

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Breda Vrtin

**BOLEZEN KOT KRIZNI ŽIVLJENJSKI DOGODEK IN STRATEGIJE
OBVLADANJA BOLEZNI V ČASU DIKTATURE ZDRAVJA**

Diplomsko delo

Ljubljana 2007

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Breda Vrtin

Mentorica: red. prof. dr. Mirjana Ule

**BOLEZEN KOT KRIZNI ŽIVLJENJSKI DOGODEK IN STRATEGIJE
OBVLADANJA BOLEZNI V ČASU DIKTATURE ZDRAVJA**

Diplomsko delo

Ljubljana 2007

ZAHVALA

Zahvaljujem se vsem, ki so mi kakorkoli pomagali pri diplomskem delu. Hvala prim. dr. Mojci Senčar, da me je povezala z ženskami, ki so privolile v razgovor in z menoj delile svoje osebne zgodbe. Hvala vsem za nesebično pomoč. Brez vas moje delo ne bi bilo kot je. Posebna zahvala pa velja Majdi Šmit in psihologinji Andreji Cirili Škufca Smrdel. Hvala tudi mojim najbližjim za vzpodbujanje in potrpljenje.

BOLEZEN KOT KRIZNI ŽIVLJENJSKI DOGODEK IN STRATEGIJE OBVLADANJA BOLEZNI V ČASU DIKTATURE ZDRAVJA

Zdravje postane velika vrednota navadno šele takrat, ko je ogroženo, torej ko zbolimo. Bolezen namreč vpliva tako na življenje bolnika kot ljudi okoli njega, kar še posebej velja za kronične bolezni. Ena teh je rak dojke, ki je težaven že zato, ker prizadene prsi, večni simbol ženske lepote in seksualnosti. Poleg tega pa dodobra pretrese življenje ženske; spremeni se njena socialna vloga v svetu zdravih – s tem torej odnosi v družini, med prijatelji in sodelavci. Ženske se z boleznijo spopadejo na različne načine, kar je predvsem odvisno od njihovih osebnosti, trenutnih življenjskih situacij in od podpore, ki so je deležne. Pomembno je, da verjamejo v pozitiven izid, aktivno sodelujejo pri zdravljenju in ohranjajo voljo do življenja. Navadno se življenje po bolezni spremeni na bolje. Pomembne postanejo skrb zase, za dušo in majhne stvari, veselja, užitki in izkoristiti vsak trenutek življenja. Seveda zdravje postane največja vrednota.

Ključne besede: zdravje, (kronična) bolezen, rak dojke.

ILLNESS AS CRISIS LIFE EVENT AND STRATEGIES OF COPING WITH ILLNESS IN THE DICTATURE OF HEALTH

Health only becomes a great value when it is threatened, thus when we get ill. Illness namely affects the life of the patient as well as the people around him, which is even truer in the case of chronic disease. One of these is breast cancer which if for no other reason is difficult because it affects women's breasts, eternal symbol of woman's beauty and sexuality. Apart from that the illness thoroughly stirs the life of a woman; it changes her social role in world of healthy – thus the relations inside the family, amongst friends and co-workers. Women cope with the illness in different ways, dependent mainly on their personality, current life situations and support they receive. It is important that they believe in a positive outcome, actively take part in their treatment and retain the will to live. It is customary that the life after the disease takes a turn to the better. Care for themselves, their spirit and the little things, the joys, pleasures of life and seizing every moment of it become important. And of course health becomes the greatest value.

Key words: health, (chronic) disease/illness, coping, breast cancer.

KAZALO

UVOD	6
TEORETIČNI DEL.....	8
1. ZDRAVJE IN BOLEZEN SKOZI ZGODOVINO	8
1.1 Moderno pojmovanje zdravja in bolezni.....	8
1.2 Sodobne predstave o bolezni in zdravju: Zlata doba zdravja.....	10
2. OPREDELITEV ZDRAVJA IN BOLEZNI.....	11
2.1 Zdravje	11
2.2 Bolezen.....	11
2.3 Bolezen in vloga bolnika.....	12
3. BOLEZEN KOT KRIZNI DOGODEK	13
3.1 Bolezen kot krizni življenjski dogodek in razreševanje kriznega dogodka	13
4. KRONIČNA BOLEZEN	15
4.1 Faze kronične bolezni.....	15
4.2 Živeti s kronično boleznijo in vloga kroničnega bolnika	15
4.3 Kronična bolezen kot življenjski stil posameznika	17
4.4 Kaj pomeni kronična bolezen zdravim osebam okrog bolnika?	19
5. STRATEGIJE SOOČANJE Z BOLEZNIJO IN NJENO SPREJEMANJE.....	21
5.1 Bolnikovo doživljanje v procesu soočanja z boleznijo in njenim zdravljenjem	21
5.2 Dejavniki psihosocialne prilagoditve na bolezen	23
5.3 Načini spoprijemanja z boleznijo	23
6. RAK DOJKE KOT KRONIČNA BOLEZEN.....	28
6.1 Socialna reprezentacija bolezni rak - predstave o raku	28
6.2 Rak dojke.....	29
6.3 Psihosocialna prilagoditev bolnika na bolezen	30
6.4 Psihosocialna podpora bolniku.....	36
6.4.1 Družina	36
6.4.2 Skupine za samopomoč, društva bolnikov in sotrpinke.....	40
6.4.3 Pomen komunikacije	41
6.4.4 Ponovitev bolezni	42
EMPIRIČNI DEL.....	43
1. PROBLEM IN IZHODIŠČE RAZISKAVE.....	43
1.1 Cilj.....	43
1.2 Teze oz. raziskovalna vprašanja.....	43
2. METODE DELA	44
3. ANALIZA EMPIRIČNEGA DELA	45
3.1 Kvantitativna analiza podatkov	45
3.2 Kvalitativna analiza podatkov oz. izjave bolnic.....	47
3. KOMENTAR K EMPIRIČNEMU DELU.....	75
SKLEP.....	79
LITERATURA	80
PRILOGE	87

UVOD

Vsakdo od nas je že kdaj zbolel. Takrat začutimo, da zdravje ni samoumevno. Slovenci ga kot vrednoto sicer postavljamo na prvo mesto, vendar se zavemo njegove vrednosti šele takrat, ko zbolimo. Takrat se vsakdo od nas trudi, da bi čimprej ozdravel. Začutimo, kako bolezen ohromi tako bolnika kot ljudi okoli njega. In ko zbolimo, tedaj navadno vsakdo, vsaj za čas, začne ceniti zdravje in se bori za čimprejšnje okrevanje.

Vseeno je nekoliko drugače pri kronični bolezni, za primer v nadaljevanju navajamo rak dojke. To je bolezen, ki spremlja bolnika celo življenje, z njo mora bolnik stopati po poteh vsakdanjega življenja, ob boku z zdravimi ljudmi. Občasno ima vlogo zdravega človeka, spet drugič bolezen pokaže svoje zobe. Pri kronični bolezni ne gre le za izgubo samopodobe, temveč za znatne spremembe v bolnikovem načinu življenja: spremeni se način socialne udeležbe, odnosi z drugimi, spopadati se mora z boleznijo in jo vgraditi v novo obliko normalnega vsakdanjega življenja. Za vsako žensko je soočanje z rakom dojke težka življenjska preizkušnja. Vsaka ima svojo življenjsko zgodbo, svoj odnos do bolezni, morda že tudi izkušnjo raka pri svojih bližnjih, bodisi pozitivno bodisi negativno. Verjetno ni osebe, ki se ni na tak ali drugačen način že srečala z rakom dojke.

Moj cilj je ugotoviti kako so se ženske spopadle z boleznijo raka na dojki, o strategijah obvladovanja bolezni, kako je vplivala na njih, na življenje bolnice z drugimi, svojimi najbližjimi, na zaposlitev, na njihovo življenje nasploh. Zanimalo nas bo tudi, kje so bolnice našle največ podpore, kaj jim je najbolj pomagalo in kako je okolica reagirala nanje in na bolezen. Prav tako bomo poskušali ugotoviti kakšen pomen pripisujejo zdravju in bolezni.

Naj na kratko predstavimo še zgradbo diplomskega dela. Diploma je sestavljena iz dveh glavnih delov: prvi je povsem teoretični, drugi pa čisto empirični del z ugotovitvami. V prvem delu bomo predstavili najpomembnejše pojme in izhodišča, v empiričnem delu pa se bomo bolj osredotočili na cilje naloge in poskušali teoretični del povezati s praktičnim.

Prvi del diplome je sestavljen iz šestih glavnih poglavij. V prvem poglavju bomo najprej na hitro preleteli pojmovanje zdravja in bolezni skozi zgodovino do današnjih dni, ju v drugem poglavju bolj natančno definirali in opredelili tudi vlogo bolnika. V tretjem poglavju bomo predstavili bolezen kot krizni življenjski dogodek. V četrtem poglavju bomo naredili še korak naprej, saj bomo najprej predstavili faze kronične bolezni, nato pa poskušali prikazati kako

živeti s kronično boleznijo in kaj pomeni biti kronični bolnik ter kako kronično bolezen in kronične bolnike dojema okolica. Peto poglavje je pravzaprav osrednja teoretična tema, kjer bomo поблиžje spoznali obrambno vedenje bolnika, načine in strategije obvladovanja in sprejemanja bolezni, v nadaljevanju tega istega poglavja tudi bolezen kot življenjski stil posameznika oz. bolnika. Šesto poglavje pa je že čisti uvod v praktični del, saj bomo spregovorili o raku dojke kot kronični bolezni: najprej o predstavah, ki jih imajo običajno ljudje o raku, nato nekaj splošnega o raku dojke, sledilo bo podpoglavje o odzivu bolnic na diagnozo, za konec pa še nekaj besed o vrstah in pomenu psihosocialne podpre bolnicam.

Drugi del diplome je čisti empirični del. Razdeljen je na tri glavna poglavja. V prvem poglavju so podani cilji, namen in raziskovalna vprašanja diplomskega dela. V drugem poglavju bomo predstavili metode dela. Tretje poglavje pa zajemata najprej kvantitativna nato pa še kvalitativna analiza empiričnega dela.

Na koncu sledi še kratek komentar k empiričnemu delu. Temu pa sledi seveda še sklep diplome, literatura in priloge.

1. ZDRAVJE IN BOLEZEN SKOZI ZGODOVINO

V predmodernih družbah sta bila zdravje in bolezen povezana z religioznimi pojmovanji npr. čistosti, umazanosti, nevarnosti ali z neravnotežjem ali konfliktom med kozmičnimi silami. Antična grška medicina že doprinese neke bolj sekularne koncepte o zdravju in bolezni, in sicer, da mora obstajati ravnotežje med različnimi deli telesa, da je človek zdrav. V judovsko krščanskem pojmovanju bi bolezen lahko imenovali kot kazen za grešnost, s katero grešnik dobi možnost oz. priložnost, da se s trpljenjem odkupi za grehe in poskrbi za dušo. Bolezen je tako kazen kot božji dar. Pojavljajo se že prve oblike bolnišnic, in sicer krščanski »hospitali«, poleg tega so bolniki vzporedno plačevali za odpustke in za zdravljenje. Ni čudno, da so ljudje vzroke za bolezni še vedno pripisovali božji volji, zato se niti niso pretirano upirali boleznim (Adam 2002).

Reformacija pa že uvede individualni odnos posameznika do svoje grešnosti in svoje bolezni. Od 17–19. stoletje je medicina zavrnila praznoverje in se uklonila utilitarizmu in pragmatizmu ter veri v znanost in tehniko. V medicini in zdravju pride do opuščanja religioznega, mitičnega, magičnega, ki jih zamenjajo znanstveni, posvetni in racionalni pogledi na svet in na človeka. »Revolucija od 17. stoletja dalje je uvedla individualno odgovornost za zdravje ter racionalni in eksperimentalni etos medicine« (Ule 2003: 17).

1.1 Moderno pojmovanje zdravja in bolezni

»Zdravje se je začelo vedno bolj pojmovati kot fenomen, ki je odvisen od posameznikove skrbi in načina vedenja, bolezen pa kot nekaj, čemur se lahko izognemo, torej nekaj, za kar je v veliki meri odgovoren vsak človek sam« (Ule 2003: 15).

Z razvojem znanstvene medicine se krepi tudi vera v napredek medicinskega znanja (spoznava se človeško telo, ugotavljajo vzroke bolezni), s tem pa raste tudi moč zdravnikov in status zdravniškega poklica. V 19. stoletju se sčasoma poleg bolj individualnega zdravljenja z zdravili, operativnimi posegi in različnimi oblikami bolnišničnega zdravljenja, pojavijo tudi modeli javnega zdravstva, skrb za javno higieno, za zdravo okolje, zdravstveno izobraževanje množic (Ule 2003: 19–35).

S pojavom modernih evropskih držav se vpliv medicine od bolnika razširi na družbo: medicina skrbi za javno zdravje in higieno – izum klinike in bolnice, bolezni postanejo pomembnejše od bolnikov, prične se nadzorovanje bolnikov oz. množic. Splošne teorije zdravja in bolezni so se organizirale okrog dominantnih ideologij in verovanj določene kulture, torej »v skladu s spreminjanjem vodilnih ideologij, vrednotnih sistemov, kulturnih tradicij« (Ule 2003: 18). Višji sloji imajo prednost v zdravljenju, zdravniki lahko postanejo le pripadniki višjih slojev.

Proces modernizacije s seboj prinese razvoj znanosti, tehnologije, diferenciacijo in medicina kot tudi zdravniki s pomočjo znanosti, tehnologije, novih izumov in pripomočkov, dobi privilegiran položaj: zdravniški poklic postane profesija. Z znanostjo in tehnologijo v času modernizacije postane bolnik pasiven. Pride do distanciranja od bolnikov, ni več poudarka na dialogih, medicina vse bolj zaupa v tehnologijo in znanost, bolj pomembne postanejo ugotovitve kot bolnik, zdravniška avtoriteta nasproti pasivnemu bolniku. Zdravniki in terapevti stopijo na mesto religije. »Religiozne norme dobrega življenja so se spremenile v zdravstvene« (Ule 2003: 27).

Medicina ponuja predstave o normah in merila normalnosti. Normalno in patološko v povezavi z zdravjem in boleznijo je tesno povezano z družbenimi, političnimi in ideološkimi sistemi. Obenem pa ima globoke posledice za posameznikovo življenje in počutje, predvsem na porazdelitev odgovornosti za bolezen. Termin normalno je prvo povezavo med patološkim in boleznijo dobil v zgodnjem 19. stoletju z ugotovitvami, da se zdravje in bolezen razlikujeta le po intenzivnosti, ne pa po načelu. Pred tem so imeli bolezen za nekaj povsem drugega od zdravja. V sodobni medicini tako prevladuje predstava o tem, da je bolezen neko odstopanje od normalnega stanja organizma. In tako bolezen pomeni »odstopanje od normalnosti« (Ule 2003: 30). Pojem normalnega in patološkega se konec 19. stoletja razširi z območja medicine na vsa življenjska območja in znanja: ljudje, njihovo vedenje, dejstva, odnosi, vse to je bilo lahko normalno ali patološko. Normalno se razume kot tisto, kar je prav in primerno.

Sčasoma postanejo organizacije neosebne in pojavi se negotovost med ljudmi, ne počutijo se več varne in zgodi se preobrat v zasebnost, varnost, skrb za zdravje. Posameznik se tako vedno bolj posveča sebi in skrbi za svoje zdravje. Zdravje je postalo hkrati pomembna vrednota, dobrina in norma sodobne družbe.

1.2 Sodobne predstave o bolezni in zdravju: Zlata doba zdravja

V sodobnem svetu zdravje pomeni način obvladovanja eksistence – zdravje kot nova ideologija sodobnega sveta. Zdravje je zadovoljstvo: če je človek zdrav, je zadovoljen sam s sabo, se dobro počuti. Zdravje postane cilj sam po sebi, je pomembna vrednota, predstavlja znak samodiscipliniranja in samonadzora nad telesom, samoobvladovanja, posameznik je odgovoren sam zase. Zasledimo lahko: »Deklaracija iz Lizbone o pravicah bolnikov iz leta 1981: Bolnik postane subjekt, ki samostojno odloča o sebi« (Štabuc in drugi 2002: 13).

Za posameznika zelo pomembna postaja izdelana samopodoba, identiteta, lepo telo. V ospredje tako stopajo skrb za zdravo prehrano in ohranjanje mladosti, skrb za treniranje telesa, vitalnost in vitkost, tek, savna, vegetarijanstvo, joga, meditacija, strah pred starostjo in staranjem. Na voljo je veliko alternativ. Izoblikujejo se nove identitete. Življenjske navade posameznika se spremenijo: v prostem času se posameznik ukvarja z zdravjem in svojim telesom. Zdravje tako postaja tudi velika potrošniška dobrina, potrošniška družba je usmerjena k telesu in telesnim potrebam: centri zdravja (savne, terapije z eteričnimi olji, masaže), kozmetika, lepotne operacije – medicina postaja blago. Skrb za zdravje, ohranjanje zdravja in preprečevanje bolezni v oglasih, časopisih, na televiziji. Ukvarjanje z zdravjem gre vzporedno s potrebo po dobrem počutju in mladostniškem videzu. Sodobni individualizem še povečuje zavest ljudi o tem, da so predvsem sami odgovorni zase in za svoje zdravje.

Na drugi strani je tako bolezen socialni označevalec. Pomeni, da človek ne obvlada samega sebe, pomeni izgubo nadzora nad svojim telesom, kar je pogosto povezano z občutki sramu, negotovosti in strahovi. Zdrava, sposobna, »civilizirana telesa« se skoraj instinktivno distancirajo od takšnih teles, ker pri njih izzivajo strahove, tesnobo, odpor in grožnjo kaosa v njihovih lastnih telesih. »Zdravje kot vnašanje reda v kaos bolezni« (Ule 2003: 39).

Normativni ideali normalnosti in zdravja ter kritiziranje bolnih kot odgovornih za svojo nesrečo prevzemajo in idealizirajo določene predstave, razmisleke, vrednote, ki so predvsem značilni za srednji razred oz. bolj izobražene, mlajše, zaposlene ljudi in tem standardom težko sledijo vse kategorije ljudi. Ostali še vedno v veliko meri doživljajo bolezen kot usodo. »Normalno ne pomeni več »povprečno«, temveč nekaj, kar je družbena norma. Če kaj odstopa od nje, so brž na voljo sredstva za izboljšavo ali odstranitev motenj/deviacij. Sodobna medicina naravnost živi od popravljanja »napak« narave« (Ule 2003: 34).

2. OPREDELITEV ZDRAVJA IN BOLEZNI

2.1 Zdravje

»Obolenje je nekaj kar ima organ in bolezen je nekaj, kar ima človek. Znotraj medicinskega modela je bilo zdravje tradicionalno razumljeno kot odsotnost obolenja« (Payne in Walker v Turk 2005: 23).

Po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije je zdravje stanje popolne fizične, duševne in socialne blaginje posameznika in ne zgolj odsotnost bolezni ali telesno šibkosti oz. slabosti. (<http://www.who.int/about/en/index.html>). V Slovarju slovenskega knjižnega jezika pa lahko preberemo: »zdravje je stanje telesnega in duševnega dobrega počutja, brez motenj v delovanju organizma« (Turk 2005: 33).

»Zdravje je postalo eden največjih sinonimov za srečo. In če zdravje postaja nova najvišja vrednota, potem pomeni ne-zdravje zelo resno napako« (Ule 2003: 73). To sili bolnike v samoobtoževanje za lastno bolezen, individualno odgovornost, zato je potrebno, da se bolnik zdravi sam, da si pomaga sam, da je kompetenten in aktiven. Zdravje je postalo fetiš.

»Izsledki številnih raziskav socialnih predstav o bolezni in zdravju raziskovalke Christine Herzich kažejo, da doživljamo zdravje kot naravno oz. lastno stanje posameznika« (Škufca 2003: 132). Z drugimi besedami: zdravje imamo navadno za samoumevno, vse dokler ne zbolimo.

2.2 Bolezen

»Bolezen v svoji elementarni obliki je dogodek, ki se ne manifestira samo v bioloških znakih, ki prizadenejo telo. Njen pomemben del so socialne manifestacije bolezni, ki prizadenejo socialne odnose, vloge in dejavnosti posameznika ali posameznice. Bolezen oz. simptom je torej kulturni znak. Moramo jo razumeti in hkrati odpraviti njen problem« (Ule 2003: 53).

Bolezen: nezaželen odklon od sprejetih socialnih norm zdravja in sprejemljivega vedenja in delovanja, kulturni kriterij nezaželenega. Kot smo že omenili, naj bi se civilizirano telo samo-nadzorovalo, samo-discipliniralo in zato tudi odgovornost posameznika za svoje zdravje in

bolezen. Posamezniku se pripiše krivde za zanemarjanje telesa in odtod: sram, negotovost, strah, tesnoba, zavračanje, izključevanje bolnega človeka.

Bolezen: nesrečen dogodek, ki grozi ali spreminja naše vsakdanje življenje. Zakaj ravno jaz? Zakaj ravno tu? Zakaj ravno sedaj? Predvsem kronična bolezen je stalna značilnost, ki ji posameznik prilagodi svoje običajne dejavnosti. Ko govorimo o bolezni, posredno govorimo o družbi in naših odnosih z njo. Bolezen postane označevalec.

Teorija socialnih prezentacij: ko nekdo zboli je potrebno, predvsem pri kroničnih bolnikih, najti nek smisel, skupek predstav, ki jih imamo o zdravju in bolezni. Največkrat bolniki doživijo omejeno izražanje čustev, prevzemanje odgovornosti zanje in socialni umik s strani drugih ljudi. Bolezen največkrat pomeni izoliranost posameznika, osebna zadeva posameznika, izločenost iz družbe.

2.3 Bolezen in vloga bolnika

Bolezen kot motnja in ovira v vsakdanjem življenju lahko izhaja iz človekove vsakodnevne aktivnosti, »je splošna motnja v posameznikovih sposobnostih za učinkovito opravljanje socialnih vlog« (Ule 2003: 76) in tako se spremenita status in vloga posameznika v družbi. Namesto vloge zdravega dobi posameznik vlogo bolnika in s tem spremenjen oz. omejen status v družbi, status nekoga, ki ni popolnoma pravilno sposoben oz. ni učinkovit član družbe – tako meni Parsons (Adam 2002: 11–13).

»Po Parsonsu je bolezen ne le biološka motnja, ampak tudi oblika družbene odklonskosti. Za razliko od drugih oblik odklonskosti (npr. kriminalu), pa posameznik ni smatran za krivega, pod pogojem, da sprejme določena pravila obnašanja. Parsons je to celoto pričakovanega ravnanja imenoval vloga bolnika« (Pahor 1999: 1015). »Bolezen bolnika oprosti odgovornosti do bolezni, do dela in drugih obveznosti, dokler je bolan, ker je bolezen nezaželena in mora bolni posameznik zato poiskati in prejeti profesionalno pomoč« (Adam 2002: 13).

Res pa je tudi, da je po Talcottu Parsonsu »za ozdravitev zelo pomembna motivacija in sposobnost posameznika, da znova začne ali nadaljuje z normalnim socialnim življenjem, torej da vlogo bolnika zamenja z vlogo zdravega človeka« (Ule 2003: 73).

3. BOLEZEN KOT KRIZNI DOGODEK

3.1 Bolezen kot krizni življenjski dogodek in razreševanje kriznega dogodka

Bolezen je močno obremenilen dogodek v človekovem življenju, ki zahteva od posameznika obvladovanje. Obvladovanje pomeni reakcijo posameznika na življenjske obremenitve, ki služijo temu, da poleg morebitne fizične bolečine, prepreči emocionalno bolečino, si ji izogne ali jo začne kontrolirati. Obremenilni dogodki prenašajo spremembe v vsakdanji tok dogajanj, ki pretrgajo rutino, ki nas izzovejo, da jih moramo obvladati s svojimi sposobnostmi, znanjem, močjo. Splošna obremenitev je odvisna tudi od tveganosti in težavnosti dogodkov. Vsota obremenilnih dogodkov, ki jih mora posameznik obvladati v določeni fazi svojega življenja daje splošno obremenitev posameznika v tem obdobju (Ule 2003: 98–102).

Ljudje uporabljajo različne strategije za reševanje kriznih dogodkov v življenju in bolezen je krizni dogodek. Nekateri se kognitivno lotijo reševanja problemov, drugi se ukvarjajo predvsem z občutki in čustvi povezanimi s problemom, nekateri z vzroki, drugi z rešitvami, spet eni optimistično, drugi pesimistično zapadejo v vlogo žrtve.

Na kratko lahko rečemo, da **bolezen kot pomembni krizni življenjski dogodek spremeni življenjski tok posameznikovega življenja** (Ule 2003: 98). Tudi rak na dojki kot primer kronične bolezni, ki jo bomo obravnavali v nadaljevanju, je primer dolgotrajnega kriznega življenjskega dogodka in je povezan z velikimi napetostmi, bolečinami, neugodjem, strahovi, stresi. Poleg tega je to nepričakovan dogodek, kjer ni na voljo nekih izdelanih pričakovanj okolja o tem, kako se odzvati nanje. »Ženska se sama sebi zdi zdrava, toda kar naenkrat mora kljubovati življenjsko ogrožajoči bolezni« (Šmit 2003: 20).

Ljudje smo različno občutljivi na iste dogodke – odvisno od individualne življenjske zgodovine posameznika in človekove trenutne psihofizične kondicije. Obstajajo različne strategije obvladovanja, vendar z njimi ne moremo pojasniti vseh reakcij ljudi na obremenilne dogodke, saj ljudje pogosto ne premišljamo veliko, ko smo soočeni s težavami. Vsakdo se življenjskih problemov loti na zelo različne načine: od poskusov, da sam razreši obremenilno situacijo, do kognitivnih trikov, npr. primerjava z onimi, ki jim gre slabše kot nam. Sposobnost posameznika za uspešno obvladovanje pa je odvisno tudi od življenjskega področja, ki je prizadeto (npr. delovne nasproti družinskim situacijam).

Le malo je konstant, ki bi opredelile, kako posameznik ravna, da obvladuje situacijo. Večina ljudi prav tako nima nobenega lastnega stila obvladovalnega ravnanja, pač pa stile prilagaja trenutnim razmeram v okolju. Običajno pa se opirajo na tri vire pomoči (Ule 2003: 102):

- socialni viri: formalne (zdravstvene ali socialne institucije) kot tudi neformalne mreže (družina, prijatelji, sosedje, kolegi na delu idr.)
- psihološki viri: psihološke lastnosti, na katere se posamezniki v krizni situaciji opirajo: samospoštovanje, odsotnost samopodcenjevanja, občutek, da lahko upravljamo s svojim življenjem in da nismo žrtev usode
- individualni načini premagovanja težav: specifični načini vedenja, mišljenja in zaznavanja, ki jih posamezniki uporabljajo, kadar so postavljeni pred življenjske probleme.

Vsa obvladovalna ravnanja tudi niso enako učinkovita v vseh situacijah – nekatera so učinkovita v delovnih odnosih, druga med partnerji, tretja za premagovanje telesnih ali psihičnih obremenitev, bolezni. Zato je bolje raziskovati posamična življenjska področja in posamezne življenjske probleme (npr. obvladovanje situacije ob bolezni, izguba bližnjega).

Raziskave kažejo, da vsak posameznik razvije lasten splošni duševni sistem prilagajanja, ki mu omogoča, da se odzove na vsako situacijo z določenimi odgovori: to so tako splošni sistemi odgovorov na situacije kot tudi situacijsko specifični odgovori – načini ravnanja, ki jih izzove trenutna situacija sama (Ule 2003: 104).

4. KRONIČNA BOLEZEN

4.1 Faze kronične bolezni

Karakter kronične bolezni se razvija, ima več faz. Spočetka je na bolnike boljše gledati kot na akutne bolnike, kasneje se motnja krepi, bolezen se razvije in vloga bolnika ter motnja postaneta pomembnejši. Prvi simptomi se lahko spregledajo ali se imajo za nepomembne. Navadno nato posamezniki poiščejo zdravniško pomoč, čeprav verjamejo, da gre za kratkoročno bolezen. Tudi zdravniki včasih spregledajo pravi pomen simptomov in bolniki ostanejo z nejasno karakterizacijo svoje bolezni. Zato se znajdejo v nejasnem položaju, ko se čutijo bolne, vendar pa medicinsko niso definirani kot bolni. To je primer občutka bolezni (illness), kjer bolniki čakajo na diagnozo svoje bolezni (disease). Šele po opravljeni diagnozi postanejo zares bolniki (sick people) v socialnem smislu, v okolju, kjer živijo (Ule 2003: 61).

Diagnozi včasih sledi negotovost glede nadaljnjega poteka bolezni in zdravljenja. Postavljajo se razna vprašanja glede njihovega vsakdana. Kronični bolniki se tu delijo na (Ule 2003: 91):

- iskalce: aktivno iščejo odgovore na vprašanja in dileme, ki se jim ob bolezni porajajo
- izmišljevalce: selektivno razlagajo dobljene informacij in jih domišljijsko preinterpretirajo
- izogibovalce: strah jih je tega, kar bi lahko izvedeli, zato se izogibajo neprijetnim informacijam, jih ignorirajo.

4.2 Živeti s kronično boleznijo in vloga kroničnega bolnika

Nekoliko drugače moramo gledati na bolezen in hkrati tudi zdravje pri kroničnih boleznih. »Vse bolezni, še zlasti nenadne in hude, dolgotrajne in kronične, vplivajo na naše mišljenje, čustvovanje in vedenje in prizadenejo številna področja našega delovanja« (Turk 2005: 34).

