

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

MATEJA GORENC
**PSIHOSOCIALNE POTREBE BOLNIKOVI IN BOLNIC
Z RAKOM TER NJIHOVIH SVOJCEV**
MAGISTRSKO DELO

Mentorica: red. prof. dr. Darja Zaviršek

Somentorica: red. prof. dr. Mirjana Ule

Ljubljana, 2007

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici red. prof. dr. Darji Zaviršek in somentorici red. prof. dr. Mirjani Ule za koristne nasvete in vzpodbude pri pisanju te naloge.

Zahvaljujem se vsem društvom, Internemu oddelku na Onkološkem inštitutu, Oddelku za pljučne bolezni na Golniku in Zavodu Med over net za sodelovanje v raziskavi ter vsem bolnikom in svojcem, ki so bili pripravljeni deliti svoje zgodbe z menoj. Ogromno sem se naučila od vas!

Zahvala gre tudi moji družini – mami, očetu, Mariji z družino, Ani, Tomažu in Nini za vse vzpodbude, oporo in toplo zavetje!

Simon hvala tudi tebi, za potrpljenje in dobre nasvete, predvsem pa za vzpodbude, vlivanje poguma in neomajni optimizem!

KAZALO

UVOD	7
TEORETIČNI DEL.....	10
1.0.0 SOOČANJE Z RAKOM	10
1.1.0 Pojavnost raka	10
1.2.0 Psihološki dejavniki nastanka raka.....	11
1.3.0 Psihosocialni vplivi raka na bolnike.....	12
1.4.0 Psihosocialni vplivi raka na družine bolnikov.....	17
1.5.0 Sociokulturni dejavniki, ki vplivajo na proces spoprijemanja z rakom pri bolnikih in njihovih svojcih.....	23
2.0.0 OSKRBA BOLNIKOV Z RAKOM.....	27
2.1.0 Opredelitev koncepta bolezni in zdravja	27
2.2.0 Biomedicinski in psihosocialni model oskrbe bolnikov.....	32
2.3.0 Koncept potreb	36
2.3.1 Potrebe v času bolezni.....	38
2.3.2 Psihosocialne potrebe in rak	42
2.3.3 Merjenje psihosocialnih potreb pri bolnikih z rakom in njihovih svojcih	46
2.3.4 Psihološke potrebe	50
2.3.5 Zdravstveni sistem in informiranje	51
2.3.6 Telesne potrebe in vsakodnevno življenje	54
2.3.7 Oskrba in podpora.....	55
2.3.8 Spolnost.....	56
2.3.9 Materialne posledice bolezni	57
EMPIRIČNI DEL.....	59
3.0.0 PREDSTAVITEV RAZISKAVE.....	59
3.1.0 Opredelitev raziskovalnega problema	59
3.2.0 Namen in cilji raziskave	59
3.3.0 Osnovne hipoteze	59
3.4.0 Metodologija.....	61

3.4.1 Spremenljivke in način zbiranja podatkov	61
3.4.2 Vzorec	63
3.4.2 Metode obdelave podatkov	67
4.0.0 REZULTATI	68
4.1.0 Kvantitativni rezultati	68
4.2.0 Kvalitativni rezultati	74
4.2.1 Psihološke potrebe	75
4.2.2 Sistem in informiranje	84
4.2.3 Telesne potrebe in vsakodnevno življenje	92
4.2.4 Oskrba in podpora	94
4.2.5 Spolnost	99
4.2.6 Druge potrebe	99
5.0.0 INTERPRETACIJA REZULTATOV IN ZAKLJUČKI	110
LITERATURA	128
PRILOGE	134

UVOD

»Na zemlji smo le turisti,« velikokrat rečem svojim sogovornikom, »torej se tudi obnašajmo temu primerno.« Zakaj bi živeli kot da smo večni, saj smo vendar tako hudo pokvarljivo blago. »Danes si, jutri te več ni,« bi lahko rekli vsem tistim, ki pozabljajo na to. Res, življenje je zelo kratko, dolgo le nekaj deset let. Zato ga osmislimo in ovrednotimo po svojih najboljših močeh (Kovačec, 2006).

Rak predstavlja enega izmed najpogostejših vzrokov smrti po celem svetu. Vsako leto je na novo diagnosticiranih več primerov raka, obenem pa se povečuje tudi preživetje bolnikov z rakom. To pomeni, da danes vse več ljudi daljše obdobje živi z rakom. Ob soočanju z dolgotrajno boleznijo, ki jo je neprestano potrebno kontrolirati in je pogosto ni moč povsem pozdraviti, ni pomemben samo kliničen vidik (neželeni stranski učinki zdravljenja, leta preživetja), temveč predvsem vidik kakovosti življenja, osebnih ciljev in prizadevanj, vrednot, kakovosti medosebnih odnosov in potreb bolnikov. Merjenje potreb lahko neposredno identificira specifična področja potreb bolnikov in njihovo izraženost. Omogoča tudi identificiranje tistih posameznikov ali skupin bolnikov z močnejše izraženimi potrebami, načrtovanje ustreznih zgodnjih psihosocialnih ukrepov in izboljšanje določenih vidikov zdravstvene oskrbe bolnikov z rakom, obenem pa zajame tudi kakovost življenja bolnikov ter njihove oskrbe. Nezadovoljene potrebe lahko zmotijo privrženost zdravljenju, vplivajo na zdravstveno stanje in znižujejo kakovost življenja bolnikov. Bolezen, kot je rak, pa ne prizadene le posameznika, temveč globoko poseže tudi v družine bolnikov. Tako kot bolniki, tudi svojci med bolnikovo boleznijo doživljajo velike spremembe lastnega telesnega in duševnega počutja. Ugotavljanje potreb svojcev lahko nakaže področja, pri katerih svojci potrebujejo pomoč, saj nezadovoljene potrebe svojcem še dodatno otežujejo že tako težavno prilagajanje na travmatično situacijo.

Področje raziskovanja nezadovoljenih potreb bolnikov z rakom ter njihovih svojcev je dokaj novo, saj se raziskave na tem področju pojavljajo šele zadnjih deset let. Pomanjkljivosti že opravljenih študij o potrebah povezanih z rakom so v tem, da se osredotočajo na specifične tipe ali stadije raka, na specifične oblike zdravljenja, na specifične potrebe, da vzorec bolnikov izhaja iz samo enega zdravstvenega centra ter da ne vključujejo svojcev. Glede na to, da se v Sloveniji, kot tudi v drugih državah, število bolnikov z rakom povečuje, so podatki

o tem, katere potrebe imajo bolniki in katere od teh so zadovoljene oziroma nezadovoljene tekom in po zdravljenju, izrednega pomena. Ker bolniki z rakom danes lahko dolga obdobja svojega življenja živijo z rakom, njihovi družinski člani pogosto postanejo primarni vir oskrbe in nege, zato je tudi ugotavljanje njihovih potreb v procesu zdravljenja, izrednega pomena.

V raziskavi se zato osredotočam na oceno različnih psihosocialnih potreb in njihovo pojavnost med bolniki z rakom in njihovimi svojci ter na pridobivanje vpogleda v pomen izraženih potreb za bolnike in njihove svojce. V teoretičnem delu najprej obravnavam soočanje z rakom, pri čemer opisujem psihološke dejavnike nastanka raka, psihosocialne vplive raka na doživljanje bolnikov in njihovih svojcev ter sociokulturne dejavnike, ki vplivajo na spoprijemanje z boleznijo. V nadaljevanju se ukvarjam z oskrbo bolnikov z rakom. Znotraj tega se osredotočam na sam koncept bolezni in zdravja, biomedicinski in psihosocialni model oskrbe in v okviru tega obravnavam koncept psihosocialnih potreb pri bolnikih z rakom in njihovih svojcih. Empirični del je sestavljen iz kvantitativnega in kvalitativnega dela. V kvantitativnem delu s pomočjo Vprašalnika o psihosocialnih potrebah bolnikov z rakom in njihovih svojcev ugotavljam pojavnost in napovedne dejavnike nezadovoljenih potreb bolnikov in njihovih svojcev z različnimi sociodemografskimi značilnostmi in značilnostmi zdravljenja ter katere psihosocialne potrebe so pri slovenskih bolnikih z rakom ter njihovih svojcih najbolj izražene. Namen kvalitativnega dela raziskave pa je dobiti vpogled v koncept psihosocialnih potreb s strani udeležencev, dobiti dodatne informacije o zadovoljenosti/nezadovoljenosti potreb, ki jih vprašalnik morda ne more zajeti ter skozi analizo jezika, konotacij in pomenov, ki jih udeleženci pripisujejo potrebam, doseči globlje razumevanje koncepta psihosocialnih potreb bolnikov z rakom ter njihovih svojcev. V kvantitativnem in kvalitativnem delu sodelujejo bolniki z rakom in njihovi svojci iz društev in dveh kliničnih oddelkov, ki delujejo na področju raka.

Na podlagi teoretične analize problematike psihosocialnih potreb bolnikov z rakom in njihovih svojcev predpostavljam, da so psihosocialne potrebe bolnikov in svojcev tekom zdravljenja spregledane, da se potrebe bolnikov in svojcev razlikujejo ter da izraženost psihosocialnih potreb pri bolnikih in svojcih pomembno napovedujejo njihove sociodemografske značilnosti in značilnosti zdravljenja.

Naloga prispeva k oblikovanju slovenske priredbe vprašalnika za merjenje psihosocialnih potreb bolnikov z rakom ter njihovih svojcev, pa tudi k ocenjevanju in izboljšanju kakovosti določenih vidikov zdravstvene oskrbe bolnikov z rakom ter k načrtovanju ustreznih pravočasnih psihosocialnih ukrepov ali preventivnih dejavnosti za zagotavljanje potreb bolnikov z rakom ter njihovih svojcev v procesu zdravljenja. Zaključki te naloge so lahko tudi pokazatelj prisotnosti elementov psihosocialnega modela v onkološki zdravstveni oskrbi bolnikov.

TEORETIČNI DEL

1.0.0 SOOČANJE Z RAKOM

1.1.0 Pojavnost raka

Rak je latinska beseda za rakovico, čeprav omenjena morska žival nima nobene zveze z boleznijo, razen domiselne asociacije grškega zdravnika Galena (2. stoletje p.n.š.), ki se mu je zdelo, da so otekle žile, ki obkrožajo tumor, podobne udom morske rakavice. Rak je definiran kot nekontrolirana rast abnormalnih celic (Ogden, 2004). Posledica so tumorji oziroma neoplazme. Obstajata dve vrsti tumorjev: benigni (ti rastejo počasi, ne vdirajo v okolico, ne delajo zasevkov in so praviloma nenevarni) in maligni, pri katerih se pojavijo metastaze oziroma zasevki (proces, v katerem se celice odtrgajo od tumorja in potujejo drugam po telesu).

Rak predstavlja enega izmed najpogostejših vzrokov smrti po celem svetu. Po ocenah Centra za kontrolo raka Svetovne zdravstvene organizacije naj bi bilo vsako leto na novo diagnosticiranih 9 milijonov primerov raka, 5 milijonov ljudi pa naj bi vsako leto zaradi raka umrlo (Sanson-Fisher, Girgis, Boyes, Bonevski, Burton in Cook, 2000).

V Sloveniji je bilo glede na podatke Registra raka za Slovenijo v letu 2004 (Register raka za Slovenijo, 2007) na novo ugotovljenih 10.625 primerov raka (5.472 moških in 5.153 žensk). Število umrlih zaradi raka v letu 2004 je bilo 5.075, število vseh primerov raka pa je tega leta znašalo 60.323. Pri moških je bil leta 2004 najpogostejši pljučni rak, pri ženskah pa rak dojke. Pri obeh spolih se povečuje pojavnost raka debelega črevesa in danke, kožnega raka, trebušne slinavke in ne-Hodgkinovih limfomov. Pri moških se večja še pojavnost raka mod, pri ženskah pa pljučnega raka in raka materničnega vratu.

Breme raka je različno v različnih življenjskih obdobjih (Register raka za Slovenijo, 2007). Od 10.625 ljudi, ki so leta 2004 zboleli v Sloveniji, je bilo manj kot 1% otrok, mlajših od 19 let, skoraj 3% bolnikov je bilo starih 20–34 let, 10% 35–49 let, 44% 50–69 let, 43% pa je bilo starih 70 let ali več. Pri otrocih prevladujejo levkemije, limfomi in možganski tumorji; pri mladostnikih in mladih odraslih rak mod oz. rak materničnega vratu (po 25. letu); pri moških, starih 35–49 let pljučni rak ter raki ust, žrela in grla, pri ženskah pa rak dojk in rak materničnega vratu. V starosti 50–69 let se pri moških pljučnemu raku in raku glave in vratu pridružijo raki prebavil (debelega črevesa, danke in želodca), prostate in kože, pri ženskah pa

se delež raka dojk zmanjša na račun kožnega raka, rakov prebavil in raka materničnega telesa. Pri starosti 70 let in več ostajajo najpomembnejši isti raki kot v prejšnji starostni skupini, pri moških je največ primerov raka prostate.

V zadnjih desetih letih (v letih od 1995 do 2004) se je pojavnost raka v Sloveniji povečala za 46% med moškimi in za 42% med ženskami, umrljivost pa za 12% pri moških in za 10% pri ženskah. Več kot polovica zvišanja pojavnosti raka gre na račun staranja prebivalstva. Relativno 5-letno preživetje slovenskih bolnikov z rakom se ves čas registracije raka pri obeh spolih izboljšuje. V obdobju 1963-67 je pet let po diagnozi preživel 25% moških in 42% žensk. Čez dvajset let, v obdobju 1983-87 je bilo preživetje pri obeh spolih za približno 5% večje, v obdobju 1995-99 pa je bilo relativno pet-letno preživetje pri moških že 42%, pri ženskah pa se je povečalo na 60%. V zadnjem obdobju (2000-04) se je relativno 5-letno preživetje pri moških povzpelo na 50%, pri ženskah pa znaša že 64%. Po podatkih Registra raka za Slovenijo (2007) je mogoče predvideti, da bo od rojenih leta 2004 za rakom do 75. leta starosti zbolel več kot eden od treh moških in skoraj ena od treh žensk. Ti podatki kažejo, da se po eni strani povečuje pojavnost raka, vendar po drugi strani tudi preživetje bolnikov z rakom. To pomeni, da danes vse več ljudi daljše obdobje živi z rakom.

1.2.0 Psihološki dejavniki nastanka raka

Kljub številnim napredkom medicine v zgodnjem odkrivanju in zdravljenju raka, vzročnost raka še vedno ni povsem jasna. Glavni dejavniki tveganja za pojav raka pa naj bi bili: kajenje, prekomerno uživanje alkohola, neustrezna prehrana (prekomerna telesna teža), tvegano spolno vedenje, različne okužbe, zgodovina raka v družini (genetski dejavniki), poklicna tveganja (npr. delo z azbestom), okolje (izvori sevanja) in onesnaženost (npr. prevelika koncentracija klora v vodi). Že zelo dolgo se v medicini pojavljajo tudi študije, ki prikazujejo povezanost med **psihosocialnim stresom** in pojavom raka. Različni avtorji so tako ugotavljali, da je večina onkoloških bolnikov 6 do 18 mesecev pred odkritjem bolezni doživela hud psihični stres zaradi kritične stresne situacije (Simonton, 1988). Pri tem je zanimivo, da tudi onkološki bolniki sami pogosto kot vzrok bolezni na prvo mesto postavljajo stres in psihične vplive (Škufca Smrdel, 2004). Različne študije so preučevale, kako stres vpliva na specifične življenjske navade oziroma razvade, kot so kajenje, uživanje alkoholnih pijač in nezdravi vzorci prehranjevanja, ki so dokazani dejavniki tveganja za posamezne oblike raka (Škufca Smrdel, 2004). V zadnjem času se na tem področju še zlasti pojavljajo

biomedicinske študije, ki raziskujejo vpliv stresa na hormonski in imunski sistem. Ker je razvoj raka dokazano povezan z delovanjem imunskega sistema, je zelo verjetno, da psihološke reakcije, ki so povezane z nevroendokrinim in imunskim sistemom, vplivajo na maligno rast. Pravzaprav so nekatere laboratorijske študije dokazale ta vpliv na živalih in ljudeh (Remennick, 1998b).

Druga smer raziskovanja vpliva stresa na pojavnost raka se osredotoča na identifikacijo **k raku nagnjene osebnosti** ('cancer-prone personality') - niz psiholoških značilnosti, ki predstavljajo večjo nagnjenost za razvoj malignih procesov v telesu. Prva spoznanja s tega področja so zelo stara, saj je že Hipokrat v 3. stoletju pred našim štetjem opisoval, da melanholični ljudje pogosteje obolevajo za rakom. Psihološki profil, ki naj bi bil bolj dovzeten za pojav raka, je bil opisan kot tip C osebnosti. Tip C dopolnjuje Eysenckovo tipologijo osebnosti, ki opredeljuje tip A in tip B osebnosti (Eysenck, 1990; Remennick, 1998b). Tip A osebnosti označuje ambicioznost, usmerjenost k dosežkom, učinkovitost, tekmovalnost in agresivnost. Tip A osebnosti naj bi bil povezan z večjim tveganjem za srčno-žilne bolezni. Za tip B osebnosti so značilne ravno nasprotna lastnosti kot za tip A, zaradi česar naj bi bil tip B osebnosti manj izpostavljen stresu, pa tudi tveganje za srčne bolezni naj bi bilo nizko. Tip C osebnosti pa vključuje naslednje lastnosti: nagnjenost k zanikanju nesprejemljivih čustev; potlačevanje čustev, še posebno jeze; napetost in tesnoba; močna privrženost prevladujočim socialnim normam; samožrtovalno vedenje; zanemarjanje lastnih potreb; izogibanje situacijam, ki zahtevajo agresiven odziv; miren in prijazen zunanji videz (Eysenck, 1994; Remennick, 1998b). Vse te lastnosti naj bi bile pogosteje prisotne pri bolnikih z rakom. Čeprav se Eysenckova tipologija osebnosti v literaturi ves čas smatra kot sporna in je bila večkrat tudi podvržena strokovnim dvomom, raziskave potrjujejo povezanost med rakom in življenjsko nagnjenostjo k potlačevanju čustev in k socialni zaželenosti vedenja, še posebno pri bolnicah z rakom na prsih (Jansen in Muenz, 1984; Cooper in dr., 1989; Remennick, 1998b). Ne glede na to, koliko so te raziskave prispevale k razumevanju vzročnosti raka in k razvoju preventivnih dejavnosti, prispevajo tudi k večjim občutkom krivde pri bolnikih, da so sami krivi za nastanek bolezni.

1.3.0 Psihosocialni vplivi raka na bolnike

Proces zdravljenja raka vključuje različne **telesne in psihosocialne težave**: stranski učinki zdravljenja, negotovost glede prihodnosti, nezmožnost nadzora nad lastnim življenjem,

povečana odvisnost od drugih, moteno družinsko, delovno in socialno življenje, strahovi pred bolečino, zavračanjem bližnjih itd. (Wiggers, Donovan, Redman in Sanson-Fisher, 1990). Te težave lahko pomembno vplivajo na potek in izzide zdravljenja, obenem pa raziskave kažejo, da lahko omenjeni psihosocialni vplivi bolezni vztrajajo še dve leti po diagnozi (Northouse, 2005). Ocenjuje se, da kar ena tretjina bolnikov prezgodaj opusti kemoterapijo zaradi različnih telesnih in psihosocialnih simptomov, kljub potencialno življenjsko ogrožajočim posledicam takšne odločitve (Girgis in Burton, 2001). Niso pa samo psihosocialni vplivi bolezni tisti, ki vztrajajo še dolgo po diagnozi, mnogo bolnikov se še dolgo po postavljeni diagnozi raka sooča z neprestano negotovostjo glede prihodnosti, iskanjem pomena in smisla izkušnje bolezni, s stigmo, z izolacijo, s spremenjeno telesno samopodobo itd. (Maguire, 1987).

Diagnoza raka predstavlja ključno točko v posameznikovem življenjskem poteku, ki posameznika najprej spremeni v 'bolnika' in nato v 'preživelega', kar bistveno spremeni posameznikov življenjski potek in obete za prihodnost (Remennick, 1998a). Za mnoge bolnike je to obdobje najbolj stresno, saj morajo poleg spoprijemanja z visoko stopnjo tesnobe sprejemati tudi pomembne odločitve glede nadaljnjega zdravljenja (Rowland in Massie, 1998; Škufca Smrdel, 2004). **Tekom zdravljenja** so v ospredju predvsem spoprijemanje s stranskimi učinki zdravljenja, pogosti pregledi, hospitalizacija, materialni stroški in izguba dohodka zaradi bolniškega staleža, moteno je družinsko in socialno življenje (Škufca Smrdel, 2004). Za mnoge bolnike je težavno tudi **obdobje po zaključku zdravljenja**, saj jim stik z zdravstvenim osebjem tekom zdravljenja daje občutek varnosti, po končanem zdravljenju pa imajo občutek, da so prepuščeni sami sebi (Grenberg, 1998; Škufca Smrdel, 2004). Bolniki so postavljeni pred nalogo, da se povrnejo na predbolezenski nivo delovanja, obenem pa je to obdobje povezano tudi s povečano tesnobo ob kontrolnih pregledih. Če se **bolezen ponovi**, nekateri bolniki čutijo pomembno nižjo kakovost življenja na mnogih področjih: ovirano telesno delovanje, večji psihološki stres, večja bolečina, več skrbi, omejitve pri običajnih življenjskih vlogah, bolj negativen odnos do bolezni ipd. (Northouse, 2002; Škufca Smrdel, 2004). Nekaterim bolnikom pa se ponovitev bolezni zdi manj ali enako stresna kot prva diagnoza (Hanson Frost in dr., 2000; Škufca Smrdel, 2004).

Psihosocialni vplivi raka na bolnike se razlikujejo glede na to, v katerem razvojnem obdobju se nahaja določen bolnik (Rowland, 1989; po Veach in Nicholas, 1998). Razvojne naloge mladega odraslega, kot npr. iskanje poklicnih dosežkov in vzpostavljanje

samostojnosti, se razlikujejo od nalog v pozni odraslosti, ko je lahko osrednjega pomena npr. izgubljanje produktivnosti. Zaradi tega je **vpliv raka na posameznikovo življenje odvisen od starosti in razvojnega obdobja posameznika** (tabela 1).

Tabela 1

Psihosocialni vplivi raka na bolnike glede na razvojna obdobja

Razvojno obdobje	Razvojne naloge	Vplivi bolezni	Ukrepi
Zgodnje otroštvo	Motorika, govor Zaznavanje Navezanost Socializacija Zaupanje	Upočasnitev razvoja Regresija Separacijska tesnoba Umik Povečani strahovi (bolečina)	Fizične/socialne vzpodbude Strukturirana igra Povečan kontakt z družino Kontinuiteta zdravniškega osebja Spodbujanje zaupanja
Pozno otroštvo	Predpuberteta Odnosi z vrstniki Intelektualne in telesne zmožnosti	Biti 'drugačen' Šolska fobija Strahovi glede smrti	Vzdrževanje videza Zmanjšanje odsotnosti Pogovor o bolezni in spremljanje odzivov
Adolescenca	Puberteta Vrstniška sprejetost Povečevanje neodvisnosti Spolno eksperimentiranje Oblikovanje identitete Intimnost Partnerstvo Starševstvo Poklic	Drugačnost (plešavost, amputacija) Zmanjšana učna/fizična učinkovitost Povečana odvisnost Konflikti glede samega sebe in spolnosti Vpliv bolezni Zmanjšana privlačnost Neplodnost/impotenca Zmanjšana starševska vloga Spremenjena delovna učinkovitost	Vzdrževanje videza Vzdrževanje vrstniških kontaktov Podpiranje samostojnosti Svetovanje Svetovanje Vzdrževanje videza Svetovanje Podpora otrokom Zmanjšanje delovnih prekinitev
Srednja odraslost	Hormonske spremembe/menopauza Odraščanje otrok, prazno gnezdo Vrh kariere	Spremenjen videz Spremenjena partnerska/družinska vloga Prekinjeni dosežki	Vzdrževanje videza Svetovanje Finančno planiranje
Pozna odraslost	Spremembe povezane s staranjem Telesne omejitve Prilagajanje na naraščajoče izgube Povečana potreba po socialni opori Upokožitev	Povečane telesne/čustvene izgube Povečana odvisnost od drugih Povečana izolacija Zmanjšana materialna gotovost/odvisnost	Zdravstvene storitve za samooskrbo Skrb zase Sistem socialne opore Vzpodbujanje socialne/družinske mreže Finančno načrtovanje

Vir: Veach in Nicholas (1998).

Pri starejših bolnikih z rakom se kaže manj negativnih psihosocialnih posledic bolezni, kot pri mlajših bolnikih. Psihosocialne posledice nezadovoljenih potreb po pomoči pri vsakodnevnih opravilih, prekinjeni socialni odnosi zaradi intenzivnega zdravljenja in celo breme svojcev so manj pogosti in manj intenzivni pri starejših bolnikih (Mor, Allen in Malin, 1994). Starejši bolniki imajo najverjetneje manj različnih zahtev v svojem življenju, pa tudi njihovi/-e partnerji/-ke najverjetneje niso več polno zaposleni/-e, zaradi česar se lahko lažje posvetijo bolniku/-ci. Mlajši bolniki se verjetno srečujejo z mnogimi zahtevami, ki so značilne za srednja leta, lahko imajo majhne otroke, ki potrebujejo veliko pozornosti in pomoči, pa tudi njihovi/-e partnerji/-ke so najverjetneje polno zaposleni/-e. Tudi materialne posledice so pri mlajših bolnikih večje, saj imajo starejši bolniki običajno že dosežene svoje ekonomske cilje (nakup stanovanja, odhod otrok itd.). Mlajši bolniki kažejo tudi pomembno močnejše izražen stres (Mor, Allen in Malin, 1994).

Slabše spoprijemanje z boleznijo je povezano tudi z naslednjimi dejavniki: zloraba alkohola ali drugih snovi pred boleznijo, zgodovina duševne motnje, nedavne izgube ali nefleksibilen in rigiden stil spoprijemanja s stresom. Z boleznijo se tudi slabše spoprijemajo tisti, ki so socialno izolirani ali ki tako doživljajo svojo vključenost v socialno mrežo (Rowland, 1998; Škufca Smrdel, 2004).

Rak je bolezen, ki se je bojimo bolj kot katerekoli druge bolezni, saj se smatra kot sinonim za počasno in bolečo smrt, ki sledi obdobju intenzivnega trpljenja in odvisnosti od drugih. Reakcija večine bolnikov na diagnozo je šok in zanikanje. Sledi akuten stres, lahko pa celo depresija. Raziskave ocenjujejo, da približno polovica novo diagnosticiranih bolnikov z rakom kaže raven stresa, ki je enakovredna ravni stresa pri pravih duševnih motnjah (Remennick, 1998a). Misli bolnikov so osredotočene na bolečino in smrt, trpijo zaradi nespečnosti, izgube apetita, slabe koncentracije in nezmožnosti opravljanja vsakodnevnih opravil. V idealnih razmerah se po nekaj tednih razpoloženje prevesi iz obupa v upanje in bolniki lahko pričnejo sodelovati v načrtu zdravljenja. Tekom naslednjih nekaj mesecev se počasi naučijo **spoprijemati** s svojo boleznijo. Soočanje z diagnozo raka in z vsemi posledicami, ki iz tega dejstva izhajajo, ima običajno značilnosti procesa žalovanja. Proces žalovanja ima več obdobj in je povsem normalno odzivanje, kadar se posameznik sooča s hudimi dogodki, kot je npr. bolezen, smrt, izguba službe itd.:

- Zanikanje bolezni (posameznik ne more sprejeti dejstva, da je zbolel in govori, da to ne more biti res, želi ponovne preiskave, drugo mnenje).
- Barantanje (posamezniku se zdi, da ne bi zbolel, če bi bolje pazil na svoje zdravje, mučijo ga hudi občutki krivde).
- Jeza (posameznik se sprašuje »Zakaj se je to zgodilo ravno meni?«; zdi se mu krivično, da mora trpeti, lahko se pojavi celo zvrčanje krivde na druge osebe).
- Žalost zaradi težav z zdravjem.

Proces žalovanja se v nekaj tednih ali mesecih konča s sprejetjem stanja. Posameznik se sprijazni s svojo diagnozo in zdravljenjem, najde razloge za optimizem in se počasi začne vračati v normalno življenjsko rutino.

V splošnem je način, kako se bolniki spoprijemajo z boleznijo, odvisen od njihovih prejšnjih zmoglosti soočanja s problemi in krizami (Holland, 1996; Remennick, 1998a). Do 20% bolnikov z rakom lahko kaže znake resne depresije, potrnosti, pomanjkanja kontrole, osebnostnih sprememb, jeze in tesnobe. Spremembe razpoloženja so povezane z duševnimi težavami v preteklosti, pomanjkanjem socialne podpore, starostjo in odsotnostjo intimnega odnosa (Ogden, 2004). Stres ob diagnozi zadošča kriterijem psihiatrične motnje pri približno polovici bolnikov z rakom (Kaplan in Sadock, 1998; Škufca Smrdel, 2004). Pri tem sta najpogostejši prilagoditvena motnja (68%) in depresija (13%).

Bolniki z rakom so prisiljeni preoblikovati svoje predstave o sebi. Radley (1995; Ule, 2002) govori o štirih različnih oblikah predelave kronične bolezni v življenjskem stilu bolnika. Ti načini se razlikujejo glede na to, kako se nanašajo na izgubo/ohranitev sodelovanja osebe v socialnem življenju ter na odnos osebe do bolezni. Tako dobimo štiri glavne tipe odnosov: aktivno zanikanje (nesprejemanje bolezni, prizadevanje za premagovanje bolezni), prilagoditev (sprejemanje bolezni, ustrezne spremembe vsakdanjega življenja in dela), sekundarna pridobitev (pozitivne kakovosti, ki jih bolnik potegne iz soočenja z boleznijo) in resignacija (občutek življenjskega poraza pred boleznijo). Vsak bolnik/-ca izoblikuje poseben stil prilagajanja bolezni. Prilagajanje je bolj značilno za bolnike iz srednjega razreda, za tiste iz nižjih slojev pa resignacija ali aktivno zavračanje bolezni.

Greer in Watson sta leta 1987 (Škufca Smrdel, 2004) opredelila pet osnovnih stilov spoprijemanja z boleznijo: bojevanje, izogibanje-zanikanje, vdanost v usodo-ravnodušno sprejemanje, nemoč-brezup ter tesnobne preokupacije. Bojevanje ter zanikanje sta povezana z

manjšo stopnjo napredovanja bolezni in boljšim preživetjem. Taylorjeva (1983; Ogden, 2004), ki je raziskovala prilagajanje na bolezen pri 78 bolnicah z rakom na prsih, pa je ugotovila, da se bolnice na bolezen odzovejo na tri različne načine. Prvi način prilagajanja je bil iskanje pomena: bolnice so skušale razumeti, zakaj se je rak pojavil (stres, dednost, uživanje rakotvornih snovi kot so kontracepcijske tabletko, rakotvorni elementi v okolju, dieta, udarec v prsi). Drugi način je bil pridobivanje občutka obvladovanja: prepričanje, da lahko nadzoruješ bolezen (meditacija, pozitivno mišljenje, prepričanje, da prvotni vzrok bolezni nima več učinka). Tretji način pa je bil proces zviševanja samozavesti (socialna primerjava s tistimi, ki imajo slabše bolezensko stanje, na podlagi katere so si bolnice izboljšale prepričanja o lastni situaciji).

1.4.0 Psihosocialni vplivi raka na družine bolnikov

Bolezen, kot je rak, ne prizadene le bolnike, temveč globoko poseže tudi v njihove **družine**. Glede na sistemsko teorijo katerikoli dogodek, ki povzroči spremembe v vedenju in delovanju enega družinskega člana, vpliva tudi na vedenjske vzorce in delovanje vseh ostalih družinskih članov (Leung, Chien in Mackenzie, 2000; Fridriksdottir, Sigurdardottir in Gunnarsdottir, 2006). Posledično bolezen enega družinskega člana funkcionalno in čustveno pretrse celotno družino. Vsak družinski član se na bolezen, kot je rak, odzove na svoj edinstven način (Duhamel in Dupuis, 2004). Stabilnost vsakodnevnega življenja je ogrožena (Duhamel in Dupuis, 2004).

Po Minuchinu (1991; Škufca Smrdel, 2004) družino kot sistem, ki deluje v določenem socialnem okviru, opredeljujejo tri komponente: struktura družine, razvoj družine in proces prilagajanja.

Struktura družine je neviden niz funkcionalnih zahtev, ki organizirajo način interakcije med družinskimi člani. Strukturo družine pomembno določajo družinske vloge, ki so opredeljene kot niz vedenj, ki usmerjajo interakcijo med posameznikom in drugimi. Vloge so naučene, nanje pa vplivajo tudi družbene norme in vrednote v določenem socialnem in kulturnem kontekstu. Vloge določa tudi razvojno obdobje družine in osebni dejavniki posameznikov. Družinski sistem deluje preko podsistemov – manjših osnovnih enot, ki nastajajo po spolu, generaciji, čustveni navezanosti, medsebojni odvisnosti. Oblikujejo se sproti in vsak član družine je lahko hkrati član več podsistemov. Najpomembnejši so

partnerski, starševski in podsistem sorejencev. Kako bodo znotraj družine delovali tako posameznik kot posamezni podsistemi, je določeno s pravili, z mejami med posamezniki in podsistemi. Funkcionalne naj bi bile tiste družine, pri katerih lahko v situacijah, ko je to potrebno, pride do fleksibilnega preoblikovanja mej.

Družina kot celota ima svoj življenjski cikel. Vsako obdobje **razvoja** prinaša s seboj posebne razvojne naloge in zahteve. Tomorijeva (1994; Škufca Smrdel, 2004) opredeljuje naslednje stopnje razvoja družine: obdobje začetnega partnerstva (vzpostavitev partnerske zveze, vzpostavljanje odnosa do izvornih družin, prijateljev, hobijev, vzpostavljanje načinov reševanja konfliktov), družina z majhnimi otroki (usklajevanje starševske vloge s poklicno kariero ter potrebo po partnerskem čustvenem in spolnem stiku), obdobje družine s šolskimi otroki (usmerjanje vzgoje otrok, preverjanje sposobnosti za prilagajanje in sodelovanje), obdobje mladostništva (potreba po večji fleksibilnosti vedenja in mišljenja, vprašanja bližine in samostojnosti), obdobje praznega gnezda (preoblikovanje partnerskega odnosa, preverjanje vsebine odnosa z odraslimi otroki, soočanje z zaključevanjem poklicne kariere, pojavom bolezni in izgub zaradi smrti).

V vsaki družini delujejo tako notranje sile, ki izvirajo iz razvoja družine, kot tudi zunanje sile, ki izvirajo iz potrebe po **prilagajanju** pomembnim socialnim strukturam, ki delujejo na družinske člane. Krize, ki zahtevajo prilagoditev cele družine, so lahko razvojne (vezane na razvoj in spremembe v življenjskem ciklu družine) in nerazvojne (različni dogodki ali nepredvidljive situacije, kot je npr. resna bolezen). Vsaka kriza zahteva prestrukturiranje družine, njenih vlog, odnosov, podsistemov, ob hkratnem ohranjanju njene kontinuitete.

Pogled na rak kot bolezen, ki vpliva na celotno družino, je v medicini dokaj nov in šele zadnjih nekaj let se prepoznava velik pomen svojcev v procesu zdravljenja (Veach in Nicholas, 1998). Ker se v zdravstveni oskrbi bolnikov z rakom vse bolj kaže trend zmanjševanja bolnišnične oskrbe in spodbujanja nege bolnikov v domači oskrbi, vse večjo odgovornost za bolnike prevzemajo njihove družine (Given, Given in Kozachik, 2001). Za svojce so najbolj obremenjujoče skrbi v zvezi z bolniki: kako nuditi čim večje udobje, kdaj poročati o spremembi stanja itd. Obenem svojce obremenjuje tudi, kako bodo zmogli uravnotežiti skrb za bolnike z drugimi odgovornostmi.

Svojci bolnikov z rakom med bolnikovo boleznijo doživljajo tudi velike spremembe lastnega telesnega in duševnega počutja. Posebno velik negativen vpliv ima na počutje in kakovost življenja svojcev bolnikovo slabšanje stanja, neobvladljivi simptomi in stres, povezan z zdravljenjem (Fridriksdottir in dr., 2006). Raziskave kažejo, da svojci, ki so izpostavljeni travmatičnemu dogodku (kot je npr. diagnoza raka pri enem od družinskih članov, hospitalizacija družinskega člana itd.), doživljajo raven čustvenega stresa, ki je približno enaka bolnikovi (Auerbach, Kiesler, Wartella, Rausch, Ward in Ivatury, 2005) in da se le-ta povrne na normalno raven tudi šele štiri leta po diagnozi (Northouse, 2005). Študija L. Northouse in drugih (2002) je pokazala, da družinski člani bolnic s ponovitvijo raka na prsih poročajo o nižji podpori, nižjem zadovoljstvu z zdravstvenim osebjem in o večji negotovosti v zvezi z boleznijo, kot same bolnice. V raziskavi o vplivu pljučnega raka na odnos med zakoncema se je pokazalo, da partnerji/-ke bolnikov/-ic kažejo intenzivne znake stresa na dveh področjih: nezmožnost pogovora o strahovih in skrbih ter občutki izolacije (Veach in Nicholas, 1998). V študiji Morsa in Fifa (1998, Duhamel in Dupuis, 2004) so partnerke bolnikov z rakom poročale, da se zdravniško osebje osredotoči na bolnike, pri čemer so same imele občutek, da nimajo nikogar, s komer bi se lahko pogovorile o svojih strahovih in skrbih. Pravzaprav so doživljale večji stres kot sami bolniki. Mnoge materialne skrbi in negotovost so pri partnerkah bolnikov povzročile velik stres in občutke nestabilnosti ter nemoči (Duhamel in Dupuis, 2004). Wellisch in drugi (1978; Škufca Smrdel, 2004) so ugotovili, da so večja stopnja vključenosti partnerjev v odločanje glede poteka zdravljenja, redni obiski v bolnišnici v času hospitalizacije, čim prejšnja vzpostavitev zadovoljivega spolnega življenja ter čim zgodnejši ogled pooperativne brazgotine pri bolnicah z rakom dojke povezani z boljšim spoprijemanjem z boleznijo tako pri bolnicah, kot pri njihovih partnerjih.

Svojci bolnikov z rakom so obenem tudi zelo nagnjeni k razvoju depresije, tesnobe, intenzivnega žalovanja, intenzivnih občutkov utrujenosti in k spremembam socialnih odnosov (Sullivan, 2002). Svojci pa so tudi tisti, ki sodelujejo pri sprejemanju ključnih bolnikovih odločitev (npr. glede zdravljenja) ter bolnikom predstavljajo najpomembnejši vir opore, pa tudi komunikacije z zdravstvenim osebjem. Izkušnje in počutje družine lahko vplivajo na počutje bolnikov in nadzorovanje bolezenskih znakov (Fridriksdottir, Sigurdardottir in Gunnarsdottir, 2006).

Zniževanje čustvenega stresa bolnikov in stresa njihovih svojcev prinaša kratkoročne in dolgoročne pozitivne učinke. Podpora, poslušanje, odgovarjanje na vprašanja, nudenje dodatnih informacij in vzpodbujanje povezanosti družinskih članov se kratkoročno kaže v boljšem počutju in opolnomočenju bolnikov (Duhamel in Dupuis, 2004). Dolgoročni učinki so: razreševanje družinskih nesporazumov lahko zmanjša občutke krivde in olajša bolečino družinskih članov ob morbitni smrti bolnika/-ce (Duhamel in Dupuis, 2004).

Socialna in psihološka podpora lahko služi bolnikom in svojcem kot pomemben blažilec stresa, ki vzpodbuja pozitivno prilaganje na bolezen. Pravzaprav socialna opora predstavlja tisti dejavnik, ki v največji meri napoveduje prilagoditev na diagnozo raka, pri čemer je potrebno upoštevati, da so partnerji/-ke bolnikov ključne osebe v socialni mreži bolnikov (Duhamel in Dupuis, 2004). Vendar pa strokovnjaki s področja psihoonkologije opozarjajo, da lahko svojci ob svojem lastnem doživljanju predstavljajo tudi dodatno obremenitev bolnikom (Baider in dr., 1996; Škufca Smrdel, 2004).

Vsaka od faz v kliničnem poteku raka ima specifičen vpliv na delovanje bolnikov in njihovih družin (Veach in Nicholas, 1998):

- **Prvi morebitni znaki raka.** Bolniki čutijo nelagodje in strah. Lahko se odločijo, da o sumljivih bolezenskih znakih ne bodo govorili z nikomer v družini ali pa le z določenimi člani družine. Raziskave kažejo, da lahko družinski člani igrajo zelo pomembno vlogo pri vzpodbujanju bolnikov, da opravijo diagnostične postopke (Holst, 1991; po Veach in Nicholas, 1998).
- **Diagnoza raka.** Pred 1950 je v zdravstveni oskrbi bolnikov z rakom veljalo pravilo, da se o diagnozi raka pove samo bolnikovim družinskim članom, saj se je smatralo, da so bolniki prešibki, da bi se lahko spoprijeli s takšno diagnozo. Danes temu ni več tako. Bolniki in njihove družine se morajo v tej fazi soočiti s šokom diagnoze in negotovostjo glede prihodnosti. Dogodek kot je diagnoza poruši družinski sistem, kar zahteva prilagajanje novim vlogam in zahtevam v družini. Ob diagnozi raka družinski člani običajno doživljajo različna čustva: od jeze in frustracije, pa do tesnobnosti in bolečine. Lahko se počutijo osamljene, izolirane in nemočne. Pogosto družinski člani ob diagnozi skušajo zaščititi drug drugega tako, da skrivajo svoja čustva. Ta fenomen so strokovnjaki poimenovali 'zarotniška tišina'. V družini lahko tudi odprto govorijo o bolezni ter doživljanju le-te, vendar le dokler so medicinske informacije pozitivne in se

pričakuje dober izid bolezni. Ko pa so informacije negativne, se tudi komunikacija spremeni, zmanjša. Temu pojavu rečemo 'komunikacija o dobrem vremenu' (Vess in dr., 1988; Škufca Smrdel, 2004). Napačno je predvidevati, da se vse družine odzovejo na diagnozo enako. Nekateri družine so zelo organizirane – specifične naloge opravljajo specifični člani ob specifičnem času. Nekateri družinski sistemi pa imajo veliko težav pri prilagajanju na zelo striktne postopke in pravila v zdravstvenem sistemu (Veatch in Nicholas, 1998). Za družine z visokim tveganjem za psihosocialne težave pri prilagajanju na diagnozo bolezni je značilno (Veatch in Nicholas, 1998): visok nivo zanikanja, sindrom osrednje osebnosti (bolnik/-ca predstavlja osrednji lik v družini), odziv jeza-občutki krivde, sindrom pojav-zahteve (družinski člani, ki živijo daleč stran od bolnikov, se pogosto počutijo zapostavljene v procesu zdravljenja, zato imajo najrazličnejše zahteve v zvezi z oskrbo). Raziskave kažejo, da je bolnikova prilagoditev na bolezen lažja v družinskem okolju, za katerega je značilno: povezanost, odprto izražanje čustev in odsotnost konfliktov (Friedman, Nelson, Smith in Dworkin, 1988).

