

**UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE**

**Nika Brešan
Saša Golob**

**Družbeno–psihološki vidiki kronične bolezni in
pomen socialnega omrežja na primeru
raka rodil**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2009

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Nika Brešan
Saša Golob

Mentorica: doc. dr. Blanka Tivadar

Družbeno–psihološki vidiki kronične bolezni in
pomen socialnega omrežja na primeru
raka rodil

Diplomsko delo

Ljubljana, 2009

Zahvaljujeva se doc. dr. Blanki Tivadar za dragocene nasvete in spodbude med nastajanjem diplomske naloge, staršem za moralno oporo in partnerjema, ki sta bila ves čas zelo potrpežljiva. Posebna zahvala gre tudi najinim mačkom, ki so veliko pripomogli k nižanju koncentracije.

Zahvaljujeva se doc. dr. Blanki Tivadar za dragocene nasvete in spodbude med nastajanjem diplomske naloge, staršem za moralno oporo in partnerjema, ki sta bila ves čas zelo potrpežljiva. Posebna zahvala gre tudi najinim mačkom, ki so veliko pripomogli k nižanju koncentracije.

Družbeno-psihološki vidiki kronične bolezni in pomen socialnega omrežja na primeru raka rodil

Cilj najine diplomske naloge je ugotoviti, kaj je izkušnja z rakom na rodilih pomenila za posameznice, kako je vplivala na njihovo samopodobo in na kakšen način so se z boleznijo spoprijele. Prav tako naju je zanimalo, na kakšen način je izkušnja bolezni vplivala na njihovo socialno omrežje, delovno okolje in posledično tudi na kakovost življenja nasploh. Glede na cilje najine diplomske naloge sva uporabili metodo kvalitativnega raziskovanja in sicer sedem globinskih intervjujev. Ker sva želeli pridobiti individualizirane zgodbe ob izkušnji z rakom rodil in vpogled v spremembe njihovega življenja, sva intervjuvankam postavili vprašanja o njihovem življenju pred, med in po izkušnji z rakom. Ugotovili sva, da je za posameznico rak rodil velik krizni življenjski dogodek, saj večina najprej pomisli na lastno smrt. Poleg težav, ki so povezane s samo boleznijo in procesom zdravljenja, se mora posameznica soočiti tudi z odnosom do raka v družbi. Ginekološki rak in načini njegovega zdravljenja namreč pomembno vplivajo na samopodobo, še posebej, če posameznica predhodno nima otrok ali pa je okolica ne prepozna več kot žensko. Posameznici se spremeni tudi pogled na svet, pri čemer postaneta bolj pomembna družina in druženje, ki ju postavi v središče svojega življenja. Pomemben način spoprijemanja bolnice z boleznijo je tudi misel na druge, ki jo potrebujejo. Kakovost zaznane socialne opore in sposobnost družbenega udejstvovanja pa dajeta posameznici konsistenten občutek identitete.

Ključne besede: kronična bolezen, rak rodil, samopodoba, kakovost življenja, socialna omrežja.

Socio-psychological aspects of chronic illness and significance of social networks in case of gynecological cancer

The goal of our diploma was to find out, what did the experience of gynecological cancer mean to the individuals, what effect it had on their self-image, and how they coped with the illness. We also wanted to know, in what way the illness affected their social network, work environment and quality of life in general. With regard to our diploma goals, we used the method of qualitative research, to be exact the in-depth interview. Because we wanted to get individualized stories about the gynecological cancer experience and an insight in their life changes, we asked them about their life before, between and after the cancer experience. We found out that cancer is a very critical life event for an individual, because when people hear about their condition for the first time, they immediately think about death. Besides the problems related to the illness and the process of medical treatment individuals also face the prejudice that society has toward cancer. Gynecological cancer and treatment methods have an important impact on self-image, especially when an individual has no children yet, or when people around her do not treat her as a woman any more. An individual thus changes the world view, where family and socializing become the most important part of her life. An important way of coping with illness is also thinking about the people, who need you. The quality of perceived social support and the ability of social action give the individual consistent feeling of identity.

Key words: chronic illness, gynecological cancer, self-image, quality of life, social network

KAZALO

1	UVOD.....	8
2	DRUŽBENO-PSIHOLOŠKI VIDIKI KRONIČNE BOLEZNI.....	9
2.1	BOLEZEN IN VLOGA BOLNIKA.....	9
2.2	IZKUŠNJA KRONIČNE BOLEZNI.....	10
2.3	RAK KOT KRONIČNA BOLEZEN.....	13
2.4	GINEKOLOŠKI RAKI.....	14
2.4.1	Rak materničnega vratu.....	14
2.4.2	Rak materničnega telesa.....	15
2.4.3	Rak jajčnikov.....	15
2.4.4	Raki nožnice in zunanlega spolovila.....	16
2.4.5	Hariokarcinom posteljice.....	16
2.5	KAKOVOST ŽIVLJENJA BOLNIC Z RAKOM RODIL IN NJIHOVA SAMOPODOBA.....	16
2.5.1	Stres in bolečina.....	18
3	SOCIALNO OMREŽJE IN ZDRAVJE.....	20
3.1	ZAMETKI TEORIJE O SOCIALNIH OMREŽJIH IN NJIHOVEM VPLIVU NA ZDRAVJE.....	20
3.2	SOCIALNA OPORA IN ZDRAVJE.....	22
3.2.1	Hipoteza o neposrednem učinku.....	23
3.2.2	Hipoteza o sproščanju stresa.....	24
3.2.3	Kritika socialne opore in njenega vpliva na zdravje.....	26
3.3	MODEL, KI POVEŽE SOCIALNA OMREŽJA Z ZDRAVJEM.....	26
4	EMPIRIČNI DEL.....	29
4.1	RAZISKOVALNI PROBLEM IN IZHODIŠČE RAZISKAVE.....	29
4.1.1	Cilj raziskave.....	29
4.1.2	Teze oziroma raziskovalna vprašanja.....	30
4.2	VZOREC.....	31
4.3	RAZISKOVALNA METODA.....	32
4.4	KVALITATIVNA ANALIZA.....	32
4.5	ANALIZA INTERVJUJEV.....	33
4.5.1	Diagnoza.....	33
4.5.2	Kakovost življenja.....	35
4.5.2.1	Emocionalno stanje.....	35
4.5.2.2	Telesno počutje.....	36
4.5.2.3	Socialno blagostanje.....	36
4.5.2.3.1	Socialna opora.....	37
4.5.2.3.2	Družbeno udejstvovanje.....	38
4.5.3	Pogled na svet.....	40
4.5.4	Samopodoba.....	41
4.5.5	Analiza spremembe socialnega omrežja.....	42
5	ZAKLJUČEK.....	45
6	LITERATURA.....	48

KAZALO TABEL

Tabela 4.1: Intervjuvanke..... 31

1 UVOD

Rak. Beseda, ki zmrazi vsakogar, ki jo sliši. Skoraj vsi poznamo koga, ki je zbolel za rakom. Vemo, kakšne oblike zdravljenja so na voljo, vemo tudi, da je to lahko zelo resna bolezen. Beseda rak v nas vzbudi strah, če na njo samo pomislimo. Še toliko hujša je diagnoza boleznirak, saj skoraj vsak najprej pomisli na smrt. Oseba, ki zboli za rakom, ima poleg težav, ki so povezane z obolenjem samim, tudi veliko težav zaradi odnosa do raka v družbi. Prav tako se mora soočiti z naborom različnih težav, ki so posledica zdravljenja, bolezen mora umestiti v svoje vsakdanje življenje in poiskati načine, na katere se z njo upravlja. Še posebej rak rodil je lahko za žensko zelo stresen, ker se na žensko še vedno gleda kot na »maternico na dveh nogah«. Zelo stresna za posameznico je tudi izkušnja drugačnosti, če jo tako vidijo drugi, kar pusti dolgoročne posledice. Pozitiven pomen za posameznico ima lahko njeno socialno omrežje, ki ji lahko ponudi vloge, ključne za identiteto, ji hkrati služi kot potencialni vir različnih vrst opore, ki izboljšajo njeno samopodobo in njeno zdravje, ter deluje kot vir specifičnih vrednot, ki ji pomagajo v času boleznirak. Diagnoza rak ne predstavlja stresa zgolj za posameznico, ampak tudi za njene bližnje, saj se bojijo najhujšega – bolečin in smrti. Njihovi odzivi so zato pogosto neprimerni.

Cilj najine naloge je ugotoviti, kaj za posameznico pomeni izkušnja kronične boleznirak, na kakšen način so se posameznice spoprijele z rakom rodil, kako je bolezen vplivala na njihovo socialno omrežje, delovno okolje in življenje nasploh. Zanimalo naju bo predvsem, kakšna je kakovost življenja bolnic z rakom na rodilih, kako se v času zdravljenja soočajo s stresom in bolečino ter kakšna je narava dinamike njihovih socialnih omrežij, saj se omrežje z izkušnjo raka spremeni, kar lahko pomembno vpliva na kakovost življenja posameznice.

Diplomska naloga je sestavljena iz treh delov. V prvem delu Nika Brešan predstavi bolezen in vlogo bolnika, izkušnjo kronične boleznirak kot kronično bolezen. Nato na kratko opiše oblike ginekoloških rakov in dimenzije kakovosti življenja bolnic z rakom ter njihovo samopodobo, stres in bolečine, s katerimi se soočajo. V drugem delu Saša Golob predstavi socialno omrežje kot pomemben dejavnik doživljanja kakovosti življenja oseb z rakom. To je nekaj, kar je redkeje raziskano, saj se večina študij, ki proučujejo socialna omrežja ali socialno oporo, osredotoča predvsem na to, ali družbena integracija ali socialna opora vplivata na pojav, okrevanje oziroma na umrljivost zaradi raka. Tretji del diplome je empiričen.

Uvodoma skupaj opiševa raziskovalne cilje, namene in raziskovalna vprašanja, nato predstaviva metodo in zaključiva z analizo oz. interpretacijo podatkov.

2 DRUŽBENO-PSIHOLOŠKI VIDIKI KRONIČNE BOLEZNI

2.1 BOLEZEN IN VLOGA BOLNIKA

Zdravje zajema širok spekter življenjskih izkušenj in praks, bolezen pa je omejena na njegovo nasprotje. Polje boleznij je tako dobro označeno in strukturirano, saj se z njegovimi definicijami, simptomi, vzroki in posledicami ukvarja cela vrsta strokovnjakov, raziskovalcev in praktikov z različnih področij (Ule 2003, 13).

Zdravje in bolezen preučuje tudi sociologija, ki razširja njun pomen in kontekst na analizo družbenih dejavnikov in kazalnikov zdravja in boleznij. Eden od njenih začetnih in še vedno pomembnih ključnih konceptov je »vloga bolnika«, ki ga je razvil Talcott Parsons (Ule 2003, 73). Parsons (v Philippe in Herzlich 2002; Tivadar 2006) je predpostavljala, da je zdravje nujno za učinkovito delovanje družbe. Posledično pomeni bolezen, ki je nasprotje zdravju, neke vrste deviacijo, ki ovira delovanje družbe. Človek se lahko s pomočjo boleznij izogne obveznostim, ki so povezane z družbenimi vlogami in s poklicno dejavnostjo. To pomeni, da kadar bolezen ni kontrolirana, predstavlja grožnjo družbenemu redu. Zato je potreben družbeni nadzor boleznij. Da bi se zavarovalo družbeni red in deviantnost držalo pod nadzorom, bolnik prevzame vlogo bolnika, ki je pogojno legitimna. Vloga bolnika je torej le vrsta družbene vloge, ki pa jo morajo ljudje igrati v skladu z določenimi pravili, ki veljajo v družbi.

Vloga bolnika pomeni tudi, da se mora bolnik zavedati, da je njegovo stanje nezaželeno in si mora prizadevati, da čim prej ozdravi. To pa pomeni, da si mora poiskati kompetentno strokovno pomoč in upoštevati navodila zdravnika. V zameno dobi pravico, da se ga oprosti običajnih obveznosti (koliko jih je, je odvisno od boleznij), dokler je bolan. Ker bolnik ni sam odgovoren za svojo bolezen in se ne more pozdraviti sam, je upravičen do pomoči in sočutja (Tivadar 2006).

Parsons je bil s svojim modelom vloge bolnika deležen številnih kritik. Še posebej, ker vloga bolnika ni uporabna za razumevanje kronične bolezni, ki je trajna in ne začasna. To pomeni, da kronični bolnik ne more pustiti svojega običajnega življenja ob strani in si prizadevati, da čim prej ozdravi (Tivadar 2006). Pri kroničnih obolenjih so raziskave pokazale, da mnogi bolniki kljub bolezni ohranijo svoj družbeni položaj in vlogo, zato bolezen ne pomeni več tolikšne grožnje normalnemu delovanju družbe kot akutna bolezen (Philippe in Herzlich 2002, 47). Kronična bolezen zaradi svojega trajanja ni le breme za bolnika, ampak za vso njegovo okolico, ki se ne more neprekinjeno odzivati s sočutjem in nesebičnim nudenjem pomoči (Tivadar 2006).

2.2 IZKUŠNJA KRONIČNE BOLEZNI

Pojem kronične bolezni združuje različne bolezni, ki jim je velikokrat skupno le njihovo trajanje. Peter Conrad (v Philippe in Herzlich 2002, 64) zato vztraja pri razlikovanju med njimi. Nekatere kronične bolezni (na primer astma) niso življenjsko nevarne, posameznik se mora nanje le privaditi. Nasprotno pa so bolezni srca in ožilja ter rakasta obolenja življenjsko nevarna, jih je pa mogoče uspešno zdraviti in bolniki lahko z njimi dolgo živijo. V tem primeru je preživetje v središču bolnikovega prizadevanja. Upoštevati je treba tudi druge razlike, kot so na primer različni stadiji bolezni. Vsem, ki boleajo za kronično boleznijo, pa je skupen predvsem občutek negotovosti, saj vedno obstaja možnost nepredvidenega zapleta.

Kadar je kronična bolezen dolgotrajna, predstavlja oviro v posameznikovem življenju in ga prizadene tako fizično kot psihološko in socialno. Prizadene torej njegovo telo in vpliva na njegove občutke, doživljanja, čustva in odnose s socialnim svetom (Ule 2003, 85).

Kronični bolniki prve simptome bolezni ponavadi spregledajo ali pa jih ne obravnavajo kot pomembne. Včasih jih nanje opozorijo drugi ali se spomnijo, da poznajo nekoga s podobnimi simptomi. Ko postanejo simptomi močnejši, poiščejo zdravniško pomoč. Včasih tudi zdravniki na začetku zdravljenja spregledajo pravi pomen simptomov. Tako se bolniki znajdejo v nejasnem položaju, ko se čutijo bolne, vendar medicinsko niso definirani kot bolni. To je primer *občutenja bolezni* (angl. illness), kjer bolniki čakajo na diagnozo svojega *telesnega obolenja* (angl. disease). Šele po njej postanejo bolniki (angl. sick people) v socialnem smislu in za svojo okolico (Ule 2003, 90).

Temu potem ponavadi sledi negotovost glede nadaljnjega poteka bolezni in njenega zdravljenja. Ta vprašanja na različne načine mučijo bolnike. Radley (v Ule 2003, 90–91) jih deli na tri skupine:

- iskalci so tisti, ki aktivno iščejo odgovore na vprašanja in dileme, ki jih je vzbudila bolezen;
- izmišljevalci imajo nihajočo potrebo po znanju, dobljene informacije selektivno razlagajo ali domišljjijsko reinterpreterirajo;
- izogibovalce pa je strah tega, kar bi lahko izvedeli, zato iščejo rešitev v ignoriranju problemov, izogibanju informacijam in znakom bolezni.

Za kroničnega bolnika bi lahko rekli, da je razdeljen na bolnika tj. osebo, ki išče zdravljenje in občasno postaja akuten bolnik, in na osebo, ki obvladuje posledice in simptome kronične bolezni in poskuša kljub bolezni živeti čim bolj normalno in kakovostno življenje. Kronični bolnik tako istočasno in izmenično sprejema vlogo bolnika in zdravega človeka. Okrog njega stoji še vrsta oseb, ki mu občasno skušajo pomagati in z njim sočustvujejo (Ule 2003, 88).