Kronična bolezen povzroča več socialnih, interaktivnih in eksistencialnih problemov kot akutna bolezen, ker je močnejša subjektivna izkušnja in sproža kompleksnejše socialne dileme. Dolgotrajna kronična bolezen je motnja, ovira v človekovem življenju, ki človeka prizadene ne samo fizično, ampak tudi psihološko in socialno. Prizadene torej njegovo telo, včasih pa še bolj njegove občutke, doživljanja, čustva, odnose s socialnim svetom. Ne smemo pa pozabiti, da bolezen vpliva tudi na najbližje ljudi okoli bolnika in na odnose z njimi.

Izkušnja kronične bolezni pomeni torej mnogo več kot izkušnjo fizičnih simptomov ali potrebo po negi in posebni oskrbi. Vsebuje metafore in pomene, moralne presoje in etične dileme, iskanje identitete in rekonstrukcijo samega sebe, dnevne napore in trajne težave, pod vprašaj postavi ustaljene načine vsakdanjega življenja in načine doživljanja sebe. Življenje postane negotovo. Samopodoba postane ranljiva in zato problematična. Ranljivost izvira delno iz potencialnega neodobravanja in ne-sprejemanja okolja, saj je kontinuirana bolezen v naši kulturi, kjer je zdravje zapoved, predvsem globok moralni problem.

V sodobnih družbah, kjer sta obvladovanje življenja in nadzor samega sebe največji vrlini in vrednoti, predstavljajo kronični bolniki izgubo nadzora, avtonomnosti in neodvisnosti zaradi učinkov bolezni na dnevne aktivnosti. »Kultura kronične bolezni« (Brashers v Kamin 2004: 40) ima značilnosti patološke skrbi in želje po zmanjševanju negotovosti in tveganj za zdravje.

Parsonsova ideja o bolniku kot začasni socialni vlogi tu odpove: kronični bolnik mora stalno živeti s svojo boleznijo, tudi zunaj ordinacije ali bolnišnice v svojem normalnem okolju. Mora nadaljevati svoje normalno življenje, kakor pač zna. Ko se človek spopada s kronično boleznijo, se ne spopada samo z oslabljenim telesom in fizično bolečino, ampak tudi psihičnimi in socialnimi posledicami bolezni, torej z mnogimi negotovostmi, strahovi, ki so povezani z boleznijo, sedanjostjo, prihodnostjo, s spremenjeno podobo oz. odnosom do sebe, s spremenjenimi odnosi do sveta, do bližnjih, do dela.. Te posledice so včasih še bolj obremenjujoče kot sama fizična bolečina (Adam 2002: 14–20).

Kronični bolniki živijo dolgo časa kot bolniki, včasih vse življenje. Tem bolnikom se postavljajo drugačna vprašanja kot akutnim bolnikom. Kronični bolniki morajo živeti s svojo boleznijo v svetu zdravih, v svetu, kjer je zdravje moralna in družbena norma. Obvladati morajo predvsem tri strategije v svojem življenju (Charmaz v Ule 2003: 86):

- najti smisel življenja kljub trajni oviranosti
- rekonstruirati red v življenjskem svetu in
- rekonstruirati samopodobo.

Kronični bolniki morajo najti smisel življenja in v svetu, ki ga obvladuje zdravje kot vrednota dobrega zdravja do konca življenja, je to težko. Nekoliko lažje je to, če ima kronični bolnik stike s podobnimi drugimi (društva, skupine samopomoči), če ima možnost socialne

primerjave in izmenjave z bolniki s podobnimi težavami, če ima občutek »sedenja v istem čolnu« (Ule 2003: 50–51). Znale so nam izjave bolnikov, kot so: »tam se lažje pogovarjaš, ker je vsem skupno«, »te še bolj razumejo«, »si med sebi enakimi«, ker menijo, da so domači še bolj prestrašeni od njih samih in jih zato nočejo obremenjevati.

Bolezen bolniku in njegovim najbližjim prinaša vsakodnevne izkušnje in težave in skozi njih se naučijo kaj je bolezen. Predvsem je za bolnika šokantna primerjava življenja pred boleznijo in potem. Najbolje se je čimbolj in čimprej navaditi živeti s kronično boleznijo in njenimi posledicami – normalizacija bolezni in postopkov, ki jih bolezen zahteva (zdravila, pregledi, stranski učinki) – kar pomeni, da se izdelava nek model prilagoditve v vsakdanjem življenju: najti se mora pot, kjer se minimizira vpliv bolezni na kvaliteto vsakdanjega življenja, počasi se tako ustvarijo nove rutine norm in normalnosti. Sprva so bolniki resnično močno pretreseni, a čez čas se lahko zgodi, da celo prvič v življenju obvladujejo življenje in doživijo celo boljšo kvaliteto življenja kot pred boleznijo (Hassey in drugi 1996: 262, 265).

4.3 Kronična bolezen kot življenjski stil posameznika

Kronični bolnik mora nekako »utelesiti« tako vlogo bolnika kot vlogo zdravega človeka. Povezati ju mora v novo, trajno samopodobo, življenjski stil, identiteto. Včasih je bolj poudarjena »bolezenska«, drugič »normalna« plat te vpletenosti kronične bolezni v njegovo vsakdanje življenje (Ule 2003: 93).

Radley govori o štirih različnih oblikah predelave kronične bolezni v življenjskem stilu bolnika. Ti načini se razlikujejo glede na to, kako se nanašajo na izgubo ali ohranitev sodelovanja osebe v socialnem življenju ter na odnos (nasprotovanje ali komplementarnost) osebe do bolezni. Tako dobimo štiri glavne tipe odnosov oz. štiri različne oblike predelave kronične bolezni v življenjskem stilu bolnika (Ule 2003: 93–97):

- **aktivno zanikanje**: bolnik ne sprejme svoje bolezni, si ne prizadeva za njeno premagovanje, uporablja vire vsakdanjega življenja zato, da se bori proti učinkom bolezni, poskuša kar se da aktivno živeti v normalnem življenju in zmanjšati posledice bolezni na minimum. Bolezni namenja le malo pozornosti.
- **prilagoditev**: bolnik sprejme svojo bolezen in ustrezno spremeni svoje vsakdanje življenje in delo. Rečemo, da oseba »vključi svojo bolezen v svoje življenje.« Ne umika se iz družbe, vendar spremeni načine svoje socialne udeležbe v svetu zdravih.

- **sekundarna prilagoditev**: se nanaša na pozitivne kvalitete, ki jih bolnik potegne iz soočenja s svojo boleznijo, tako da pozitivno tolmači delno izstopanje iz svojih siceršnjih življenjskih obremenitev. Oseba sprejme svojo bolezen in omejitve, ki jih prinaša bolezen v vsakdanjem življenju. Rečemo, da »sebe vključi v bolezen.«
- **resignacija**: pomeni občutek življenjskega poraza pred boleznijo. Posameznik v tem primeru občuti bolezen kot rušilno dejstvo svojega življenja, ker pomeni zelo veliko izgubo življenjskih priložnosti in izkušenj. Oseba zavzame vlogo samo-poraženca. Tudi resignacija pomeni nasprotovanje bolezni, tako da skuša oseba še vedno »premagati« bolezen, kolikor se le da.

Prilagajanje prej izberejo bolniki iz srednjega razreda in njihovi partnerji: zaradi svoje relativno boljše ekonomske varnosti in boljše izobrazbe si lahko privoščijo bolj poglobljeno razpravo o alternativnih rešitvah in uspešneje prilagodijo svoj življenjski stil učinkom bolezni. Medtem, ko bolniki iz nižjih slojev pogosto izgubijo svoje delo in tako postanejo odvisni od svoje družine, zlasti od svojih partnerjev ali sorodnikov, zato ti bolniki pogosteje resignirajo ali pa izberejo aktivno zavračanje bolezni.

Radleyevemu modelu obvladovanja kronične bolezni je podoben **model pogajanja**. Ta predpostavlja, da je prilagajanje bolnika kronični bolezni stvar njegovega aktivnega odgovora na izziv, ki ga s seboj prinaša pojav bolezni in načina vodenja življenjskih situacij bolnika. Alternativa temu modelu je **krizni menedžment**, ki pojmuje kronične bolnike podobno kot invalidne osebe, kot relativno pasivne osebe s spremenjeno identiteto, ki jih zdravi ljudje potiskajo v socialno obrobje in zato morajo ukrepati (Ule 2003: 95–96).

Ta dva modela predstavljata dva različna odgovora bolnika in njegove okolice na pojav kronične bolezni. Aktivno zavračanje bolezni in prilagajanje bolj ustrezata pogajalskemu modelu kronične bolezni, medtem ko sekundarna prilagoditev in resignacija kriznemu modelu, vendar ta delitev ni ostra, kajti oba modela lahko najdeta svoje uresničitve v vseh štirih stilih soočanja (Ule 2003: 95–97). Kateri model bo posameznik izbral v obvladovanju posledic kronične bolezni, je odvisno tudi od tega, kako močno kronična bolezen načne vsakdanje življenje osebe in kako dominantna postane za gradnjo posameznikove identitete.

Od množice stvari je torej odvisno kakšen način soočenja z boleznijo bo oseba pretežno prevzela. Na primer odvisno od pomembnih drugih in od resursov, ki jih ima posameznik na

voljo, kako npr. partner sprejme bolezen, od tega kaj druge osebe pričakujejo od bolezni in kako bodo drugi sprejeli bolnikove izjave o tem, da je bolan ali zdrav - torej od reakcije in zahtev socialne okolice, hkrati pa tudi od sloja bolnika, socialnih okoliščin, od posameznikove prilagoditve bolezni. Oseba se ne izloči iz socialnega okolja, le spremeni svoj socialni položaj v družbi. V vsakem primeru bolnik izoblikuje poseben stil prilagajanja bolezni.

4.4 Kaj pomeni kronična bolezen zdravim osebam okrog bolnika?

»Ob hujših telesnih težavah pogosto prevzema ljudi čustvo usmiljenja. To čustvo ne sme pomeniti poniževanja človekovega dostojanstva, ampak naj sloni na razumevanju, vzajemnosti in solidarnosti. Pri tem je važno, da pri prizadetih ne povečujemo občutka neogljenosti, temveč ga vzpodbujamo k aktivnemu odnosu do bolezni, k boju za zdravje« (Pirc 1992: 33).

Odnos zdravih oseb do kroničnega bolnika je povezan z določenimi občutki odpora in sočutja, ki jih pri njih vzbujajo zunanji znaki bolnikove bolezni. Odpor je reakcija zdravih do stigme. Seveda do tega pride le, ko ima bolnik opazne zunanje znake bolezni, ki močneje odstopajo od normalnosti. V družbah, kjer se zdravje kaže v dobrem izgledu, lahko zunanji učinki kronične bolezni znatno prispevajo k stigmatizaciji. Pri boleznih, ki niso tako očitne drugim ljudem, pa obstaja pri bolnikih strah pred tem, da bodo odkrite in da bodo zato v očeh drugih oseb kakorkoli diskreditirani. Strah pred diskreditiranjem izhaja iz pričakovanja, da bi drugi ljudi vrednotili celotno identiteto posameznika skozi njegovo bolezen, če bi zvedeli zanjo.

Bolnik mora stalno vzpostavljati ravnotežje: če npr. zanemari bolezenske znake in po vsej sili skuša ostati tak kot normalni ljudje, tvega, da ga bodo drugi zavrnil, če pa močno upošteva svoje stanje, tvega vlogo bolnika, invalida, trajno drugačnega. Ta dilema izhaja iz zahtev, ki jih imajo zdravi ljudje do bolnih. **Bolnik mora znati prenašati svojo bolezen tako, da to ne pomeni prevelikega bremena za njegovo okolico oz. tako, da ne odstopa preveč od zdravih.** Dobra prilagoditev se kaže v izjavah kot so »pogumen je«, »dobro prenaša«. »ona je (kljub bolezni) vedno tako vesela« (Ule 2003: 96).

Ker se zdi, da je kronične bolnike težko integrirati v socialni svet, je pogosta reakcija profesionalcev in laikov na ljudi s kronično boleznijo umik, pozaba ali ignoriranje. Ljudje ne

vedo, kako pristopiti do bolnika, mu pomagati, kako in kaj, če sploh ga spraševati. Na drugi strani pa je problem za bolnike tudi, komu naj povedo o svoji bolezni, kdaj naj to pove, tako da bi ohranili medosebne odnose, ki so jih imeli do sedaj.

Pričakovanja zdravih oseb do kroničnih bolnikov so torej pogosto protislovna: morajo dati vedeti, da kronični bolniki trpijo zaradi svoje bolezni, hkrati pa morajo izgledati kar se da normalno. Če jim to uspe, pomeni, da bolnik uspešno upravlja s svojo samopodobo in predstavami o samem sebi. Zato tudi pogosto minimiziranje bolezni s strani bolnika v pogovorih z drugimi ljudmi. Podobno strategijo mora pa sprejeti tudi okolica. Bolniki lahko celo okrepijo samospoštovanje zaradi uspešnega obvladovanja bolezni.

Premalokrat se pravzaprav poudarja, da socialna okolica, najbližji, prijatelji, sodelavci bolnika opogumljajo, mu dajejo moč, oporo, podporo in pomagajo bolniku, medtem ko sami večkrat nimajo ne moči, ne opore, niti ne vedo, kako in kaj vprašati, pomagati. Največkrat se zaradi teh razlogov, ko ne vedo kako in kaj lahko, stiki razrahljajo.

»Zdravi na splošno menijo, da imajo bolniki zato, ker jim je odvzeto zdravje, nekaj manj kot zdravi. Pozabljajo pa, da imajo po drugi strani več kot tisti, ki niso bolni, to pa je globoko doživljanje vrednosti zdravja in življenja. V doživljanju bolezni se v človeku na nek način poraja življenjski optimizem, želja po veselju in sreči, ki ju prinaša zdravje, kar je za okrevanje zelo pomembno (Pirc 1992: 34).

Za konec tega poglavja naj omenimo zelo zanimiv pojem, in sicer »volja do življenja«. Bolniki, katerim naj bi bilo namenjeno le še nekaj let življenja, pa so čez več let še vedno hodili na letne ali polletne preglede, je bil skupni imenovalec prepričanje, da sami na nek način vplivajo na potek svoje bolezni. Bistvena razlika med temi in tistimi, ki niso hoteli sodelovati (so se predali bolezni, so vedeli, da bodo umrli), je bila v njihovem odnosu do bolezni in njihovem pozitivnem odnosu do življenja. Bolniki, ki so iz takega ali drugačnega razloga še naprej dobro uspevali, so imeli močnejšo voljo do življenja. Vsa »umetnost« ozdravljenja je v tem, da ima bolnik cilje in voljo. »Ne morem umreti, dokler moj sin ne diplomira na fakulteti.« »preveč me potrebujejo v službi« »nočem umreti, dokler ne rešim težav s svojo hčerko..« (Dollinger 1995: 15–16).

5. STRATEGIJE SOOČANJE Z BOLEZNIJO IN NJENO SPREJEMANJE

Ker bo v nadaljevanju naš poudarek na raku dojke, se bomo že tu poskušali omejiti na onkološke bolnike in na njihovo doživetje, spoprijemanja z boleznijo.

5.1 Bolnikovo doživljanje v procesu soočanja z boleznijo in njenim zdravljenjem

Bolnikom moramo pustiti, da se sami na svoj način spopadejo z boleznijo. Veliko je takih, ki so sami sposobni soočiti in boriti se z boleznijo ter jo tako tudi premagati. Ti bolniki navadno sami dobro sodelujejo s strokovnim osebjem, poiščejo informacije, sprašujejo, so aktivni bolniki. Nekateri bolniki pa nimajo te moči. Na strani zdravstvenega osebja je, da prepozna take posameznike in jim pri tem pomaga, jih vzpodbuja. Osebjem mora znati prepoznavati še tako neznačilne oblike bolnikovega vedenja in mu pomagati, da pride na pravo pot, pot k ozdravitvi in okrevanju. Nekateri bolniki pa tudi sami prosijo za pomoč.

Elisabeth Kubler Ross se je v svojem življenju ukvarjala z neozdravljivimi boleznimi in umiranjem. Menila je, da obstaja pet faz umiranja (ali izgube). »V prvi fazi, ki je privajanje na izgubo, oseba zanika resnost zdravstvenega stanja. Temu sledi jeza zaradi situacije, in ta se lahko izraža v odnosu do medicinskih sester in zdravstvenega osebja, prav tako pa tudi v odnosu do družine in prijateljev, do boga in do usode. V tretji fazi bolnik baranta z življenjem ali usodo, da bi pobegnil iz teh okoliščin. Sledi faza depresije, potem ko je bolnik doumel, da je stanje neizogibno, izguba in ločitev pa vključujeta priznavanje bolezni. Končno bolnik sprejme okoliščine in tako zmore realno reagirati nanje« (Slater 1992: 19).

V nadaljevanju bomo natančneje obrazložili teh 5 faz značilnega psihološkega obrambnega vedenja pri bolnikih z rakom po Kubler–Rossovi (Slater 1992: 19, Škufca 2000: 218–220).

1. Zanikanje

Ljudje smo različni. Nekateri bolniki zaradi nevednosti, negotovosti in strahu odlašajo že s prvim pregledom pri zdravniku. Še toliko težje potem sprejmejo realno stanje diagnoze in bolezni. Za to potrebujejo dalj časa kot drugi. Poleg tega iščejo razne vzroke, ki bi jim lahko pripisali simptome bolezni. Včasih še med zdravljenjem v bolnišnici ne doumejo, kaj šele sprejmejo svoje bolezni. So nezaupljivi, dvomijo, veliko sprašujejo in imajo pri tem svojo razlago. Zaradi neznanja in nerazumevanja zdravstvenega osebja se lahko tudi sprejo.

2. Napadalnost, agresija

Bolnike muči vrsta vprašanj, na katere ni odgovorov. So napeti in razdražljivi, vsaka malenkost jih vrže s tira. Pogosto se sprejo z najbližjimi, s svojci, z osebjem, včasih zgolj stresajo nezadovoljstvo zaradi npr. hrane, nege. Napadalnosti ne smemo vzeti kot neposreden napad na nas, ampak se moramo vživeti v njegov položaj, v stisko bolnika.

3. Pogajanje

Običajno je to kratkotrajna, prehodna faza. Ko bolnik sprejme realnost svoje bolezni, je za svoje zdravje, za ceno življenja, pripravljen storiti vse. Sprejme mogoče zdravljenje, ki ga je sprva odklonil, češ da je pretežko in s svojimi posledicami preveč obremenjujoče. Lastna mu postane želja po življenju. Vedno se pogaja, da bi odložil svoj konec. Bolniki si časovno mejo postavljajo kar sami. Take so recimo izjave: »To kemoterapijo še zdržim, vsako zdravljenje sprejemem, samo da vidim, kako gre najmlajši sin k maturi.« In ko mlajši opravi maturo si zaželi »Da pestujem svojega vnučka.« Gre za zastavljanje kratkoročnih ciljev.

4. Duševna potrtost, depresija

Ko je bolezen napredovala in se mora bolnik vedno znova vračati v bolnišnico in ko so izčrpani že vsi načini zdravljenja ter mu pojemajo telesne moči, zapade bolnik pogosto v stanje globoke duševne potrtosti. Občuti, da izgublja vse, njegovi interesi se zožijo, prelevata ga žalost in obup. Bolnikom lahko pomagamo s pogovorom, pred tem pa moramo urediti vse za lajšanje bolečin in ostalo simptomatsko zdravljenje. Bolniki se tako razgovorijo o delu, družini, domu – na vse gledajo s ponosom ali pa jih mučijo razni občutki krivde.

Druga vrsta potrtosti pa predstavlja način bolnikove priprave na dokončno izgubo vsega in na sprejetje svoje usode. V takem primeru ni umestno, da poskušamo bolnika za vsako ceno bodriti in razvedriti. Besede dostikrat niso potrebne, bolj važno je, da ga z razumevanjem poslušamo in smo udeleženi v njegovi bolečini.

5. Sprejetje, umiritev

Če bolnika spremljamo skozi predhodne faze, se le-ta čustveno odzove, sprejme svoje stanje in se umiri. Komunikacija se zoži na tiho prisotnost. V tem obdobju družina potrebuje več pomoči kot bolnik sam. Svojci si želijo za vsako ceno še kaj storiti za bolnika. Zdravniki se zatekajo še k zadnjim diagnostičnim in terapevtskim poskusom. Ali ni to le beg pred realnostjo?

Bolnik gre lahko skozi vse faze, lahko so daljše ali krajše, lahko katero od njih preskoči ali jih nikoli ne preseže. Prehodi med fazami niso jasno razmejeni in včasih v bolnikovem vedenju lahko zasledimo dve fazi ali več hkrati. Bolniki doživljajo različna obdobja duševnih stisk, ki se izmenjujejo in ponavljajo v sorazmerju s stanjem telesne bolezni (Škufca 2000:218–220).

5.2 Dejavniki psihosocialne prilagoditve na bolezen

Mnogo je dejavnikov, od katerih je odvisno kako se bo posameznik prilagodil na bolezen in na množico sprememb, ki bodo nastale v njegovem življenju prav zaradi te bolezni. Na grobo lahko te dejavnike strnemo v tri sklope (Bavčar in Škufca 2004):

- dejavniki same bolezni in zdravljenja: odvisno od stadija, obolelega mesta, možnosti zdravljenja in odstotek preživetja, posledic bolezni, stranski učinki.
- osebni dejavniki (o tem več tudi v nadaljevanju): kakšna je posameznikova opremljenost za spopadanje s problemi, starost, demografske značilnosti, izobrazba (možna večja dostopnost do zdravljenja, virov pomoči, za npr. lajšanje bolečin).
- dejavniki socialnega okolja: ali posameznik ima nekoga, na katerega se lahko zanese, mu zaupa, se z njim pogovarja, mu pomaga, dejavniki odvisnosti (alkohol,...).

Kaj pa pravzaprav pomeni dojeti, sprejeti bolezen?

Poznamo veliko vrst raka, ki se razlikujejo po različnih oblikah zdravljenja, prav tako pa je širok tudi spekter pacientov, ki zbolijo za rakom, glede na družbene, demografske in osebne karakteristike človeka. Ob diagnozi posameznik intenzivno doživlja čustva in misli. Velikokrat se sprašuje zakaj jaz, zakaj ravno sedaj. Šok lahko traja od nekaj dni do nekaj mesecev, ko je v glavi ena sama misel – rak. Kaj pa nekomu rak pomeni, pa je odvisno od predstav, ki jih nekdo ima o tej bolezni. Intelktualno bolniki dojamejo, ko imajo pred seboj informacije o bolezni, informacije o dodatnem zdravljenju, po prognozi torej. Kaj pa čustveno sprejemanje, kdaj pa je bolezen čustveno sprejeta? To pa je že drugo vprašanje.

5.3 Načini spoprijemanja z boleznijo

Način, na katerega se posameznik odzove, ko je pod stresom, ni toliko odvisen od situacije same, kot od pomena, ki ga posameznik pripisuje tej situaciji. Ta način prav vsi oblikujemo preko življenja in vsak posameznik se na različne strese podobno odzove. Vemo pa tudi, da se dve osebi lahko povsem drugače odzoveta na isto situacijo.

V stilu spoprijemanja s problemom so prav taki mehanizmi kot pri soočanju in obvladovanju bolezni, zato bomo nadalje govorili o načinih soočanja:

- kognitivni (načini razmišljanja)
- vedenjski (načini obnašanja, delovanja)
- emocionalni (poskušanje minimiziranja emocionalnih posledic bolezni) in
- problemski način soočanja (skuša z dejanji preseči težave).

V angleščini obstaja izraz 'coping', ki ga lahko prevedemo kot »spoprijemanje, prilagajanje«. Ta pojem različni avtorji različno pojmujejo. Tu je ena od definicij.

»Coping: spoprijemanje se nanaša na vse misli in vedenja, ki jih posameznik uporablja

- da uravnava psihični distress (spoprijemanje usmerjeno na čustvovanje oz. emotion – focused coping)
- da se sooča s problemi, ki jih distress povzroča (spoprijemanje usmerjeno na problem – problem – focused coping)
- da ohranja pozitivno doživljanje (spoprijemanje usmerjeno na smisel, stanje oz. meaning – focused coping)« (Folkman in Greer v Škufca 2004: 17).

Ker se bomo v nadaljevanju opirali na stile spoprijemanja z boleznijo po **Watsonovi in Greeru**, bomo tudi 'coping' povzeli po njiju.

»Nanaša se na kognitivne in vedenjske odzive pacienta na raka, ki vsebuje njegovo oceno (kaj rak pomeni posamezniku) in reakcije, ki sledijo (kaj posameznik misli in naredi, da zmanjša grožnjo, ki jo rak predstavlja)« (Watson in Greer 1998: 91).

Omenili smo že, da je način, kako se posameznik spoprijema z boleznijo, način na katerega se posameznik običajno odzove, ko je pod stresom ali ko pride do takega problema. Gre za opremljenost posameznika za soočanje s problemi. Govorimo lahko o pet različnih stilih spoprijemanja z boleznijo (Watson in Greer 1998: 91–96):

- bojevanje/fighting spirit
- zanikanje/izogibanje
- fatalizem/stoično sprejemanje
- brezup/nemoč
- anksiozne preokupacije.

(glej Watson in Greer 1998, Bavčar in Škufca 2004: 53–59).

1. Bojevanje

Aktivno spoprijemanje z boleznijo. Bolnik v celoti sprejme diagnozo, ima optimističen odnos, pozitiven odnos do izhoda bolezni, odločen je boriti se z boleznijo in hoče sodelovati v odločitvah, ki se tičejo zdravljenja. Svojo bolezen vidi kot izziv. Verjame, da lahko sam pripomore k zdravljenju, zato sam išče informacije in želi biti čim bolj vključen v svoje normalne aktivnosti. Res pa je, da je lahko včasih bolnik tudi preveč optimističen glede na okoliščine.

Ta stil večina raziskovalcev povezuje z dobrim izidom bolezni in še več, z daljšim obdobjem preživetja.

2. Zanikanje/izogibanje

Bolnik bodisi odklanja, zanika diagnozo raka ali še bolj pogosto zmanjšuje resnost bolezni z besedami »saj ni tako resno«, »šlo je le za preventivo«. Izogiba se premišljevanju o bolezni. V tistem trenutku je za bolnika situacija preboleča, zato z zanikanjem grožnjo bolezni doživlja kot manjšo in po njegovem je prognoza dobra.

Nekoliko manj avtorjev tu govori o dobrem izidu bolezni, večinoma pa je pri moških, ki uporabljajo ta stil izid bolezni slab.

Poznamo pa še posebno obliko, t.i. **pozitivno izogibanje**, kjer poskuša posameznik živeti, ne da bi mislil na bolezen in uporablja različne načine preusmerjanja (misli in vedenja), da bi to dosegel. Ena takih izjav je »preveč sem zaposlen/a, da bi o tem lahko razmišljal/a.« »Raziskave pa so pokazale, da bolniki so to obliko spoprijemanja (pozitivno izogibanje) redkeje razvijejo anksiozno depresivno stanje« (Škufca 2004: 55).

Nekateri bolniki se torej miselno ali vedenjsko izognejo spoprijemanju.

- vedenjsko izmikanje: basanje s hrano, alkohol, spanje
- kognitivno izmikanje: prestavijo program ali ugasnejo, ko na televiziji poročajo o raku, v čakalnici si uredijo čakanje na zdravnika, se izogibajo komuniciranja z drugimi bolniki, se na nek način izolirajo od ostalih, so v družbi, kjer ne vedo, da imajo raka in o tem ne govorijo, tak bolnik se bo izogibal branju literature s tega področja, zadostovale mu bodo zgolj informacije od zdravnika.

»Kognitivno in vedenjsko izogibanje sta povezana s slabšo psihosocialno prilagoditvijo bolezni« (Compas in drugi 1999: 196, Stanton in Snider 1993: 18). In po Stantonu povzročajo tudi dolgotrajne, kronične strese.

Naj na tem mestu omenimo še to, da se je strategija skrivanja bolezni pred drugimi izkazala za zelo problematično, ker dejansko še bolj poudari razliko med bolnikom in zdravimi ljudmi in ga dodatno stigmatizira v očeh okolice, poleg tega pa bolnik bolezni ne predela dobro.

3. Fatalizem ali stoično sprejemanje

Pacient oz. bolnik sicer diagnozo sprejme, se z njo sprijazni, ima fatalističen odnos, vdan je v usodo, bi lahko rekli. Vse je v rokah zdravnika/boga/usode. Tak posameznik pasivno sprejema bolezen, ne razvija aktivnih strategij spoprijemanja z boleznijo. Verjame, da sam nima nobenega vpliva. Verjame bodisi da je grožnja bolezni majhna bodisi prevelika (v tem primeru pogosto pride do stanj anksioznosti, depresije).

Večina raziskovalcev o temu stilu poroča o slabem izidu bolezni.