- **Zdravljenje.** Bolniki in njihove družine v tej fazi sprejemajo pomembne odločitve glede zdravljenja. Družinski člani sodelujejo v procesu zdravljenja. Prioriteta postane funkcioniranje iz dneva v dan.
- **Rehabilitacija in remisija (začasno izboljšanje stanja).** V tej fazi postanejo pomembne teme umiranja in preživetja. Zaradi negotovosti v zvezi s prihodnostjo imajo lahko tako bolniki, kot njihove družine občutke velikega čustvenega stresa. Zaradi zaključenega zdravljenja se bolniki in njihove družine pogosto čutijo zelo ranljive in pasivne glede boja z boleznijo. Pomembno postane vprašanje: »Sem imel/-a raka ali ga imam še vedno?«, ki odraža konstantno negotovost glede preživetja bolezni.

Omenjeno je že bilo, da ima družina svoja razvojna obdobja, za katera so značilne določene razvojne naloge. Vpliv raka na družino se razlikuje glede na razvojno obdobje družinskega sistema, kot je prikazano v tabeli 2 (Veatch in Nicholas, 1998).

Tabela 2

Psihosocialni vplivi raka na družino glede na razvojna obdobja

Razvojno obdobje	Razvojne naloge	Vplivi bolezni
Par	Ločitev od izvirne družine in vzpostavljanje novega družinskega sistema.	Nov družinski sistem je lahko še zelo nestabilen in netrden. Bolniki se lahko vrnejo k svoji izvorni družini.
Mlada družina	Vzgajanje otrok, oblikovanje vlog in vzpostavljanje stabilnosti.	Oblikovanje novih vlog in nalog. Otroci so lahko premladi za nove odgovornosti (prevzemanje starševske vloge).
Družina z mladostniki	Postopno ločevanje staršev in otrok.	Adolescenti lahko postanejo globoko vpleteni v družinske zadeve ali pa se iz družinskega sistema umaknejo prezgodaj.
Starajoča se družina	Načrtovanje upokojitve in vzpostavljanje ciljev v prihodnosti brez otrok.	Odrasli otroci lahko prevzamejo skrb za svoje starše. Nekateri bolniki nimajo nikogar, ki bi skrbel zanje.

Vir: Veach in Nicholas (1998).

Zelo malo študij je preučevalo, kakšen psihosocialni vpliv ima rak pri starših na njihove otroke. Raziskovalci so si enotni o velikem travmatičnem vplivu raka na otroke bolnikov, kar se odraža v zelo različnih odzivih: od depresivnosti, tesnobe, socialnega umika, pa do agresivnosti, razvrtega vedenja, prestopniškega vedenja, jeze, znižanega samospoštovanja ter znižanega šolskega uspeha (Hoke, 2001; Škufca Smrdel, 2004). Tesnoba in depresivnost pri šolskih otrocih je večja, kadar o svojem doživljanju ne morejo govoriti s straši, kadar preživljajo manj časa s prijatelji, se manj časa ukvarjajo s športom oziroma hobiji ter kadar jim upade tudi šolski uspeh (Nelson in dr., 1994; Škufca Smrdel, 2004).

Davey, Askew in Godette (2003) so se v svoji raziskavi osredotočili predvsem na otroke v obdobju mladostništva, saj naj bi bilo zaradi razvojnih značilnosti tega obdobja in zahtev bolezni staršev pri tej skupini tveganje za razvoj duševne patologije (predvsem tesnobe in depresije) največje. Mladostniki lahko namreč za razliko od mlajših otrok v veliko večji meri razumejo bolezen, proces zdravljenja in kompleksnost trenutnega in prihodnjega družinskega življenja in odnosov. Tako so mladostniki pogosto razpeti med razvojnimi nalogami mladostništva (oblikovanje odnosov izven družinskega okolja) in potrebo po soočanju s praktičnimi, psihološkimi in socialnimi nalogami, ki jih prinese bolezen staršev. Avtorji raziskave so izvedli intervjuje s šestimi družinami, ki so pokazali, da se deklice soočajo z

rakom pri starših drugače kot dečki. Deklice so poročale o strahu pred tem, da bodo podedovale raka ter o bolečini, žalosti in šoku. Fantje so manj izražali čustva, poročali so o jezi in otopelosti. Oboji pa so trdili, da so prvi štirje meseci po diagnozi ključni za prilagoditev družine na novo situacijo. Glede na vrstni red rojstva, so najstarejši otroci (še posebno dekleta) prevzeli največjo odgovornost, ko je eden od staršev zbolel. Pogosto so pazili na mlajše brate in sestre in prevzemali različne odgovornosti v gospodinjstvu. Pogosto so poročali o tem, kako težko je biti najstarejši od otrok, saj so morali biti močni v sebi še za mlajše brate in sestre.

Na prav poseben način na družinski sistem vpliva rak pri otrocih. Več raziskav poroča o povečani bližini družinskih članov v tem primeru (Houtzager, Oort, Hoekstra-Weebers, Caron, Grootenhuis in Last, 2004). Študije s sorejenci pediatričnih bolnikov z rakom poročajo, da pušča zdravljenje raka in spremembe, ki jih zdravljenje prinese v njihovo vsakodnevno rutino, velike posledice v njihovem čustvovanju, socialnem življenju in družinskih odnosih (Houtzager, Oort, Hoekstra-Weebers, Caron, Grootenhuis in Last, 2004). Lahko se pokažejo razne ponotranjene oz. čustvene težave (občutki izoliranosti, tesnoba, umik, ljubosumje, nasprotujoči si občutki krivde in jeze, osamljenost), kot tudi zunanje oz. vedenjske težave.

1.5.0 Sociokulturni dejavniki, ki vplivajo na proces spoprijemanja z rakom pri bolnikih in njihovih svojcih

Rak je življenjsko ogrožajoča bolezen, pri kateri so spoznanja sodobne medicine z uvajanjem novih diagnostičnih metod in oblik zdravljenja v zadnjih desetletjih pomembno prispevala k boljši prognozi (napoved poteka bolezni) in h kakovosti življenja bolnikov. Velikokrat pa so ta spoznanja le v drobcih vključena v splošno znanje in predstave, ki so o raku razširjene v družbi in se odsevajo v izjavah, kot so »Samo, da ni rak!«, »Umrli je; veš, raka je imel.« ali »Če bi pa jaz zbolel, bi se pa kar fental.« (Škufca, 2003). Rak je še vedno tesno povezan s **predstavami o bolečini, trpljenju in smrti** (Škufca, 2003).

Izkušnja kronične bolezni kot je rak postavi pod vprašaj ustaljene načine vsakdanjega življenja in načine doživljanja sebe. Življenje postane negotovo. Samopodoba postane ranljiva. Ta ranljivost izhaja deloma tudi iz potencialnega neodobravanja in nesprejemanja

okolja. Kontinuirana bolezen je v naši kulturi, kjer je zdravje zapoved, tudi moralni problem. Pogost odziv okolja na ljudi s kronično boleznijo je umik, pozaba ali ignoriranje. In te posledice so včasih bolj obremenjujoče kot sama telesna bolečina (Ule, 2002). Odnos okolice do kroničnih bolnikov je pogosto **stigmatizirajoč**: razpet med sočutjem in vsiljevanjem pomoči ter zavračanjem ali celo odvratnostjo. Stigma označuje takšno posameznikovo lastnost, ki ga loči od večine v skupnosti tako, da ima večina in tudi on sam to lastnost za odklonsko, deviantno.

Za številne bolnike z rakom bolezen predstavlja tudi **hendikep** – poškodovanost, ki je lahko vidna ali nevidna ter družbena prikrajšanost na ekonomski, psihološki in simbolni ravni, ki jo bolniki z rakom doživljajo med in po zdravljenju. Hendikep ovira, onemogoča, naredi človeka invalidnega ali nemočnega (Zaviršek, 2000). Najpogostejši psihološki odzivi ljudi na 'prizadete', ki ustvarjajo hendikepiranost so: uporaba dvojnih kriterijev (hendikepirani naj bi izpolnjevali vsa merila, ki med neprizadetimi veljajo kot ideal), pomilovanje, racionalizacija prizadetosti (predpostavka, da hendikepirani po življenjskih izkušnjah niso nič drugačni od neprizadetih), izogibanje, zanikanje in ustvarjanje nevidnosti (potlačanje spomina na stik s hendikepirano osebo, brezbržnost in molk), zmanjševanje pomena (prepričanje, da smo vsi na nek način hendikepirani), pripisovanje odgovornosti in krivde za prizadetost, strah (prepričanje, da so hendikepirani nevarni), nelagodje, pokroviteljstvo, sovraštvo in hierarhični obrat (prepričanje, da so hendikepirani krivi za nelagodje neprizadetih) (Zaviršek, 2000). Konstrukcija hendikepa ni enkratno dejanje, niti proces, ki bi povzročal nekakšne stalne učinke. Gre za temporalni proces, ki deluje s ponavljanjem. Ker gre za družbeno proizveden proces, se nenehno spreminja in destabilizira.

Bolezen kot je rak, še zlasti hendikepira tiste, ki so obboleli sredi svoje poklicne kariere, saj jim popolnoma spremeni njihovo življenje. Bolniki tudi pogosto opisujejo, da v očeh ljudi okoli sebe postanejo druge osebe. Antropolog Rober Murphy (Zaviršek, 2000), ki je sredi uspešne akademske kariere dobil tumor v hrbtenici, ki se je razvil v napredujočo tetraplegijo, opisuje, da se niso samo drugi začeli drugače obnašati do njega. Tudi sam se je začel čutiti drugačnega. Spremenil se je v svoji zavesti, v svoji samopodobi in v temeljnih pogojih svojega obstajanja.

S tem ko bolniki dobijo status osebe, za katero morajo drugi skrbeti, izgubijo tudi nekatere ključne pravice: pravico do izbire in do enakovredne vključenosti v vsakdanjem življenju ter

pravico do samo-odločanja in spoštovanja. Tako na primer pridobljen status invalida, ki naj bi osebo socialno zavaroval, saj osebi daje pravico do skrbi in socialnih bonitet, bolniku hkrati odvzema možnost opravljanja plačane zaposlitve, zaradi česar je oseba izključena iz ekonomskih procesov. Posledice le-te pa so tako izključevanje iz družbenega življenja, kot tudi pomanjkanje spoštovanja s strani okolice (Zaviršek, 2000).

Kot pravi S. Sontag (1991) sta zdravje in bolezen dve povsem različni pokrajini. Če imamo srečo, preživimo večino življenja v prvi, večina ima pa vendarle izkušnje iz obeh. Najbolje je torej, če se naučimo pravil življenja v obeh pokrajinah: kaj pomeni biti zdrav in kaj biti bolan. Bolezen ni le množica simptomov, ki nas silijo k posvetu z zdravnikom, temveč je še vedno nesrečen dogodek, ki grozi ali spreminja naše vsakdanje življenje, prizadene naše socialne odnose, vloge in dejavnosti. Bolezen zato vedno terja razlago, ki presega posamezno telo ali specifično vzročnost. Vedno vsebuje vprašanja o vzrokih ter smislu bolezni (Zakaj ravno jaz? Zakaj ravno tu? Zakaj ravno sedaj?). Medicinske informacije nam običajno ne dajejo odgovora na ta vprašanja. Po mnenju S. Sontag (1991) je zato bolezen **metafora**. Bolezen namreč dobi nek pomen, ki presega njen ozek medicinski obseg in postane označevalec, ki označuje odnos posameznika do družbenega reda.

Po Aristotelu (Penson, Schapira, Daniels, Chabner in Lynch, 2004) metafora daje nečemu ime ali oznako, ki pripada nečemu drugemu. Metaforo danes označujemo kot govorno figuro, pri kateri beseda ali fraza dobesedno označuje predmet ali idejo, pri čemer se smatra, da med njima obstaja podobnost ali analogija. Metafore opredeljujejo kompleksne teme in dajejo pomen. Lahko so simbolne podobe ali pogovorne prispodobe. Metafore odražajo odnos posameznika do družbe. Prodirajo v naš vsakodnevni govor, tako da se pogosto sploh ne zavedamo njihove uporabe ali moči. Po mnenju Czechmeistrove (Penson, Schapira, Daniels, Chabner in Lynch, 2004) so metafore dvorezen meč: po eni strani predstavljajo temelj individualnega in kolektivnega izražanja, po drugi strani pa lahko ustvarjajo tudi negotovost, stereotipe in stigmo.

Rak ima vlogo brezobzirne bolezni in skrivnostnega napada. Po mnenju S. Sontag (1991) bo rak to vlogo obdržal, dokler ne bo njegova vzročnost enkrat postala povsem jasna in zdravljenje tako učinkovito, kot je danes postalo na primer pri tuberkulozi. Tipična bolezen, ki je v preteklosti dobila značaj metafore, je namreč ravno tuberkuloza. Tuberkulozi so pripisovali značilnosti vzvišenosti in poduhovljenosti. V svojem času je veljala za bolezen

pesnikov in umetnikov (Sontag, 1991). Če je tuberkuloza veljala za bolezen neuslišane ljubezni in prevelike strasti, je rak dobil pomen zadušene strasti, posledica potlačevanja občutkov. Bolniki s tuberkulozo so bili izgnani iz družbe (v sanatorije, tople kraje ali v ubožnico), bolniki z rakom pa veljajo za poražence v družbi. Dokler se določena bolezen smatra kot hudoben in nepremagljiv plenilec in ne zgolj kot bolezen, bo večina ljudi obupanih, ko zvedo za bolezen (Sontag, 1991). Rak, še posebno pljučni, ima tudi mnogo kaznovalnih podpomenov. Sontagova (1991), tudi sama bolnica z rakom, v svojem delu 'Illness as metaphor' (Bolezen kot metafora) opisuje, kako metafore prispevajo k večjemu trpljenju: nič ni bolj kaznovalno, kot to, da ima bolezen moralističen pomen.

V onkologiji je zlasti prevladujoča vojaška metafora: rak se smatra kot morilec in bolniki kot žrtve raka; rak se smatra kot napad na telo, zdravljenje pa kot proti napad; rakove celice se ne samo množijo ampak so invazivne; rakove celice kolonizirajo iz prvotnega tumorja, cilj zdravljenja je, da pobijemo rakave celice. Ta metafora za bolnike vključuje zahtevo, da morajo imeti borbenega duha. Obenem podkrepljuje in ohranja moško dominantnost in avtoritarne odnose med zdravstvenim osebjem (organizacija in hierarhija zdravstvenih organizacij je zelo podobna kot v vojaških organizacijah). Vojaška metafora tudi ustvarja pasivne in nevpletene bolnike na eni strani ter aktivne zdravnike, ki imajo vse pod nadzorom, na drugi strani. Avtor s področja bio-etike Annas (Penson, Schapira, Daniels, Chabner in Lynch, 2004) namesto vojaške predlaga ekološko metaforo (vzdržljivost, ravnotežje, ohranitev, obvarovanje) ter razlago raka kot jadrnanje, delo in potovanje.

Ne glede na to, kakšen pomen nosijo omenjeni sociokulturni dejavniki, vplivajo na soočanje z boleznijo. Kažejo na to, kako bolniki gledajo na bolezen, dajejo pomen izkušnji bolezni in lahko okrepijo odnos med zdravniki in bolniki (Penson, Schapira, Daniels, Chabner in Lynch, 2004). To pa je možno samo v takšni oskrbi bolnikov, ki vključuje dialog. Anderson (1996) v svojem članku 'Jezik ni nedolžen' govori o tem, da so v besedah vedno določena čustva, druge besede, zvoki, glasba ali cele zgodbe. Različne besede se bolnikov različno dotaknejo. In včasih lahko to skozi spremembo izraza na obrazu, v pogledu ali drži telesa celo opazimo.

2.0.0 OSKRBA BOLNIKOV Z RAKOM

2.1.0 Opredelitev koncepta bolezni in zdravja

Prepričanja o zdravju in bolezni so stara toliko kot človeštvo. Izvirajo tako iz primitivnih prepričanj o dobrih in zlih duhovih v ljudeh; dobrovoljnih ali zlovoljnih posegih usode, bogov ali prednikov v posameznikovo življenje; iz prepričanj o bolezni kot kazni za greh; teorij Aristotla in Galena o ravnovesju telesnih tekočin itd. Tudi nekdanje in še vedno vztrajne preference za počitniške destinacije ob morju ali v gorah odražajo prepričanje, da so nekatera okolja bolj zdrava, kot druga (Murdock, 1980).

V tradicionalnih družbah sta bila pojma bolezen in zdravje tesno povezana z religioznimi pojmovanji o npr. čistosti in umazanosti ali nevarnosti (Ule, 2002). Prevladovala je predstava o bolezni kot božji kazni za grehe in po drugi strani kot priložnost, da se s trpljenjem odkupiš za svoje grehe.

Karl Marx (Fielding, 1995) je v skladu s svojo teorijo zdravje opredelil kot zmožnost dela. Medtem ko je Engels opredelil bolezen kot manifestacijo in neposreden izid kapitalističnega stremenja k dobičku na račun varnosti (White, 1991). Ameriški sociolog Parsons (1951, Ule, 2002) je Marxovo opredelitev razvil v definicijo zdravja kot optimalne sposobnosti za učinkovito sprejemanje in opravljanje socialnih vlog. Zaradi bolezni oziroma motnje v sposobnostih učinkovitega opravljanja socialnih vlog se spremenita status in vloga posameznika v družbi. Po Parsons-u (Ule, 2002) posameznik dobi vlogo bolnika. Ta vloga zahteva, da se posameznik začasno odreče svojim dolžnostim in pravicam, ki mu pripadajo v normalnem zdravem življenju, da se umakne iz družbenega življenja v medicinski sistem in obravnavo, da sodeluje z zdravstvenim osebjem in da se drži navodil zdravnikov oziroma se jim podredi.

V predgovoru ustanovitve Svetovne zdravstvene organizacije (WHO, 1946) je zdravje opredeljeno kot stanje popolnega telesnega, socialnega in duševnega blagostanja in ne zgolj kot odsotnost bolezni. Zaradi prikazovanja idealnega stanja, ki ga lahko doseže le manjšina, je bila ta opredelitev pogosto kritizirana, obenem pa tudi ni vsebovala nobenih elementov, po katerih bi lahko zdravje ljudi dejansko ocenjevali. V zadnjih letih se je WHO definicija zdravja spremenila in vključila opredelitev zdravja kot zmožnosti socialno in ekonomsko produktivnega življenja. Danes prevladuje mnenje, da je zdravje kompleksen in večrazsežen koncept, ki ga določajo različni fizični (okoljski), biološki (genetski), vedenjski (osebnostne

značilnosti), socialni (medosebni odnosi) in družbeni faktorji (običaji, tradicija, vrednote, umetnost, religija). Po definiciji preventivne medicine je zdravje opredeljeno kot stanje anatomske, fiziološke in psihološke integritete; zmožnost delovanja v osebno pomembnih družinskih, delovnih in družbenih vlogah; zmožnost spoprijemanja s fizičnim, biološkim, duševnim in socialnim stresom; občutek blagostanja; in osvoboditev tveganja za bolezen in smrt (Stokes, Noren in Shindell, 1982).

Zdravje zagotovo predstavlja koncept, ki ima v izkustvu vsakega posameznika vsaj občasno temeljni pomen. Je dejavnik, ki zadeva sam temelj posameznikovega obstoja, kar najbolj pride do izraza v situaciji odsotnosti zdravja, oziroma ob izbruhu hujših bolezenskih težav. Pojav bolezni ne pomeni le napada na telo posameznika, pač pa ruši tudi njegovo samopodobo. Študije življenjskih poti posameznikov, ki so se soočili s hudo boleznijo kažejo, da stanje po bolezni doživljajo kot ponovno vzpostavljanje svoje identitete.

Stanje **zdravja** naj bi bilo pravzaprav stanje, v katerem se posameznik ne zaveda svojega telesa. Zavest o telesu nam je dana z občutenjem meja, groženj in ovir zdravja. Biti dobrega zdravja pomeni, da lahko zbolíš in spet okrevaš. To je biološko razkošje. Za bolezen je namreč značilno znižanje tolerančne meje nasproti nezanesljivostim okolja. Vsaka bolezen zmanjša moč obrambe pred drugimi boleznimi, izrablja začetno biološko zavarovanje, zato je bolezen grožnja zdravju (Canguilhem, 1987).

V zgodnjem 19. stoletju je veljala ugotovitev, da se pojavi **bolezn**i v svojem bistvu ujemajo s pojavi zdravja, od katerih se zmerom ločijo samo po intenzivnosti. Sleherna bolezen ustreza kakšni normalni funkciji in je zgolj njen moten ali zničen izraz (Canguilhem, 1987). Področje zdravja in bolezni je bilo torej vedno neločljivo povezano z dvojnostjo normalno – deviantno.

Canguilhem (1987) v svojem delu navaja, da **normalno** ni povprečje, niti sodba o realnosti, marveč vrednostna sodba, mejni pojem, ki definira maksimum psihične zmogljivosti kakega bitja, pri čemer zgornje meje normalnosti ni. Sodba o normalnosti nečesa torej vedno vsebuje vrednostno in normativistično komponento.

V Foucaultovi 'Zgodovini norosti' (1998) lahko zasledimo, da je bila **medicina** tista, ki je prevzela represivno-disciplinarno vlogo pri razvrščanju ljudi po kriteriju normalno-deviantno (bolniki, norci, kriminalci). Po Foucaultu (1998) naj bi bila medicina eden od poglavitnih mehanizmov prisile posameznika v podreitev normalnim družbenim vlogam. Tehnike normalizacije so potekale s pomočjo medicinskih in psihiatričnih metod ter so se prikazovale kot nevtralne in nepristranske. Pri čemer se je potrebno zavedati, da zdravnik neko normo običajno vzame iz svojega poznavanja fiziologije (znanost o normalnem človeku), iz svojega lastnega doživljanja telesnih funkcij ter iz v danem trenutku splošno veljavne predstave norme v družbenem okolju. Domnevna nevtralnost in zanesljivost znanstvenih metod in pojmov v upravljanju s človeškim življenjem je torej močno vprašljiva. Zato Foucault (1998) medicino opredeljuje kot diskurz. **Diskurzi** po Foucaultu (1998) namreč predstavljajo zgodovinsko spremenljive načine opredelitve znanja in resnice. Diskurz usmerja naše razumevanje, razlage in ravnanje; opredeljuje odgovornosti, zahteve in avtoritete določenih oseb; določena dejanja omogoča in določena izključuje (Parton in Marshall, 1998).

Pojem normalnega in patološkega se je konec 19. stoletja razširil z območja medicine na skoraj vsa območja življenja in znanja. Ljudje, njihovo vedenje in odnosi, vse to je lahko normalno ali patološko. Proces širitve medicinskega diskurza razločevanja med zdravimi in nezdravimi praksami na vse več področij družbenega življenja je pravzaprav prerasel v proces **medikalizacije družbe** (Toš in Malnar, 2002). V 20. stoletju je tako prišlo do medikalizacije številnih prej nemedikaliziranih praks. Tako je npr. hazarderstvo iz moralnega problema v 19. stoletju postal medicinski problem oziroma bolezen. Podobno velja za alkoholizem in druge oblike odvisnosti (odvisnost od kave, hrane, odnosov, partnerja, športnih aktivnosti itd.).

Medikalizacija različnih praks ima dvojni učinek: razbremenitev odgovornosti posameznika za določeno stanje ali ravnanje ter izpostavitve dodatnemu medicinskemu nadzoru (Ule, 2002). Medikalizacija zagotavlja, da bolnik zavzame pasivno in nekritično vlogo v odnosu do bolezni in zdravljenja, da posluša in upošteva nasvete zdravnikov in da se podvrže pravilom in uredbam zdravstvenih institucij. Ta ideologija neredko povzroča, da se bolniki čutijo krive za svoje bolezni tudi tedaj, ko za to ni razloga, ali se delajo bolj zdrave, kakor dejansko so.

S krepitevijo medicine se je vedno bolj večala potreba po jasni opredelitvi bolezni. Tako so bolezni postale pomembnejše od bolnikov. Vendar pa se je diskurz bolezni v zadnjih dvajsetih

letih radikalno spremenil. Z razvojem znanstvene medicine se je močno krepila vera v napredek medicinskega znanja, ki bo nekoč povsem spoznala človekovo telo, ugotovila vzroke vseh bolezni ter jih pozdravila (Ule, 2002). Vendar pa se klasičen medikalističen pristop zdravljenja ni izkazal za tako učinkovitega, kot je obetal. Tako je diskurz bolezni zamenjal **diskurz zdravja**. Danes tudi politika raje govori o diskurzih zdravja kot o diskurzih bolezni. Politične teme je tako zamenjala skrb za zdravo prehrano in za ohranjanje mladosti, skrb za treniranje telesa, vitalnost in vitkost, tek, savna, golf, vegetarijanstvo, joga, meditacija, strah pred starostjo in staranjem.

Zdravje se danes vse bolj pojmuje kot fenomen, ki je odvisen od posameznikove skrbi in načina vedenja, bolezen pa kot nekaj, čemur se lahko izognemo, torej kot nekaj, za kar je človek v veliki meri odgovoren sam. Če se je prej pravica do zdravja razumela kot načelo, da imajo ljudje pravico biti bolni in prejemati ustrezno zdravljenje, se danes razume predvsem tako, da imajo ljudje dolžnost biti zdravi (Ule, 2002). Zdravje je postalo cilj in ne sredstvo za doseganje drugih življenjskih ciljev. Zdrave življenjske prakse pa predstavljajo v sodobnem svetu tudi znak discipliniranja in samonadzora nad telesom in življenjskimi navadami posameznika. Vse to pa močno kontrolira medicina, ki ponuja številne nasvete in metode za ohranjanje dobre psihofizične kondicije in zdravja. Medicina ima torej zopet značaj kazalca in usmerjevalca v pravo življenje (Ule, 2002). Vendar pa to ne poteka več preko odstranjevanja napačnih življenjskih navad in razvad ter izogibanja tveganjem in bolezni, temveč s promocijo novega življenjskega sloga in z vzpodbujanjem vedenja, ki podpira zdravje. Ta novi normativizem zdravja teži k nalaganju odgovornosti za lastno zdravje posameznikom, medtem ko bolnih ne razbremenjuje krivde (Ule, 2002).

Kot je utemeljeval Foucault (1998) določen diskurz vedno odraža politične interese in legitimira določen red. V tem primeru ne gre toliko za avtoritarne mehanizme in prakse oblasti same, pač pa za ponotranjeni nadzor, ki ga nad seboj izvaja posameznik sam. Oblast izhaja iz polja odnosov moči, dominacije, ki deluje skozi ponotranjene norme in tehnologije, ne da bi se posameznik tega zavedal. Strokovne skupine in zdravstvena politika so sicer tiste, ki promovirajo nujnost strokovno opredeljenega zdravega ravnanja (zdrav življenjski slog), prakticira pa ga posameznik brez zunanje prisile, s tehnikami samonadzora, samodiscipliniranja, s katerimi skuša svoje ravnanje uskladiti z internaliziranimi profesionalnimi modeli. Prosti čas s tem postane vse bolj delo – delo na sebi, na svojem telesu in zdravju. Promocija zdravja ima v Foucaultovem smislu torej pomen nabora praks

samodiscipliniranja (Toš in Malnar, 2002). V ozadju nastajanju novega diskurza so nedvomno tudi veliki ekonomski interesi oblasti, saj ob sodobnem napredku medicinske tehnologije in farmacevske industrije zdravljenje bolezni predstavlja veliko ekonomsko breme.

Crawford (Ule, 2002) utemeljuje visok pomen zdravja v sodobni kulturi kot odgovor na težje ekonomske in življenjske pogoje, ki terjajo od ljudi vse več vsakdanjih naporov, discipline in samonadzora. Naša telesa naj bi bila končna metafora teh potreb. Ker ne moremo nadzorovati sil, ki so zunaj naših moči, skušamo toliko bolj nadzorovati to, kar je v našem dosegu. Ritualizirani odgovor na ekonomsko krizo najde ustrezno simbolno polje v zdravju in dobri telesni kondiciji. S tem ko prevzamemo nadzor nad seboj, se torej razbremenimo potrebe po nadzorovanju širših družbenih dogajanj in razmer, ki nam uhajajo iz rok.

Vse večja skrb za telesno in duševno počutje je po Giddensu (1991, po Ule, 2002) tudi izraz potrebe po refleksiji lastnega življenja in lastne identitete, kar je značilnost moderne. V moderni se namreč izjemno poveča število različnih življenjskih alternativ in možnosti, število izbir in smeri delovanja, obenem pa se izjemno poveča tudi negotovost, tveganje napačnih izbir in odločitev.

Prevladujoči družbeni diskurzi vedno vplivajo tudi na razumevanje **perspektive spola**. Nič drugače ni pri medicinskem diskurzu. Po eni strani ženske glede na medicinsko diagnostiko bolj obolevajo, po drugi strani pa imajo daljšo življenjsko dobo. Drugi podatek tu nastopa kot simptom, da je v prvega vpisan medicinski in nasploh družbeni diskurz konstrukcije ženske šibkosti (Toš in Malnar, 2002). Prisotnost bolezni je manj stigmatirajoča za žensko (šibkejši spol), saj sta moč in zdravje tradicionalno moške vrednote. Zato so ženske bolj pripravljene sporočati bolezenska stanja, od moških pa se pričakuje, da jih bodo prenašali stoično, da se ne bodo pritoževali, da bodo stvar moško prenesli. Za ženske je tudi bolj verjetno, da bodo šle k zdravniku zaradi duševnih vzrokov, medtem ko naj bi šli moški v skladu s prevladujočimi stereotipi praviloma k zdravniku, če gre za telesne vzroke. Raziskave v ZDA kažejo, da je za žensko dvakrat bolj verjetno, da bo ob enakih ali podobnih težavah poiskala pomoč psihiatra (Pilgram in Rogers, 1999, po Toš in Malnar, 2002). Ista norma deluje tudi skozi zdravniško prakso diagnosticiranja, ko se enakemu bolezenskemu znaku pri ženski pogosteje pripiše psihološko ozadje (stres, depresija), pri moškem pa fiziološko. Ženske skladno s stereotipom o njihovi večji čustveni neuravnovešenosti dobivajo tudi mnogo več pomirjeval. Telo v perspektivi zdravnika torej ni nevtrarno, pač pa je vedno spolno

določeno (Toš in Malnar, 2002). V okviru novega diskurza zdravja se na določenih področjih kaže izginjanje spolnih razlik, predvsem v polju medicinsko-kozmetičnih praks, kjer postajajo tudi moški vse bolj množični potrošniki kozmetičnih operacij, diet ipd. Spolna razlika torej izginja predvsem v spolno poenotenem polju skrbi za lastno telo, njegovo zdravje in fitness, dojemanje sebe in svojega telesa kot reflektivnega projekta (Toš in Malnar, 2002).

2.2.0 Biomedicinski in psihosocialni model oskrbe bolnikov

Kot je bilo opisano zgoraj, se je s krepitvijo medicine vedno bolj večala potreba po jasni opredelitvi bolezni. Temeljna predpostavka **biomedicinskega modela** je, da vse bolezni izvirajo iz celičnih abnormalnosti (Wade in Halligan, 2004). Klasičen biomedicinski model temelji še na naslednjih predpostavkah:

- Vse bolezni in vsi simptomi ter znaki izvirajo iz abnormalnosti v telesu (običajno gre za abnormalno delovanje ali strukturo specifičnih organov).
- Vse bolezni povzročijo pojav simptomov. Na posledice bolezni lahko vplivajo tudi drugi faktorji, vendar le-ti niso povezani z razvojem ali manifestacijo bolezni.
- Zdravje predstavlja odsotnost bolezni.
- Duševni fenomeni, vključno z duševnimi motnjami, so ločeni in nepovezani z motnjami telesnega delovanja.
- Bolnik je žrtev okoliščin z malo ali nič odgovornosti za pojav ali prisotnost bolezni.
- Bolnik je pasiven sprejemnik zdravljenja, čeprav se pričakuje njegovo sodelovanje.

Biomedicinski model je torej usmerjen v odkrivanje patologije. Posameznik je po biomedicinskem modelu zdrav, ko bolezenski znaki niso več prisotni. Značilen je objektivni pristop k bolnikom.

Model vsebuje tudi dvojnost telo-um (predpostavka, da lahko um in telo zdravimo ločeno), mehanično metaforo (predpostavka, da lahko telo popravimo kot stroj in da zdravniki delujejo kot inženirji, ki popravijo, kar v telesu ne deluje pravilno), tehnološki imperativ (pretirano poudarjanje zaslug tehnoloških ukrepov), redukcionizem (razlaga bolezni z biološkimi spremembami ter zapostavljanje socialnih in psiholoških dejavnikov) (Nettleton, 1995).

V zadnjem času so se vzorci obolevanja in smrtnosti močno spremenili, opazen je predvsem premik od prevladovanja agresivnih nalezljivih bolezni k prevladovanju kroničnih nenalezljivih bolezni, ki vplivajo na spremembo življenjskega sloga. Ti vzorci, pa tudi spremembe v pojmovanju zdravja, zahtevajo drugačen pristop k vzdrževanju zdravja in zdravljenju bolezni, ki od zdravstvenega osebja zahteva, da imajo znanje in veščine, ki odražajo medsebojno povezanost biomedicinskih in psihosocialnih dejavnikov (Tresolini in Shugars, 1993). Sama medicina in biomedicinski model sta bila v zadnjih dvajsetih letih deležna veliko kritik. McKeown (1976; Nettleton, 1995), profesor socialne medicine trdi, da je bilo poudarjanje učinkovitosti medicine zelo pretirano. Tako naj bi bil po njegovem mnenju na primer upad smrtnosti v zahodnih kulturah v večji meri povezan s prehrano, higieno in spremenjenimi vzorci reprodukcije, kot pa s cepivi, zdravljenjem in drugimi vrstami medicinskih ukrepov. Medicina naj bi celo povzročala več škode kot koristi (Illich, 1976; Nettleton, 1995): namesto zdravljenja in celjenja preko škodljivih učinkov zdravljenja pravzaprav prispeva k bolezni (npr. stranski učinki zdravil ali negativne klinične posledice operacij). Biomedicinski model tudi spregleda socialne neenakosti v zdravju, saj se vzorci smrtnosti in obolevnosti spreminjajo glede na spol, starost, družbeni status in raso. Tudi množično obračanje ljudi k alternativnim zdravilcem je pokazalo, da imajo le-ti lastna mnenja in razlage v zvezi z boleznijo in zdravjem, ki jih biomedicinski model ne upošteva.

Različni modeli so skušali opisati pristop k negi in oskrbi bolnikov, ki bi presegal primarni biomedicinski fokus in v koncept zdravja integriral psihološke, socialne in vedenjske dejavnike: psihosocialni, sistemski, populacijski, k bolniku usmerjen itd. (Tresolini in Shugars, 1993). Najbolj razširjen je **psihosocialni model**, ki opisuje dinamične odnose med socialnimi, kulturnimi, družinskimi, medosebnimi, vedenjskimi, psihološkimi, telesnimi sistemi in skupnostjo, ki vzpodbujajo ali ovirajo posameznikovo zdravje (Engel, 1977; Tresolini in Shugars, 1993).

Psihosocialni model se je razvil iz nezadovoljstva z biomedicinskim modelom (Lamovec, 1998):

- Jezik v biomedicinskem modelu je pogosto poniževalen, človeka razvrednoti in razosebi. Opisi, ki so podani izključno s položaja zunanega opazovalca, izničijo subjektivnost posameznika in pospešujejo paternalističen odnos (Lamovec, 1998).

Medicina torej uporablja leksikon patologije (Saleebey, 2002): enačenje osebe s problemom; uporaba jezika pesimizma in dvoma v posameznikovo sposobnost, da se sooči s problemom.

- Biomedicinski model razvršča ljudi po kriteriju normalno-deviantno, pri čemer je dihotomija vedno moralistična in normativistična. Zato zdravljenje v biomedicinskem modelu predstavlja način, kako bolnike napraviti zopet normalne, pa tudi vzroki za bolezni so povezani z moralnostjo in samoodgovornostjo. Vsaj potencialno smo tako vsi taki ali drugačni bolniki, iz česar izhaja potreba po neprestanem (samo)opazovanju in (samo)nadzoru.
- V biomedicinskem modelu je odnos med strokovnjaki in pacienti strogo hierarhičen. Za medsebojno komunikacijo je značilna distanca, neenakost, nadzor, manipulacija, neupoštevanje konteksta (kulturnih, političnih, socialnih in etničnih posebnosti), model vzrok-bolezen-rešitev (ignoriranje kompleksnosti). Posameznik v medicinskem modelu ni obravnavan kot človek z določenimi težavami, temveč kot privesek svoje diagnoze. Čeprav diagnoza za mnoge bolnike in zdravnike predstavlja predvidljivost in legitimnost (Gergen, Hoffman in Anderson, 1996), psihosocialni pristop poudarja, da diagnoza ustvarja omejujoče identitete s samo nekaj izhodi, da je diagnoza za bolnike lahko zelo boleča in da lahko na bolnike deluje kot samouresničujoča se prerokba. In ker običajno obstaja toliko opredelitev problema, kot je v pogovor o problemu vključenih ljudi, bi morala diagnoza postati del pogovora z bolniki, v katerem bi zdravniki skupaj z bolniki raziskali, katera diagnoza najbolje opiše njihovo stanje in jo bolniki lahko tudi sprejmejo (Andersen, 1996).

Avtor članka 'Medicina kot institucija nadzora' (Zola, 1972) navaja, kako je na bolnišnični enoti za dializo prisostvoval pogovoru o možnosti ustanovitve samopomočne skupine za bolnike. Predstojnik enote je glasno protestiral, da je to zadnja stvar, ki jo potrebujejo. Pacienti si namreč že tako izmenjajo preveč informacij, ko sedijo v čakalnicah, zaradi česar je njihovo delo veliko bolj naporno in težko. Ta primer jasno prikazuje, kako medicina zavrača kakršnokoli alternativno obliko zdravljenja, ki se razlikuje od biomedicinskega modela (odstranitev simptomov). Pa vendar raziskave kažejo, da komuniciranje z zdravnikom in drugim zdravstvenim osebjem pomembno vpliva na psihološko pripravljenost bolnikov, da se soočijo z boleznijo, s spremenjeno samopodobo, pričakovanji v prihodnosti, s spremenjenimi

odnosi do bližnjih, do dela itd. Pogovor oziroma komunikacija bi torej morala predstavljati sestavni del zdravljenja, pa vendar še vedno nista našla pravega mesta znotraj same medicine. V študiji, kjer so eno skupino post-operativnih pacientov zdravili na običajen način, z drugo pa so se obsežno pogovarjali, so ugotovili, da je druga skupina potrebovala statistično značilno manj preparatov za lajšanje bolečin in je bila odpuščena iz bolnišnice precej prej kot prva skupina. Socialni kontakt kot storitev se torej pogosto pokaže kot bolj učinkovita alternativa (Toš in Malnar, 2002).

Namesto izraza bolnik se v nekaterih evropskih državah vedno bolj uveljavlja izraz 'uporabnik ali potrošnik zdravstvenega varstva' (Nizozemska, Švedska, Velika Britanija). Pri tem se pričakuje, da so uporabniki bolj zahtevni in aktivni kot klasični bolniki (Ule, 2002). Psihosocialni pristop v odnos med strokovnjaki ('experts on knowledge') in uporabniki ('experts on experience') prinaša dialog in sodelovanje, enakopravnost, soustvarjanje rešitev, opolnomočenje. Strokovnjaki niso tisti, ki imajo v svojih rokah absolutno moč in absolutno rešitev, temveč tisti, ki skupaj z uporabniki odkrivajo življenjske zgodbe in iščejo rešitve. Psihosocialni pristop tudi poudarja, da bolezen za posameznika lahko predstavlja izziv, skozi katerega lahko poišče nove, nenavadne rešitve, odprejo se lahko novi vidiki doživljanja sebe in sveta, smisla in lepote življenja.

Psihosocialni model v nasprotju z medicinskim modelom prepoznava psihološke in socialne dejavnike, ki vplivajo na bolnikove zaznave, aktivnosti in njegovo izkušnjo bolezni (Wade in Halligan, 2004). Značilen je celosten pogled na bolnike in usmerjenost v razumevanje bolezni, bolezen se smatra kot kompleksen dogodek, sestavljen iz sprememb na različnih in obenem povezanih bioloških, psiholoških in socialnih nivojih (Tamburini, Gangeri, Brunelli, Boeri, Borreani, Bosisio, Karmann, Greco, Miccinesi, Murru in Trimigno, 2003). Po tem modelu zdravnika ne bi smeli zanimati samo simptomi bolnikov, temveč tudi njihovo duševno stanje, občutki in čustva v zvezi z boleznijo ter odnosi s svojci in širšo skupnostjo (Wade in Halligan, 2004).

Ključni pristop pri obravnavi bolezni v psihosocialnem pristopu ni zdravljenje, temveč opolnomočenje. Ta pristop ni usmerjen samo v odpravo simptomov bolezni, kot

biomedicinski model, temveč je usmerjen v možnosti izbire glede temeljnih življenjskih vprašanj. To dosega preko uporabniških gibanj, samopomoči, zagovorništva in timskega dela. Posameznik tako ni žrtev skrivnostne bolezni, temveč sklopa okoliščin, ki določajo, kdo bo hospitaliziran, stigmatiziran, diskriminiran. Pojem opolnomočenja je v psihosocialnem modelu ključnega pomena. Po J. Škerjanc (Lamovec, 1998) opolnomočenje pomeni možnost odločanja o treh bistvenih življenjskih vprašanjih: Kje bom živel/-a?, Kaj bom delal/-a? in Kdo me bo pri tem podpiral/-a?. Na širši teoretični ravni opolnomočenje vključuje zagovorništvo, spremembo zakonodaje, spodbujanje osebne učinkovitosti in uporabniške organizacije. Opolnomočenje je tako družbeni, kot psihološki proces. Oba procesa se neločljivo prepletata. Po eni strani se morajo uporabniki osvoboditi različnih oblik zatiranja, ki je zunanje in ponotranjeno (pretirana odvisnost od strokovnjakov, zdravil, svojcev ali lastne lagodnosti), po drugi strani pa opolnomočenje pomeni tudi angažiranost za doseganje svojih osebnih in skupnih ciljev. Opolnomočenje lahko opredelimo tudi kot ustvarjanje pogojev, v katerih lahko vsakdo razvija in produktivno uporablja svoje sposobnosti in se po svojih močeh enakovredno vključi v družbo.