Človek s kronično boleznijo se ne spopada samo z oslabljenim telesom in fizično bolečino, ampak tudi s psihičnimi in socialnimi posledicami bolezni. Torej z mnogimi negotovostmi in strahovi, ki so povezani z boleznijo, sedanjostjo, prihodnostjo, s spremenjeno samopodobo, s spremenjenimi odnosi do sveta, do bližnjih, do dela itd. Te posledice so lahko včasih še bolj obremenjujoče kot sama fizična bolečina (Ule 2003, 85).

Bolnik, njegova družina in zdravniki, torej vsi, ki so vpleteni v krog kronične bolezni, želijo predvsem doseči »normalizacijo«. Ta je učinkovita takrat, ko pride do optimalnega nadzora nad boleznijo, ali v primeru uspešne poklicne in šolske reintegracije. Po mnenju sociologov normalizacija ne pomeni vrnitve v prejšnje stanje, ampak pomeni vzpostavitev nekega novega naravnega odnosa. Ta je sprejemljiv, kadar se vsaj približno ujema z vrednotami vpletenih posameznikov (Philippe in Herzlich 2002, 65).

S kronično boleznijo pride tudi do preobrazbe socialne vloge posameznika, kar vodi v novo istovetenje, saj ima posameznik omajano predstavo o sebi. Za Michaela Buryja (v Philippe in Herzlich 2002, 65) predstavlja bolezen neko »biografsko razpoko«, ker povzroča spremembe v organizaciji življenja in postavlja pod vprašaj obstoj posameznikov, njihovo samopodobo in

razlage o njej. Kathy Charmaz (v Philippe in Herzlich 2002, 65) meni, da izguba prejšnje identitete zaradi bolezni za obolelega predstavlja posebno vrsto trpljenja.

Herzlich (v Bezenšek in Barle 2007, 23) poudarja, da bolnik na nek način ohrani samopodobo in družbeno identiteto prek bitke z boleznijo. Ta boj postane središče življenja in ga izenačuje s poklicno dejavnostjo, ki je običajno osnova za dejavno vključevanje v družbo.

Charmaz (v Ule 2003, 86) meni, da morajo kronični bolniki v svojem življenju osvojiti predvsem tri strategije:

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

Najti smisel življenja je za človeka s kronično boleznijo še težje v družbi, kjer je zdravje zelo visoko vrednoteno. Ti občutki se omilijo, kadar ima kronični bolnik stike s sebi podobnimi, če ima možnost socialne primerjave in izmenjave z bolniki, ki imajo podobne težave, na primer v društvih za samopomoč itd. Pri kronični bolezni niso boleče samo nove življenjske ovire in težave, ampak občutek popolne drugačnosti, izvzetosti, kar lahko vodi tudi v sekundarno prostovoljno izolacijo in osamitev. Pogosta posledica kronične bolezni je občutek prikrajšanosti, občutek krivičnosti življenja (Ule 2003, 86–87).

Kronični bolniki so pogosto tudi stigmatizirani, kar se kaže predvsem v odnosu okolice do njih. Ta odnos je ambivalenten, saj je razpet med sočutjem in vsiljevanjem pomoči ter med zavračanjem na drugi strani. Stigmatiziranost se nanaša na pričakovanja drugih ljudi, na vrednote in identitete, ki jih okolica pripisuje bolnemu in si jih posledično potem pripiše tudi sam sebi. Stigma naredi bolnika občutljivega za negativne socialne identifikacije in samodefincije (Ule 2003, 88).

Erving Goffman (v Ule 2003, 89) trdi, da stigmatizirani šele s svojim vedenjem omogoča stigmatiziranje in s tem tudi kategoriziranje samega sebe. Vprašanja, kot je »Zakaj jaz?« in podobna, kažejo, kako stigmatizirani sprejema moralno dimenzijo, vpleteno v kolektivno predstavo o bolezni. Bolj kot se posameznik počuti nekompetentnega in bolj kot so socialno prepoznavni telesni in socialni simptomi bolezni, bolj občuti krivdo in sram (Ule 2003, 89).

Za bolnega posameznika ni pomembno samo, da ga drugi sprejmejo kot normalnega, ampak da tudi sam sprejme svoje življenje, svojo biografijo kot normalno in smiselno kljub možnosti, da bolezen napreduje. Do osmišljenja boleznih lahko pri bolnih pride z narativno rekonstrukcijo življenja. Vloga naracije je rekonstrukcija življenjskega poteka in usmeritev boleznih v normalen življenjski potek, da se s tem ohranja osebna in socialna kompetentnost posameznika. Tu gre predvsem za socialno integracijo posameznika v družbo z vsemi izkušnjami in povratnimi informacijami, ki jih tak posameznik ali posameznica prinese v družbo zdravih (Ule 2003, 89–90).

2.3 RAK KOT KRONIČNA BOLEZEN

Susan Sontag (v Wray in drugi 2007, 2263) je rak definirala kot bolezen nekontrolirane, abnormalne, nepredvidljive in neskladne rasti celic, ki uničujejo zdrave celice, organe in tkivo. Ko se bolnik enkrat zdravi za rakom, je bolje reči, da so bolniki v remisiji, kot pa da so ozdravljeni, saj je verjetnost, da se rak ponovi, večno prisotna. Posledično lahko rak uvrščamo med kronične bolezni.

Rak je tipična bolezen zrelih let in starosti, zato je normalno, da njegova prisotnost narašča v družbi, katere populacija se stara. Strah, ki ga danes vzbuja rak, je podoben tistemu, ki so ga v preteklosti občutili ob drugih epidemijah. Kljub temu da je v določenih primerih ozdravljiv, ga v svojih predstavah, tako kot nekoč epidemije, neločljivo povezujemo s smrtjo. Tako ga lahko jemljemo kot neke vrste prototip bolezni sedanjosti. Vendar pa je rak individualna bolezen brez kakršnih koli lastnosti nalezljivosti (Philippe in Herzlich 2002, 14).

Mnogi ugotavljajo, da življenje z rakom pomeni to, da se mora bolnik naučiti živeti s kronično boleznijo. Naučiti se mora obvladovati simptome in načine terapije, obenem pa se vrniti k toliko normalnim dejavnostim vsakdanjega življenja, kolikor je le mogoče (Dollinger 1995, 113).

Podatke o raku v Sloveniji zbira in analizira Register raka za Slovenijo na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. V obdobju med letoma 2001 in 2005 je za rakom povprečno letno zbolelo 4984 žensk in 5243 moških (Zadnik in Primic - Žakelj 2008, 7). Po podatkih Registra bo med rojenimi leta 2005 za rakom do svojega 75. leta zbolel eden od dveh moških in več kot ena od treh žensk (Zadnik in Primic - Žakelj 2008, 7).

Rak se med spoloma razlikuje. Te razlike naj bi bile po eni strani posledica bioloških značilnosti, različnega vpliva spolnih hormonov, reprodukcijskih dejavnikov in načina spolnega življenja, po drugi strani pa kulturne in družbenoekonomske razlike pomenijo tudi različno izpostavljenost nevarnostnim dejavnikom. Na primer med ženskami so praviloma navade, ki jim medicina pripisuje vzročnost za raka (kajenje, pitje alkohola in nezdrava prehrana) manj razširjene kot pri moških (Zadnik in Primic - Žakelj 2008, 13–14). Treba pa je poudariti, da se tako za prepričanjem, katere razvade povzročajo raka, kot tem, da bi se naj vzroki za raka skrivali tudi v načinu spolnega življenja, skriva medicinsko moraliziranje o človekovem načinu življenja in njegovi spolnosti oziroma pripisovanje odgovornosti za bolezen posameznikom.

2.4 GINEKOLOŠKI RAKI

Ocenjeno je, da ginekološki raki obsegajo skoraj eno petino primerov vseh ženskih rakov. Letno naj bi na svetu za ginekološkimi raki zbolelo skoraj milijon žensk, pol milijona pa jih umre. Mlajše ženske najbolj ogroža rak materničnega vratu, nekoliko pa tudi dedne oblike rakov dojke, jajčnikov in materničnega telesa. Ostale oblike ginekoloških rakov so pred 50. letom redke (Zadnik in Primic - Žakelj 2008, 8).

Ginekološki raki so raki ženskih spolnih organov, v nadaljevanju pa so predstavljene njihove vrste.

2.4.1 Rak materničnega vratu

Na svetovni ravni je rak materničnega vratu drugi najpogostejši rak pri ženskah. Uvedba organiziranega presejalnega programa¹ je vplivala na to, da se je v Sloveniji incidenca² invazivnega raka zmanjšala za 23 odstotkov, incidenca raka *in situ*³ pa zvečala za 20 odstotkov. Leta 2006 je tako za njim pri nas zbolelo 161 žensk (15,7/100.000), registrirali pa so še 1048 primerov raka materničnega vratu *in situ* (Zadnik in Primic - Žakelj 2008, 9).

¹ Presejanje pomeni preiskovanje na videz zdravih žensk s preprostimi preiskavami ali testi. Presejanje za raka materničnega vratu s testom PAP med preiskovankami brez zdravstvenih težav odkrije tiste, ki imajo v brisu materničnega vratu patološko spremenjene celice, za katere je velika verjetnost, da bi se razvile v rakave, in tiste ženske, ki že imajo začetno obliko raka. Z diagnostičnimi preiskavami (kolposkopijo, biopsijo) pri teh ženskah nato ugotovijo stopnjo predrakavih oziroma rakavih sprememb na materničnem vratu (Ilijaš - Koželj 2008, 19).

² Incidenca je število novih dogodkov, predvsem novih primerov bolezni v določenem času na določenem območju v določeni populaciji (Kališnik 2007, 420).

³ Rak *in situ* pomeni, da je rak še v naravnem oziroma normalnem položaju (Kališnik 2007, 430).

Rak materničnega vratu je najpogostejši rak med ženskami, starimi od 20 do 34 let, najbolj pa so ogrožene ženske okoli 45. leta (Zadnik in Primic - Žakelj 2008, 9).

Rak materničnega vratu je ena redkih rakavih bolezni, ki jo je mogoče preprečiti s pravočasnim odkrivanjem in zdravljenjem. Množično preventivno pregledovanje žensk s pregledom brisa materničnega vratu je uveljavljen javnozdravstveni ukrep v sekundarni preventivi raka (Ilijaš - Koželj 2008, 15). Medtem ko je medicina trdno prepričana v koristi zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb z množičnim preiskovanjem zdravih žensk, zagovornice foucaultske feministične usmeritve menijo, da so ti programi presejanja drugače zdravih žensk v bistvu vidik medikalizacije žensk (White 2002, 145). V resnici naj bi šlo za eno izmed oblik patriarhalnega nadzora nad ženskami, saj je njihov cilj nadzor le nad tistimi organi, katerih obolenost bi lahko posledično onemogočila rojevanje otrok.

Ženske, ki so že tako marginalizirane, so ponovno tarča profesionalcev, ki nadzirajo in preiskujejo še več delov njihovega življenja (White 2002, 145). Nevidne bolezni tako opravičujejo opazovanje celotne ciljne populacije v obdobju vzpona medicine nadzora (Armstrong v White 2002, 145). Kampanje za promocijo zdravja ciljajo na zdravo populacijo in v njej sprožajo strah in poudarjajo tveganja, ki jih ljudje sami oblikujejo, če ne hodijo na redne preglede. Ženske se tako znajdejo v kočljivem položaju, po eni strani so vedno slabotne in bolehnne, po drugi strani pa bi morale biti avtonomne in aktivne pri skrbi za svoje zdravje. Programi presejanja so spodkopali feminizem, s tem ko so vključili nekatere njegove ključne točke (na primer avtonomijo, skrb zase in kontrolo nad lastnim telesom) v medikalizirano patriarhalni pogled. Feministični pogledi zato poudarjajo, da morajo ženske izstopiti iz vloge žrtve, ki jo je za njih oblikovala medicina v programih presejanja (White 2002, 147).

2.4.2 Rak materničnega telesa

Rak materničnega telesa je predvsem bolezen žensk razvitega sveta (Ferlay in drugi v Zadnik in Primic - Žakelj 2008, 10). Leta 2005 je v Sloveniji za rakom materničnega telesa zbolelo 326 žensk (31,9/100.000). Bolezen je najpogostejša med 65. in 75. letom starosti (Zadnik in Primic - Žakelj 2008, 10).

2.4.3 Rak jajčnikov

Rak jajčnikov je najpogostejši med pomenopavznimi ženskami v razvitem svetu, predvsem v

ZDA, Kanadi, Skandinaviji in vzhodni Evropi (Ferlay in drugi v Zadnik in Primic - Žakelj 2008, 10). Leta 2005 je v Sloveniji za rakom jajčnikov zbolelo 197 (19,3/100.000) žensk. Pri ženskah v menopavzi je rak jajčnikov med raki ženskih spolnih organov na drugem mestu, takoj za rakom materničnega telesa. Preživetje bolnic z rakom jajčnikov je le 45-odstotno, predvsem zaradi pozne postavitve diagnoze (Zadnik in Primic - Žakelj 2008, 10–11) Do nje pride zato, ker rak jajčnikov v zgodnjem stadiju ne povzroča kliničnih težav in ker ni dovolj zanesljive in občutljive preiskave za presejanje. (Takač in Arko 2008, 42).

2.4.4 Raki nožnice in zunanjšega spolovila

Ti so po vsem svetu redki. Največji incidenci obeh rakov so v Južni in Srednji Ameriki (Ferlay in drugi v Zadnik in Primic - Žakelj 2008, 11). V Sloveniji so leta 2005 za rakom nožnice zbolele in umrle 4 ženske (0,4/100.000), incidenca rakov zunanjšega spolovila pa je bistveno večja in tudi umrljivost je večja. Leta 2005 je zbolelo 41 žensk (4,0/100.000), umrlo pa 17. Primeri raka nožnice in zunanjših spolovil obsegajo en odstotek vseh ženskih rakov in so pred 45. letom zelo redki (Zadnik in Primic - Žakelj 2008, 11).

2.4.5 Hariokarcinom posteljice

Hariokarcinom posteljice je redka bolezen. Najmanjša incidenca je v afriških državah, srednja je v Evropi in ZDA, največja pa v Srednji Ameriki. V zadnjih 20 letih (1986–2005) so v Sloveniji registrirali 12 primerov hariokarcinoma (0,24/100.000). Zdravljenje je eno najuspešnejših v ginekološki onkologiji, saj je hariokarcinom prvi rak, ki ga je bilo možno pozdraviti le s kemoterapijo (Zadnik in Primic - Žakelj 2008, 11).

2.5 *KAKOVOST ŽIVLJENJA BOLNIC Z RAKOM RODIL IN NJIHOVA SAMOPODOBA*

Z zdravjem povezano kakovost življenja (angl. health related quality of life) pogosto definirajo kot skupek posameznikovega fizičnega, emocionalnega in socialnega blagostanja. Fizično delovanje je odvisno predvsem od bolnikove sposobnosti, da opravlja vsakodnevna opravila. Emocionalno stanje posameznika je odvisno predvsem od posameznikovega razpoloženja oziroma tega, ali je zaradi bolezni mogoče v depresiji, pod stresom, ima upanje itd. Socialno delovanje pa se nanaša predvsem na dejansko socialno oporo, ki jo bolnik prejme (McRae in drugi 2008). Literatura pa pogosto med vplive na kakovost življenja šteje tudi sposobnost

posameznika, da igra različne vloge, se pravi sposobnost, da opravlja funkcije, ki so povezane z delom, starševstvom ali vzdrževanjem kariere (McRae in drugi 2008).

Rezultati raziskav o kakovosti življenja bolnic z rakom rodil so pokazali, da na njihovo kakovost življenja najbolj negativno vpliva čas neposredno po postavitvi diagnoze pa do konca zdravljenja. Po tem pa bi se naj kakovost življenja postopoma začela izboljševati v šestih do dvanajstih mesecih po koncu zdravljenja in se stabilizirala od enega do dveh let po koncu zdravljenja. S stabiliziranjem kakovosti življenja je tukaj mišljeno, da postane kakovost življenja ozdravelih enaka kakovosti življenja tistih, ki so preboleli raka, oziroma zdravih (Perman 2003).

Emocionalna in funkcionalna blaginja bolnic naj bi narasla v prvem letu po koncu zdravljenja, tudi v primerih, ko se telesna funkcionalnost ne izboljša. To pomeni, da se bolnice prilagodijo delu novih telesnih zmožnosti. Teh ugotovitev pa ne moremo posploševati na vso populacijo bolnic z rakom rodil, saj jih majhen delež še vedno poroča o emocionalnih problemih (Pearman 2003).