4. Anksiozne preokupacije

Bolnik je nenehno zaposlen z mislimi o raku, boji se, da se bo bolezen ponovila. Vsako fizično spremembo ali bolečino prepoznava kot znak nove bolezni. Bolnike je strah, če bodo kos vsakodnevnim obveznostim doma, v družini, pri poklicu in v družbi nasploh. Pogosteje se poslužujejo alternativnih oblik terapij, hlastajo po informacijah. Nenehno išče zagotovila (od zdravnika), varnost, za mnenje povprašajo več strokovnjakov in mnenja primerjajo. »Aktivno iščejo informacije kot zagotovilo, a so nagnjeni k temu, da jih pesimistično interpretirajo« (Matsuoka in drugi 2002: 122). Bolezen se zdi jim zdi velika grožnja. Oseba je negotova in tudi prihodnost doživlja kot nepredvidljivo. Nagnjena je k anksioznosti in depresiji.

Večinoma je tudi pri tem stilu izid bolezni slab.

Naj omenimo še, da povprečno kar približno 20% bolnic trpi za psihološko morbidnostjo, vključujoč depresijo in/ali tesnobo (Akechi in drugi 2001: 195).

5. Brezup/nemoč

Posameznik je preplavljen z grožnjo bolezni, najraje bi se vdal. Meni, da nima nobene kontrole nad situacijo. Vsa njegova pozornost je usmerjena na možno izgubo življenja ali na bolezen kot poraz. Ima povsem pesimističen odnos, počuti se nemočnega. Ker se ta posameznik lahko popolnoma vda, ga morajo zdravniki pravočasno napotiti do strokovne pomoči, drugače lahko pripelje do močne depresije.

Seveda je tudi tu večina raziskovalcev mnenja, da izid bolezni ni dober.

»Potrdimo lahko hipotezo, da so pasivni stili spoprijemanja z boleznijo – predvsem fatalizem, anksiozne preokupacije in nemoč/brezup – povezane z slabimi izidi bolezni« (Watson in Greer 1996: 94, Škufca 2004: 18) Pa tudi s psihološkim distresom (Matsuoka in drugi 2002: 122). Watson in Greer pa sta mnenja, da to velja tudi za druge bolezni, ne le za raka.

»Najbolj obetaven in pozitiven stil spoprijemanja z boleznijo je bojevanje, medtem ko je nemoč/brezup najslabši možni stil in s tem tudi najslabši izid bolezni« (Akechi in drugi 2001: 200). »Našli so pozitivno povezavo med preživetjem in strategijo bojevanja, pa tudi s strategijo pozitivnega izogibanja« (Moorey in Greer v Škufca 2004: 56). »Anksiozne preokupacije, kot tudi nemoč/brezup in fatalizem so močno povezani s slabšo prilagoditvijo bolezni kot tudi slabšim čustvenim stanjem, tudi depresijami« (Matsuoka in drugi 2002: 122–123).

Zavedati se moramo, da je ob bolezni in zdravljenju težko se soočiti z boleznijo, hkrati pa ohranjati odnose z ljudmi, poskrbeti za vsakodnevne malenkosti, da gredo otroci čisti in siti v šolo, da je življenje kljub bolezni čim bolj normalno in tekoče. Problem je, da sprejmeš vse to, vključiš v svoje življenje. »Osebnost bolnic in spoprijemanje z boleznijo sta se izkazala za pokazatelja soočenja in dobre prilagoditve na raka dojke« (Bull in drugi 1999: 55).

6. RAK DOJKE KOT KRONIČNA BOLEZEN

6.1 Socialna reprezentacija bolezni rak - predstave o raku

Rak je bolezen, ki je močno prisotna v predstavah in zavesti ljudi nasploh. V veliki večini ljudje ob besedi rak še vedno pomislijo na smrt. »Predstave o raku so tesno povezane s predstavami o trpljenju, umiranju in smrti« (Škufca 2003: 131), »...in z emocijami distresa, kot so strah, panika, anksioznost in žalovanje« (Škufca 2006: S478). Škufca še meni, da danes mogoče ni pri raku več tistega strogega enačaja rak je smrt, ampak ljudje pri raku takoj pomislijo na zdravljenje, res pa tudi v povezanosti s strahovi smrti. Znane so nam slike hirajočih teles, glav brez las, hiranja nasploh, trpljenja, hkrati pa je vedno več tudi zgodb s srečnim koncem. Zdravi ljudje kljub mnogim poročilom o tem, da rak je ozdravljiv, če ga dovolj zgodaj odkrijemo in zdravimo in da nekateri ljudje, ki so preboleli raka, še dolgo živijo polno življenje vredno človeka mislijo, da je rak neozdravljiv in dvomijo v uspešnost zdravljenja. Prav tako pa se moramo zavedati, da obstaja veliko vrst raka, z različnimi možnostmi zdravljenja in ozdravljenja.

Ko se posameznik sooči s to boleznijo, začne spreminjati svoj odnos do bolezni kot tudi do zdravljenja. V procesu postaja vse bolj aktiven, pozitivno naravnani. Upa v možnost ozdravitve, zaupa vase in v zdravstveno osebje in začne iskati različne poti, kako bi sam prispeval k ozdravitvi. Ljudem je še vedno podzavestno prirojeno, da se za svoje življenje borimo. Pozitiven odnos zdravljenja ugodno vpliva na sam proces zdravljenja in na kvaliteto življenja. »Socialne predstave o bolezni znotraj socialnega prostora pomembno sooblikujejo tudi posameznikov proces soočanja z lastno boleznijo« (Škufca 2003: 137). Odvisno je seveda tudi od tega kako posameznik splošno gleda na svoje telo in na (ohranjanje) zdravja.

Odvisno pa je tudi od tega, kakšno izkušnjo z rakom nekdo ima. Prej ali slej spoznaš nekoga, ki raka ima ali ga je imel. »Pred menoj so zaživel primeri mojih znank, ki so zbolele za rakom na dojki: operacija, obsevanje v Ljubljani, kemoterapija, izpadanje las, slabost, hujšanje, počasno umiranje, neznosne bolečine in – smrt. Spomnila pa sem se še enega svetlega primera, kjer se bolezen ni končala s smrtjo. To je bila znana filmska igralka starejše generacije. Pred leti sem prebrala njeno zgodbo. Optimizem v meni je naraščal. Če je ona premagala bolezen, zakaj je ne bi mogla jaz« (Pušnik 2002: 36–37).

»Še nekaj mesecev nazaj me je bilo močno strah smrti. Sploh diagnoza rak mi je pomenila smrtno obsodbo. V teh mesecih pa sem prišla do ugotovitve, da me je bilo v bistvu strah bolečin pred smrtjo. Ni me bilo strah moje minljivosti. Že od mamičine smrti se v polni meri zavedam le-te. Ne, strah me je bilo bolečin. V tem obdobju, polnem bolečin in obupa, sem prišla do enostavne ugotovitve: če sem premagala toliko bolečin, tudi tista pred smrtjo ne more biti hujša. Marsikdo bi dejal, da smrt ne boli. Upam! Ampak sama sem videla mamičino trpljenje pred smrtjo in dobila vzorec bolečine, ki me spremlja do sedaj« (Kovačec 2006: 181). Tako pripoveduje svoje slabe izkušnje z rakom dojke pri svoji mami Majda Kovačec, ki je sama ena tistih, ki je to bolezen uspešno premagala. »Ob procesu soočanja z boleznijo ob lastni izkušnji se spremeni tudi predstava o bolezni sami« (Škufca 2003: 136).

6.2 Rak dojke

»Pri raku dojke gre pravzaprav za skupino bolezni pri katerih so celice v dojkah nenormalne in se delijo brez nadzora oziroma reda. Te hitro deljive celice lahko prodrejo in poškodujejo tudi bližnje tkivo in organe« (Spira in Kenemore 2000: 183).

Rak dojke je najpogostejša oblika raka pri ženskah. Pri nas letno zboli okoli 1000 žensk. Obolelost narašča. Vedno več je takih bolnic, ki ozdravijo in potem še dolgo živijo. Preživelost se povečuje, saj je osveščenost postala nekoliko večja, hkrati pa je na voljo vse več oblik zdravljenja in zdravil, ki premagajo ozdraviti raka. Pomembno pa je seveda tudi redno pregledovanje dojk. Verjetno pri nobeni bolezni ni tako pomembno, da jo čimprej odkrijemo, kot ravno pri raku. Raziskave in klinične izkušnje so pokazale, da je stopnja preživetja tesno povezana s tem, kako zgodaj je bil odkrit rak. To velja za vse oblike, tudi za raka na dojki. Dejavniki tveganja za raka dojke naraščajo s starostjo in ker se populacija stara, je vedno več možnosti za bolezen. To tudi pomeni, da se bo moralo vedno več žensk po zdravljenju vrniti nazaj na delovna mesta, zato je zelo pomembno, da pride do kvalitetne rehabilitacije bolnic. »Rak dojke že dolgo ni več smrtna obsodba« (Spira in Kenemore 2000: 184). Žal pa ostaja še vedno na prvem mestu med vzroki smrti zaradi raka med ženskami. V Registru raka za Slovenijo iz leta 2003 preberemo, da je leta 2000 za njim umrlo 365 žensk (Savič 1998: 15,56, Vegelj–Pirc 2000: 10–11).

Na kratko naj omenimo še dejavnike tveganja za nastanek raka dojke: ženski spol, starost (starejše obolevajo pogostejše, največ v letih od 50–69, čeprav se meja znižuje), zgodnja prva

menstruacija, pozna menopavza (po 49. letu se stopnja ogroženosti poveča za 3,6% vsako leto), nerodnost, pozna nosečnost, zgodovina rada dojke v družini, debelost, prejšnji rak dojke, domnevni drugi dejavniki tveganja (oralna kontracepcija, dejavniki iz okolja, premajhna fizična aktivnost, alkohol,...). (Savič 1998: 57–58, Borštnar in drugi 2006: 10-11).

Rak je bolezen, ki močno spremeni utečeni tok življenja bolnika kot tudi ljudi okoli njega. Rak dojke je še posebno boleča izkušnja, saj prizadene tisti del telesa, ki je ponos ženske: prsi so namreč že od nekdaj povečane predstavljajo žensko seksualnost in lepoto. Lepe prsi na lepem telesu. Lahko bi rekli, da je za rak dojke značilno vse tisto, kar je enako vsem kroničnim boleznim. Spremeni se samopodoba, v življenje bolnika in njegovih najbližjih je potrebno uvesti spremembe, potrebno je zdravljenje, uspešna rehabilitacija, da se posameznica lahko vrne nazaj k starim vlogam: vlogo partnerice, matere, prijateljice, sestre, hčerke, sodelavke, hkrati pa bolnice nenehno čutijo negotovost in večni strah pred tem, če je morda bolezen napredovala in ali se bo ponovila. V življenja bolnika kot njegovih najbližjih pogosto posežejo skrbi, strah, negotovost, včasih depresija, anksioznost (tesnoba).

6.3 Psihosocialna prilagoditev bolnika na bolezen

Ženska zboli. Nastopijo do sedaj neznane in nepričakovane težave, problemi in vprašanja. Bolnice so žalostne, prestrašene, včasih obupane, mučijo jih občutki negotovosti in nelagodja. Hud šok je za ženske, ki same zatipajo bulico. To požene kri po žilah. Morda pa je diagnoza še toliko hujša za tiste, ki bulice niso zatipale in so zgolj preventivno prišle na pregled. Kakorkoli že, pri obojih se pojavljajo čustva in občutja panike, zaskrbljenosti, strahu in zmede, kaj če je rak. V mislih se tolažijo, da ni nič hudega. Zanikajo. Ko čakajo na to, kaj bo povedal zdravnik, jih je strah, upajo na najboljše. Ko dobijo svojo diagnozo potrjeno še od zdravnika, je velikokrat prva misel: »Zakaj jaz?«. Nekatere ženske so takrat že trdno odločene, da se bodo borile, saj jim je postalo jasno, da ni tako nedolžno, za nekatere pa šele takrat sledi tisti pravi šok. Rak. Beseda, ki zareže globoko. To je bolezen, ki bolj kot vse druge vzbuja strah, občutek nemoči in celo obupa. Vsaka ženska se z rakom spopade na svoj način. V prejšnjih poglavjih so opisani različni načini in strategije spoprijemanja z boleznijo.

Kot že zgoraj omenjeno, v svojih predstavah ljudje to bolezen še vedno povezujejo s trpljenjem, umiranjem in smrtjo. Pride do mešanja misli, čustev. Ko bolnik zve za svojo bolezen, doživi morda največjo krizo v svojem življenju. Strah ga je same bolezni, bolnišnice,

operacije, obsevanja, kemoterapije in celo smrti. Skrbi ga, da se bo porušilo ravnotežje v družini, da bo izgubil stike s prijatelji, da bo med boleznijo izgubil zaslužek ali celo službo. Skrbi ga usoda družine zaradi dolgotrajnega zdravljenja. Velik šok je torej že bolezen sama, nato pride na vrsto operacija, ki spremeni telesno podobo. Sledi naporno zdravljenje z mnogimi komplikacijami in stranskimi učinki. Nič manj pomembna vrsta težav se pojavi pri odnosu bolnice z okolico, ki ne ve, kako se obnašati ob bolezni svojca ali prijatelja. Največkrat gre za neznanje, nerazumevanje. Svojci enostavno ne vedo, kako bi ravnali in tako lahko pogosto bolnico vznemirjajo. Težave za bolnico so še večje, ker ne ve, kaj vse jo čaka. Zdravljenje (posebno obsevanje in kemoterapija) na vsakogar učinkuje nekoliko drugače, nekatere bolnice imajo hude stranske učinke, bolečine, bruhanje, nespečnost, razdražljivost, druge imajo manj težav ali nič. Bolnica ne ve, kako naj se spopade z vsakdanjim življenjem. Pojavljajo se ji nova ali močnejše izražena čustva, ki jih prej ni poznala: jeza, zaskrbljenost, ravnodušnost, depresija. Biti mora aktivna, pozorna na vse spremembe, hkrati pa se ne obremenjevati preveč in po nepotrebnem. Ve, da mora poskrbeti sama zase in za svoje zdravje, četudi ima vso podporo okolice. Čimprej se mora znebiti negativnih čustev, ki ovirajo zdravljenje. Razumljivo pa je, da mora bolnik kdaj tudi tarnati, takrat ga poslušamo brez komentarjev, drugače pa tarnajoče čustvovanje vsako bolezen poslabša, jemlje upanje na ozdravitev in vpliva na kvaliteto bolnikovega življenja (Pirc in Vodnik–Cerar 1992: 33–34, 122–124, Savič 1998: 80–84).

V času soočanja z boleznijo doživijo bolnice različne stiske. Mnoge navajajo, da je čas od suma za diagnozo rak, do začetka zdravljenja, najtežji. To je čas tesnobe, negotovosti, včasih obupa. »Uspešnost rehabilitacije po končanem zdravljenju je v veliki meri odvisna od začetnega obdobja. Bolnica se mora v tem začetnem obdobju osebno pripraviti na soočanje z boleznijo in se odločiti za aktivno sodelovanje v zdravljenju. S sovražnikom se lažje spopadeš, če ga dodobra poznaš. To je eno izmed zlatih pravil strategije« (Pirc 1992: 23).

Bolniki so marsikdaj premalo seznanjeni o svoji bolezni in zdravljenju in zato preplašeni po nepotrebnem. Prijazna beseda in krajša obrazložitev s strani zdravnika, osebja ali so–bolnice so dobrodošle. Potreben je optimističen pristop k bolniku. »Dober in korekten odnos z zdravnikom je sestavni del terapije in uspešnega zdravljenja« (Pirc in Vodnik–Cerar 1992: 17). Na splošno pa mora bolnica ponovno prevrednotiti svoje življenje, razširiti interese, poiskati smisel življenja, se znova naučiti biti zadovoljna, čeprav se včasih zdi, da je cena za življenje zelo visoka« (Vegelj 1992: 124).

Spremenjena telesna podoba in samopodoba

»Samopodoba je predstava, ki jo ima vsak človek o samem sebi. Delno je zavestna, delno pa navzoča v njegovem nezavednem doživljanju sebe. Pozitivna samopodoba je povezana z ustreznim samospoštovanjem« (Tomori v Šmit 2003: 4).

Posameznik svojo samopodobo gradi že od malih nog. Vplivi prihajajo od vsepovsod iz okolja in posameznik to opazi. Vsakdo lahko že iz medijev razbere kako pomembna je telesna podoba, da je od nje odvisna tudi socialna uspešnost. Vemo tudi, da je telesna privlačnost bolj pomembna pri ženskah, čeprav vse bolj v ospredje prihaja tudi pri moških. Kot smo že omenjali, je danes poudarek na lepem, vitkem telesu in lepih prsih na ženski. Ženske sebi posvečajo večjo pozornost in so tako tudi bolj ranljive ob spremembah, ki so lahko posledica starosti ali bolezni. Bojijo se, da v družbi ne bi bile sprejete. »Lepa zunanost, ki ustreza estetskim vrednotam ali boljše zahtevam socialnega okolja, je pomemben dejavnik pri oblikovanju pozitivne samopodobe« (Radinjič – Miholič v Skela – Savič in drugi 1998: 6).

»Krausova v svoji raziskavi omenja več avtorjev, ki so ugotovili, da so ženske po zdravljenju dojke občutile večje nezadovoljstvo s svojo telesno podobo, če so bile prepričane, da so zaradi svojih prsi privlačnejše, bolj ženstvene in so zaradi tega bolj cenile svojo zunanost. Ženske z 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. Pri življenjsko ogrožajoči bolezni, kot je ta bolezen, fizični izgled telesa postane manj pomemben od skrbi za preživetje« (Šmit 2003: 3).

Spremenjena telesna podoba kot posledica raka na dojki, se ne kaže zgolj v zmanjšanju občutka ženskosti ali seksualnosti, ampak ima lahko globok vpliv na celotno življenje.

»Ko se pogledam v ogledalo, me moja bolezen dohiti; šele takrat se zavem, kaj sem izgubila. Z vsem svojim bitjem začutim težo bolezni, občutek manjvrednosti, izgube, bolezni, smrti in vsega, kar je povezano z rakom. Še tisto malo notranjega miru, kar sem ga uspela povrniti v mesecu dni, izpuhti. Sem čustveno prizadeta, ker točno vidim, da nimam dela telesa« (Kovačec 2006: 147). Razkritje takšne stiske pa lahko ovira strah pred osramotitvijo v skupnosti, kjer ženskost pomeni brezhiben videz in popolno telo. »Tisto, kar je boleče pri kronični bolezni, niso samo in predvsem, nove življenjske ovire in težave, ampak občutek

popolne drugačnosti, izvzetosti, kar lahko vodi v sekundarno prostovoljno izolacijo in osamitev« (Ule 2003: 86–7).

Raziskave so pokazale, pove psihologinja Andreja Cirila Škufca Smrdel (zaposlena na oddelku za psihoonkologijo na Onkološkem inštitutu v Ljubljani), da rekonstrukcija dojke ne reši zakona. Ženska se mora sama pri sebi odločiti za operacijo, ne zato, ker to hoče njen partner ali ker misli, da bo to rešilo njun zakon, ampak le zato, če ji bo to pomagalo pri boljši samopodobi in samozavesti, da se bo sama zato bolje počutila. Ni dojka tista, ki rešuje zakon, pomembna sta partnerja. Tudi dr. Senčarjeva meni, da navadno gredo narazen tisti pari, ki so imeli že pred boleznijo skrhane odnose, ker pride tako do še večjih razlik pri vrednotah.

Stigmatiziranost kroničnih bolnikov

»Stigma: situacija, v kateri posameznik ni sprejet; stigmatizirana oseba je tista oseba, ki je zaradi svojih primanjkljajev v očeh družbe omadeževana. Beseda stigma izvira iz grščine in pomeni vtisnjena telesna znamenja, ki so pomenila kaj nenavadnega ali slabega v zvezi z osebami, ki so jih imele« (Salter 1992: 12).

Kronični bolniki so stigmatizirani: to se kaže predvsem v odnosu drugih ljudi do kroničnih bolnikov. »Kronični bolniki doživljajo ignoranco, nerazumevanje, osornost in druge asocialne reakcije soljudi« (Ule 2003: 92). Odnos je razpet med dimenzijo sočutja in vsiljevanja pomoči na eni strani ter zavračanjem ali celo odvratnostjo na drugi strani, četudi bolniki niso niti poškodovanci niti invalidi.

Izkušnja stigme je običajna posledica kronične bolezni in stalna grožnja v življenjskem poteku kroničnega bolnika. Stigma naredi bolnika ranljivega za negativne socialne identifikacije in samodefinicije. Stigmatiziranost se nanaša na pričakovanja drugih ljudi, na vrednote in identitete, ki jih drugi pripisujejo bolnemu in si jih posledično tudi sam pripiše. Pomeni pomanjkljivosti, kot jih zaznavajo drugi ljudje, ki so v stiku z bolnikom.

»Stigma označuje takšno posameznikovo lastnost, ki ga loči od večine v skupnosti tako, da ima večina in tudi on sam to lastnost za odklonsko, deviantno in taka oseba mora zmeraj igrati neko igro, v kateri se navzven drugim ljudem kaže kot normalna oseba« (Ule 2003: 88). Vendar pri tem ne sme zgubiti stika s svojo individualnostjo, ne sme pretirano poudarjati svoje normalnosti, saj bi tedaj drugi ljudje postali nezaupljivi in bi s tem postala stigma še očitnejša in bi oseba doživela še več ponižanj. Definirana razlika bi tako pomenila

potencialno grožnjo identiteti stigmatiziranega. Ta razlika pogosto postane tudi glavni status stigmatizirane osebe, kot npr. »invalid«, »paraplegik«, »žrtev aidsa«, ki prekrije vse druge identitete osebe (Ule 2003: 89).

Stigmo spremljajo običajno negativna čustva, kot strah, krivda, sram, ki seveda lahko še dodatno prizadenejo samopodobo in samospoštovanje stigmatizirane osebe.

(glej Ule 2003: 88–90).

Vloga bolnika in stigma drugačnosti skupaj razložita situacijo kroničnega bolnika (Ule 2003: 88–89), zato je normalizacija življenja toliko pomembnejša in toliko večji problem. Ni samo pomembno, da bolnika drugi sprejmejo kot normalnega, ampak tudi sam mora sprejeti svoje življenje kot normalno in smiselno, kljub možnosti, da bolezen napreduje. Velikokrat se zgodi, da »stigmatizirani šele s svojim vedenjem omogoča stigmatiziranje in s tem tudi kategoriziranje samega sebe kot stigmatiziranega posameznika« (Goffman v Ule 2003: 89). Bolniki se bojijo življenjskih omejitev. »Stigma potisne posameznika v položaj nedoraslega subjekta, ki mu nekaj manjka do priznanja normalne človeškosti« (Ule 2003: 89). Posebno mučna lahko postane nova socialna izolacija kroničnega bolnika, ki jo včasih s svojimi prestrašenimi odzivi na bolezen pospešuje tudi sam bolnik.

»Menim, da ne gre toliko za stigmo.. je bolj nesprejemanje sebe in to kako bo bolnike sprejelo okolje..« pove Andreja Cirila Škufca Smrdel. Bolnike skrbi kako se bodo na njihovo bolezen odzvali drugi, njegova okolica, kako se bo spremenilo življenje, ugled v družbi, kako bodo premagovali bolečine, težave. »Kronični bolniki si s pomočjo biografskih rekonstrukcij tako prilagodijo zgodbo svojega življenja, da je to v skladu z njihovo novo identiteto kroničnega bolnika. Kronični bolniki so prisiljeni reformulirati svojo zavest o sebi« (Ule 2003: 91).

Ugotovimo lahko, da čim bolj se zdi posameznik sam sebi nesposoben in bolj ko je odvisen od drugih, toliko večji ima lahko občutek krivde, tudi bremena. Morda bolniki še najtežje v zahodnih družbah prenašajo občutek, da so postali breme družbe oz. svojih najbližjih - še posebno, ker zahodni življenjski stil favorizira zdravje in neodvisnost posameznika od drugih, kronični bolniki pa doživljajo nekatere omejitve: vezani so na dom, na domači kraj, postanejo odvisni od pomoči, podpore. Kar naenkrat npr. niso več sposobni opravljati določenih običajnih vsakdanjih dejavnosti: hranjenje, spanje, gospodinjenje. Počutijo se nekoristne in odvisne od drugih. Bolj ko ima bolnik občutek, da so telesni in socialni simptomi bolezní prepoznavni, toliko večji je občutek nelagodja in sramu.

Starost

»Čeprav se rak dojke še vedno pogosteje pojavlja pri starejših ženskah nad 60 let in je bolezen lahko že močno napredovala, je manj verjetno, da bodo starejše ženske doživele veliko ali dolgotrajno pretresenost ob diagnozi raka dojke« (Compas in drugi 1999: 195, Stanton in Snider 1993: 19).

»Številni raziskovalci so pokazali, da se starejše ženske bolje prilagodijo raku na dojki kot mlajše. Pri mlajših ženskah z rakom dojke tudi poročajo o slabši kvaliteti življenja in o več psiholoških distresih kot pri starejših. Nekateri raziskovalci poudarjajo, da so mlajše ženske bolj prizadete zaradi bolezni in njenega zdravljenja zaradi morebitnega vpliva na vzgojo otrok in možnosti zaposlitev. Največji negativni vpliv bolezni se pozna pri službi, karieri in s tem povezano tudi pri financah« (Politi in drugi 2006: 74). Za mlajše ženske pa velik stres predstavljajo tudi učinki kemoterapije in stranski učinki, hormonska terapija. »Raziskava je pokazala, da če se ženske čustveno izražajo glede bolezni, doživijo manjši distres. Čustveno izražanje se je pokazalo kot strategija spoprijemanja z boleznijo tako pri mlajših kot pri starejših ženskah, ki so zbolele za rakom« (Politi in drugi 2006: 76). So pa Politi in drugi raziskovalci opozorili na dejstvo, da imajo morda mlajše ženske več težav pri izkušnji raka dojke, ker so pod stresom zaradi možne izgube plodnosti, skrbi za otroke, stroškov zdravstvene nege, odsotnosti z dela zaradi zdravljenja in stranskih učinkov, kot tudi zaradi finančne stabilnosti in zaposlitve. Prav tako pa je tudi dejstvo, da se ljudje učimo skozi vse življenje in s starostjo se človek zaradi veliko življenjskih izkušenj zna bolje upreti stresu. Zaradi tega je večja verjetnost, da se pri mlajših ženskah pojavita anksioznost in depresija. Pri njih je tudi manjša verjetnost, da so izkusile kronično bolezen ali življenjsko ogrožajočo bolezen v svojem ali v življenju svojih bližnjih. »Predhodne bolezni so lahko starejše ženske pripravile na boljše soočanje z rakom dojke« (Politi in drugi 2006: 76). Mlajše ženske so tako nagnjene k možnosti večjega tveganja za stres, ko se soočajo z rakom dojke.

»Po treh mesecih ni bilo več očitnih razlik med mlajšimi in starejšimi bolnicami, slabša psihosocialna prilagoditev se je odražala pri mlajših ženskah le na začetku, v obliki tesnobe, depresij, ko je bila podana diagnoza. Izražanja čustev je bila pogosteje uporabljena oblika spoprijemanja z boleznijo pri mlajših ženskah. Čustvena nihanja med zdravljenjem pa so bila prisotna ne glede na starost bolnic. Enako dobro se bolezni prilagajajo mlajše bolnice (Compas in drugi 1999: 201). Mnenja o vplivu starosti na prilagoditev bolezni se še vedno rahlo razhajajo med raziskovalci.

6.4 Psihosocialna podpora bolniku

Pomembno vlogo pri zdravljenju in spopadu z boleznijo pa ima za bolnika tudi najbližja okolica. Le-ta skrbi za dobro počutje, odvrta skrbi, pomaga pri praktičnih opravilih, ki jih bolnik kar naenkrat ne zmore več opravljati sam, predvsem pa je okolica tista, kateri bolnik zaupa svoje skrbi in težave. Da se ne počuti samega. Da sprejme spremenjeno telesno podobo.

Navadno govorimo na splošno zgolj o podpori kot taki, zato mislim, da bi bilo prav, da omenimo različne oblike podpore. Ločimo:

- **emocionalno podpora:** možnost, da bolnik npr. podeli svoje doživljanje z nekom, ki ga posluša in razume
- **instrumentalno podpora:** konkretna pomoč pri negi in drugih vsakodnevnih aktivnostih, finančna pomoč, prevozi na preglede
- **informacijsko podpora:** pomembne informacije, da se lahko z nekom pogovoriš o svojih odločitvah glede zdravljenja, stranskih učinkih, posledicah bolezni.

Bolniki, ki podpore nimajo, se veliko težje spoprijemajo z boleznijo ali drugače: ljudje, ki imajo podporo, imajo tudi manj problemov s prilagoditvijo bolezni. »Dokazana je pozitivna povezava med družbeno podporo in zdravjem.« Še več. »Zadostna socialna podpora ne zagotavlja zgolj pozitivne prilagoditve, ampak tudi podaljša preživetje« (Harris in drugi 1996: 393). Za večino bolnikov pa je družina še vedno tista, ki poskrbi za največji del podpore.