Tudi na področju onkologije se v zadnjem času kaže preobrazba biomedicinskega modela. Ta preobrazba je še posebno pomembna na področju kroničnih in degenerativnih bolezni, kot je rak. Pričevanja bolnikov se vse bolj odmikajo od velikih zgodb, ki so jih v okviru biomedicinskega modela pisale institucije, strokovnjaki, starši in 'hvaležni' pacienti. Psihosocialna perspektiva se pri zdravstveni oskrbi bolnikov z rakom kaže predvsem v povečani pozornosti na ocenjevanju kakovosti življenja bolnikov, njihovega zadovoljstva in ocenjevanju njihovih potreb (Tamburini in dr., 2003).

2.3.0 Koncept potreb

S konceptom potreb so se ukvarjali različni avtorji. Najbolj poznan je Maslow, ki je oblikoval teorijo o hierarhiji potreb (1970; Hallström in Elander, 2001). Le-ta vključuje telesne potrebe (po hrani, pijači), potrebe po varnosti (zaščita pred nevarnostjo, predvidljivost, zanesljivost, jasnost), po ljubezni in naklonjenosti (potreba po brezpogojni sprejetosti), po ugledu in spoštovanju (potreba po priznanju za doseženo) ter po samouresničenju (težnja po izpolnitvi in uresničenju najboljših potencialov in talentov, ki jih imamo). Maslow je predpostavljal, da se ljudje usmerijo k potrebam višjih ravni (samouresničenje) šele potem, ko

imajo zadovoljene potrebe nižjih ravni. Maslow ni nikoli pojasnil, zakaj je za svojo teorijo izbral ravno omenjenih pet kategorij potreb, zakaj so rangirane tako kot so, obenem pa teorija ne temelji na kliničnih opazovanjih ali eksperimentalnih podatkih. Kljub kritikam o poenostavljanju in linearnosti njegove teorije, model hierarhije potreb vsebuje pomembno predpostavko, da lahko spoznamo posameznikove potrebe in da lahko posamezniku zadovoljevanje določene kategorije potreb odpre vrata do izkušenj drugih kategorij bolj kompleksnih potreb (Reviere, Berkowitz, Carter in Graves Ferguson, 1996).

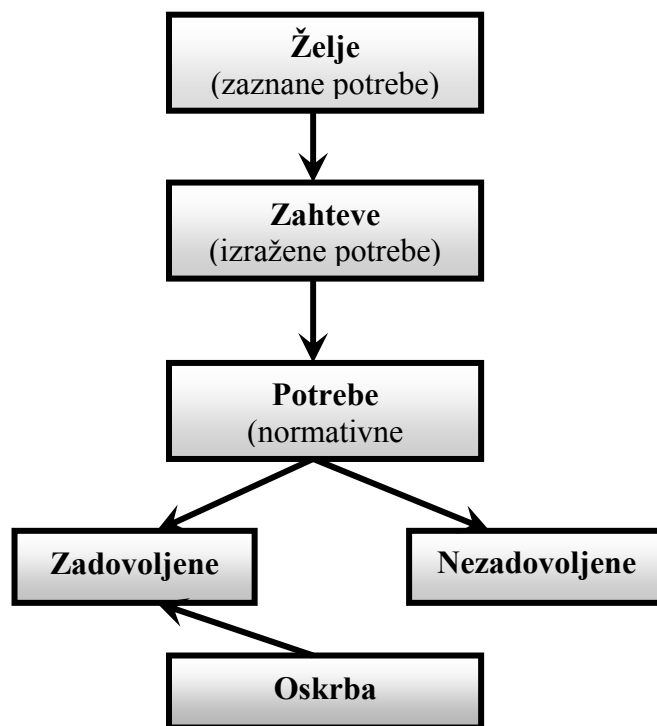
Najbolj problematična predpostavka Maslow-a je, da so kategorije potreb prirojene in univerzalne (Buttle, 1989). Danes se namreč potrebe pojmujejo kot sociokulturni konstrukti, ki se lahko spreminjajo skozi čas in prostor (Buttle, 1989). Močno so odvisne od življenjskih izkušenj posameznika. Specifične pretekle izkušnje namreč določajo posameznikova pričakovanja, ki vplivajo na to, kako posameznik opredeljuje, kaj je potrebno in kaj je nujno za doseganje nekih osnovnih življenjskih standardov. Potrebe moramo zato vedno definirati v kontekstu posameznikovih individualnih in generacijskih izkušenj. Ocenjevanje potreb je torej povezano tudi z idejami o tem, kaj je dobro, pravilno in zaželeno, zato je pomembno tudi prepoznavanje različnosti vrednot in vrednostnih predpostavk. Potrošniški model ocenjevanja potreb najbolj ustreza visoko izobraženim odraslim srednjega razreda, ki imajo izkušnje pri izražanju svojih individualnih potreb. Vendar pa ta model ne ustreza nujno tudi skupnostim, ki živijo na robu večinske kulture (brezdomci, revni, ljudje z duševnimi motnjami). Pomembno je dopustiti tem skupinam, da spregovorijo s svojimi besedami in slišati, kaj imajo povedati, brez vsiljevanja predhodnih predpostavk (Reviere in dr., 1996).

Reviere in drugi (1996) definirajo potrebe kot razkorak med realnimi in idealnimi pogoji, ki je v skladu z vrednotami določene skupnosti in je potencialno dostopen za spremembe. Definicijo sestavljajo trije pogoji. Najprej mora torej obstajati razkorak med realnimi in idealnimi pogoji v neki skupnosti. Ta razkorak mora skupnost zaznati in prepoznati kot potrebo. Razkorak mora biti dostopen spremembam, potencialno naj bi bilo potrebe možno zadovoljiti. Če sprememba ni možna (npr. da se posameznik lahko giblje po poškodbi hrbtenice), se je treba usmeriti na pogoje, ki jih je moč spremeniti (npr. načrtovanje boljšega invalidskega vozička). Po mnenju avtorjev Reviere in drugih (1996) mora biti ocenjevanje potreb populacijsko specifično, empirično osnovano in k rešitvam usmerjeno.

2.3.1 POTREBE V ČASU BOLEZNI

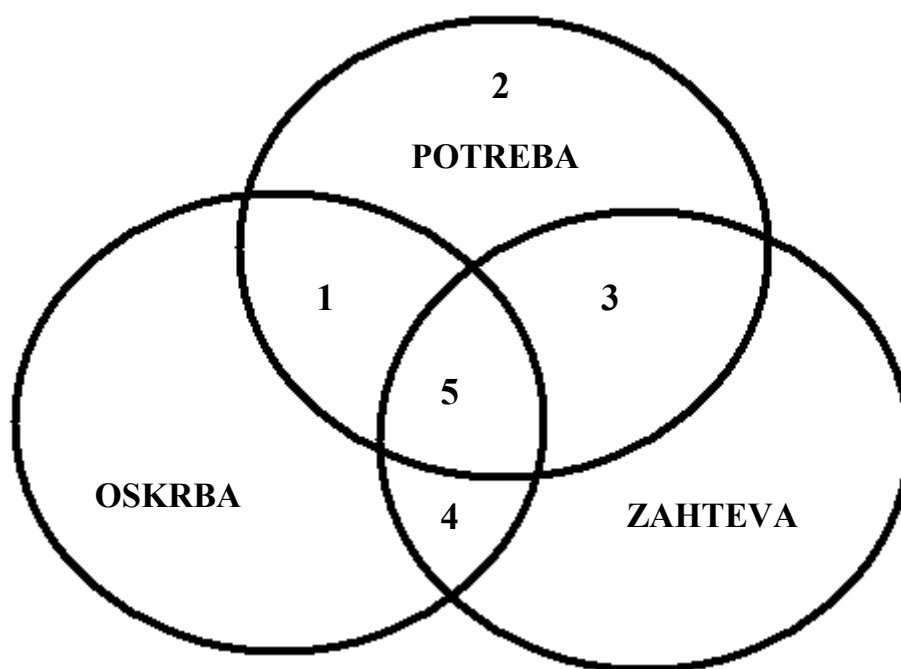
Za potrebe v zvezi z zdravjem in boleznijo se v strokovni literaturi pogosto uporablja izraz **'health needs'** – zdravstvene potrebe. Zdravstvene potrebe so najpogostejše definirane kot kapacitete za neke koristi. Cilj definiranja tovrstnih potreb je načrtovanje učinkovitih ukrepov za zadovoljevanje potreb in izboljšanje zdravja (Wright, Williams in Wilkinson, 1998). Zdravstvene potrebe so lahko (Cavanagh in Chadwick, 2005): zaznave in pričakovanja določene populacije (občutene in izražene potrebe); zaznave strokovnjakov, ki nudijo zdravstveno oskrbo; zaznave menedžerjev zdravstvenih organizacij, ki temeljijo na podatkih o pojavnosti in obsegu zdravstvenih težav določene populacije ter neenakosti v primerjavi z drugimi populacijami (normativne potrebe); prioritete organizacij, ki nudijo zdravstvene storitve določeni populaciji, povezane z nacionalnimi, regionalnimi in lokalnimi prioritetami (korporativne potrebe).

Pri merjenju zdravstvenih potreb, ne smemo prezreti, da so le-te tesno povezane z **zahtevami** (ang. 'demand') in **oskrbo bolnikov** (ang. 'supply'). Zahteve so tiste potrebe, ki jih izražajo bolniki in na katere naleti večina zdravnikov. Splošni zdravniki imajo ključno vlogo pri nadzorovanju teh zahtev in čakalne liste postanejo po eni strani pokazatelj teh zahtev, po drugi strani pa tudi vplivajo na zahteve bolnikov. Zahteve bolnikov po določeni storitvi lahko odražajo bolnikove osebne značilnosti, pa tudi interes medijev za določeno storitev. Zahteve so lahko povezane tudi z oskrbo. Geografsko raznolikost pri stopnji hospitalizacije lahko v večji meri razložimo s številom postelj v bolnišnicah kot s stopnjo smrtnosti. Oskrba je definirana kot nudenje zdravstvenega varstva. Odvisna je od interesov zdravstvenega osebja, prioritet politike in razpoložljivih ekonomskih sredstev (Wright, Williams in Wilkinson, 1998).



Slika 1. Različni vidiki zdravstvenih potreb.

Potrebe po zdravstvenem varstvu so tiste, ki jih zdravstveni sistem lahko zadovolji z zdravstvenim izobraževanjem, s preprečevanjem bolezni, z diagnosticiranjem, zdravljenjem, rehabilitacijo in s terminalno oskrbo (stadij bolezni pred smrtjo). Večina zdravstvenega osebja obravnava potrebe bolnikov v okvirih zdravstvenih storitev, ki jih bolnikom lahko nudijo. Bolniki pa imajo lahko po drugi strani zelo drugačne poglede na to, kaj bi jih naredilo bolj zdrave (npr. zaposlitev, dostop do zdravstvenega doma ali bolnišnice z javnim prevozom, urejene stanovanjske razmere itd.). Zaradi tega je pri zdravstvenih potrebah potrebno upoštevati širše socialne in okoljske dejavnike zdravja, kot so pomanjkanje, nastanitev, prehrana, izobrazba in zaposlitev bolnikov (Wright, Williams in Wilkinson, 1998). Zdravstvene potrebe se ves čas spreminjajo in mnoge od njih niso dostopne zdravniškim ukrepom. Strokovnjaki na tem področju trdijo, da ni edinega pravega načina opredelitve in merjenja teh potreb, ker so vedno odvisne od konteksta (McIllmurray in dr., 2001).



Slika 2. Odnos med potrebo, oskrbo in zahtevo.

- (1) Prisotni sta oskrba in potreba, ne pa zahteva (npr. promocija zdravja, presejalni testi).
- (2) Prisotna je samo potreba (npr. zdravljenje oseb, ki zlorabljajo otroke).
- (3) Prisotni sta potreba in zahteva, ne pa oskrba (npr. ugotavljanje nosečnosti, čakalne liste).
- (4) Prisotni sta oskrba in zahteva, ne pa potreba (npr. antibiotiki za virusne okužbe).
- (5) Idealno razmerje med potrebo, oskrbo in zahtevo.

Merjenje zdravstvenih potreb omogoča razvoj in izboljšanje razumevanja potreb določene populacije. Pri načrtovanju zdravstvenih storitev se mora upoštevati razlika med individualnimi potrebami in potrebami širše lokalne skupnosti, saj sicer obstaja nevarnost, da storitve ne zadovoljijo dejanskih potreb ljudi. Zaradi tehnološkega napredka medicine in demografskih sprememb stroški za zdravstveno varstvo vse bolj naraščajo, zato je vprašanje ali se sredstva za zdravstveno varstvo uporabljajo s skladu s potrebami tudi politično in ekonomsko vprašanje (Wright, Williams in Wilkinson, 1998). Merjenje zdravstvenih potreb je pravzaprav sistematičen postopek identificiranja nezadovoljenih zdravstvenih in zdravstveno-varstvenih potreb populacije in načrtovanje sprememb za zadovoljevanje teh potreb. Vključuje klinične, etične in ekonomske vidike potreb oziroma 'kaj bi moralo biti storjeno, kaj je lahko storjeno in kaj je preskrbljivo'.

Bolezen spremeni strukturo in naravo potreb. V času okrevanja, še posebno ob hospitalizacijah, naj bi bila bolnikom nudena oskrba in nega v skladu z njihovimi potrebami. Zato se je potrebno vprašati, kakšne so potrebe v času bolezni in kako jih bolniki zadovoljujejo. Raziskava, kjer so 20 hospitaliziranih bolnikov z različnimi diagnozami spraševali, kaj njim predstavljajo potrebe, je pokazala (Hallström in Elander, 2001), da bolniki potrebe definirajo kot cilj (npr. ozdraveti, okrevati, preživeti, skrb zase) ali kot sredstvo za doseganje ciljev (npr. pomoč pri hoji, kar človek potrebuje, da preživi, dobiti čim več informacij).

Raziskave kažejo, da imajo potrebe bolnikov drugačne nianse in drugačno težo glede na situacijo, ki jo doživljajo (hospitalizacija, domača oskrba, postavitve diagnoze itd.). Po mnenju avtorjev Zalenski in Raspa (2006) lahko Maslow-ovo teorijo potreb prenesemo tudi na bolnike z dolgotrajnimi življenjsko ogrožajočimi boleznimi. Hierarhija potreb nakazuje pomen zadovoljenosti najnižjih ravni potreb in nakazuje možne pristope za obravnavo problemov in potreb bolnikov. Avtorja predlagata naslednjo hierarhijo potreb pri bolnikih s težkimi boleznimi: lajšanje bolečine (zdravstveno osebje se običajno usmeri samo na to raven potreb, pozablja pa, da zadovoljevanje teh potreb predstavlja osnovo za razvoj na drugih področjih), potrebe po varnosti (razrešitev strahov), potrebe po pripadnosti (svobodno izražanje svojih misli in občutkov; intimnost med bolniki in svojci kot prostor zdravljenja), občutek lastne vrednosti (spodbujanje bolnikov in svojcev, da se spomnijo preteklih dejavnosti in dosežkov bolnikov ter da prepoznajo njihove prispevke v poklicnem delu in družinskem življenju). Zadovoljevanje prvih štirih ravni potreb posamezniku daje možnost doseganja najvišje ravni – samouresničenje in nadčutne izkušnje. To pomeni, da ima lahko posameznik kljub bolezni občutek, da je ohranil svoj jaz. Nadčutne izkušnje so povezane z občutkom povezanosti z drugimi, občutkom brezmejnih zmožnosti ter občutkom občudovanja in čudenja nad življenjem. Opisana hierarhija potreb nakazuje, da je potrebno zadovoljiti prve štiri ravni potreb (nadzorovanje simptomov, varnost, pripadnost in ugled) za doseganje samouresničenja in nadčutnih izkušenj. Obenem pa so z napredovanjem bolezni nižje potrebe, kot je npr. lakota, lahko prekoračene. Pri bolnikih, ki ne morejo več jesti, področje nematerialnih potreb lahko postane edino, ki ga bolniki še lahko zadovoljijo. Tako lahko posameznik zadovoljevanje različnih potreb doživlja kot proces zdravljenja, kljub odsotnosti pravega zdravila.

Hierarhija potreb je zopet povsem drugačna pri bolnikih, ki umirajo. Po E. Redinbaugh (2003) so pri teh bolnikih najpomembnejše naslednje tri skupine potreb: obvladovanje bolezenskih znakov, ponovno vzpostavljanje socialnih vlog in priprava zapuščine. Bolniki najprej potrebujejo ustrezno obvladovanje telesnih in duševnih bolezenskih znakov. Če za te simptome ni poskrbljeno, imajo bolniki premalo energije ali motivacije, da bi se usmerili k višji ravni potreb – želji po ponovnem vzpostavljanju socialnih vlog. Ovirano telesno delovanje zaradi bolezni in umiranja moti ponovno vzpostavljanje socialnih vlog. V tej fazi bolniki potrebujejo pomoč pri prilagajanju svojih vlog telesnim omejitvam. To bolnikom omogoča, da po najboljših močeh delujejo v vlogah, ki jim dajejo občutek identitete, cilja in zadovoljstva. Ko bolniki uspešno ponovno vzpostavijo stike z bližnjimi (preko svojih socialnih vlog), se lahko usmerijo k zadnji ravni potreb – priprava zapuščine. Ena od oblik priprave zapuščine je, da bolniki pripravijo oporo. Vendar pa je mnogo bolj pomembna zapuščina vez z bližnjimi, ki jo bolniki pustijo za seboj. Mnogi bolniki tudi na tej stopnji potrebujejo pomoč pri iskanju načinov, s katerimi lahko svojim bližnjim zapustijo ta neprecenljiv dar.

Oskrba bolnikov v skladu z njihovimi potrebami, bi torej morala bolnikom tako v času diagnoze bolezni, kot tudi tekom zdravljenja in kasnejšega spremljanja vključevati psihosocialno oporo – spremljanje vsakodnevnega soočanja z boleznijo in socialnih posledic bolezni. Oziroma drugače povedano: oskrba bolnikov bi morala vključevati ocenjevanje psihosocialnih potreb bolnikov (McIllmurray in dr., 2001).

2.3.2 PSIHOSOCIALNE POTREBE IN RAK

Še posebno ob soočanju z dolgotrajno boleznijo, ki jo je neprestano potrebno kontrolirati in je pogosto ni moč povsem pozdraviti, ni pomemben samo kliničen vidik (neželeni stranski učinki zdravljenja, leta preživetja), temveč tudi vidik bolnikove kakovosti življenja, osebnih ciljev in prizadevanj, vrednot, kakovosti medosebnih odnosov in potreb. Ti vidiki poudarjajo, da je pri skrbi za bolnike potrebno posvečati več pozornosti bolnikom kot posameznikom, ki se nahajajo v različnih stadijih svoje bolezni. Oskrba bolnikov z rakom se tako danes vse bolj pojmuje kot partnerstvo med zdravstvenim osebjem in bolnikom (Davidson in Mills, 2005).

Medicinska disciplina psihoonkologija je igrala ključno vlogo pri opozarjanju na bolnikove psihosocialne težave, pri čemer se je usmerila predvsem na čustvene in duševne odzive

bolnikov na bolezen in zdravljenje, na merjenje čustvenega stresa (tesnoba, depresija, duševne motnje in patologija), na zdravljenje teh težav s psihoterapevtskimi in psihiatričnimi ukrepi, na ugotavljanje kakovosti življenja bolnikov in na preučevanje kakovosti komunikacije med zdravstvenim osebjem in bolniki. Psihopsihiološki pristop definira psihosocialne potrebe kot stopnjo čustvenega in duševnega stresa ali kot neustrezno (patološko) čustveno delovanje: bolnik ima psihosocialno potrebo, če se pri njem kažejo klinično problematični duševni odzivi na bolezen. Vendar pa koncept psihosocialnih potreb ne zajema samo potreb, ki so v ozadju duševnih težav bolnikov z rakom. Psihosocialne potrebe pravzaprav pokrivajo celoten spekter potreb, ki so povezane z vsakodnevnim življenjem z rakom (McIllmurray in dr., 2001). Tovrsten celostni vidik psihosocialnih potreb bolnikov z rakom in njihovih svojcev predstavlja teoretično osnovo tudi v tej nalogi.

Danes je splošno sprejeto dejstvo, da so pri bolnikih z rakom izražene tako telesne potrebe povezane z zdravljenjem, kot tudi psihosocialne potrebe. Najbolj pogoste **potrebe, o katerih poročajo bolniki z rakom** so (Shelby, Taylor, Kerner, Coleman in Blum, 2002): osebno prilagajanje na bolezen (38-70%), psihosocialna podpora (30-60%), materialna pomoč (50-52%), domača oskrba (10-42%) in informiranje (3-29%). Kar 60-90% bolnikov poroča, da potrebujejo pomoč pri vsaj enem od naštetih področij. Medtem ko večina bolnikov z rakom kaže zadovoljstvo s kliničnimi vidiki oskrbe, pa je njihovo zadovoljstvo s podporo in prejetimi informacijami tekom zdravstvene oskrbe veliko nižje (Sanson-Fisher in dr., 2000). Kvalitativne študije potreb bolnikov kažejo, da si le-ti želijo predvsem več dialoga v odnosu z zdravstvenim osebjem (Tamburini in dr. 2003).

V večji meri o nezadovoljenih potrebah poročajo mlajši bolniki; bolniki z nižjimi prihodki; bolniki, ki nimajo otrok v bližini, da bi jim pomagali; bolniki, katerih glavni skrbniki niso življenjski partnerji in tisti z manjšimi podpornimi socialnimi mrežami (Shelby, Taylor, Kerner, Coleman in Blum, 2002). Nižje so izražene potrebe pri bolnikih, ki živijo sami in ki se opredeljujejo kot verne (McIllmurray in dr., 2001). Ženske imajo močnejše izraženi potrebi po dostopu do drugih virov informacij in po podpori s strani zdravstvenega osebja kot moški. Potrebe v zvezi s spolnostjo so bolj izražene pri tistih bolnikih z boljšim trenutnim zdravstvenim stanjem, medtem ko so ostale potrebe močnejše izražene pri bolnikih s slabšim zdravstvenim stanjem. Določeni pogoji zdravljenja so povezani s specifičnimi kategorijami potreb: praktične in telesne potrebe so na primer bolj izražene, ko se bolnik vrne iz bolnišnice

nazaj domov (Tamburini in dr., 2000). Bolniki v večji meri poročajo o nezadovoljenih potrebah, če bolezen ali zdravljenje povzroči omejitve v njihovih vsakodnevni aktivnostih, še posebno, ko se njihov materialni položaj drastično poslabša in so prisiljeni zaprositi za socialno pomoč (Tamburini in dr., 2000). Bolniki, ki so bili hospitalizirani pred več kot enim letom v manjši meri poročajo o telesnih in vsakodnevni potrebah (Sanson-Fisher in dr., 2000). To lahko odraža večjo seznanjenost s postopkom zdravljenja in stranskimi učinki in možnost, da bolniki niso več v aktivni fazi zdravljenja. Bolniki, ki so bili zdravljeni z imunoterapijo, kemoterapijo ali hormonskim zdravljenjem v večji meri poročajo o nezadovoljenih potrebah na področju spolnosti, kot bolniki z drugimi oblikami zdravljenja. Najverjetneje na ta rezultat vplivajo predvsem stranski učinki omenjenih zdravljenj (Sanson-Fisher in dr., 2000).

Potrebe svojcev bolnikov z rakom so bile dolgo spregledane. Družinski člani aktivno sodelujejo v oblikovanju izkušnje bolezni in si te izkušnje tudi delijo z bolniki. Praktično in čustveno vključevanje svojcev ali pomembnih drugih v potovanje bolnikov skozi bolezen vpliva na njihova lastna življenja. V zadnjem času lahko v onkologiji opazimo prehod iz pojmovanja svojcev kot družinskih članov bolnikov v pojmovanje svojcev kot neformalnih skrbnikov za bolnike. Z novim pojmovanjem svojci postanejo potencialni pacienti. Zato postane pomembno ugotavljanje tudi njihove ravni stresa ter njihovih potreb. Psihosocialno blagostanje svojcev je simbiotično povezano z blagostanjem bolnikov. In čeprav običajno prevladujejo potrebe bolnikov, imajo oboji, svojci in bolniki, koristi pri vključevanju svojcev v proces zdravljanje (Soothill in dr., 2001).

Kristjanson in White (2002, po Fridriksdottir in dr., 2006) grupirata potrebe svojcev bolnikov z rakom v štiri glavne kategorije: potrebe povezane z udobjem bolnikov, informacijske potrebe, potrebe povezane s praktično oskrbo in potrebe po čustveni podpori. Raziskave kažejo, da svojci doživljajo nezadovoljene potrebe na vseh omenjenih področjih (Fridriksdottir in dr., 2006). Nezadovoljene potrebe svojcem še dodatno otežujejo že tako težavno prilagajanje na travmatično situacijo. V raziskavi Fridriksdottir-ja in drugih (2006) so svojci bolnikov z rakom poročali, da zdravstveno osebje zadovolji 67% zaznanih potreb. Najmanj zadovoljene so bile potrebe v zvezi z nudenjem informacij družinskim članom bolnikov. To je veljalo tako za informacije o bolezenskih znakih, kot tudi za informacije o drugih ljudeh, ki bi lahko pomagali. Raziskava je tudi pokazala, da je raven nezadovoljenih

potreb v družini najvišja pri partnerjih/-kah. Obenem pa so partnerji/-ke bolnikov tudi tisti/-e, pri katerih med vsemi družinskimi člani obstaja največja verjetnost, da bodo njihove potrebe zadovoljene. Svojci z nižjo izobrazbo so poročali o manj zadovoljeni potrebi po informacijah kot svojci z višjo izobrazbo. Le-ti pa so poročali o večji podpori s strani zdravstvenega osebja, kot svojci z nižjo izobrazbo (Fridriksdottir, Sigurdardottir in Gunnarsdottir, 2006). V raziskavi Soothilla in dr. (2001) je 43 % svojcev bolnikov z rakom poročalo o vsaj eni pomembno nezadovoljeni potrebi. Najbolj nezadovoljene so bile naslednje potrebe: pomoč pri vsakodnevnih dejavnostih (utrujenost, materialni položaj, dieta, izpolnjevanje obrazcev, gospodinjstva opravila, prevozi, ravnanje s simptomi), čustva (krivda, jeza, žalost, strahovi, negotovost) in socialna identiteta (spolne potrebe, ukvarjanje s čustvi drugih, sprememba identitete, zunanji izgled, osamljenost, socialne dejavnosti, imeti čas zase, vzdrževanje neodvisnosti in kontrole). Obenem so rezultati te raziskave pokazali, da svojci poročajo o višji ravni nezadovoljenih potreb, kot bolniki (38 %). Kvalitativni izsledki raziskave (Soothill in dr., 2001) so pokazali, da imajo svojci velike težave na naslednjih področjih: prevozi bolnika in gospodinjstva opravila, praktične in čustvene omejitve v zvezi z otroki, materialne težave, občutki nemoči pri nadzorovanju simptomov, veliki občutki krivde, nepredvidljiva prihodnost, pomanjkanje informacij o tem, na koga se obrniti za pomoč oziroma katere dodatne storitve so na voljo, odpor do 'motenja' zdravstvenih delavcev s svojimi vprašanji ali težavami, spremembe odnosov s prijatelji.

Mnogo bolnikov in njihovih svojcev svojih skrbi v zvezi z zdravljenjem še vedno ne zaupa zdravstvenemu osebju. Ko se pogovarjajo o svojih potrebah, pa pogosto ne omenijo psihosocialnih potreb. Mnogo bolnikov in svojcev je namreč še vedno prepričanih, da predstavljajo bolečina, potrnost, jeza in trpljenje neizogibni del bolezni. Nekateri tudi verjamejo, da zaradi odsotnosti dialoga med zdravnikom in bolniki takšne teme zdravniki nočejo nasloviti (Wen in Gustafson, 2004). Obenem so pogovori z zdravniki pokazali, da veliko zdravnikov čaka, da bodo o tej temi bolniki spregovorili sami in tako ne začenjajo pogovora na to temo (Hack, Degner in Parker, 2005). Analiza posnetkov pogovorov zdravnikov z bolniki z rakom je pokazala, da je osredotočenost na bolnike zelo majhna (bolniki nimajo časa, da bi postavili vprašanja, zdravniki bolnike ne vprašajo o psihosocialnem počutju). Raziskave kažejo, da je poznavanje bolnikov večinoma omejeno na poznavanje prisotnosti ali odsotnosti določenih telesnih bolezenskih znakov, ki so običajno

povezani z načinom zdravljenja (Tamburini in dr., 2000). Deloma je to povezano s prepričanjem zdravstvenega osebja, da morajo ukrepati samo v primeru teh simptomov, medtem ko spregledajo mnogo drugih težav, ki pa imajo lahko za bolnike zelo velik pomen (Tamburini in dr., 2000).

2.3.3 MERJENJE PSIHOSOCIALNIH POTREB PRI BOLNIKI Z RAKOM IN NJIHOVIH SVOJCIH

V zadnjem času je na področju onkologije nastalo veliko število novih instrumentov, ki merijo kakovost življenja bolnikov z rakom, njihovo zadovoljstvo in potrebe. Merjenje kakovosti življenja in zadovoljstva bolnikov lahko prispeva pomembne informacije o težavah bolnikov in njihovem nezadovoljstvu z oskrbo, vendar pa ti podatki ne pokažejo, na katerih področjih bolniki potrebujejo pomoč. Merjenje potreb bolnikov pa lahko neposredno identificira specifična področja potreb bolnikov in njihovo izraženost. V tem kontekstu lahko potrebe definiramo kot želje po določeni dejavnosti, akciji ali sredstvu, ki so potrebni, zaželeni ali koristni pri doseganju optimalnega počutja bolnikov (Sanson-Fisher in dr., 2000). Merjenje potreb tako omogoča identificiranje tistih posameznikov ali skupin bolnikov z močnejše izraženimi potrebami, načrtovanje ustreznih zgodnjih psihosocialnih ukrepov in izboljšanje določenih vidikov zdravstvene oskrbe bolnikov z rakom (Sanson-Fisher in dr., 2000), obenem pa zajame tudi kakovost življenja bolnikov ter njihove oskrbe (Bonevski, Sanson-Fisher, Giris, Burton, Cook in Boyes, 2000).

Ko raziskujemo in merimo potrebe bolnikov z rakom, je nujno, da razumemo, kako so posamezne potrebe povezane med seboj in kako ta medsebojna povezanost različnih potreb vpliva na zadovoljstvo in kakovost življenja (Wen in Gustafson, 2004). Študija Wiersmana in van Busschbacha (2001) je pokazala, da na področju duševnega in telesnega zdravja ter rehabilitacije **kakovost življenja** ni povezana z zadovoljstvom z zdravstvenimi storitvami, temveč je povezana z nezadovoljenimi potrebami. Bolj kot so potrebe nezadovoljene, nižja je kakovost življenja. Koncept kakovosti življenja se nanaša na tiste vidike življenja in delovanja, ki so ključni za polno življenje. Globalna ocena kakovosti življenja vključuje telesne, čustvene, socialne in ekonomske dejavnike. Ravno na te dejavnike bolezen vpliva v največji meri (Mor, Allen in Malin, 1994). Različni strokovnjaki se strinjajo (Remennick, 1998a), da kakovost življenja bolnikov rakom v največji meri določajo: telesna integriteta,

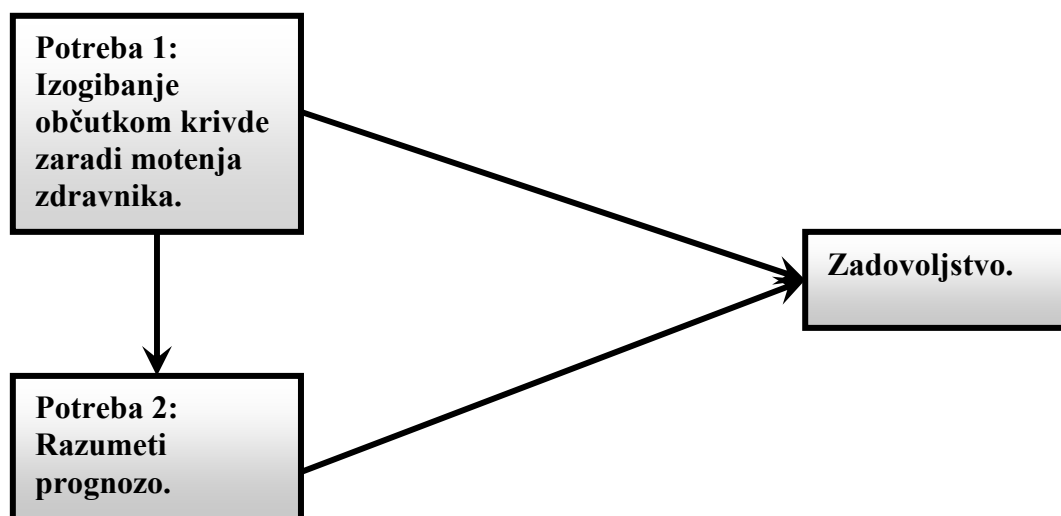
ohranitev glavnih telesnih funkcij, nadzorovanje bolečine, lajšanje duševnih bolezenskih znakov, socialna podpora, spolnost in socialno-poklicna rehabilitacija, če je možna. Nekatere potrebe so zelo neposredno povezane s kakovostjo življenja in zadovoljstvom (primer je prikazan na sliki 3; Wen in Gustafson, 2004).



Slika 3. Možen odnos med potrebami in kakovostjo življenja.

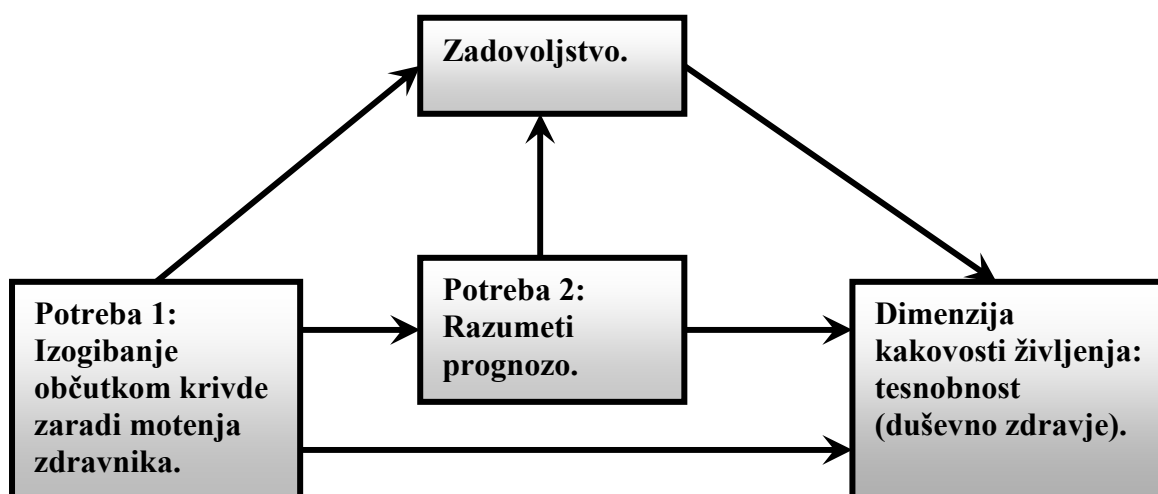
Bolnikova potreba po razumevanju svoje prognoze (napoved poteka bolezni) lahko sproži tesnoba (ključen aspekt duševnega zdravja), zaradi česar ima ta potreba neposreden vpliv na kakovost življenja. Potreba po izogibanju občutkom krivde zaradi motenja zaposlenega zdravnika pa ima lahko majhen, vendar direkten vpliv na kakovost življenja, saj lahko tudi ta potreba sproži tesnoba. Vendar pa ima potreba po izogibanju občutkom krivde veliko močnejši vpliv na zmožnost zadovoljitve potrebe po jasnih informacijah o prognozi. Končni rezultat je tako lahko, da bolnik kljub potrebi po razumevanju prognoze noče motiti zdravnika (s tem se izogne občutkom krivde), kar sproži tesnoba in vpliva na kakovost življenja (Wen in Gustafson, 2004).

Če vključimo še koncept zadovoljstva, je lahko odnos med obema potrebama drugačen. Na sliki 4 obe potrebi znižujeta kakovost življenja, v zvezi z zadovoljstvom pa lahko ena potreba nadomesti drugo (Wen in Gustafson, 2004).



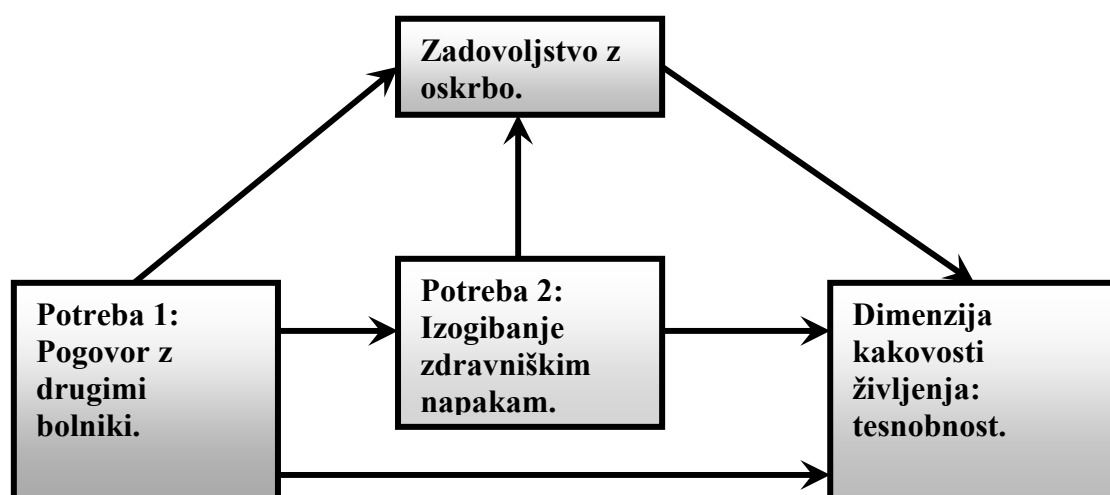
Slika 4. Možen odnos med potrebami in zadovoljstvom.

Pomanjkanje jasnega razumevanja prognoze lahko zmanjša zadovoljstvo z zdravstveno oskrbo (Wen in Gustafson, 2004). Vendar lahko občutki krivde v zvezi z motenjem zdravnika nevtralizirajo nezadovoljstvo z oskrbo, če bolniki krivdo za slabo informiranost pripišejo sebi (namesto zdravniku). Če oba modela združimo skupaj, nastane zelo kompleksen model, ki pa v tem primeru ponuja možnost najbolj primerne ukrepa za izboljšanje kakovosti življenja (slika 5). Lahko bi namreč sklepali, da je odkrito in razumljivo informiranje o prognozi bolj pomembno za kakovost življenja kot pa motenje zdravnika (Wen in Gustafson, 2004). Zato je pomembno, da so bolnikom na voljo tudi druga sredstva interakcije z zdravnikom (npr. preko selektivne uporabe informacijske tehnologije).



Slika 5. Možen odnos med potrebami, zadovoljstvom in kakovostjo življenja.

Drug primer je odnos med potrebo po pogovoru z drugimi bolniki, ki so že zaključili zdravljenje, potrebo po izogibanju zdravniškim napakam (kot so npr. okužbe) in odnos med tema dvema potrebama ter kakovostjo življenja. Pogovor z drugimi bolniki lahko prispeva informacije o tem, kako se izogniti zdravniškim napakam, obenem pa lahko prispeva tudi k bolnikovi pomiritvi. Vendar pa lahko informacije o tem, kako se izogniti napakam, tudi povečajo tesnobnost. Informirani bolniki imajo običajno višja pričakovanja, zaradi česar je njihovo zadovoljstvo z oskrbo manjše. Obe potrebi imata torej lahko negativen vpliv na zadovoljstvo. Če torej bolnikom nudimo pomoč pri izogibanju zdravniškim napakam, lahko pogovor med njimi zniža tesnobnost (Wen in Gustafson, 2004).



Slika 6. Možen odnos med drugimi potrebami, zadovoljstvom in kakovostjo življenja.

Boljše razumevanje odnosa med posameznimi potrebami, kot tudi odnosa med potrebami in zadovoljstvom ter kakovostjo življenja omogoča izboljšanje zdravstvene oskrbe in kakovosti življenja bolnikov. Wen in Gustafson (2004) opozarjata, da je zadovoljevanje potreb bolnikov brez razumevanja odnosa med njimi lahko nevarno in škodljivo. Na primer program, ki naj bi povezal bolnike, bi lahko povečal potrebo bolnikov po izogibanju zdravniškim napakam in s tem povečal njihovo tesnobnost, če ne bi hkrati načrtovali tudi ukrepov za preprečevanje zdravniških napak.

Nezadovoljene potrebe lahko zmotijo privrženost bolnikov zdravljenju, vplivajo na njihovo zdravstveno stanje in znižujejo kakovost življenja. Ugotavljanje potreb bolnikov ter svojcev nam lahko nakaže področja, pri katerih bolniki ali njihovi svojci potrebujejo pomoč, omogoča

identificiranje specifičnih potreb bolnikov/svojcev in njihovo izraženost, omogoča identifikacijo posameznih bolnikov ali skupin bolnikov/svojcev z visoko ravno nezadovoljenih potreb in načrtovanje ustreznih pravočasnih psihosocialnih ukrepov. Ugotavljanje potreb bolnikov/svojcev omogoča izboljšanje določenih vidikov zdravstvenih storitev ali povečanje njihovega pomena. S pomočjo ugotavljanja psihosocialnih potreb lahko tudi ocenjujemo kakovost zdravstvene oskrbe bolnikov. Kakovost oskrbe namreč lahko definiramo glede na stopnjo, do katere so potrebe bolnikov in njihovih svojcev zadovoljene (Fridriksdottir, Sigurdardottir in Gunnarsdottir, 2006).

Bonevski in drugi (2000) so s pomočjo strokovnjakov s področij onkologije, družboslovja in s pomočjo bolnikov zaradi metodoloških pomanjkljivosti pregledali postavke vprašalnika 'Cancer Needs Questionnaire' (CNQ), ki je meril psihološke potrebe, informacijske potrebe, telesne potrebe in potrebe v zvezi z vsakodnevnim življenjem ter potrebe po oskrbi in podpori pri bolnikih z rakom. Nastal je nov vprašalnik '**The Supportive Care Needs Survey**', ki meri večrazsežen vpliv raka na življenje bolnikov oziroma naslednje zaznane psihosocialne potrebe: psihološke potrebe (potrebe po pomoči glede duševnih in čustvenih težav ter glede spoprijemanja z njimi), zdravstveni sistem in informiranje (informacije v zvezi z diagnozo, preiskavami, zdravljenjem), telesne potrebe in vsakodnevno življenje (prilagajanje, upravljanje telesnih simptomov in stranskih učinkov zdravljenja, izvajanje vsakodnevnih opravil in samooskrba), oskrba in podpora (potrebe po opori s strani zdravstvenega osebja, obzirnost do bolnikovih telesnih in čustvenih potreb, do intimnosti in možnosti izbire), spolnost (potrebe v povezavi z intimnimi odnosi). Avtorji dodajajo še področje drugih potreb, ki zajemajo odnose z drugimi in praktične vidike bolezni, kot je možnost prevoza in materialne težave. Avtorji vprašalnika so ugotovili, da bolniki v največji meri poročajo o psiholoških potrebah, sledijo potrebe v zvezi z zdravstvenim sistemom in informiranjem. Enake rezultate je pokazala tudi študija Girgisa, Boyesove, Sanson-Fisherja in Burrowsove (2000) na vzorcu 229 žensk z rakom na prsih.