Pomemben element kakovosti življenja bolnic je tudi samopodoba, ki poleg telesne samopodobe zajema tudi posameznikovo percepcijo duševnih, duhovnih, medosebnih značilnosti in sposobnosti. Posameznikova samopodoba se odziva na spremembe v telesu, družbenem okolju, nanjo vplivajo starost, spol, vrednote in pričakovanja (Frey, Radonjič Miholič v Ramšak 2007, 61).

Na samopodobo močno vlivajo predvsem operacije obraza ali tistih delov telesa, ki jih povezujemo s spolnostjo in privlačnostjo. Operacije prsi, vratu in rodil pri ženskah lahko zelo spremenijo samopodobo, še posebej pa odnos do spolnosti (Ramšak 2007, 62), zato so mnoge ženske resno zaskrbljene zaradi drugačnega zunanjega videza po zdravljenju za rakom. Njihov strah pred izgubo dotedanje telesne podobe se neposredno povezuje s strahom, da bodo izgubile moža ali partnerja, ter s strahom, kaj bo povzročila spremenjena telesna podoba v odnosu drugih do njih (Frey v Ramšak 2007, 61).

Tudi kemoterapija in obsevanje vplivata na samopodobo, saj pogosto povzročata izpadanje las, razdraženo kožo in druge vidne kožne spremembe. Slabost, bruhanje, bolečine, utrujenost in podobne spremembe, ki jih povzročata zdravljenje, vplivajo na medsebojne odnose, spolnost

in delo, kar posledično vpliva tudi na samopodobo ženske. Kljub temu da je izguba las po kemoterapiji in obsevanju začasna, se dojema kot izguba individualnosti in privlačnosti ter je močno povezana z družbeno-kulturnimi predstavami o ženskosti (Ramšak 2007, 63).

Na samopodobo lahko zelo negativno vpliva tudi prezgodnja mena, saj ženske po ginekološki operaciji pogosto prezgodaj izgubijo estrogene. Meno še dodatno otežijo njeni spremljevalci, kot so navali vročine in potenje, ter kulturno pripisana stanja, kot so nihanja razpoloženja, težave s spanjem, anksioznost in depresija. S temi spremembami pa se spolni partnerji pogosto težko soočijo. Vse to lahko zmanjša sposobnost para za spolnost ali njuno pripravljenost, da bi o njej razmišljala. Zaradi občutkov zanemarjenosti in zavrnitve, ki pogosto sledijo, lahko razmerje še dodatno trpi (Dollinger in drugi 1995, 160).

Mnogo žensk, ki so zbolele za rakom rodil, je podvrženih tudi kirurški odstranitvi rodil. Ta se deli na delno histerektomijo, kjer gre za kirurško odstranitev telesa maternice, na totalno histerektomijo, kjer se odstrani celotna maternica, na ooforektomijo, kjer gre za odstranitev jajčnika, in na obojestransko ooforektomijo, kjer se kirurško odstrani oba jajčnika (Elson 2003, 755).

Ker je ženska spolna identiteta že od nekdaj povezana z njenimi spolnimi oziroma reproduktivnimi organi, lahko ginekološka operacija vodi v nastanek motenj v biografiji posameznice zaradi simbolnega pomena, ki ga imajo zanjo seksualni oziroma reproduktivni organi (Elson 2003, 753).

Medtem ko se maternico močno povezuje z rojevanjem otrok, so jajčniki ženske spolne žleze, ki primarno proizvajajo spolne hormone. Ravno spolni hormoni pa veljajo za ključne determinante spolnega razlikovanja med moškimi in ženskami, zato mnogo žensk histerektomijo povezuje z izgubo možnosti rojevanja, odstranitev jajčnikov pa z izgubo ženskosti (Elson 2003, 757–758), to pa zato, ker proizvajajo hormone, ki ustvarjajo razlike med ženskim in moškim spolom (Elson 2003, 765).

2.5.1 Stres in bolečina

Bolečina je neprijetna izkušnja, povezana z dejansko ali potencialno poškodbo tkiva. Stopnja bolečine je odvisna od tega, kako si jo posameznik razlaga, na to pa vpliva kontekst, v

katerem jo doživi. Bolečina se deli na akutno in kronično. Akutna bolečina traja šest mesecev ali manj in je posledica poškodbe, ki je poškodovala tkivo, in običajno izgine, ko se tkivo zaceli (Norris 2005). Kronična bolečina pa traja dlje, kot je normalno obdobje zdravljenja za določeno bolezen ali poškodbo, in obstaja verjetnost, da se bo ponovno pojavila oziroma da bo trajala nedoločen čas (Meldrum 2005). Kronično bolečino delimo na maligno in benigno, torej na bolečino, ki izvira iz rakavih bolezni, in bolečino, ki ima izvor v nerakavih boleznih in poškodbah (Bezenšek in Barle 2007, 56).

Kronična bolezen običajno začne kontrolirati življenje bolnika. Posameznik tako težje dela, telovadi in sodeluje v normalnih dejavnostih. Pogosto se umika v osamo in postaja nestrpen, ker nenehno pričakuje vrnitev močne bolečine, lahko pade tudi v depresijo zaradi njene nepopustljivosti. Kljub temu da obstajajo številna zdravljenja, ni nujno, da bodo učinkovita (Meldrum 2005).

Bolečina zaradi napredovale rakave bolezni je toliko hujša, ker ima bolnik še druge neprijetne simptome. Za bolnika z rakom je bolečina pogosto najbolj zastrašujoča stran bolezni, saj vsaka bolečina dobi nov pomen. Na vsako nelagodno občutje se osredotoči z največjo pozornostjo zaradi strahu, da bi lahko to bil znak ponovitve ali razširitve raka. Prav tako je včasih težko opredeliti, kaj povzroča bolečino, ali razlikovati, kateri elementi so telesni in kateri bi lahko bili psihični (Bezenšek in Barle 2007, 57–58).

Bolniki z rakom so tako zaradi same bolezni, bolečine in drugih dejavnikov podvrženi velikemu stresu. Stres in njegovi dejavniki niso za vse enaki in enako lahko rešljivi, pač pa jih določajo posameznikova osebnost, njegove izkušnje, energetska opremljenost, okoliščine, v katerih se pojavijo, in širše in ožje okolje, v katerem živi posameznik. Pomembna je tudi življenjska naravnost posameznika in trdnost ter kakovost medsebojnih odnosov z ljudmi okoli njega. Kadar je stresnih situacij preveč in so preveč zgoščene, premočne ali predolgo trajajo, lahko stres vodi v različne motnje, med drugim tudi v depresijo in anksiozne motnje (Dernovšek in drugi 2007, 7).

Ob diagnozi rak začnejo bolniki razmišljati o smrti na zelo osebni način, kar še dodatno poveča stopnjo stresa. Ta proces pa je zelo boleč in strašljiv, saj razmišljanja o lastni smrtnosti pogosto spremljajo jeza, žalost, občutek pomanjkanja kontrole nad lastnim življenjem, različne frustracije, spremenijo se načrti za prihodnost, spremljajo pa jih tudi

občutki spravljenosti s samim seboj, zavedanje končnosti in hvaležnosti za življenje, zaradi česar mnogi spremenijo življenjske prioritete in vrednote (Ramšak 2007, 68).

3 SOCIALNO OMREŽJE IN ZDRAVJE

3.1 ZAMETKI TEORIJE O SOCIALNIH OMREŽJIH IN NJIHOVEM VPLIVU NA ZDRAVJE

Družbeni odnosi so bili vedno v jedru sociološkega razumevanja sveta in tudi pomembno vplivajo na zdravje. Ugotovitev ima svoje korenine pri Emilu Durkheimu in njegovem delu *Samomor* (1992), kjer je opisano, da individualne posebnosti in tudi različne okoliščine (na primer rasa) ne morejo pojasniti družbenega deleža samomorov. Družbeni delež samomorov je na podlagi njegove teorije mogoče razložiti zgolj sociološko, ker je njihov delež v določeni družbi uniformen in stalen (sestavljajo ga tokovi egoizma, altruizma in anomalije)⁴ (Durkheim 1992, 9–33). Durkheim to ponazori z dvema značilnostma družbenih odnosov: z vlogo integracije (posamezniku poda občutek pripadanja) in regulacije (nadzorovanje in vodenje posameznika). Na podlagi omenjenega izpostavi štiri področja, kjer so družbeni odnosi za posameznika lahko problematični. Prvo poimenuje egoizem zaradi pomanjkanja nege in zanimanja s strani socialnega omrežja in drugo anomalija⁵, kjer primanjkuje družbene regulacije (posamezniki so prepuščeni samim sebi). V obeh primerih družba ne nudi opore in zaščite, kar pomeni, da posamezniki nimajo ničesar oprijemljivega pri pojavu težav. Tretje imenuje fatalizem, kjer so posamezniki preveč regulirani in četrto altruizem⁶, kjer so premočno integrirani. V slednjih dveh primerih posamezniki izgubijo možnost samoodločanja (omrežja ne nudijo opore zaradi družbenih obveznosti in togih pravil). Družbene vezi so tako lahko pozitivne ali negativne in nam lahko nudijo pomoč ali nam škodijo (Durkheim 1992, 68–71 in Durkheim v Pescosolido in Levy 2002, 6–7).⁷ Durkheim je tudi prvi, ki je trdil, da ima kakovost družbenega življenja pomemben učinek na duševno zdravje ljudi.

⁴ Durkheim v tem kontekstu fatalizma ne omenja (manj pomemben za današnji čas).

⁵ Posameznik postane ogorčen in naveličan, zaradi česar se lahko obrne proti samemu sebi in stori samomor (Durkheim 1992, 70).

⁶ Altruizem je tako intenziven, da lahko posameznika spodbudi k samomoru (Durkheim 1992, 69).

⁷ Vsi prevodi so avtoričini.

V kontekstu razvoja posameznika skozi življenje je psihiater John Bowlby razvil teorijo povezanosti (angl. attachment theory).⁸ Poudaril je pomen individualne potrebe po trdni povezanosti zaradi varnosti, samozavesti in zanesljivosti, kar nam omogoča delovanje v odnosih. Tega se naučimo že v mladosti in reproduciramo skozi odraslo življenje. To pomeni, da intimnost v odraslem življenju ni dana sama po sebi, ampak je priučena skozi povezave, izgube in ponovne povezave. V mladosti je pomemben emocionalni razvoj, saj močno vpliva na nadaljnji emocionalni in kognitivni razvoj, pa tudi na zdravje (Berkman in ostali 2000, 844–845). Teorija je pomembna predvsem zato, ker poudari pomen povezanosti med posamezniki v teku življenja.

V 50. letih sta Barnes in Bott razvila koncept socialnih omrežij. Z analizo vezi v sorodstvu in v različnih skupinah sta skušala razložiti načine vedenja (npr. dostop do službe in politične aktivnosti). S tem sta ponudila nov način, na katerega opazujemo strukturne lastnosti odnosov med ljudmi. Analiza omrežij se je osredotočila na lastnosti vezi med akterji in družbenim sistemom: strukturo in sestavo omrežja, izmenjavo virov ter analizo, ki vključuje tako egocentrična omrežja⁹ kot tudi celostna omrežja na nivoju skupnosti in delovnega mesta. Moč teorije socialnih omrežij temelji na tem, da družbena struktura omrežij sama po sebi determinira vedenje posameznika. Družbena struktura omrežij oblikuje tok virov, ki za posameznika lahko pomenijo dostop do priložnosti ali pa omejijo njegovo vedenje (Barnes in Bott v Berkman in ostali 2000, 845). Teorija je aktualna tudi danes, na primer avtor Granovetter poudari pomen šibkih vezi, ki jih ima nek ego – razširjene in neintimne vezi so ključne za poklicno mobilnost (Granovetter 1983, 202).

V 70. in 80. letih je sledila vrsta socialno-epidemioloških raziskav. Slednje so konsistentno prikazale, da pomanjkanje družbenih vezi napove umrljivost (različni vzroki) (Cohen in ostali v Berkman in ostali 2000, 845). Takšen primer je raziskava Berkman in Syme, ki sta proučevala povezavo med družbeno integracijo (partner, bližnji družinski člani, prijatelji, sosedje in članstvo v skupini) in umrljivostjo v devetletni naknadni študiji med prebivalci *Alameda County* v Kaliforniji. Ugotovila sta, da tisti, ki so bili bolj družbeno integrirani, živijo dlje, v primerjavi s tistimi, ki so imeli manj vezi (Berkman in Syme v Cohen in ostali 2000, 5–6).

⁸ Bowlby je bil mnenja, da so bližnje in čustvene vezi univerzalna človeška potreba. Na podlagi tega je za otroka zelo škodljivo, če je v mladosti ločen od svoje mame (kot najpogostejši, ne pa edini akter). Ključne so začetne in intimne vezi, ki tvorijo prototipe za nadaljnje vezi (Bowlby v Berkman in ostali 2000, 844–845).

⁹ Omrežja, ki so okoli posameznika (ega).

Podobne longitudinalne raziskave na velikih vzorcih so doživele veliko kritik glede veljavnosti merjenja.¹⁰ Avtorji Helgeson in ostali (1998) so analizirali študije, ki so proučevale družbene vezi v povezavi z rakom. Pri tem so ugotovili, da nejasnosti izhajajo tudi iz nekonsistentnosti objavljenih študij: od raznolike konceptualizacije socialnih omrežij, do neupoštevanja, da odnosi v socialnem omrežju razlikujejo po spolu pacienta, stanju bolezni in mestu raka (Helgeson in ostali 1998, 99). Kljub temu so raziskave prišle do pomembnih odkritij o pozitivnem vplivu dobre družbene integracije na zdravje: zmanjšano število srčnih napadov (Kaplan v Cohen in ostali 2000, 6), manjše zbolevanje med eksperimentalno izpostavitvijo virusu navadnega prehlada (Cohen v Cohen in ostali 2000, 6) in manjša umrljivost zaradi raka na dojki (Vogt in ostali v Cohen in ostali 2000, 6).

Omrežja niso tako statična in enostranska, kot so to trdile zgodnejše raziskave (Hamilton in Sandelowski 2003, 663). Še težje pa bi to lahko trdili za današnji čas, ko se omrežja okoli posameznika prilagajajo novodobnim trendom nestanovitnosti, kot so na primer pogosto menjavanje delovnega mesta, večkratno poročanje, ločitve in podobno. Omrežja v večji meri temeljijo tudi na recipročnosti (kot dokaz lahko navedemo višje število ločitev, ker so tudi zahteve v zakonu višje).

Med teoretiki je še vedno veliko nestrinjanja, kateri vidiki socialnih omrežij so dejansko pomembni za zdravje. Kompromis med njimi je: 1) da so pomembna raznolika razmerja (Cohen in ostali v Cohen in ostali 2000, 6) in 2) vključenost v nabor družbenih aktivnosti (House in ostali v Cohen in ostali 2000, 6) ter, da število članov v omrežju ni zelo pomembno za zdravje (Cohen in ostali 2000, 6).

3.2 SOCIALNA OPORA IN ZDRAVJE

Na podlagi kritik predhodno omenjenega modela se je drugi val raziskav usmeril na kvalitativne vidike socialnih omrežij in njihovo vlogo pri socialni opori (Pahor in Hlebec 2006, 176) oziroma na pogubne vidike odnosov (Berkman in ostali 2000, 856). Trdi se, da so pozitivni učinki socialnega omrežja povezani z močnimi vezmi in viri, ki jih omrežje lahko ponudi (s pojavom posameznikove potrebe). Negativni učinki pa naj bi bili povezani s konfliktom, grožnjo samozavesti in sebstvu (Helgeson in ostali 1998, 99).

¹⁰ Nekatere študije niso razlikovale med smrtjo zaradi raka in smrtjo zaradi drugih razlogov (Helgeson in ostali 1998, 107).

Pozitivni učinki družbenega okolja na zdravje potekajo v dveh procesih:

- članstvo v omrežju in družbena interakcija neposredno povečata pozitivno razmišljanje, emocije in izboljšata vedenje;
- omrežje zmanjša vpliv stresnih dogodkov s ponudbo virov, kot so emocionalna, informacijska in materialna opora.