6.4.1 Družina

Bolezen ima velik vpliv na vso družino. Kar se dogaja enemu od članov družine, vpliva tudi na druge člane. Spremenijo se vloge v družini, padajo pomembne odločitve, življenje družine se mora prilagoditi bolezni in njenim posledicam. Bolnicam se zdi, kot da so izgubile kontrolo, imajo manj moči, so ranljive in se počutijo manjvredne, predvsem takrat ko so odvisne od drugih. »Ko mati/žena resno zboli, celotna družina lahko odreagira s tesnobo, včasih jezo in krivdo« (Spira in Kenemore 2000: 184). Hkrati pa vsakršna bolezen poveča potrebo obolelega po bližini in varnosti, da se znebi občutkov nesigurnosti in ranljivosti. Potrebuje vso ljubezen in podporo, ki jo lahko dobi. Bolnice se bojijo občutkov zapuščenosti in zavrnitve. Nekatere bolnice so še pod večjim stresom, ker jih ob bolezni zapustijo najbližji. »Bolnice, ki kljub bolezni ohranijo medosebne odnose s svojimi družinami in prijatelji, bolj

učinkovito obvladujejo svojo bolezen, kot tiste, ki ne uspejo obdržati takih odnosov« (Vegelj–Pirc in sod. v Šmit 2003: 8).

Ženska je nezmožna opravljati vsakdanja opravila zaradi posledic operacije, prizadeta je tudi roka na strani operirane dojke, kasneje v obdobju zdravljenja pa so lahko problematični stranski učinki npr. kemoterapije: utrujenost, slabost, bruhanje. Zanesti se mora na ostale člane družine. Več družinskih vlog je tako potrebno razdeliti med manj ljudi, kar lahko pripelje do velikih obremenitev, tesnobe ali pa se tako še bolj potrdi kvaliteta življenja v družini. Vpliv bolezni na družino lahko ustvari potrebo po večji povezanosti med člani družine. Vseeno ne smemo pozabiti, da ima znotraj družine vsak član tudi svoje lastne obveznosti, svoj krog znancev. Pomembno je, da člani poskušajo čim bolj normalno funkcionirati tudi zunaj družine, saj morajo nekje tudi oni sami nabrati moči in dobivati podporo. Diagnoza in zdravljenje imata lahko posledice tudi na čustveno področje bolnice, ki je lahko pod stresom ali depresivna in tako vpliva tudi na preostale člane, ki imajo v tistem obdobju še več obveznosti. »Dokazano je tudi, da gredo svojci skozi iste faze reakcij na bolezen kot bolnica. Nekaj tipičnih reakcij je: šok, jeza, krivda, žalovanje in nato upanje. Depresija bolnic se lahko analogno odraža tudi pri najbližjih« (Spira in Kenemore 2000: 185–186). Družina občuti negotovost in strah in pomembno je, da si pomagajo med seboj.

Partner

»Wellisch in kolegi so pokazali pomembnost vključitve moža/partnerja pri odločanju, obiskih v bolnišnici in pripisujejo velik pomen temu, da partner čimprej vidi brazgotino kot tudi da se čim prej vrne k spolnim odnosom, da lahko par optimalno deluje« (Harris in drugi 1996: 394). Zavedati se moramo, da trpita in sta pod stresom oba, tako bolnica kot njen partner. Prav tako se lahko partner počuti jeznega, osramočenega in ranljivega zaradi bolezni. Pod večji stresom so mlajši pari, ki imajo navadno več obveznosti in skrbi (negotova služba in stres v njej, stanovanjski problemi, otroci kot smo že omenjali zgoraj).

Pomembno je, da ženska že pred operacijo moža pripravi na spremembe. *»Možu sem morala povedati, kakšna bom prišla nazaj. Povedala sem, da ne gre zgolj za možnost odstranitve dojke, ampak za golo dejstvo. Vedela sva, da takšna kot sem bila takrat, ne bom več. Božal me je, njegove roke so se za dalj časa ustavile na prsih. Kljub žalosti, ki naju je hromila, sva bila tisti trenutek srečna, razigrana in polna optimizma. Čutila sem, da bom zanj ostala ljubljena,*

čeprav navidezno manj ženska. Še vedno bom njegova žena, mati njegovih otrok, njegova velika ljubezen. Brez besed mi je povedal vse in mi vlil zaupanje» (Pušnik 2002: 45).

Možje niso pripravljeni na ženino bolezen, pogosto niso dovolj dobro seznanjeni, počutijo se zgubljene, ne vedo kako pomagati. Raziskave so pokazale, da možje največkrat navajajo, da najprej želijo odkrite pogovore in odgovore na vprašanja, prepričani morajo biti, da je bila ženi ponujena najboljša možna oskrba, vedeti morajo pričakovan izid ženine bolezni, poznati specifična dejstva, ki so povezana z ženino prihodnostjo, informirani želijo biti o spremembah ženinega stanja (Kilpatric in sod. v Šmit 2002: 11). Spet je zelo pomembna komunikacija med partnerjema. Možje potrebujejo informacije o ženini bolezni, njenem zdravljenju, posledicah operacije, stranskih učinkih zdravljenja, saj le tako lahko nudijo ženam zadostno čustveno oporo, žene pa tako občutijo varnost, zaupanje, pripadnost, nežnost. Pomembno je, da se partnerja pogovorita tudi o spremenjeni telesni podobi ženske, o brazgotini, ki je na mestu, kjer je bila nekoč dojka in s tem v povezavi tudi o spolnih odnosih. Odnosi med partnerjema se ponavadi še poglobijo, razen če so odnosi že pred boleznijo slabi in je bolezen le vir dodatnega stresa. »Po navedbah različnih avtorjev se loči le 7% parov, ki so imeli zakonske težave že pred boleznijo« (Šmit 2003: 12).

Otroci

Pride obdobje, ko otroci začutijo in vidijo, da mama ni več taka kot je bila. Prvo, kar je potrebno storiti je, da otroci izvedo za mamino bolezen. Ne smemo skrivati bolezni pred njimi, ampak jim povedati njihovim letom primerno. »Otroci doživljajo materino obolenje s strahom, negotovostjo, zaskrbljenostjo in žalostjo« (Šmit 2005:195). In pogovor lahko močno pomaga (glej podpoglavje pomen komunikacije). Skrbi jih za mamino in njihovo prihodnost. Pomaga jim, če se mati z njimi iskreno in odkrito pogovarja. Na nekatere otroke se prelije mamina pozitivnost, vera v ozdravitev. Navadno se odzovejo tako, kot jim svojo bolezen predstavijo starši oz. mama, ki oboli. Mlajši večkrat želijo le odgovore na točno določena vprašanja, to jih zadovolji in pomiri, več jih ne zanima. Zaradi nepoznavanja bolezni so morda manj obremenjeni. Starejši otroci, ki že nekoliko bolje razumejo besedo rak, pa se bojijo, da bodo izgubili mamo. Odzivajo se različno: po eni strani ne upajo spraševati mame, ker menijo, da jo bodo še bolj obremenili in vznemirili. Po drugi strani razmišljajo o spremembah v družini, porazdelitvi nalog, odnos z očetom. Nekateri se zaprejo vase, drugi si želijo pogovora, informacij, spet tretji se poskušajo zamotiti z drugimi stvarmi: šport, pomoč pri gospodinjskih delih,...

Med zdravljenjem se otroci navadno sprijaznijo s spremenjenim izgledom in počutjem matere. Ko nastopi obdobje rehabilitacije in nato obdobje daljšega obdobja preživetja, pa so največkrat poznani občutki negotovosti zaradi ponovitve bolezni. Ko tista kritična leta minejo, navadno pri otrocih nastopijo občutki zadovoljstva, pomirjeni so in sproščeni (glej Šmit 2005: 195–199).

Odnos matere do otrok se seveda spremeni. Mama zaradi bolezni mogoče ne more pregnati straha pred boleznijo, stresa zaradi bolezni. »Bolezen kot krizni dogodek v družini lahko povzroči pri otrocih, da se hitreje čustveno zaprejo vase ali pa jim omogoči hitrejši razvoj in rast« (Spira in Kenemore 2000: 185). »Na drugi strani pa se pojavljajo tudi problemi z obnašanjem, prepiri s starši in regresivno vedenje, ki so značilni za obdobje, ko nekdo od staršev zboli« (Harris in drugi 1996: 394). Večja možnost, da se ti problemi pojavijo, je pri otrocih, katerih matere dobijo slabšo diagnozo, se ne spopadajo učinkovito z boleznijo ali imajo velike probleme pri prilagajanju na kemoterapijo, obsevanje, stranske učinke. Zanimivo je, da se pojavljajo tako nazadovanje v šoli in slabši uspeh zaradi bolezni starša, kot tudi višji učni uspeh, ko otroci želijo zadovoljiti in osrečiti mamo, da bi jo tako vzpodbudili k čimprejšnjemu okrevanju. »Armsden in Lewis sta podala zanimivo ugotovitev, da otroci žensk, ki so imele raka na dojki, razvijejo boljše vedenjske prilagoditve, a nižje zadovoljstvo samih s seboj, kot otroci, katerih matere niso zbolele« (Spira in Kenemore 2000: 188).

Materini odnosi s hčerkami so sigurno bolj stresni kot odnosi s sinovi. Vsi v družini so prizadeti, bolezen pa ima navadno največji vpliv na mladoletne hčerke. »Hčerke izražajo anksioznost glede sprememb v družini in vlog, ki jih ima posamezni član, še bolj pa so zaskrbljene zaradi možne izgube odnosa mati – hči. Matere so namreč tiste, ki močno vplivajo na hčerkino identiteto, avtonomnost in odnos z drugimi. Med boleznijo pa je ta odnos moten, drugačen. Hčerke opisujejo svoj strah pred ponovitvijo bolezni kot strah, da zbolijo tudi same. Dekleta pa prav tako pokažejo veliko moči: upor in upanje v spremembah, ki jih je prinesla bolezen v njihova življenja« (Spira in Kenemore 2000: 183). »Bolezen povsem spremeni odnos matere in hčerke v odnosu iz otroštva v odnos, ki temelji na medsebojni odvisnosti« (Spira in Kenemore 2000: 193). Matere v času bolezni več obveznosti naložijo hčeram kot sinovom, hkrati pa hčerke še vedno potrebujejo materino ljubezen ter da se počutijo varne. Hkrati mladoletne hčerke tedaj razvijajo in oblikujejo svojo seksualno identiteto in zato več pozornosti tako posvečajo tudi telesni podobi in seksualnosti. Hčerke navadno tudi hitreje čustveno odrastejo. Ne smemo pa zanemariti občutkov žalosti, zmedenosti in strahov, kljub

temu, da se hčerke na zunaj morda dobro držijo. »Hčerke so lahko tudi jezne ali prestrašene zaradi možnih vplivov materine bolezni na njihovo lastno tveganje, da zbolijo za rakom na dojki« (Harris in drugi 1996: 395). Ustrezna in odkrita komunikacija bo razbila strahove.

»Ena od prvih skrbi, ki jih ima mati, ko izve za diagnozo je skrb za hčerino življenje. Mogoče ženske odreagirajo tudi z višjo stopnjo krivde, ker so zaradi svoje bolezni ogrozile tudi življenje svojih hčerk, ki imajo tako večjo možnost, da v nadaljevanju svojega življenja zbolijo tudi same kot tudi zaskrbljenost zaradi smrti, ker bi tako hčerke ostale brez matere« (Spira in Kenemore 2000: 186). Ženske poročajo o občutku krivde, da »so prinesle bolezen v družino« (Harris in drugi 1996: 395).

6.4.2 Skupine za samopomoč, društva bolnikov in sotrpinke

Bolnice si pri fizičnih, duševnih in psihičnih težavah največkrat pomagajo same, s pomočjo svojcev, prijateljev in sodelavk. Pomoč lahko dobijo tudi od prostovoljk za individualno svetovanje, pri drugih ženskah s to boleznijo (ki jih same imenujejo sotrpinke) in v skupinah za samopomoč, ki delujejo preko Društva onkoloških bolnikov in Europe Donne je v svoji diplomski nalogi ugotovila tudi Majda Šmit (Šmit 2003).

Programi organizirane samopomoči bolnikom omogočajo, da svoje doživljanje podelijo z ljudmi s podobnimi izkušnjami, saj bolniki velikokrat čutijo, da jim zgoj le-ti lahko razumejo. »Odkrijejo podobne problem tudi pri drugih, kar jim utrdi občutek povezanosti in solidarnosti in jim prežene ali pa vsaj nekoliko olajša občutek osamljenosti« (Kaye 1994: 44). V skupini se velikokrat vzpostavijo prijateljstva, bolnicam ni potrebno paziti kaj govorijo, ni jim potrebno obremenjevati domačih. »Izražanje čustev v podpornih skupinah je dokazano izboljšalo razpoloženje bolnic in ublažilo simptome tesnobe in depresije« (Spiegel in drugi 1991: 529).

»Ob izkušnji, da niso sami s svojimi težavami in s svojim doživljanjem, tudi premagujejo socialno stigmatizacijo ali izoliranost. Programi pomenijo tudi dobro priložnost za pretok informacij med bolniki, njihovimi svojci in zdravstvenimi delavci« (Bavčar in Škufca 2004: 58). »Pogosta posledica bolezni raka dojk so občutek prikrajšanosti, krivičnosti življenja in »sedenje v istem čolnu« lahko zelo omili te občutke, zmanjša občutek stigmatizacije« (Ule 2003: 87).

6.4.3 Pomen komunikacije

Besedna komunikacija nam daje informacije, je praviloma zavestno nadzorovana, kar pomeni, da izbiramo tako vsebino kot besedilo, način izražanja. Sporočilo oblikujemo tako, kot se nam zdi, da je v dani situaciji najbolj primerno. Pomembna je odkrita komunikacija. »Ustrezna komunikacija utemelji zaupanje in odnos, zmanjša žalost in negotovost, izobražuje, zagotovi podporo in pomaga utemeljiti načrt zdravljenja« (Radziewicz in Baile v Šmit 2003: 66). Pomaga torej pri reševanju težav in problemov, ki se tičejo bolezni in zdravljenja, spremembe telesne podobe, vzpodbujanju, s tem pa neposredno vplivajo tudi na kvaliteto življenja bolnice in njenih najbližjih. »Raziskave kažejo, da naj bi imel pogovor o bolezni pomembno vlogo pri spoprijemanju z boleznijo« (Shapiro in sod. v Spira in Kenemore 2000: 186). Ima terapevtski učinek. »Na splošno pa bolnicam veliko pomaga že to, da jih nekdo posluša« (Vegelj – Pirc in Škufca 2000: 222). Včasih morajo željo po pogovoru izraziti same in prositi za pomoč.

»Z odkritimi odnosi in ustrezno komunikacijo vseh članov se v družini povečajo občutki pripadnosti in varnosti. To izboljšuje kakovost življenja žensk, njihovih partnerjev in otrok« (Šmit 2005: 195). Prav tako ustrezna komunikacija z zdravnikove strani in s strani zdravstvenega osebja vpliva na pozitivno čustveno stanje in na osveščenost. Je eden najpomembnejših elementov odnosa med zdravstvenim osebjem ter bolnikom. »Vzpodbudno so na pozitivna čustvena stanja vplivali izčrpní in odkriti pogovori z zdravniki« (Šmit 2003: 28). Pomembno je, da ima zdravnik odkrit pogovor z bolnikom, saj le tako lahko bolnik aktivno sodeluje pri zdravljenju in zaupa v ozdravitev.

V skupinah za samopomoč ženskam pomaga druženje in pogovori s sebi enakimi, ki jim pomaga pri premagovanju različnih stisk, hkrati pa pri čisto praktičnih stvareh: kje kupiti najboljše kopalke, kje dobiti lasuljo, mazila za brazgotino, da se bo čim bolje zacelila. Gre za medsebojno podporo in izmenjavo izkušenj.

Predvsem pa je pomembna odkrita komunikacija bolnice s svojimi najbližjimi, predvsem otroki. Pomembno je, da slišijo iz njenih ust resnico. Nekatere matere ne vedo kako. Morda nimajo dovolj informacij o bolezni, se slabo razumejo z otroki, o določenih temah pač ne govorijo, so bile morda preveč utrujene, obremenjene s svojim bojem za »preživetje«. Otroci namreč lahko veliko pomagajo. Nekatere matere svojim otrokom ne povedo, ker jih hočejo zaščititi. »Otroci si to lahko narobe razlagajo ali pa se počutijo izdane in zavrnjene s strani staršev, ker ne zaupajo vanje in v njihovo sposobnost, da bi razumeli bolezen« (Spira in

Kenemore 2000: 191). Nekateri otroci pa o bolezni nočejo nič slišati, se zaprejo vase, ker so preveč vznemirjeni. Včasih je potrebna tudi strokovna pomoč, ki pomaga, da člani družine spregovorijo o bolezni, ko so na to pripravljeni.

Zavedati pa se moramo tudi pomena neverbalne komunikacije: obrazna mimika, torej gibi obraza in oči, telesna drža, glasovne spremembe, obleka, uporaba prostora. Ta je praviloma manj nadzorovana, veliko hitreje uide naši zavestni kontroli in tako tudi bolj neposredno izraža naša stališča in prepričanja, čustva, medosebne odnose (geste, drža, pogled, objem).

6.4.4 Ponovitev bolezni

Nekaterim ženskam najmanjša bolečina ali slabše počutje pomenita strah, da se je bolezen ponovila. »Čeprav rak dojke ni več smrtna obsodba obstaja večni strah pred ponovitvijo bolezni. Študije tudi kažejo, da tisti, ki se jim je bolezen ponovila, navadno obsojajo sebe, da niso dovolj dobro skrbeli zase, tiste pa, ki preživijo, pa spremlja večni strah pred ponovitvijo bolezni« (Spira in Kenemore 2000: 186). »Strah pred ponovitvijo bolezni je skupen večini bolnikov, ki so se zdravili zaradi raka; po nekaterih raziskavah izraža močan strah pred ponovitvijo bolezni od 42 do 89 odstotkov žensk z rakom dojke« (Kornblith 1998: 225).

»Če se bolezen ponovi, bolnica zapade v depresijo. Razočaranje in dvom o ozdravitvi sta prisotna še v večji meri kot na začetku. Večkrat jim primanjkuje volje in energije za ponovno spopadanje z boleznijo (Vegelj – Pirc v Skela – Savič in Velepč 1998: 84). »Večina žensk, ki je doživela ponovitev bolezni je povedala, da je v drugo celo lažje, ker že vedo, kaj jih čaka. Po drugi strani pa nekaterim ženskam takrat težje, ker živijo v dvomu, da je bilo zdravljenje uspešno, vendar običajno zberejo vse moči in se borijo za življenje« (Kaye 1994: 136). Lažje je, ker že vedo kam se obrniti in kaj jih čaka, po drugi strani pa je še bolj stresno iti skozi to trnovo pot še enkrat. Toliko večji je strah, če so bolnice slabo prenašale kemoterapijo.

»Novica o ponovitvi bolezni je ponavadi še bolj obremenjujoča za bolnice kot prva diagnoza, jih še bolj prizadene in potre. In tudi kvaliteta življenja takrat navadno pade« (Okano in drugi 2001: 255). Avtorji ugotavljajo tudi manjše zadovoljstvo in zaupanje v zdravnike in zdravstveno osebje. »Ko sem slišala za diagnozo sem bila najprej šokirana, nato preplašena, nazadnje pa sem bila besna.../ Zdelo se mi je, kot da so me zdravniki ogoljufali« (Kaye 1994: 134).

II. DEL: EMPIRIČNI DEL.....

1. PROBLEM IN IZHODIŠČE RAZISKAVE

1.1 Cilj

Moj cilj je bil ugotoviti kako so se ženske spopadle z boleznijo, kako je vplivala na njih, na njihove odnose z drugimi, svojimi najbližjimi, na zaposlitev, na njihovo vsakdanje življenje nasploh. Zanimalo me je tudi, kako so in kako danes ženske gledajo na zdravje in bolezen. Menim, da je bolezen vsem ženskam dodobra zasukala življenja in da si bodo zgodbe v določenih segmentih pripovedovanja dokaj podobne (npr. začetni šok, spremenjeno življenje).

1.2 Teze oz. raziskovalna vprašanja

Bolezen kot krizni življenjski dogodek in strategije obvladanja bolezni: način, kako se je vsaka od žensk spopadla z boleznijo in kje so našle največ opore, pomoči, moči, kako se je nanje odzvala okolica. Zdravje kot visoka vrednota.

S svojo diplomsko nalogo nisem želela posploševati, zgolj prikazati, kako se je peščica žensk v množici spopadala s kruto boleznijo raka dojke. Zanimalo me je, kaj in kdo jim je bil v največjo pomoč in kako so se partner, otroci, starši, družina nasploh, prijatelji in sodelavci odzvali na bolezen in kako sprejeli bolnico. Nisem iskala nekega reprezentativnega vzorca, ker je težko, če ne celo nemogoče. V vzorčenju lahko zato najdemo mnogo pomanjkljivosti.

Rak je še vedno bolezen, ki jo ljudje skrivajo pred drugimi in o njej v največji meri ne govorijo. Ali pa nam zgodbe zgolj niso znane. Še posebej je rak na dojki občutljiva tema za ženske, saj dojke oziroma prsi predstavljajo simbol ženskosti, seksualnosti. Lepe prsi danes lahko opazujemo na vsakem jambo plakatu ob cesti ali v oglasih po televiziji in časopisih, po internetu in pomenijo simbol lepega in tudi zdravega telesa, so ideal lepote skupaj z lepim, vitkim telesom. V analizo je tako vključena le majhna skupina tistih žensk, ki so o bolezni bile pripravljene govoriti.

Vzorec bi bil še toliko manj reprezentativen, ker ženske potrebujejo določen čas, da same predelajo bolezen, da se soočijo z njo in jo sprejmejo, da nanjo gledajo z neke razdalje, da bolje vidijo celotno situacijo in lahko o tem tudi spregovorijo. Res pa je, da se v tem času navadno tudi že zakrpajo tiste najhujše psihične rane, na katere mogoče ženska gleda z neke

varne distance. Poleg tega pa nisem želela obremenjevati povsem »sveže« odkritih bolnic, ker so rane še preveč sveže. Med samim zdravljenjem so ženske še kako ranljive, občutljive, utrujene in krhke, če ne zaradi drugega, zaradi vpliva zdravljenja, kemoterapije ali okrevanja samega, stranskih učinkov ter zaradi sprememb in privajanja na bolezen samo. Etično in moralno se mi je zdelo, da ne obremenjujem ravno odkritih bolnic, ki so še v fazi zdravljenja večinoma še preveč občutljive, da bi lahko o svoji bolezni govorile s popolnim neznancem. Poleg tega pa bi bilo vprašanje o spremembah v življenju in osebnosti bolnice nemogoče postaviti in v analizi tudi obravnavati.

2. METODE DELA

V empiričnem delu sem uporabila dve raziskovalni metodi zbiranja podatkov (Malnar 2003/2004). Najprej sem uporabila metodo fokusne skupine, nato še metodo (poglobljenega) intervjuja. V obeh primerih sem postavljala ista vprašanja. Vprašanja sem postavila glede na potek bolezni in spopada bolnika z njo (glej prilogo A: Vprašalnik).

Fokusna skupina

Tehniko fokusnih skupin bi lahko imenovali tudi skupinski strukturiran kvalitativni intervju. Gre za način pogovora, ki je bližje naravnemu poteku oblikovanja stališč v socialnem kontekstu, v interakciji z drugimi posamezniki, tako je podanih več mnenj, stališč, česar s posamičnim intervjujem, anketami ne bi dosegla. Svoje izvirno stališče lahko vprašani vmes tudi spremenijo, ko slišijo kak drug argument – gre za intersubjektivno realnost, ki jo fokusne skupine prav tako skušajo vključiti. Tako morda akterji sami načnejo še kakšno drugo temo, torej odprejo nepredvidljive teme, ugotovitve, na katere mogoče nismo pripravljeni. O temi razpravlja več ljudi, zato se pojavi več različnih pogledov, posamezniki se bolj potrudijo pri utemeljevanju. Metoda se mi zdi ustrezna, ker v njej poteka interakcija, ker je fleksibilna metoda – simulacija realne razprave, sproščen pogovor.

Res pa je, da lahko pride tudi do problemov v fokusni skupini. Nekaj posameznikov pogosto monopolizira razpravo. Sodelujoči imajo različne psihološke profile, zato morda obstajajo v skupini bolj dominantni sodelujoči, torej se pojavljajo neenakovredni prispevki. Pogosto pa se zgodi, da razprava začne teči v smeri konsenza – razlike v pozicijah se zabrišejo. Pomembna je torej vloga moderatorja, ki mora v določenem obdobju obdelati oziroma pokriti vse

tematike, hkrati mora voditi pogovor, da sodelujoči ne zaidejo s teme in se pri tem hkrati držati strukturiranega načrta intervjuja, da bodo lahko kasneje razprave primerljive med seboj.

Globinski intervju

Najbolj pogosta tehnika pridobivanja podatkov kvalitativnega raziskovanja. Pri globinskem intervjuju je cilj pridobiti kompleksne, poglobljene in individualizirane odgovore, čimbolj natančno, konkretno spoznati nek vidik respondentovih občutij, motivov, stališč, izkušenj ali življenjsko zgodbo. Cilj je tu predvsem pokriti neko tematiko, način pa je lahko različen.

Tako za fokusno skupino kot za globinski intervju velja, da odgovori niso nikoli podani vnaprej. Pogosto to velja tudi za vprašanja. Obe metodi sta interaktivni, saj je naslednje vprašanje praviloma določeno s predhodnim odgovorom vprašanega. Zahteve po standardizaciji torej ni oziroma bi bila v nasprotju s temi cilji.

Globinski intervju ali fokusno skupino lahko izvaja le nekdo, ki raziskavo dobro pozna, saj je vloga spraševalca tu vsebinsko ključna in tudi zelo aktivna. Obvladanje tehnike je pomembno, saj mora raziskovalec spraševati tako, da dobi relevantne podatke ne da bi anketirancu vsiljeval svoje koncepte. Prav tako mora spraševalec usmerjati respondenta k stvarem, ki so pomembne in odvrčati od nepomembnih stvari. Spraševalec mora sam presoјati, katere informacije so pomembne in katere ne. Poleg tega mora to storiti tako, da respondenta ne napeljuje k določenim odgovorom.

3. ANALIZA EMPIRIČNEGA DELA

3.1 Kvantitativna analiza podatkov

V empirični raziskavi so sodelovale ženske, ki so v svoji preteklosti prebolele raka na dojki. V času bolezni so bile vse zaposlene, ena od njih na čakanju. Večinoma so bile to tudi matere z otroki (le ena od njih nima otrok) in ženske z možem oz. partnerjem. Najmlajša ženska je bila ob diagnozi stara 33 let, najstarejša pa 53 let. Intervjuji so povprečno trajali eno uro, dva med njimi dve uri, fokusna skupina je potekala 1 uro in pol. Tako fokusno skupino kot vse intervjuje sem s privoljenjem žensk snemala, kasneje tudi pretipkala v zapise. V fokusni skupini so sodelovale tri ženske, ena je sodelovanje odklonila. Intervju sem izvedla z desetimi ženskami. Vsem bi se ob tej priložnosti še enkrat zahvalila za nesebično pomoč.

Tabela 3.1.1:

Intervjuvanke

Oseba	Starost ob operaciji	Št. let po operaciji	Ostali podatki
A	50	12	2 hčeri in 1 sin
B	35	7	1 hči in 1 sin
C	33	10	2 sinova
D	47	14	1 hčer, 2 sinova
E	55	4	2 sinova
F	54	5 in 1	1 hči in 1 sin
G	53	2	brez otrok
H	52	18	2 hčeri
I	40	1,5	1 hči
J	41	25	1 hči in 1 sin

Osebi F se je bolezen ponovila na drugi dojki. Vse bolnice so bile v času bolezni vezane, osebe A, H in S so se sicer po preboleli bolezni ločile, a ne morejo reči, da je bila bolezen vzrok. Menijo, da so se v paru pojavljale določene spremembe v vrednotah in različna načela, ki so pripeljala do razpada zveze. Prav tako so bile vse ženske v času bolezni še zaposlene. Osebe A, D, E in H so upokojenke, B in F sta invalidsko upokojeni.

Tabela 3.1.2:

Ženske iz fokusne skupine

Oseba	Starost ob operaciji	Število let po operaciji	Ostali podatki
K	49	8,5	2 sinova
L	40	8	2 hčeri
M	50	9	2 hčeri

Oseba K je bila v času bolezni na čakanju. Ostali dve zaposleni. Danes sta osebi K in M upokojeni, oseba L je še zaposlena. Vse ženske so bile v času bolezni v zvezi, oseba L je danes ločena. Tudi ona meni, da so razlike s partnerjem bile prisotne že pred boleznijo in ni bila razlog za razvezo, morda le kaplja čez rob.

3.2 Kvalitativa analiza podatkov oz. izjave bolnic

Dejstvo – diagnoza rak

Skoraj vsaka ženska je v svoji bližini že doživela izkušnjo raka, o njem tako ali drugače slišala, *»ampak to se ne dogaja nam, tega mi ne beremo, to je tist, pod preprogo, pa glavo v pesek«* na kratko pove oseba D.