2.3.4 PSIHOLOŠKE POTREBE

Največji izziv za bolnike z rakom je **vzdrževanje pozitivnega čustvenega stanja**. Nekateri strokovnjaki trdijo, da naj bi občutki obupa in z njimi povezane duševne spremembe še dodatno oslabile imunski sistem, s čimer je povezano povečano tveganje za širjenje rakavih

celic. Tovrstne študije skušajo dokazati, da volja do življenja neposredno vpliva na imunski sistem in s tem na napredovanje bolezni. Psihološko stanje bolnika tako lahko vpliva na preživetje (Eysenck, 1994; Ringdal, 1995; Remennick, 1998a). Bolniki tekom bolezni doživljajo različne čustvene odzive, od zanikanja, stresa, tesnobe, skrbi, jeze, pa do depresivnosti. Pogosti so tudi občutki nemoči, negotovosti in strahu (Mor, Allen in Malin, 1994). Pojavnost depresije med bolniki z rakom je dvakrat večja kot v splošni populaciji (Mor, Allen in Malin, 1994). Bonevski in drugi (2000) so ugotovili, da o psiholoških potrebah v največji meri poročajo bolniki z bolj resnim stanjem, bolniki srednjih let (31-50) in ženske.

Shapiro in sodelavci (2001; Škufca Smrdel, 2004) ugotavljajo, da je pri raziskovanju bolnikov z rakom preveč poudarka na patoloških izhodih v spoprijemanju z boleznijo in da se pogosto spregleda možnost osebne rasti ob izkušnji bolezni. Andrykowski in sodelavci (1993; Škufca Smrdel, 2004) tako poudarjajo, da bolezen ni stresni dogodek z enoznačno določenimi negativnimi izhodi, temveč dogodek, ki ustvarja možnost tako za pozitiven kot negativen izhod. Med možnimi pozitivnimi izhodi pri bolnikih izstopajo predvsem vzpostavljanje bolj kvalitetnih medsebojnih odnosov po bolezni ter spremenjen pogled nase in na življenje nasploh.

2.3.5 ZDRAVSTVENI SISTEM IN INFORMIRANJE

V zadnji polovici prejšnjega stoletja se je zgodil pomemben preobrat v zdravstveni oskrbi odraslih in pediatričnih bolnikov v smeri večjega vključevanja bolnikov kot informiranih in aktivnih partnerjev v proces zdravljenja (Bradlyn, Kato, Beale in Cole, 2004). Tako je v mnogih zahodnih kulturah danes široko sprejeto dejstvo, da informiranje in izobraževanje bolnikov o njihovi bolezni in zdravljenju prinaša pozitivne učinke – promoviranje veščin samooskrbe in vzpodbujanje želenih stališč in vedenj, na podlagi prejetih informacijah lahko bolniki dajo tudi informirano soglasje k zdravljenju, (Bradlyn, Kato, Beale in Cole, 2004).

Potreba po informacijah je prisotna predvsem med diagnostično fazo in v fazi odločanja o načinu zdravljenja ter pred zdravljenjem ali operacijo z mnogo resnimi stranskimi učinki, ki vplivajo na spremembo življenjskega sloga in podobo telesa (Tamburini in dr., 2000). Bonevski in drugi (2000) so ugotovili, da o teh potrebah v največji meri poročajo bolniki z bolj resnim stanjem ter bolniki med 31. in 60. letom starosti. Bolniki, ki so se zdravili z imunoterapijo, so o teh potrebah poročali v manjši meri kot bolniki z drugimi oblikami zdravljenja.

Najbolj kritično je področje **posredovanja slabih novic in način informiranja o diagnozi** (Davidson in Mills, 2005). V raziskavi Codd-a (1999, Davidson in Mills, 2005) je bilo v Irski 75% bolnic z rakom na prsih zelo zadovoljnih z načinom posredovanja diagnoze, s porabljenim časom za razlago, z odprtostjo zdravnika in medicinskih sester in z možnostjo postavljanja vprašanj. Ti rezultati se ne ujemajo s podatki, dobljenimi drugod po Evropi (Davidson in Mills, 2005). Splošna raven zadovoljenosti potreb v zvezi z informiranjem v drugih državah je namreč 50% ali celo nižja. Raziskave kažejo, da 98% bolnikov želi biti informiranih o svoji diagnozi, 87% želi imeti vse možne informacije o diagnozi (dobre in slabe), vendar pa si tega ne želijo vsi bolniki. Približno 80% bolnikov si želi opisno (kvalitativno) prognozo, številčno (kvantitativno) pa približno 50% bolnikov (Hack, Degner in Parker, 2005). Bolnice so dve leti po diagnozi raka v intervjujih poročale, da bi jim zdravniki resne novice o zdravstvenem stanju morali posredovati v civilnih oblačilih, da bi morali sedeti na enakem očesnem nivoju kot bolnice, da bi jih o pogovoru morali obvestiti predhodno, da bi se nanj lahko pripravile in s seboj pripeljale tudi podporne osebe (Freedman, 2003; Hack, Degner in Parker, 2005).

Po smernicah britanskega Sveta splošne medicine o posredovanju slabih novic (2003; Davidson in Mills, 2005) naj bi bile dolžnosti zdravnika: poslušati bolnike in spoštovati njihova stališča; posredovati informacije na bolnikom razumljiv način; obravnava bolnikov na vljuden in obziren način; spoštovati dostojanstvo in zasebnost bolnikov; posredovati bolnikom informacije o njihovem stanju, zdravljenju in prognozi (napoved poteka bolezni), ki si jih želijo ali potrebujejo; še pred začetkom zdravljenja zagotoviti, da bolniki razumejo in pristajajo na način zdravljenja; neizvajanje pritiska na bolnike za uporabo določenih storitev.

Veliko treningov komunikacije je usmerjenih na to, kako bolnikom posredovati slabe novice. Vendar pa se ob tem redko zavedamo, da ima lahko 'slaba novica' drugačen pomen za bolnike in zdravnike (Hack in dr., 2005). Zdravniki slabo novico običajno pojmujejo kot nerazveseljivo informacijo o bolezni in zdravljenju, ki jo morajo posredovati bolnikom. Za bolnike slaba novica običajno pomeni celoten proces obolevanja. Definicija 'dobre' ali 'slabe' novice je za bolnike obenem tudi zelo subjektivna in fleksibilna. Raziskave kažejo, da se kažejo dolgoročni pozitivni učinki, če je diagnoza bolnikom primerno posredovana (zmanjšana duševna obolevnost, večje zaupanje in boljša privrženost zdravljenju) (Davidson in Mills, 2005). Pomembno je, da imajo bolniki možnost izraziti in razrešiti kakršnekoli dvome ali skrbi, povezane s slabimi novicami. Izkušnje in preference bolnikov niso vedno v

skladu z objavljenimi smernicami posredovanja informacij bolnikom. Avstralska študija Butow-a in drugih (1996; Davidson in Mills, 2005) je pokazala, da se pogledi na sporočanje diagnoze med bolniki zelo razlikujejo, zaradi česar naj bi bile obstoječe smernice o komunikaciji med bolniki in zdravstvenim osebjem preveč poenostavljene in bi morale vključevati nasvete o ugotavljanju pričakovanj bolnikov in prirejanje posredovanja informacij glede na ta pričakovanja.

Tamburini in drugi (2000) poročajo, da ima polovica bolnikov nezadovoljene potrebe v zvezi z informacijami o diagnozi, prihodnosti, pregledih in zdravljenju. Pri svojcih so v zvezi z informiranjem izražene naslednje potrebe (Given, Given in Kozachik, 2001): informacije o bolezni, telesni negi, nudenju ugodja, simptomih, zdravljenju, prihodnosti, čustvenih odzivih bolnikov, socialni pomoči, skrbi za gospodinjstvo in materialni položaj. Hileman, Lackey in Hassanein (1992; Given, Given in Kozachik, 2001) poročajo, da svojci iščejo tudi informacije o strategijah pomoči bolnikom, ko nimajo energije in o tem, kako jim pomagati pri lajšanju simptomov bolezni. Isti avtorji tudi ugotavljajo, da imajo svojci bolnikov z rakom mnogo nezadovoljenih psiholoških in socialnih potreb.

Tamburini in drugi (2003) so na vzorcu 182 bolnikov z rakom ugotovili, da so pri bolnikih v največji meri izražene informacijske potrebe: informacije glede diagnoze (40%), prognoze (61%), glede boljšega dialoga z zdravniki (45%) in glede materialnih in zavarovalniških zadev. Želje bolnikov po tem, da bi imeli več informacij o diagnozi in prognozi ne pomeni nujno, da bolniki želijo imeti **dejavno vlogo pri odločanju** v procesu zdravljenja. Pravzaprav je v omenjeni študiji manj kot tretjina bolnikov izrazila željo po večji vključenosti v odločanje. Tisti, ki si ne želijo večje vključenosti so predvsem starejši bolniki, bolniki z nižjo izobrazbo, moški in bolniki, pri katerih bolezen napreduje. V študiji Bruere in drugih (2001; Hack, Degner in Parker, 2005) so ugotovili, da obstaja 45% skladnost med oceno bolnikov in zdravnikov, v kolikšni meri si bolniki želijo biti vključeni v odločanje glede zdravljenja. Nedavne študije z ženskami z rakom na prsni so pokazale, da je približno polovica udeleženk ocenjevala, da imajo ustrezno vlogo pri odločanju oziroma takšno, kot si želijo. Četrtna udeleženk je ocenjevala, da imajo manj dejavno vlogo, kot bi si želele; četrtna pa je ocenjevala, da imajo bolj dejavno vlogo, kot so si želele (Tamburini in dr., 2003). Kvalitativna analiza je pokazala, da potreba bolnikov po večji informiranosti ne pomeni, da želijo imeti na voljo vse informacije o prognozi, kar jih je. Potreba bolnikov se kaže predvsem v tem, da bi dobili več informacij o vplivu bolezni in zdravljenja na njihovo vsakodnevno

življenje, da bi dobili informacije o tem, kaj bodo lahko počeli in česa ne bodo mogli. Skratka ne zanima jih samo število (kvantiteta) preostalih let življenja, temveč kakovost (kvaliteta). Pokazalo se je tudi, da si bolniki želijo 'osebne' informacije, ki so primerne njihovi telesni ali čustveni situaciji in da želijo biti bolniki obravnavani znotraj nekih lastnih, edinstvenih okvirov (Tamburini in dr., 2003).

V raziskavi M. Tamburini in drugih (2000) si je 57% bolnikov želelo **več dialoga** s svojimi zdravniki. To je možno interpretirati kot željo bolnikov po dostopnosti informacij v mirnem ozračju in pa kot izraz pripravljenosti sodelovanja v odločitvah glede lastnega zdravljenja. V večji meri kot je zdravnik sposoben komunicirati in pomagati bolnikom pri razumevanju ključnih informacij glede njihovega stanja, bolj bodo bolniki zdravstveno oskrbo ocenjevali kot visoko kakovostno. Komunikacija je bolj učinkovita, če obe strani izrazita svoje potrebe (Hack, Degner in Parker, 2005). Bolniki ocenjujejo, da je komunikacija z zdravnikom dobra, če se ne počutijo ranljive, če je vzpostavljeno nekakšno zavezništvo med njimi in zdravnikom, če zdravnik informacije deli z bolniki in če vzpodbuja njihove občutke nadzora nad izkušnjo bolezni (Hack, Degner in Parker, 2005). Najbolj pogoste težave v komunikaciji z zdravniki so (Zachariae in dr., 2003; Hack, Degner in Parker, 2005): težave z razumevanje zdravnika (50% bolnikov), težave z izražanjem čustev (46% bolnikov), želje po večjem nadzoru (45% bolnikov) in težave pri postavljanju vprašanj (43% bolnikov).

2.3.6 TELESNE POTREBE IN VSAKODNEVNO ŽIVLJENJE

Kljub individualnim razlikam v intenziteti stranskih učinkov ob zdravljenju raka, utrujenost in slabost doživljajo praktično vsi bolniki. Zaradi tega vsakodnevni opravki, kot so kuhanje in nakupovanje, lahko za bolnike predstavljajo prevelik izziv. Nekateri bolniki potrebujejo pomoč pri osebni negi, kopanju in oblačenju (Mor, Allen in Malin, 1994). Pri bolnicah z rakom na dojki med zdravljenjem utrujenost prizadene kar 70-99% bolnic, po zdravljenju pa je prisotna pri tretjini bolnic, ki so se večinoma zdravile s kemoterapijo. Utrujenost je pri teh bolnicah povezana tudi z večjo depresivnostjo, bolečinami, menopavzalnimi težavami in motnjami spanja (Bower in dr., 2000; Škufca Smrdel, 2004). V študiji Heinricha in drugih (1984; Shelby, Taylor, Kerner, Coleman in Blum, 2002) je večina bolnikov poročala o resnem vplivu bolezni na vsakodnevno delovanje, več kot 90% bolnikov je poročalo o težavah s telesnim izgledom in zmožnostmi, 85% bolnikov je poročalo o

težavah pri telesnih dejavnostih in več kot polovica bolnikov o težavah s spanjem, hranjenjem in opravljanjem gospodinjskih opravil. Bonevski in drugi (2000) so ugotovili, da o omenjenih potrebah v največji meri poročajo bolniki z bolj resnim stanjem, ženske in bolniki, ki v zadnjem času niso bili hospitalizirani. Ravno prekinitev vsakodnevne rutine, nezadovoljene potrebe po pomoči pri vsakodnevni opravi kažejo na socialni vpliv bolezni in zdravljenja na bolnike in pomembno vplivajo na njihovo blagostanje (Mor, Allen in Malin, 1994).

2.3.7 OSKRBA IN PODPORA

Rak je bolj kot katerakoli druga življenjsko ogrožajoča bolezen povezan s socialno izolacijo in razpadanjem socialnih omrežij in to ravno v času, ko bi jih bolnik potreboval v največji meri. Zdravi se pogosto nezavedno distancirajo od bolnikov, kot da bi se bali, da se bodo tudi sami okužili z boleznijo ali ker jih rak opominja na lastno smrtnost. Nekateri ljudje težko vzdržujejo stike s prijatelji, ki so zboleli za rakom, kot da se ne bi nič zgodilo, ali pa so negotovi v zvezi s tem, kaj se z bolniki pogovarjati, da ne bi prizadeli njihovih čustev. Vse to pa neizogibno pretrga prizadevanja po komunikaciji (Howland in Rowland, 1990; Remennick, 1998a). To je eden izmed razlogov, da bolniki z rakom iščejo družbo drugih bolnikov, ki lahko postanejo neprecenljiv vir informacij in podpore. **Samopomočne skupine** in strokovno vodene podporne skupine so v tujini postale kar že stalnica v večini bolnišnic. Nudijo okolje, kjer bolniki lahko izrazijo svoja čustva, predstavljajo vir druženja in socialnega učenja (npr. kako se drugi bolniki soočajo z boleznijo), pa tudi možnost za izmenjavo informacij o zdravljenju, bolnišnicah in drugih vidikih oskrbe (Remennick, 1998a). Guidry in drugi (1997; Shelby, Taylor, Kerner, Coleman in Blum, 2002) so ugotovili, da večini bolnikov v vzorcu njihove študije ni bilo ponujeno, da se včlanijo v kakšno **podporno skupino**. Chan in Woodruff (1991; Shelby, Taylor, Kerner, Coleman in Blum, 2002) pa sta ugotovila, da so manj kot polovico bolnikov z napredovalo boleznijo napotili k določenim socialnim storitvam. Niso pa vsi bolniki pripravljeni deliti svoja čustva z drugimi, pravzaprav nekatere bolnike bolečina in problemi drugih še bolj vznemirijo. Za te bolnike je podpora njihove družine in nekaj tesnih prijateljev, ki jim lahko zaupajo, še posebno pomembna. Čeprav so svojci običajno boljši pri nujenju materialne, kot čustvene podpore (Remennick, 1998a). Kakovost odnosa med bolniki in njihovimi partnerji/-kami je eden najpomembnejših pokazateljev dobrega duševnega počutja. Najpogosteje se potreba po socialni opori pojavlja, ko bolniki v svoji trenutni situaciji težko nadzorujejo svoje telesne ali čustvene odzive

(Tamburini in dr., 2000). Bonevski in drugi (2000) so ugotovili, da o omenjenih potrebah v največji meri poročajo bolniki z bolj resnim stanjem, bolniki med 31. in 60. letom starosti in ženske. Bolnice z rakom na prsih so o teh potrebah poročale v manjši meri kot bolniki z drugimi oblikami raka.

2.3.8 SPOLNOST

Pomemben vidik okrevanja bolnikom predstavlja tudi ponovna vzpostavitev spolnih odnosov. Spolnost namreč ni samo sredstvo za preživetje vrste, temveč predstavlja integralni del vsakega posameznika. Obenem je spolnost najbolj intimen in dragocen način, s katerim se odpremo drugi osebi. Lahko predstavlja vir velikega zadovoljstva in užitka (čustvenega in telesnega), pa tudi vir negotovosti, razočaranja in sramu. Posameznik ne preneha biti spolno bitje zaradi starosti ali bolezni, pa čeprav gre za bolezen rak (Von Eschenbach in Schover, 1984).

Področje spolnosti je zlasti težavno za bolnike, ki so utrpeli izgubo organa, spremembo zunanega videza in funkcionalne omejitve. Vse te dramatične telesne spremembe neizogibno vplivajo na samopodobo bolnikov in spodbujajo strah pred partnerjevo/-kino zavrnitvijo. Zaradi tega postaja svetovanje na področju spolnosti za bolnike z rakom, še posebno tiste z genitalnim ali prsnim rakom, integralen del socialne rehabilitacije bolnikov (Remennick, 1998a).

Težave v spolnosti so lahko pri bolnikih z rakom rezultat spremenjenega razpoloženja. Diagnoza in zdravljenje raka lahko pri bolnikih namreč sproži občutke jeze, frustriranosti, strahu, žalosti in zamere. V takšnem čustvenem stanju se lahko zmanjša interes za čustveno in telesno intimnost s partnerjem/-ko (Von Eschenbach in Schover, 1984). Če zdravljenje pomembno spremeni vsakodnevno življenje ali je povezano z velikimi telesnimi spremembami (kot npr. pri kirurški odstranitvi prsi ali grla), se bolniki lahko dojemajo kot neprivlačne. Strah pred zavrnitvijo vodi v umikanje pred spolno ali celo socialno intimnostjo. Težave pri sprejemanju nove telesne podobe bolnikov lahko zmanjša tudi partnerjeve/-kine želje po spolnosti.

Fobair, Stewart, Chang, D'Onofrio, Banks in Bloom (2006) so ugotovili, da je od 546 žensk vključenih v raziskavo, 33% imelo nekajkrat dve ali več težav s telesno samopodobo, 17% pa večino časa. Večje težave s telesno samopodobo so bile povezane z amputacijo in rekonstrukcijo prsi, izgubo las zaradi kemoterapije, s skrbmi v zvezi s pridobitvijo ali izgubo

teže, s slabšim duševnim zdravjem ter partnerjevim nerazumevanjem čustev. 67% žensk mlajših od 50 let je bilo v času nekaj mesecev po diagnozi raka na prsih spolno dejavnih. Od teh jih je 24% poročala o majhnih težavah na dveh ali več področjih spolnega funkciniranja in 28% o resnih težavah na vsaj enem področju. Večje težave pri spolnosti so bile prisotne pri poročenih ženskah in so bile povezane s slabšim duševnim zdravjem, s partnerjevimi težavami razumevanja čustev bolnic ter z večjimi težavami na področju samopodobe. Ne smemo pa prezreti, da ima tudi 35-43% zdravih žensk eno ali več težav na področju spolnosti (Laumann in dr., 1999; Rosen in dr., 1993; Ganz, 1995; Fobair in dr., 2006). Bonevski in drugi (2000) so ugotovili, da o nezadovoljenih potrebah v zvezi s spolnostjo v največji meri poročajo bolniki med 31. in 70. letom starosti, ženske ter bolniki, ki so v preteklem mesecu zdravili izključno s kemoterapijo ali z imunoterapijo. Bolniki, ki so se v preteklem mesecu zdravili izključno s hormonskim zdravljenjem, so v manjši meri poročali o tovrstnih potrebah.

Študije kažejo, da rak vpliva tudi na spolno življenje staršev otroka z rakom; in sicer je področje spolnosti tisto, na katero ima bolezen od vseh vidikov partnerskega odnosa (osebnostne poteze, komunikacija, reševanje problemov, materialni položaj, prostočasne dejavnosti, vzgoja otrok, odnosi s sorodstvom, delitev dela in zaupanje) najbolj negativen vpliv (Lavee in Mey-Dan, 2003). Avtorji te rezultate pripisujejo vlaganju vse telesne in čustvene energije v otrokovo zdravljenje, ki staršem pušča manj časa in energije za skupne dejavnosti, pa tudi depresivnemu razpoloženju in dolgotrajni utrujenosti.

2.3.9 MATERIALNE POSLEDICE BOLEZNI

Materialne posledice raka na bolnike so zelo velike in pogosto presegajo okvire, ki jih pokriva zdravstveno zavarovanje: prevoz, varstvo otrok, domača oskrba, dodatna ali posebna hrana itd. Mor in drugi (1987; Shelby, Taylor, Kerner, Coleman in Blum, 2002) so ugotovili, da 41% v raziskavo vključenih gospodinjstev poroča o 50% povečanju materialnih stroškov. Raziskava med ženskami z rakom na dojki je pokazala, da ima 40% žensk zaradi bolezni težave v poklicni karieri, 5% jih navaja strah pred izgubo zaposlitve v primeru ponovitve bolezni, 20% pa jih ima težave z zavarovanji (Steward in dr., 2001; Škufca Smrdel, 2004).

Bolniki z rakom in njihovi svojci se torej po navedbah tujih raziskav soočajo z vrsto težav in izzivov v procesu zdravljenja. Ob postavitvi diagnoze, skozi postopke zdravljenja in rehabilitacijo ali blažilno (paliativno) oskrbo in umiranje bolniki in njihovi svojci doživljajo

različne psihosocialne potrebe. Dosedanje študije o potrebah bolnikov z rakom se osredotočajo na opredelitve potreb pri specifičnih tipih ali stadijih raka, na specifične oblike zdravljenja in na specifične potrebe. Vzorec bolnikov v večini študij izhaja iz samo enega zdravstvenega centra, obenem pa zelo redke študije vključujejo tudi svojce bolnikov z rakom. V empiričnem delu se zato osredotočam na celosten vidik psihosocialnih potreb pri slovenskih bolnikih in njihovih svojcih. Zanima me, kaj za bolnike ter njihove svojce z različnimi sociodemografskimi značilnostmi in značilnostmi zdravljenja pomeni 'živeti z rakom', kakšni so njihovi vsakodnevni izzivi in socialne posledice zaradi raka. Osnovo za raziskovanje izraženosti in pomena psihosocialnih potreb za slovenske bolnike z rakom in njihove svojce predstavlja zgoraj omenjena klasifikacija psihosocialnih potreb na psihološke potrebe, potrebe v zvezi z zdravstvenim sistemom in informiranjem, telesne potrebe in vsakodnevno življenje, potrebe v zvezi z oskrbo in podporo, spolnostjo in materialnimi posledicami bolezni.

EMPIRIČNI DEL

3.0.0 PREDSTAVITEV RAZISKAVE

3.1.0 Opredelitev raziskovalnega problema

V empiričnem delu želim ugotoviti pojavnost, pomen in napovedne dejavnike nezadovoljenih potreb bolnikov in njihovih svojcev z različnimi sociodemografskimi značilnostmi in značilnostmi zdravljenja ter identificirati psihosocialne potrebe, ki so pri slovenskih bolnikih z rakom ter njihovih svojcih najbolj izražene. Na podlagi teh ugotovitev bo možno oceniti kakovost določenih vidikov zdravstvene oskrbe bolnikov z rakom ter načrtovati ustrezne psihosocialne ukrepe ali preventivne dejavnosti za zagotavljanje potreb bolnikov z rakom ter njihovih svojcev v procesu zdravljenja. Obenem želim oceniti tudi prisotnost elementov psihosocialnega modela v onkološki zdravstveni oskrbi bolnikov.

3.2.0 Namen in cilji raziskave

Namen empiričnega dela naloge je ocena različnih psihosocialnih potreb in njihove pojavnosti med bolniki z rakom in njihovimi svojci ter pridobiti vpogled v pomen izraženih potreb za bolnike in njihove svojce. **Glavni cilji naloge** so tako:

- oceniti pojavnost različnih psihosocialnih potreb bolnikov z različnimi oblikami raka in različnimi oblikami zdravljenja ter njihovih svojcev
- oceniti povezanost med izraženimi potrebami bolnikov ter njihovih svojcev z osnovnimi demografskimi in kliničnimi značilnostmi vzorca
- dobiti vpogled v osebni pomen nezadovoljenih potreb bolnikov z rakom ter njihovih svojcev

3.3.0 Osnovne hipoteze

Na podlagi zgoraj opredeljenih ciljev empiričnega dela naloge sem postavila naslednje teze:

H1. Izkušnja bolnikov z rakom ter njihovih svojcev je, da so njihove psihosocialne potrebe tekom zdravljenja spregledane.

Raziskave potrjujejo, da bolniki z rakom, kot tudi njihovi svojci, navajajo vrsto nezadovoljenih potreb tekom zdravljenja (Sanson-Fisher in dr., 2000; Bonevski in dr., 2000; McIlmurray in dr., 2001; Soothill in dr., 2001; Fridriksdottir in dr., 2006). V raziskavah na področju psihosocialnih potreb bolnikov z rakom tako na primer od 38 % (Soothill, 2001) pa do 59% udeležencev (Houts, Yasko, Kahn, Schelzel in Marconi, 1986) poroča o vsaj eni pomembno nezadovoljeni potrebi. V raziskavi Shelby-ja in drugih (2002) kar 60-90% bolnikov poroča, da potrebujejo pomoč pri vsaj enem od naslednjih področij: osebno prilagajanje na bolezen, psihosocialna podpora, materialna pomoč, domača oskrba in informiranje. V raziskavi, kjer je sodelovalo 111 svojcev bolnikov z rakom, pa je o nezadovoljenih potrebah poročalo 47 % udeležencev (Fridriksdottir in dr., 2006).

H2. Potrebe bolnikov z rakom ter njihovih svojcev se razlikujejo.

Po nekaterih izsledkih raziskav (Soothill, 2001) je raven nezadovoljenih potreb pri svojcih večja, kot pri samih bolnikih. Glede na izsledke tujih raziskav predvidevam, da bodo bolniki z rakom v največji meri poročali o nezadovoljenih psiholoških potrebah (potrebe povezane s čustvi, spoprijemanjem in podporo) (Bonevski in dr., 2000), svojci pa o nezadovoljenosti potreb, ki so povezane z zdravljenjem in informiranjem (Soothill in dr., 2001).

H3. Izraženost psihosocialnih potreb pri bolnikih in svojcih pomembno napovedujejo njihove sociodemografske značilnosti in značilnosti zdravljenja.

Raziskave kažejo, da bolniki, pri katerih je zdravstveno stanje začasno izboljšano (remisija), izražajo manj psiholoških, informacijskih in potreb, povezanih z vsakodnevnim življenjem ter zdravstveno oskrbo, medtem ko bolniki, pri katerih bolezen napreduje, omenjene potrebe izražajo pomembno močneje (Sanson-Fisher, 2000). Rak in njegovo zdravljenje imata večji psihološki vpliv na mlajše bolnike, ki izražajo višjo raven nezadovoljenih potreb. Prav tako o večji nezadovoljenosti potreb poročajo bolnice, kot bolniki (Sanson-Fisher, 2000; Houts in dr., 1986). Svojci z nižjo izobrazbo so poročali o manj zadovoljeni potrebi po informacijah kot svojci z višjo izobrazbo (Fridriksdottir in dr., 2006).

3.4.0 Metodologija

3.4.1 SPREMENLJIVKE IN NAČIN ZBIRANJA PODATKOV

Raziskava je sestavljena iz kvantitavnega in kvalitativnega dela. V kvantitativnem delu je bil uporabljen Vprašalnik o psihosocialnih potrebah bolnikov z rakom in njihovih svojcev (The Supportive Care Needs Survey-SCNS, Bonevski in dr., 2000), ki meri psihosocialne potrebe bolnikov z rakom. Vprašalnik sestavlja 59 postavk, ki jih posameznik ocenjuje na petstopenjski Lickertovi lestvici (1-trditev zame ne velja; 2-dobil/-a sem ustrezno pomoč, potreba je zadovoljena; 3-potrebujem malo pomoči, nizka potreba; 4-potrebujem srednje veliko pomoči, srednja potreba; 5-potrebujem veliko pomoči, velika potreba). Vprašalnik meri psihološke potrebe (22 postavk), potrebe v zvezi z zdravstvenim sistemom in informiranjem (15 postavk), telesne potrebe in potrebe v zvezi z vsakodnevnim življenjem (7 postavk), potrebe v zvezi z oskrbo in podporo (8 postavk) in spolnostjo (3 postavke). Avtorji dodajajo še področje drugih potreb, ki zajemajo odnos z drugimi in praktične vidike bolezni, kot je možnost prevoza in materialne posledice bolezni (4 postavke). Vprašalnik neposredno meri večrazsežen psihosocialni vpliv raka (vključno z ocenjevanjem zdravstvenih storitev in zdravljenja) na življenje bolnikov z rakom. Njegova zanesljivost se giblje od 0,87 do 0,97 (koeficient alfa).¹

Čeprav je bil vprašalnik konstruiran za merjenje potreb bolnikov z rakom, sem ga uporabila tudi za svojce, saj je taka praksa tudi v drugih raziskavah (npr. v Soothill in dr., 2001).

Ugotavljala sem tudi osnovne demografske in klinične značilnosti vzorca: spol, starost, izobrazba, zaposlitveni status, izvorna lokacija tumorja, oblika zdravljenja, čas diagnoze, ponovitev bolezni, trenutno zdravstveno stanje, odnos svojca z bolnikom oz. bolnico.

V psihosocialnem modelu zdravstvene oskrbe se prepozna, da je kategorija potreb temporalna in individualna (Zaviršek, 2000), kar utemeljuje nujnost prepoznavanja osebnega in individualnega pomena potreb, zato sem na priložnostnem vzorcu bolnikov z rakom ter

¹ Vprašalnik sem za namene te naloge prevedla iz angleščine v slovenščino. Najprej sem vsako postavko v vprašalniku sama prevedla, nato pa jih je neodvisno prevedla še diplomirana profesorica angleščine. V končni fazi sva oba prevoda vprašalnika primerjali in tako rešili morebitna nesoglasja glede prevoda.

njihovih svojcev izvedla poglobljene intervjuje, kjer sem skušala ugotoviti, kakšen osebni pomen imajo posamezne psihosocialne potrebe za udeležence, kako so povezane z njihovo kakovost življenja in zadovoljstvom in kaj bi bilo potrebno spremeniti, da bi bile njihove potrebe bolj zadovoljene. Raziskava, kjer so s pomočjo vprašalnika preučevali psihosocialne potrebe bolnic z rakom jajčnikov (Fitch in dr.; Hack, Degner in Parker, 2005), je namreč pokazala, da je 80% bolnic zadovoljnih s komunikacijo z zdravniki. Uporaba kvalitativnih raziskovalnih metod pa je pokazala, da zdravstveno osebje v splošnem ne zadovoljuje komunikacijskih potreb bolnic.

Namen kvalitativnega dela študije je bil torej dobiti vpogled v koncept psihosocialnih potreb s strani udeležencev, dobiti dodatne informacije o zadovoljenosti/nezadovoljenosti potreb, ki jih vprašalnik morda ne more zajeti ter skozi analizo jezika, konotacij in pomenov, ki jih udeleženci pripisujejo potrebam, doseči globlje razumevanje koncepta psihosocialnih potreb bolnikov z rakom ter njihovih svojcev.

Vir podatkov za kvalitativen del študije so bili torej odprti pogovori z bolniki in s svojci bolnikov z rakom. Vsi pogovori so bili posneti z diktafonom in nato dobesedno prepisani s posnetkov, pri čemer iz zapisov (razen osebnih imen) ni bilo nič izpuščeno. Zapisi obsegajo od polovice strani (6 vrstic, 400 znakov) pa do 8 strani (372 vrstic, 28.000 znakov).

Načrt raziskave je odobrila komisija RS za medicinsko etiko. Ko je komisija odobrila načrt raziskave, sem s kratkim opisom namena raziskave in prošnjo za sodelovanje kontaktirala zavod Med over net, interni oddelek Onkološkega inštituta, Društvo limfom, Društva Ilco, Društvo laringektomiranih, klinični oddelek za pljučne bolezni in alergije Golnik ter Društvo onkoloških bolnikov Slovenije. Vsa omenjena društva oziroma klinična oddelka so privolili v sodelovanje. V zavodu Med over net so anketo z mojimi navodili objavili na spletnih forumih »Kako živeti z rakom«, »Levkemija« in »Limfom«. V društvih Limfom in Ilco sem vprašalnik aplicirala sama, drugod pa so ga po mojih navodilih aplicirali vodje samopomočnih skupin ali zdravstveno osebje. V kvalitativen del sem vključila tiste bolnike in svojce, ki so se bili pripravljene o tematiki še bolj poglobljeno pogovarjati, nekatere bolnike in svojce pa so mi predlagali tudi na društvih in kliničnih oddelkih.

3.4.2 VZOREC

V kvantitativnem delu je sodelovalo 105 bolnikov in 32 svojcev (za vse ni podatkov o spolu): 25 bolnikov in 10 svojcev na forumih zavoda Med over net »Kako živeti z rakom«, »Levkemija« in »Limfom«, 20 bolnikov iz internega oddelka Onkološkega inštituta, 7 bolnikov in 1 svojka iz kliničnega oddelka za pljučne bolezni in alergije Golnik, 12 bolnikov in 3 svojci iz Društva Ilco, 5 bolnikov in 7 svojcev iz Društva Limfom, 15 bolnikov iz Društva laringektomiranih, 21 bolnic in 11 svojcev iz Društva onkoloških bolnikov Slovenije.

Tabela 3

Število sodelujočih bolnikov in svojcev v kvantitativnem delu glede na spol

Društvo	Bolniki		Svojci		Skupaj
	Ž	M	Ž	M	
Med over net	21 (29,6%)	4 (15,4%)	7 (38,9%)	1 (9,1%)	33 (26,2%)
Onkološki inštitut	13 (18,3%)	5 (19,2%)	/	/	18 (14,3%)
Golnik	2 (2,8%)	4 (15,4%)	/	1 (9,1%)	7 (5,6%)
Društvo Ilco	7 (9,9%)	1 (3,8%)	2 (11,1%)	/	10 (7,9%)
Društvo Limfom	4 (5,6%)	1 (3,8%)	3 (16,7%)	4 (36,4%)	12 (9,5%)
Društvo laringektomiranih	3 (4,2%)	11 (42,3%)	/	/	14 (11,1%)
Društvo onkoloških bolnikov	21 (29,6%)	/	6 (33,3%)	5 (45,5%)	32 (25,4%)
Skupaj	71 (100%)	26 (100%)	18 (100%)	11 (100%)	126 (100%)

Opombe. Ž – ženski spol; M – moški spol.

Vzorec rahlo podcenjuje delež moških obolelih z rakom (razlike so statistično značilne na 5% nivoju tveganja; $t = 1,99$; $df = 23972$): glede na podatke registra raka za leto 2004 (Register raka za Slovenijo, 2007) je bilo v tem letu v celotni populaciji 39,7% moških obolelih z rakom. Kot je razvidno iz tabele 4, je med bolniki v tem vzorcu 20,6% moških.

Nabor udeležencev preko društev omogoča, da je vzorec sestavljen iz bolnikov z različnimi oblikami raka in z različnimi oblikami zdravljenja ter njihovih svojcev ter da vzorec vključuje bolnike na različnih točkah kontinuuma zdravljenja raka. Nabor udeležencev iz bolnišnic, konkretno iz Golnika in Onkološkega inštituta, pa omogoča, da vzorec sestavljajo tudi bolniki v najbolj akutni fazi zdravljenja (ob diagnozi in hospitalizaciji).

Tabela 4

Demografske značilnosti vzorca bolnikov v kvantitativnem delu raziskave

	Ž %	M %	Skupaj %
Starost			
18-30	7,8	0	5,2
31-40	17,2	15,6	16,7
41-50	21,9	0	14,6
51-60	21,9	31,3	25
61-70	25	28,1	26
71-85	26,3	25	12,5
Izobrazba			
Osnovna šola ali manj	9,5	16,1	11,7
Srednja ali poklicna šola	65,1	61,3	63,8
Višja, visoka šola, fakulteta	17,5	22,6	19,1
Specializacija, magisterij, doktorat	7,9	0	5,3
Status			
Brezposelnost	6,6	3,3	5,5
Bolniški stalež	14,8	10	13,2
Polovični delovni čas	14,8	6,7	12,1
Polni delovni čas	8,2	3,3	6,6
Upokojenost	41	46,7	42,9
Invalidska upokojenost	3,3	30	12,1
Drugo	11,5	0	7,7
Lokacija			
Prsi	50,8	0	34
Debelo črevo in danka	3,1	15,6	7,2
Pljuča	3,1	12,5	6,2
Limfom	6,2	6,3	6,2
Grlo	3,1	31,3	12,4
Levkemija	7,7	3,1	13,4
Ne vem	15,4	9,4	12,4
Drugo	10,8	21,9	14,5
Zdravljenje			
Kemoterapija	12,3	12,5	12,4
Operacija	10,8	18,8	13,4
Hormonsko zdravljenje	6,2	0	4,1
Kombinacija različnih zdravljenj	70,7	68,8	70,1
Čas diagnoze			
30-50 let nazaj	4,7	6,3	5,2
10-29 let nazaj	25	21,9	24
5-9 let nazaj	17,2	21,9	18,8
0-4 let nazaj	53,1	50	52,1

	Ž %	M %	Skupaj %
Ponovitev bolezni			
Da	23,1	22,6	22,9
Ne	76,9	77,4	77,1
Trenutno stanje			
Pod nadzorom	9,5	30	16,1
Ozdravljenost	30,2	0	20,4
Zdravljenje še poteka	38,1	26,7	34,4
Zdravljenje zaključeno	22,2	40	28
Umiranje	0	3,3	1,1

Opombe. Ž – ženski spol; M – moški spol.

Največ bolnikov je starih od 51 do 70 let, najmanj pa je mlajših od 30 let. Starostna struktura se dokaj ujema s podatki registra raka za leto 2004 (Register raka za Slovenijo, 2007): pri moških od 35. do 49. leta 9,4%, od 50. do 64. leta 30,1%, od 65. do 74. leta 34,5% in nad 75. letom 22,5%; pri ženskah od 35. do 49. leta 13,9%, od 50. do 64. leta 27,8%, od 65. do 74. leta 26,6% in nad 75. letom 28,5%. Prevladujejo bolniki s srednjo ali poklicno izobrazbo. Večina sodelujočih bolnikov je bilo upokojenih, kar precej jih je bilo tudi invalidsko upokojenih, v bolniškem staležu ali pa so zaposlenih za polovičen delavni čas. Polovica sodelujočih bolnic je imela dignozo raka na dojki, pri moških pa je prevladoval rak grla. Delež bolnic z rakom na dojki (21,0%) in delež moških z rakom na grlu (8,5%) je glede na podatke registra raka za leto 2004 (Register raka za Slovenijo, 2007) nekoliko precenjen. V obeh primerih so razlike statistično značilne na 5% nivoju tveganja ($t_z = 5,05$; $df_z = 36444$; $t_m = 4,15$; $df_m = 23972$). Dobra polovica je za diagnozo zvedela v obdobju zadnjih štirih let. Več kot dve tretjini bolnikov je imela kombinacijo različnih oblik zdravljenja in ena tretjina bolnikov se je v času anketiranja še vedno zdravila.

Kljub nekaterim odstopanjem vzorca od značilnosti populacije bolnikov z rakom po podatkih registra raka (Register raka za Slovenijo, 2007), menim, da vzorec v tej študiji vendarle dokaj dobro predstavlja populacijo bolnikov z rakom. Vključuje bolnike različnih starosti, z različnimi diagnozami, oblikami zdravljenja in na različnih točkah razvoja bolezni in zdravljenja.

Tabela 5

Demografske značilnosti vzorca svojcev v kvantitativnem delu raziskave

	Ž %	M %	Skupaj %
Starost			
18-30	18,8	9,1	14,8
31-40	31,3	18,2	25,9
41-50	12,5	27,3	18,5
51-60	25,0	18,2	22,2
61-70	12,5	9,1	11,1
71-85	0,0	18,2	7,4
Izobrazba			
Srednja ali poklicna šola	54,5	50,0	51,9
Višja, visoka šola, fakulteta	36,4	25,0	29,6
Specializacija, magisterij, doktorat	9,1	25,0	18,5
Status			
Brezposelnost	5,9	18,2	10,7
Polovični delovni čas	0,0	9,1	3,6
Polni delovni čas	52,9	36,4	46,4
Upokojenost	17,6	27,3	21,4
Invalidska upokojenost	5,9	0,0	3,6
Drugo	17,6	9,1	14,3
Odnos z bolnikom/-co			
Partner/partnerka	17,6	63,6	35,7
Sin/hčerka	23,5	9,1	17,9
Oče/mati	52,9	18,2	39,3
Drugo	5,9	9,1	7,1

Opombe. Ž – ženski spol; M – moški spol.

Iz tabele je razvidno, da je bilo največ sodelujočih svojcev iz starostne skupine od 51 do 60 let ter z višjo, visoko ali univerzitetno izobrazbo. Največ svojcev je bilo v času anketiranja polno zaposlenih, nihče pa ni bil v bolniškem staležu. Odnos z bolnikom/-co je bil najpogostejše partnerski ali starševski.

V kvalitativen del so bile vključene osebe, na katere sem naletela v času izvajanja raziskave (priročni izbor) in ki so prostovoljno pristale na sodelovanje. Med sodelujočimi bolniki je bilo 6 moških (Društvo Ilco – 4, Onkološki inštitut - 1, Društvo laringektomiranih - 1) in 6 žensk (Društvo Ilco – 2, Med over net – 2, Onkološki inštitut - 1, Društvo Limfom – 1). Starostni razpon je bil od 31 do 85 let, čas od diagnoze pa je segal od pol leta do 50 let.