Prvo se imenuje "hipoteza o glavnem ali neposrednem učinku" (angl. main or direct effect hypothesis) in drugo "hipoteza o sproščanju stresa" (angl. stress-buffering hypothesis). Obe hipotezi razlagata povezave med družbenimi vezmi in rakom, študije pa po večini niso oblikovane tako, da bi lahko med njima razlikovali (Helgeson in ostali 1998, 99).

3.2.1 Hipoteza o neposrednem učinku

Družbeni odnosi imajo neposreden učinek na psihološko in fizično zdravje skozi več mehanizmov. Hipoteza temelji na predpostavki, da je posameznik podvržen družbeni kontroli. S tem se izvaja pritisk na normativno vedenje, ki krepi zdravje (na primer zdrava prehrana). Integracija v omrežju je pomembna, saj posamezniku nudi občutek stabilnosti, pripadanja, varnosti in namena. Potemtakem so vloge normativno pričakovane in posameznik s tem pridobi občutek samovrednosti (Cohen in ostali v Cohen in ostali 2000, 11). Pozitivna psihološka stanja zmanjšajo obup (Thoits v Cohen in ostali 2000, 11), nekateri začnejo bolj skrbeti zase (Cohen in Syme v Cohen in ostali 2000, 11), ali pa se jim zaradi pozitivnega čustvovanja okrepi imunski sistem (Bovard in ostali v Cohen in ostali 2000, 11). Širše vezi prav tako pomenijo, da imaš več virov informacij, kar seveda pomeni večjo verjetnost, da bodo informacije prave. Hkrati lahko nudijo določene usluge (tudi ekonomske), ki lahko pomenijo izboljšan dostop do zdravstvene oskrbe. Model obratno predpostavlja, da izolacija poviša negativne učinke (občutek odtujenosti, zmanjšan občutek kontrole in samozavesti), kar se lahko odraža v zdravstvenih težavah (Cohen in ostali 2000, 11–12). Ta model ima sicer dobro predpostavko, vendar je popolnoma jasno, da vsa omrežja ne krepijo zdravja. Prav tako raznolikost vlog lahko vodi do preobremenjenosti posameznika (še posebej, če vloge izhajajo iz normativnega pričakovanja okolja in ne iz dejanskega interesa) (Pahor in Hlebec 2006, 177). Poleg tega je opisani model za najino raziskavo manj pomemben, ker bova proučevali pomen socialnega omrežja preživelih za ginekološkim rakom (bolezen se je že pojavila) in ne ali je bil ginekološki rak posledica premajhne integriranosti.

3.2.2 Hipoteza o sproščanju stresa

Za hipotezo sta pomembna avtorja John Cassel (zdravnik in epidemiolog) in Sidney Cobb (psihiater). Trdila sta, da so tisti z močnejšimi vezmi zaščiteni pred potencialno patološkimi učinki stresnih dogodkov. Cassel je menil, da stres pri posamezniku pomeni tveganje za nastanek bolezni. Če je posameznik v stresu, je to posledica pomanjkanja informacij iz družbenega okolja. Učinek stresa je tako manjši, ko je interakcija z omrežjem dobra (opora, pomoč, nagrade in podobno). Cobb je menil, da se posameznika pri večjih življenjskih tranzicijah in krizah zaščiti s tem, da se mu da občutek, da je zanj poskrbljeno, da se ga ceni in spoštuje (pomenska interpretacija komunikacije z drugimi). S tem se mu ponudi načine prilagajanja in upravljanja s kriznimi dogodki (Cohen in ostali 2000, 6–7). Leta 1985 sta Cohen in Wills pregledala več kot 40 študij, ki so testirale hipotezo, da socialna opora ščiti posameznike pred negativnimi psihološkimi posledicami življenjskega stresa. Predpostavka je bila, da nam bodo drugi nudili vire, ko jih bomo potrebovali. To je ključ za zmanjšanje stresa – podatki namreč kažejo, da je ne glede na to, ali nekdo dejansko prejme oporo ali ne, manj pomembno za zdravje kot pa sama zaznava, da je opora na voljo¹¹ (Wethington in Kessler v Cohen in ostali 2000, 7). Ključne težave pri omenjenem modelu so predvsem v funkcijah in virih prejete ter zaznane opore (koliko so dejansko primerni in zadovoljivi za posameznika), jasno pa je tudi, da nam ljudje nujno ne nudijo opore, ko jo potrebujemo.

Pri socialni opori se izpostavi tri oporne tipe družbenih interakcij: emocionalni, informacijski in instrumentalni tip. Emocionalna opora vključuje verbalno in neverbalno komunikacijo, ki izraža skrb in ponudi tolažbo (poviša občutek samozavesti in omogoča izražanje čustev, ki zmanjšajo stres). Informacijska opora se nanaša na preskrbo z informacijami (ponudi strategije upravljanja z boleznijo). Instrumentalna opora pa pomeni raznolike materialne in praktične pomoči. Prevelika instrumentalna opora lahko vodi do tega, da ima pacient občutek, da je odvisen od drugih in nesamozadosten (House in ostali v Helgeson in Cohen 1996, 135–6).

V kontekstu proučevanja socialne opore je pomemben prispevek Khana in Antonuccijeve. Oblikujeta model konvoja, ki posameznike prikaže/analizira v teku življenjskega poteka. Obkroženi so z ljudmi, s katerimi si delijo izkušnje, svojo zgodovino in si izmenjujejo recipročno oporo skozi čas (Khan in Antonucci v Berkman in ostali 2000, 856). Pomembno

¹¹ V slovenski literaturi je to bolj poznano kot »latentna opora« (Pahor in Hlebec 2006, 177).

za našo raziskavo je, da se ob izkušnji z rakom potreba po opori nenadoma poveča. Ker se oporo črpa od ljudi, ki so okoli bolnice vse življenje, je nenadna potreba po opori manj obremenjujoča. Slednje zato, ker je le-ta pred boleznijo v "oporno banko" (angl. support bank) vlagala tudi svoje vire (Antonucci in Jackson v Hamilton in Sandelowski 2003, 670). Ker je odvisnost od drugih lahko zelo obremenjujoča, nenadna povečana potreba po opori po tej teoriji za posameznico ni tako stresna (tudi ni tako močnih zahtev po vračanju opore), saj črpa iz predhodnih vložkov (Thoits v Hamilton in Sandelowski 2003, 670).

Novjše študije obravnavajo tudi funkcije in vire prejete ter zaznane opore. Socialno oporo povežejo z nekaterimi vidiki, ki označujejo posameznikovo družbeno okolje. Poudarja se razlikovanje med strukturnimi in funkcijskimi vidiki socialne opore, pri čemer se struktura socialne opore nanaša zgolj na prisotnost družbenih odnosov (velikost omrežja ali pa stopnja, do katere je posameznik vključen v odnose z drugimi). Funkcijski vidik socialne opore (ali zaznane¹² opore) pa ima raznolike operacionalizacije, se pa ponavadi nanaša na posameznikov vidik virov, ki jih omrežje ponuja. Povedano z drugimi besedami, gre za samo razsežnost, do katere je socialno omrežje zaznano kot oporno (da ima posameznik občutek, da je zanj poskrbljeno, da pridobi pomoč, ko jo potrebuje in podobno) (Hegelson v Carpenter 2006, 21). Ker sta pri pacientih z rakom pogosta depresija in stres, je socialna opora (predvsem zaznana emocionalna opora) spremenila številne imunološke aktivnosti pacientk z malignimi boleznimi (rak na jajčnikih). Osamljenost in izolacijo se poveže s slabšim odgovorom celične imunosti (Lutgendorf in ostali 2002, 808–812). Potreba po emocionalni opori je zelo visoka in je načeloma manj pomembno, kateri član družine jo nudi. Po drugi strani je ta vrsta opore neprimerna, če se je ne nudi s strani partnerja, družinskega člana ali prijatelja. Prav tako je neprimerna takrat, ko se skuša zmanjšati težavo, s katero se posameznik sooča (govorijo, da bo vse v redu). Gre predvsem zato, da ima pacient potrebo po pogovoru o bolezni, drugi pa lahko menijo, da takšni negativni pogovori zanj niso dobri (Helgeson in Cohen 1996, 136). Dalje tudi podobna študija proučuje vpliv socialne opore na stres in jo definira z zaznanim zadovoljstvom z družbenimi odnosi. Poudarijo, da so ženske z rakom na jajčnikih v tveganju za depresijo in tesnobo v času med diagnozo. Pacientke z višjo oporo naj bi tako tudi imele boljšo aktivnost celic naravnih ubijalk. Občutek povezanosti je tako zmanjšal občutek izolacije in povečal percepcijo kontrole (Lutgendorf in ostali 2005, 7105–7112). Druge raziskave poudarjajo, da so takšni učinki odvisni od stadija bolezni.

¹² Pomembno je torej tudi razlikovanje med prejeta oporo (ki jo posameznik dejansko dobi) in zaznano oporo (opora, ki jo posameznik zazna, da mu je na voljo).

Ugotovljeno je bilo, da strukturni in funkcijski vidiki opore ne zmanjšajo stresa pri tistih, ki imajo najslabše zdravje (Carpenter 2006, 63). Težava pri omenjenem proučevanju temelji na tem, da se na podlagi mnogoterih študij, ki raziskujejo socialno oporo, dejansko ne ve, kaj sploh je socialna opora in na kateri stadij raka dejansko vpliva.

3.2.3 Kritika socialne opore in njenega vpliva na zdravje

Raziskave, ki proučujejo socialno oporo imajo eno samo temeljno točko. V socialnem omrežju je ključnega pomena opora, kar sicer ni sporno. Sicer gre za primarne načine, s katerimi lahko socialno omrežje vpliva na fizično in duševno zdravje, ni pa to edini pomemben način. Če proučujemo samo socialno oporo, izgubimo različne družbene kontekste, ki potencialno lahko vplivajo na tipe in razsežnost socialne opore (Berkman in ostali 2000, 846). To nam lepo prikaže študija, ki je proučevala razloge za visoko umrljivost zaradi raka na dojki med Afroameričankami. Pri njih so med drugim zelo pomembna močna kulturna prepričanja, saj obisk pri zdravniku povezujejo s smrtjo. Tako najbolj učinkovito zaščito oziroma terapijo po njihovem prepričanju predstavljata bog in vera (Gregg in Curry v Lende in Lachiondo 2009, 217). Prav tako družbeni odnosi nujno ne vključujejo izmenjave socialne opore, ampak enostavno obstajajo zato, ker nam nudijo ugodno interakcijo (Rook v Ashida in Heaney 2008, 874). Takšen primer je druženje.

Ker se je Durkheim osredotočal zgolj na družbene skupine in institucije kot celote (družino, cerkev in podobno), se domneva, da je bilo to tisto, kar je vodilo zgodnje raziskovalce socialne opore (Myers in ostali v Pescosolido in Levy 2002, 6). Spraševali so se zgolj, ali družina in prijatelji nudijo vire, in se niso spraševali o vezeh, ki dejansko tvorijo socialne skupine. Takšnemu pristopu smo pogosto priča tudi danes (Rapkin in Dumont v Pescosolido in Levy 2002, 6). Povsem jasno je, da socialna omrežja predstavljajo okvir za razumevanje socialne opore, kot tudi, da se socialna opora potencialno lahko pojavi v omrežju skozi vez (Faber in Wasserman 2002, 35).

3.3 MODEL, KI POVEŽE SOCIALNA OMREŽJA Z ZDRAVJEM

V izogib predhodno naštetim težavam se moramo vrniti k Durkheimovi orientaciji strukture omrežja in družbenim kontekstom. Le na takšen način lahko ohranimo pogled na socialna omrežja s tistimi družbenimi in kulturnimi konteksti, ki oblikujejo strukturo omrežij (Berkman in ostali 2000 in Pescosolido in Levy 2002). Berkman in ostali (2000, 846)

predlagajo proučevanje socialnih omrežij na mezo ravni, ki vključuje tako makro družbene kontekste oziroma družbeno strukturne pogoje, kot tudi mikro individualne ravni oziroma psihosocialne mehanizme. Ta model je dober zato, ker vključuje tudi neenakosti in medrazredne odnose, kar je najpogosteje kritiziran manjko Durkheimove teorije in teorije o vplivu socialnih omrežij na zdravje (Kushner in Sterk 2005, 1139). Za najino diplomsko nalogo so še posebej pomembne tri vrste psihosocialnih mehanizmov: socialna opora, družbeno udejstvovanje in socialno omrežje.

Makro družbeni konteksti identificirajo tista stanja, ki vplivajo na razvoj in strukturo socialnih omrežij: kultura, družbenoekonomski dejavniki, politika in družbene spremembe. To področje je v povezavi z zdravjem slabše raziskano, saj se zelo malo študij ukvarja z njimi. Berkman in ostali (2000, 847) izpostavijo velik potencial omenjenih študij tudi zato, ker bi lahko prispevale k izboljšanju javnega zdravja. Na primer v Sloveniji so bile opažene spremembe v virih socialne opore v času tranzicije (Pahor in Hlebec 2006, 45). Za najino raziskavo je ključen predvsem kulturni vidik raka, ki ga še vedno povezujejo s smrtjo. Prav tako bo za najino raziskavo zanimiv patriarhalen pogled na žensko kot na »maternico na dveh nogah«.

Makro področja so povezana z mezo ravnjem, saj za socialna omrežja ustvarijo pogoje, jim določajo razsežnost, njihovo obliko in naravo. Mezo raven vključuje strukturo socialnega omrežja: velikost, gostoto (razsežnost povezave med člani), povezanost (stopnja, do katere omrežja temeljijo na osnovi tradicionalnih skupin, sorodstvo, delo in soseska) in podobno. Mezo raven vključuje tudi značilnost posameznikovih vezi (pogostost kontakta, recipročnost vezi, večrazsežnost vezi – število transakcij ali opore, ki potekajo skozi vez – in trajanje vezi) (Berkman in ostali 2000, 847). Za Slovenijo je značilna zelo močna povezanost v sorodstvene vezi (nekoliko manj v razširjene družine). Prav tako so pomembni prijatelji, ki največkrat izhajajo iz najstniških. V notranjem krogu posameznika je navadno šest oseb: polovico predstavlja družina, drugo polovico prijatelji (sodelavcev in članov skupnosti pri nas ne navajamo kot del omrežja). To pomeni, da so omrežja zelo gosta, kar je dobro, saj vlada visoka stopnja zaupanja med člani. Obenem to tudi pomeni, da so tudi relativno zaprta za nove stike (težja je prehodnost iz močnih v šibke vezi). Za tako močno pripadnost velja, da se občutek pripadanja skupini meri s potrebami članov skupine (ne s časom ali z denarjem). Na podlagi tega se posamezniki ne počutijo obremenjene z zahtevami in pričakovanji po socialni opori, kljub temu da so ta pričakovanja zelo visoka. Neformalne socialne vezi v Sloveniji omogočajo visoko razpoložljivost neformalne socialne opore in na takšen način rešujejo

velike stiske med ljudmi (navadno povezane z boleznijo, starostjo ali pa z varstvom otrok), česar institucionalni viri ne morejo popolnoma nadomestiti (Iglič 2004, 162–6). Zanimivo vprašanje je, na kakšen način diagnoza z rakom vpliva na spremembo omrežja. Le-ta se lahko po svoji strukturi in po značilnosti posameznikovih vezi spremenijo. Ker je rak potencialno usodna bolezen in označena s stigmo, se lahko člani omrežja umaknejo ali pa se neprimerno odzovejo. Rak lahko neposredno vpliva na razmerja tudi tako, da omeji pacientove družbene aktivnosti, kar lahko omeji dostop do medsebojnih virov (Bloom in ostali v Hegelson in Cohen 1996, 135). Zanimivo vprašanje je, kako bolezen vpliva na kakovost življenja posameznice, če nima družine oziroma jo za časa bolezni izgubi?