Nekatere so že preden jim je zdravnik dokončno postavil diagnozo slutile, da je bulica rak dojke. *»..sem začutila majhno bulico. V paniko. Sem takoj vedla kaj je.. sem šla takoj k zdravniku..«* (oseba K) Nekatere pa so se med tem, ko so čakale na diagnozo, pripravile. *»..najprej je bil šok.. nekok, čeprov, pravjo, da ni res, vsaka zatrdlina da ni rak.. nekok sem slutila, da je..«* (oseba E)

».. bolj ko sem se prepričevala, da nič ni, manj sem verjela.. bulica.. dejstvo.. moram se sprijaznit.. V spomin so mi prišli vsi članki o raku na dojki, vsi primeri žensk, ki so zbolele za to kruto boleznijo. Mrzel pot me je oblil in takrat sem vedela, da je moja diagnoza rak.« (oseba A)

»..niti nisem bla tok šokirana.. po vseh pregledih mi je zdravnik rekel, da mam raka. S tem, da sem se že sama prej psihično pripravljala, da verjetn je.. in nekak mi je bla to taka oprijemljiva točka, sem take sorte, da se nekak naravnana na določeno stvar.. premišljuje o tem, da mogoče pa je kej bolj resnga, tko da sem pripravljena na nek način.. če ne bi blo, bi bla zelo vesela, ker je pa pač blo, sem bla pa prepričana, da se bom pozdravila in sem tud se..« (oseba C)

Hkrati pa je veliko od njih to misel zanikalo, želele so jo potlačiti. Upale so, da vendar ni tako hudo. *»Vsaka bulca pa tud ni rak.«* (oseba E) *»..sem sama sebe slepila da ni«* (osebi L) *»po tihem sem pa vseen špekulirala, mogoče le bo benigno, al pa to le ni rak, mogoče bodo pa sam bulco izrezal..«* (oseba H)

Velika večina žensk je ob diagnozi, kljub vsemu doživele šok. *»Ta beseda rak tako zareže..«* (oseba B) Mešanica čustev in najtemnejših misli. Nekoliko manjši šok je bil to za tiste 3, mogoče 4 bolnice, ki so se že pripravile na to misel, da verjetno pa je rak. Kljub mnogim osveščanjem, akcijam, številnim zgodbam o ljudeh, ki so preboleli raka in živijo normalno življenje, se je v mislih ljudi ohranila misel o raku kot smrtni obsodbi. Rak je nekaj, kar kljub

napredku sodobne medicine večina žensk še vedno enači s smrtjo. *»..ta prve solze so ble pri rentgenu pluć, k sm bla čist skrušena, takrat mi je začel delvat, jst mam pa raka.. do takrat sem bla še vsa v šoku.. sem samo to razmišljala, bomo to, uno, vse urejal, šele potem sem se začela zavedat, prva misel, joj, zdej pa najbrž bom umrla.. na poti domov sem tulila v avtu..«* (oseba H)

».. takoj ko sem izvedla, je blo grozn.. tako kot verjetno za vse.. šok ko mi je povedal, sem postala blede.. in.. ta prva stvar pomisliš, da boš umrl.. to je tist ta prvi šok..« (oseba B)

»..se je ohranil ta strah.. ko slišiš besedo rak, si cel prestrašen..« (oseba G) *»Prvi moment je tak, da misliš, da boš samo preč pršel.. zato k rak je ena taka beseda s katero dejansko zmeri pomisliš, da je smrt prisotna...prva stvar je, da smrt pred sabo vidiš.. in če si v tistih letih, ko smatraš, da pa še ni čas za to, se boriš za sebe..«* (oseba H) *»smrtna obsodba.. izmučeni obrazi..«* (oseba H)

Ena od sogovornic spregovori o tem, kako se je širila vest o njenem raku na dojki in kako so jo dojemali ljudje *»..me je že ena baba ustavla, no, zdej pa živ, kot češ, kolikor cajta boš še..«* (oseba L)

Hkrati pa je bilo med ženskami takoj začititi tisti upor, voljo do bitke.

»..si sploh nisem mislila, da lohkk mene kej tazga doleti.. o raku sem sicer vedla, rak je bil zmeri za mene najhujša beseda, ki si jo lohka izgovoril.. prej je bil zame to totalno smrt, pol k se pa sam soočiš s tem, morš met pa zmeri upanje, da to ni zmeri smrt.. te postavi na noge, nikol se ne ukvarjaš prej tok s tem.. dokler tebe to ne doseže, za tebe to ne obstaja..« (oseba D)

»ko sm zvedela za diagnozo, sem se počutila obupano, obenem pa sem se pripravila na boj z boleznijo. Pomislila sem na to, da se moram boriti za ozdravitev, saj so bili moji otroci še mali. Misel na smrt sem pregnala z zaupanjem v svojo moč ozdravljenja..« (oseba A)

Ko pa so ženske vendarle prebolele tisti začetni šok, se začne bolj aktivno zdravljenje, kjer je največ odvisno prav od njih samih in od ljudi okoli njih. *»Čim je ta šok minil, sej pravim, to traja mogoče neki dni, ko jokaš, se sprašuješ zakaj jest.. da boš umrl, dokler se ne začnejo delat preiskave..«* (oseba B) *»sem začela študirat.. sem si rekla, ja pa sej jest sem še čist pr seb... ja, sej takih pa še kar ne pokopavajo mende.. se moram borit.. začela sem s trezno glavo mislit..«* (oseba H)

Rada bi omenila tudi, da je bilo od tega, kako so ženske reagirale odvisno tudi, kakšno izkušnjo z rakom so imele v preteklosti. *»..V glavi so mi odmevale misli.. imam bolezen, zaradi katere sem lahko obsojena na smrt. Rak. Zarad tesnoba je blo nemogoče vsako drugo razmišljanje. Diagnoza rak mi je namreč pomenila smrt, saj so tako umrli mami, stric, deda.«* (oseba I)

»..dva strica in mama so mel raka.. neka podzavestna priprava je bla.. za mamu nismo vedl, k sta pa strica.. takrat je bla ta diagnoza istočasno obsodba na smrt in to je blo tud pr men prisotno, ko sem zvedla, je bil to več al manj tud občutek, da bo to en konec..« (oseba D)

Osveščenost pomaga. *»..je pa zlo pomembno, da veš o bolezni kej tud prej.. zato je tud tok pomemben, da se to tolk govori, da ko te bolezen doleti, morš ti takoj vedet, da tolk in tolk jih preživi.. ni končno..«* (oseba G) Da se bolnik zave, da pa vseeno rak danes ne pomeni nujno tudi smrti in da nekateri še dolgo po bolezni živijo. Bolnice so same povedale, da jim je pomagalo, da so slišale koliko let po operaciji neka druga ženska z rakom dojke živi. *»..prjatlaca mi je ravn s tem velik pomagala k mi je kazala, glej ta je tok let, več let, spet.. skratka, tisto, da si dojemal, da ni nujno konc.. vsa ta raznolikost in tuki je tist k začne delvat to če je pa njim uspel, bo pa mogoče tud men..«* (oseba D)

»..men je to osebno največ pomenil, k sm pršla na skupino pa je ena rekla jst sm 5 let, jst sem 7 let, 17 let sem rekla of, to je pa ..to je tist kar te.. sm vidla.. pa kolesari, pa hodi v hribe, pa je že tolk let po operaciji..« (osebi D in E) *»..to ozaveščanje pa glas preživelih je tisto upanje k ti da moči..«* (oseba E)

Veliko upanje in pomoč je zato bolnicam z rakom na dojki Mojca Senčar, na katero se bolnice pogosto obračajo in, ki pravi *»..ljudje majo neko zaupanje vame.. če oni vejo, da sm jst 25 let, njim pomeni to upanje, men ni treba niti dost govorit, to je to in se z enim velik zaupanjem obračajo.. vejo, da meni lahko potožijo vsako težavo in jest jih bom poskušala razumet, jo umestit nekam al jim pa rekla, ne, to pa ni to, pejte še kam drugam ne..«* »Vi ste živ dokaz, na takega človeka se lažje opreš..« »Seveda, to je.. absolutno.. in tega ne morejo razumet kolegi niti zdravi ljudje.. tisti, ki je dal to skoz, je za človeka, ki zboli, nekaj neprecenljivega..«

Naj povzamem z besedami osebe G *»..bolezen rak preveč posplošujejo, zarad neznanja, ker tok kot je vrst rakov, tok je stadijev, tok je odvisno od vsakega individuma, tok je odvisno od začetka odkritja bolezni, tok pristopa do bolezni, pozneje od rehabilitacije, tisoče faktorjev, ki so tako vsak za sebe pomembni, da ne more človek rečt rak strah groza, zdj pa rak in konec..«*

Občutja ob bolezni

Ženske so bile nebogljene, šibke, najhujši čas je bil od začetka bolezni do zdravljenja. Pri bolnicah se je pojavilo mnogo stisk, tesnoba, negotovost, dvomi, skrbi.

»..sem bila psihično in fizično čist na tleh, nervozna, živčna« (oseba K) »Jst sem bla res tko zgublena takrat, zbegana..« (oseba B) »..sem bla pa tko prestrašena, preplašena, pol leta po bolnici pri zdravniku, polna enga strahu, sramu v sebi..« (oseba F) »..tisti čas do operacije je bil zame najbolj kritičen, sem bla čist fertik, nikamor nisem šla, sem se zaprla, če mi je kdo prst pokazal, ali sem jokala, ali pa bi ga prebutala.. res, taka sem bla taka, pač.. in nekje sem mogla ven dat.. potem pa k sem pršla u bolnco, kamen se mi je odvalu od srca, sem vedla tle mi bodo pomagal..« (oseba K) »..tko da sm bla zlo zgublena, zlo zmedena.. najteži mi je blo doma povedat..« (oseba F)

Največkrat omenjen šok je tisti na samem začetku, ko ženske izvejo za diagnozo. Vmes pa nastopijo obdobja čustev razbremenitev in olajšanja. *»..in potem, ko je vse negativno si nekaj oddahneš in potem si rečeš, ok, bom šel na operacijo in potem naprej na kakšno terapijo še in se bom pozdravila..« (oseba B) »..vaše želje so izpolnjene.. to, da ne bo treba kemoterapije.. jst sem bla presrečna, jest sem se zahvaljevala..« (oseba H) »..pol so mi pa začeli lasje rasti sem mela pa tko lepe kodrčke k nikol..« (oseba K)*

Kemoterapija

Veliko tesnobe, stresa, skrbi se pojavlja med samim zdravljenjem. Čutijo se stranski vplivi zdravljenja. Najhujše stranske učinke pa ima prav zagotovo kemoterapija. *»Najhuje je bilo ob kemoterapijah.. bruhanje, slabost, počasno izpadanje las. 14 dni je bilo stanje normalno, 14 dni pa slabosti. Kemoterapijo sem zelo težko prenašala..« (oseba A)*

Bolnice so se kemoterapije močno bale. *».. ker to se mi je pa zdel.. k sem jst tiste izmučene obraze gledala.. vse brez las.. to je neki kar človek ne more dojeti, dokler tega ne poskusi.. to ni enostavno, to je grozno hudo in tega sem se bala.. in sem bla na tem, da tud če mi to napovejo, da ne vem, če bom šla.. da bi bla tok bolna.. ker bi jest ne mogla tko funkcionirati, kot sem navajena, hitro se postaviti na noge, hitro delati, ker vsi te ljudje niso mogli.. jst sem se hitro postavila k sebi, ker te ljudje se pa ne morajo, rabijo cele mesece preden jim novi lasje zrastejo in to so strašne zadeve, ki jih človek ne more tako zlahka prežvet, te se mi zdijo še toliko hujše.. poleg tega pa še nikoli ne veš, če je bla vsa ta muka za kaj, ali bi bilo še slabše..« (oseba H)*

»..ampak ko so mi lase izpadle, sem bla pa še bl na tleh.. takrat je blo pa sploh hudo.. si grem lase umivat, glavo.. mi šop las v rok ostane. Takrat me je pa panika zgrabla, čeprav sem vedla, da mi bodo lase izpadle, ne prčakuješ, da bo tko hit.. takrat se mi je svet podrl... v treh dneh sem bila brez las – povsod.. nič. Nobene stvari.. ampak pol pa počas spet čutiš lase, k rasejo.. sm bla k bosanc.. smeh.. zdej mam pa spet take, normalne, kt sem jih mela skoz..« (oseba K)

Samopodoba

Največja sprememba v življenju rakavih bolnic je operacija dojke. Sprejemanje spremenjene samopodobe je korak v spoprijemanju z boleznijo in pomembno je, da ženske sprejmejo svoje spremenjeno telo, drugačno samopodobo. Lahko je velika obremenitev, vir tesnobe in depresije. Zagotovo je velik šok, ko bolnice izvedo, da bo potrebna operacija in odstranitev dojke: *»..šok je bil samo najprej na začetku k ti rečejo dojko stran, jasno si takoj za to, sam da ne bi blo raka, pol k si brez dojke, k se vidiš je hudo, ampak sprejmeš..«* (oseba B)

Potem pa se ženske sčasoma počasi navadijo na spremenjeno telesno podobo.

»..sem se počasi osvobajala, so bli vsi pregledi, pa vse v redu.. sprejela sem to svojo zunanost tako kakšna sem.. sm se tud potrudila..« (oseba H)

Najtežje je za bolnice soočenje z izgubljeno dojko, vedno znova žensko opozarja na bolezen. Da nekaj manjka. Da je le ravna površina. In na začetku se je težko sprijazniti z izgubo dojke. *»..to je grozen občutek, ker navsezadnje tist trenutek dejansko nisi več ženska, čeprav pr 52 to ni več važno..«* (oseba H)

Prav vse, razen dveh so omenjale predvsem strah pred prvim pogledom na telo, a verjamem, da sta tudi oni dve potrebovali svoj čas. *»..moram priznat, groza me je bla pogledat.. sm v glavi vse sprejemala in tud vedla sem, da je ni več.. ko so jo previjali nisem gledala.. kirurga sem na kontrolah vedno sprašvala kok šivov mam, pa mi ni hotu povedat, je rekel preštej si jih.. hotel me je pač s tem nekako prisilit, da jo pogledam.. nism mogla.. potem sem sestro vprašala, kok šivov mi je naredu.. ni vedla točno za kaj gre.. sem rekla, bodte tok dobri, pa mi povejte, ne morem dol gledat, pa mi je povedala.. sem rekla Mojci, groza me je, pa ne vem zakaj.. na drugi me ne bi bla, ampak pr seb si ne znam predstavljat, da to vidim in je ona rekla: na drugem pa ti ni problem?.. sem rekla ne.. je odprla srajco, dala stran modrček in*

rekla, a je grozno?.. sem rekla, ne, sploh čist fajn zgleda.. sploh ni noben problem.. no, in sem šla čez to.. dejansko to ni sploh noben problem..» (oseba G)

»..nisem se upala pogledat, mene je blo grozno, da bi se pogledala, nikol nisem hotla vedet.. sem se preoblekla in je blo konc.. potem pa enkrat grem na pregled, je bil pa špegu not in sem se nevede obrnila.. se zagledam.. pa se sploh nisem zgrozila.. prej sem se pa bala..» (oseba K)

Velikokrat imajo ženske občutek nelagodja, ker jih ljudje bodisi opazujejo bodisi imajo same tak občutek.

»..sm mela kopalke, pa protezo, k si z vode šel, k so kopalke mokre, pa guma ne drži.. pa sm šla po stopnicah vn iz bazena, pa če je nekdo stal tam ob robu bazena, ti je vidu odzad in je bla lukna.. je proteza odstopila od kože.. k so kopalke suhe lepo stoji.. ne zgleda nč kej.. sem vedno prekrila z roko..» (oseba K)

»..ni potrebno se izpostavljat, tam, ko veš, da se sam potem ne bi dobro počutil.. zaradi ostalih ne zaradi sebe..» (oseba G)

».. se spomnim, ko sva šle s kolegico prvič na nudistično plažo.. men se zdi, da me je čist vsak pogledal, niso pogledal unga k je bil brez roke, noge.. tist je blo res nerodn, ne vem, al sm jest mela tak občutek, ker velik žensk hodi na nudistično, pa pravi, da čist nič.. al sem bla pa jest mogoče še prekmal, v tisti dobi, da sm šla na nudistično, čeprav je blo že vse po petih letih..» (oseba B)

Sčasoma ženske sprejmejo spremenjeno samopodobo.

»..proteza, to je res šok.. k moraš protezo dobit, pa k se moraš v ogledalo pogledat, pa k si brez dojke.. to je bil takrat res šok, k sem šla protezo iskat.. ker mi je blo blazno grozno samo sebe pogledat v ogledalo, kaj šele da bi me mož vidu.. potem je blo recimo zlo hudo na plažo it.. je blo hudo, zakrivat si kopalke, pa tko.. ker dones je men to čist vseen, al me kdo vidi al ne.. ker jest si na plaži preoblečem kopalke.. takrat pa sram, pa mogoče ta firbčnost, kaj je to, kaj je blo.. ko ljudje ne vejo.. se še niso srečal s tem, so to stvar prvič takrat videl.. in potem, ko sem jim to stvar razložila so me potem jasno sprašvale kako to pa koko uno ne.. sem povedala, potem pa nisem več mela nobenih problemov.. pa ta strah pred neznanim.. Ja.. pa ne tko, da bi jest mela probleme.. ampak to, k sem vidla, da me po stran gledajo, pa šepetajo, pa tko.. tega jest ne maram in hočem to takoj razčistit.. in sem pač šla tja in rekla, ni treba šepetat, zdj sem pač jest tle, vprašte me, vam bom jest povedala zakaj in koko.. in jest res ne mislim skrivat zaradi tega, če nimam dojke in vam rajš povem, če vam je pa to tolk grozn, se pa zmeno, pa bomo šli stran..» (oseba B)

»Jst grem, mene to čist nič.. mam vložek, vem da je notr... to se ne vidi.. kdo pa ve, dejte no.. če me pa vid, naj mi pa reče, živjo gospa, k ste tko korajžna.. jst se s tem ne ubadam.. to sem sprejela, tko k je.. če me kdo mara al pa ne mara zato, se tud ne žrem, ker ta ni vreden mene, če to ne zastop..« (oseba H)

Zanimiva mi je bila izjava: *»..najprej sem pomislila na to, da sem zgubila dojko iz katere sta moja otroka pila.. to mi je bla prva misel, ne tista vizuelna.. četud sem zelo mal dojila, ampak to sem najtežje sprejela.. en spomin na otroka.. bolj kot pa vizuelna.. tud sem se lahko takoj v ogledalo pogledala, nisem doživljala nobenih ne vem kakšnim travm zaradi tega.. je pa res, da možu se pa zelo dolg nisem pokazla.. to se prav, da je bla še zmeram to občutljiva tema..«* (oseba E) Ženske so dale prednost zdravju pred lepoto, veliko jih je preventivno odstranilo celo dojko.

Nekatere potrebujejo več časa, da sprejmemo spremenjeno podobo telesa, ampak ko jo, na to ne gledajo več kot na manjvrednost, izgubo sebe, ker prej ali slej dobijo potrditev iz okolice, da so one, kljub temu, da so izgubile dojko, v sebi še vedno tisto kar so bile in niso zato nič manj vredne.

»..edini moj telesni zadržek je bil, a bom prenesla pogled na en del telesa s katerim sem se rodila... Sem.. in tud to normalno sprejela.. bistvenega pomena je blo, da sem jaz sebe sprejela takšno kot sem in da sem jaz sama sebi dopovedala, da sem lepa, pa da mi tud nič ne manjka.. mam pa druge stvari pri svojih letih še zelo v redu.. smeh.. od postave do ne vem česar, tko da sploh noben hudič ni, če nimam te dojke.. drugo, ko sam sebe razčistiš s tem, da nisi ne pohabljen, nisi ne invalid, da si popolnoma isti kot si bil prej, da bi bla enaka kot sem tud, če ne bi mela prstov, uhlja, noge al pa pol roke. Ista bi bla nič ne bi bla drugačna. In tako me bodo sprejeli vsi, če me bojo hotl, vključno s partnerjem..« (oseba G)

»sem sama sebe pogledala na začetku, sem si rekla, da sem čist fajn, da sem lepa.. in da mi nič ne škodi, da nimam ene dojke.« (oseba C)

»..vsi so prhajala z nekimi istimi načeli al koko.. še vedno sm bla tista njihova, kar sm.. ni blo pomembno, a mam jest tisto dojko al ne, z mano so komuniciral.. jst sm še zmeri to kar je..« (oseba H)

»..ampak drgač pa, da bi se počutila kaj zaznamovano, al pa kej.. pa tud naši prjatli.. sm mela same take prjatele, pa tako žlahto, k me ne jemlje zdj kak drgač, pa k so ostal..« (oseba F)

Primer zelo dobre prilagoditve na spremenjeno samopodobo je slednji: *»Jest sm si všeč, k se v špegu pogledam... to je lepo, ni nič grdga.. in se mam sama čist rada, sem čist postavna, sem si čist všeč, tud porajtam ne, da sem brez.. tud občutki, na nek način.. čeprav določenih delov, tam k so živci prekinjeni, k je brazgotina, še vedno skor ne čutim, če me kdo boža.. ampak zadnje čase ugotavljam kar mal fantomske dojke.. tisti pravjo, k jim nogo odrežejo, da jo čutjo, čeprav je nimajo jo čutjo.. to je taka beseda.. čutiš.. pr spolnih odnosih se mi včasih zdi, kot da jo prov mam..« (oseba C)*

Nekatere od njih pa se še danes niso sprijaznile s spremenjeno telesno podobo. Kaže se predvsem na občutku, da jo vsi gledajo. *»..mi noben ne more reči, da ni razlike.. rada sem plavala, al pa se kopala se, ampak.. ne grem, al mam pa tak občutek, da mene vsak gleda, ker mam drugačne kopalke, sem šla v bazen in vsi oči, so sam vame bulil.. in pol grem v vodo, pa roke skoz čez dojko držim, če se prepogneš, se ti vid.. lukna.. me ne bo noben prepričal, da se ne vid.. mogoče mam jest tud slab občutek .. jest se slab počutim, pa konc.. mislim, da vsak gleda..« »..zdej bo mal krize, k bo poletje, k poj raj nosm srajce, da zakrijem.« (oseba K)*

Spet pa je drugače, če ženski z operacijo napravijo rekonstrukcijo dojke. *»Sem imela rekonstrukcijo dojke. Vsekakor se je moja samopodoba spremenila na boljše.« (oseba I)* *»so mi pa nardil rekonstrukcijo prejšnje in zdejšnje dojke.. in se pač to ne vid niti pri kopalkah, tud če mam dekolte.. sam me pa včas.. k se vreme menja, maš občutek teže, tujka.. ni isto, niti slučajno... sam, men se zdi, da se spleča ga greš za eno samopodobi to narest.. jst vem, k sm bla v hotelih, pa v toplicah, pa jo na nočno omarco daš, pa jo pustiš v hotelu, pa pride čistilka.. v bistvu.. ne vem.. zdj mi ni treba skrbet, a sm vzela vse s sabo, ker mam vse s sabo.. čeprav si dal skoz, dost teh bolečin.. ni enostavna operacija..«* pove oseba F, ki se ji je rak pojavil tudi na drugi dojki in ji je zato zdravnik priporočil rekonstrukcijo.

Največkrat pa se bolnice, kljub prvotni odločitvi o rekonstrukciji dojke, premislijo. To dojemajo kot le še eno operacijo, ki pa ni nujno vedno uspešna, saj lahko telo zavrne vsadek. Niso želele, da bi zaradi nove dojke bil operiran še nek drug del telesa. Čez čas se jim je samopodoba toliko povrnila, da niti niso potrebovale operacije. Zgoraj lahko preberemo, da je bila rekonstrukcija dojke eni od bolnic neka psihična opora, korak naprej. *»sem dejansko vidla, da jest tega ne rabim..« (oseba C, tudi G)*

Podpora

Velika večina žensk je tesnobe, stiske prebolela sama s pomočjo družine, prijateljev, sodelavcev. Največ podpore so vse ženske našle v svojem partnerju, njunih otrocih, družini in pa pri kateri od žensk, ki je sama prav tako prebolela to bolezen, morda v bolnicah, s katerimi se je skupaj istočasno zdravila ali pa nekdo iz njihove bližine.

Podpora domačih in najbližjih

»Ves čas mi je stal ob strani mož, ki je prevzel vse skrbi z otroki, tudi mama, ki je pazila na otroke in je prihajala k nam domov.« (oseba A)

»Mož mi je zlo stal ob strani in otroka tud... morm rečt, men je to velik pomagal, k sm lase zgubila, pa trepalnice, k se v bistvu počutiš tko na tleh.. in sva televizijo gledala, pa me je božal po glav, pa je reku ampak maš pa tako luškano glavo, men si pa še bol luškana takale.. k vidiš, da te hoče potolažit, pa tko, ampak ti je fino..« (oseba F)

»največ opore pri partnerju pa pri prtjatelcah najboljših.. že od prej.. prijatelji in moški in ženski prijatelji plus moj partner.. izredno podpora..« (oseba G)

»..Moram pa priznat, da razen naše družine, ožje, razn moža pa sinov, se nisem mogla opret ne na mamo ne na očeta.. nobeden o tem, bi rekla, to je še tista bi rekla stara garda, noben ni hotel o tem čist nč, nism dobila čist nikjer podpore.. to je pa mladost, mladi velik lažji sprejemajo to, stari je pa še vedno, rak , smrt..« (oseba E)

Eni od žensk je tudi mož zbolel za rakom in je predstavila nemoč s strani najbližjih, domačih.

»..ko je mož zbolele za rakom, takrat sem vidla, kako je pasivni opazovalc bit nekoga, k ga maš rad, kako je to dost hujš, k pa če si ti sam akter.. ne morš nič nardit.. ga vzpodbujaš, pa .. ampak te je strah, ne veš, kako se počut, on noče jambrat.. Ja.. ja.. takrat sem vidla, v bistvu, kolk je za vse tiste, k spremljajo zraven, velik hujš, kot za tistga.. jst sem vedla po kemoterapiji, da bo dva dni hudo, ta tret dan bo pa boljš, on je pa mene tam gledal, kako mi je slabo, kako čist nepremično ležim, otroc so hodil gledat, a še diham, če sem zaspala al koko.. je dost hujš.. ti veš, da si še živ.. smeh.. če vam je hudo.. bi mogu nekdo domačim povedat kako se obnašat, pomagat pacientu, kako z njim žvet, kako v bistvu sebi pomagat...« (oseba F)

»Jaz vem, da je moj bolj trpel kot jaz.. sam on je mene razumu..« (oseba K)

Opozorile so tudi, kako hudo je tistim, ki nimajo opore partnerja. *»..so ženske vse sorte dajale skoz, ogromno je ločitev zarad tega k so moški taki, da hočjo popolno žensko, brez*

problemov.. ideal.. in je to v bistvu.. morš bit pa pol tok močan, da pol še ta udarc daš skoz, mora bit pa res hudo.. jst sm vedla da moj mož ni tak..« (oseba F)

Moč narave

»..Itak so jo vsi, verjetno, največ, bom rekla, 95% ljudi, dobi doma, mož, otroci, starši.. tako naprej.. ampak kot samo prebolevanje te depresije sem pa sama največ našla v naravi. Začela sem zelo velik vn hodit.. v gozd, v naravo al pa sam na vrt, okopavat, brskat.. ker sem se zavedala, da pač, če bom jest vsak dan težila svoji družini pa to me boli pa un me boli, pa to bi lahko bil rak, vse knjige sem prečitala, kar jih je blo možno dobit v knjižnjici, vse na internetu sem prebrskala.. in ker si takrat zelo občutljiv na te zadeve, te vsaka stvar k te začne bolet si misliš, aha, to je to, in razumljiv je, da se te ljudje, domači, čeprav te majo radi, naveličajo to poslušat..« (oseba B)

».. precej smo hodil v naravo, men je to velik pomenil, sicer sem pa, al kolo, plavanje, ven hodit, to mi je največ pomagal. lahko sama, največ z možem...« (oseba E)

»vsakdanji tek.. turno smučanje.. če je blo pregrdo vreme, vsaj sprehod po gmajni.. odvisno od počutja, časa.. mogla sem ven dat.. s partnerjem, prjatlcam, al pa tud sama..« (oseba I)

Sodelavci in prijatelji

»Zelo velik v službi. Jst moram rečt, da smo še danes vsi prjatlji med sabo, še vedno smo skupaj, vse moje prjatljce smo že po penzionih, tisto kar je živo.. se dobivamo in občasno in skrbimo za družga, če družga ne mormo si potelefoniramo, si še v redu, a kej rabiš... ugotovila sm da mam ogromn ljudi, kokr smo šli prej drug mim družga, normalno, nismo si prpovedval kok se mamo rad, kolk se spoštujemo ne vem kaj, k se je men to zgodil, je blo vse to.. in to mi je tud zelo pomagal..«(oseba H)

»..V službi.. zelo različno.. poklical me niso, od decembra k sm bla operirana do maja nobeden, razen te prjatlce k sva ble kolegici že kot študentki, pa pol tud skupej v službi.. no, z njo sva ble skoz na zvezi, da bi me pa kdo drug poklical pa ne..« (oseba E)

»so mi šele pol povedal kolk so mislil name.. sem rekla, ja sam tega jest nisem vedla.. pol pa vsa podpora.. zdj pa super« (oseba I)

Ženske z isto izkušnjo, »sotrpinke«

Velika opora prav vsem bolnicam, pa so bile druge bolnice, s katerimi so si krajšale in lajšale čas v bolnici in potem tudi izven nje. Vsaka je ohranila vsaj kakšen stik. Velikokrat so vse ženske omenile, da jim je lažje govoriti v krogu ljudi, ki so preživeli isto izkušnjo. »..že takrat

ko sem jest to prebolela, sem ugotovila kako pomaga, da si v krogu svojih, v krogu žensk, ne da se pogovarjaš o bolezni, če veš, da če me nekaj boli, se slabo počutim, me bo ona zastopla..» (oseba B) Te ženske so jim lahko pomagale praktično in so jih tudi lažje razumele.