Med sodelujočimi svojci so bile 3 ženske (Društvo Ilco – 2, Med over net- 1) in 1 moški (Med over net). Starostni razpon je bil od 31 do 70 let. Bolniki so bili ali svojčevi/-kini otroci ali partnerji/ke.

3.4.2 METODE OBDELAVE PODATKOV

Kvantitativne rezultate sem obdelala s pomočjo računalniškega statističnega programa SPSS. Uporabljene so bile osnovne opisne statistike (aritmetična sredina, standardna deviacija, indeks asimetrije, indeks sploščenosti). Za testiranje normalnosti distribucij sem uporabila Kolmogorov-Smirnov test, za ugotavljanje razlik med merjenimi značilnostmi pa še t test in Wilcoxonov test vezanih rangov. Prav tako je bil uporabljen izračun multiple regresije.

V kvalitativnem delu sem najprej pogovore iz magnetofonskega posnetka prepisala. Vse izjave sem nato vsebinsko kodirala. Včasih je bila enota kodiranja celoten stavek, včasih del stavka, včasih pa tudi celotna misel. Vse izjave sem oštevilčila in jih asociativno poimenovala. Pojme sem nato uredila v tri različne ravni abstrakcije in jih hkrati združila v sorodne kategorije in podkategorije. Sledilo je definiranje relevantnih pojmov in zapis poskusne teorije. Definirala sem vse pojme druge in tretje ravni abstrakcije, obenem pa sem v definicije vključila tudi modalitete posameznih pojmov.

Kot širok analitičen okvir sem upoštevala osnovne kategorije vprašalnika o psihosocialnih potrebah bolnikov z rakom in njihovih svojcev Bonevskega in drugih (2000). Te kategorije so: psihološke potrebe (potrebe po pomoči glede psiholoških in čustvenih težav ter glede spoprijemanja z njimi), zdravstveni sistem in informiranje (informacije v zvezi z diagnozo, preiskavami, zdravljenjem), telesne potrebe in vsakodnevno življenje (prilagajanje, upravljanje telesnih simptomov in stranskih učinkov zdravljenja, izvajanje vsakodnevnih opravil in samooskrba), oskrba in podpora (potrebe po opori s strani zdravstvenega osebja, njihova obzirnost do telesnih in čustvenih potreb bolnikov, do intimnosti in možnosti izbire), spolnost (potrebe v povezavi z intimnimi odnosi). Avtorji dodajajo še področje drugih potreb, ki zajemajo odnos z drugimi in praktične vidike bolezni, kot je možnost prevoza in materialne posledice bolezni. Znotraj tega širokega okvira sem odprto ustvarjala tudi nove pojme.

Na osnovi kvalitativne in primerjalne analize odprtih intervjujev je izdelana poskusna teorija o doživljanju psihosocialnih potreb pri bolnikih z rakom in njihovih svojcih.

4.0.0 REZULTATI

4.1.0 Kvantitativni rezultati

Najprej sem preverila zanesljivost slovenske verzije vprašalnika SCNS (koeficient alfa). **Zanesljivost vprašalnika za bolnike se giblje od 0,71 do 0,96:** psihološke potrebe – 0,96, sistem in informiranje – 0,88, telesne potrebe in vsakodnevno življenje – 0,91, oskrba in podpora – 0,71, spolnost – 0,95, druge potrebe – 0,78. **Zanesljivost vprašalnika za svojce pa se giblje od 0,79 do 0,98:** psihološke potrebe – 0,93, sistem in informiranje – 0,97, telesne potrebe in vsakodnevno življenje – 0,95, oskrba in podpora – 0,79, spolnost – 0,94, druge potrebe – 0,84. Zanesljivost originalnega vprašalnika se giblje od 0,87 do 0,97 (Bonevski in dr., 2000). Zanesljivost slovenske verzije je torej skoraj identična zanesljivosti originalne verzije, kar nakazuje dobre merske karakteristike slovenske verzije.

Za vsakega udeleženca/-ko sem izračunala vsoto ocen, ki jih je podajal/-a na posameznih kategorijah vprašalnika in nato za vsako kategorijo izračunala povprečno oceno zadovoljenosti potreb (tabela 6).

Tabela 6

Povprečni rezultati na vprašalniku SCNS

	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>As.</i>	<i>Spl.</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
Bolniki						
Psihološke potrebe	39,91	21,75	0,28	0,15	0,98	0,29
Zdravstveni sistem in informiranje	32,28	19,53	0,52	-0,22	1,49	0,02
Telesne potrebe in vsakodnevno življenje	12,75	8,22	0,37	-0,58	1,06	0,21
Oskrba in podpora	15,44	9,59	0,38	-0,33	1,08	0,20
Spolnost	5,12	4,09	0,96	0,19	2,08	0,00
Druge potrebe	7,08	4,44	0,42	-0,10	1,16	0,14
Svojci						
Psihološke potrebe	50,09	27,80	0,01	-0,39	0,57	0,90
Zdravstveni sistem in informiranje	35,44	19,99	0,25	-0,35	1,03	0,24
Telesne potrebe in vsakodnevno življenje	14,50	9,46	0,61	-0,26	1,00	0,27
Oskrba in podpora	17,63	10,63	0,40	-0,19	0,71	0,70
Spolnost	5,41	4,16	1,02	0,13	1,41	0,04
Druge potrebe	7,88	5,10	0,56	-0,35	0,92	0,37

Opombe. Mere centralne tendence (*M*, *SD*, *As.*, *Spl.*) so izračunane na podlagi izračuna skupnega skora za vsakega udeleženca po kategorijah potreb.

Iz tabele je razvidno, da so v povprečju vse potrebe močnejše izražene pri svojcih kot bolnikih. Kolmogorov-Smirnov test je pokazal, da se rezultati pri zdravstvenem sistemu in informiranju pri bolnikih ter spolnosti pri bolnikih in svojcih (tu so rezultati tudi asimetrični) ne porazdeljujejo normalno. Izračun *t* testov in Wilcoxonovih testov vezanih rangov je pokazal, da razlike med bolniki in svojci niso statistično značilne pri nobeni kategoriji.

Nato me je zanimalo, kolikšen delež bolnikov in svojcev poroča o nezadovoljenih potrebah. Tabela 7 prikazuje, kolikšen delež bolnikov in svojcev je na vprašalniku SCNS podajal posamezne ocene.

Tabela 7

Povprečen delež bolnikov in svojcev po posameznih kategorijah vprašalnika SCNS

	1	2	3	4	5
Bolniki					
Psihološke potrebe	42,9	24,2	20,7	8,1	4,5
Zdravstveni sistem in informiranje	22,1	45,8	11,2	7,9	13,0
Telesne potrebe in vsakodnevno življenje	42,7	20,0	20,5	11,4	5,3
Oskrba in podpora	30,4	38,7	12,6	9,8	8,4
Spolnost	52,6	16,3	14,4	8,0	8,7
Druge potrebe	41,8	30,8	12,0	8,4	7,0
Svojci					
Psihološke potrebe	29,3	25,1	16,4	15,8	13,3
Zdravstveni sistem in informiranje	19,9	39,0	12,5	15,2	14,3
Telesne potrebe in vsakodnevno življenje	43,6	16,8	17,3	10,9	11,4
Oskrba in podpora	28,8	30,7	14,7	12,4	13,3
Spolnost	57,0	12,8	11,6	9,3	9,3
Druge potrebe	44,1	22,7	13,9	7,1	12,3

Opombe. 1 - trditev ne velja zame, 2 - dobil/-a sem ustrezno pomoč (potreba je zadovoljena), 3 - potrebujem malo pomoči (nizka potreba), 4 - potrebujem srednje veliko pomoči (srednja potreba), 5 - potrebujem veliko pomoči (velika potreba). V vsaki celici tabele se nahaja povprečen delež udeležencev, ki so podajali posamezne ocene na vprašalniku SCNS.

Iz tabele je razvidno, da v povprečju 68,1% bolnikov in 61,6% svojcev poroča o zadovoljenih potrebah (oceni 1 in 2). V povprečju 31,9% bolnikov in 38,4% svojcev poroča o nezadovoljenih potrebah (ocene 3, 4 in 5), od teh pa 7,8% bolnikov in 12,3% svojcev poroča o velikih potrebah.

Ker me je zanimalo tudi, katere so tiste konkretne potrebe, pri katerih so bolniki in svojci najpogosteje navajali, da bi potrebovali srednje ali veliko pomoči, sem za vsako postavko v vprašalniku SCNS izračunala delež odgovorov po posameznih ocenah (1-5) in glede na to rangirala postavke od tistih z najmanjšim deležem odgovorov do tistih z najvišjim deležem odgovorov »potrebujem veliko/srednje pomoči (velika/srednja potreba)«. V tabelah 8 in 9 so

prikazane potrebe, pri katerih so bolniki in svojci najpogosteje označevali odgovora: srednja potreba (potrebujem srednje veliko pomoči) in velika potreba (potrebujem veliko pomoči).

Tabela 8

Najpogostejše nezadovoljene srednje in velike potrebe bolnikov

Kategorija	Postavka	F %
Zdravstveni sistem in informiranje	Imeti na razpolago člana zdravstvenega osebja, s katerim lahko govorite o vseh vidikih stanja, zdravljenja in spremljanja bolezni.	31,9
Psihološke potrebe	Strahovi glede ponovitve bolezni.	29,3
Zdravstveni sistem in informiranje	Zdravljenje v prijetnem okolju (prijetni prostori in oprema v bolnišnici).	25,3
Zdravstveni sistem in informiranje	Informiranost v zvezi s tem, kaj lahko za boljše počutje storite sami.	25,0
Zdravstveni sistem in informiranje	Imeti možnost izbire termina preiskav ali zdravljenja.	24,4
Psihološke potrebe	Strahovi glede širjenja raka.	24,2
Zdravstveni sistem in informiranje	Obveščenost o tem, ali je bolezen pod nadzorom oziroma se izboljšuje (je v remisiji).	23,9
Zdravstveni sistem in informiranje	Ustrezna informiranost o prednostih in stranskih učinkih zdravljenja, preden se odločite zanj.	22,6
Telesne potrebe in vsakodnevno življenje	Pomanjkanje energije/utrujenost.	22,5
Zdravstveni sistem in informiranje	Biti obravnavan kot oseba, ne primer.	22,2

Opombe. F% - delež bolnikov, ki so poročali o srednji ali veliki potrebi na določenem področju.

Razvidno je, da so med najbolj nezadovoljenimi potrebami, potrebe glede zdravstvenega sistema in informiranja (7 postavk), sledijo psihološke potrebe (2 postavki) in telesne potrebe (1 postavka). Skoraj tretjina bolnikov bi torej potrebovala srednje ali veliko pomoči pri informiranju, premagovanju strahov in utrujenosti.

Tabela 9

Najpogostejše nezadovoljene srednje in velike potrebe svojcev

Kategorija	Postavka	F %
Psihološke potrebe	Vznemirjenost glede skrbi, ki jih imajo vaši bližnji.	50,0
Psihološke potrebe	Strahovi glede širjenja raka.	44,4
Zdravstveni sistem in informiranje	Zdravljenje v prijetnem okolju (prijetni prostori in oprema v bolnišnici).	42,9
Psihološke potrebe	Strahovi glede ponovitve bolezni.	39,3
Psihološke potrebe	Negotovost glede prihodnosti.	39,3
Psihološke potrebe	Zaskrbljenost, ali boste zmogli skrbeti za bolnika.	39,3
Psihološke potrebe	Občutki žalosti	39,3
Psihološke potrebe	Strahovi glede bolečine	35,7
Psihološke potrebe	Zaskrbljenost glede zdravljenja	35,7
Zdravstveni sistem in informiranje	Možnost govoriti z nekom, ki vas razume in ki ima podobne izkušnje	34,5
Zdravstveni sistem in informiranje	Čimprejšnja obveščenost o rezultatih preiskav	34,5
Zdravstveni sistem in informiranje	Informiranost v zvezi s tem, kaj lahko za boljše počutje bolnika/-ce storite sami.	34,5

Opombe. F% - delež svojcev, ki so poročali o srednji ali veliki potrebi na določenem področju.

Iz tabele je razvidno, da so pri svojcih najbolj nezadovoljene psihološke potrebe (8 postavk), sledijo potrebe v zvezi z zdravstvenim sistemom in informiranjem (4 postavke). Od ene tretjine pa do polovice svojcev bi torej potrebovalo srednje ali veliko pomoči pri obvladovanju strahov, skrbi, negotovosti in žalosti ter pri informiranju.

Želela sem tudi ugotoviti, katera od neodvisnih spremenljivk (starost, spol, izobrazba, zaposlitveni status, lokacija tumorja, oblika zdravljenja, čas od diagnoze, ponovitev bolezni, trenutno stanje in odnos svojcev z bolnikom) najbolje napoveduje odvisno spremenljivko – izraženost psihosocialnih potreb, ki sem jih merila, zato sem izračunala multiplo regresijo.

Ker so neodvisne spremenljivke kategorialne, sem odvisno spremenljivko dihotomizirala (za vsakega udeleženca sem izračunala vsoto odgovorov pri posameznih kategorijah na vprašalniku; vsoti nič sem pripisala oceno 0; vsoti, ki je bila večja od nič, pa oceno 1) in uporabila logistično regresijo. Ker nisem imela predhodnih teoretičnih predpostavk, po katerih bi lahko predvidevala, katera neodvisna spremenljivka bo v večji meri prispevala k pojasnjevanju odvisne, sem uporabila metodo 'enter'. Rezultati so pokazali, da nobena od neodvisnih spremenljivk ne prispeva pomembno k pojasnjevanju neodvisne spremenljivke (izraženost posameznih psihosocialnih potreb), kar lahko najverjetneje pripišemo majhni velikosti in nereprezentativnosti vzorca. To je tudi razlog, da ni možno uporabiti kakšne druge statistične analize za preverjanje vpliva ali povezanosti kliničnih in sociodemografskih značilnosti vzorca na oziroma z izraženostjo psihosocialnih potreb. Vendarle pa sem želela preveriti, kako se na vzorcu v tej nalogi odraža vpliv kliničnih in demografskih spremenljivk na izraženost psihosocialnih potreb, kljub temu da teh ugotovitev ni možno posplošiti na celotno populacijo bolnikov z rakom in njihovih svojcev.

Pregled frekvenc odgovorov na vprašalniku SCNS glede na klinične in sociodemografske značilnosti vzorca je pokazal, da so konsistentno vse kategorije potreb najmočneje izražene **pri bolnikih** starosti 31-40 let; ženskah; bolnikih s srednjo ali poklicno izobrazbo; upokojenih bolnikih; pri raku na prsih; kombinaciji različnih oblik zdravljenja; pri bolnikih, ki jim je bila diagnoza postavljena v času od leta 2003; bolnikih, ki se jim je bolezen ponovila in pri bolnikih, pri katerih zdravljenje še vedno poteka (priloga C). **Pri svojcih** so vse kategorije potreb najmočneje izražene pri starosti 31-40 let, pri ženskah, svojcih srednje ali poklicne izobrazbe ter pri svojcih, ki so polno zaposleni.

4.2.0 Kvalitativni rezultati

Kvalitativni rezultati so najprej prikazani v zbirnih tabelah po nivojih abstrakcije, nato pa še bolj obširno v opisni obliki, kjer so navedene tudi nekatere dobresedne izjave udeležencev kvalitativnega dela raziskave. Ob izjavah so navedene šifre bolnikov in svojcev (B1-B12, S1-S4), njihove demografske in klinične značilnosti (spol, starost, stopnja izobrazbe, zaposlitveni status, postavitev diagnoze, trenutno zdravstveno stanje, odnos z bolnikom/-co) pa so prikazane v tabelah 10 in 11.

Tabela 10

Demografske in klinične značilnosti bolnikov, ki so sodelovali v kvalitativnem delu raziskave

	Spol	Starost	Izobrazba	Zaposlitveni status	Postavitev diagnoze	Trenutno stanje
B1	Ženski	61-70	VII. stopnja	Bolniški stalež	2006	Zdravljenje še poteka
B2	Ženski	31-40	VII. stopnja	Brezposelnost	2005	Zdravljenje zaključeno
B3	Ženski	31-40	V. stopnja	Poln del. čas	2005	Zdravljenje zaključeno
B4	Ženski	41-50	VIII. stopnja	Polovičen del. čas	2005	Zdravljenje zaključeno
B5	Moški	41-50	VII. stopnja	Poln delovni čas	1978 prva diagnoza, 2007 ponovitev	Zdravljenje še poteka
B6	Ženski	71-85	V. stopnja	Upokojenost	1961	Ozdravljenost
B7	Ženski	71-85	VII. stopnja	Upokojenost	1981	Ozdravljenost
B8	Moški	51-60	VI. stopnja	Invalidska upokojenost	1961	Ozdravljenost
B9	Moški	61-70	V. stopnja	Upokojenost	2006	Zdravljenje zaključeno
B10	Moški	61-70	V. stopnja	Upokojenost	2002	Zdravljenje zaključeno
B11	Moški	71-85	IV. stopnja	Upokojenost	1990	Zdravljenje zaključeno
B12	Moški	31-40	VII. stopnja	Bolniški stalež	1990	Zdravljenje še poteka

Tabela 11

Demografske in klinične značilnosti svojcev, ki so sodelovali v kvalitativnem delu raziskave

	Spol	Starost	Izobrazba	Odnos z bolnikom/-co
S1	Moški	41-50	V. stopnja	Hčerka
S2	Ženski	31-40	VII. stopnja	Sin
S3	Ženski	61-70	V. stopnja	Partner
S4	Ženski	51-60	V. stopnja	Partner

4.2.1 PSIHOLOŠKE POTREBE

Tabela 12

Psihološke potrebe

3. raven abstrakcije	2. raven abstrakcije	1. raven abstrakcije	
		Bolniki	Svojci
Med zdravljenjem	Proces žalovanja	Šok, zanikanje, barantanje, jeza, žalost, sprejetje	Šok, zanikanje, barantanje, jeza, žalost, sprejetje
	Strahovi	Zdravljenje, bolečina, smrt, služba, svojci	Smrt
	Soočanje	Umik, opredelitev ciljev, razmišljanje o možnostih, iskanje informacij, osredotočanje nase, normalen potek vsakodnevnega življenja, preživetje vsak dan posebej, samostojnost, pogovor, alternativa	Razmišljanje o možnostih, osredotočanje na bolnika, zaščita bolnika, dajanje opore
Po zdravljenju	Duševne krize	Obup, pogovor o bolezni, misel na smrt	Nihanje med optimizmom in obupanostjo, samopomilovanje
	Spremembe življenjskega sloga	Kariera, družina	Kariera, družina, podrejenost zdravljenju
	Strahovi	Ponovitev, kontrole, kako nadaljevati življenje, potomci, samopreverjanje	Ponovitev, kontrole
	Duševne krize	Osamljenost in prepuščenost sebi, občutki krivde, pomanjkanje opore, dilema o ozdravljenosti, nadaljevanje življenja, vzdrževanje pozitivnih stališč, nevidnost sprememb navzven	Dilema o ozdravljenosti, nadaljevanje življenja
	Spremembe po bolezni	Živeti za sedanost, večja odprtost, skrb zase, vpogled, živeti za sedanost, večja odprtost, skrb zase, vpogled	Osebnost, vrednote, povezanost, neukvarjanje z malenkostmi, zaupanje v zmožnost reševanja težav
	Breme bolezni	Prekinitev življenjske poti, dilema povedati ali ne	

Psihološke potrebe so potrebe, ki se pojavljajo pri bolnikih in svojcih med samim zdravljenjem bolezni, pa tudi po končanem zdravljenju in so povezane predvsem z duševnim sprejemanjem bolezni. Ob diagnozi raka se pri bolnikih in svojcih sproži proces žalovanja, ki mu sledijo različni načini soočanja z novo nastalo življenjsko situacijo. Ob tem se lahko pri bolnikih in svojcih pojavijo strahovi, pa tudi prave duševne krize, ki so lahko povezane tudi s spremembami življenjskega sloga, ki nastanejo zaradi bolezni. Duševne krize se lahko pojavljajo tudi po zaključenem zdravljenju. To je obenem obdobje novih strahov, obdobje vrednotenja smisla in bremen bolezni ter spoprijemanja s spremembami, ki so nastale zaradi bolezni. Pri vsakem od omenjenih dejavnikov sprejemanja bolezni se lahko pri bolnikih in

svojcih pojavljajo potrebe in so tako lahko potencialni dejavniki duševnih težav in posledično tudi izhodišče ustreznih ukrepov.

Pihološke potrebe med zdravljenjem

Psihološke potrebe, ki se pojavljajo med zdravljenjem raka, so povezane predvsem s spoprijemanjem z diagnozo in zdravljenjem. V tem obdobju so potrebe bolnikov in svojcev skoraj identične, saj vsebujejo enake kategorije. Pri vsaki od teh (proces žalovanja, načini soočanja z boleznijo, duševne krize, sprejemanje novega življenjskega sloga) se lahko pri bolnikih ali svojcih pojavljajo potrebe, ki bi jih bilo treba prepoznati in ustrezno individualno obravnavati.

• Proces žalovanja

Soočanje z diagnozo raka ima tako pri bolnikih, kot pri svojcih značilnosti procesa žalovanja, ki se sicer lahko pojavi ob kakršnem koli hudem življenjskem dogodku (nesreča, smrt, izguba službe, bolezen). Proces žalovanja je sestavljen iz več obdobj (šok, zanikanje, barantanje, jeza, žalost, sprejetje), ki si ne sledijo vedno v istem zaporedju, vsak tudi ne gre čez vse faze.

Prva reakcija na diagnozo je pri bolnikih in svojcih šok:

»Pač začneš jokati. To je prvi šok.« (B2)

»To je bil zame tolikšen šok, da je groza!« (S4)

Sledi faza zanikanja, ko bolniki ne morejo sprejeti dejstva, da so zboleli in govorijo, da to ne more biti res, želijo ponovne preiskave ali drugo mnenje:

»Sploh nisem verjela, da imam raka. Nikakor!« (B1)

»Jst sem bla, mislim prva, prvo je bil pulmolog, druga je pa bla moja onkologinja in pač pol k sem prišla k njej, sem rekla, kaj pa če so se zmotil, pa če samo ta biopsija ni v redu pokazala.« (B2)

Zanikanje se pojavi tudi pri svojcih:

»Kaj pa, če to sploh ni rak in so se zmotili?« (S2)

Naslednja je faza barantanja, ko se bolnikom zdi, da ne bi zboleli, če bi bolje pazili na svoje zdravje in jih mučijo hudi občutki krivde:

»Kar naenkrat se ti cel življenje obrne, kaj si delal, pa kaj nisi delal, a si prav živel, al zdravo živel, al kakorkoli, ne. Mogoče tud zato, ker je moj mož z biomedicinske stroke in potem so bila vprašanja taka, zakaj je prišlo do bolezni, kako če si bil vedno zdrav.« (B2)

»Občutek krivde, pri meni se je to isto pojavljalo. Ampak se mi zdi, da je kar res to. Da to ni samo en občutek, ampak da sem res sam kriv. Da sem premalo, bom rekel načinu življenja, posvečal in jaz sem kar prepričan, da sem si to sam pridelal. Pojavlja se potem vprašanje, kaj bi bilo, če tega ne bi delal. Pomembno se mi zdi opozarjati, tudi naše otroke, o načinu življenja samega kot neka preventiva. Preveč stresno življenja. Nihče drug ne more biti kriv, da se nisem sam znal zaustaviti.« (B10)

Intenzivne občutke krivde doživljajo tudi svojci, še posebno, če je bolnik/-ca otrok:

»Običajno se vrednote zdravja zavemo šele, kot zbolimo. In to hudo zbolimo. Takrat bi dali vse na svetu, da bi se lahko vrnili na trenutke pred boleznijo. Če pa hudo zboli otrok, bi dali vse na svetu in še kaj zraven, trikrat peš obhodili našo Zemljo, sklenili pakt s hudičem. In predvsem zavrteli časovni stroj nazaj... daleč nazaj, ko ni bilo niti duha in sluha o bolezni.« (S2)

V obdobju jeze se bolniki sprašujejo, zakaj se je to zgodilo ravno njim:

»Zadnja kemoterapija je bla pa tista najhujša, k me je psihično in fizično totalno sesul. Vse me je neki bolet, mogoče tud, kaj jaz vem, tisti občutek, zdej sem pa konc s tem. Jaz sem kar ležala na tleh, pa sem rekla, jaz ne morem več, ne morem več. Če bi imela še 2 kemoterapiji, jaz ne morem več. Pa zakaj se je točn men to zgodil. Pa kaj sem tolk slabga naredila v življenju al komu sem tolk slabga naredila, da se je to na men manifestiral. To se je pa men čist zadnjo kemoterapijo pojavil praktično.« (B2)

Poskušajo najti konkreten razlog za pojav bolezni: stres, nezdrav način življenja in drugo:

»Še do zadnjega sem dirkala po hiši, sosedi so rekli, da na pol gola hodim pozimi, v kratkih rokavih, pa v šoli sem vse delala. Saj mogoče je bilo to malo stresno. Jaz sem malo starejša bila, pa je bilo nerodno z otroci. Ampak če bi se še enkrat rodila, bi isto delala. In da ne bi rekli, da sem malo v letih ali nesposobna, sem se zelo trudila. Strokovno sem se zelo izpopolnjevala, računalnik sem se naučila. Vse sem to delala. Ne vem, mogoče je bilo to malo stresno. Ker drugače sem imela kar umirjeno življenje.« (B1)

»Se pravi, nekaj je treba v mojem življenju spremenit, ker očitno sem nezdravo živela.« (B2)

»To je večno vprašanje? Kdo ve? Pri meni morda meni nepoznani življenjski kiksi iz preteklosti, morda genska zasnova, morda kaj tretjega, morda-morda v nedogled. In ker je vsak človek neponovljiv, enkratno, je torej vprašanj kvazi in resničnih spoznanj nešteto.« (B5)

Bolnikom se zdi tudi krivično, da morajo trpeti, lahko se pojavi celo zvrčanje krivde na druge osebe:

»Hospitalizirana sem bla prvič, prva kemoterapija, potem zarad bronhoskopije. To me je kar mal sesul. K sem si rekla, evo, zdej pa moram zarad svojga moža na bronhoskopijo. Jaz sem ga res zlo krivila zarad za to. Čeprav dons, pač ni to. Ampak takrat pa.« (B2)

Z iskanjem razlogov so okupirani tudi svojci:

»Ok. Diagnoza je postavljena. Na eni stani šok in stres, pa malce olajšanja. Je rak in obstaja kemoterapija. Na drugi strani trije črvi. Prvi - kje je vzrok, da je ravno moj otrok zbolel za rakom? Drugi - kaj pa če to sploh ni rak in so se zmotili?...« (S2)

Del soočanja z boleznijo je tudi žalost, ki se lahko pri bolnikih in svojcih pojavi zaradi drugih življenjskih okoliščin ali zaradi samih zdravstvenih težav:

»Diagnoza zame ni bila šok, zaradi tega ker je vmes sin umrl. Bolj me je to prizadelo.« (B1)

»Pač začneš jokati.« (B2)

Proces žalovanja se v nekaj tednih ali mesecih konča s sprejetjem stanja. Posameznik se sprijazni s svojo diagnozo in zdravljenjem, najde razloge za optimizem in se počasi začne vračati v normalno življenjsko rutino:

»Prvi trenutek sem bila res tko nekako obupana, potem pa sem se nekaj sama spravla. Počasi postaja lažje.« (B1)

»Jaz sem se kar hitro, moram rečt, tko skulirala. Sprejela no, sprejela to bolezen.« (B2)

Tudi svojci se sčasoma sprijaznijo in nadaljujejo s svojim življenjem:

»Po prvi kontroli na OI pomiritev, predvsem zaradi konkretnih informacij, nato v teku dveh operacij predvsem narediš tisto, kar je pač potrebno.« (S1)

• Strahovi

Skrbi, ki jih bolniki doživljajo ob začetku bolezni in tekom zdravljenja, so povezane predvsem (a) z zdravljenjem, (b) bolečino, (c) s smrtjo, (d) svojci in tudi (e) s službo:

(a) »Najprej sem bila šokirana, nato me je bilo zelo strah, predvsem tega, kaj me čaka - ne smrti, ampak zdravljenja.« (B4)

(b) »Največji problem je strah pred bolečino.« (B7)

(c) »Tako, ko sem ga zagledala, sem ga vprašala-a mam raka, ni odgovoril in vedela sem, da je to odgovor, ki sem se ga tako bala.« (B3)

(d) »Razmišljal sem le o tem, kako bom čimprej ozdravel, zelo me je pa skrbelo, kako bom ves ta čas brez svojih dveh otrok, na katera sem zelo navezan in kako bo moja žena premagovala zadnje mesece nosečnosti.« (B12)

(e) »Ljudje se v začetku bojijo govoriti o težavah. Težave so včasih nedokazljive in ljudje se bojijo zaradi službe, pa tudi zaradi govoric, da nekdo nekaj simulira.« (B9)

Pri svojcih se pojavljajo predvsem strahovi v zvezi s smrtjo:

»Ok. Diagnoza je postavljena. Na eni stani šok in stres, pa malce olajšanja. Je rak in obstaja kemoterapija. Na drugi strani trije črvi. Prvi - kje je vzrok, da je ravno moj otrok zbolel za rakom? Drugi - kaj pa če to sploh ni rak in so se zmotili? Tretji - kaj če umre?« (S2)

• Soočanje

Bolniki uporabljajo različne načine soočanja z boleznijo: (a) umik, (b) opredelitev ciljev, (c) razmišljanje o možnostih, (d) iskanje informacij, (e) osredotočanje nase, (f) ohranjanje normalnega poteka vsakodnevnega življenja, (g) ne preveč gledati naprej in preživeti vsak dan posebej, (h) ohranjanje samostojnosti, (i) pogovor in (j) iskanje pomoči v alternativni:

(a) »Jst sem si želela, da mi pustijo moj kokon. Jst sem rekla, pač jst rabim bit sama. Da pač predelam, a ne. Sem se bolj izolirala no. Tud k sem hodila na kontrole, jaz nisem nič govorila s pacienti.« (B2)

»Se mi pa zdi, da se oboleli z rakom preveč zapirajo, precej bolj kot se misli. V 2003 je za rakom na izločilih zbolelo preko 1500 ljudi in operiranih, ki so dobili stomo je bilo v Ljubljani in Jesenicah preko 300 oseb. V našem društvu, ki je eno največjih, pa je priliv novih zelo skromen. Tudi v bolnicah ne izražajo željo po pogovoru z rehabilitiranimi, tistimi, ki so 5, 10, 15, 20 let po operaciji. Ampak enostavno se zaprejo, kar negativno vpliva na posameznika in tudi njegovo okolje.« (B9)

(b) »Zelo pomembno je tudi, da si ljudje zastavimo dobre cilje in jih skušamo ob upoštevanju vseh civilizacijskih načel sobivanja tudi doseči.« (B5)

(c) »Bil sem na študiju na AG in profesionalno zaposlen v orkestru. Majhen šok in intenzivno razmišljanje o mojih možnostih.« (B5)

(d) »In potem mal bereš. In pol sem jaz začela brat, da noben sistem ni popoln, tako tud človeško telo ni popolno in dela napake. In da je prišlo do napake v DNA. Lahko, lahko je tud nekaj druga botroval. Tako da po tem smo mi bolj brskali. Zdej, da bi se pa zelo poglobljala v te same stvari ne. Glih tolk, kolkor sem rabla vedet, to mi je zadostovalo.« (B2)

(e) »Treba se je zdaj pač osredotočit na to, da se pozdravim. In tko so me tud tolažil: ja pa, dej zarad otroka. Sem rekla, ne, jst če bom ozdravla, bom zarad sebe. To je prvo, iz česar izhajam. ... V času same bolezni sem rabla se odtrgat od okolice, da pač naj po svoje doživljajo, ampak jaz moram pri sebi dodelat, jaz moram preživet, jaz moram pač za sebe zdaj poskrbet. Jaz sem bila sama seš pomembna, grdo, ampak tko je. Gre bolj za preživetje.« (B2)

(f) »Moja želja je bila, da gre življenje naprej, kot da te bolezni nekje ne bi bilo. In smo se pač odločili, sem rekla, da želim, da gre moje življenje naprej normalno. S tem, da gre tud hčerka v varstvo, da jo čuva moja babica, prababica, sem rekla na tak način. In pač bomo živel, bomo šli ven, takrat ko bom lahko, bomo šli ven, ko ne bom, ne bomo ne in tako.« (B2)

(g) »Jaz pa sem se počutla fit, a ne, razen tistih dveh dni po kemoterapiji. Drugač sem se pa jaz počutla, da lahko vse delam, ampak sem pa rabla met tisti prostor zase, da ni bilo ljudi. Nisem nič kaj debatirala in filozofirala pri seš o življenju, ampak tisti vsak dan sproti, da je šel.« (B2)

(h) »Drugač sem pa vse sama delala in glih tega tašča nekje ni mogla razumet. Meni je bilo to v veselju, ona pa mi je hotela pomagat, s tem, da mi je ves čas vsiljevala občutek, da ne morem, da sem fizično prešibka. Mene je pa to v bistvu krepilo. Ni se ji dalo dopovedat.« (B2)

(i) »V bolnišnici sem ostal 13 dni. Peti dan sem vstal in od tedaj naprej postelja ni bila moja nujna prioriteta. V tem času sem se veliko pogovarjal z zdravniki. Pač kolikor so utegnili – kar precej, sestrami in pacienti na oddelku.« (B5)

(j) »Jaz sem mela, ja no, zdej če je to alternativa, verjetno se šteje, refleksoterapija. To je masaža točk na stopalu. Jaz sem se tud dobro počutla. Se mi zdi, da je bila to ena izmed stvari, ne vem, ki me je vedno nekje napolnilo z energijo. Tud ta ženska, ki to izvaja, h kateri sem hodila, oziroma še zmeri hodim, sva se zelo dobro razumele in to je bilo velik, tisti pogovor.« (B2)

Svojci se z boleznijo soočajo na drugačen način. V ospredju je predvsem (a) osredotočanje na bolnike, (b) zaščita bolnikov, (c) dajanje opore in (d) razmišljanje o možnostih:

(a) »Težko rečem, kaj so bile moje potrebe. V bistvu sem med kemoterapijo dala sebe nekako na stran in bolj živela za otroka.« (S2)

(b) »Kaj če umre in zato - Hej, dajmo otroka raje skriti pod perutničko in ga zaščititi pred krutim svetom.« (S2)

(c) »Sem bila res čisto na dnu, njemu sem morala oporo držati.« (S3)

(d) »Soočenje z diagnozo-najprej velik šok, premlevanje vseh mogočih scenarijev, dosti neprespanih noči.« (S1)

• Duševne krize

Vsi procesi spoprijemanja z boleznijo in nezadovoljene psihološke potrebe lahko bolnikom in svojcem predstavljajo duševno krizo – stanje, ko se duševno ravnovesje zamaje, ko nastopi hud stres, ki se lahko stopnjuje v depresivnost ali anksiozne motnje. Pri bolnikih so krize povezane predvsem (a) z obupom, (b) s pogovorom o bolezni in (c) z mislijo na smrt:

(a) »Zadnja kemoterapija je bla pa tista najhujša, k me je psihično in fizično totalno sesul. Vse me je neki bolel, mogoče tud, kaj jaz vem, tisti občutek, zdej sem pa konc s tem. Jaz sem kar ležala na tleh, pa sem rekla, jaz ne morem več, ne morem več. Če bi imela še 2 kemoterapiji, jaz ne morem več. Pa zakaj se je točn men to zgodil. Pa kaj sem tolk slabga naredila v življenju al komu sem tolk slabga naredila, da se je to na men manifestiral. To se je pa men čist zadnjo kemoterapijo pojavil praktično.« (B2)

»Edino kar sem tekom zdravljenja pogrešal, je bila pomoč psihoterapevta, ki bi me znal skozi pogovor odvrniti od črnih misli.« (B12)

(b) »Ker recimo, jaz sem rekla, ne mi zamerit, ampak mene ne zanima, kako vi doživljate mojo bolezen. Jaz sem rekla, če mi lahko prišparate to, da mi ne govorite. Ker jaz bi se potem še s tem

ukvarjala, kako je kdo, kolk mu je hudo. Jaz sem nekaj, nisem mela časa, al pa bla sposobna tolk stvari naenkrat premleval. Jaz sem rekla, jst rabim samo čas zase. Ko se bom pozdravila, se pa bomo lahko o teh stvareh pogovarjali.» (B2)

(c) »Ne znam povedati, kako je bilo hudu, velikokrat sem pomislila na najhujše.« (B3)

»Potem pa je prišlo obdobje krize, ko razmišljaš le o slovesu, o tem, kako bo žena sama s tremi otroki, kako bo hčerka napravljena na maturantskem plesu, v kakšnega fanta bo zrasel sin, in po čem se me bo spominjal moj še nerojeni otrok.« (B12)

Pri svojcih pa so krize povezane (a) z nihanjem med optimizmom in obupanostjo ter (b) s samopomilovanjem:

(a) »Rak je zagotovo ena izmed hujših bolezni. Ena izmed - pravim zato, ker je na svetu še veliko bolezni, ki imajo samo ime. In nobenega zdravila, nobene perspektive in ko zanjo boliš, si 101% obsojen na smrt. Ni izhoda. Priznam - na začetku ob novici, da ima moj sinko raka - sem tudi sama razmišljala brezizhodno. Na nek način - mogoče se sliši smešno - pa mi je bila diagnoza limfom tudi olajšanje.« (S2)

(b) »Na začetku je zmeda, trpljenje, samopomiljevanje - a te na startu nekako potrebuješ, saj ti pomagajo preboleti šok ob novici, da ima otrok raka. Potem pa postanejo tvoji zaviralci in čutiš, da moraš narediti korak naprej.« (S2)

• Spremembe življenjskega sloga

Bolezen, kot je rak, temeljito poseže v posameznikov življenjski potek in povzroči velike spremembe življenjskega sloga v družini (prerazporeditev dolžnosti družinskih članov), pa tudi na področju dela in kariere (začasna ali stalna prekinitev delovnih obveznosti):

»Bolezen je zelo spremenila moje življenje, ker sem specialna pedagoginja. Sem imela še eno leto dela. Delam v redni osnovni šoli z učenci s posebnimi potrebami. In me je to obrnilo pravzaprav na glavo. Zelo sem se veselila še tega dela v letošnjem letu. Da bi v tem letu še nove stvari skup spravla. Sploh sem take načrte še imela. Ob počitnicah me je začel križ in vse se je tako preobrnilo.« (B1)

»To je bilo 3 dni preden je hčerka eno leto dopolnila. Jaz sem bila tudi že na razgovoru za službo in pač prišla od 500ih med 5 in tako naprej za razgovor in sem mogla potem vse to zavrniti, ker sem vidla, da ne bom, pa da rabim čas zase.« (B2)

»Tud mož se je v bistvu zelo zorganiziral, je lahko vse sam naredil. V bistvu on jo je imel čez. Ker tolk sem pa bla utrujena, da recimo, nisem mogla otroka met, no. Da bi rekla, da bi bila doma z njo, to ne. Pa tud zase sem rabla prostor. Ne, on je bil skoz z njo. On jo je tud previjal in vse to delal. Je pa tud takoj, ko sem jaz ozdravla, jaz se šele zdejele čutim, da sem lahko več časa z njo. Prej je blo vedno, pejt k očiju, ti bo oči, ti bo oči... Sem jo tud jst nekaj od sebe odrivala, ker enostavno nisem zmogla, fizično nisem zmogla.« (B2)

Bolezen se neizogibno dotakne tudi življenjskega sloga svojcev:

»Ker je skoraj leto moja plača bila 80% predlanskega povprečja, sem skoraj bankrotirala. Mož je bil mesec in pol z menoj, potem pa finančno ni zneslo - nekdo je moral iti delat.« (S2)

»Težko rečem, kaj so bile moje potrebe. V bistvu sem med kemoterapijo dala sebe nekako na stran in bolj živela za otroka.« (S2)

»Je pa način življenja v času treh mesecev zdravljenja bil spremenjen in podrejen predvsem samemu zdravljenju, ostale zadeve so bile potisnjene na stranski tir, šele zadnje mesece poteka življenje približno po starem, čeprav enako verjetno ne bo več nikoli.« (S1)

»Premagati raka postane naš družinski projekt. Glavni borec je miško, midva z možem pa sva podporni stebra.« (S2)

Psihološke potrebe po zdravljenju

Da lahko potrebe vztrajajo še precej časa po sami diagnozi ali zaključku zdravljenja, najbolje ponazarja izjava enega od sodelujočih bolnikov (B8): *»Pri meni je 10 let od diagnoze. Pa veste, nekatere stvari se skozi čas omilijo, nekatere čustva, skrbi in strahovi pa so ravno tako močni kot 10 let nazaj.«* Proces žalovanja se po zdravljenju običajno zaključi, vendar pa so pri bolnikih in svojcih tudi po zdravljenju še vedno lahko prisotni strahovi, ki so sedaj povezani predvsem s ponovitvijo bolezni in krize, ki sedaj dobijo vsebino dileme o ozdravljenosti in načina nadaljevanja svojega življenja. Potrebe se lahko pojavljajo tudi v zvezi z odkrivanjem smisla in bremena bolezni ter v zvezi s tem, kako živeti s spremembami, ki so nastale zaradi bolezni.