Mezo raven je povezana s psihosocialnimi mehanizmi (mikro raven), in sicer tako, da nam ponudi priložnosti za: socialno oporo (instrumentalno in finančno, informacijsko, emocionalno ter podporno), družbeno udejstvovanje (vedenjske norme, ki vplivajo na zdravo vedenje posameznika), družbeno dolžnost/obveznost (nanaša se predvsem na družbene vloge, ki jih ima posameznik in nam ponudijo konsistenten občutek identitete), medosebne stike (bližnje osebne stike in intimne kontakte) in dostop do virov in materialnih dobrin (služba, dostop do zdravstvene oskrbe, institucionalni stiki in podobno) (Berkman in ostali 2000, 847). Najpogosteje raziskovana je socialna opora, ki lahko zviša samozavest osebe, ki je preživela raka, izboljša kakovost njenega življenja ali pa spodbudi pozitivne načine upravljanja s stresom, ki se pojavi ob diagnozi (Saap in ostali 2003, 1750). Diagnoza bolezni, kot je rak, in strahovi, ki so nanjo prilepljeni (tudi grožnja samemu življenju), se odražajo v celotnem naboru težav: soočanje s fizičnimi simptomi (tudi tistimi, ki so posledica zdravljenja), iskanje načinov, s katerimi se upravlja z boleznijo, zaskrbljenost za družino, ki jo rak prizadene, in iskanje tolažilnih psiholoških, duhovnih ali pa religijskih spoznanj in vrednot, ki smrti in življenju dajejo pomen (Holland 2002, 208). Redkeje se v literaturi poudarja pomen družbenega udejstvovanja. Socialna omrežja okrepijo in definirajo pomenske socialne vloge posameznika (starševstvo, družina, poklicna vloga in podobno), pomenijo občutek vrednosti, pripadanja in povezanosti (Berkman in ostalo 2000, 849). Zanimalo naju bo, kako bolezen vpliva na družbena udejstvovanja posameznice in na kakšen način vpliva na njeno identiteto. Za najino raziskavo so tako ključnega pomena socialna omrežja, ki s psihosocialnimi mehanizmi (mikro ravnjo) vplivajo na poti, ki se jih povezuje z izboljšanim zdravjem kot tudi z višjo kakovostjo življenja posameznice po raku.

Vpliv socialnih omrežij na zdravje poteka preko psihosocialnih mehanizmov na tri načine (ki smo jih že predhodno omenili): vedenje, povezano z zdravjem (kajenje, prehrana, upoštevanje navodil v procesu zdravljenja in podobno), psihološke poti (samozavest, depresija, občutek blagostanja in podobno) in fiziološke poti (delovanje imunskega sistema in podobno) (Berkman in ostali 2000, 847). Vsi trije načini so pomembni pri raku rodil, pri čemer naju bodo zanimala predvsem psihološke poti.

Teoretski razvoj socialnih omrežij in socialne opore je za najino diplomsko nalogo ključnega pomena, ker se dejansko zelo malo študij ukvarja s tem, kako posameznica doživlja socialno omrežje med in po izkušnji z rakom. Kot smo videli, so študije večinoma oblikovane tako, da preverjajo, ali socialna omrežja vplivajo na to, da se bo posameznica odločila za preventivni pregled (oziroma bo šla pravočasno nanj), ali bo preživela in ali se ji bo zdravje izboljšalo.

Zelo malo študij se je osredotočalo na vpliv socialnih omrežij na vsakodnevno življenje pacientk z rakom rodil. Kakovost življenja je navadno odvisna od individualnega vidika (kaj posameznici pomeni kakovost življenja) v določenem času (Gudozzi v Pilkington in Mitchell 2004, 152) in se tudi pomembno povezuje s socialnim omrežjem. Avtorja Pilkington in Mitchell (2004, 150–2) tako v svoji študiji poudarita, da so kakovost življenja za ženske ob izkušnji z ginekološkim rakom predstavljali:

- ljubeče izjave (razmerje s pomembnimi drugimi, ki so jim na voljo, da so ljubljene in uporabne);
- potrjevanje osebne vrednosti (predvsem, da se jih prepozna kot osebe in ne kot bolnice, ker se s tem poveča njihovo avtonomijo, občutek neodvisnosti in kontrolo nad življenjem);
- tolažba sredi mučenja (predvsem se nanaša na vzpone in padce, ki jih doživlja posameznica);
- pogum za upravljanje (zbiranje moči za življenje ob izkušnji z rakom).

4 EMPIRIČNI DEL

4.1 RAZISKOVALNI PROBLEM IN IZHODIŠČE RAZISKAVE

4.1.1 Cilj raziskave

Najin cilj je bil ugotoviti, kako so se ženske soočile in spoprijele z izkušnjo raka rodil, ki velja za krizni življenjski dogodek. Zanimalo naju je, kako je bolezen vplivala na njihovo percepcijo samih sebe, svojega življenja in na odnose z bližnjimi in okolico. Da bi dobili vpogled v te spremembe, se nisva osredotočili samo na čas bolezni, temveč tudi na raziskovanje njihovega življenja pred boleznijo in po njej.

4.1.2 Teze oziroma raziskovalna vprašanja

Rak velja za krizni življenjski dogodek, ki močno spremeni pogled na svet. Kot vsaka bolezen je tudi rak zelo individualna izkušnja, ki jo ljudje različno dojemajo in se z njo različno spoprijemajo. Spoprijemanje je po eni strani odvisno od kulture – kakšne norme ženskosti na primer postavlja ženskam, po drugi strani pa od družbenoekonomskega položaja posameznika, njegove življenjske naravnosti, psihe in njegove okolice, se pravi opore in pomoči, ki jo prejme od svojih bližnjih.

Pred začetkom raziskave sva predpostavljali, da se samopodoba žensk z rakom rodil po preboleli bolezni spremeni, saj predvsem odstranitev rodil vpliva na občutenje ženskosti. Sposobnost rojevanja namreč še vedno velja za eno ključnih življenjskih nalog ženske, igranje vloge matere pa za eno njenih ključnih družbenih vlog. Odstranitev rodil zato zelo negativno in bolj ali manj stigmatizirajoče vpliva predvsem na tiste ženske, ki še niso rodile oziroma bi rade imele otroke. Zanimalo naju bo predvsem, kaj tem ženskam pomeni sama sposobnost rojevanja in kako sta se z boleznijo spremenila njihov pogled na svet in samopodoba. Najina izhodiščna teza je bila tudi, da se ob izkušnji z rakom socialno omrežje posameznice spremeni (gre na bolniško, tudi nima volje oziroma energije ukvarjati se s celotnim omrežjem, sorodniki jo začnejo bolj obiskovati in podobno). Zato naju bo zanimalo, kako se socialno omrežje spremeni in predvsem, kako doživlja te spremembe posameznica. Dalje naju bo zanimalo, kdo so tisti ključni akterji, ki so pomembni med zdravljenjem, in zakaj posameznica vključi prav določene osebe. Spremembe v socialnem omrežju so seveda ključnega pomena, saj se s tem spremenijo tudi psihosocialni mehanizmi, ki lahko vplivajo na potek bolezni (predvsem na samooceno psihološkega zdravja, kot nama omogoča raziskava). Nazadnje pa naju bo zanimalo, kako sprememba socialnega omrežja vpliva na kakovost življenja po ozdravitvi.

4.2 VZOREC

Ker vsak posameznik rak doživlja na svoj način, sva se odločili predstaviti le nekaj zgodb o soočanju s to boleznijo. V raziskavo sva tako vključili sedem intervjujev, ki sva jih opravili z ženskami, ki so bile pripravljene spregovoriti o svoji izkušnji z rakom rodil.

Tabela 4.1: Intervjuvanke

OSEBA	STAROST OB DIAGNOZI	ŠTEVILO LET PO OPERACIJI	VRSTA RAKA	ŠTEVILO OTROK
A	24	9	rak materničnega vratu	1 hči
B	38	12	rak na jajčnikih	1 sin (preminil pred boleznijo)
C	40	3	rak materničnega vratu	1 hči
D	39	10	rak materničnega vratu	2 sinova in 1 hči
E	39	7	rak na maternici in jajčnikih	1 sin
F	33	12	rak na maternici	2 sinova
G	22	4	rak materničnega vratu	1 hči

S tehniko snežne kepe sva izbrali ženske, ki so bolezen prebolele pred nekaj leti, saj te danes že lažje govorijo o svoji izkušnji. Nisva želeli obremenjevati žensk, ki so jim pred kratkim odkrili raka rodil in se še vedno zdravijo, saj se nama je zdelo moralno sporno, da bi jih še dodatno obremenjevali s svojimi vprašanji. Hkrati pa ne bi mogli dobro uvideti sprememb, ki jim jih je bolezen povzročila in nič izvedeti o življenju po ozdravitvi.

Izvedli sva osem intervjujev, vendar sva med enim od njih izvedeli, da je gospa imela raka na presredku in ne na rodilih, zato tega intervjuja nisva vključili v analizo.

4.3 RAZISKOVALNA METODA

Za raziskovanje zastavljene problematike sva uporabili metodo kvalitativnega raziskovanja, in sicer globinski intervju. Slednji je zelo uporaben, ko potrebujemo podrobne informacije o posameznikovem razmišljanju, dojemanju in obnašanju, oziroma ko želimo določene kompleksne situacije globinsko preučiti (Boyce in Neale 2006). Globinski intervju sva izvedli z vprašanji, ki so bila oblikovana tako, da so intervjuvanke usmerjala pri prostem pripovedovanju njihovih zgodb. S tem sva se izognili vsiljevanju lastnih konceptov in predpostavk intervjuvankam.

Vprašanja so se nanašala na tri teme, intervjuvanke sva prosili, da nama opišejo življenje pred izkušnjo z rakom, katere vloge so imele (zaposlene, starševstvo in partnerstvo), kdo so bili pomembni drugi okrog njih (vključno, zakaj so pomembni, in vrsto opore, ki je med njimi potekala). Potem sva se osredotočili na življenje po diagnozi, kjer sva ponovili vprašanja iz prvega sklopa in jih dopolnili z vprašanji o samem dojemanju raka, odzivih, občutkih in spoprijemanju. Na koncu sva se osredotočili še na življenje po ozdravitvi, tudi tukaj sva ponovili vprašanja iz prvega sklopa in jih dopolnili z vprašanji o pogledu na svet, samopodobi in kakovosti življenja.

Slabost takšnega načina raziskovanja je, da predpostavke o spremenjeni samopodobi, spremembi življenjske naravnosti in omrežja temeljijo na podlagi pričevanj intervjuvank, ko je preteklo že kar nekaj časa od diagnoze. To pomeni, da so se življenjske vrednote, samopodoba in socialna omrežja spremenili tudi na podlagi drugih življenjskih dogodkov (staranja, selitve, ponovnega partnerstva), na kar moramo biti pozorni pri analizi. Vprašanje je tudi, ali se osebe dejansko dobro spomnijo za toliko let nazaj, kakšna je bila njihova samopodoba, življenjska naravnost, kdo so bili pomembni drugi, itd.

4.4 KVALITATIVNA ANALIZA

V analizo je bilo vključenih sedem intervjujev, ki so v povprečju trajali eno uro. Najmlajša intervjuvanka je bila ob postavljeni diagnozi stara 22 let, najstarejša pa 40 let. Vse so bile v času diagnoze zaposlene, po končanem zdravljenju se jih je pet (A, C, D, E, G) ponovno vrnilo na staro delovno mesto in le ena izmed njih (E) dela polovični delovni čas. Dve intervjuvanki (B, F) pa sta že invalidsko upokojeni. Vse so bile v času diagnoze poročene

oziroma v resni zvezi, po bolezni pa sta se dve osebi (F in B) s svojima partnerjema razšli. Štiri intervjuvanke (C, D, E, F) so v času diagnoze že imele otroke, eni (B) je sin umrl nekaj let pred boleznijo. Dve (A, G) pa sta zanosili nekaj let po operaciji.

4.5 ANALIZA INTERVJUJEV

4.5.1 Diagnoza

Rak med ljudmi velja za bolezen, ki dolgo ne boli. Kljub temu so nekatere intervjuvanke že pred uradno diagnozo slutile, da imajo raka: *»Jaz sem pred diagnozo slutila, da z mano nekaj ni v redu, in sem mislila na najhujše. Ampak zdravniki mi niso verjeli, /.../, imeli so me za simulanta, dokler se moja bolezen ni razvila do take stopnje, da je v bistvu bilo že na kilometer razvidno, da z menoj nekaj ni v redu«* (oseba F). Nekatere so imele tudi opazne ginekološke težave: *»Eno leto in pol se je to vleklo. Strašno sem krvavela, recimo na mesec, ki ima 30 dni, sem 27 dni krvavela, tri dni pa ne ...«* (oseba B). Pri vseh, ki so imele raka na materničnem vratu, so bolezen odkrili s pomočjo PAP-testa, ki pa mu nasprotujejo zagovornice faucaultskega feminizma, saj ga vidijo kot obliko medikalizacije in patriarhalnega nadzora nad ženskami (White 2003, 145). Vendar ga po najinem mnenju večina žensk ne vidi kot neke vrste nadzor, ampak le kot preventivni ukrep. Tiste ženske, katerim so raka odkrili z njegovo pomočjo, pa ga vidijo kot nadvse uspešno metodo, ki jim je morda celo rešila življenje, in zato zagovarjajo njegovo izvajanje.

Le v enem primeru je bil rak odkrit povsem naključno: *»Meni ga je odkril gastrolog, ko sem imela pregled želodca. Vprašal me je, ali lahko gre malo dlje z ultrazvokom, da se mu zdi, da nekaj vidi. Potem je pa najprej odkril bulico na jajčniku in potem še na maternici«* (oseba E).

Kljub temu da se je nekaterim že pred diagnozo dozdevalo, da bi lahko imele raka, so ob uradni potrditvi vse doživele velik šok. Večina jih je takoj pomislila na lastno smrt in na vse druge grozote, saj se rak danes še vedno povezuje s smrtjo, kar še dodatno poveča šok ob diagnozi: *»/.../ drugače pa mislim, da še vedno velja, da boš umrl, in je res tako. Polovica te pokoplje, še posebej na podeželju, kjer nimajo toliko informacij, ker ne vedo toliko o tem ...«* (oseba C). Zanimivo je, da je sicer vse postalo strah za svoje življenje, a obenem tudi za njihove bližnje, kaj bo z njimi, če ne preživijo. Tiste, ki so že imele otroke, so se najbolj obremenjevale, kaj bodo njihovi otroci brez mame. To je bila tudi ena izmed ključnih stvari, ki so jih zamotile, da se niso toliko obremenjevale same s sabo in z boleznijo, ampak da so

mislile, kako bodo drugi vse to zmogli: *»Potem se pa kot mama obremenjuješ, kako bodo pa otroci, ki hodijo v šolo, jaz bom pa na terapiji pa v zdraviliščih. Mame smo pač take, da se potem obremenjujemo s tem, kako bodo otroci brez nas. S tem sem si mogoče tudi malo lajšala samo bolezen, ker sem malo pozabila na sebe in mislila na druge«* (oseba D). Vloga matere velja torej za najpomembnejšo vlogo v življenju ženske in tudi, ko je bolna, še vedno postavi skrb za otroke pred skrb za samo sebe. Posledično je sama skrb za otroke, bližnje in za lastno preživetje povzročila, da so bolezni napovedale boj, za katerega so bile prepričane, da ga bodo dobile: *»Potem je bilo pa toliko borbe, toliko sem morala razmišljati naprej, kako narediti kaj, poslušati svoj sedmi čut, kako je najbolje, da sem se s tem zaposlila, da nekih travm nisem potem več imela. /.../ Sem prava borka, tako da nisem dovolila, da bi me premagal«* (oseba F). Boj je tako postal središče njihovega takratnega delovanja in kljub občasnim slabšim dnevom, ko jim je volja malce padla, nobena ni imela občutka, da se z boleznijo ne bo mogla spoprijeti.

Po tem, ko so izvedele za svojo diagnozo, so nekatere izmed intervjuvank bolezen na začetku zanikale: *»/.../ prvi odziv pa je 'ne, saj sploh ni rak'. Sej ni mogoče ..., pa čeprav zdravnik reče, da je, ampak vseeno misliš rak – kako, saj nič ne boli ...«* (oseba A). Vendar so potem kmalu vse sprejele diagnozo in so postale bolj optimistične glede svoje prihodnosti: *»Dva dni sem samo jokala, otrok sploh pogledati nisem smela, ne da bi postala vsa solzna. Potem pa sem si rekla ne, moji otroci me potrebujejo, to se pravi, ne priznam boleznin in konec, jaz se grem borit in hočem zmagati«* (oseba F).