So-bolnice so jim v pomoč že med bivanjem v bolnici. »..smo vice pokal, si pozabu, da si bolan.. kraval smo delale, režale smo se do polnoči, ko je dohtar pršov, naj nehamo.. misliš, da boš zaspal, za trebuhe smo se držale, skratka da si pozabu, da si v bolnici.. smo se hecale, delale norca – iz sebe, seveda« (oseba K)

».. ko sem v bolnico pršla, takrat sem bla pa podrta, joj, prej nikol v bolnic, razen pr porodu.. me je blo tko strah, kak bo zdej tole vse vkup šlo.. potem pa so me takoj za svojo vzele.. ena me je takoj vprašala a greš z mano kadit.. pa polna soba smeha.. pa sem si rekla, če ste vi prenesel, bom pa jest tud.. čist tko.. potem je blo vse sproščen, od smeha, smo se norce delale v sob, že ta pru dan, že ta prvo uro.. encajt sem jokala, encajt se smejala..« (oseba L)

Veliko vlogo pri podpori je imela tudi prim. dr. Mojca Senčar. »Pri bolnicah pa edino Senčarjeva.. meni osebno je bla največja opora.. Mojca je v bistvu meni stala ob strani, pred boleznijo, prva je bla, ki me je obiskala, ko sem oči iz narkoze odprla, je stala ob moji postli.. je rekla, si živa, sem rekla sem.. izredno oporo sem mela pri njej, psihično, to mi je ogromno pomenlo, to ji.. sem res njena dolžnica do konca življenja..« (oseba G)

»Že pr tej prvi operaciji sem spoznala Mojco Senčar, ona mi je pa tud ogromno pomagala, sm jo vsak dan po telefonu, po cele ure klepetale, in je pršla v bolnico, pokazala svojo operirano kožo koko to zgleda, kako v bistvu si potem pomagaš s temi protezami, tako, da mi je dajala v bistvu te neke energije takrat k sm jo najbolj rabila..« (oseba F)

»Že tam v bolnc, k si pred operacijo, k se pogovarjaš, pa k si po operaciji.. jst sem mela prvič eno bolnico zravni, k mi je povedala poln čist teh medicinskih k jst nisem vedla, kaj to zdj pomen IV. stopnja raka.. mi je ona vse razložila, pa je blo fino.. pa pol k sva primerjale terapije, kaj ma ona, kaj mam jest, kako se ona počut, kako jest.. v bistvu je fino vedet kako drugi sprejemajo eno kemoterapijo, njej je blo velik manj slabo k men, je rekla, mam nižji ta prag, pa me je to spodbujal pravzaprav.. ta primerjava..« (oseba F)

»Pogosto smo se pogovarjale po telefonu o svojem počutju, bolečinah, o tem kako smo se navadle na protezo, kolk nam je že uspel razgibat roko, o celjenju brazgotin, različnih kremah.. izmenjavale smo izkušnje z jemanjem vitaminov in o naravnih pripomočkih.. pa o razmerah doma, z možem, otroci, prijatelji, kolegi, sodelavci, sosedi.. imele smo različne izkušnje, tudi mnenja komu, kdaj in kaj povedat o bolezni.. včasih smo ble vesele, polne

optimizma, spet drugič žalostne, prestrašene, saj smo se zavedale, možnosti ponovitve bolezni na drugi dojki ali napredovanje bolezni... vesele smo ble, ko smo se na pregledih ponovno vidle.. kar mal sem jih pogrešala, ko sem pršla iz bolnice..« (oseba C)

»Ja.. in smo prjatile še zdj. Še zdj se pokličemo in tko, in če se kakšna ne oglasi, te je strah zanj, smo povezane.. mi je fino..« (oseba F)

V fokusni skupini se je ob tem vprašanju vsul plaz zgodb, prigod, smeha. Ozračje je edino postalo rahlo temačno, ko so čakale kakšna kemoterapija jih čaka, ali je bila operacija uspešna.. drugače pa so povedale, da je skupna izkušnja tista, ki pomaga, da se bolj sprostijo in se pogovarjajo o bolezni, ker drugače nerade govorijo o raku na dojki. *»drugi ne razumejo, ne vejo« (oseba K) »ne ne, to pa ne, ne razumejo« (osebi L, M)*

Pogosto si posameznik pomaga tako, da se primerja z ljudmi, ki so preživeli sorodne ali še težje izgube – to primerjanje povzroči dvoje: posameznik pridobi večjo moč za sprejemanje situacije, za soočenje z njo in za njeno pozitivno tolmačenje..

Druge oblike pomoči

Večini žensk so zadostovale že zgoraj omenjene oblike neformalne pomoči. Večina ni potrebovala formalnih oblik pomoči, niso potrebovale tovrstne pomoči, ker jim način ni ustrezal. *»sem bolj individualist..« (oseba J) »to ni zame..« (oseba H)*

»Ne, na ta srečanja nisem nikol hodila, ker jest nisem tak človk, da bi šla v gručo žensk z mogoče še hujšimi problemi, kt jih mam jest in bi me še bol obremenjevali..« (oseba B)

»..ne, jest z nikomer nisem mela kontaktov in tud na psihoonkologijo nisem nikol, mi ni nikoli pomagala, tud ko sem bla še v bolnici ne, pa sem mela strašne depresije, tko da to moram rečt, sem se res čist sama zvelkla ven iz te težke težke depresije..« (oseba B)

»..sem se popolnoma samostojno postavila.. da bi iskala tam neki ne vem kaj.. so rekli, sej greš lahko k psihologinji, pa so se norca delal, so rekli dejte mir bo ona hodila k nas vse tolaž.. jst sem bla tolk polno zaposlena z domom, z službo, nisem mela časa razmišlat.. ker jest sem hotla in tud sm, kljub tej svoji bolezni, opravljat vse stvari natančn tko kot prej.. in mi je v zelo kratkem času to tud uspel.. ugotovila sem, da mi nihče ne more pomagat..« (oseba H)

»..dvakrat sem šla v društvo, pa sem tam dost več vedla, ko vse ko so ble tam.. jest sem tok mela sama te notranje moči, samozavesti, pozitivnega mišljenja, da tega v bistvu nisem potrebovala.. šla sem en teden po operaciji, ko sem bla iz bolnice odpuščena, so mi rekli, da bi blo fajn, da lahko koristim psihoonkologinjo.. pa sem šla, je blo tudi samo enkrat... je rekla

na koncu najinega razgovora, ja, gospa, zdj pa jest tud več ne vem, a ste vi prišli k meni po pomoč, a jaz rabim vašo.. sem rekla, ja, okej.. potem sva midve zaključile..» (oseba G)

Nekatere med njimi pa so vendarle potrebovale strokovno pomoč. Gre za razne oblike formalne pomoči kot so društva onkoloških bolnikov, skupine za samopomoč ali oddelek za psihoonkologijo na onkološkem inštitutu, kjer je vsem bolnikom na voljo psihologinja. Te vrste pomoči so pomagala le trem bolnicam od 13 s katerimi sem govorila.

»..smo poskušal normalno, pa je blo včas težko.. pr men ni bil to tak odziv, kot je bil pri nekaterih.. najprej s kemoterapijo, pol s temi fizičnimi težavami, tud izpad las, k se ti zdi tko, kaj ena roževina božja, al kaj že je.. ne ne.. to je meni zlo velik.. tud k so izpadal.. zdej napišejo, zdej šele se govori več o tem, da je možna depresija kot sopojav z zdravljenjem.. nekdo rabi to podporo takrat in jest sem jo.. sem sama ugotovila, da ne bom mogla sama tega predelvat, da tud z družino, da je ne bom smela obremenjevat.. ker mene je najdu 17 letni sin, k sm res jokala, tulila od stiske na podstrešju.. in reku, ja mami, nikar, kaj pa je.. k sreč je takrat že obstojala psihoonkologija, da sem se tja obrnila, da sem strokovno pomoč dobila.. pa da nisem doma obremenjevala.. v tistih stiskah ti lahko samo taka strokovna.. ampak men ni pomenil, da sem pa kakorkoli, da sem nesposobna.. rekla sem si pač: tole pa ti ne boš sama predelala.. vsa nihanja so bla povezana z samim zdravljenjem, dokler sem 6 mescev mela, pa še neki, nekaj ne priznaš, da si bolan, ti v bistvu pol k te tole vse zaflikajo, si na videz čist normalen, normalno funkcionalen.. ker v službi nisem nikol pokazala... to ne pokažeš vsakmu, to tistmu bližnjemu, al pa s katerim se čutiš povezanega.. navzven pa vsaj jest nisem nobenih stisk želela, da bi jih videl...čutila sem, da jest tega sama ne bom predelala... pr men je le sovpadalo oboje, bolezen in izguba sestre, ki sta bli tud zlo obremenjujoči..» (oseba D)

»Ja, na psihoonkologijo sem, kadar sem čutila tako potrebo, šla na razgovor, pa preko teh zadev se postavljala gor.. ta zdravljenja v tujini so s tem zlo podprta.. pa ta prostovoljska dejavnost.. in pametno bi blo, da se to obdrži, da ne bi teh možnosti bolnikom, ki to želijo, nudil tud tako oporo, ker jo takrat rabijo, nekateri zelo..» (oseba D)

»Sem v skupino za samopomoč tud že kdaj vmes šla ampak ne redno.. čez ene tri leta sem padla v neko depresijo, pa ne zaradi bolezni, nekaj se je na to nalagalo, sem šla pa najprej po pomoč k svoji zdravnici potem pa na psihoonkologijo.. tam pa sem se čutila dolžno če grem k Vegljevi po pomoč, da grem tud v skupino za samopomoč.. sm skupino čist drugače doživela, tam sem pa vidla, da v bistvu ena drugi lahko pomagamo, tam sem jest pomoč dobila in sem jo tud naprej, upam, da kakšni dala.. se lahko razgovoriš, k so enako misleči..»

(oseba E)

Zanimivo mi je bilo razmišljanje ene od žensk, ki ni zahajala k virom formalnih pomoči. *»..ampak u glavnem te k so šle.. jst tko vidim, sej mogoče delam krivico.. so ble, ker so rabile, ker v svojem okolju niso mogle iz sebe.. Niti ne našle, mogoče tud same niso ponudle.. so se zaprle in same so ble zaprte.. osebno pa nisem rabila tovrstne pomoči.. da bi rabila z nekom se pogovarjat, da bi me.. sem se s svojo naravnostjo ven zvlekla, s tem, da sem se z ljudmi pogovarjala.. če bi mi vi pršla nasprot, bi se pa z vam pogovarjala.. jst sem zlo govorila o tem, in to mi je bla neke vrste terapija, k sm govorila.. jst sem pa to v socialni okolici, v družinskem okolju, uspela skoz pogovor iz sebe spravt.. nč nisem v seb tlačila no.. nikol ne tlačim v seb, nekak ne morem, gre ven iz mene, k vodo, da se sščist..« (oseba C)*

Pogovor in govor o bolezni

»Več, ko govorimo o raku, manj bo strahu..« v intervjuju za 126. številko revije Viva napiše Vesna Godina. Uporaba socialnih mrež pomoči: socialni stiki; samoizpoved, posebno v kontaktih z ljudmi, ki so nam blizu, namreč deluje pomirjajoče na posameznika in je zaradi svojega velikega psihološkega pomena posebna oblika razbremenitve v kriznih življenjskih situacijah – ima samo po sebi terapevtski učinek

*»..k eni rad govorijo, eni pa ne.. men je moja dohtarca rekla, pa morte povedat.. da bom jest sosedom govorila, jest mam pa to, pa un, ma ni šans!.. sej pravim, jest sem dedca nadrla, ker je povedal ene parim, pa jest nisem vedla, sem bla presenečena k so me kar ustavil.. z izdajalcem sem ga zmerjala, pa ne sam enkrat.. ker ne maram, tud v bloku noben ni vedu, razen sosede, k sva zmer hodile skup na kavo.. sem bla nervozna, vse mi neki dol pada, štorasta baba, nisem mogla zadržat.. sem pa povedala, prej ne.. sam pol ti je laži, če vsaj enmnu poveš, je čist drugač, kot v seb tišat.. » (oseba K) *»..nekoga morš met..«* (osebi L in M) *»midve (s sodelavko) sva klepetale vse sorte od tega pa od unga pa ta tretga.. in jest sem mogla vse tist kar me je bolel, iz sebe vržt..«* (oseba L)*

»S sodelavci se sploh nisem pogovarjala, nisem hotla da vejo, samo šefica je mogla vedet, da neki je.. sem z levo roko delala.. jst se pa tud nisem nič obremenjevala, nič govorila, ne jamrala, nič.. doma pa.. sem rekla, mah tih bod, če me je kdo glede tega.. s sosedo sva se pa mal več zgovarjale k jo je zanimal kk pa kaj, sva se pa kar dost pogovorile..« (oseba M)

Na splošno pa bi lahko trdili, da je (po)govor ena najmočnejših oblik podpore. *»..ja.. karkol.. precej pogovor.. men je bil pogovor dost važen.. mislim, da je ta več vreden ko vsa zdravila skupaj, pogovor sploh tisti pred operacijo po operaciji... najbolj..«* (oseba G) Bodisi je bil to

pogovor o bolezni, ko so bolnice nekomu zaupale svoje strahove, dvome o zdravljenju, stranskih učinkih kemoterapije, olajšanje in zadovoljstvo ob npr. gibanju roke, strahove o ponovitvi bolezni, negotovosti, strah pred smrtjo.. ali na splošno pogovor o odnosih med domačimi, kako njihovo bolezen doživlja okolica, o strahu pred vrnitvijo v službo. Pogovor kot tak. Razbremenitev.»..*takrat je premal met v bistvu samo zdravniki, ti rabiš predvsem eno toplo besedo, eno vzpodbudo in ti tista da več energije, pa da se znaš pobirat, k pa zdravniki..*« (oseba F) Tu imajo veliko vlogo družinski člani, prijatelji, sodelavci, sploh pa spet ženske z isto izkušnjo.

»*Svoje občutke sem zaupala zdravnici, ki mi je bila vzor in prijateljici iz otroštva in je sama prav tako prebolela raka na dojki.*« (oseba A)

»*Takrat ti zlo pomaga.. ja, takrat smo se zlo klicarle po telefonu. Vem, da smo ugotavljale, kok zdej že kšna roko razmiga, koko se počut, kok jo boli, kok je ne boli in.. take.. praktične zadeve.. podpora.. kako se pa počutiš in v tem kontekstu.. tko k mlade mamice z dojenčkom..*« (oseba C)

»..*cele ure smo včas debatiral, ker sem pač takrat delala v laboratoriju in smo mel tud možnost se mal usest al pa med delom se pogovarjat..*« (oseba B)

Velika večina žensk tudi ni imela problema odkrito povedati diagnoze in tudi govoriti o bolezni. Nekatere so edino otrokom nekoliko prikrojile resnico in jim bolezen predstavile letom primerno. »*Možu in mami sem povedala, da imam raka in bom operirana. V službi prav tako, da gre za raka in me nekaj časa ne bo v službo. Otroci so bili še premajhni, da bi jim povedala za raka, rekla sem samo, da moram na operacijo v bolnico. Povedala sem jim kasneje, ko sem že okrevala, da sem imela raka, a da sem ozdravljena.*« (oseba A)

».. *kar je blo pa najbl.. k sem potem mogla povedat v službi..*« (oseba H)

Nekatere pa so se manj pogovarjale:

»..*za mene ni noben vedu, razen mož, moja družina in sosedu.. ne maram, da se govori, resnično nisem marala in še dans ne maram.. ne prenesem.. nisem pustila, da se vpričo mene govori o tem, res nisem pustila, in četud se je kej govorl, tole je zdejle prvič da tko govorim, sem se jz vedno umaknila.. vedela je le ena sosedu, s katero sva skupaj kofetkali, drgač pa v našmu bloku noben ni vedu, ker, tud še zdej, lohka da se je že zdej zvedl, ne vem, jest nočem govorit.. čeprav nekoga morš met.. ti je lažje..*« (oseba K)

»..*nekak povedala sm, nismo pa dost govoril o tem.. možu sm povedala, da grem na operacijo, nekaj da bi o čustvih govoril nismo, pa tud zdej nekok težko prebijemo..*« (oseba E)

Ali pa najbližji niso kazali interesa po pogovoru. »Moj se pa o teh stvareh sploh ni hotu pogovarjat.. mislim, kt češ.. to je, sam neki stran vržeš.. pa češ, kt da.. tak občutk sem tud dobila, kt da komi čaka, kdaj boš že šla.. se zasmije..« (oseba L)

Ali pa bolnice same niso hotele obremenjevat domačih.

»..jest se niti ne pogovarjam kej.. s hčeram, jih ne obremenjujem, ker.. mož je, tisto krizo je dal tud skoz, tisto krizo k jo je mel takrat, jasn da jo je mel, sam ne bo priznal..« (oseba M)

»Pogovor o bolezni, slabem počutju.. rajš ne, da jih ne skrbi preveč.. tko, ampak me vidjo, jest vse nosim na obrazu, me takoj vidjo, če se slabo počutim..« (oseba F)

»..zdravnik po izobrazbi, ki se je zatekel k alternativni mi je zlo velik pomagal s psihoanalizo, s seansami, k njemu sem dobesedno pršla jambrat, v bistvu, da me je poslušal, doma nisem hotla obremenjevat moje, k vem, da bi jih blo še bolj strah, njemu sem pa lahko vse te travme pa to zaupala.. najbolj sva se pogovarjala, mi je pa tud priporočal kaj naj berem, kaj jem..« (oseba F)

»..z možem zdj govoriva o tem in zdj ni več tabu tema.. v začetku pa nekoč, jst jih nisem hotla obremenjevat, da bi me pa spodbujal k temu, me pa niso, so me skoz pozitivno, skoz v šport, v razne dejavnosti, da bi se pa o tem pogovarjal o svojih težavah, pa ni blo.. Doma sem mela jest podporo, sam da bi pa o svojih težavah pa strahovih govorila, tega pa ni blo.. to so ble bolj prjatlce.. sploh tista k je pol leta pred mano zbolela.. Drugi.. Ne vem, sem mislila, da me ne razumejo, ker dejansko zdrav človek ne razume. Tud če poskuša razumet, ne gre.. ni isto..« (oseba E) Oziroma »..o bolezni, če me je kdo kaj prašal pač sem povedala, da bi se pa jest želela o tem z nekom pogovarjat, pa nekak nisem čutila te potrebe..« (oseba E)

Izkazalo se je, da so ženske v fokusni skupini veliko bolj skrivale svojo bolezen in zato o njej tudi manj govorile. Menijo, da je to njihova stvar, da jih drugi ne razumejo, če tega niso sami izkusili. Še danes nočejo biti breme družinam, otrokom.

Vloga zdravnika in zdravstvenega osebja

V času bolezni in zdravljenja je imel veliko vlogo tudi zdravnik, kot tudi zdravstveno osebje. Njegova naloga je, da na čim bolj primeren način ženski predstavi možnosti zdravljenja, njene posledice, spremembe na telesu in stranske učinke. Zelo pomembna je tu komunikacija kot sam odnos. Namreč, na zdravljenje bolezni močno vpliva tudi korekten odnos z zdravnikom, bolnik mu namreč zaupa svoje življenje. Vsem je bila diagnoza povedana na primeren način,

razen eni od njih, a to ni bil njen zdravnik. Odnos z zdravnikom je bil pri vseh dober, vse so svojim zdravnikom kot tudi uradni medicini zaupale, vedele so, da so v dobrih rokah. *»Verjamem dohtarjem.. če bi tistga mazača poslušala, bi bla dons že pod zemljo«* (oseba K) *»je reku jest bi tole ven, vzel, sem rekla prov, kar kuj.«* (oseba M) Imele so zaupanja tako v zdravnika kot v bolnišnico. *»sem vedla.. tukaj mi bodo pomagal..«* (oseba K) *»za moje pojme, je bilo pred operacijo najhujš, potem pa sem vedla, k sem not pršla, kamen se mi je odvalu od srca, k sem vedla tle mi bodo pomagal.. potem pa, kot da sem nekam na obisk pršla.. se sploh nisi zavedal, da si v bolnic, sem kar rada šla«* (oseba K)

Pomemben je odkrit odnos z zdravnikom. Eni od bolnic se je zgodilo, da zdravnik ni bil odkrit z njo. Sama je namreč že dobila potrditev, da ima v dojki tujek. *»..da sem zbolela za rakom mi je zdravnik na prvem pregledu zamolčal. Na naslednjem je še vedno govoril, kot da še ni jasno, če gre za raka ali ne, čeprav sem sama pri sebi čutila, da gre zanj. To sem mu tudi zamerila, ker me je pustil v dvomu, ki je najslabša stvar za bolnika.«* (oseba A) Vnaprej pa je imela tudi ta bolnica urejene odnose z zdravnikom.

Drugače pa so ženske poročale o pristnih, odkritih, dobrih odnosih z zdravnikom, kot tudi osebjem. *»Jst odličnega, midva se tikava z mojim kirurgom, midva sva tak krasen odnos vzpostavlja.... mogoče sm tud ena tistih redkih ptičic, ko oni niso navajeni.. izredno fajn se počutim, ko grem k njemu..«* (oseba G)

»..zdravniki in sestre so si vzeli dovolj časa zame, tudi spoštovali so me. Lahko sem vprašala, kar me je zanimalo in tudi odgovore sem dobila. Včasih sem si napisala vprašanja. Najbolj cenim iskreno besedo in vzpodbude, najmanj pa slepomišnje in prikrivanje, saj gre končno zame in želim vedeti, kaj je z menoj narobe, da si bom lahko pomagala.« (oseba A)

»Zdravniki in sestre so imeli do mene zelo korekten odnos. Posebno se mi je vtisnil v spomin stavek mojega onkologa, ko mi je rekel, kako pogosto se bova videvala v ambulant, ki ga je končal z besedami:.. in potem do vašega osemdesetega leta vsako leto enkrat. V teh besedah je bilo toliko pozitivne energije, da sem verjela in še vedno verjamem vanje.« (oseba A)

»..sm zaupala zdravniku, k mi je vse po pravic povedal, ker grozn na to dam, in če bi mi on reku poslušte, tole vam pa bo koristil, bi verjetno šla tud skoz kemoterapijo..« (oseba H)

Ženske so od zdravnika onkologa kot od zdravstvenega osebja po večini dobile informacije in odgovore katere so želele. Niso pa hotele zdravnikov obremenjevati. Zavedale so se, da imajo preveč bolnikov in premalo časa, čeprav bi morda včasih želele še kaj vprašati.

»ta moj zdravnik, men je kot drugi oče... čeprov moram rečt, da se ne pogovarjava velik, ker je obremenjen in ga jest nočem še dodatno.. če me pa kaj zanima, ga pa vedno vprašam in mi gre vedno tud na roko, tko da je res.. nekok, karkol me je strah, mu tud povem, mi razloži..« (oseba E)

»..k na uro gleda, k ma zate 3, 4 minute, k zunej pa že 20 ljudi za tabo čaka.. in enostavno sploh ne mara problemov.. k ti začneš s problemi, mu vidiš na obrazu, da sploh ne mara problemov, mu je odveč.. ampak dejansko pa tud razumem, da ma on tok pa tok pacientov, pa da se ne more z vsakmu pogovarjat, da enostavno nima časa, kar je pa grozljivo..« (oseba F)

Ena od žensk je lepo povedala: *»Ni pa pomembno samo zdravniško zdravljenje, pomembno je tudi, da zna bolnik sam poskrbeti zase.« (oseba G)*

Najpomembneje pri zdravljenju in boju z boleznijo

Bolnice sem spraševala, kaj menijo je najbolj pomembno za ozdravitev. Največji pomen so bolnice dajale temu, kako so same sposobne soočiti in spopasti se s problemi, močni volji, optimizmu, poleg vsega tega pa je pomembna tudi ustrezna podpora.

»..jst mislim, da je izjemno pomembno, da ti čimprej blokiraš, razumsko, ta negativna črna čustva.. in razum mora začet vodit, ti se lahko takrat začneš borit.. in nardiš vse.. ali zmoreš to sam, ali poiščeš nekoga, da ti bo pomagal, skratka izjemno pomembno je, da se začneš čimprej borit..« (oseba J) »Da si pozitiven..« (osebe C, F, I) »Strahovit optimizem.. strahovit optimizem.. neverjetno.. mislim, da nikol v življenju nisem mela tok optimizma.. optimizma glede same bolezni..« (oseba G)

»..prehrana je izjemno pomembna, fizična aktivnost je izredno pomembna, pa pozitivna naravnost je izjemno pomembna.. to so stvari, ki so izjemno pomembne.. poleg tega, seveda, da skrbiš za za dušo, to je hribi, muzika, dobre knjigice.. in pozitivna naravnost..« (oseba J)

»Najbolj pomembno pr tej bolezni je, da maš okrog sebe ljudi, k te majo radi, ker ljubezen dela čudeže..« (oseba F)

Pomagalo jim je tudi, da so si zadajale cilje. *»Predvsem jest sem želela samo nekej – čimprej začeti zdravljenje. Moram rečt, da sem jest zelo hitro po tistem začetnem šoku to prebolela.. dala sem skoz. Rekla sem, jest se bom borila. Hčer je mela takrat 14 let, sin je glih maturiral in sem si rekla še hči mi mora maturirat in bom nardila za to vse, kar bo potrebno..« (oseba J)*

»jst sem bla potem po operaciji zlo na to, da bom šla rekonstrukcijo delat, še otroke doma sem prpravlala na to, da bom novo prso dobila.. to mi je bla ena taka opora psihična, tud domačim.. to zdej vidim.. čeprov nisem si pol tega dala nardit, zdej nosim protezo, ampak nekaj v tistem obdobju je bla.. pol pred operacijo, k vsak čaka, al bo dobil kemoterapijo al ne.. sem se tud prpravlala, da jo bom verjetn dobila, otroke sem prpravljala, da bomo šli skupaj k frizerju, da bomo kito spravil, pa pol mi ni blo treba.. na nek način sem se naprej prpravlala po korakih.. recimo, da je bla to ena taka strategija spoprijemanja..« (oseba C)

»največji sin je bil v osmem razredu, pol leta pred maturo in si je želu pridet na bežigrajsko gimnazijo, to mu je bla.. to. Sam to sem.. sam to mi je bla točka, da doživim še, da bom vidla, al mu bo to uspel al ne.. za ta mlajšga si sploh nisem upala nič upat.. pol k vidiš, da to gre, potem si postavljaš vedno višje cilje.. kratkoročne.. za sproti..« (oseba E)

Hkrati pa je veliko žensk omenjalo tudi pozitivno naravnost, voljo do življenja.:

»..torej.. absolutno velik pomaga volja do življenja, da imaš nekoga ob sebi, da si zastaviš neke cilje.. tu verjetno tudi osebnostna naravnost veliko pomeni.. jst sem bla večer optimist.. ni stvari v kateri jest ne bi najdlja dobro, vedno nekej dobrega..« (oseba J)

»..pa tudi samopodoba, samozavest, predvsem pa veselje do življenja. Tudi tega se ne zavedamo.. tisti trenutek, ki ga ne preživiš dobro, je izgubljen in noben izgubljen trenutek se ne vrne..« (oseba J)

»..jst hočem še nekej doživet od tega.. sm trmasta.. bom bom.. narava in trma.. zarad te volje, zarad trme, zarad tega, k sem rekla, moram otroke spravit do kruha, skratka to, to me je ves čas vlekl vn.. sej so bli vrhunci pa padci, sej jih mam še dones, jasno..« (oseba B)

»Tko kot za vsako stvar v življenju. Sej se ti lahko pojavi problem kjerkoli, v šoli, pri študiju, doma.. ne vem.. pa je odvisn od tebe.. mislim, da je zlo tle od posameznika odvisn, jst mam kar srečo, da sm tko pršla sm.. v vsaki stvari vidim nekej pozitivnega..« (oseba C)

Reakcija okolice

Zanimalo me je, kako se je okolica na splošno odzvala na bolničino bolezen. Bolnice imajo različne izkušnje. Prav vse so omenjale šok iz svojega okolja.