• **Strahovi**

Tudi po zaključenem zdravljenju se pri bolnikih lahko pojavijo številni in intenzivni strahovi v zvezi (a) s ponovitvami bolezni, (b) kontrolami, (c) samopreverjanjem in v zvezi s tem, (d) kako nadaljevati svoje življenje po bolezni. Strahovi pa so lahko povezani tudi s tem, (e) da se bo bolezen prenesla na potomce:

(a) *»Jaz sem tudi mislila, da ozdraviš, potem sem pa videla, kako se ponavlja tale limfom. In to me je malo pretreslo.« (B1)*

»To me je recimo zlo potrlo, ker sem bla že konc s kemoterapijo, pa mela sem tud preiskavo PET in potem sem jaz zelo živčna in nervozna ratała, kaj če se mi spet ponovi, kaj s simptomi in gor in dol.« (B2)

(b) *»Vem, da bom takoj, ko bo kaj narobe, privihrala nazaj.« (B1)*

(c) *»Sem povedala zdravnici, da se bom ves čas gledala.« (B1)*

»Jaz sem pa fizično izčrpana, nimam več tolik moči kot prej in tud psihično so se pač tisti strahovi pojavli. Niso zlo pogosti, ni da bi se skoz tipala.« (B2)

(d) *»In je pač povedala, da je vse v redu, da je negativno. Takrat se je pa začelo, v trenutku so se pojavli strahovi, kako pa zdaj naprej, kaj pa če se mi pojav. Zdej sem pa nervozna, pa preden sem zbolela, sem bla tud zlo nervozna pa izčrpana. Tega, tega me je tud danes strah, da... In tisto je blo izčrpajoče ne in pol si rečeš, prej sem tko živel, pa sem se ful sekiral, pa zdej se tud, a se mi bo ponovil...« (B2)*

(e) *»Obenem se pri nas, ki smo zboleli, začanja pojavljati tudi strah za naše zanamce. Ker recimo, potencialni kandidati so vsi naši dediči, oziroma naši otroci, ker na tem področju se dela premalo. Nekaj pravijo, da se bo s presejanjem, ampak to je še odmaknjeno. Več bi morali vedeti o tem. Potem bi bilo lažje tudi nam, ki smo preživeli.« (B9)*

Tudi pri svojcih so strahovi po zaključenem zdravljenju povezani v največji meri s ponovitvijo bolezni in s kontrolami:

»Ostaja tudi strah pred vsako kontrolo, čeprav bi naj sedaj veljala za ozdravljeno.« (S1)

- **Duševne krize**

Po končanem zdravljenju je pri bolnikih za duševne stiske in težave celo več razlogov kot med zdravljenjem: (a) po zaključenih zdravstvenih terapijah se lahko počutijo osamljene in prepušče samim sebi, (b) še vedno se lahko pojavljajo intenzivni občutki krivde, (c) pomanjkanje opore, (d) mnogi se ukvarjajo z dilemo o (ne)ozdravljenosti ter (e) kako nadaljevati svoje življenje po bolezni in (f) vzdrževati pozitivna stališča. Krize so lahko povezane tudi s tem, da se bolnikom po zaključenem zdravljenju zdi, da so drugačni, okolica pa misli, da se ni nič spremenilo - (g) nevidnost sprememb navzven.

(a) »To je tist, kar okolica, zdej si pa zdrava, zdej pa, zdej te pa ne bomo več s tabo ukvarjal koker v rokavičkah no. Na tak način mogoče. In to je blo pač men, ne vem, zdej sem se že nekak ulaufala v to.« (B2)

(b) »Takrat se je pa začelo, v trenutku so se pojavli strahovi, kako pa zdaj naprej, kaj pa če se mi pojav. Zdej sem pa nervozna, pa preden sem zbolela, sem bla tud zlo nervozna pa izčrpana. Tega, tega me je tud danes strah, da... Namreč jaz sem ogromno v svoj študij vložila, pa ne da ni perspektiven, današnja družba tega, pač družboslovne vede. In to je blo zelo izčrpajoče. Že sam faks, jaz ne morem več blizu Filo faksu pridet. Vse sem zaključila pred boleznijo. In tisto je blo izčrpajoče ne in pol si rečeš, prej sem tko živel, pa sem se ful sekiral, pa zdej se tud, a se mi bo ponovil... In tega me je strah, da bom zdej zarad tega spet zbolela. Ker se tolk presekiram glede tega.« (B2)

(c) »O tem, ko se jaz pritožujem, pa rečem, da se mi zdi, da odkar sem ozdravla, so mi njegovi starši kar zagrenil življenje, tko da ni blo za nič se ozdravit. Skoz jim nekaj ni prav zdej. Pa to, pa uno, pa tretje, pa četrto... kot da so prej bli tih, prej jih ni motil, zdej ko sem ozdravla, so pa to povedal.« (B2)

(d) »Ampak jaz sem potem ko sem ozdravela, mislim ko so mi rekli, da sem v redu, da se več ne vidi, da je zadeva zginla, da si nekako ozdravljen, ne nisi ozdravljen, zdej si v remisiji, mislim, da si po 5ih letih ozdravljen!« (B2)

(e) »Jaz sem si rekla, do januarja si bom vzela čas zase. In sem si ga tud. Potem bom pa z januarjem šla na Zavod in potem bom iskala službo. In moram rečt, da na začetku leta sem blazne krize imela o tem.« (B2)

(f) »Najbolj zanimivo mi je blo to, ker sem si rekla, ko sem v času zdravljenja, sem rekla, da se za take stvari ne bom sekirala. Pač, saj mož ne zasluži slabo, pač bomo pa z eno plačo. Ne bomo ne prvi, ne edini. Glavno je, da sem jaz tuki, da sem živa in zdrava. Ampak to sem potem jaz pozabila. Na to svojo obljubo. In sem šla ravno v tej smeri, kokr bi šla, če ne bi zbolela.« (B2)

(g) »O bolezni se pogovarjava, ko rečem, pa kaj ste normalni, jaz ne morem živet tko, koker sem prej živela. Je sprememba nastala.« (B2)

Tudi pri svojcih se po zaključenem zdravljenju duševne krize pojavljajo v zvezi z dilemo o ozdravljenosti in nadaljevanjem življenja po bolezni:

»Ostaja tudi strah pred vsako kontrolo, čeprav bi naj sedaj veljala za ozdravljeno.« (S1)

»Je pa način življenja v času treh mesecev zdravljenja bil spremenjen in podrejen predvsem samemu zdravljenju, ostale zadeve so bile potisnjene na stranski tir, šele zadnje mesece poteka življenje približno po starem, čeprav enako verjetno ne bo več nikoli.« (S1)

»Po končani kemoterapiji priporočajo otroški onkologi normalno življenje. Sama pravim, da je to normalno življenje z veliki navednicami.« (S2)

- **Spremembe po bolezni**

Bolezen kot je rak globoko poseže v posameznikovo življenje, pa vendar lahko bolezen za posameznika predstavlja tudi izziv, skozi katerega lahko poišče nove, nenavadne rešitve, odprejo se lahko nove dimenzije doživljanja sebe in sveta, smisla in lepote življenja. Dejansko bolniki poročajo o pomembnih spremembah svoje osebnosti, svojih vrednot in svojega življenjskega sloga po bolezni in se obenem sprašujejo, kaj je bolezen prinesla v njihovo življenje in kakšen je pomen te izkušnje. Bolniki v tej raziskavi poročajo (a) o večji odprtosti, (b) večji skrbi zase, (c) pridobivanju boljšega vpogleda v svoje življenje in (d) orientaciji k življenjskemu slogu živeti za sedanjost:

(a) »Ne vem, sem tud bolj odprta ratala, mogoče sem si želela tud slišat kakšno drugo zgodbo. V času same bolezni ne, ker sem rabla se odtrgat od okolice, da pač naj po svoje doživljajo, ampak jaz moram pri sebi dodelat, jaz moram preživet, jaz moram pač za sebe zdaj poskrbet. Zdej pa bi no. Zdej se je pa ta kokon pretrgal, sem zdej spet stopla v to življenje nazaj noter in bi mi pa, bi potrebovala to.« (B2)

(b) »Tud jaz sem postala. Jaz sem pač rekla, tist, ki mi bo po domače povedano, po glavi sral, pač rečem, glej jaz sem tle, ti si tam, živjo zdravo in to je to. Da pač ne more zdej vsak neosnovano, skratka ni časa za to. Življenje je res prekratko, da se bom s tem ukvarjala.« (B2)

»Več se ukvarjam sama s sabo (telovadim, se učim izpolnjevati si svoje želje ..)« (B4)

(c) »Jaz pravim, to sem tud moji onkologinji povedala, da sem po eni strani srečna in vesela, da sem zbolela. Sem rekla, sem pač prišla do enih stvari, kar me je že prej življenje opozarjalo, da ne vem, da ne smem, al pa sem že smrti gledala v oči, pa nisem nikoli tko doumela tega al pa sem šla naprej, kr gurala naprej eno in isto. Da zdej je pa to bil čas, pač jaz sprejemam svojo bolezen kot nekaj, kar je bla neka meja, k mi je pač rekla, da zdej je blo pa tistga dovolj, zdej moraš pa tud zase poskrbet. Zdej moraš tud zase živet, ne samo za druge ljudi. Ti moraš pač uživati v vsakem dnevu, ne jokati, da tega nimaš. Pač tega nimaš. Mislim, to je zdej zelo obligatorno. Ampak v tem smislu nekje.« (B2)

(d) »Tolko ne razmišljam za naprej, kako bo.« (B1)

»Zdej sem si pa rekla, da bom pač živela, bom vsak dan poskušala živet.« (B2)

Zelo podobno so tudi pri svojcih po zdravljenju prisotne spremembe osebnosti in vrednot. Kažejo se tudi v večji povezanosti z bolnikom/-co, v neukvarjanju z malenkostmi in v večjem zaupanju v reševanje prihodnjih težav:

»Življenje naše družine se je spremenilo. Vsi smo drugačni, na nek način tudi boljši. Na vsak način pa bolj povezani.« (S2)

»Po končani kemoterapiji priporočajo otroški onkologi normalno življenje. Sama pravim, da je to normalno življenje z veliki navednicami. Prvič zato, ker ni enako kot je bilo pred rakom. Drugič, ker je naša družina skozi to izkušnjo temeljito spremenila svoje vrednote. Tretjič, ker se ne ukvarjamo z malenkostmi, temveč uživamo v njih. In ker se imamo saj bolj radi in ker smo bolj povezani. Na nek način je - vsak izmed nas - dobil krila. Če smo zmogli borbo z rakom, bomo zmogli še marsikaj drugega.« (S2)

- **Breme bolezni**

Največje breme bolezni je za bolnike prekinitev običajne življenjske poti. Za nekatere bolnike predstavlja breme tudi dilema ali povedati o bolezni v službi:

»Tko da dojemam pozitivno to izkušnjo, kljub temu, da mi je vzela ogromno, ta bolezen. Da pač nismo mogli met normalnega življenja skorajda, kljub temu, da sem se trudla v družini, ne vem, da mi je služba spolzela iz rok, da se je zdej to za 2 leti premaknilo, vprašanje kdaj bom dobila, da mi je nastavlo pač tisto, ko greš na razgovor, če te vprašajo po zdravju, povedat al ne.« (B2)

4.2.2 SISTEM IN INFORMIRANJE

Tabela 13

Sistem in informiranje

3. raven abstrakcije	2. raven abstrakcije	1. raven abstrakcije	
		Bolniki	Svojci
Sistem	Strokovna pomoč za duševne stiske	Psihološka, duhovna medikamentozna, samopomočne skupine, ob diagnozi	
	Upoštevanje želja	Čas hospitalizacije	
	Selitve bolnikov	Drugi oddelki, bolnišnice	Drugi oddelki, bolnišnice
	Izbira okolja ali načina zdravljenja	Zdravljenje v tujini, število bolnikov v sobi, alternativa	Alternativa
	Osebna obravnava	Osebna, neosebna obravnava	Neosebna obravnava
	Sodelovanje pri odločanju	Pasivnost-aktivnost bolnikov, breme odločanja, odgovarjanje na vprašanja, čas za razmislek	
Informiranje	Populacija	Bolniki, svojci, splošna javnost	Bolniki, svojci, splošna javnost
	Vrsta informacij	Diagnoza, prognoza, rezultati preiskav, zdravljenje, možnosti, alternativa, psihološka pomoč, društva, stik z drugimi bolniki, vzbujanje upanja	Zdravljenje, alternativa, stik z drugimi svojci, večja potreba na začetku zdravljenja, vzbujanje upanja
	Strategije	Pogovor, internet, znanci, forumi, literatura, varuh bolnikovih pravic, drugo mnenje	Internet, forumi, pogovor z zdravnikom, mediji, varuh bolnikovih pravic
	Težave	Nedostopnost osebja, nekompetentnost bolnika, težave z dojemanjem zaradi šoka, pomanjkljivost, neinformiranost o pravicah in možnostih, nestrokovnost, različna strokovna mnenja, nepripravljenost na spremembe	Težave z dojemanjem zaradi šoka, pomanjkljivost, različna strokovna mnenja, nezmotljivost

Potrebe v zvezi s sistemom in informiranjem se pri bolnikih in svojcih pojavljajo predvsem med boleznijo – ob postavitvi diagnoze, preiskavah, posegih in hospitalizaciji. Potrebe v zvezi

s sistemom in informiranjem pogosto odražajo zadovoljstvo (upoštevanje želja, možnost izbire okolja ali načina zdravljenja, sodelovanje pri odločanju, dostopnost strokovne pomoči za duševne stiske) oziroma nezadovoljstvo bolnikov in svojcev glede delovanja zdravstvenega sistema. Na področju informiranja se pojavlja precej težav, tako da se bolniki in svojci poslužujejo različnih strategij pridobivanja potrebnih informacij. Prisotnost potreb na tem področju je lahko tudi pokazatelj, v kolikšni meri je v zdravstvenem sistemu prisoten psihosocialni model obravnave bolnikov.

Sistem

Pri delovanju zdravstvenega sistema je za bolnike pomembna dostopnost strokovne pomoči za duševne stiske ter upoštevanje njihovih želja v procesu zdravljenja. Pri svojcih in bolnikih je zadovoljstvo s sistemom povezano tudi s selitvami bolnikov na druge oddelke ali v druge bolnišnice, z možnostjo izbire okolja ali načina zdravljenja ter z osebno ali neosebno obravnavo.

• **Strokovna pomoč za duševne stiske**

Iz opredelitve psiholoških potreb je razvidno, da se pri bolnikih in svojcih lahko pojavljajo tudi različne duševne stiske. Nekateri bolniki bi ob tem potrebovali (a) strokovno pomoč. V tem primeru jih osebje na oddelkih usmeri (a) k psihologom, nekateri iščejo pomoč tudi pri duhovnikih. Strokovna pomoč za duševne stiske je zaželena predvsem (b) ob postavitvi diagnoze. Nekateri bolniki si želijo (c) vključitve v samopomočne skupine. Kategorija strokovne pomoči za duševne stiske se pri svojcih ne pojavlja, izjave bolnikov pa nakazujejo, da bolniki s tovrstno pomočjo niso zadovoljni (neupoštevanje individualnih potreb) in da sistem tovrstno pomoč zagotavlja nezadostno ali pomanjkljivo in jo raje nadomešča (d) z medikamentozno terapijo:

(a) »Edino kar sem tekom zdravljenja pogrešal, je bila pomoč psihoterapevta, ki bi me znal skozi pogovor odvrniti od črnih misli. Tega žal nisem bil deležen in sem se po svoje matral sam. Ko sem zdravnici omenil moje težave, mi je sicer poslala oddelčnega psihologa, s katerim pa nisem bil zadovoljen.« (B12)

»Tu pa veste so me enkrat k psihologinji enkrat gor poslali, pa nisem bila nič kaj zadovoljna. Jaz se sama potolažim. Samo tolko se zavedam, da moram to prebrodit.« (B1)

»Moram povedat, da je osebje zelo prijazno, posebno prim. dr. ~, prim. dr.~, medicinske sestre, duhovnik.« (B3)

(b) »Že ob sami postavitvi diagnoze bi moral biti prisoten nekdo s tega področja.« (B12)

»Prvi trenutek bi potrebovala mogoče kakšno pomoč, potem pa ne več.« (B1)

(c) »Za psihoonkologijo mi je povedala prijateljica iz društva. Ne, mislim, da mi za to možnost niso povedali na oddelku. In pol sem šla na skupino in je to najhujš, ker potem čakaš tolk časa. Včasih

mi to kar prija, zdej recimo, ko smo ble na skupini... no tko je blo, jaz sem bla na skupini, smo se zelo dobro razumele. Mislim, da smo kar edine, ki smo sforsirale, da se še enkrat dobimo preko njih.» (B2)

(d) »Alternativa so potem razne tablete, ki sem jih v najtežjih trenutkih tudi jemal, vendar to ni in ne sme biti rešitev.« (B12)

»Ja imela sem pa tudi velike psihične krize, tako da sem jemala Apovrin tablete, da je bilo malce lažje.« (B3)

• Upoštevanje želja

Pri bolnikih se na področju zdravstvenega sistema pojavlja tudi potreba po upoštevanju želja glede časa hospitalizacije in informiranja svojcev. Kategorija se pri svojcih ne pojavlja.

»Sem razmišljala, sem mu tudi rekla. Poslušate, a bom jaz hospitalizirana danes. Je rekel ja. Sem rekla, ne, jaz grem domov, ker imam doma majhnega otroka in pač, pridem jutri, sem rekla. Dones grem pa domov. Še tolk sem, sem si rekla, da moram bit tolk, da se sama pripeljem domov. Ker sem bila z avtom, ne. Sem šla na onkološki, tam me je zdravnica sprejela. Je rekla, da grem lahko domov in naj zjutraj potem pridem.« (B2)

»Dežurnega zdravnika sem prosila naj me le za čez noč spustijo domov, saj na hematološkem ni bilo prostora, jaz pa sem sama hotela doma svoji takrat 14-letni hčerki povedat, kaj naju je doletelo, ampak niti to mi ni uspelo. Drugi so to opravili namesto mene, bilo pa je hudo.« (B3)

• Selitve bolnikov

Skorajda vsi bolniki in svojci se tekom zdravljenja soočajo s selitvami bolnikov na druge oddelke in v druge bolnišnice, kar mnogim od njih predstavlja dodaten stres. Selitve so namreč povezane z drugačnimi doktrinami zdravljenja in drugačno odkrbo.

»In zdravnik mi je v Mariboru rekel, da je to sicer začetek, da je lažja oblika. Čist drugač kot tu v Ljubljani.« (B1)

»Diagnoza je zame bila neke vrste olajšanje, ker so se v lokalni bolnici (predno smo pristali na hemoto - onkološkem oddelku) vsi obnašali kot da ima moj otrok nenavadno čudno bolezen, dnevno spreminjali diagnozo.« (S2)

• Izbira okolja ali načina zdravljenja

Pri izbiri okolja je za bolnike v času hospitalizacije pomembno (a) število bolnikov v bolniških sobah. Glede izbire načina zdravljenja pa se pri bolnikih in svojcih pojavljajo dileme v zvezi (b) z alternativnim zdravljenjem, pri bolnikih tudi v zvezi (c) z zdravljenjem v tujini.

(a) »Ja prvič ko sem prišla recimo, sestre so me dale v sobo, da sem bila sama.« (B2)

»Po kemoterapijah ti je ves čas slabo, bruhaš, driske, jaz pa sem kasneje ležala v sobi z 4 dekleti, v sosedni sobi so bili 4 moški, imeli pa smo le 1wc in eno kopalnico, ni da bi govoril, z eno besedo GROZA.« (B3)

(b) »Jaz sem potem, se pač pojavi vprašanje, kaj pa z alternativo. A vprašat zdravnico ali ne. Al pa komplementarno zdravljenje. Ampak jaz sem se odločila, da jo bom vprašala in sem jo. Mi je pač svoje mnenje povedala, za kakšno stvar, ki je ni vedla, se je tud pozanimala in potem naslednjič povedala. Jaz sem mela, ja no, zdej če je to alternativa, verjetno se šteje, refleksoterapija. To je masaža točk na stopalu. Jaz sem ji pač povedala, da hodim tud na to. Je rekla v redu, če vam to

pomaga, v redu. Jaz sem se tud dobro počutla. Se mi zdi, da je bila to ena izmed stvari, ne vem, ki me je vedno nekje napolnilo z energijo. Tud ta ženska, ki to izvaja, h kateri sem hodila, oziroma še zmeri hodim, sva se zelo dobro razumele in to je bilo velik, tisti pogovor.» (B2)

»Nekaj se je v meni uprlo, da to ne more biti, da damo kar roke stran, pa sem iskala pomoč v alternativni.« (S3)

(c) »Mislim, saj tašča si je potem želela. Je rekla, pa bomo vse dal, da se greš v tujino zdraviti pa tko ne. Sej smo tud spraševal okol ne, pa smo vidli, da je to kar paradni konj na onkologiji oziroma limfom zdravijo tako kakor drugod po svetu. In moja zdravnica je bila meni všeč, sem se dobro počutla ob njej in sem rekla, da se bom jst tuki zdravla. Da ne grem nikamor ven.« (B2)

• Osebna obravnava

Na področju zdravstvenega sistema je za bolnike in svojce tudi zelo pomembno, ali se jim zdi da so bili v sistemu obravnavni osebno ali brezosebno. Bolniki navajajo primere obojega. Osebna obravnava bolnikov je prav tako pokazatelj prisotnosti psihosocialnega modela v oskrbi bolnikov.

»V bistvu res, takrat mi je stala... Potem sem jo jaz poklicala, pa me je ona poklicala, samo zato, da mi je rekla, veste sej smo dons, mislim na vas, ampak mi smo imeli še razgovore z ostalimi zdravniki, ker ji tega dejansko ne bi bilo treba narest. Tist dan zjutraj sem prišla k njej, me je tud objela, ker je vidla, da mi je težko, sem pač jokala.« (B2)

»Pridem notri, pa on začne, ja imate limfom. Jaz pa nisem vedela, ali je to benigno ali maligna zadeva. In sem rekla, ali mi lahko poveste malo več o tem in potem začne o kemoterapiji govoriti in tako. Sem rekla, a vi ste zdeji meni povedali, da imam raka. Je rekel, ja.« (B2)

»Nakar me je poklical moj zdravnik, da moram nujno takoj z reševalcem v Lj., da je z mano nekaj hudo narobe. Že po dobri uri so se v LJ. pogovarjali o neki pacientki o levkemiji in še sanjalo se mi ni, da sem to jaz. Prosili so me naj pokličem nekoga od svojcev, da mu sporočijo, da bom ostala na dolgem zdravljenju.« (B3)

Svojci navajajo samo primere o brezosebni obravnavi.

»Ti zaupaš zdravniku, ti misliš, da se bo najboljše potrudil, ampak potem vidiš, da to sploh ni res. Da si ti za njega samo številka. Zdravnik je kot tekoči trak.« (S4)

• Sodelovanje pri odločanju

Pomemben vidik zdravstvenega sistema je tudi omogočanje sodelovanja bolnikov pri odločanju. Kategorija se pojavlja samo pri bolnikih. Omogočanje sodelovanja je razvidno iz tega, da osebe bolnikom zaupa, jim odgovarja na vprašanja in daje čas za razmislek.

»Meni je moja zdravnica odgovorila na vsako vprašanje. Pri odločanju sem lahko sodelovala. Zato ker se je pa pr men pojavla. Nekaj čez polovico terapij sem bla in sem zbolela. Neki se mi je na pljučih, spet nisem mogla dihat. In moja zdravnica je pa zaupala vame in je rekla, ona ima zelo dober občutek, ona je tolk senzibilna, enostavno ve, kdaj se sprememba zgodi v njenem telesu. In je to upoštevala. Ker jaz sem ji povedala, da težje diham, pa me je poslušala. Sem rekla, men piska v pljučih, ko ležim. Predtem, pred diagnozo samo, sem tud to povedala, pa me noben ni v ležečem položaju poslušal. Ona me pa je. In je vidla, da dejansko mi gre zaupat, da se res nekaj dogaja. In sva šle potem takoj ct, vse mi je zrihtala. Se je res neki vidlo na pljučih. Potem so mel, ne vem, debato o men, al nadaljevat s to kemoterapijo al ne. Potem da so se odločil, da je boljš z bronhoskopijo. Ona mi je pustila prosto pot. Ona ni rekla, vi morate it na bronhoskopijo, ona je

rekla, ena izmed možnosti je pač, da greste tud na bronhoskopijo. Mi jo zagovarjamo, mi vam jo priporočamo, mi bi jo naredil, vi se morate pa sami odločit in vam dam recimo 2 dni.» (B2)

Sodelovanje pri odločanju je v veliki meri odvisno od aktivnosti oziroma pasivnosti bolnikov in lahko za bolnike predstavlja tudi breme.

»Glede zdravljenja, potek zdravljenja, to sem prepustila. Tega nisem niti razmišljala. Oni so strokovnjaki. Jaz sem anti za takšne.« (B1)

»Če vprašaš, ti povejo, pa vendar takrat res še ne znaš spraševati. Če si pa malo bolj zaprt človek, je sploh težava.« (B4)

»Se mora pacient kar dobro sam zase postaviti. Zato je treba v bolnico pridet pripravljen, tako kot mora biti zdravnik pripravljen na operacijo.« (B5)

»Z informacijami o poteku zdravljenja je pa tako; če sprašuješ dobiš tudi odgovore. Jaz sem take sorte, da rad veliko sprašujem in tako včasih zveš tudi kaj takega, kar bi bilo bolje da ne bi.« (B12)

»Ona je rekla, da ona tega ne bi, takrat je že tko dala tak občutek, da je mogoče to prevelik riziko za vse skupaj in mi je potem spet povedala, da bi bilo boljš bronhoskopija in tko. No men potem to ni nekak dal spat, pa sem čez vikend premlevala. In potem zjutraj sem jo poklicala in sem rekla, veste kaj, jaz bi pa veeno raje šla na bronhoskopijo. In mi je takoj za naslednji dan, ona je tko še rekla, lejte vi ste rekla da ne, da ne boste šla, ampak jaz, še preden mi je rekla, boš šla, je dala možnost, da grem ali ne, je rekla, da bo rezervirala termin. Je rekla, sej če se boste odločil, da ne greste, bova preklicale. No tko, da sem se potem odločila, da sem šla.« (B2)

Informiranje

Informiranje bolnikom in svojcem predstavlja zelo pomemben vidik zdravljenja in okrevanja. Iz opredelitve psiholoških potreb je razvidno, da je iskanje informacij za bolnike ena od strategij soočanja z boleznijo. Zato lahko nezadovoljstvo in težave na tem področju poglobljajo stres bolnikov in svojcev. Bolniki in svojci dejansko poročajo o mnogih težavah na področju informiranja, zaradi česar se poslužujejo različnih strategij pridobivanja informacij. Sicer pa se na področju informiranja pri bolnikih in svojcih pojavljajo potrebe po mnogih in različnih vrstah informacij.

• **Populacija**

Zdravstveno osebje običajno informira predvsem (a) bolnike, vendar se pri bolnikih in svojcih pojavljajo tudi potrebe v zvezi z informiranjem (b) svojcev in (c) splošne javnosti:

(a) »Sporočitev diagnoze se je meni zdelo kar v redu. Sem prej prečitala v leksikonu, ko so mi v Mariboru povedali, da imam limfom. Prvič v življenju sem to slišala.« (B1)

(b) »Prosili so me naj pokličem nekoga od svojcev, da mu sporočijo, da bom ostala na dolgem zdravljenju. Kmalu sem na hodniku zaslišala jok in vedela sem, da je to moj brat. Takoj, ko sem ga zagledala, sem ga vprašala-Tomaž, a mam raka, ni odgovoril in vedela sem, da je to odgovor, ki sem se ga tako bala. Dežurnega zdravnika sem prosila naj me le za čez noč spustijo domov, saj na hematološkem ni bilo prostora, jaz pa sem sama hotela doma svoji takrat 14-letni hčerki povedat, kaj naju je doletelo, ampak niti to mi ni uspelo. Drugi so to opravili namesto mene, bilo pa je hudo.« (B3)

»Potrebe v zvezi z boleznijo in med zdravljenjem:predvsem ustrezne informacije v zvezi z zdravljenjem in pa konkretna pomoč po zdravljenju na OI, predvsem po drugi operaciji (odstranitev bezgavk), ko so bile potrebne fizioterapije in punkcije.« (S1)

(c) »O tem je treba tudi govorit. O tem je treba obveščat ljudi, da se splača tudi poskusit, potrudit, da možnosti so in da mi vsi, ki smo že več 20 let v tem, vendarle vidimo svoje sadove, da se nekaj premika in ne z veliko hitrostjo, počasi. Je pa v 20ih letih razlika.« (B7)

»Več bi morala javnost misliti o tem. Premalo se govori o tem. Prepričan sem, če bi ljudje več vedeli, recimo take primere, ko ljudje živijo 10-20 let po operaciji praktično skoraj normalno življenje, bi bila potem tudi sprejemljivost raka, razumevanje raka drugačna.« (B9)

»Po končani terapiji si želiš, da bi se o raku med otroci več govorilo in pisalo z različnih vidikov medicinskega, socialnega, razvojnega, izobraževalnega.« (S2)

• Vrsta informacij

Bolniki navajajo potrebe po naslednjih informacijah: (a) o diagnozi, (b) prognozi, (c) rezultatih preiskav, (d) zdravljenju, (e) možnostih, (f) alternativih, (g) psihološki pomoči, (h) društvih, (i) stikih z drugimi bolniki in (j) vzbujanju upanja. Pri nekaterih bolnikih so te potrebe zadovoljene, pri nekaterih tudi ne.

(a) »Pridem notri, pa on začne, ja imate limfom. Jaz pa nisem vedela, ali je to benigno ali maligna zadeva. In sem rekla, ali mi lahko poveste malo več o tem in potem začne o kemoterapiji govoriti in tako.« (B2)

(b) »In zdravnik mi je v Mariboru rekel, da je to sicer začetek, da je lažja oblika.« (B1)

(c) »Tudi imam dobro svojo osebno zdravnico v Mariboru. Vse mi pomaga, pa takoj me kliče, če se ne oglasim, kako se počutim, pa krvno sliko mi javi.« (B1)

(d) »In jaz sem vse šla gledat v knjigo, ona je, pa sem rekla, kaj je bronhoskopija in mi je tud povedala kaj je. Ampak jaz sem šla potem še sama brat. V bistvu vse to, kar mi je ona povedala, sem jaz potem tud v knjigah najdlja, kakšne so možnosti, da se zaplete, ker lahko pride do komplikacij.« (B2)

(e) »Najbolj sem potrebovala informacij, predvsem o poteku zdravljenja in možnostih.« (B4)

(f) »Jaz sem potem, se pač pojavi vprašanje, kaj pa z alternativo. A vprašat zdravnico ali ne.« (B2)

(g) »Za psihoonkologijo mi je povedala prijateljica iz društva. Ne, mislim, da mi za to možnost niso povedali na oddelku.« (B2)

(h) »Jaz v bistvu niti nisem iskala informacij o društvih. Moja sestrična se je angažirala čisto sama od sebe in mi začela vse iskat o limfomu, načinih zdravljenja. Jaz je nič nisem, sama mi je. Tukaj pač vidiš, da je ljudi prizadelo to in to je mene napolnilo, da so pač čisto sami sami, ne. Pa nismo mi take zlo zlo, bi rekla, osebne odnose. Pač za rojstne dneve smo se videvali. No in tam je bilo pač tud Društvo bolnikov z limfomom, pa Društvo onkoloških bolnikov Slovenija al kako že. No in pol sem rekla, bom pa jst šla, po mojem bolj za limfom.« (B2)

(i) »Ta glavna sestra je bla res, mi je vse povedala. Pa je rekla, mogoče vam tud svetujem, da nimate tolik stika z ostalimi tle gor na oddelku, saj veste, vsak bolezen po svoje doživlja in ne vem...« (B2)

(j) »Tu sem pa prišla, pa so me tak lepo sprejeli na c oddelku. Dr.~ me je dala na obsevanja. Takrat je bilo vedno boljše v hrbtenici. Potem sem prišla k dr. ~, me je tudi lepo sprejela. Je pa povedala, da je tam velik limfom, zato moram imeti najhujšo kemoterapijo. Ampak da bom ozdravela.« (B1)

»Kar se tiče zdravstvene oskrbe nimam pripomb. Zdravniki, predvsem pa sestre so zelo prijazne in izvrstno opravljajo svoje delo. S strani zdravnikov sem pogrešal edino kakšno vzpodbudno besedo, ki jo zelo težko dobiš. Jaz sem jo moral praktično izvleči.« (B12)

Svojci navajo potrebe po informacijah (a) o zdravljenju, (b) alternativni, (c) stiku z drugimi svojci in (d) vzbujanju upanja. Svojci tudi poročajo o večji potrebi po (e) informacijah v začetni fazi bolezni.

(a) »Potrebe v zvezi z boleznijo in med zdravljenjem: predvsem ustrezne informacije v zvezi z zdravljenjem in pa konkretna pomoč po zdravljenju na OI, predvsem po drugi operaciji (odstranitev bezgavk), ko so bile potrebne fizioterapije in punkcije.« (S1)

(b) »Sem bila res čisto na dnu, njemu sem morala oporo držati. Nekaj se je v meni uprlo, da to ne more biti, da damo kar roke stran, pa sem iskala pomoč v alternativni.« (S3)

(c) »Sem si želela tudi, da bi lahko v prvih dneh diagnoze govorila z nekom, ki je vse (tako odraslim onkološkim bolnikom kot staršem), nekaj tega sem dobila preko pogovora z drugimi starši.« (S2)

(d) »Ko smo zvedeli, da ima raka, jaz sem bila čisti analfabet, kar se tega tiče. Sem poiskala pomoč pri zdravniku, tisti v njegovi bolnici in mi ni dala nobene svetle točke in sem bila tako prizadeta. To je trajalo nekaj časa, ne.« (S3)

(e) »Na začetku zdravljenja sem si želela čim več informacij (kar sem jih tudi dobila od zdravnikov).« (S2)

• Težave

Težave na področju informiranja predstavljajo ovire v komunikaciji med bolniki/svojci in zdravstvenim osebjem in lahko prispevajo k duševnim krizam bolnikov in svojcev v procesu zdravljenja. Bolniki navajajo kar precej ovir v informiranju: (a) nedostopnost osebja, (b) nekompetentnost bolnika, (c) težave z dojemanjem informacij zaradi šoka, (d) pomanjkljive informacije, (e) nepoznavanje pravic in možnosti, (f) nestrokovnost, (g) različna strokovna mnenja in (h) nepripravljenost osebja na spremembe v procesu posredovanja informacij:

(a) »S strani zdravnikov sem pogrešal edino kakšno vzpodbudno besedo, ki jo zelo težko dobiš. Jaz sem jo moral praktično izvleči.« (B12)

(b) »Predvsem na začetku, ko je za bolnika vse novo in se še nič ne znajde, je zelo težko tudi vprašati, saj moraš za to že kar nekaj vedeti.« (B4)

»Če vprašaš, ti povejo, pa vendar takrat res še ne znaš spraševati. Če si pa malo bolj zaprt človek, je sploh težava.« (B4)

(c) »Ko prideš ti k svoji zdravnici, jaz to še zdejo doživljam, ko pridem kamor kol, ti vse odgovori, ampak ti si tako nekaj evforičen, v nekem adrenalinu... jaz samo ven stopim, pa ne vem več, kaj sva se pogovarjali. Al pa pozabljam stvari.« (B2)

(d) »Tam so mi baje sčistili metastaze. Ne, obljubljeno mi je tudi zdravilišče, zdaj me samo tolko zanima, kako je moja hrbtenica, ker od začetka je bilo, preden sem šla na kemoterapijo, je bilo nekaj rečeno, da bi mogla imeti eno operacijo hrbtenice še, pa niso vedeli, ali je to potrebno, da bodo videli po končani kemoterapiji. Jaz se zdaj gibljem. Mislim, da bom te informacije dobila zdaj na teh pregledih, tak občutek imam. Rekli so mi, da bom šla v zdravilišče. Ona mi je sicer nakazala, da možnosti so kake nevrološke motnje še, ampak ni rečeno, je rekla.« (B1)

(e) »Ampak neinformiranost bolnikov, da to sploh obstaja. Ne vedo, da obstajajo protibolečinske ambulate. Jaz imam še ne pred davnim izkušnjo, ko smo pomagali preko društev. Veste, prav zanimivo, kakšno vlogo lahko društva igrajo. Mnogokrat takšno vlogo, ki bi jo moralo zdravstvo vršiti. Ampak to, da imam nekoga v društvu, ki mi rihta lajšanje bolečin, kljub temu, da se zdravim na onkološkem inštitutu, je katastrofalno.« (B7)

(f) »Meni se je zdelo zelo korektno od tega pulmologa, v bistvu on je tud znor, ker je slišal, ko me je vprašal, zakaj nisem prej prišla in sem mu jst povedala, da pač sem ves čas hodila k zdravnikom,

ampak mi niso hoteli dat pljuča slikat oziroma pol ta zadnja zdravnica mi je rekla, ja no, če pa hočete, pa bova. Jaz bi pa raje še malo počakala. Tako da sem se potem odločila, v redu, ne bom zdeje hodila na rentgen zaradi otroka. Pač bom, če bo šlo še bolj narobe. In so se vrata zaloputnila, se je slišalo dretje in potem je sestra rekla, ja kliče vašo osebno zdravnico. Zakaj tko, po moje zato, ker sem prišla v zadnjem stadiju tja, se pravi sem imela 3/3 tumorske mase čez pljuča. Ja po moje, so zaradi tega znoreli. Pač mlad človek. Ker so pač, nepoznavanje simptomov.« (B2)

(g) »Postavljena je bila pa diagnoza majčken okrog čakte konec v Mariboru novembra 2006. Lanskega leta mi je bila postavljena diagnoza, da imam limfom na križu. Prej sem bila pa še v juliju, so me pa začeli zdraviti za išias, ker pa mi niso nič prijele ne injekcije ne blokade, moji fiziatrinji se je prav čudno zdelo, me je dala avgusta na ct in srce je pokazalo limfom - metastaze v križu tako se je začelo.« (B1)

(h) »Če bi v zdravstvu hoteli slišati vsaj 10% tega, kar govorimo, bi bilo bistveno drugače.« (B8)

Tudi svojci imajo težave (a) z dojemanjem informacij zaradi šoka. Informiranje se jim zdi (b) pomanjkljivo. Težave so tudi z (c) različnimi strokovnimi mnenji in prepričanostjo osebja o (d) nezmotljivosti:

(a) »Se točno spomnim trenutka, ki mi je pomagal narediti klik v mojih možganih in zradirati črve. Bile se besede, ki jih je izrekel otrokov onkolog. Ironično je, da se spomnim vsega; kje je stal, kako je držal roke, kakšen obrazni izraz je imel - razen njegovih besed.« (S2)

(b) »Rekli so, da bo operiran brez stome, da se bo dalo. In kaj se je potem zgodilo, tumorček je bil bolj majhen in izvidi so bili super krasni potem in tisti tumor je kar izginil. A kaj, ko ga je zdravnik operiral, se ni potrudil, da bi tako naredil, da bi imel začasno. In ko pridemo nazaj k zdravnici, ki nas je imela čez, je rekla, kaj je to naredil zdravnik, saj to bi se dalo drugače narediti. To je bil zame tolikšen šok, da je groza. Jaz imam občutek, da dejansko se ni potrudil. Jaz mislim, da se je on mogoče že prej odločil, da bo on pač to naredil in potem je tudi zdravnica rekla, ker so bili izvidi dobri, ne.« (S4)

(c) »Diagnoza je zame bila neke vrste olajšanje, ker so se v lokalni bolnici (predno smo pristali na hemoto - onkološkem oddelku) vsi obnašali kot da ima moj otrok nenavadno čudno bolezen, dnevno spreminjali diagnozo.« (S2)

(d) »V SBM smo zadeve uredili šele po telefonskem dogovoru dr. ~ (hčerkin zdravnik na OI) z zdravniki na odd. za plastično kir. SBM, je pa še kljub temu prihajalo do nekaterih razhajanj v doktrini zdravljenja (povijanje z elastičnimi povoji, ki bi naj zmanjšali nabiranje tekočine), zato prekinitev fizioterapije za nekaj dni-zadeve, ki jih na OI ljubljana že okoli 10 let ne uporabljajo več-v SBM pa o tem zdravniki ne vejo ničesar, pa tudi povprašati kakšnega zdravnika z OI se jim očitno zdi nepotrebno.« (S1)

»Večkrat mojim staršem otrok s posebnimi potrebami, vaš/naš oddelek in način, kako se seznani starše z diagnozo, pravicami..., postavim kot vzor, kako bi stvari morale biti urejene tudi za drugačno patologijo. Ali pa večkrat v šali rečem (čeprav je to čista resnica!), da bi lahko zdravniki in ostalo medicinsko osebje od drugod na vašem oddelku tudi veliko naučili: kako se boljše organiziranosti, strokovnosti, timskega dela, korektnosti, prijaznosti, sočutja, korektnosti, spoštovanja načel deontologije.« (S2)

• Strategije

Zaradi (nezadovoljenih) potreb po informacijah se bolniki poslužujejo različnih načinov pridobivanja informacij, ki jih potrebujejo: (a) pogovor, (b) internet in forumi, (c) posredovanje varuha bolnikovih pravic. Poleg teh je strategija svojcev tudi (g) pomoč

medijev. Druge strategije bolnikov so še (d) informiranje preko znancev, (e) literature in (f) pridobitev drugega mnenja:

- (a) »V bolnišnici sem ostal 13 dni. Peti dan sem vstal in od tedaj naprej postelja ni bila moja nujna prioriteta. V tem času sem se veliko pogovarjal z zdravniki. Pač kolikor so utegnili – kar precej, sestrami in pacienti na oddelku. Pacient, ko pride, mora vzpostaviti nek kontakt z zdravnikom, da mu zaupa. Da je sam zdravniku všečen in zdravniku všečen pacient.« (B5)
- (b) »Zato si potem poslužim kakšno stvar, kot internet, da kaj preberem.« (B2)
»Predvsem na začetku, ko je za bolnika vse novo in se še nič ne znajde, je zelo težko tudi vprašati, saj moraš za to že kar nekaj vedeti. Teh potreb nimam več, saj sem se dobro informirala. O tem sem se pogovarjala predvsem na forumu Med.over.neta.« (B4)
- (c) »In mislim, da sem v zelo dobre roke zdravnikov prišla. Ker moja kolegica, pravzaprav sošolka v Mariboru je varuhinja bolnikovih pravic. Ko je zvedla, kaj je z menoj, preko sošolke, je rekla, da upa, da imam vse, kar mi pripada.« (B1)
- (d) »Sej smo tud spraševal okol ne, pa smo vidli, da je to kar paradni konj na onkologiji oziroma limfom zdravijo tako kakor drugod po svetu.« (B2)
- (e) »In jaz sem vse šla gledat v knjigo, ona je, pa sem rekla, kaj je bronhoskopija in mi je tud povedala kaj je. Ampak jaz sem šla potem še sama brat.« (B2)
- (f) »Edini dvom, se je pojavil glede potrebe po presaditvi. Tu še čakam na sekundarno mnenje.« (B12)
- (g) »Nekatere takšne potrebe se še pojavljajo, vendar jih sedaj rešujem predvsem pri zdravnikih na OI, delno tudi preko foruma na Med.over.net ali pa preko informacij z interneta. V zvezi z nekaterimi nepravilnostmi pa sem se pogovoril tudi z varuhinjo bolnikovih pravic, zadeva je bila tudi v medijih (tednik), čeprav do konkretnih odgovorov nisem prišel in verjetno tudi nikoli ne bom.« (S1)

4.2.3 TELESNE POTREBE IN VSAKODNEVNO ŽIVLJENJE

Tabela 14

Telesne potrebe in vsakodnevno življenje

3. raven abstrakcije	2. raven abstrakcije	1. raven abstrakcije	
		Bolniki	Svojci
Telesne potrebe	Stranski učinki zdravljenja in bolezenski znaki	Duševni, telesni	Konkretna pomoč
	Telesne spremembe tekom/po zdravljenju	Počasnost, utrujenost, pomanjkanje moči	Neprespanost
Vsakodnevno življenje	Pomoč pri gospodinjskih opravilih	Partner/-ka, razširjena družina, druga pomoč	

Kljub številnim napredkom v medicinskem zdravljenju raka zaradi stranskih učinkov zdravljenja in bolezenskih znakov večina bolnikov doživlja utrujenost, bolečine in slabost. Zaradi tega potrebujejo pomoč pri nadziranju teh stranskih učinkov oziroma simptomov in pomoč pri vsakodnevnih opravilih.