Del samega spoprijemanja z diagnozo predstavlja tudi iskanje različnih možnih vzrokov za bolezen. Z njimi so si bolnice na nek način lajšale samo soočanje z rakom, nekatere so krivdo pripisale same sebi, druge svoji okolici. Nekatere so tako vzroke za svojo bolezen iskale v dednosti: *»Razmišljala sem ..., od kje, kaj, kako ..., pa sploh tako mlada, pa kar rak, kaj je vzrok. Ne vem, verjetno, po vsej verjetnosti je to pri meni dedno, ker je mama imela nekaj podobnega ...«* (oseba A). Tudi stresnemu načinu življenja so pripisovale krivdo: *»Če človek preveč stresno živi, če se preveč sekira, pride potem do napačne delitve celic. V bistvu tvoje telo deluje ves čas v nekem šoku in v šoku ne more nič pravilno delovati«* (oseba F). Nekatere pa so krivdo pripisovale tudi same sebi, bodisi kot lasno malomarnost, ker so uporabljale tampone, bodisi kot neke vrste kazen: *»/.../ v tistem prvem trenutku se mi je zdelo kot kazen. Kazen, ki sem si jo zaslužila, ker nisem tako poskrbela za otroka, kot bi mogla ...«* (oseba B). Predvsem pri dojemanju raka kot kazni lahko to razumemo na način, da je

posameznica prepričana, da je naredila nekaj narobe in zato je sedaj kaznovana. Vzrok za rak je tako našla v svojem domnevno slabem opravljanju materinske funkcije. Tukaj se ponovno vrnemo na eno izmed najinih osnovnih hipotez o tem, da je osrednja vloga ženske materinstvo. Ker ta posameznica po svojem mnenju te vloge ni dobro odigrala, si je zaslužila kazen, v njenem primeru rak.

Ena izmed spremljevalk samega zdravljenja je tudi bolečina. Slednjo je vsaka doživljala na svoj način. Nekatere je sploh niso občutile, razen tistih nekaj dni po operaciji: *»Bolečina je bila pri meni prisotna samo po operaciji, potem ne več. Imam pa srečo, da imam zelo visok prag bolečine«* (oseba G). Prav tako pri večini bolečina ni povzročala nekega dodatnega strahu:

»Ni bilo hudo, tudi nekega strahu ni vzbujala v meni. Jaz sem takšna, da si mislim, sedaj so oni meni rekli, da je tako in tako je. Ne bom iz vsega delala problema, veš, da te bo mogoče kdaj še kje kaj zbolelo, da določenih stvari ne smeš in kaj se priporoča. In tako sem jaz to vzela. Zdaj so oni meni rekli, da sem zdrava in sem zdrava in ne bom nič razmišljala. Ker če malo vrtaš, vedno nekaj najdeš, kaj je lahko narobe« (oseba D).

Ena izmed intervjuvank pa je bolečino zelo slabo prenašala: *»To je bila groza. Po operaciji je bila katastrofa. Ob vsaki bolečini sem pomislila, da se bolezen širi po meni, da je vedno huje in da ne bom ozdravela«* (oseba E). Samo občutenje bolečine bi lahko povezovali tudi s psihičnim stanjem posameznice, saj lahko zaradi slabše psihe težje razlikuje med tem, kateri elementi bolečine so telesni in kateri psihični.

4.5.2 Kakovost življenja

Z zdravjem povezana kakovost življenja je sestavljena iz emocionalnega, fizičnega in socialnega blagostanja.

4.5.2.1 Emocionalno stanje

Emocionalno stanje je tako odvisno od posameznikovega doživetja same bolezni (McRae in drugi 2008). Nekatere so bile v času bolezni v depresiji, ki pa razen v enem primeru ni trajala dolgo: *»Malo sem bila depresivna ..., nekaj časa že ..., tisti čas bolezni, malo ti je hudo, saj pravim, bojiš se, ampak prav dolgo si nisem dovolila. Jaz sem sama sebe vedno prepričevala,*

da ..., saj bo ..., zdrži pa ...» (oseba A). Strah se je pojavil v povezavi s samim preživetjem in tem, ali se bo rak še kam razširil ali bo dovolj samo operacija in ne kemoterapija.

Le ena je omenila, da je v najtežjih trenutkih pomislila tudi na samomor: *»Imela sem pomisleke, da bi se ubila, sej sem jih imela, ampak potem pa nekako drugače začneš razmišljati, imaš nekoga, ki te drži nazaj. Potem pa pozabiš na take ideje«* (oseba E). Pri njej se je razvila hujša oblika depresije, zaradi katere so ji predpisali obiskovanje psihiatra in je še danes na tabletah za živce: *»Po bolezni sem dobila tudi depresijo, sem dve leti hodila k psihiatru v Vojnik. Res sem potrebovala pomoč zaradi samih živcev, situacije doma, bolezni, vsega skupaj«* (oseba E).

Povzeli bi lahko, da se od prvotnega stresa, ki ga povzroči šok ob diagnozi, emocionalno blagostanje večine posameznic po končanem zdravljenju začne izboljševati in se s časom ponovno stabilizira.

4.5.2.2 Telesno počutje

Telesno počutje je odvisno od posameznikove sposobnosti opravljanja vsakodnevnih vlog (McRae in drugi 2008). Bolezen je različno ovirala njihovo vsakodnevno delovanje. Nekaterim je povzročala težave, druge so se nanjo popolnoma prilagodile: *» /.../ nisem imela nobenih težav. Saj pravim, jaz sem se kar sprijaznila s tem in si nisem dovolila«* (oseba A). Hujša fizična oviranost se je pojavila le pri eni izmed intervjuvank, saj so se ji je zaradi metastaz sesedla tri vretenca: *»Dve leti je bilo zelo hudo, pol leta sem bila na invalidskem vozičku, pa zelo dolgo na berglah, ampak nisem se vdala. Velikokrat sem šla preko bolečine«* (oseba F). Posameznica danes ne poroča o nobenih hujših fizičnih ovirah.

Tudi sedaj, ko je od operacije večine intervjuvank minilo že nekaj let, nekatere še vedno pazijo na sebe in se držijo priporočil zdravnikov: *»Edino, česar se še vedno držim, je, da ne dvigam velikih bremen, tudi na začetku sem zelo pazila. Če so mi zdravniki rekli, ne, tega ne smete, sem se tega potem tudi držala in sem raje počakala, da je kdo od domačih prišel in mi dvignil, kar sem potrebovala«* (oseba D). Iz tega je razvidno, da so nekatere določene omejitve popolnoma ponotranjile in jih v bistvu sploh ne ovirajo pri vsakdanjem življenju.

4.5.2.3 Socialno blagostanje

Socialno blagostanje je predvsem povezano s psihosocialnimi mehanizmi (socialno oporo in

družbenim udejstvovanjem). Psihosocialna mehanizma vplivata na kakovost življenja intervjuvank, sta med seboj močno povezana in tudi odvisna od socialnega omrežja, kot bova prikazali kasneje.

4.5.2.3.1 Socialna opora

Pomemben vidik je zaznana socialna opora. Že sama misel, da ji bodo drugi (družina in/ali prijatelji) nudili vire, ki jih bo potrebovala, pomenijo pozitivnejše razmišljanje na ravni vsakdanjega življenja (Hegelson v Carpenter 2006, 21): *»/.../ na svoje najbližje, ampak jim nisem dovolila pretirane pozornosti, saj sem vedla, da imajo tudi svoja življenja in mi ne morejo ves čas pomagati. /.../ Vse svoje sem obveščala o svojem stanju, kolikor sem sama želela, nisem pa prenesla drezanja vame«* (oseba G). Iz tega sledi, da je prejeta socialna opora lahko zelo hitro neprimerna: *»/.../ predvsem tako, ko so izvedeli, pa bi kar nekaj namesto tebe naredili, pa kar nekaj bi ti nudili in ponujali pomoč, ki je v bistvu ne potrebuješ /.../ pa to ni slabo, oni ne mislijo slabo, sam delajo. /.../ Ljudje smo pač taki, nehote nekemu nudimo pomoč, ki je sploh ne potrebuje v takih trenutkih.«* V čem je težava, dobro prikaže nadaljevanje neprimerne oziroma pretirane opore pri primeru odnosa s partnerjem:

»/.../ Sem imela občutek, kot da on me smatra, kot da sem kot en invalid, veš. Vse bi namesto mene naredil. /.../ Tako da me je potem že malo motilo /.../ to ti da vedeti vsak trenutek, da je s tabo zdaj res nekaj narobe /.../ Mislim, da svojci to velikokrat težje sprejemajo kot pa sam. Ti sam sebe že nekako spraviš v red, v neke okvirje, drugi pa te potem, joj, kako je uboga, ne ...« (oseba A).

S pretirano pomočjo se dejansko ustvarja občutek nekompetentnosti (House in ostali v Helgeson in Cohen 1996, 135–136) in se bolnico opominja, da je z njo nekaj narobe. Spominja se jo na bolezen, medtem ko ona ne želi razmišljati o njej. Slednje vpliva na kakovost življenja, saj se jih prepozna kot bolnice in ne kot osebe (Pilkington in Mitchell 2004, 150). Kot je razvidno, se to dogaja nehote, ker so tudi pomembni drugi in družina ob diagnozi ponavadi v velikem šoku in rak večkrat označujejo s smrtjo, kar je pogosto vir slabše kakovosti življenja: *» /.../ Mislim, da še vedno velja, da boš umrl, in je res tako. /.../ So me obiskovali sorodniki, s katerimi se že petnajst ali dvajset let nismo videli in so potem, ko sem bila že v toplicah, govorili, 'pa sej s tabo ni nič narobe' ... (smeh)«* (oseba C). Več sorodnikov jo je hodilo obiskovat v času zdravljenja, po zaključku zdravljenja pa vedno manj. Predvsem slednji primer je zanimiv, ker pokaže zanimivo dinamiko omrežij po diagnozi za rakom, kar

teorija redkeje omenja, saj se osredotoča zgolj na oporo in kako le-ta vpliva na bolehnost in umrljivost. Nekatere intervjuvanke so bile z naborom prejete opore zadovoljne: *»Vse, kar so mi pomagali, je bilo zelo dobro opravljeno in sem jim resnično hvaležna za vse. Ni bilo nobenih problemov«* (oseba D).

Za intervjuvanke je pomembna predvsem emocionalna opora v smislu, da imaš nekoga za pogovor oziroma kot psihično ali moralno oporo (Helgeson in Cohen 1996, 136). Pomembnejši vidik je druženje, kar ne spada pod oporo (Rook v Ashida in Heaney 2008, 874), vendar jo intervjuvanke navajajo kot pomembno: *»Zelo pomembne so bile in še so, ker pač gre za neko druženje, ki sprošča«* (oseba D). Podobno tudi: *»/.../ Sem imela veliko družbe kar naenkrat, mi je bilo zelo všeč /.../ Sej veš, da če si sam, ni ravno prijetno, ker potem premlevaš pa razmišljaš ...«* (oseba C). Informacijska opora je bila relativno dobro zadovoljena že pri medicinski oskrbi; kar sta intervjuvanki želeli dodatno izvedeti, sta poiskali na internetu. Na svoje omrežje se za informacije niso obrnile, ker so jih lahko poiskale same (občutek, da so drugim manj v breme).

Posamezniki nujno ne koristijo opore, čeprav jo potencialno potrebujejo. To je v prvi vrsti odvisno od strategije upravljanja z boleznijo, ki jo zavzame posameznica. Intervjuvanka je poudarila, da je želela biti sama: *»Ko nisem bila z Marijo, sem bila zaprta, sem se zlagala, da nekam grem, recimo, avto sem skrila pred sosedo /.../ Popolnoma sem se distancirala /.../ Pravim, da zato, ker je bila vedno jeza pri meni, malo še danes /.../ Meni se to (rak) ne sme zgoditi, zato pa moram vztrajati, pa če je treba en mesec, da se bom v roke vzela /.../, ampak jaz bom zdrava...«* (oseba B). Drugič, nekorisčenje opore je odvisno tudi od občutka intervjuvanke, da bo drugim v breme: *»Da ne bi jokali, da ne bi bili žalostni, ker vem, da bi jokali in bili žalostni /.../ Zaščititi sem jih hotela /.../ stran od tega, ne /.../ Oče je bil tudi še vmes bolan, zdaj bom pa še jaz povedala, da sem bolna ...«* (oseba B).

4.5.2.3.2 Družbeno udejstvovanje

Vsaka posameznica je imela svoje vloge (družbeno udejstvovanje) v življenju kot partnerica, kot zaposlena in nekatere tudi kot matere. Vsaka posamezna družbena vloga intervjuvanke je ponudila konsistenten občutek identitete (Berkman in ostali 2000, 847). Motnja pri družbenem udejstvanju intervjuvank se je pojavila z diagnozo raka in operacijo, s katero so postale fizično obnemogle. Če je intervjuvanka tudi mater, potem potrebuje več instrumentalne opore: *»/.../ Potem po operaciji so mi pomagali pri vsakdanjih opravilih, saj*

veš, sem mama in pa gospodinja in je moralo biti delo narejeno /.../ Sem se pa trudila, da sem čim več sama, ker se nisem hotela sama sebi smilit /.../ Sem hotela biti čim hitreje aktivna ...« (oseba C). Kljub temu da so imele intervjuvanke na voljo oporo, so bile tudi same aktivne. Z njihovega vidika je to pomembno zato, ker hočejo biti tudi same sposobne, nočejo biti prekomerno odvisne od drugih in ker jih delo zamoti. Potencialno potrebo po pomoči prepozna tudi intervjuvanka, ki ni imela družine prokreacije: »Pomoči pa nisem rabila, ker sem bila sama. Če bi imela družino, bi jo verjetno rabila vsaj dva tri mesece /.../ Če pa bi že rabila pomoč, bi se počutila še bolj grozno /.../ Še hujše /.../ To je bilo dobro, da sem bila sama ...« Ker je bila intervjuvanka od družine orientacije geografsko oddaljena pa tudi svoje ni imela, je videla oporo drugače. Verjetno je to povezano z družbenim fondom (Antonucci in Jackson v Hamilton in Sandelowski 2003, 670), kjer se skladišči investirana socialna opora. Potencialna pomoč, ki bi jo potrebovala, bi za njo pomenila predvsem slabšo kakovost življenja. Zanimivo je tudi, da se je intervjuvanka takrat, ko ni imela družine orientacije, ki bi ji nudila oporo, ločila od partnerja. Ostala sta ji otroka in obveznosti do njiju: »Res sta me zelo zaposlila« (oseba F). To je zahtevalo veliko več truda od nje, kar se je odražalo na kakovosti življenja po operaciji. Pri tem se ni počutila preobremenjeno, saj je imela svoja otroka zelo rada in tudi zelo pridna sta bila (Pahor in Hlebec 2006, 177). Otroka sta bila tudi njena motivacija za ozdravitev in vir moči pri spoprijemanju z boleznijo.

Zaposlitev je tudi pomembno družbeno udejstvovanje, ki vpliva na konsistenten občutek identitete bolnic z rakom, je vir dokazovanja in pokazatelj njihove sposobnosti. Pri nekaterih izkušnjah z rakom ne vpliva na zaznavo izgube identitete, povezane z delovnim mestom (ne doživljajo krize identitete na podlagi spremenjenih vlog). To je odvisno od tega, kako dolgo traja bolniška. Če je bolniška zelo kratkotrajna, se spremembe niti ne zaznava: »/.../ Sem bila tri tedne na bolniški, ker se nisem želela sama sebi smiliti /.../ Želela sem iti. Edino potem sem malo gledala, da nisem težko dvigovala ali pa tako nek čas. Malo sem vseeno sodelavke obremenila, ampak ne veliko /.../ Malo sem jih pogrešala ...« (oseba A). Poleg koherentnega občutka je delovno mesto tudi pomemben vir druženja: »Tako, ko je bilo mogoče, pa sem s polno vnemo odšla nazaj na delo, da sem se malo zamotila. Sodelavci so me pogrešali kot tudi jaz njih, bili smo v stiku« (oseba G). Pomembno je tudi, da te delo zamoti in da ne razmišljaš o bolezni.

Če je zdravljenje dolgotrajno, se izgubi občutek identitete, povezane z družbenim udejstvovanjem na delovnem mestu. Osebo B je občutek drugačnosti ločil od sodelavk, tudi

sodelavke je niso klicale v bolnišnico, kar jo je zelo prizadelo (delno je tudi sama zavračala stike). Po vrnitvi z bolniške so jo gledale kot bolnico (težava zaradi tega, ker so jo identificirale z bolnico in ne kot osebo):

»Obsevanje pa potem zdravilišče pa tako ..., počasi se oddaljiš. Vodja mi je ene dvakrat, trikrat rekla, da so se starši, no, starši, mogoče eden, kako moram sploh delat tako bolna ... To so stvari, ki so me zelo prizadele ..., potem pa sem vlekla bolniško. Sploh nisem šla delat. Tudi sodelavk nikoli in nikdar nisem pogrešala. Delovno mesto pa sem, in to zelo, zelo ... Tisto, kar mi je edino bilo sveto, pa še to sem izgubila zaradi bolezni ... Tam, kjer sem se najbolj dokazovala ...« (oseba B).