»Sodelavci so bli zlo šokiran, moram rečt, da so me zlo klical, pa pršli tud v bolnco obiskat..«

»ja, mal so bli šokirani kakšni..« (oseba C)

»..to jih je grozn vrgl s tira, jst še nisem vidla moških tko jokat.. mislim, vsi so bli tko šokiran, tko da sm mogla jest druge tolažit.. poslušte, sej jest se bom še borila, sm pač povedala, da

tko pač je, da je zdravnik reku, da je treba zdraviti..« (oseba H) »to je blo katastrofaln, mi smo bli strašn povezan med sabo, moram reč, da je sem bla zlo presenečena, k je človk tokim ludem drag.. Jst nisem imela tistih izkušenj, da bi mela, tko k majo eni, da so se kar razpršil stran, jest sem mela glih obratne.. nikol nisem računala, da me ljudje tolk cenjo, mislim, da jih bo ta bolezen odvrnila, men so vsi prletel in v pomoč in tko.. takrat v tistem trenutku sem jest mela vse ob seb.. in doma.. pr otrocih.. je blo grozn, pred mlajšo hčero smo se takrat mal neumen obnašal, ker smo se bal, da mora bit to tabu, smo jo mal ščitil, kar se še dons pozna, v raznih zadevah, da ni prav, treba je kar povedat, starejša je pa zlo občutila.. je že takrat mela svojo familio in to že tud veš kako in kaj..« (oseba H)

»Doma so odreagirali zelo čustveno, zlo je blo hudo, moram tko povedat..« (oseba H, B)

»..pri partnerju v redu, mislim, da je blo najhuje, od mojih bližnjih, moji mami.. da je bil to dost večji šok, k za mene, ampak to mi šele dons upa povedat, takrat jo, strahovito jo je blo strah. .ja.. pa to je le starejša generacija.. rak konec smrt.. ni nič vmes..« (oseba G)

»Hvala bogu sta mela tok svojih problemov, da je bil en mozol na vrh nosa večji problem, kokr pa mama.. ampak zdejele pa prhaja za njima.. hči se je zdej odselila, žvi s fantom, in če se en dan, dva dni ne slišva, je že kar panična, mami a je kej narobe in tko..« (oseba F)

».. otroc so bli v puberteti, oba s polhn svojimi problemi, potem pa mama tkole zataji.. mož je bil v bistvu zlo zbezan, je pa tip k ne pokaže navzven, k ne pojambra, k bi mi blo ljubše, da bi mi reku, da ga je strah, ampak se je delu junaka, ampak sm vedla, da v bistvu, se dela, da to ni pristn.. in mi je blo hudo za te stvari..« (oseba F)

Hčerka osebe D pove: *»..ti si mi itak tko razložila, da bodo to vn izrezal in da bo vse v redu in niti nisi mi dala tiste končne, da je lahko tud smrt .. mislim, pa ne vem, a si tega nisem hotla priznat, al sem pa potlačla, pa sem si rekla, ne, sej bo v redu.. je pa res podala tud tko, da nisem občutila tok njenga straha.. nekak se je tok prpravljaj, da nisem občutla, da je tok hudo.. po moje je brat še najteži, ker je bil najstarejši in se je najbolj zavedal.. kaj se lohk res zgodi.. nisem se zavedala, kakšna operacija je bla,.. ko sem pa pršla v bolnico, k sm vidla, da dojke ni, sem bla pa šokirana,takrat sem pa jokala, sm vidla, da ni blo tok nedolžn vse skup..«*
Na družinske člane se je navadno prenesla pozitivna naravnost matere, hčere in žene.

Medtem ko v nekaterih družinah niso kazali takega vznemirjenja. Morda so zaradi svoje nevednosti bili manj obremenjeni.

»Nisem imela občutka, da bi bili posebno vznemirjeni in o tem nismo kaj dosti govorili.« (oseba E) »Pah.. nič kej posebnega.. sej niti nista občutila ne vem kako.. takrat so se glih

počitnice začele.. Eden je končal drug razred, ta mal malo šolo.. bl sta bla s to samopodobo mogoče, kaj jest vem, zlo sta bla nagajiva v tem obdobju, sej mogoče sta tud svojo stisko izražala na ta način.. zdej mi povesta, da jima je mama rekla, ja, sej če bosta poredna, če bosta nagajala, bo pa mami še nega raka dobila, v temu smislu.. smeh.. ironično..» »Verjetno zaradi vas, ker ste bili tako pozitivni.« »Ja, verjetno, jest mislim da..« (oseba C)

»Partner v redu. Takrat se spomnim, kaj pa zdej, je reku. Nič. Pol k je vidu, da gre z mano vse v redu, on me je sprejel čist normalno, ni blo nobenih razlik, tud v spolnem življenju ne, al karkoli.. sej tam bi lahko ble edin.. vse normalno.. tko kt če bi mi žolč izrezal ane.. smeh.. » (oseba C)

»Mam samo še mamo.. ona je že stara 84 let.. in taki stari ljudje bolezen in smrt dojemajo drugače, hvala bogu, mal tko z distanco.. uf, kaj, sej je Kučanova Štefka tud mela raka, pa lej, je k rožca, pa una je mela raka, pa je k rožca.. pa prjatlca je mela raka na prsih, pa je 28 let po operacij še žvela,.. tko, da ona je čist optimistična.. ja..« (oseba F)

»Nekateri ljudje so se do mene obnašali tako, kot da sem na smrt bolna, drugi so me obiskovali in se pogovarjali, kot da ni nič narobe z mano. Vse sem dobro prenašala.« (oseba A)

Ena od žensk omeni tudi, zakaj razpadejo prijateljstva. ».. se kakšna pritožuje, nič več me niso poklical, al pa prej so hodil k nam, smo se dobival, zdj nč več.. ampak mislim, da je to še vedno tist strah, pa ne pred samo boleznijo, ampak kako.. ljudje ne vejo kako kontaktirat s takim človekom, bojijo se.. jst tud vem, ko je prjatlca zbolela, jst nisem vedl, a jo pokličem al ne, a je dobr, al kaj jo prašat, kaj povedat.. ne poznaš.. je treba spoštovat.. ampak ljudje ne vejo kako.. strah majo.. pa ne da bi ti nehal bit prijatelji zarad bolezni al pa kej, ampak ne vejo kako kontaktirat pa kaj in se marsikdaj to razruši.. sam moraš bit tak, v bistvu bi moral bolnik sam navezat stike.. tud sam prosit za pomoč.. ne da se zapreš.. lahko da kdo to ne more, ampak mislim, da je od bolnika skor več odvisn, kot od tistga zunej..« (oseba E)

Vrnitev nazaj na delovno mesto

Že samo dejstvo, da se po enem letu vrneš na delovno mesto je zaskrbljujoče. Toliko težje je to za bolnice, ki so šele takrat opazila, da jim je padla koncentracija, predvsem so čutile svojo nemoč, tako fizično kot psihično obremenitev. »..sem bila prodajalka, takrat sem še delala.. to je blo groza.. tisto salamo rezat.. suhe salame, pršut pa taku.. av, moja roka.. pa še desna.. ko bi bla vsaj leva..« (oseba M) »mene je križ bolu.. roke.« (oseba L) »Sem se slab počutila.. bolj psihično..« (oseba L) »sigurno, sej nimaš moči« (oseba M)

V službah so bolnice doživljale različne odzive, običajno je bilo pozitivno, ko so prišle nazaj na delovno mesto.

»..so me delavci zelo krasno nazaj sprejel ko sem se po enem letu vrnila v službo, res, so mi vsi zlo stal ob strani, so mi pomagal, takrat je človek potreben pogovorov velik, si v depresiji, moram reči, da sem vedno dobila, smo se usedel, smo se pogovoril..« (oseba B)

»Torej za njih sem bla strašno velka junakinja in sem še danes.. vzor nekega heroja.. in vsakokrat dobim znova to potrditev.. normalno so me sprejeli, me sprejemajo..« (oseba G)

Nekatere pa so v službah doživele tudi negativno izkušnjo s strani sodelavcev, ki so jim pri delu nagajali.

»..me dajo delat.. tiste težke stvari.. mene je križ bolu.. roke.. tiste ta mlade so vpile, a zdej bomo pa namest ta starih delal.. joj, jest sem se tko slab počutila.. bolj psihično.. na šihitu se je vedlo vse bolj.. potem je bil še en šef tko žleht, mi je dal testo za valat.. sem se matrala, vlekla gor in dol po seb.. kar čte nardit, sem si rekla, jst bom delala kot bom lohka.. delam delam, potem jim je pa vse preveč vzhajal (zaposlena na oddelku s slaščicami).. če tega še nikol nisem delala, nisem bla navajena tega, same žlehtnobe.. in potem mi je dal zjutraj, ko sem pršla na šiht, testo mest.. joj, jest tistga vozička ne bom nikol pozabla.. je stal za vogalom in še ena.. in sta se mi smejala.. čakta hudiča.. mi je to tolk živce paral, da sem mela dost in dala prošnjo drugam..« (oseba L)

V veliki večini ženske niso imele problemov pri vključevanju nazaj v socialno življenje, so jih ljudje povsem normalno sprejeli nazaj v svoje okolje.

»..zakaj bi to tajila, sej to sem jest, to sem jest.. jst povem, zdj, če komu ne paše, gre lahko tud stran, ampak moram priznat, da s komurkoli se pogovarjam in kdorkoli zve to, se skor čist normalno pogovarja oziroma hočjo vedet še kaj več, kako sem to ugotovila, kaj je blo pol in tko naprej.. jst mam ta občutek, da če si ti tolk, da rečeš, jst sem mela pa raka dojke, ker se tud ti bolj počutiš, da ljudje več al manj normalno sprejmejo.. sej to moraš ti pozitivno vzeti.. jest nisem zato čist nič manj vredna.. zelo veliko je takih, ki jih je sram, pa nočejo govorit..« (oseba B) »če ti ne delaš s tem problemov, jih tud drugi ne..« (oseba C)

Poleg tega pa ne smemo pozabiti, da so ženske tudi v svojem vsakdanjem življenju prikrajšane za določene stvari. *»zemlje ne smeš grebst, za vsako stvar morš rokavice uporabljat, opeč se ne smeš.. injekcije ti ne sme dat v to roko.. ven lohka ti vzamejo kri..« (osebe K, L, M) »..zmer me panika pograbi, če se kam udarm« (oseba L)*

Pregledi in negotovost

Ženske so še vedno dokaj močno obremenjene, vznemirjene in negotove ob določenih situacijah. Najprej jih vprašam, kako doživljajo preglede pri zdravniku.

»Na pol leta. Ja vsakič te je strah, k greš na pregled, kaj bo. To ni tko, k en rutinski pregled...«
(oseba F)

»psihično me začne podirati takrat, ko grem na pregled.. en teden sem zoprna... si ves živčen.. če bi tam tolk časa ne čakal, pa ne gledal.. tiste ženske.. mogoče bi blo mal boljš« (osebi K,L)
»..se ne obremenjuješ več tok in ne razmišlaš.. sam tiste tri tedne pred, takrat je pa kriza...«
(oseba M)

»prva leta je pa bil tist strah bolj prisoten, tud pol k so me poklical nazaj kej je blo treba še dodatno preiskavo al pa kej.. to se mi je zmeri dogajal in se mi bo še tud, poskušam čim bolj skrit, dokler ne vem, kaj je.. to je tisti strah še zmeri, k bo ves čas prisoten, k ne bo izginu...«
(oseba D)

»vsakokrat, ko grem na pregled pa tud če je to na en let, pa četud ne pričakujem da bo kej, me tišči dol, aha, jutri mam pa tole, in ko mi un reče ne, potem odfrčim iz tistga onkološkega, kot da nimam 1 let.. tam je ena taka morasta tišina, vsi tuhtamo, čakamo, ne razpravljamo...«
(oseba H)

»Uh, še vedno težko. Kokr sem se jest od bolezni nekok oddaljila, hodim pa tja na kontrolo sem pa v tisti kabini – mokra.. še vedno me je strah. Da se ponovi. Ni nikol konc.« (oseba E)
»..čist čist flegma nisem.. nikol.. čeprav če me čist nič ne boli, če mi nič ni, grem čist lepo tja in.. ampak zmeri ostaja tist 0,5% možnosti, kaj pa če bo kej najdu.. sam sej pravim, jest sem že tolk prej vmes tam, ker ne čakam, če me kaj boli.. grem takoj...« (oseba B)

Ženske se na pregledih navadno ogradijo od drugih (kognitivno oz. miselno izogibanje).

»jst si ponavad vzamem kar kej za brat, pa se nekaj ogradim, pa, če je kakšna, ki zlo z velikim veseljem svoje detajle razlaga, se tud umaknem stran.. za to so skupine, ni pa prov, da se to dogaja v teh ambulantah, čakalnicah... ni prostor za to.. niso vsi pripravljeni na to.. in sem že tud rekla zamenjajmo temo, da zavaruješ tisto, ki je par mescev po operaciji...« (oseba D)

So pa še danes, pri nekaterih bolnicah po mnogih letih, stvari, dogodki, ki spodbujajo strah, negotovost in skrbi. *»No, v glavnem, zde sem se popravlja, sej mam še krize, mam krize, vsake tolk čase.. in to hude krize, ampak sem se v usodo vdala, drgač pa žvim normalno, kot da ni nič.«* (oseba K) *»jest se dobr počutim, sicer pa nikol brez skrbi...«* (oseba M) *»To pa sploh nikol nobena od nas, to pa nobena ni...«* (oseba K) *»to nas bo spremljal skoz...«* (oseba L)

Pri ženskah sem lahko zaznala znake, ki spodbujajo anksioznost oz. tesnobo:

»..kadar me kej boli, vedno pomislil uf.. zapadem noter pa.. ampak pol se nekaj poberem ven, poskrbim za to.. grem na onko, nardijo teste in sem hitr vn... iščem razlog drugje..« (oseba B)

».. to takoj pomisleš.. dobr.. en teden me boli, si mislim to je lahko karkoli, drug teden me boli sem že bolj, potem pa sigurno grem.. to je treba zdravniku povedat.. je velika razlika.. vi boste rekla, mam nekaj na pljučih, al je bronhitis, jst pa takoj pomislim aha, kaj pa če je šlo na pljuča.. to je treba takoj sanirat, to misel, eno kontrolo, nekaj in ko ti zdravnik reče, rak ni, okej, potem bomo naprej iskal vzrok..« (oseba B)

»..še zmeri maš tisti strah, kaj pa če je šlo naprej, kaj če je to.. ko se tuširaš, pa tipaš.. kkšne bezgavke.. pa kej zatipaš, da bi blo lohk neki tazga.... pač, strah je..« (oseba E)

»to je pa tist, k celo družino zaznamuje ta bolezen.. tud če je kej družga, če maš vročino, če si prehlajen, takoj pomisliš, kaj pa če so metastaze, kaj pa, če je rak šel naprej, kaj pa, če je napredval.. to je tist, kar te spremlja skoz v podzavesti, tebe in tvoje drage..« (oseba F)

Prav tako pa so vse omenjale, da je hudo, ko izvedo, da je nekdo zbolel ali umrl za rakom:

»..ja ja, je kar.. je.. udarec.. ne, ni več tolik udarc, ker sem zdj že bolj prpravljena, ampak me potegne v eno tako bolj depresivno stanje.. tud k slišim, ampak to k sreč traja sam kšne tri dni.. moram predelat, zdj že vem, da moram predelat.. ampak to se skozi leta naučiš.. je pa blo prva leta velik strahu.. ob vsaki posebni situaciji je tist predznak, kaj pa če je napredval, pa tud če je, men so te, istočasno zdravljene bolnice in jim je napredval in je bil dokončen, vse sorte sem doživljala.. tuki se moram kar dostkrat kar precej skup vzet.. ker je vsako slovo boleče.. pa kokr.. al je zlo bližnji al ne tko bližnji se zmerom mal Hemingwaya spomnim, k prav komu zvoni - zvoni tebi.. zmeri je en košček manj..« (oseba D)

»..zraven te pa tud zlo przadene, ko zveš, da je nekdo tud v taki situaciji, ker pa tam pa ti tud zmer podvomeš, če ne bo hujš kt je tole moje blo, k ti je drag, ti ni vseen za njega, ti je hudo.. na, a tud tebe je zadel.. ponovno se mal vživiš v tist svoj.. bi rekla, da te mal vznemiri.. ni ti prov.. mene zmeri boli, če še koga boli..« (oseba H)

Veliko jih ima tako še vedno strah, da se bolezen ponovi, medtem ko se nekatere ženske s tem ne obremenjujejo: *»..da bi pa mela strah, da se bo bolezen ponovila, s tem se pa nisem in se tud zdej ne obremenjujem.. se čist zavedam, da se lahko ponovi, ker konc koncev jih je tud nekaj umrl s te moje sredine, ampak nekaj mi je en taka spodbuda tud to, da sm bla tko zgodaj odkrita, čeprav vem, da se lahko pojavi tud na drugi strani.. ampak res, se s temu ne obremenjujem.. pač, nekaj sem tak človek, da takrat ko pride, takrat bomo rešval, se soočal..« (oseba C)*

Ena od njih je omenila tudi večji strah pred boleznijo pri otrocih.

»Ja, pa tko.. otroke, tud tko opazujem.. lani je sin v največji vročini tenis špilal, pa se mu je na bezgavki ena zatrdlina pojavla.. sem v bistvu tko zapanicirala, k normalno ne bi.. so ga pol tud punktiral, k bi blo boljš, da ga ne bi, k punkcija lahko tud povzroči raka... ampak sem bla takrat tko panična, da sm v enem dnevu vse zrihtala, k sm zgubila čist tla pod nogami..« (oseba F)

Bolnice je še vedno strah, če kaj zatipajo, in se bojijo, da je bolezen napredovala, vendar pa se moramo zavedati, da *»..bolnice včasih čist vsako težavo, takoj raku pripišejo, da se jim je bolezen ponovila, pa magar so to težave s srcem, pa nima nobene povezave.. rak je bolezen, ki se lahko ponovi, ta strah, ta večni strah.. ker tako je, ko si enkrat noter, je potem 30 let možnosti, da se ti karkoli zgodi..«* (oseba J) Nobena pa ni omenila, da bi jo bilo strah delati načrte za prihodnost in pri tem čutile tesnobo.

Spremembe

Eno od tem, ki me je zanimala, so bile tudi spremembe, ki jih je prinesla bolezen, saj bolnice največkrat poudarjajo ravno to pozitivno plat bolezni. Ob tem odgovoru so nekaterim ženskam kar zasijale oči. Vsem se je življenje spremenilo. *»..velika večina žensk trdi, lahko bi rekla, skoraj vsaka, da dejansko spremeni način življenja, da te bolezen tolk postavi na ena druga življenjska tla, kot prej..«* (oseba H) Nekaterim bolj, drugim manj. *»..zdj vidim že kakšen drevo k ga prej nisem vidla, vsaka rožca me razveseli..«* (oseba H)

»Večer pred operacijo sem pokadila zadnjo cigareto v svojem življenju. Naučila sem se bolj zdravo prehranjevati, več časa sem posvetila sebi, ponovno sem telovadila in brala knjige, ker prej ni bilo časa. Ponovno sem pisala poezijo in prozo. Vzpostavila sem bolj pristen odnos do otrok in sorodnikov.« *»Vzamem si čas za obiske razstav, kina, gledališča, prijateljic, za, izobraževanje, jogo, sprehode, plavanje in še veliko tega. Naučila sem se tudi reči ne in se ob tem dobro počutim.«* (oseba A)

».. močna osebnost sem ratala bolj, zdj si sama rečem, zdj sm pa utrujena, se bom pa usedla, al pa tega ne morem, dejte sami, al pa grem na morje, ker rabim eno sprostitev na morju, me ne briga.. si sama vzamem, kar si prej nisem...več si vzamem časa za sebe in več delam na sebi.. dajem prednost drugim vrednotam: da se sprostiš.. bolj si privoščiš, za sebe.. masažo.. hodim na telovadbo.. odločam se za folklorno skupino..« (oseba B)

»če se mi ne da kuhat, pa halo pico pokličemo..« (oseba F)

»..praktično se mi po bolezni ni čisto nič spremenilo življenje, glede aktivnosti, samo miselnost.. razmišljam bolj pozitivno.. optimistično sem bolezen vzela in me je ogromno spremenila.. sem tko perfektno začela gledat na življenje, da se sama nisem prepoznala.. se ne obremenjujem zaradi malenkosti.. se mi zdi prav smešno, zakaj ljudje komplicirajo zaradi stvari, ki sploh niso pomembne... tud kolege učim, ah, kaj se boš obremenjeval s tem kaj je blo predvčerajšnjim, a lahko popraviš, ne morš, a lahko vrneš, ne moreš.. zakaj.. a ni škoda energije.. vložijo jo v sprotni trenutek.. to drži, to niso sam fraze..« (oseba G)

»sem bolj flegma, manj se sekiram..« (oseba K, M)

»..veliko bolj pazim na telesno aktivnost, zdj sploh.. prej še, k sm hodila v službo, sem redno telovadla, pazim na prehrano.. skrbim za pozitivno naravnost, skrbim za dušo, to je hribi, muzika, dobre knjigice..« (oseba J)

»..moraš poskrbet zase, to potem vidiš.. moraš se postaviti zase.. pravzaprav si ti tisti, ki se ne podreja, ampak skrbiš zase, se ne pustiš potlačiti.. poveš svoje mnenje..« (oseba J)

»Ogromno nekaj poznanstev. Eno širino življenja, pozitivno. Cel kup enih lepih trenutkov. Zanimivih potovanj in strokovnih srečanj, ki jih drugače ne bi bla deležna. Mogoče tud mal drugačnega razmišljanja v določenih stvareh. Ne vem no. Lepo. Tud midve se dons ne bi pogovarjale, pa vase ne bi spoznala recimo.. smeh..« (oseba C)

»..že prej sem zdravo živela, mam dobre družinske odnose, s športom se še naprej ukvarjam, edino kar sem spremenila.. če sem včasih čustva skrivala, nisem upala priznat kdo sem, sem ranljiv človek.. dons upam povedat.. tud privoščim si kavice, tiste majhne radosti.. ko greva z možem na smučarijo, pa rečem: a nisva midva bogata?! Živiva za trenutke.. sem že prej vidla drevesa, mogoče sem tok nadgradila, da se zavedam trenutkov v življenju.. da si rečem: še živim in vesela sem..« (oseba I)

»..majhne stvari postanejo pomembne, prioritete se popolnoma obrnejo.. čist v drugo skrajnost se obrneš.. k stisko za sabo pustiš, se ti od veselja odtrga..« (oseba D)

Ženske se manj obremenjujejo zaradi malenkosti, velik pomen dajejo tudi fizični aktivnosti in bolj skrbijo zase in za svojo dušo. Osrečujejo jih majhne radosti, razvade. So postale bolj pozitivne. Na kratko lahko rečemo, da ženske veliko bolj cenijo vsakdanji trenutek in uživajo življenje.

Vzpodbuda bolnicam

Ženske sem povprašala tudi po tem, kako pomagajo ženskam, ki morda stopijo do njih, jih prosijo za pomoč ali če zbolijo njim znana ženska. Nekaj žensk, s katerimi sem imela intervju,

je bilo tudi članic Europe Donne ali Društva onkoloških bolnikov ali obeh in so prostovoljke, ki občasno obišejo novo obolele bolnice na Onkološkem oddelku. »Tokrat jim samo to povem, da ni vsaka stvar tko čist grozna, da sicer je jasno odvisno od njene bolezni, da se to ne da predvidevat, ampak da jest sem pa že tolkle let na svet in sem to dala skoz in da naj računajo na to, da bodo one tud med njimi.. to je prvenstveno, da bi jim ne vem kaj skrivala.. evo, jst sem to prebolela, tle sem, vidte me.. če vam to pomeni, tko da vam povem, borite se, dokler smo na svet, se je treba borit, amen.. nimaš kej..« (oseba H)

»...skratka vlivat jim tisto upanje, da se je treba borit do konca, ne obupat, sej nismo življenja na loteriji dobili.. tako kot je, kot ga mam, se je vredno borit, zato, ker zna bit čudovito, če si ga tak nardiš.. je pa res, da dostikrat to potem šele ugotoviš, ko si enkrat tako rekoč sam med tistimi, ko ti rečejo, no, vidte, zdej ste pa vi tud fasali to.. pol se tega lotiš..« (oseba G)

»Naučit se moraš spopadat z vsakodnevnim življenjem.. da se znaš veselit, da je zdej sonček posjal, da ti je pomemben, da so ti pomembne majhne stvari, da ne načrtuješ preveč, ker potem si nervozen, k se ne izpolne vse.. vse te stvari.. to se morš naučit.. včasih je bolezen tista, k te spremeni na boljše, k včasih nisi mel časa, da bi to vidu, k si hotu v službi vse, doma vse in dejansko nisi mel časa, da bi lepe stvari opazoval..« (oseba F)

»In uživat.. izkoristit vsak trenutek, vsak lep sonček, vsak lep zahod, vsak lep pogled, vse lepo doživet.. in akumulirat noter, ker čim boš to akumuliral, boš lohke tud ven dajal.. energija..« (oseba B)

»..ampak če človek sam v sebi potem to ne sprejme in se odloči, da bo to naredil, da se bo boril, potem moje besede tudi ne pomagajo..« (oseba G)

Najbolj so mi ostale v spominu besede ene od bolnic, ki so prebolele raka na dojki: »..vsak ma svojo vero, vsak svojga boga.. ko pa zboliš, mam pa vsi samo eno vero: kako ozdravet.. .. ena volja je vodilo vseh nas: živet in bit zdrav..« (oseba B) Bolnicam pomagajo s svojo pozitivno energijo, povedo, da se je vredno boriti za življenje in so jim same dokaz, da lahko raka premagaš in preživiš.

Pomen zdravja in bolezni

Povprašala sem tudi, kaj jim danes pomenita zdravje in bolezen in če na zdravje gledajo kaj drugače kot preden so zbolele. »Sedaj ogromno. Ne, prej mi ni tok, ker sej veste, ne razmišljaš o tem, da lahko tako resno zboliš.. samoumevno in.. vsi se ženejo za ta denar, za stanovanje, za hiše, za otroke, za vse.. samo zase ne, sebe vedno potiskaš na tisti zadnji tir, zdej mi pa res

pomeni zdravje največ.. če me neki začne bolet, če zbolim, jst poskrbim za to, prej sem si rekla pa sej bo in si šel res v skrajnih primerih delat, tko kot delajo vsi navadni smrtniki, ki še niso doživel te bolezni..« (oseba B)

»Zdravje, to je prva zadeva, to je, o tem ni dvomit in ni stvari, ki bi to odtehtala, ker zdravi, k jim ni treba ne posegov, ne tega ne unga, sigurno ne znajo tega cent, mislijo, da je samo po sebi umevno..« (oseba H)

»..je absolutno zdravje na prvem mestu zame.. da zjutraj vstanem, da vidim, da stojim na dveh nogah, da uporabljam svoji dve roki, da lahko grem ne kolo, da se peljem v službo, da počnem vse kar počnem 24 ur, to vse zajema zdravje.. dobro počutje.. da sem svobodna.. četud me glava boli, kakšna mišica, da se še vedno lahko premikam.. za mene je bolezen to, ko moram bit priklenjena na posteljo.. bolezen je tista nemočnost, da karkoli nardiš, ko ne moreš fizično narditi, in da si res odvisen od drugih.. pa še takrat ne verjamem, da bi obupala, sam bi blo pa zlo hudo....« (oseba G)

»..zdravje že skoz velik, k mam skoz težave.. brez tega ni itak nič.. bolezen.. ena ovira k jo je treba premestiti.. pokazatelj, da je neke narobe..« (oseba I)

».. ne samo, da me nič ne boli, da sem zadovoljna, nekak, da vidim sončno, čeprav sem včasih tud sitna pa zoprna, pa me nič ne boli.. da se ti tud to duševno zdravje kej zamaje.. o tem se ne govori, ampak je to tud zdravje.. še bolj.. kar rečmo tko: da se mam fajn, se dobr počutim in ob tem uživam..« (oseba C)

Seveda sedaj vse še toliko bolj cenijo zdravje in jim pomeni veliko vrednoto, zavedajo se, da nam ni podarjeno in da moramo bolj skrbeti zase, bolj uživati v vsakem trenutku in užiti vsak dan posebej. Pomembno je tudi duševno zdravje.

3. KOMENTAR K EMPIRIČNEMU DELU

Z vodenjem intervjuja nisem imela težav, saj so vse ženske odprto govorile o bolezni. In prav tu pravzaprav tiči tista največja pomanjkljivost. Še vedno namreč največ žensk o svoji bolezni ne govori, zato ne moremo in tudi ne želimo sploševati podatkov o doživljanju bolezni.

Pri vseh ženskah lahko najdemo **skupne značilnosti**:

Na začetku ob diagnozi je bil šok. Morda so le tri to podoživele bolj mirno, ena še posebej, ko je rekla: »..okej, kaj pa zdaj..«, dve ali tri ženske pa so se same pripravile na to, da gre verjetno za raka dojke in če je tako, se bodo borile. Vse so verjele v pozitiven izid zdravljenja. Kar deset žensk je omenjalo, da so imele hude krize, štiri med njimi globoke depresije. Večinoma so jih predelale same s svojo notranjo močjo ali s pomočjo domačih, prijateljev in drugih bolnic, v največji meri s pogovorom. Oprle so se torej tako na socialne, psihološke kot individualne načine premagovanja težav. Pri ženskah, ki so najmanj let po diagnozi, se pozna, da se še niso povsem privadile nazaj v ustaljeni tok življenja in so še vedno dokaj krhke, četudi o bolezni govorijo. Le tri ženske so svoje stiske reševale s pomočjo strokovnjakov, skupine za samopomoč in psihoonkologije, ena od njih s pomočjo alternative, pri človeku, ki je po izobrazbi zdravnik (s pomočjo psihoanalize). Tudi tu je bila največja opora pogovor in pa poslušanje bolnic, saj so se tja zatele predvsem zaradi tega, da ne bi doma obremenjevale, da ne bodo venomer »jamrale«, ker jih zdravi ne razumejo in ker so se zavedale, da same tega ne bodo uspele predelati. Ena od bolnic je pomoč poiskala tudi na forumu društva onkoloških bolnikov. Na splošno pa so največ podpore bile deležne doma. V veliko pomoč so bile vsem tudi nekateri sodelavci, razen eni od intervjuvank in trem ženskam iz fokusne skupine, ker se jim je zdelo, da sodelavcem niso dolžne razlagati o bolezni. Pri zdravniku so večinoma poiskale informacijsko podporo, ker jih niso hotele obremenjevati. Vse so na življenje začele gledati drugače, večji pomen imajo male radosti, manj se obremenjujejo, prednost dajejo sebi, bolj skrbijo zase in za svojo dušo, za fizično aktivnost. Štiri ženske niso bistveno spremenile dejavnosti v svojem življenju, bolj pogled na svet, zavedanje trenutka, saj so že prej zdravo in dobro živele. Šestim ženskam je zdravje že prej veliko pomenilo, medtem ko so ostale bolj pozorne nanj postale ob srečanju z boleznijo. Vsem ženskam pa so skupni dejavniki, ki spodbujajo anksioznost: telesne zaznave (tipanje med tuširanjem, spremembe na telesu), medicinske situacije (pregledi), zgodbe o boleznih, smrtih drugih. Obstaja pa še dejavnik načrtovanje prihodnosti, ki pa se ni pokazal kot dejavnik tesnobe, nemira, skrbi pri ženskah (vse rade načrtujejo, delajo vsaj kratkoročne cilje).