Telesne potrebe

Zaradi zdravljenja se pri bolnikih pojavljajo stranski učinki, ki vplivajo tudi na duševno stabilnost tekom zdravljenja. Tudi po zaključenem zdravljenju se kažejo določene telesne spremembe, zaradi katerih mnogo bolnikov potrebuje pomoč in podporo. Zdravljenje ima lahko somatske posledice tudi pri svojcih.

• **Stranski učinki zdravljenja in bolezenski znaki**

Bolniki poročajo o naslednjih stranskih učinkih zdravljenja: bruhanje, pomanjkanje apetita, slabost, utrujenost, šibkost. Za nekatere je zelo naporno tudi neprestano prebadanje žil.

»Imam tak občutek, da sem še kar dobro prenašala kemoterapijo. Ja prvič je bilo, sem malo bruhalo. Najhujše pa je bilo, ko pride ta vonj v ustne sluznice. Potem pa ne morem jesti. Malo je težko prenašat kemoterapijo, je pač tko, tistih igel je dosti, veste, če nimaš več dobrih žil, ti večkrat prebadajo, ampak kar gre.« (B1)

»Če sem v sredo na primer dobila kemoterapijo, pol sem bla v sredo bolj taka blede, pa zelena v obraz, pa sem se rajš kar ulegla, četrtek je še bil nekje, petek je blo pa pol tist, da mi je blo mučno v želodcu mal, pa zlo fizično šibka sem se počutla. Tako da sem tista dva dneva po kemoterapiji preležala, pol je bilo pa v redu.« (B2)

Iz pripovedi bolnikov je razvidno, da so od simptomov bolezni zelo bremenilne težave z gibanjem in odvajanjem:

»V začetku nisem mogla gibat. Mene je tako bolelo, da me je moral mož vsakič nesti na stranišče. Smo dali tepih stran, pa je bilo še huje, na parketu. Tako da sem morala nekaj dni na rjuho lulat.« (B1)

Zaradi somatskih težav se pri bolnikih lahko pojavijo duševne težave, predvsem intenzivni občutki obupa in nemoči, pri katerih bi bolniki mnogokrat potrebovali ustrezno pomoč:

»Zadnja kemoterapija je bla pa tista najhujša, k me je psihično in fizično totalno sesul. Vse me je neki bolel, mogoče tud, kaj jaz vem, tisti občutek, zdej sem pa konc s tem. Jaz sem kar ležala na tleh, pa sem rekla, jaz ne morem več, ne morem več. Če bi imela še 2 kemoterapiji, jaz ne morem več. Pa zakaj se je točn men to zgodil. Pa kaj sem tolk slabga naredila v življenju al komu sem tolk slabga naredila, da se je to na men manifestiral. To se je pa men čist zadnjo kemoterapijo pojavil praktično.« (B2)

Pri svojcih se v zvezi s stranskimi učinki zdravljenja in simptomi bolezni kaže predvsem potreba po konkretni pomoči ob stranskih učinkih zdravljenja in telesnih bolezenskih znakih.

»Potrebe v zvezi z boleznijo in med zdravljenjem: predvsem ustrezne informacije v zvezi z zdravljenjem in pa konkretna pomoč po zdravljenju na OI, predvsem po drugi operaciji (odstranitev bezgavk), ko so bile potrebne fizioterapije in punkcije.« (S1)

• **Telesne spremembe po zdravljenju**

Pri večini bolnikov se somatske težave ne zaključijo po končanem zdravljenju in vztrajajo kar še nekaj časa. Bolniki v tej raziskavi navajajo počasnost, utrujenost in pomanjkanje moči:

»Jaz sem stara 75 let. Ampak glih tko vse delam kot prej, ampak vse bolj počas. Tisto, kar sem prej delala v enem, v dveh dneh naredim. In popoldne se moram uležti. Do dveh še gre. Od dveh do petih sem pa jaz fuč.« (B6)

»Zdej jest sem kao zdrava in to zdej za njih pomeni, da jaz lahko vse počnem, to kar sem prej. Jaz pa ne morem. Jaz sem pa fizično izčrpana, nimam več tolik moči kot prej in tud psihično so se pač tisti strahovi pojavili.« (B2)

Prvi svojci se somatske težave, predvsem neprespanost, kažejo že med samim zdravljenjem:

»Soočenje z diagnozo-najprej velik šok, premlevanje vseh mogočih scenarijev, dosti neprespanih noči.« (S1)

Vsakodnevno življenje

Rak močno poseže v vsakodnevno življenje bolnikov. Zaradi stranskih učinkov zdravljenja in simptomov bolezni veliko bolnikov potrebuje pomoč pri vsakodnevnih opravilih.

• **Pomoč pri gospodinjskih opravilih**

Ta kategorija se pojavlja samo pri bolnikih. Le-ti potrebujejo predvsem pomoč pri vsakodnevnih gospodinjskih opravilih, kot so kuhanje in pospravljanje. Pomoči so deležni s strani partnerja/-ke in razširjene družine. Prisotne so tudi druge oblike pomoči.

»S tem, da gre tud hčerka v varstvo, da jo čuva moja babica, prababica, sem rekla na tak način. Tud mož se je v bistvu zelo zorganiziral, je lahko vse sam naredil. V bistvu on jo je imel čez. Gospodinjska opravila sem več ali manj sama delala. Ko sem se počutla, edino kar je, je da se pravi, tista dva dni, ko sem ležala, je mami bla do 12ih v službi, pa je potem prišla k men domov, da mi je kosilo skuhala, pa da je pomila.« (B2)

»Pri vsakdanjih opravilih pa včasih rabim pomoč, ampak jo ni težko dobiti.« (B3)

»Mož kuha. Pride njegova sestra, da nama pomaga počistiti.« (B1)

»Ne, nč pomoči nimam. Od začetka je hodila tud ena mi pospravljat. Ampak veste kaj, saj nič ne rečem. K sem jo prosila, resno sem rekla... Prvič je prišla ena srbjanka, pa nimam nič proti njim. Ta prvo k sem prišla, je pokadila in kavo skuhala. Pol je kuhno pomila, se usest kavo skuhat. Sem jo pa prosila, sem rekla: Gospa lepo vas prosim, a bi mi vsaj v kuhni okna umila. Ne, to pa mi ne delamo. V redu. Pol sem, pa še ene 4-krat je prišla. Pol sem pa telefonirala, pa sem rekla, zdaj sem pa že tolik boljša, da lahko sama naredim, pa najlepša hvala.« (B6)

4.2.4 OSKRBA IN PODPORA

Potrebe v zvezi z zdravstveno oskrbo in podporo odražajo potrebe po opori s strani zdravstvenega osebja, njihovo obzirnost do telesnih in čustvenih potreb bolnikov, do intimnosti in možnosti sodelovanja.

Tabela 15

Oskrba in podpora

3. raven abstrakcije	2. raven abstrakcije	1. raven abstrakcije	
		Bolniki	Svojci
Oskrba	Uravnavanje stranskih učinkov zdravljenja in bolezenskih znakov	Zdravila, pripomočki, podcenjevanje	
	Veze	Boljša oskrba, hitrejša obravnava, bolj strokovna obravnava	Boljša oskrba, hitrejša obravnava, bolj strokovna obravnava
	Okolje zdravljenja	Različne bolnišnice, različni pogoji, strokovnost in oskrba, slabe razmere, slabše razmere na obrobju	Različne bolnišnice, različni pogoji, strokovnost in oskrba, slabše razmere na obrobju
	Čakanje	Dolge čakalne vrste	Dolge čakalne vrste
Podpora	Odnos	Prijaznost, prilagajanje, tolažba, podpora, (ne)zaupanje, korektnost, upoštevanje, sodelovanje	(Ne)zadovoljstvo, pomiritev, opora, vzpodbuda, medsebojno (ne)zaupanje, birokratski, nestrokovni
	Komunikacija	Poslušanje, zanimanje za počutje	Neupoštevanje mnenja, očitki, izogibanje izrazom, povezanimi z rakom

Oskrba

Potrebe glede zdravstvene oskrbe so povezane predvsem s pripravljenostjo ali nepripravljenostjo osebja uravnavati stranske učinke zdravljenja in bolezenske znake. V praksi se kaže, da je ta pripravljenost v veliki meri odvisna od vez in poznanstev, zadovoljstvo bolnikov in svojcev z oskrbo pa od okolja zdravljenja in čakalnih vrst.

- **Uravnavanje stranskih učinkov zdravljenja in bolezenskih znakov**

Kategorija se pojavlja samo pri bolnikih. Nekateri bolniki poročajo o zadovoljenosti teh potreb (uravnavanje stranskih učinkov in simptomov z zdravili in pripomočki), nekateri pa poročajo o podcenjevanju tovrstnih potreb.

»Imam tak občutek, da sem še kar dobro prenašala kemoterapijo. Ja prvič je bilo, sem malo bruhalo. Najhujše pa je bilo, ko pride ta vonj v ustne sluznice. Potem pa ne morem jesti. Ampak so mi tudi dali zdravila, pripomočke. Vse.« (B1)

»In nazadnje je blo tud tko, ena sestra je imela sam mene. Mislim, ko sem jaz prišla, so točno vedle, da me morajo pustiti eni sestri. Tolk so me upoštevale, ker sem enkrat vnetje žil imela, žila se mi je vnela. In me je zlo bolel in tko. In potem je bla ona edina, ki mi je znala najboljš dat noter, da me ni bolel in pekel. Da sem zaspala, da je hitrej vse skupi tekel, da nisem bla 3 ure, ampak samo 2 uri.« (B2)

»Največji problem je strah pred bolečino. In premalo senzibilnosti do tega, premalo ozaveščanja in v medicinskem delu, absolutno človeka podcenjevanje. To je ena od stvari, ki mislim, bi se jo zelo lahko pošimalo. In potem bi veliko strahu izginilo.« (B7)

- **Veze**

Tako bolniki, kot svojci poročajo o boljši oskrbi, hitrejši in bolj strokovna obravnavi, če se poslužijo ustreznih vez in poznanstev.

»Ker moja kolegica, pravzaprav sošolka v Mariboru je varuhinja bolnikovih pravic. Ko je zvedla, kaj je z menoj, preko sošolke, je rekla, da upa, da imam vse, kar mi pripada. Sem rekla, da mislim, da imam. In tud tale dr. fiziatrinja v Mariboru. Jaz se pravzaprav imam njej za zahvalit, da je tale postopek tako hitro šel.« (B1)

»Težavo smo sicer rešili, čeprav imam občutek, da samo zaradi tega, ker sem na srečo prišel do fiziatrinje, ki jo osebno poznam. V nasprotnem primeru bi se moral s hčerko verjetno voziti v Ljubljano, ali pa terapije plačati kot samoplačnik.« (S1)

»Sem bila zelo vesela, da je po vezah se za nas zavzel zdravnik iz Ljubljane, da smo po njegovem posredovanju pristali na CT.« (S2)

»S tem, da je snaha pomagala, da smo našli enega zdravnika, ki je bil pripravljen operirat. In zdaj je tak, da se mu praktično ne vidi, da je bil bolan.« (S3)

- **Okolje zdravljenja**

Na zadovoljstvo z oskrbo močno vpliva okolje zdravljenja. Bolniki in svojci poročajo, da so za različne bolnišnice značilni različni pogoji, strokovnost in oskrba. Obenem poročajo tudi o slabših razmerah na obrobju.

»In zdravnik mi je v Mariboru rekel, da je to sicer začetek, da je lažja oblika. Čist drugač kot tu. Citološki izvid je potrdilo. In potem je on kar, so čakali onkologa iz Ljubljane, v Mariboru ga nimamo. In 25. sem že bila tu. Ja, je vse šlo zelo hitro.« (B1)

»V Mariboru smo zadeve uredili šele po telefonskem dogovoru z dr. ~ (hčerkin zdravnik na OI) z zdravniki na odd.za plastično kir., je pa še kljub temu prihajalo do nekaterih razhajanj v doktrini zdravljenja (povijanje z elastičnimi povoji, ki bi naj zmanjšali nabiranje tekočine), zato prekinitev fizioterapije za nekaj dni-zadeve, ki jih na OI ljubljana že okoli 10 let ne uporabljajo več-v SBM pa o tem zdravniki ne vejo ničesar, pa tudi povprašati kakšnega zdravnika z OI se jim očitno zdi nepotrebno. Moram reči, da sem bil zelo zadovoljen z odnosom vsega osebja na OI v Ljubljani, predvsem v stavbi A, kljub nemogočim razmeram, v katerih so tedaj delali, še posebno z odnosom Dr.~ in Dr. ~, medtem ko za zdravljenje v Mariboru tega ne bi mogel trditi-gre za zdravljenje na primarni in sekundarni ravni, ki je bilo razen nekaj izjem slabo-po mojem predvsem zaradi preveč togega birokratskega, včasih pa tudi strokovno slabega dela.« (S1)

»Diagnoza je zame bila neke vrste olajšanje, ker so se v lokalni bolnici (predno smo pristali na hemoto - onkološkem oddelku) vsi obnašali kot da ima moj otrok nenavadno čudno bolezen, dnevno spreminjali diagnozo.« (S2)

Bolniki poročajo tudi o zelo slabih razmerah v bolnišnicah.

»Ampak pogoji za zdravljenje pa so grozni. Pri meni je prišlo do kateterske seapse, kateterske tromboze.....to vse zaradi Po kemoterapijah ti je ves čas slabo, bruhaš, driske, jaz pa sem kasneje ležala v sobi z 4 dekleti, v sosedni sobi so bili 4 moški, imeli pa smo le lwc in eno kopalnico, ni da bi govoril z eno besedo groza. Zato pa pride do tolikih okužb.« (B3)

• Čakanje

Tudi čakalne vrste so povezane z zadovoljstvom z zdravstveno oskrbo. Vendar pa bolniki in svojci poročajo o dolgih čakalnih vrstah za preglede, preiskave, operacije in tudi psihološke storitve.

»Če bom šla k osebni zdravnici, bo to še trajalo 1 mesec ali več.« (B2)

»Za psihoonkologijo mi je povedala prijateljica iz društva. Ne, mislim, da mi za to možnost niso povedali na oddelku. In pol sem šla na skupino in je to najhujš, ker potem čakaš tolk časa.« (B2)

»Najhuje je bilo čakanje na operacijo. Vedno smo poslušati, kako je pri raku vsak dan pomemben, potem te pa pustijo čakati ves mesec in ti nič ne povedo, ali je to normalno ali ne.« (B4)

»Konkretno so bile težave pri čakalnih vrstah za fizioterapije v Mariborski bolnišnici-čakalne dobe so dva meseca, operirana je bila na OI v Ljubljani-po preteku dveh mesecev ji fizioterapije verjetno ne bi kaj dosti več koristile.« (S1)

Podpora

Pri zdravstveni oskrbi niso pomembni samo vidiki telesne oskrbe in uravnavanja stranskih učinkov, temveč tudi vidiki podpore – prijaznega odnosa, tolažbe, zaupanja, upoštevanja, sodelovanja in dvosmerne komunikacije.

• Odnos

Odnos zdravstvenega osebja je lahko (a) prijazen. Zdravstveno osebje bolniku lahko nudi (b) podporo, tolažbo, zaupanje, korektnost, upoštevanje in sodelovanje. Takšne so tudi potrebe bolnikov v zvezi z medsebojnim odnosom z osebjem. Pri nekaterih so te potrebe zadovoljene, drugi pa imajo tudi izkušnjo nezupljivega odnosa z osebjem (c).

(a) »Tukaj v Ljubljani so zelo prijazni. Tu sem pa prišla, pa so me tak lepo sprejeli na c oddelku. Zdravniki so tako prisrčni.« (B1)

»Kar se tiče zdravstvene oskrbe nimam pripomb. Zdravniki, predvsem pa sestre so zelo prijazne in izvrstno opravljajo svoje delo.« (B12)

(b) »Sestra ~ je zlata vredna ženska. Dobrovoljna, potolaži te. Tudi druge sestre. Glih ko sem šla domov, pa mi je sestra ~ tako lepo voščila. Je rekla, da 2007 bo boljše. Pa tak.« (B1)

»V bistvu res, takrat mi je stala... Potem sem jo jaz poklicala, pa me je ona poklicala, samo zato, da mi je rekla, veste sej smo dons, mislim na vas, ampak mi smo imeli še razgovore z ostalimi zdravniki, ker ji tega dejansko ne bi bilo treba narest.« (B2)

»Jaz sem jih imela 16 in jaz sem se tam pri deseti, enajsti sem jaz svoji onkologinji rekla, da bi pa jaz z 12. prekinla s kemoterapijo. Da imam občutek, da ne bom tega več zdržala. In je ona rekla, nič ni rekla, ne ne smete al pa ja lahko. Povedala mi je, da so včasih moj stadij zdravili z dvanajstimi kemoterapijami plus obsevanje, da danes jih je pa 16 brez obsevanja. Pač potem greš na PET preiskavo. In da je to pač moja odločitev. Je rekla, ne vem, pa je vidla, da jaz tuhtam, pa je rekla, veste kaj, bova tko naredle. Vsakič znova, ko boste prišla k men, boste povedala, al bi šla al ne. In jaz sem res potem tam nekje 13 al 14 je blo že hudo in potem sem rekla, v redu, mam še dve, bom pa še tiste dve dala čez.« (B2)

»In moja zdravnica je pa zaupala vame in je rekla, ona ima zelo dober občutek, ona je tolk senzibilna, enostavno ve, kdaj se sprememba zgodi v njenem telesu. In je to upoštevala. Ker jaz sem ji povedala, da težje diham, pa me je poslušala. Sem rekla, men piska v pljučih, ko ležim. Predtem,

pred diagnozo samo, sem tud to povedala, pa me noben ni v ležečem položaju poslušal. Ona me pa je. In je vidla, da dejansko mi gre zaupat, da se res nekaj dogaja.» (B2)

»Imel sem občutek, da v veliki meri lahko odločam pri poteku zdravljenja, vendar se v zdravniške odločitve nisem vtikal, saj sem zdravnikom zaupal, sam pa sem premalo vedel.» (B12)

(c) »In me je osebna zdravnica pač spet preslišala.» (B2)

Tudi svojci imajo po eni strani izkušnje (a) zadovoljstva, pomiritve, opore in zaupanja v odnosu z zdravstvenim osebjem; po drugi strani pa doživljajo tudi (b) pomanjkanje vzpodbud, medsebojno nezaupanje, birokratski in nestrokovni odnos.

(a) »Je zelo sem bila zadovoljna z oskrbo, vse pohvale zdravnikom. Ker sama delam v zdravstvu (sem logoped), vidim, da marsikje stvari niso tako dobro urejene.» (S2)

»Po prvi kontroli na OI pri Dr.~ pomiritev, predvsem zaradi konkretnih informacij, nato v teku dveh operacij predvsem narediš tisto, kar je pač potrebno.» (S1)

»Se točno spomnim trenutka, ki mi je pomagal narediti klik v mojih možganih in zradirati črve. Bile se besede, ki jih je izrekel otrokov onkolog.» (S2)

(b) »Sem poiskala pomoč pri zdravnici, tisti v njegovi bolnici in mi ni dala nobene svetle točke in sem bila tako prizadeta.» (S3)

»Skratka med potjo v Ljubljano sem se spraševala, če so zdravniki v Ljubljani tudi tako bogovski, če bom še imela zaupanje vanje in predvsem če bodo otroku znali pomagati.» (S2)

»Ti zaupaš zdravniku, ti misliš, da se bo najboljši potrudil, ampak potem vidiš, da to sploh ni res.» (S4)

»Moram reči, da sem bil zelo zadovoljen z odnosom vsega osebja na OI v Ljubljani, predvsem v stavbi A, kljub nemogočim razmeram, v katerih so tedaj delali, še posebno z odnosom Dr.~ in Dr.~, medtem ko za zdravljenje v Mariboru tega ne bi mogel trditi-gre za zdravljenje na primarni in sekundarni ravni, ki je bilo razen nekaj izjem slabo-po mojem predvsem zaradi preveč togega birokratskega, včasih pa tudi strokovno slabega dela.» (S1)

• **Komunikacija**

Zdravstveno osebje lahko podporo bolnikom izraža tudi skozi pogovor. Nekatere raziskave kažejo, da je pravzaprav pogovor del zdravljenja in omogoča hitrejše okrevanje (Toš in Malnar, 2002). Bolniki ocenjujejo, da osebje skozi pogovor izraža podporo, če se zanimajo za njihovo počutje in če jih poslušajo.

»Tudi imam dobro svojo osebno zdravnico v Mariboru. Vse mi pomaga, pa takoj me kliče, če se ne oglasim, kako se počutim, pa krvno sliko mi javi.» (B1)

»Ker jaz sem ji povedala, da težje diham, pa me je poslušala. Sem rekla, men piska v pljučih, ko ležim. Predtem, pred diagnozo samo, sem tud to povedala, pa me noben ni v ležečem položaju poslušal. Ona me pa je.» (B2)

Svojci poročajo o bolj negativnih izkušnjah v zvezi s komunikacijo z osebjem: neupoštevanje mnenja, očitki, izogibanje izrazom, povezanim z rakom.

»Sama sem nekako čutila, da je z mojim otrokom nekaj hudo narobe (zdravnika sme tud vprašala, če bi to bil rak - pa je rekel, da pri tako malem otroku to ni mogoče).» (S2)

»Kar mi je bilo tudi očitano, da se je CT moral opravljati v popoldanskem času in da je zdravnik moral priti v službo samo zaradi nas). Ob izvidu se je zdravnik izogibal izrazov rak, tumor, onkologija (čeprav je na izvidu, ki sem ga prebrala, pisalo tumorska masa). Zdravnik je tudi rekel, da nas čakajo na hemoto oddelku in ne na onkološkem.» (S2)

4.2.5 SPOLNOST

Pomemben vidik okrevanja za bolnike predstavlja tudi ponovna vzpostavitev spolnih odnosov. Področje spolnosti je zlasti težavno za bolnike, ki so utrpeli izgubo organa, spremembo zunanjega videza in funkcionalne omejitve. Vse te dramatične telesne spremembe neizogibno vplivajo na sprememe intimnih odnosov.

Spremembe intimnih odnosov

Kategorija se pojavlja samo pri bolnikih. Spremembe intimnih odnosov se pri bolnicah kažejo v večji potrebi po nežnosti.

»Težav z intimnostjo nisem imela. Čeprav si morda želiš več nežnosti, še posebej, če v času zdravljenja prideš v meno...« (B4)

4.2.6 DRUGE POTREBE

Druge potrebe predstavljajo potrebe glede na potek bolezni, potrebe v zvezi z odzivi okolice, s sociokulturnimi dejavniki in z materialnimi posledicami bolezni (tabela 16).

Tabela 16

Druge potrebe

3. raven abstrakcije	2. raven abstrakcije	1. raven abstrakcije	
		Bolniki	Svojci
Potek bolezni in zdravljenja	Prvi znaki in preiskave	Negotovost	Negotovost
	Diagnoza	Soočanje	Soočanje, olajšanje
	Zdravljenje	Hospitalizacija, kemoterapija, operacija, obsevanje, alternativa	Kemoterapija, operacija, alternativa
Okolica	Partner/-ka	<u>Soočanje</u> : šok, umik, nihanje med optimizmom in obupanostjo; <u>Vpliv bolezni</u> : povezanost, osebnostne spremembe, odnos na stranskem tiru; <u>Opora</u> : Vzpodbude	
	Otroci	<u>Soočanje</u> : težave, preokupiranost s smrtjo, iskanje informacij, občutki krivde; <u>Vpliv bolezni</u> : Preusmeritev navezanosti na partnerja; <u>Opora</u>	
	Razširjena družina	<u>Soočanje</u> : zanikanje, šok, iskanje informacij, strahovi; <u>Vpliv bolezni</u> : strokovna pomoč; <u>Opora</u> : vzbujanje upanja, opora/pomanjkanje opore, neupoštevanje želja, vsiljevanje pomoči, vsiljevanje občutka krivde, vsiljevanje vloge bolnika, nesprejemanje drugačnosti	Večji šok
	Širša okolica	<u>Soočanje</u> : pripisovanje vzrokov, šok, umik, žalost, pogovor, večja prizadetost kot pri bolniku; <u>Vpliv bolezni</u> : Spremembe odnosov tekom bolezni; <u>Opora</u> : pozornost, vzbujanje upanja, dajanje/jemanje energije, ohranjanje stikov	<u>Soočanje</u> : blokada, strah, pogovor, distanca, ponujanje nasvetov; <u>Opora</u> : razumevanje, pomanjkanje opore, privoščljivost, pokroviteljstvo, vzbujanje občutkov krivde
	Drugi bolniki, svojci	Razumevanje, opora, breme, pozitivni vzgledi	Razbremenitev
	Služba	Fleksibilnost, sprejemanje, dilema ali povedati	Fleksibilnost
Sociokulturni dejavniki	Predstave	Strahovi, strašanske bolečine, nerazumevanje	Starši glavni borci, rak je smrt, otrok si hitro opomore
	Stigma Hendikep	Povečevanje trpljenja Racionalizacija prizadetosti, izogibanje, pripisovanje odgovornosti in krivde, pokroviteljstvo	Izogibanje, pripisovanje odgovornosti in krivde
	Metafore	Vojaške	Vojaške
Materialne posledice bolezni		Pomoč staršev, dodatni izdatki, dodatno breme, vpliv bolniškega staleža	Dodatni izdatki, vpliv bolniškega staleža, nezmožnost prisotnosti obeh staršev pri bolnem otroku, selitev, dodatno breme

Potek bolezni

Vsi bolniki in svojci preidejo fazo prvih znakov in preiskav, fazo postavitve diagnoze, fazo zdravljenja in fazo po zdravljenju. Vsaka od faz ima svoje značilnosti, vsaka od njih vpliva drugače na bolnike in svojce, v vsaki fazi se pojavljajo drugačne potrebe in krize. Kako

pomembne so te faze za bolnike in svojce nakazujejo obširne razlage posameznih faz, detajlni opisi preiskav in postopkov.

- **Prvi znaki in preiskave**

To obdobje zaznamujejo številni pregledi, tavanje od enega specialista do drugega, postavljanje različnih diagnoz in vse številnejše telesne težave. Zato je obdobje prvih znakov in preiskav pri bolnikih in svojcih povezano predvsem z negotovostjo.

»Postavljena je bila pa diagnoza majčken okrog čakte konec v Mariboru novembra 2006. Lanskega leta mi je bila postavljena diagnoza, da imam limfom na križu. Prej sem bila pa še v juliju, so me pa začeli zdraviti za išias, ker pa mi niso nič prijele ne injekcije ne blokade, moji fiziatrijni se je prav čudno zdelo, me je dala avgusta na ct in srce je pokazalo limfom - metastaze v križu tako se je začelo. In potem še ni verjela. Nikjer nobenega drugega znaka. Me je dala na prvo sliko, tiste merkerje. Je blo vse v redu. Pol so me dali na magnetno resonanco. Je pokazala ponovno metastaze v križu. Ponovno sem še enkrat šla na kontraste ponovno.« (B1)

»Sama sem nekako čutila, da je z mojim otrokom nekaj hudo narobe (zdravnika sme tud vprašala, če bi to bil rak - pa je rekel, da pri tako malem otroku to ni mogoče).« (S2)

- **Diagnoza**

Postavitev diagnoze raka temeljito pretrese posameznikov svet. Vsak/-a bolnik/-ca in vsaki svojci iščejo svoje načine soočanja z diagnozo. Pri nekaterih se sproži proces žalovanja, pri nekaterih pa je diagnoza povezana tudi z občutkom olajšanja. Načini soočanja z diagnozo raka so bolj podrobno opisani pri kategoriji psiholoških potreb.

»Sporočitev diagnoze se je meni zdelo kar v redu. Sem prej prečitala v leksikonu, ko so mi v Mariboru povedali, da imam limfom. Prvič v življenju sem to slišala. Sem šla v zdravstveni leksikon to čitat, piše, da je ozdravljiv, da se pa rad ponavlja, ampak da se imunost manjša in da potem se rad konča s smrtjo. Kakor zdaj ugotavljam, se to zelo vleče. Se pozdravi, pa zopet gre, pa tako. Zelo dosti je tega.« (B1)

»Diagnoza je zame bila neke vrste olajšanje, ker so se v lokalni bolnici (predno smo pristali na hemoto - onkološkem oddelku) vsi obnašali kot da ima moj otrok nenavadno čudno bolezen, dnevno spreminjali diagnozo.« (S2)

- **Zdravljenje**

Glede na obliko in lokacijo raka ter faze razvoja bolezni imajo bolniki različne oblike zdravljenja (hospitalizacija, kemoterapija, operacija, obsevanje, alternativa itd.). Različne oblike zdravljenja so povezane z različnimi stranskimi učinki.

»Jaz sem jih imela 16 in jaz sem se tam pri deseti, enajsti sem jaz svoji onkologinji rekla, da bi pa jaz z 12. prekinla s kemoterapijo. Da imam občutek, da ne bom tega več zdržala.« (B2)

»Bolj me je okupirala smrt, tako sem bila v šoku, sploh se ne zavedam, da sem bila operirana. Kot da se ne zavedam te operacije. Sploh nisem vpisala v papirje, da sem bila operirana.« (B1)

»Jaz sem mela, ja no, zdej če je to alternativa, verjetno se šteje, refleksoterapija. To je masaža točk na stopalu. Jaz sem se tud dobro počutla. Se mi zdi, da je bila to ena izmed stvari, ne vem, ki me je

vedno nekje napolnilo z energijo. Tudi ta ženska, ki to izvaja, h kateri sem hodila, oziroma še zmeri hodim, sva se zelo dobro razumele in to je bilo velik, tisti pogovor.» (B2)

Odzivi okolice

Rak je bolj kot katerakoli druga življenjsko ogrožajoča bolezen povezan s socialno izolacijo in razpadanjem socialnih omrežij in to ravno v času, ko bi jih bolnik potreboval v največji meri. Zdravi se pogosto nezavedno distancirajo od bolnikov, kot da bi se bali, da se bodo tudi sami okužili z boleznijo ali ker jih rak opominja na lastno smrtnost. Nekateri ljudje težko vzdržujejo kontakte s prijatelji, ki so zboleli za rakom, kot da se ne bi nič zgodilo, ali pa so negotovi v zvezi s tem, kaj se z bolnikom pogovarjati, da ne bi prizadeli njegovih čustev (Ule, 2003).

• **Odzivi partnerja/-ke**

Prvi odziv partnerja/-ke je običajno šok. Značilen je tudi čustven umik in nihanje med optimizmom in obupanostjo, kar nakazuje, da tudi partnerju/-ki diagnoza raka predstavlja veliko breme:

»Moža je tudi totalno strlo. Je bil, je pa glih v nedeljo šel na službeno potovanje, jaz sem pa v ponedeljek to zvedla. Tko da je potem tudi domov prišel.« (B2)

»Mogoče sem krivična, ker ne vem, kako je on doživljal. Ampak jaz sem pač doživljala, da ja, on bo poskrbel za otroka, za vse bo poskrbel, ampak ko bom pa jst potarnala in pojokala, pa mi ne bo dal opore. Tak občutek sem mela. Ja, mogoče tudi on nerodno, ampak to že od prej vem, odreagira na moje zadeve. In sem rekla ja, pa je rekel, pa pejt še en PET sken narest in to se je men zdelo zelo nerodno. Sem rekla, kako, zdaj boš ti mene pošiljal, da grem jaz še enkrat se slikat, rentgen pa ne vem radioaktivne elemente, namest da bi mi reku, sej bo, pa ne, v tem smislu. Ne, res midva nisva nič kaj preveč debatirala o tej bolezni.« (B2)

»Mož je včasih obupan, spet drugikrat pravi, saj bo šlo.« (B1)

Bolezen močno vpliva tudi na partnerski odnos. Večina bolnikov poroča o večji poveznosti, čeprav je med samim zdravljenjem odnos bolj na stranskem tiru. Na spremembe partnerskega odnosa vplivajo tudi osebnostne spremembe bolnika/-ce.

»Z možem naju je to še bolj povezal. Zdaj ko sem jaz na kemoterapiji, ravno včeraj, ko se vsak večer pogovarjava, ga pokličem, pa pravi, veš kaj, čisto nič ne naredim, ko tebe ni.« (B1)

»Odnos z ženo, se je spremenil le toliko, da sva se skozi bolezen še bolj zblížala. Najina vez se je tako še bolj utrdila in je ni stvari, ki bi jo lahko pretrgala.« (B12)

»O bolezni se pogovarjava, ko rečem, pa kaj ste normalni, jaz ne morem živeti tko, koker sem prej živela. Je sprememba nastala.« (B2)

»Mogoče bom mal krivična, če bom rekla, ampak dejansko sem res tko razmišljala, ampak nikoli se nisem ukvarjala z njegovimi čustvi, nikol mi ni pač povedal, zato ker se je blo treba osredotočit na otroka. In to je blo tisto, kar je blo bistveno.« (B2)

Raziskave poročajo, da partner/-ka predstavlja večini bolnikov glavni vir opore tekom zdravljenja. O tem poročajo tudi bolniki v tej raziskavi.

»Ja, mož mi je ves čas stal ob strani. Mož ves čas pravi, zdrava boš, brez skrbi, zdrava boš.« (B1)
»Hvala bogu, sem imel ob sebi svojo ženo, ki me je ves čas držala pokonci. Brez nje bi bilo težko.« (B12)

• Odzivi otrok

Bolezen, kot je rak ima zelo travmatičen vpliv na otroke bolnikov, kar se odraža v različnih reakcijah: težave s šolo in preokupiranost s smrtjo. Že odrasli otroci se z boleznijo starša soočajo z iskanjem informacij in nudenjem opore.

»Veste hudo je imeti tako bolezen, doma pa me je čakala še moja hčerka, sama brez mamice. Tudi z njo so bile potem težave, prej je bila pravdobna učenka, potem pa je zaostala letnik. Zdaj ko nama je uspelo in sva skupaj, mi je povedala, da se je bala, da mene ne bi bilo več domov in da je le o tem premišlevala, zdaj pa je spet pridna.« (B3)

»Ja, še na internet mi je sin posnel celo operacijo tele hernije, ko je bilo prvo rečeno, samo pol ne, in ko je bil prvi ct mimo, je blo te metastaze, je šel gledat na internet.« (B1)

»Ja, mož mi je ves čas stal ob strani. Tudi otroci so bili še tu.« (B1)

Rak vpliva tudi na spremembe odnosov med starši in otroci: spremembe navezanosti in občutki krivde.

»Nisem mela občutkov krivde zaradi nje. Mogoče se mi zde bolj pojavlja, ker se je seveda tudi bolj na moža navezala. Ne, on je bil skoz z njo. On jo je tudi previjal in vse to delal. Je pa tudi takoj, ko sem jaz ozdravla, jaz se šele zdejele čutim, da sem lahko več časa z njo. Prej je blo vedno, pejt k očiju, ti bo oči, ti bo oči... Sem jo tudi jst nekak od sebe odrivala, ker enostavno nisem zmogla, fizično nisem zmogla. Tako da ja, se mi zdi, da je bolj nanj navezana. Me malo stisne, ampak sem si rekla, pač tko je blo in tko je moglo bit.« (B2)

• Razširjena družina

Rak ne prizadane samo bolnikov in najožjih družinskih članov, temveč tudi člane razširjene družine, še posebno pri mladih družinah, kjer so stiki z izvornima družinama bolj močni. Soočanje razširjene družine vključuje: zanikanje, šok, iskanje informacij, strahovi. Bolnikom se zdi, da so včasih bližnji celo bolj prizadeti, kot oni sami.

»In sem šla, sem povedala doma in mi noben, so vsi mislili, da se hecam. Ker do sedaj nič kaj ni bilo. Nikoli zdravstvenih težav ali problemov. Nekak se mi je zdelo, da je bila okolica še bolj prizadeta, kakor jaz sama. Vidla sva se z očetom pred blokom, pred dvigalom sva se srečala. Je reku, povej, kako pa je bilo. Pa jst nisem bila nič objokana, na men se ni nič videl, da bi karkoli blo. Pa sem rekla, kako naj mu pa to zde povem. In potem sem rekla, ja raka imam. Pa mi je reku, pa dej nehi se hecat, zde pa resno mi povej. Ja res, raka mam. In potem je bila pač tišina. In oče je bolj na tak način, sej da mi bojo pomagal. Mami v jok, ne.« (B2)

»Kmalu sem na hodniku zaslišala jok in vedela sem, da je to moj brat. Takoj, ko sem ga zagledala, sem ga vprašala-Tomaž, a mam raka, ni odgovoril in vedela sem, da je to odgovor, ki sem se ga tako bala.« (B3)

»Jaz v bistvu niti nisem iskala informacij o društvih. Moja sestrična se je angažirala čisto sama od sebe in mi začela vse iskat o limfomu, načinih zdravljenja. Jaz je nič nisem, sama mi je. Tukaj pač vidiš, da je ljudi prizadelo to in to je mene napolnilo, da so pač čisto sami sami, ne. Pa nismo mel take zlo zlo, bi rekla, osebne odnose. Pač za rojstne dneve smo se videval.« (B2)

»V strahu naša družina. Različen odziv je, včasih cela družina celo preveč pozornosti polaga, preveliko skrb.« (B9)

»Prijetelji. Sorodniki so bili vsaj prve mesece bolj v šoku kot midva z možem.« (B2)

Razširjena družina nekaterim bolnikom (a) vzbuja upanje in daje oporo, nekateri pa čutijo s strani razširjene družine (b) pomanjkanje opore, neupoštevanje želja, vsiljevanje pomoči, vsiljevanje občutka krivde, vsiljevanje vloge bolnika in nesprejemanje drugačnosti. V zadnjem primeru odzivi svojcev bolnikom ne predstavljajo opore, temveč breme.

(a) »In oče je bolj na tak način, sej da mi bojo pomagal.« (B2)

»Ampak s pomočjo mojih prijateljev, sodelavcev, domačih in vseh, ki so mi stali ob strani se je splašalo boriti. Uspelo mi je.« (B3)

»Ja, opore je bilo dovolj. Nudila mi jo je najbolj moja družina (razširjena), pa tudi v službi so me zelo podpirali.« (B4)

(b) »Ogromno pri tem zdravljenju je pa pozitivna energija, pozitivni ljudje okoli tebe, vse ostale ne sprejemaj k sebi in jim je treba to tudi povedat, meni osebno je bratova žena vzela veliko energije, ampak se ji nisem pustila, negativce je treba pozabiti.« (B3)

»Problem je, če te doma nihče ne ceni. Nimam nikogar. Imam dva sinova. En je poročen, ima tri otroke. Ima družino svojo, ne?! Mož tak nič ni, sin pa tudi ne more. Saj vejo. Saj vejo, pa kaj čjo. Nič, nič.« (B6)

»In recimo, medtem ko starši, mož, moji starši, ne, so to spoštovali, in dejansko so to pustili, medtem ko recimo tašča, ona se mi zdi pa ni mogla sprijaznit s tem. Ona mi je pa ves čas želela nekaj pomagat. Ker pa živimo skupaj v hiši, sem jaz rekla, jaz rabim mir, ona pa bom čaj skuhal, pa bom skuhal, pa v bistvu tisto vsiljevanje enega občutka, da kako pa, a nisi utrujena, ti bom jst to naredila, saj ne moreš delat. Drugač sem pa vse sama delala in glih tega tašča nekje ni mogla razumet. Meni je bilo to v veselju, ona pa mi je hotela pomagat, s tem, da mi je ves čas vsiljevala občutek, da ne morem, da sem fizično prešibka. Mene je pa to v bistvu krepilo. Ni se ji dalo dopovedat. Tud mož je rekel, ne hodi gor, pusti jo pri miru. Ne, vsaj enkrat na dan je prišla gor. Tako da je bilo, mislim, zelo naporno. Zelo naporno, zaradi nje je bilo velik bolj naporno. Ker sem bila potem ves čas v krču, al bo kej pršla al ne bo pršla, kje je me bo zmotla al me ne bo zmotla.« (B2)

Zaradi intenzivnih odzivov razširjene družine na bolezen, se bolnikom zdi, da bi tudi njihovi bližnji včasih potrebovali strokovno psihološko pomoč.

»Ampak se mi zdi, da bi mogoče tud svojci kdaj potreboval, samo vprašanje, kolk jih, bi jih hotlo pridet, pa bi imel čas pridet na to. Da tud oni dajo ven ene stvari, da povejo.« (B2)

»Svojci rabijo velikokrat pomoč, da vzdržijo bolnikovo fazo jeze, da to ni direktno k njim usmerjeno. Da so razlogi zdravstveni.« (B7)

• Odziv širše okolice

Bolniki poročajo o naslednjih načinih soočanja širše okolice z njihovo boleznijo: iskanje vzrokov, šok, umik, žalost, večja prizadetost kot pri bolniku.

»Eni zelo radi poslušajo, eni rečejo, usoda ti je taka. Jaz pa rečem, da ne verjamem v usodo, niti ne verjamem v tiste bioenergetičarje. Sploh nič to ne verjamem. Takega širokega znanstva trenutno nimam. Ja, tistim bližnjim povem, se pogovarjamo o tem. Me pride tudi ravnateljica šole še obiskat, pa se pogovorimo. In potem kolegica in kolega masta, onadva se pa ne želita o tem pogovarjat. Ne vem, zakaj. Bi rekla, smo ga povabli naj pride k nam, pa je reku, da trenutno ne. On ima rak na pljučih. Se mu je sicer ustavilo, ampak vseeno je reku, trenutno ne še. Drugače je optimist, vse na

hec obrne drugače, samo se pa ne pogovarja o bolezni. Jaz pa se kr pogovarjam, rada se pogovarjam. V šoli so bili zelo nesrečni, da me ni. Zelo so bili zadovoljni z menoj. Vse sem povedala, pa še sin mi je umrl. So prišli takrat k meni na dom.» (B1)

»Tukaj pa nastane tisto sito, ko večina pravi. Nekateri... to je bilo na začetku moje bolezni, zato mi je mogoče tudi dalo ogromno ene energije, ker so, večina jih je povedala, kaj ob tem doživlja, takoj. Ne vem, da so sesul, da ne vem, da se je kr sesedl na tla. ... Kakšni seveda, ko si jim povedal, potem aha v redu, kaj pa zdaj. Ampak potem si vidu, da te niti pokliče ne, zdej kakšni so bili njihovi razlogi, me konec koncev niti ne zanima. Verjetno so tud po svoje doživljal to bolezen, samo men to ni bilo pomembno. Nekak se mi je zdelo, da je bila okolica še bolj prizadeta, kakor jaz sama.» (B2)

Širša okolica lahko bolnikom vzbuja upanje, jim skozi pozornosti daje oporo, lahko pa jim tudi jemlje energijo.