Predčasna upokojitev je tudi lahko vir šoka: *»Doživela sem šok, ko so me invalidsko upokojili...«* (oseba F). Še posebej, če gre za samohranilko, saj povzroči pomanjkanje finančnih virov. Pomembno je tudi to, da se je za emocionalno in psihično pomoč obrnila na bioenergetika: ker so jo invalidsko upokojili (čeprav je še želela delati), je svojo identiteto na novo osnovala in oblikovala druga družbena udejstvovanja (postala je bioenergetik).

4.5.3 Pogled na svet

Rak je za vse pomenil nek močan in jasen mejnik v življenju, zaradi katerega so vse spremenile svoj pogled na svet oziroma dožemanje svojega življenja. Prednost so dale predvsem svojim bližnjim, samim sebi in nematerialnim stvarim. Družina in druženje so tako postali najpomembnejše vrednote:

»Na svet pa se je pogled spremenil, so stvari, ko si prej mislil, jo,j tole še moram pa tole pa tole, potem pa vidiš, da se brez tega tudi da. Malo drugače gledaš, pa si misliš, danes pa grem nekam in bom užival, pa mi je vseeno za jutri. Ne sekiram se več za manjše probleme, ker rečem, da to ni tako pomembno. Pomembno mi je, da živim, da sem srečna, da z družino vse uspeva, kot mora, da so otroci v redu in to je meni pomembno. Vrednote spremeniš, bolj pomembno ti je drugo kot pa materialno« (oseba D).

»Denar danes meni nič več ne pomeni, je samo plačilno sredstvo, ki mora biti, mora krožiti, ampak meni je več, da se lahko z nekom usedem, da se lahko pogovorimo, nasmejimo, da sem lahko z otroki, da se lahko z vnukom igram. Ja, sem se zelo spremenila. Znam pozitivno

razmišljati, ne dovolim si, da bi lahko kakšna negativna misel prišla do mene« (oseba F). Do teh sprememb je verjetno prišlo predvsem zaradi samega razmišljanja o lastni smrti, o minljivosti življenja. Takšni dogodki pa pogosto spremenijo ravno življenjske prioritete in vrednote (Ramšak 2007, 68). Pred boleznijo se mogoče nekatere sploh niso zavedale, da njihovemu življenju kaj manjka, da imajo mogoče napačne vrednote in življenjske stile. Zato jih je šele rak kot nek krizni življenjski dogodek opomnil, da bo treba nekaj spremeniti, da bo njihovo življenje od takrat naprej boljše. Vprašanje je, kako bi bilo, če bolezni ne bi doživele, verjetno ne bi spremenile svojih vrednot in prioritete, pa bi bile vseeno srečne. A kljub temu nekatere gledajo na bolezen kot na nekaj pozitivnega, nekaj kar jim je na nek način izboljšalo življenje, saj jih je opomnilo, da je treba storiti spremembe, zaradi katerih so danes veliko srečnejše: *»Meni je danes lepo, nimam občutka, da mi kaj manjka. Pravim, da se vsaka stvar v življenju zgodi in sem hvaležna, da se je zgodila, ker sem zaradi tega močnejša in sem zrasla. Imam ogromno izkušenj in na njihovi podlagi lahko dam ljudem nasvet, kako ravnati*« (oseba F).

4.5.4 Samopodoba

Intervjuvanke trdijo, da se njihova samopodoba ni spremenila, iz podrobnejše analize intervjujev pa sva ugotovili, da vse še vedno enačijo ženskost z rodili oziroma pripisujejo velik pomen sposobnosti roditi otroka. Zato bi lahko rekli, da se je samopodoba vsaj začasno spremenila, a so si po operaciji občutek ženskosti zgradile na drugih temeljih (tiste, ki so že imele otroke, na njih, tisti dve, ki pa jih še nista imeli, pa na sposobnosti, da sta po operaciji rodili otroka).

Na samopodobo naj bi močno vplivala tudi mena. Ampak tiste, ki so zaradi histerektomije predhodno dobile meno, tega niso jemale kot nečesa, zaradi česa bi se morale počutiti starejše ali drugačne: *»Drugače pa sem se počutila krasno, nisem nič mislila na to, da sem starejša*« (oseba B). Na to, da so menopavzalni simptomi lahko le ena izmed oblik medikalizacije žensk, je po svoje opozorila ena intervjuvanka, ki kljub histerektomiji nima mene, kar povezuje predvsem s svojim načinom življenja: *»Jaz ves čas tako dobro skrbim zase, da ne vem, kaj je to mena. To je veliko psiha*« (oseba F).

Na žensko samopodobo močno vpliva tudi sposobnost rojevanja otrok, ki velja za eno ključnih življenjskih nalog ženske. Vse intervjuvanke razen dveh so že imele svoje otroke,

tako jim odstranitev dela ali vseh rodil v tem smislu ni predstavljala nekega velikega kriznega dogodka, so pa priznale, da bi bilo v primeru, če ne bi imele otrok, najverjetneje drugače: *»/.../ imela sem hčerko in meni je to dovolj, pa po tem jih tudi ne bi hotela imeti več ... Bi bilo pa drugače, ja, če ne bi imela otrok, imam pa hčerko, tako da ni bilo tako hudo«* (oseba C). Dve (oseba A, G) pa v času bolezni še nista imeli otrok, zato sta odstranitev materničnega vratu in majhno verjetnost zanositve težko sprejeli: *»Tako sem si začela predstavljati, kako težko bo moje življenje, ker ne bom mogla imeti otrok. In to mislim, da je bilo tisto najhujše, največja travma«* (oseba G). Zato sta posledično v veliki meri stigmatizirali sami sebe: *»Predvsem zaradi tega, ker sem mislila, da ne bom mogla imeti svojih otrok, sem se počutila drugačno od drugih«* (oseba G). Iz tega lahko sklepamo, da je sposobnost rojevanja otrok še vedno središče ženske identitete, ki je lahko ob izgubi te sposobnosti omajana ali celo stigmatizirana. Tako lahko ravno izgubo sposobnosti rojevanja otrok (za tiste, ki jih še nimajo) povezujemo z izgubo občutka ženskosti.

Na samopodobo lahko zelo negativno vpliva tudi stigmatizacija, ki prihaja iz okolja. Intervjuvanke, ki so že pred boleznijo imele lastne otroke in urejene družinske razmere, niso občutile nobene stigme. Tudi tiste ne, ki bi bila povezana z njihovo ženskostjo, se pravi, da bi zaradi odstranitve rodil okolica na njih drugače gledala. Tri intervjuvanke so že prej imele težave s svojimi partnerji in dve sta bolezen navedli tudi kot enega izmed razlogov za oddaljitev od svojih mož: *»/.../ od moža, ker me je s svojimi komentarji vedno znova spominjal na mojo bolezen, me poniževal, češ da nisem več ženska, da sem kužna, da se mu gabim«* (oseba E).

4.5.5 Analiza spremembe socialnega omrežja

Analiza socialnih omrežij pred boleznijo, med njo in po njej pokaže, da se egocentrična socialna omrežja v večini primerov spremenijo kot dejanska posledica raka, vendar je učinek na kakovost življenja intervjuvanke odvisen od samega pomena, ki ga posameznica pripiše spremembi, in od tega, ali ta sprememba vključuje družino.

Najprej naju je zanimalo, kako je sprememba socialnega omrežja vplivala na kakovost njihovega vsakdanjega življenja. Osebam A, C, D in G se je spremenilo socialno omrežje, vendar sprememba ni bistveno vplivala na kakovost njihovega vsakdanjega življenja. Oseba A poudari, da se ji je socialno omrežje spremenilo strukturno: se zmanjša, je bolj gosto in tudi

bolj homogeno. Spremenjeno socialno omrežje ni vplivalo na kakovost njenega življenja, saj so preostale značilnosti vezi (pogostost stikov, recipročnost vezi, trajanje in večrazsežnost vezi), izpolnile potrebe intervjuvanke. Posledično tudi ni občutila pomanjkanja po dveh ključnih psihosocialnih mehanizmih (socialna opora in družbena obveznost): *»Mogoče tisti prvi trenutek ljudi daš na sito, tisti pravi vedno ostanejo, ne glede na to, za kakšno vrsto bolezni gre. Tisti, ki so bolj tako, se potem rahlo izgubijo, ostanejo pa pravi ...«* (oseba A). Tudi družina je pomemben strukturni dejavnik egocentričnega socialnega omrežja intervjuvanke, ki vpliva na kakovost življenja, saj so člani med seboj pogosto so v stiku, med njimi poteka večina transakcij in opore, vezi trajajo dlje časa in so recipročne: *»Ja, najprej sem povedala mami in sestri. Potem pa še partnerju. To je bilo najprej. Njim sem povedala, ker sem jim zaupala in ker so mi bili najbližji. Pa prijateljici potem ... Nekdo ti vseeno mora stati ob strani...«* (oseba A) Strukturne spremembe egocentričnega socialnega omrežja, ki vključujejo zmanjšano število prijateljev, manj vplivajo na kakovost življenja intervjuvanke, saj so vključeni družina in prijatelji, pri katerih ima intervjuvanka občutek, da jo razumejo, spoštujejo in ji ponudijo koherenten občutek identitete. Podobno je tudi pri osebah A, C in G, saj poudarjajo pomembno vlogo družine (najbližja, člani so povezani, največ pomeni) in nato šele prijateljev, sosedov in podobno.

Bolj zanimive za našo raziskavo so osebe B, E in F. Pri njih je strukturna sprememba egocentričnega socialnega omrežja vključevala družino in/ali partnerja. Zmanjšano egocentrično socialno omrežje je vodilo v spremenjene značilnosti vezi, predvsem v pomanjkanje psihosocialnih mehanizmov, kar je vplivalo na kakovost življenja intervjuvanke po diagnozi z rakom (Bloom in ostali v Hegelson in Cohen 1996, 135). Oseba F se že pred diagnozo ni mogla zanesti na družino orientacije (slabi odnosi, ker je bila nezakonski otrok) kot tudi ne na družino prokreacije (z možem se ni razumela, še slabše pa je bilo po diagnozi; prav tako se je vedno slabše razumela z njegovo družino). V času zdravljenja se je z otroki preselila na svoje. Zaradi zmanjšane fizične sposobnosti (večje zdravstvene težave) je z velikim trudom opravljala družinske obveznosti, ki jih je imela do svojih otrok. Pomagale so ji prijateljice, ki so bile že pred diagnozo imenovane kot intimne, vendar jih ni želela pretirano obremenjevati. Družino se lahko bolj obremeni, ker je že samoumevno, da se v družini nudi pomoč zaradi samih značilnosti vezi (seveda ne pretirano) (Antonucci in Jackson v Hamilton in Sandelowski 2003, 670 in Igljč 2004, 162–166). Velja tudi, če imaš družino in prijatelje, na katere se lahko obrneš, imaš več virov, na katere se lahko obrneš (zmanjša se občutek, da si nekomu v breme). Zaradi nezadovoljstva z uradno medicino se je obrnila na

bioenergetika, ki je ji bil v veliko oporo in je pomembno izboljšal kakovost njenega življenja: *»Oporo, emocionalno in psihično, sem prejela predvsem od bioenergetika«* (oseba F). Ob pomanjkanju psihosocialnih virov (tudi ni želela prekomerno obremeniti svojih vezi) je intervjuvanka poiskala nove vezi, ki so izboljšale njeno kakovost življenja in v veliki meri dopolnile njene vezi (potrebo po emocionalni opori), ki so ji ostale po ločitvi z možem.

Podobno tudi oseba E. Pred diagnozo so bili njeni pomembni drugi sin, njegova družina in mož. Mož jo je po diagnozi začel zaničevati, ker zanj ni bila več ženska (kulturna identifikacija ženske z rodili). V spor ni želela vključiti sina, saj je hotela zaščititi odnos in je pomoč poiskala pri psihiatru: *»Samo to, da sem se lahko nekomu zaupala in mu popolnoma vse povedala«* (oseba E). Želela je izboljšati kakovost svojega življenja na način, da je poiskala pomoč pri formalnem omrežju. Oseba E in oseba F poiščeta oporo zunaj svojega omrežja zaradi tega, ker ne želita obremenjevati oziroma povzročiti spora v svojem omrežju.

Oseba B je zapustila svojega partnerja, ker mu ne bi mogla roditi otrok (želela je, da bi bil srečen). Želela je sama upravljati s svojo boleznijo in v družini orientacije ni iskala pomoči (povezani, a geografsko oddaljeni), saj je bil istočasno bolan oče. V emocionalno oporo sta ji sicer bili prijateljica iz otroštva, ki ji je bila vedno na voljo, in osebna zdravnica (prijateljica). Kljub slabši kakovosti življenja (tudi zaradi finančnega pomanjkanja) se ni obrnila na vezi, ki so ji bile na voljo, saj je svojo bolezen doživljala kot kazen za sinovo nesrečno izgubo. Formalne vire (skupine za samopomoč, psihologa in psihiatra) ni želela uporabiti, ker bi njene težave kljub pogovoru ostale. Glede na to, da literatura močno poudarja pomen emocionalne opore pri izkušnji z rakom in jo intervjuvanke navajajo kot pomembno (če jim manjka, jo poiščejo, kot na primer intervjuvanki E in F), ostaja vprašanje, ali oseba B ne bi poiskala pomoči, če bi ji primanjkovalo emocionalne opore.

Socialno omrežje se je z diagnozo bolezni rak rodil spremenilo, kar je vplivalo na kakovosti življenja intervjuvank (še posebej tistih, katerih spremembe so vključevale družino in/ali partnerja). Egocentrično socialno omrežje je s svojo spremenjeno strukturo (predvsem vloga družine, partnerja, prijateljev in drugih) in spremenjenimi značilnostmi posameznih vezi (pogostost kontakta, intimnost in podobno) vplivalo na ponudbo socialne opore in na razsežnost družbenega udejstvovanja intervjuvanke. Slednji se izpostavita kot zelo pomembni pri proučevanju kakovosti življenja intervjuvank (Bloom in ostali v Hegelson in Cohen 1996, 135). Psihosocialni mehanizmi tudi pomembno vplivajo na to, kako intervjuvanke po izkušnji

z rakom vidijo ljudi okoli sebe. Za večino so se odnosi s pomembnimi drugimi poglobili in osebe, ki so jim pomagale skozi izkušnjo, postavijo v središčne svojega življenja (po izkušnji z rakom jim vezi s pomembnimi drugimi predstavljajo kakovost življenja). Vezi z drugimi so postale strukturno bolj goste in tudi po značilnosti bolj intimne.

5 ZAKLJUČEK

V najini raziskavi sva ugotovili, da je rak krizni življenjski dogodek, ki vpliva na kakovost življenja intervjuvanke (večina intervjuvank je ob diagnozi pomislila na lastno smrt). Zaradi tega intervjuvanke zavzamejo različne strategije spoprijemanja z diagnozo (na primer iskanje možnih vzrokov za bolezen). Zanimiv način spoprijemanja je tudi zaskrbljenost za otroke, ki bi lahko ostali brez matere in posledično postanejo vir motivacije za boj z boleznijo. Zaradi soočanja z minljivostjo življenja diagnoza rak spremeni pogled na svet intervjuvank oziroma le-te svoje življenje dojemajo drugače: družina in druženje za intervjuvanke postaneta najpomembnejša, materialnim vrednostim pripisujejo manjši pomen in skušajo uživati vsak dan.

Rak rodil je tiste vrste rak, ki je pri intervjuvankah zelo hitro negativno vplival na samopodobo. Njihova samopodoba se je spremenila vsaj začasno, a so občutek ženskosti hitro zgradile na drugih temeljih. Za tiste intervjuvanke, ki so že imele svoje otroke, izkušnja z rakom rodil ni bila tako stresna kot za tiste intervjuvanke, ki otrok niso imele. Ker so otroke želele imeti, je bila njihova bolezen tista, ki jim je dala občutek drugačnosti (sposobnost roditi otroke je središče ženske identitete). Ravno izgubo sposobnosti rojevanja otrok se tako poveže z izgubo občutka ženskosti. Še huje je bilo pri intervjuvanki, ki jo je na podlagi izgube rodil mož stigmatiziral (zanj ni bila več ženska), kar ima dolgoročne posledice (se zdravi s tabletami).