V nadaljevanju se bomo posvetili fazam soočanja, strategijam spoprijemanja in predelavi kronične bolezni v življenjski stil posameznika:

Psihološko obrambno vedenje (glej prilogo B: Tabela 4)

Sledili bomo fazam doživljanja in soočanja z boleznijo po Kubler–Rossove. Zanikanje se je resnično pojavljalo le na samem začetku, ko diagnoza še ni bila povsem potrjena, ko je bil pri ženskah le sum. Takrat so upale na najboljše, da vsaka bulica še ni rak, da bodo ali so le nekaj malega odstranili.. Naslednja faza se je morda odražala le v jezi: »zakaj ravno jaz«, ker so rak pojmovalle kot smrtno obsodbo, drugače pa menim, da na splošno ne bi mogli govoriti o napadalnosti oz. agresiji. Morda bi lahko to rekla le za eno žensko, a bolj v verbalnem smislu, ne v obnašanju. Nobena od žensk pravzaprav ni omenjala te oblike obrambe. Večina se je kaj kmalu po diagnozi odločila za boj. Postavljale so si cilje, želele videti svoje otroke na maturantskem plesu, da opravi diplomu.. in da želijo še nekaj od življenja, da hočejo še kaj doživeti in so se na vsak način trudile, da bi to dosegle – se tako pogajale. Obdobje depresije je največkrat nastopilo ob samem zdravljenju, ob kemoterapiji, ko so jim izpadli lasje. Težko jim je bilo in so odlašale pogled na odstranjeno dojko. Nekatere med njimi so se težko sprijaznile z izgubo in jim je to predstavljalo velike stiske. Tesnobo so jim povzročali tudi že zgoraj omenjeni telesni znaki, vesti o bolezni ali smrti nekoga drugega, v nadaljnji rehabilitaciji pa pregledi. Vse, razen treh, omenjajo stiske, štiri med njimi so omenjale prav depresijo in tri od teh so zato poiskale strokovno pomoč. V končni fazi pa menim, da so se vse sprijaznile in sprejele bolezen in vse, razen ene, so se sprijaznile tudi z izgubo dojke oz. s spremenjeno telesno podobo. Tri so opravile tudi rekonstrukcijo dojke in nimajo problemov s samopodobo.

Stil spoprijemanja z boleznijo (glej prilogo B: Tabela 5)

Ne moremo govoriti o nekem čistem stilu. Običajno ne. Vsem ženskam je skupno pravzaprav bojevanje kot stil spoprijemanja z boleznijo. To smo lahko sklepali že na začetku, saj so v vzorcu tiste ženske, ki so privolile v razgovor, kar pomeni, da so bolezen predelale, sprejele kot del življenja. Ta stil je pravzaprav tudi edini, ki vodi k pozitivnemu izidu bolezni. Volja do življenja. Taki bolniki so navadno aktivni bolniki, z množico informacij. Veliko žensk je povedalo, da so zbirale informacije, da so čim več brale o raku, postavljale vprašanja tako zdravniku, osebju, kot so–bolnicam. Verjele so v pozitiven izid bolezni. Kar se tiče izogibanja kot stila, smo že omenili, da je to navadno na samem začetku, da vsa stvar ni tako resna... Na tem mestu naj omenim skupno kognitivno izogibanje: večinoma so se k temu bolj nagibale

ženske iz fokusne skupine. Ena od njih rada zahaja v družbo, kjer ne vedo, da je imela raka. Medtem ko jim je skupna točka pri kognitivnem oz. miselnem izogibanju »izogibanje« v čakalnici za preglede. Običajno se izolirajo od ostalih, ne komunicirajo z drugimi bolnicami, so v nekem svojem svetu, premišlujejo, spregovorijo le v redkih primerih.

Menim, da fatalizma oz. vdanosti v usodo nobena od njih ni uporabila za stil, razen morda v izjavah: bo kar bo, živim, kot da ni nič.. Vse so se, mogoče v nekoliko manjši meri ženske iz fokusne skupine, aktivno usmerile v zdravljenje in poskušale bolje in bolj zdravo živeti. Ne vem, če bi zato lahko govorili o brezupu/nemoči, bolj o stilu anksioznih preokupacij predvsem pri štirih ženskah – oseba B še danes išče zagotovila, da je vse v redu, če meni, da je karkoli narobe, odhiti k zdravniku, da sanira svoj dvom. Anksiozne preokupacije se pojavljajo bolj na začetku zdravljenja, ko ne vedo, če je zdravljenje uspešno, bolj pa ko čas mineva, več kot je let po operaciji, manj je anksioznih skrbi oz. tesnobe. Tesnobo sprožijo določeni simptomi. Že zgoraj smo omenili dejavnike, ki povzročajo tesnobo. Da pa bi govorili o tem, da bi ženske nenehno mislile o raku, tega pa, razen na začetku, ko so izvedele za diagnozo, ni bilo. Seveda pa ostaja tisti največji strah pred ponovitvijo.

Predelava kronične bolezni v življenjski stil posameznika (glej prilogo B: Tabela 6)

V določenem obdobju bolezni so skoraj vse ženske zanikale bolezen (na začetku je bilo še upanje, da vendar ne gre za raka, saj vsaka bulica še ne pomeni raka). Za tri ženske bi lahko rekla, da so aktivno zanikovale bolezen, bolj v smislu poskušanja normalno funkcionirati naprej, vse postoriti same. Ena od žensk iz fokusne skupine se giblje tudi v družbah, kjer ne vedo, da je imela raka, čeprav so to tudi njeni določeni znanci iz preteklosti, a kot vsem ženskam iz fokusne skupine, se je njej še posebno zdelo, da je njena bolezen samo njena stvar, zato bi lahko pri njej govorila o aktivnem zanikanju. Ena od žensk zaradi krute usode življenja in ker je od ponovitve bolezni minilo malo časa, še vedno ne verjame povsem v življenje, a se mi zdi, da se vseeno ni vdala bolezni, zdi se mi da je le nekoliko razočarana zaradi drugih pretresov in šokov v življenju, ki vključujejo njene najbližje. Menim, da se nobena od žensk ni vdala v usodo ali imela občutek poraza nad boleznijo in tako za nobeno ne bi mogla reči, da bi kronično bolezen predelala v stil resignacije. Ženske so odreagirale situacijsko, bolezen so sprejele kot del življenja. Večina se je sčasoma prilagodila bolezni, »vključila bolezen v svoje življenje«. Kar je povsem normalno, saj so morale nekaj časa preživeti v bolnišnici, hoditi na preglede, obsevanje, kar zasuka življenjski tok, poleg tega pa operacija pusti vidne fizične posledice, upoštevati pa moramo tudi stranske učinke zdravljenja

(slabost, nespečnost, diareja idr.). Lahko bi rekla, da je večina ujeta nekje med prilagoditvijo (spremenile so vsakdanje življenje: poudarek na boljši prehrani, rekreaciji, skrbi zase): se ne umikajo iz družbe, vendar so spremenile načine svoje socialne udeležbe v svetu zdravih, in sekundarno prilagoditvijo, kjer izpostavljajo pozitivne posledice bolezni, kot so predvsem drugačna miselnost, prednost sebi, boljši način življenja ter številna nova znanstva in boljši odnosi z ljudmi nasploh. Sprejele so svojo bolezen in omejitve, ki jih prinaša bolezen v vsakdanjem življenju, »sebe vključile v bolezen«. Našle so nek nov smisel življenja, ustvarile novo samopodobo, se okrepile. Prilagodile so se pač razmeram v družbi in ljudem, najbližjim, (bivšim) sodelavcem, s katerimi živijo.

Menim, da ni bilo razlike v spoprijemanju z boleznijo glede na starost, niti glede na izobrazbo oz. na paleto različnih poklicev, ki so jih ali jih še opravljajo. Vse so bile pod stresom, obremenjene. Vzorec je premalo razgiban, da bi lahko sklepala, če je kakšna razlika med prebivalci mest in vaškega življenja, čeprav se morda opazi majhna razlika ravno v tem, saj so bile ženske v fokusni skupini iz bolj suburbanega okolja, kar že morda kaže na to, da bolezen bolj skrivajo pred drugimi in o njej manj govorijo. Dve od žensk sta sami omenili, da sta v skupini opazili, da so ljudje iz vaškega okolja bolj zaprti, manj govorijo, ker se jim bolezen zdi sramota oz. se o njej ne govori. Ženske iz fokusne skupine niso tako odprto in neobremenjeno govorile o bolezni in se pozna nekoliko slabša prilagoditev v življenje nasploh. Bolj so se zaprle v svoj svet, do sebe pustile le dvema, trem osebama, o bolezni se niso pogovarjale veliko, sploh ne doma, večinoma bolj s prijateljicami, ki so tudi imele raka dojke ali s tistimi ljudmi, s katerimi so imeli res zelo dobre odnose. Lahko bi govorili o strategiji skrivanja, sploh pri eni od njih. Skrivajo svojo bolezen (ker ne želijo, da bi bile diskreditirane) in na ta način dejansko še bolj poudarijo razliko med njimi kot bolnicami in zdravimi ljudmi, se dodatno stigmatizirajo v očeh okolice. So negotove, sram jih je, čeprav so okrepile svojo samopodobo, četudi menijo, da danes bolje živijo, imajo občutek bremena domačim. Bistvena razlika je torej v tem, da so ženske, vprašane z metodo intervjuja bolje situirane nazaj v vsakdanji tok življenja in menim, da zato, ker so o bolezni bolj odprto in več govorile. Več ljudem so pustile do sebe in niso bistveno spremenile socialne udeležbe med zdravimi. Ker se same niso toliko obremenjevale s spremenjeno telesno podobo, tudi okolica spremembam ni posvečala posebne pozornosti.

SKLEP

Bolezen močno prizadene in pretrese življenje. Posamezniku se ob diagnozi rak navadno podre svet. Kljub osveščenosti in višji preživelosti je rak še vedno sinonim za trpljenje, hiranje in smrt. Ne glede na vrsto raka, tudi pri raku dojke je tako. Bolnice se počutijo nebogljene, šibke in ranljive in okolica tako gleda hkrati prestrašen obraz bolnika, zaskrbljen in poln negotovosti. Po drugi strani pa so bolniki velikokrat tisti, ki s svojim upanjem, optimizmom in voljo vplivajo tudi na zdrave ljudi okoli sebe ter nanje prenašajo svojo pozitivno energijo in zaupanje v zdravljenje. Bolezen torej ne vpliva zgolj na bolnika, ampak tudi na ljudi okoli njega, predvsem na njegove najbližje: na partnerja, otroke in družino. Okolica, ki je prav tako kot bolnik, prizadeta, poskuša po svojih najboljših močeh pomagati bolniku, hkrati pa se čuti nemočna, ker ne ve točno kdaj, kako in koliko lahko pomaga. A izkazalo se je, da bolezen navadno družino poveže, saj se zavemo minljivosti. Pomembno pa je tudi, da bolnik čuti, da ima podporo. Hkrati pa je zelo pomembno tudi to, da se bolnik sam aktivno vključi v svoje zdravljenje, saj samo bolnišnično zdravljenje ni dovolj za ozdravitev. Bolezen dojk je še toliko težja bolezen za žensko, saj prizadene tisti del telesa, ki predstavlja simbol ženskosti, seksualnosti in lepote.

Pri naši raziskavi se je izkazalo, da si bolnice večinoma največ pomagajo same, zato tudi postanejo močnejše. Že raziskave so pokazale, da je v veliki meri od ozdravljenja odvisno tudi upanje v dober izid bolezni, optimizem. Velik pomen ima seveda tudi psihosocialna podpora bolnicam. Največji del podpore bolnice najdejo v toplem zavetju doma, pri svojem partnerju, otrocih, družini, prijateljih in bolnicah, ki so prav tako prebolele raka dojke, saj jim z lastno izkušnjo lahko veliko pomagajo. Nekatere bolnice pa vendarle čutijo, da potrebujejo strokovno pomoč. Na splošno jim eno največjih opor predstavlja pogovor. Najtežje je bilo bolnicam soočenje z delom telesa, ki ga ni več. A večinoma sčasoma sprejmejo spremenjeno telesno podobo, kar kaže na to, da če se same ne obremenjujejo in se sprijaznijo, jih tako sprejme tudi okolica. Če se posameznik zapre in ne sprejme pomoči, mu nihče ne more pomagati. Nekatere stvari so bile skupne vsem ženskam: skrbijo za ustrezno prehrano, rekreacijo, uživajo v majhnih radostih, živijo neobremenjene z malenkostmi, prednost dajejo sebi in skrbijo za dušo in cenijo vsak trenutek življenja, saj se je zanj vredno boriti. In pa seveda: zdravje je postalo največja vrednota.

LITERATURA

Adam, Philippe (2002): *Sociologija bolezni in medicine*. Ljubljana: Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije.

Akechi, Tatsuo, Okuyama, Toru, Imoto, Shigeru, Yamawaki, Shigeto and Yosuke Uchitomi (2001): Biomedical and psychosocial determinants of psychiatric morbidity among postoperative ambulatory breast cancer patients. *Breast Cancer Research and Treatment* 65, 195–202.

American Cancer society (2007): *Reach to recovery*. Dostopno na http://www.cancer.org/docroot/ESN/content/ESN_3_1x_Reach_to_Recovery_5.asp?sitearea=SHR (3. februar 2007).

American cancer society (2007): *Reach to recovery*. Dostopno na http://www.mcmh.org/breasthealth/reach_to_recovery.html (3. februar 2007).

Bavčar, Petra in Andreja Cirila Škufca Smrdel (2004): Psihološki vidiki zdravljenja in rehabilitacija bolnikov z rakom. Ukrepajmo danes, da bomo živeli jutri. 31. strokovni seminar, Moravske Toplice, 30.9. in 1.10. 2004. *Zbornica Zdravstvene nege Slovenije, Sekcija medicinskih sester v onkologiji Ljubljana* 53–59.

Bobnar, Albina: *Nasproti smrti z neozdravljivo boleznijo – življenje v času umiranja*. Ljubljana: FDV.

Borštnar, Simona, Čufer, Tanja in Bojana Pajk, ur. (2006): *Rak dojke. Kaj morate vedeti*. Ljubljana: AstraZeneca.

Bull, A. Andrea, Meyerowitz, E. Beth, Hart, Stacey, Mosconi, Paola, Apolone, Giovanni and Alessandro Liberati (1999): Quality of life in women with recurrent breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment* 54, 47–57.

Compas, E. Bruce, Frankell Stoll, Miriam, Harding Thomsen, Alexandra, Oppedisano, JoAnne E. Epping-Jordan and David N. Krag (1999): Adjustment to breast cancer: Age–

related differences in coping and emotional distress. *Breast Cancer Research and Treatment* 54, 195–203.

Dollinger, Malin, Rosenbaum, Ernest H. and Greg Cable (1995): *Življenje z rakom: odkrivanje, zdravljenje, nega*. Ljubljana: Tehniška založba Slovenije.

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije (2007): *Okno – glasilo Društva onkoloških bolnikov Slovenije*. Dostopno na http://www.onkologija.org/sl/domov/nasveti_in_komentarji/viri_in_literatura/glasilo_okno/ (3. februar 2007).

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije (2007): *Rak dojke*. Dostopno na http://www.onkologija.org/sl/domov/o_raku/rak_dojke/ (3. februar 2007).

Europa Donna (2007): *Rak dojke*. Dostopno na <http://www.europadonna-zdruzenje.si/index.php?id=3> (3. februar 2007).

Harris, J. R., Lippman, M. E., Morrow M. and S. Hellman (1998): Breast cancer. V Jimmie Holland: *Psycho – oncology*, 380–397. Oxford: Oxford University Press.

Hassey, Dow Karen, Ferrell, R. Betty, Leight, Susan, Ly, John and Pratheepan Gulasekaram (1996): An evaluation of the quality of life among long-term survivors of breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment* 39, 261–273.

International union against cancer (2007). Dostopno na: <http://www.uicc.org/> (3. februar 2007).

Jančar, Breda (2001): *Mamografija: metoda za zgodnje odkrivanje raka dojk*. Ljubljana: Društvo onkoloških bolnikov Slovenije.

Kamin, Tanja (2003): Mirjana Nastran Ule: Spregledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine. Aristej, Zbirka Dialogi, Maribor, 2003. *Družboslovne razprave* 19(43), 209–212.

Kamin, Tanja in Blanka Tivadar (2003): Laično upravljanje s telesom v imenu zdravja: iskanje ravnotežja s prehranjevanjem. *Teorija in praksa* 40(5), 891–908.

Kaye, Ronnie (1994): *Dober dan, življenje! Ženske po operaciji raka na dojkah (1. natis)*. Ljubljana: Forma 7.

Klevišar, Metka (1990): *Kako udomačiti bolezen*. Ljubljana: Katehetski center.

Klun, Alenka (2005): *Dojemanje zdravja skozi čas: primer revije Naša žena*. Ljubljana: FDV.

Kornblith, B. Alice (1998): Psychosocial Adaptation of Cancer Survivors. V Jimmie Holland: *Psycho – oncology*, 223–235. Oxford: Oxford University Press.

Kovačec, Majda (2006): *Živeti vsak trenutek. Majda, a si ti še živa?* Ljubljana: Domus.

Malnar, Brina (2003/2004): *Raziskovalni seminar*. Študijsko gradivo. Ljubljana: FDV.

Matsuoka, Yutaka, Nakano, Tomohito, Inagaki, Masatoshi, Sugawara, Yuriko, Akechi, Tatsuo, Imoto, Shigeru, Murakami, Koji, Yamawaki, Shigeto and Yosuke Uchitomi (2002): Cancer-related intrusive thoughts as an indicator of poor psychological adjustment at 3 or more years after breast surgery: a preliminary study. *Breast Cancer Research and Treatment* 76, 117–124.

McCaul KD, Sandgren AK, King, B, O'Donnell S, Branstetter, A. and G. Foreman (1999): Coping and adjustment to breast cancer. *Psychooncology* 8, 230–236.

Okano, Yoshie, Okamura, Hitoshi, Watanabe, Toru, Narabayashi, Masaru, Katsumata, Noriyuki, Ando, Masashi, Adachi, Isamu, Kazuma, Keiko, Akechi, Tatsuo and Yosuke Uchitomi (2001): Mental adjustment to first recurrence and correlated factors in patients with breast cancer. *Breast Cancer Research and Treatment* 67, 255–262.

Onkološki inštitut Ljubljana (2007): *Bolezni dojke*. Dostopno na http://www.onko-i.si/bolezni-dojke/Bolezni_dojke.htm (3. februar 2007).

Onkološki inštitut Ljubljana (2007): *Bolezni dojke. Rak dojke*. Dostopno na <http://www.onko-i.si/bolezni-dojke/BD3.htm> (3. februar 2007).

Pahor, Majda (1999): Zdravstvena sociologija. *Teorija in praksa* 36(6), 1014–1026.

Piper, Hans Christoph (1981): *V bolezni se učimo*. Ljubljana: Družina.

Pirc, Bojan in Alenka Vodnik – Cerar, ur. (1992): *Živeti z rakom. Nepogrešljiva spoznanja za bolnike, svojce.. in še zdrave!* Ljubljana: Tiskarna Ljudske pravice.

Politi, C. Mary, Enright, M. Timothy and Karen L. Weihs (2007): The effects of age and emotional acceptance on distress among breast cancer patients. *Support Care Cancer* 15, 73–79.

Pušnik, Ana – Marija (2002): *Oven, devica in rak*. Maribor: Grafiti studio.

Salter, Mave (1992): *Spremenjena telesna podoba. Vloga medicinske sestre*. Ljubljana: DZS.

Savič, Brigita Skela in Marina Velepč, ur. (1998): *Dojke – okras ženske in njena bolečina*. Zbornik/23. strokovni seminar iz onkologije in onkološke zdravstvene nege za medicinske sestre, Radenci, Hotel Radin, 15. in 16. oktober 1998. Ljubljana: Zbornica zdravstvene nege Slovenije, Sekcija medicinskih sester v onkologiji Ljubljana.

Selič, Polna (1995): Stres in bolezen. *Anthropos* 27(3/4), 147–167.

Selič, Polona (1994): Nekateri psihični dejavniki pri psihosomatskih boleznih. *Anthropos* 26(1/3), 41–53.

Simonton, Oscar Carl (1988): *Ozdraveti: kako preseči bolezen z lastnimi močmi: priročnik za bolnike z rakom in njihove svojce*. Ljubljana: Državna Založba Slovenije.

Spiegel, D., Bloom, J. and I. Yallom (1991): Group support for patients with metastatic cancer. *Arch Gen Psychia* 38, 527–533.

Spira, Marcia and Ellen Kenemore (2000): Adolescent daughters of mothers with breast cancer: impact and implications. *Clinical Social Work Journal* 28(2), 183–195.

Stanton AL, Danoff-Burgs S and ME Huggins (2002): The first year after breast cancer diagnosis: Hope and coping strategies as predictors of adjustment. *Psychooncology* 11(2), 93–102.

Stanton AL and PR Snider (1993): Coping with a breast cancer diagnosis: A prospective study. *Health Psychol* 12(1), 16–23.

Škufca, Andreja Cirila (1998): Odnos do bolezni in do zdravljenja. *Okno* 12, 2.

Škufca, Andreja Cirila (2003): Socialne predstave o raku. *Psihološka obzorja/Horizons of Psychology* 12(3), 131–138.

Šmit, Majda (2003): *Doživljanje žensk, obolelih za rakom dojke, in vpliv materinega obolenja na kakovost življenja otrok*. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo.

Šmit, Majda (2004): Doživljanje žensk, obolelih za rakom dojke, in načini pomoči medicinskih sester (1. del). *Obzornik zdravstvene nege* 38(2), 159–165.

Šmit, Majda (2004): Doživljanje žensk, obolelih za rakom dojke, in načini pomoči medicinskih sester pri psihični podpori (2. del). *Obzornik zdravstvene nege* 38(3), 219–227.

Šmit, Majda (2005): Odnos med materjo z rakom dojke in njenimi otroki ter njihovo doživljanje materine bolezni (1. del). *Obzornik zdravstvene nege* 39(3), 195–200.

Šmit, Majda (2005): Odnos med materjo z rakom dojke in njenimi otroki ter njihovo doživljanje materine bolezni (2. del). *Obzornik zdravstvene nege* 39(4), 285–292.

Štabuc, Borut, Primic-Žakelj, Maja, Bergant, Otmar in Amalija Zdešar, ur. (2002): *Dolžnosti in pravice v zvezi z zdravjem: Pravice bolnikov z rakom*. Ljubljana: Zveza Slovenskih društev za boj proti raku.

Thaler, Petra (2004): *Medijska reprezentacija smrti*. Ljubljana: FDV.

Toš, Niko, ur. (2002): *Družbeni vidiki zdravja in zdravstva: sociološka raziskovanja odnosa do zdravja in zdravstva*. Ljubljana: FDV.

Turk, Urška (2005): *Čustva, zdravje in bolezen*. Ljubljana: FDV.

Ule, Mirjana (2003): *Spre gledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej.

Üstün, B. and R. Jakob (2005): *Re-defining health*. Dostopno na http://www.who.int/bulletin/bulletin_board/83/ustun11051/en/ (3. februar 2007).

Vegelj, Pirc Marija (1992): Na razpotju obupa in upanja. V Pirc, Bojan in Alenka Vodnik – Cerar (ur.): *Živeti z rakom. Nepogrešljiva spoznanja za bolnike, svojce.. in še zdrave!*, 122–124. Ljubljana: Tiskarna Ljudske pravice.

Vegelj – Pirc, Marija, ur. (2000): *Rak dojke. Vodnik za bolnice na poti okrevanja*. Ljubljana: Društvo onkoloških bolnikov Slovenije.

Vegelj, Pirc Marija in Andreja Cirila Škufca (2000): Psihoonkologija. V *Priročnik iz onkološke zdravstvene nege in onkologije*, 217–226. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana.

Vetrovec, Jože (2003): Pretipajte si dojke. *Zdravje* 25(277), 20–23.

Vinokur AD, Threatt BA, Vinokur-Kaplan D and WA Satariano (1990): The process of recovery from breast cancer for younger and older patients: Changes in the first year. *Cancer* 65, 1242–1254.

Zakotnik, Branko (2006): *Le ovinek na poti življenja. Knjižica za pomoč bolnikom z rakom in njihovim svojcem*. Ljubljana: Janssen – Cilag, Division of Johnson & Johnson.

Watson, Maggie and Steven Greer (1998): Personality and Coping. V Jimmie Holland: *Psycho – oncology*, 91–96. Oxford: Oxford University Press.

Wenzel LB, Fairclough DL, Brady MJ, Cella D, Garrett KM and BC Klushum (1999): Age-related differences in the quality of life of breast carcinoma patients after treatment. *Cancer* 86(9), 1768–1774.

PRILOGE

PRILOGA A: Vprašalnik

Teme oz. potencialna vprašanja so bila postavljena glede na potek bolezni:

Soočenje z boleznijo

- zvedeli ste diagnozo (reakcija, odziv)
- sprejemanje bolezni

Življenje v času zdravljenja, način zdravljenja

- odziv okolice
- sproščeno izražanje čustev, stranski učinki bolezni na bolnice, vpliv, strah, sram, breme

Pot k okrevanju – spremenjen življenjski stil

Rehabilitacija

spremenjeno življenje, drugačen življenjski stil Potencialna vprašanja:

Potencialna vprašanja:

1. Izvedeli ste diagnozo

Na kakšen način ste prišli do diagnoze? (samo-pregledovanje, preventivni pregled, slabše počutje, bolečine?) Koliko ste bili stari, ko ste pravzaprav izvedeli za diagnozo? Koliko let je že odkar ste ozdravljeni? Izvedeli ste diagnozo, kakšen je bil vaš odziv? (negotovost, sram, odgovornost za bolezen, zdravje, breme domačim, tesnoba, bolezen kot kazen, pripisovanje krivde?)

2. Sprejemanje bolezni, spopad z boleznijo – življenje v času bolezni : Kako ste se spopadli z boleznijo?

Kakšne strategije soočanja z boleznijo ste se lotili vi? (odvisno od posameznika, od opremljenosti za soočanje s problemi, od same urejenosti življenja, stresa?)

3. Kako je potekalo zdravljenje? Vloga zdravnikov, osebja, bolnic z isto življenjsko izkušnjo, torej rakom na dojki?

4. Kakšen je bil vpliv bolezni na vas, na vaše življenje, se je močno spremenilo in kako?
5. Kako so na vašo bolezen od-reagirali domači, okolica, v službi? Torej: Odziv, reakcije okolice, vaših najbližjih, partnerja, otrok, domačih, sodelavcev.. na vašo bolezen?
6. Kje ste našli največ podpore, opore? (zdravnik, sotrpinke, partner in družina..), kdo vam je vlil največ moči za spopad z boleznijo?
7. Kakšna je bila vloga »sotrpink«, bolnic z isto življenjsko izkušnjo?
8. Kaj pa vaš odnos z zdravnikom?
9. Kaj pa skupine za samopomoč, društva onkoloških bolnikov – ste obiskovali te skupine in če da, kakšno vlogo so imeli?
10. Kako vas je bolezen spremenila, vas in vaše vsakdanje življenje, življenjski stil, samopodobo..? Druge vrednote? Prioritete? Kako danes gledate na zdravje, bolezen? Primerjava življenja pred in po bolezni.. kaj vam pomeni bolezen in kaj zdravje?
11. Strahovi glede bolezni, prihodnosti? Izkušnje za naprej? Kaj bi svetovali bolnicam z rakom dojke, da jih opogumite, vzpodbudite k okrevanju?

PRILOGA B: Tabele

Tabela 4

Psihološko obrambno vedenje

Obrambno vedenje	Število bolnic	Osebe
zanikanje	10	vse razen C, J in G
napadalnost	1	K, mogoče I, A, B
pogajanje	13	vse
depresije	3, 4	B, D, E, K
sprejetje	12	vse razen K

Tabela 5

Stil spoprijemanja z boleznijo

Stil	Število bolnic	Osebe
bojevanje	13	vse
izogibanje/zanikanje	2, 3	K, L, A
*kognitivno izogibanje	10	vse razen C, J, G
fatalizem	3, 4	K, L, M, H
brezup	/	/
anksiozne preokupacije	4	K, L, M, B (A in I na začetku)

Tabela 6

Predelava kronične bolezni v življenjski stil posameznika

Življenjski stil	Število bolnic	Osebe
aktivno zanikanje	1– 4	morda L, H, E, predvsem K
resignacija	/	/
prilagoditev	10	vse razen K, L, M
sekundarna prilagoditev	13	vse