Kakovost življenja intervjuvank je odvisna od emocionalnega stanja, telesnega počutja in socialnega blagostanja. Pri emocionalnem stanju sva ugotovili, da je odvisno od individualnega dojetja bolezni. Intervjuvanke so sprva postale depresivne, vendar se je njihovo emocionalno stanje počasi začelo izboljševati, razen pri intervjuvanki, ki jo je mož stigmatiziral (na podlagi tega je tudi njen občutek depresije bistveno daljši).

Telesno počutje se nanaša predvsem na opravljanje vsakodnevnih vlog po operaciji. Nekaterim je to povzročalo težave, vendar so se prilagodile svojim omejitvam in se držijo priporočil zdravnikov v vsakdanjem življenju. Danes jih bolezen ne omejuje v vsakdanjem življenju.

Socialno blagostanje označujeta dva ključna psihosocialna mehanizma: socialna opora in družbeno udejstvovanje. Pri socialni opori intervjuvanke izpostavijo pomen latentne emocionalne opore (posameznice vedo, da jim bodo drugi pomagali, če bodo potrebovale pomoč), saj, kot navajajo, je nudena socialna opora lahko neprimerna. Neprimernost opore izhaja predvsem iz kulturnega pogleda na bolezen rak (makro dejavnik, ki vpliva na vedenje socialnega omrežja okoli intervjuvanke), ki se jo še vedno povezuje s smrtjo (člani omrežja so prestrašeni in večkrat ne vedo, na kakšen način se vesti do svoje ljubljene osebe). Ob pretirani pomoči so se intervjuvanke počutile nekompetentno in prepoznane kot bolezen (ne kot osebe). Pomembno je tudi druženje z drugimi, kar ni del opore, a je pomembna značilnost omrežja, ki vpliva na kakovost življenja intervjuvank (predvsem zato, ker jih zamoti). Tudi ko se pojavi potreba po opori, ni nujno, da intervjuvanke za njo zaprosijo. To pa zato, ker lahko imajo občutek, da bodo s tem obremenjevale omrežje, ali pa zato, ker niso želele prizadeti ljudi okoli sebe. Družbeno udejstvovanje je drugi najpomembnejši psihosocialni mehanizem, ki vpliva na življenje intervjuvanke. V družinski vlogi se je pokazal pomen sposobnosti opravljanja gospodinjskih opravil (intervjuvanke so se pri tem počutile uporabne), na delovnem mestu kot vir identitete (povezano je z dolžino bolniške) in kot vir druženja (da ne razmišljajo o bolezni).

V diplomski nalogi sva prav tako ugotovili, da se socialna omrežja z diagnozo rak spremenijo. Vpliv spremembe na kakovost omrežja je odvisen od pomena, ki ga je posameznica pripisala spremembi omrežja, in ali je v spremembo vključena družina. Če preostala struktura omrežja (predvsem družina) ohrani značilnosti vezi (pogostost kontakta, večrazsežnost in recipročnost) do te mere, da srečuje potrebe intervjuvanke, potem sprememba ne vpliva na kakovost njenega življenja. Sprememba omrežja, ki se tiče družine, je najbolj problematična. S tem intervjuvanka izgubi širši nabor vezi in možnost prejemanja nabora virov, ne da bi občutila, da s tem obremenjuje druge (ostane ji zgolj nekaj vezi, ki jih noče pretirano obremenjevati). Prav tako je za Slovenijo značilna visoka vpetost v družinske odnose, ki so pomemben del omrežja nas vseh (si izmenjujemo recipročno oporo skozi čas). Izguba ali pa pomanjkanje družine v takšnem primeru lahko zelo slabo vpliva na kakovost življenja.

Razumevanje dinamike omrežja pri posameznicah z diagnozo rak nam ponudi vpogled v družbeno izkušnjo raka posameznice in posledičen vpliv na kakovost življenja.

Prednosti diplomske naloge se kažejo predvsem v tem, da predstavi in obrazloži, kaj lahko diagnoza ginekološki rak pomeni za intervjuvanke, vključujoč samopodobo, strategije spoprijemanja in kakovost življenja, in jih na pomemben način poveže s socialnim omrežjem (vključujejo kulturno percepcijo (ginekološkega) raka in psihosocialne mehanizme). S proučevanjem socialne opore bi izgubili marsikatero ugotovitev, ki so pomembno vplivale na kakovost življenja intervjuvank: pomen družbenih udejstvovanj, pomen druženja in dinamika socialnih omrežij. Omejitve diplomske naloge temeljijo predvsem na načinu raziskovanja, kot sva že opisali, zato bi bilo v bodoče podobno raziskavo dobro izvesti longitudinalno, saj bi lahko obravnavano tematiko le na takšen način razumeli bolj kontekstualno. Prav tako bi bilo zanimivo vključiti pomen opornih skupin in vpliv komunikacije z zdravniki na življenje posameznice, ki zbolijo za rakom na rodilih.

6 LITERATURA

1. Ashida, Sato in Catherine A. Heaney. 2008. Differential associations of social support and social connectedness with structural features of social networks and health status of older adults. *Journal of aging and health* 20 (7). Dostopno prek: <http://jah.sagepub.com/cgi/content/abstract/20/7/872> (4. avgust 2009).
2. Berkman, F. Lisa, Thomas Glass, Ian Brissette in Teresa E. Seeman. 2000. From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & medicine* 51 (6). Dostopno prek: <http://www.ulb.ac.be/esp/psd/foresa/Durkheim.pdf> (15. februar 2009).
3. Bezenšek, Jana in Andreja Barle. 2007. *Poglavja iz sociologije medicine*. Maribor: Medicinska fakulteta.
4. Boyce, Carolyn in Palena Neale. 2006. *Conducting In-depth Interviews: A Guide for Designing and Conducting In-Depth Interviews for Evaluation Input*. Dostopno prek: http://www.pathfind.org/site/DocServer/m_e_tool_series_indepth_interviews.pdf?docID=6301 (19. avgust 2009).
5. Carpenter, M. Kristen. 2006. *The stress-buffering effect of social support in gynecologic cancer survivors*. Ohio State: The Ohio state university. Dostopno prek: <http://www.ohiolink.edu/etd/send-pdf.cgi?osu1156276012> (15. februar 2009).
6. Cohen, Sheldon, Lynn Underwood Gordon in Benjamin H. Gottlieb. 2000. *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists*. New York: Oxford University Press. Dostopno prek: <http://books.google.si/books?id=kCOPA-L1unoC&printsec=frontcover> (20. januar 2009).
7. Cohen, Sheldon. 2004. Social relationships and health. *American Psychologist* 59 (8). Dostopno prek: <http://www.psy.cmu.edu/~scohen/AmerPsycholpaper.pdf> (4. junij 2009).
8. Dernovšek, Mojca Zvezdana, Mateja Gorenc, Helena Jeriček in Rok Tavčar. 2007. *Stres, tesnoba in depresija pri bolnikih z rakom*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja RS.
9. Dollinger, Malin, Ernest H. Rosenbaum in Greg Cable. 1995. *Življenje z rakom: odkrivanje, zdravljenje, nega*. Ljubljana: Tehniška založba Slovenije.

10. Durkheim, Emile. 1992. *Samomor, Prepoved incesta in njegovi izviri*. Ljubljana: Založba ŠKUC in Znanstveni inštitut Filozofske fakultete.
11. Faber, D. Ashley in Stanley Wasserman. 2002. Social support and social networks: Synthesis and review. V *Social networks and health*, ur. A. Judith, Levy in Bernice A. Pescosolido, 29–72. Oxford: Elsevier science Ltd.
12. Granovetter, Mark. 1983. The strength of weak ties: A network theory revisited. *Sociological Theory* 1. Dostopno prek: <http://www.jstor.org/stable/202051> (1. april 2009).
13. Hamilton, B. Jill in Margarete Sandelowski. 2003. Living the golden rule: Reciprocal exchanges among African Americans with cancer. *Qualitative Health Research* 13 (5). Dostopno prek: <http://qhr.sagepub.com/cgi/content/abstract/13/5/656> (13. januar 2009).
14. Helgeson, S. Vicki in Sheldon Cohen. 1996. Social support and adjustment to cancer: Reconciling descriptive, correlational and intervention research. *Health Psychology* 15 (2). Dostopno prek: <http://www.psy.cmu.edu/~scohen/helgcohen96.pdf> (7. junij 2009).
15. Helgeson, S. Vicki, Sheldon Cohen in Fritz L. Heidl. 1998. Social ties and cancer. V *Psycho-oncology*, ur. Jimmie C. Holland, 99–109. New York: Oxford university press. Dostopno prek: <http://www.psy.cmu.edu:16080/~scohen/helgcanchap.pdf> (30. marec 2009).
16. Hlebec, Valentina in Tina Kogovšek. 2003. Konceptualizacija socialne opore. *Družboslovne razprave* 19 (43): 10–125.
17. Holland, C. Jimmie. 2002. History of psycho-oncology: Overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosomatic medicine* 64. Dostopno prek: <http://www.psychosomaticmedicine.org/cgi/reprint/64/2/206> (7. junij 2009).
18. Elson, Jean. 2003. Hormonal Hierarchy: Hysterectomy and Stratified Stigma. *Gender & Society* 17 (5). Dostopno prek: <http://gas.sagepub.com/cgi/content/abstract/17/5/750> (1. julij 2009).
19. Iglič, Hajdeja. 2004. Tri ravni socialnega kapitala v Sloveniji. V *S Slovenkami in Slovenci na štiri oči: Ob 70-letnici sociologa Nika Toša*, ur. Brina Malnar in Ivan Bernik, 155–74. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
20. Ilijaš-Koželj, Marija. 2008. Presejanje za raka materničnega vratu v očeh ambulantnega ginekologa. V *Rak rodil – XVI. Seminar In memoriam dr. Dušana Raje*, ur. Borut Štrabuc, 15-25. Ljubljana: Zveza slovenskih društev za boj proti raku.

21. Kališnik, Miroslav, ur. 2007. *Slovenski medicinski slovar*. Ljubljana: Medicinska fakulteta.
22. Kushner, I. Howard in Claire E. Sterk. 2005. The limits of social capital: Durkheim, suicide, and social cohesion. *American Journal of Public Health* 95 (7). Dostopno prek: <http://www.ajph.org/cgi/reprint/95/7/1139> (7. junij 2009).
23. Lende H. Daniel in Lachiondo Alicia. 2009. Embodiment and breast cancer among African American women. *Qualitative Health Research* 19 (2). Dostopno prek: <http://qhr.sagepub.com/cgi/content/abstract/19/2/216> (23. februar 2009).
24. Lund, Rikke, Jens Modvig, Pernille Due in Bjorn Evald Holstein. 2001. Stability and change in structural social relations as predictor of mortality among elderly women and men. *European Journal of Epidemiology* 16 (12). Dostopno prek: <http://www.jstor.org/stable/3581772> (11. maj 2009).
25. Lutgendorf, K. Susan, Erica L. Johnsen, Brian Cooper, Barrie Anderson, Joel I. Sorosky, Richard E Buller in Anil K. Sood. 2002. Vascular endothelial growth factor and social support in patients with ovarian carcinoma. *American cancer society* 95 (4). Dostopno prek: <http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/97515913/PDFSTART> (7. marec 2009).
26. Lutgendorf, K. Susan, Anil k. Sood, Barrie Anderson, Stephanie McGinn, Heena Maiseri, Minh Dao, Joel I. Sorosky, Koen De Geest, Justine Richie in David M. Lubaroff. 2005. Social Support, Psychological distress and natural killer cell activity in ovarian cancer. *Journal of clinical oncology* 23 (28). Dostopno prek: <http://jco.ascopubs.org/cgi/reprint/23/28/7105> (7. marec 2009).
27. Pahor, Majda in Barbara Domajnko. 2007. Kdo me bo gledal? Socialna opora, zdravje in bolezen starejših ljudi. *Teorija in praksa* 44 (1–2): 254–276.
28. Pahor, Majda in Valentina Hlebec. 2006. Socialna omrežja in zdravje: Spremembe v Sloveniji. *Zdravstveno varstvo* 45 (4): 175–185.
29. Pearman, Timothy. 2003. Quality of life and psychosocial adjustment in gynecologic cancer survivors. *Health and Quality of Life Outcomes* 33 (1). Dostopno prek: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=194224> (9. avgust 2009).
30. Pescosolido, A. Bernice in Judith A. Levy. 2002. The role of social networks in health, illness, disease and healing: The accepting present, the forgotten past, and the dangerous potential for a complacent future. V *Social networks and health*, ur. A. Judith, Levy in Bernice A. Pescosolido, 29–72. Oxford: Elsevier science Ltd.

31. Philippe, Adam in Claudine Herzlich. 2002. *Sociologija bolezni in medicine*. Ljubljana: Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije.
32. Pilkington, F. Beryl in Gail J. Mitchell. 2004. Quality of life for women living with a gynecologic cancer. *Nursing Science Quarterly* 17 (2). Dostopno prek: <http://nsq.sagepub.com/cgi/content/abstract/17/2/147> (23. februar 2009).
33. Ramšak, Mojca. 2007. *Družbeno-kulturne podobe raka dojk v Sloveniji*. Ljubljana: Delo revije.
34. Saap, L. Amy, Amy Trentham-Dietz, Polly A. Newcomb, John M. Hampton, Carol M. Moinpour in Patrick L. Remington. 2003. Social networks and quality of life among female long-term colorectal cancer survivors. *American Cancer Society* 98 (8). Dostopno prek: <http://www3.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/104556604/PDFSTART> (7. junij 2009).
35. McRae, Cynthia, Eileen Chaves in Erin A. Sullivan. 2008. Chronic Illness. V *Encyclopedia of Counseling*, ur. Dr. Frederick T. L. Leong. Sage Publications Inc. Dostopno prek: http://www.sage-ereference.com/counseling/Article_n24.html (16. november 2008).
36. Meldrum, L. Marcia. 2005. Pain. *Encyclopedia of Disability*, ur. Gary L. Albrecht. SAGE Publications Inc. Dostopno prek: http://www.sage-ereference.com/disability/Article_n605.html (16. november 2008).
37. Norris, Virginia. 2005. Pain. V *Encyclopedia of Human Development*, ur. Neil J. Salkind. Sage Publications Inc. Dostopno prek: http://www.sage-reference.com/humandevlopment/Article_n464.html (16. november 2008).
38. Ule, Mirjana. 2003. *Spregledana razmerja – o družbenih vidikih medicine*. Maribor: Aristej.
39. Takač, Iztok in Darja Arko. 2008. Diagnostika in zdravljenje raka jajčnikov. V *Rak rodil – XVI. Seminar In memoriam dr. Dušana Raje*, ur. Borut Štrabuc, 41-48. Ljubljana: Zveza slovenskih društev za boj proti raku.
40. Tivadar, Blanka. 2006/2007. *Zapiski iz predavanj pri predmetu Sociologija zdravja in bolezni*. Ljubljana: FDV.
41. White, Kevin. 2002. *An Introduction to the Sociology of Health and Illness*. London: Sage Publications Ltd.
42. Wray, Natalie, Milica Markovic in Lenore Manderson. 2007. Discourses of normality and difference: Responses to diagnosis and treatment of gynaecological cancer of Australian women. *Social Science & Medicine* 64 (11). Dostopno prek:

http://www.sciencedirect.com/science?_ob=MImg&_imagekey=B6VBF-4ND716H-4-1&_cdi=5925&_user=4776866&_orig=search&_coverDate=06%2F30%2F2007&_sk=999359988&view=c&wchp=dGLbVtb-zSkzk&md5=8ab3ef43c0149a11de67cf0cc61afed4&ie=/sdarticle.pdf (16. november 2008).

43. Zadnik, Vesna in Maja Primic-Žakelj. 2008. Rak pri ženskah. V *Rak rodil – XVI. Seminar In memoriam dr. Dušana Raje*, ur. Borut Štrabuc, 7-14. Ljubljana: Zveza slovenskih društev za boj proti raku.