»Potem so prišli, pa mi recimo rožice prinesli. Pa na začetku so bili ti odnosi zelo intenzivni, potem sem pa povedala, da si želim bit sama, pa glih ti intenzivni odnosi, ki so bili na začetku, se mi zdi, ko razmišljam za nazaj, so mi dali veliko energije, da ljudje mislijo name, da sem nekaj pomembna, da je en pečat, če me ne bo, bo neka praznina nastala in to mi je v bistvu dalo kr energijo za naprej.» (B2)

»Ampak s pomočjo mojih prijateljev, sodelavcev, domačih in vseh, ki so mi stali ob strani se je splašalo boriti. Uspelo mi je. Ogromno pri tem zdravljenju je pa pozitivna energija, pozitivni ljudje okoli tebe, vse ostale ne sprejemaj k sebi in jim je treba to tudi povedat, meni osebno je bratova žena vzela veliko energije, ampak se ji nisem pustila, negativce je treba pozabiti.» (B3)

Tudi odnosi s širšo okolico se zaradi bolezni spreminjajo. Z nekaterimi ljudmi se bolniki oddaljijo, z nekaterimi pa ohranijo odnose, kar je odvisno predvsem od prvotnega odziva na bolezen.

»In tud zdej vidiš, tisti, ki so ostali ves čas z mano, pa me spoštoval to, da sem rekla, da rabim met čas, pa mogoče, kakšen mejl poslal pa tko, s tistimi smo še danes. Tisti pa, ki so mogoče bolj v narekovajih nerodno odreagirali, pa so tud odnosi zlo zlo zlo redki, al pa jih skorajda ni.» (B2)

Tudi svojci naletijo na različne odzive širše okolice: blokada, strah, pogovor, distanca, ponujanje nasvetov, razumevanje, pomanjkanje opore, privoščljivost, pokroviteljstvo, vzbujaanje občutkov krivde.

»O teh zadevah se je z okolico težko pogovarjati-v večini primerov naletiš na nekakšno blokado, kot da si iz nekega drugega filma-ne vem ali gre za strah, nepoznavanje-rak v glavnem ni tema za pogovore, razen pri redkih prijateljih in sorodnikih ali pri ljudeh, ki imajo sami kakšne izkušnje z rakom. Meni osebno o tem ni bilo težko govoriti, je pa težava v reakcijah večine ljudi, ko jim poveš, da ima hčerka raka. Takšne reakcije so še sedaj.» (S1)

»Zanimivo je, da čim hujša je bolezen, tem bolj globoka so pri tem naša občutja. Tudi če v bolezen nismo vpleteni neposredno, ampak je zanj zbolel naš sorodnik, prijatelj, znanec. Prav zato je toliko različnih reakcij, ko nekomu poveš, da ima tvoj otrok raka. Ljudje se ti lahko odprejo in povedo svoje izkušnje ali se malce distancirajo, ker ne vedo, kaj in kako bi se pogovarjali (Pa si včasih želiš le klica z mislijo: Hej, mislimo na vas!). Včasih se najde tudi kdo, ki misli, da se je to tebi in možu (in tvojemu otroku) zgodilo, zato ker sta imela v prejšnjem življenju slabo karmo. Nekateri se ob tvoji novici tudi pošteno zjočejo in potem jočeš z njimi. Tu in tam se najde tudi kdo, ki misli, da njega rak nikoli ne bo doletel, ker preveč zdravo živi in ti iz rokava takoj potegne tisoč in en nasvet. Z vsemi temi dobronamerni nasveti pa še bolj podžiga tvojo slabo vest: kaj pa če je vse res in je otrok zbolel zato, ker nisem.» (S2)

- **Stiki z drugimi bolniki**

Bolnikom lahko stiki z drugimi bolniki nudijo razumevanje in oporo, lahko pa predstavljajo tudi breme. Pri bolnikih se zlasti kaže potreba po pozitivnih vzgledih pri drugih bolnikih.

»In ne vem, ko so me vprašale, kako si, a ne, ko sem jaz tist povedala, dala ven iz sebe, pa čutiš v bistvu, da oni te razumejo. Vsaka ima svojo obliko raka, ampak one vejo, o čem jaz govorim. In to je blo tisto, sej nič, da bi mi katera kaj zlo svetovala. Ampak začutiš in to je blo tisto, napolnit si svojo energijo in baterijo za naprej.« (B2)

»Men je to odgovarjal, da sem bla sama. To sem že v času nosečnosti ugotovila, vsak ima svojo zgodbo al pa eno zgodbo na drugačen način doživlja. In vsak jo bo tudi drugače povedal. Večina ljudi zna zdramatizirati. In potem hočeš al nočeš, ti ostane to nekje od zadaj in potem o tem premišljuješ in premišljuješ. Tud če si govoriš ne bom, ne bom.« (B2)

»Se mi pa zdi, da se oboleli z rakom preveč zapirajo, precej bolj kot se misli. V 2003 je za rakom na izločilih zbolelo preko 1500 ljudi in operiranih, ki so dobili stomo je bilo v Ljubljani in Jesenicah preko 300 oseb. V našem društvu, ki je eno največjih, pa je priliv novih zelo skromen. Tudi v bolnicah ne izražajo željo po pogovoru z rehabilitiranimi, tistimi, ki so 5, 10, 15, 20 let po operaciji. Ampak enostavno se zaprejo, kar negativno vpliva na posameznika in tudi njegovo okolje.« (B9)

»Jaz ko sem zbolela, sem si prebrala 2 zgodbi, dobila sem knjigico, no to so mi sestre dale 'Maligni limfom'. Pa vse brošure so mi dale o kemoterapiji, izdal so eno serijo 'Kemoterapija in vi' o laseh, prehrani, vsem tem. To sem takoj dobila ob prvi kemoterapiji na oddelku. Ta brošurca je bila 'Maligni limfom'. So notri, saj v bistvu sem sam to prebrala, zgodbe, družga ne. Ene dve zgodbi sta mi bli všeč, ker nista bli napisani na način, zdej ko sem ozdravel, sem pa vidu, kaj sem prej narobe recmo počel v življenju, oziroma zdej pa cenim vsak dan. To je šlo men na živce, ker se mi je zdel hinavsko, da mormo zbolet, da začutmo tisti vsak dan in začnemo cenit. To sta ble dve zgodbi, ki nista ble tako napisane. Ena je bla celo, da je punca pri 19ih zbolela in zdej jih ma čez 30 in ma že dva otroka. In to je bla men vzpodbuda.« (B2)

Pri svojcih so stiki z drugimi svojci bolnikov povezani z razbremenitvijo.

»Sem si želela tudi, da bi lahko v prvih dnevih diagnoze govorila z nekom, ki je vse (tako odraslim onkološkim bolnikom kot staršem), nekaj tega sem dobila preko pogovora z drugimi starši.« (S2)

- **Odzivi na delovnem mestu**

Kot je razvidno iz psiholoških potreb, bolezen poseže tudi na področje dela in kariere (bolniški stalež, polovični delovni čas, predčasna upokojitve). Delovno okolje lahko bolnikom ob tem nudi oporo z omogočanjem fleksibilnosti in sprejemanjem ali pa bolnikom povzroča še dodatna bremena. Bolniki poročajo o prvi možnosti. Obenem navajajo tudi dilemo o tem, ali povedati o bolezni v novi službi, ki se pojavi po zaključenem zdravljenju.

»Hodim pa že v službo, kjer pa zelo pazijo name, imam namreč zlato šefinjo in dobre sodelovke/ce.« (B3)

»Zaenkrat sem v službi le polovičen delovni čas, kar mi zelo odgovarja, saj nisem pod tako hudim pritiskom- s tega stališča je bolezen vplivala celo dobro.« (B4)

»Normalno je, da tako dolgo zdravljenje vpliva tudi na družinske finance, vendar mi v podjetju stojijo ob strani in me maksimalno podpirajo, tako da večjih težav nimam.« (B12)

»Ja, opore je bilo dovolj. Nudila mi jo je najbolj moja družina (razširjena), pa tudi v službi so me zelo podpirali.« (B4)

»Moj prihod med sodelavce v orkestru in med kolegice in kolege je bil napolnjen z vprašujočimi pogledi. Sledilo je prvo vprašanje. Moj odgovor je bil dolg, v katerem nisem ničesar skrival. Pojasnil sem, da sem še vedno isti kot sem bil in v šali dodal, le rahlo predelan. Še danes imam občutek, da so me sprejeli in to tudi vem.« (B5)

»Tko da dojemam pozitivno to izkušnjo, kljub temu, da mi je vzela ogromno, ta bolezen. Da pač nismo mogli met normalnega življenja skorajda, kljub temu, da sem se trudla v družini, ne vem, da mi je služba spolzela iz rok, da se je zdej to za 2 leti premaknilo, vprašanje kdaj bom dobila, da mi je nastavlo pač tisto, ko greš na razgovor, če te vprašajo po zdravju, povedat al ne.« (B2)

Tudi svojci poročajo o fleksibilnosti delovnega okolja.

»Sama bolezen do sedaj ni preveč vplivala na finančno stanje, obremenitve so bile predvsem zaradi prevozov v Ljubljano in kasneje zaradi prevozov na punkcije in fizioterapije, pa še to bolj časovne kot finančne-na srečo imam jaz takšno službo, da mi je uspelo večino teh stvari urediti brez bolniškega staleža, drugače bi bile tudi finančne obremenitve večje.« (S1)

Sociokulturni dejavniki

Gre za družebene in kulturne dejavnike, ki skozi predstave, predsodke, stigmo in metafore vplivajo na bolnikovo spoprijemanje z boleznijo in na dojetje oziroma podobo bolezni v javnosti.

• **Predstave in predsodki**

Predstave in predsodki so mnenja, stališča in prepričanja splošne populacije v zvezi z rakom.

Bolniki navajajo, da je rak povezan s strahovi, strašanskimi bolečinami in nerazumevanjem.

»Kmalu sem na hodniku zaslišala jok in vedela sem, da je to moj brat. Takoj, ko sem ga zagledala, sem ga vprašala-Tomaž, a mam raka, ni odgovoril in vedela sem, da je to odgovor, ki sem se ga tako bala.« (B3)

»Je rak beseda, ki človeka pretrese in tudi sogovornika.« (B9)

»Rak nam predstavlja nekaj, kar te ščiplje. Raka si predstavljaš vedno kot bolezen s strašanskimi bolečinami, ki pa se danes dajo v veliki meri tudi omiliti.« (B7)

»Več bi morala javnost misliti o tem. Premalo se govori o tem. Prepričan sem, če bi ljudje več vedeli, recimo take primere, ko ljudje živijo 10-20 let po operaciji praktično skoraj normalno življenje, bi bila potem tudi sprejemljivost raka, razumevanje raka drugačna.« (B9)

Svojci navajajo predsodke v zvezi z rakom pri otrocih in sicer prepričanje, da so pri otrokovi bolezni glavni borci starši, da si otrok hitreje opomore ter enačenje raka s smrtjo.

»Premagati raka postane naš družinski projekt. Glavni borec je miško, midva z možem pa sva podporna stebra. Čeprav večina ljudi misli ravno obratno.« (S2)

»Predsodki okolice o raku se zrcalijo tudi pri otrocih z rakom. Čeprav se mi zdi, da pri otrocih z rakom obstaja dve skrajnosti rak = smrt in ker gre za otroka = si bo zelo hitro opomogel.« (S2)

- **Stigma**

Stigma označuje takšno posameznikovo lastnost, ki ga loči od večine v skupnosti tako, da ima večina in tudi on sam to lastnost za odklonsko, deviantno. Bolniki z rakom se pogosto čutijo stigmatizirani, kar samo povečuje njihovo trpljenje.

»Jaz mislim, ta motiv strahu, potreba po tem, da jaz imam občutek, tud če me ne bodo mogli zdraviti recimo, ampak da mi bodo lahko lajšali bolečino. Jaz mislim, da bi to stigmo raka bistveno zboljšalo.« (B7)

- **Hendikep**

Za mnoge bolnike z rakom predstavlja rak tudi hendikep – poškodovanost, ki je lahko vidna ali nevidna ter družbena prikrajšanost na ekonomski, psihološki in simbolni ravni, ki jo bolniki in bolnice z rakom doživljajo med in po zdravljenju. Hendikep ovira, onemogoča, naredi človeka invalidnega ali nemočnega (Zaviršek, 2000). Da bolniki z rakom občutijo hendikepiranost dokazujejo izjave bolnikov o doživljanju racionalizacije prizadetosti – predpostavka o zabrisanih razlikah med ljudmi. Velja, da ljudje z rakom po življenjskih izkušnjah niso nič drugačni od drugih ljudi.

»Na konc je pa najtežja bla okolica. Zdej jest sem kao zdrava in to zdej za njih pomeni, da jaz lahko vse počnem, to kar sem prej. Jaz pa ne morem. Jaz sem pa fizično izčrpana, nimam več tolk moči kot prej in tud psihično so se pač tisti strahovi pojavili. Niso zlo pogosti, ni da bi se skoz tipala.« (B2)

»O bolezni se pogovarjava, ko rečem, pa kaj ste normalni, jaz ne morem živet tko, koker sem prej živela. Je sprememba nastala.« (B2)

Prisotno je tudi izogibanje telesnega stika z bolniki, drugačno vedenje in nelagodje drugih ljudi, ko pridejo v stik z bolnikom. O tem poročajo tudi svojci.

»Kakšni seveda, ko si jim povedal, potem aha v redu, kaj pa zdaj. Ampak potem si vidu, da te niti pokliče ne, zdej kakšni so bili njihovi razlogi, me konec koncev niti ne zanima. Verjetno so tud po svoje doživljal to bolezen, samo men to ni bilo pomembno.« (B2)

»Prav zato je toliko različnih reakcij, ko nekomu poveš, da ima tvoj otrok raka. Ljudje se ti lahko odprejo in povedo svoje izkušnje ali se malce distancirajo, ker ne vedo, kaj in kako bi se pogovarjali (Pa si včasih želiš le klica z mislijo: Hej, mislimo na vas.!).« (S2)

V odzivih drugih ljudi, ki nakazujejo henikepiranost bolnikov z rakom, je moč opaziti tudi pripisovanje odgovornosti in krivde (o tem poročajo tudi svojci) in pokroviteljstvo.

»Eni zelo radi poslušajo, eni rečejo, usoda ti je taka. Jaz pa rečem, da ne verjamem v usodo, niti ne verjamem v tiste bioenergetičarje. Sploh nič to ne verjamem.« (B1)

»Včasih se najde tudi kdo, ki misli, da se je to tebi in možu (in tvojemu otroku) zgodilo, zato ker sta imela v prejšnjem življenju slabo karmo.« (S2)

»Drugač sem pa vse sama delala in glih tega tašča nekje ni mogla razumet. Meni je bilo to v veselju, ona pa mi je hotela pomagat, s tem, da mi je ves čas vsiljevala občutek, da ne morem, da sem fizično prešibka. Mene je pa to v bistvu krepilo. Ni se ji dalo dopovedat. Tud mož je rekel, ne hodi gor, pusti jo pri miru. Ne, vsaj enkrat na dan je prišla gor. Tako da je bilo, mislim, zelo naporno. Zelo naporno, zarad nje je bilo velik bolj naporno.« (B2)

• Metafore

Metafore dajejo pomen izkušnje bolezni in nakazujejo, kakšen pomen bolniki pripisujejo bolezni. V vsakodnevnem jeziku je v zvezi z rakom pri bolnikih in svojcih prevladujoča vojaška metafora (zdravljenje kot boj, borba in bitka).

»Majhen šok in intenzivno razmišljanje o mojih možnostih. Rezulta razmišljanj, šanse 50:50 in trdna odločitev in trdna prepričanost, da grem v ta boj in zmagam. Danes imam potrjeno diagnozo raka na mehurju in odločen sem, da še enkrat zmagam.« (B5)

»Kot pravi Rachel Naomi Remen je diagnoza lahko oporni steber, izhodišče za bitko - že samo s tem, da ostaja. Res je, da na samo medicinsko diagnozo ljudje prilepimo različna občutja in razmišljanja pomešana z različnimi predsodki.« (S2)

»Z rakom postanemo otrok, mož in jaz eno - smo mi trije v skupni naši borbi. Premagati raka postane naš družinski projekt. Glavni borec je miško, midva z možem pa sva podporni stebra.« (S2)

Materialne posledice bolezni

Zaradi dodatnih izdatkov, alternativnih oblik zdravljenja in bolniškega staleža ima mnogo bolnikov materialne težave, ki prispevajo dodatno breme pri okrevanju.

• Breмена

Bolnikom finančna bremena povzročajo dodatni izdatki (npr. za prehrano ali alternativno zdravljenje) in bolniški stalež. Vse to prinaša bolnikom dodatno breme, katerega skušajo premagovati predvsem s pomočjo svojcev.

»Seveda se pozna, če si polno leto na bolniškem dopustu, potem pa še dolgo časa na polovičnem delovnem času. Kupujem si prehranske dodatke, nisem pa iskala kakšnih alternativnih (plačljivih) dodatnih zdravljenj, ki požrejo največ denarja. Zaenkrat brez težav shajamo.« (B4)

»Na moje finančno stanje je bolezen zelo vplivala, saj sem plačevala kredit za stanovanje, položnice, Petrino šolo, to pa ni malo za mati samohranilko, pa sem zmogla tudi to, čeprav je bilo tudi z strani tega pretočenih veliko solza.« (B3)

»Bolezen ni vplivala na naše finančno stanje. Ker smo pač rekli, da to ni pomembno. Pač bomo z eno plačo šli, kolikor bomo šli. In se je vse sešlo. V bistvu oba mava starše, ki nama, kadar je treba, pomagajo. Tako da, jaz sem imela pomoč z vseh strani. Tako da to ni bil problem.« (B2)

O dodatnih izdatkih prečajo tudi svojci. Obenem na finančno stanje pri njih prav tako vpliva bolniški stalež.

»Sama bolezen do sedaj ni preveč vplivala na finančno stanje, obremenitve so bile predvsem zaradi prevozov v Ljubljano in kasneje zaradi prevozov na punkcije in fizioterapije, pa še to bolj časovne kot finančne-na srečo imam jaz takšno službo, da mi je uspelo večino teh stvari urediti brez bolniškega staleža, drugače bi bile tudi finančne obremenitve večje.« (S1)

»Ker je skoraj leto moja plača bila 80% predlanskega povprečja, sem skoraj bankrotirala. Mož je bil mesec in pol z menoj, potem pa finančno ni zneslo - nekdo je moral iti delat. Življenje v drugem kraju ni ravno poceni (spala sem sva pri sorodnikih, imajo pa na oddelku tudi 2 stanovanja za starše).« (S2)

5.0.0 INTERPRETACIJA REZULTATOV in ZAKLJUČKI

»Je rak beseda, ki človeka pretrese in tudi sogovornika,« pripoveduje eden izmed sogovornikov v tej nalogi, ki je doživel in preživel raka. Rak danes vedno bolj postaja stalnica naših življenj. Koga od nas se še ni dotaknil? Neposredno, preko znancev, prijateljev ali sorodnikov, ki so zboleli, ali preko medijev. Po podatkih registra raka (Register raka za Slovenijo, 2007) naj bi od rojenih leta 2004 za rakom do 75. leta starosti zbolel več kot eden od treh moških in skoraj ena od treh žensk. Raziskave kažejo, da rak globoko poseže v življenja bolnikov in njihovih svojcev, prekine njihove običajne življenjske poti ter zamaje njihova do tedaj veljavna prepričanja in vrednote. Kljub temu, da se stopnja preživetja pri bolnikih z rakom stalno povečuje in da nenehni medicinski napredki povečujejo tudi kakovost življenja bolnikov, se rak v naši sredini še vedno smatra kot bolezen, ki je neizogibno povezana s trpljenjem in smrtjo, kot bolezen, ki nas je najbolj strah.

V času pisanja te naloge je bil rak zelo aktualna tema v slovenskem prostoru. Ob zapletih z gradnjo novega Onkološkega inštituta in nevzdržnih razmerah v starih prostorih so slovenski bolniki preko civilnih združenj začeli zahtevati in se boriti za svoje pravice v okviru zdravstvenega sistema. Tako niso več pristajali na vlogo hvaležnih pacientov, v medijih pa smo lahko zasledili vse več pričevanj bolnikov o nevzdržnih razmerah tekom zdravljanja (čakalne vrste, selitve, prepolne čakalnice in bolniške sobe). Izkazalo se je, da niso samo prostorske težave tiste, ki bremenijo onkološke bolnike. V odprtem pismu naslovljenem na predsednika vlade, ministra za zdravje in direktorja Onkološkega inštituta so bolniki in svojci združeni v društvih, ki delujejo na področju raka zahtevali, da se bolniški prostori prilagodijo njihovim potrebam in da se v nadzor nad nadaljnjimi dogajanja na tem področju vključi predstavnike bolnikov ali nevladnih organizacij, ki delujejo na tem področju (<http://www.onkologija.org>). V tem času so v javnost prodrli tudi primeri slabega ravnanja zdravstvenega osebja z onkološkimi bolniki: na hodniku urgence je umrl onkološki bolnik, za katerega so svojci in očividci zatrjevali, da mu zdravniki niso želeli takoj priskočiti na pomoč. Očividce je v največji meri prizadel odnos do bolnika, saj je zdravnica čakajoče vprašala, zakaj dramtizirajo, ker naj bi bolnik tako ali tako umrl (<http://www.24ur.com>). Ob teh dogodkih se pojavljajo vprašanja, ali zdravstveni sistem sploh izpolnjuje svoje namene, to je nudenje zdravstvenega varstva (zdravstveno izobraževanje, preprečevanje bolezni, diagnosticiranje, zdravljenje, rehabilitacija, terminalna oskrba) in kakšna je vloga bolnika v

tem sistemu? Se sistem prilagaja potrebam bolnika ali se mora bolnik prilagoditi sistemu? So bolniki v sistemu obravnavani kot individualne osebnosti ali le kot številke?

Omenjeno dogajanje po eni strani nakazuje, da so potrebe bolnikov z rakom in svojcev tekom zdravljenja spregledane, po drugi strani pa nakazuje tudi vse večjo zavedanje te problematike in posledično večjo samoiniciativo bolnikov in svojcev za spremembe. Nezadovoljene potrebe lahko zmotijo bolnikovo privrženost zdravljenju, vplivajo na zdravstveni status in znižujejo kakovost življenja bolnikov in svojcev. Pa vendar o tem pri nas do sedaj ni bilo veliko govora. S to nalogo sem želela ugotoviti, kakšne potrebe doživljajo bolniki z rakom in njihovi svojci tekom zdravljenja ter ali so te potrebe zadovoljene ali spregledane. S tem sem želela pridobiti tudi vpogled v zdravstveno oskrbo bolnikov z rakom pri nas in oceniti, v kolikšni meri vsebuje elemente psihosocialnega modela oskrbe. Obenem pa so me zanimala tudi individualna pričevanja bolnikov in svojcev o potovanju skozi pokrajino bolezni raka, kot se je izrazila S. Sontag (1991).

Različne tuje raziskave poročajo, da imajo tako bolniki z rakom, kot njihovi svojci nezadovoljene potrebe tekom zdravljenja, zato me je zanimalo ali so tudi potrebe med slovenskimi bolniki z rakom in njihovimi svojci spregledane. Med strokovnjaki s tega področja ni soglasja glede **pojavnosti nezadovoljenih potreb**, saj se podatki o pojavnosti v raziskavah zelo razlikujejo: od 38% (Soothill, 2001) pa do 59% (Houts in dr., 1986), ali od 60 do 90% (Shelby in dr., 2002) bolnikov in od 43% (Soothill, 2001) do 47% svojcev (Frisriksdottir in dr., 2006) naj bi poročalo o nezadovoljenih potrebah. Podatki na slovenskem vzorcu kažejo, da o nezadovoljenih potrebah poroča 31,9% bolnikov in 38,4% svojcev (tabela 7). Podatki o pojavnosti so torej nekoliko nižji kot v tujih raziskavah, vendar pa potrjujejo izsledke nekaterih raziskav, da svojci poročajo o večji ravni nezadovoljenih potreb kot bolniki (Soothill in dr., 2001).

Nižja pojavnost nezadovoljenih potreb na slovenskem vzorcu je najverjetneje povezana z značilnostmi vzorca. Dokaj majhen vzorec in dejstvo, da so v njem prevladovali starejši bolniki, ki naj bi poročali o nižji ravni nezadovoljenih potreb (McIllmurray in dr., 2001), sta lahko vplivala na nižjo pojavnost potreb pri bolnikih. Obenem so starejši bolniki lahko imeli tudi težave z izpolnjevanjem vprašalnika SCNS, ki je bil dokaj obsežen, pa tudi navodila so bila precej zahtevna. Nižja pojavnost nezadovoljenih potreb pa je lahko tudi pokazatelj, da bolniki pri nas v manjši meri prevzemajo vlogo uporabnikov ali potrošnikov zdravstvenih

storitev, kar je že praksa v nekaterih severnih evropskih državah. Uporabniki so namreč bolj zahtevni in dejavni kot klasični bolniki (Ule, 2002). Tudi izjave bolnikov in svojcev v kvalitativnem delu naloge nakazujejo, da se veliko bolnikov in svojcev ne zaveda svojih pravic in vseh možnosti, ki so jim na razpolago.

Čeprav ti podatki kažejo, da večina bolnikov z rakom in svojcev poroča o zadovoljenih potrebah, pa vendarle ne gre prezreti, da je med bolniki z rakom in svojci še vedno kar precej takih, ki bi potrebovali pomoč in ki imajo občutek, da so njihove potrebe neupoštevane ali spregledane. Pri teh je toliko več možnosti za zaplete pri zdravljenju in duševne težave. Zato bi bilo potrebno, tako kot je ponekod v tujini že praksa, tudi pri nas v zdravstveno obravnavo bolnikov z rakom vključiti tudi pogovor ali oceno o psihosocialnih potrebah bolnikov in svojcev.

Zanimalo me je tudi, **ali se potrebe bolnikov in svojcev razlikujejo**. Iz tabele 7 je razvidno, da je v povprečju več nezadovoljenih potreb pri svojcih, kot bolnikih. Tudi vse kategorije potreb so v povprečju močnejše izražene pri svojcih (tabela 6), čeprav razlike v izraženosti posameznih kategorij potreb pri bolnikih in svojcih niso statistično značilne. Glede na povprečno oceno izraženosti posameznih kategorij potreb so pri bolnikih in svojcih v največji meri izražene psihološke potrebe in potrebe v zvezi z zdravstvenim sistemom in informiranjem (tabela 6). Srednje ali veliko pomoči pri zadovoljevanju potreb pa bi bolniki v največji meri potrebovali na področju zdravstvenega sistema in informiranja (tabela 9), svojci pa pri psiholoških potrebah (tabela 9).

Skoraj ena tretjina **bolnikov** (31,9%) navaja srednjo ali veliko potrebo po razpolagi člana zdravstvenega osebja, s katerim bi lahko govorili o vseh vidikih svojega stanja, zdravljenja in spremljanja bolezni. Iz kvalitativnih podatkov je razvidno, da je to v največji meri odvisno od samodejavnosti bolnikov, kar pomeni, da so zlasti prikrajšani bolniki, ki niso tako odprti ali ki so bolj pasivni. Bolniki celo navajajo, da se jim zdi, da bi morali v bolnišnico priti vnaprej pripravljeni in oboroženi z znanjem, zato da bi bili lahko enakovredni sogovorniki z osebjem. Za bolnike (29,3%) je pomembno tudi zdravljenje v prijetnem okolju (visoka izraženost te potrebe je najverjetneje povezana s trenutnimi razmerami na Onkološkem inštitutu – dotrajanost starih in neprimernost novih bolnišničnih prostorov; moteče je zlasti preveliko število bolnikov v bolniških sobah in selitve bolnikov), informiranost o tem, kaj lahko bolniki

sami storijo za boljše počutje (25,0%), možnost izbire glede termina preiskav oziroma zdravljenja (24,4%), obveščenost o zdravstvenem stanju (23,0%), informiranost o prednostih in stranskih učinkih zdravljenja (22,6%), ter osebna obravnava (22,2%). Kvalitativni podatki nakazujejo, da je na področju zdravstvenega sistema za bolnike zelo pereča nezadostna ali pomanjkljiva strokovna pomoč za duševne stiske. Kljub temu, da študije potrjujejo, da je pogovor pomembno sredstvo zdravljenja (Toš in Malnar, 2002), se za razbremenitev pogosto uporablja medikamentozna terapija. Bolniki se srečujejo tudi z dilemo, ali se poslužiti alternativnega zdravljenja in ali naj se o tem pogovorijo z zdravstvenim osebjem. Velika ovira na tem področju je pri nas neurejenost statusa alternativnih metod zdravljenja. Tako se veliko bolnikov 'na skrivaj' poslužuje alternativnega zdravljenja, ki terja dodatne materialne izdatke, obenem pa se o tem bojijo spregovoriti z zdravstvenim osebjem. Čeprav izjave bolnikov nakazujejo tudi odprtost zdravnikov za pogovor o tej tematiki. Število privrženec alternativnih metod v zadnjem času narašča. V raziskavi o Komunikacijah med zdravniki in bolniki v Centru za socialno psihologijo Fakultete za družbene vede v letih 1997-98 je 29,4% udeležencev raziskave iz Društva pljučnih bolnikov Slovenije (v društvo se vključujejo tudi bolniki z rakom na pljučih) poročalo, da so že kdaj obiskali alternativnega zdravnika (Ule, 2002). Privlačnost zdravilstva je predvsem v tem, da ponuja celosten pristop k bolnikom, v nasprotju z znanstveno medicino, ki zanemara medosebne odnose zdravniki-bolniki, počutje in čustvene potrebe bolnikov. Dober zdravilec tako posveti veliko pozornosti duševnemu stanju bolnikov in možnim globljim psihofizičnim vzrokom bolezni, predvsem pa vzbuja zaupanje v samega sebe in v lastne moči (Ule, 2002). To potrjujejo tudi izjave bolnikov v tej raziskavi. Obračanje k alternativnim načinom zdravljenja odraža nezadovoljstvo bolnikov z obstoječim zdravstvenim sistemom, predvsem pa s primanjkljajem znanstvene medicine na področju odnosov med zdravniki in bolniki, ki izgublja pred seboj človeka, to je bolnika kot konkretno osebo (Ule, 2002). Ker pa je alternativno zdravljenje 'samoplačniško', si ga težje privoščijo bolniki iz nižjih družbenih slojev, zato trenuten položaj ustvarja nove družbene neenakosti na področju zdravja. Z vstopom Slovenije v EU postaja za bolnike z rakom vse bolj aktualno tudi zdravljenje v tujini.

Na področju informiranja izjave bolnikov kažejo, da bolniki potrebujejo tako informacije o diagnozi, prognozi, rezultatih preiskav in zdravljenja, kot tudi informacije o alternativni, psihološki pomoči, društvih, stikih z drugimi bolniki in vzbujanje upanja. Vendar se v komunikaciji med bolniki in zdravstvenim osebjem pojavlja mnogo težav. Zlasti

problematično je to, da se mnogo bolnikov ne zaveda svojih pravic in možnosti. Premalokrat se tudi upošteva, da imajo bolniki zaradi šoka in strahu težave z dojemanjem informacij, ki jih posreduje zdravstveno osebje. Bolniki se namesto tega poslužujejo predvsem interneta, kjer iščejo tako medicinske informacije, kot tudi podporo drugih bolnikov preko spletnih forumov. V primeru težav iščejo tudi pomoč varuha bolnikovih pravic. Raziskave kažejo, da bolniki pozabljajo toliko večji delež informacij, ki jih dobijo od zdravnika, kolikor več jim zdravnik pove (Levy, 1979; Ule, 2002). Če ne sprašujejo in so pasivni v odnosu z zdravnikom, malo zvedo. Če pa so aktivnejši, več stvari pozabijo ali ne razumejo prav. Pri podajanju informacij je zato pomembna uporaba enostavnega jezika (in ne zapletenega zdravniškega žargona), ponavljanje pomembnih informacij, specificiranje nasvetov (npr. »Na dan morate hoditi vsaj dva kilometra«, namesto »Več morate hoditi!«) in spodbujanje bolnikov, da sami ponovijo pomembne informacije še enkrat. Koristna je tudi uporaba pisnih navodil, da si jih bolniki lahko preberejo v miru, ko in kjer si želijo.

Na področju psiholoških potreb bi bolniki v največji meri potrebovali pomoč pri premagovanju strahov (29,3%-ponovitev bolezni; 24,2%-širjenje raka). Strahovi se razlikujejo glede na to, ali pri bolnikih zdravljenje še poteka ali pa je že zaključeno. Med zdravljenjem so strahovi povezani predvsem z zdravljenjem, bolečino, s smrtjo, svojci in službo. Po zdravljenju pa prevladujejo strahovi glede ponovitve bolezni, kontrol, samopreverjanja in nadaljevanja življenja po bolezni. Tudi sicer se psihološke potrebe bolnikov med zdravljenjem razlikujejo od potreb po zaključenem zdravljenju. Če je ob diagnozi v ospredju proces žalovanja, spoprijemanje z boleznijo in zdravljenjem, premagovanje obupa in prilagajanje na spremembe življenjskega sloga, po zdravljenju stopi v ospredje iskanje smisla bolezni in spoprijemanje z novimi strahovi, s prepuščenostjo sebi in z občutki krivde. Pojavi se dilema, ali si še vedno bolan ali si zdrav in kako nadaljevati svoje življenje po bolezni.

Ena petina bolnikov (22,5%) bi potrebovala tudi pomoč zaradi pomanjkanja energije in utrujenosti. Bolniki poročajo, da te težave vztrajajo kar precej časa po diagnozi, zato pogosto potrebujejo pomoč pri gospodinjskih opravilih.

Polovica sodelujočih **svojcev** (50,0%) bi potrebovala srednje ali veliko pomoči zaradi vznemirjenosti glede skrbi bližnjih, od ene tretjina pa do 45% bolnikov pa pri premagovanju strahov (44,4%-širjenje raka; 39,3%-ponovitev bolezni; 39,3%-skrb za bolnike; 35,7%-bolečina; 35,7%-zdravljenje), negotovosti (39,3%) in pri soočanju z žalostjo (39,3%). Iz

kvalitativnih podatkov je razvidno, da se tudi pri svojcih ob postavitvi diagnoze raka sproži proces žalovanja, obenem pa to obdobje zaznamujejo tudi strahovi glede smrti in nihanje med optimizmom in obupanostjo. Po zaključenem zdravljenju so tudi pri svojcih strahovi povezani s ponovitvijo bolezni. Soočajo se z dilemo o ozdravljenosti in iskanjem smisla bolezni.

Na področju zdravstvenega sistema in informiranja je za svojce najbolj pereče zdravljenje v prijetnem okolju (42,9%), možnost pogovora z nekom s podobnimi izkušnjami (34,5%), obveščenost o rezultatih preiskav (34,5%) in informiranost o tem, kaj lahko svojci za boljše počutje bolnika/-ce storijo sami (34,5%). Izjave svojcev nakazujejo, da so v zvezi z zdravstvenim sistemom sicer zelo problematične selitve bolnikov in brezosebna obravnava. Pogrešajo informiranje o bolezni v splošni javnosti in poročajo o pomanjkljivem informiranju s strani zdravstvenega osebja, različnih strokovnih mnenjih in prepričanostjo osebja o nezmotljivosti. Tudi svojci se zato poslužujejo interneta, o težavah pa opozarjajo tudi preko medijev.

Če primerjamo psihosocialne potrebe bolnikov in svojcev, lahko opazimo, da so obojim skupne potrebe po premagovanju strahov, težave pri komunikaciji z zdravstvenim osebjem in potrebe po informacijah o tem, kaj lahko sami storijo za boljše počutje. Močno izražene potrebe po pomoči pri premagovanju strahov pri bolnikih in svojcih po eni strani nakazujejo, da je soočanje z rakom pravzaprav neprestano soočanje z negotovostmi, ki jih v življenje prinese dolgotrajna in življenjsko nevarna bolezen. Po drugi strani pa močna prisotnost strahov nakazuje, da bolniki in svojci potrebujejo pogovor o svojih strahovih, razbremenitev in ustrezne informacije, na podlagi katerih bi lahko tudi marsikateri strah minil. Kot je bilo že večkrat povedano v nalogi, se zdravniki premalo zavedajo, da pogovor predstavlja del zdravljenja. Zdravje in bolezen sta namreč tudi zdravnikov problem, tudi njega spravlja bolezen v stisko in seveda je rešitev problema, ozdravljenje, osrečujoč občutek tako za bolnika, kot za zdravnika. Zdravljenje bi torej moralo temeljiti na vzajemnosti, obojestranskem angažiranju in poimiranju drugega. Ker pa sočutno razumevanje bolnikov prinaša s seboj možno 'okuženje' z bolečinami drugega, ker vpletanje v zgodovino bolezni drugega zahteva samointerpretacijo ali celo samozdravljenje pri zdravniku in ker tega zdravnik noče ali ne zmore, se brani z objektivizacijo in distanco. S tem pa zavaruje svojo ranljivost na račun bolnika (Ule, 2002). Ameriška onkologinja Remenova (Gottschlich, 1998; Ule, 2002) je to izrazila takole: »Vsak od nas je ranjen in vsak od nas razpolaga z zdravilnimi

močmi. Jaz zdravim tebe in ti zdraviš mene. Večkrat dnevno morda zamenjujemo te položaje. Pri tem ne gre za strokovno spoznanje, temveč za nekaj veliko bolj naravnega. Vsi smo ranjeni zdravilci.« Kdor torej ne more sporočiti bolečine, tvega, da ga bolečina rani. Po mnenju predavateljice ženskih in kulturoloških študij Stacey (1997), ki je tudi sama prebolela raka, so tako intenzivni strahovi pred rakom pri bolnikih in v splošni populaciji povezani s tabuiziranostjo smrti in umiranja v sodobni družbi. Rak namreč prinaša v življenje smrt, zanj pa v naši kulturi ni prostora. Pa vendar se lahko vprašamo, zakaj je ravno rak povezan s tako intenzivnimi strahovi in grozo, saj umiramo tudi od drugih bolezni. Stacey (1997) pojasnjuje, da je temu tako, ker rak zavaja. Telo, ki zgleda povsem zdravo, lahko v sebi skriva grožnjo smrti. Obenem maligne celice v telesu niso tujek, kot na primer bakterije ali virusi, proizvede jih telo samo, pa vendar telesu predstavljajo grožnjo. Tako lahko nekateri tumorji v telesu rastejo leta neodkriti in tako na skrivaj reproducirajo milijone celic, ki imajo zgolj funkcijo smrti. Šok ob diagnozi raka je torej povezan tudi s tem, da posameznik ni vedel, ni videl in ni prepoznal prisotnosti bolezni. Za bolnike in svojce je pomembno tudi samozdravljenje – obvladovanje strategij, s katerimi si lahko pomagajo sami. Kardiolog Benson (Gottschlich, 1998; Ule, 2002) opozarja, da za veliko težav bolnikov danes ne moremo najti nobenih vzrokov in jih ne moremo pozdraviti z zdravili in metodami sodobne medicine. Zato bi bilo bolje, da bi se zdravniki oprli na notranje mehanizme bolnikov, na možnosti samozdravljenja oziroma na notranje zdravilske moči v človeku. Ideja o samozdravljenju bolnikom daje občutek izbire, samostojnosti in kontrole. Omogoča jim aktivno sodelovanje pri lastnem zdravju. Vendar pa je lahko za tiste, ki pri tem niso uspešni, ideja o tem, da je ozdravitev in zdravje v njihovih rokah, povezana z globokim občutkom neuspeha in poraza (Stacey, 1997).

Raziskave Soothill-a in drugih, (2001) ter Bonevskega in drugih (2000) kažejo, da bolniki poročajo predvsem o nezadovoljenosti psiholoških potreb, svojci pa o potrebah glede zdravljenja in informiranja. To je nekoliko v nasprotju z dobljenimi rezultati v tej nalogi. Kvalitativni podatki potrjujejo, da so glavne strategije soočanja z boleznijo pri bolnikih osredotočanje nase in na zdravljenje, medtem ko se svojci osredotočijo predvsem na bolnika/-co in njegovo/njeno počutje, zaradi česar so najverjetneje pri bolnikih v ospredju potrebe povezane z zdravstvenim sistemom in informiranjem, pri svojcih pa potrebe glede čustvenih in duševnih težav, povezanimi z diagnozo raka. Visoka izraženost psiholoških potreb pri svojcih lahko tudi nakazuje, da svojci nimajo možnosti, da bi se pogovorili s kom o svojih strahovih in bremenih. Obenem se poleg s skrbmi za bolnika/-co, svojci ukvarjajo tudi z

lastnimi občutki izgube in strahu, medtem ko se predpostavlja, da morajo biti 'močni za dva' (za bolnika/-co in sebe, ali pa še za preostale člane družine). Razlog za večjo izraženost potreb pri svojcih na sploh je lahko tudi ta, da družba bolnike razbremeni določenih dolžnosti, medtem ko svojcem nalaga nove. Obenem se v oskrbi bolnikov z rakom v zadnjem času kaže trend zmanjševanja hospitalizacije in spodbujanje nege v domači oskrbi (Given in dr., 2001), zato svojci igrajo vse bolj pomembno vlogo tudi pri samem telesnem okrevanju bolnikov. To pa zopet svojcem nalaga še dodatne obremenitve, skrbi in strahove. Kvalitativni podatki s strani svojcev potrjujejo, da le-ti nimajo možnosti pogovora o svojih skrbih, obenem pa tudi bolniki poročajo, da bi svojci potrebovali strokovno pomoč glede teh težav, saj se jim zdi, da so svojci pogosto v večjem šoku ob diagnozi, kot bolniki sami. V tem primeru lahko svojci namesto podpore predstavljajo dodatno obremenitev bolnikom, kar opozarjajo tudi strokovnjaki s področja psihoonkologije (Baider in dr., 1996, po Škufca Smrdel, 2004). Na področju psihosocialne oskrbe bolnikov je pri nas sedaj na voljo že kar nekaj storitev, še zlasti so pri tem aktivna društva, ki svojim članom nudijo podporne skupine, pomoč prostovoljcev, razne delavnice in predavanja o soočanju z boleznijo, medtem ko so za svojce te storitve na voljo v manjši meri ali pa sploh ne. Rezultati te naloge torej kažejo, da bi bilo potrebno tako v okviru zdravstvenega sistema, kot tudi v okviru društev, ki delujejo na področju raka, organizirati tovrstne podporne storitve tudi za svojce. Pomoč svojcem nenazadnje vpliva tudi na boljše počutje in opolnomočenje bolnikov ter prispeva k razreševanju družinskih konfliktov in lajšanju bolečine vseh družinskih članov (Duhamel in Dupois, 2004).

Po podatkih raziskav (Sanson-Fisher, 2000; Houts in dr., 1986) **izraženost psihosocialnih potreb napovedujejo različni sociodemografski dejavniki in dejavniki zdravljenja:** potrebe so močnejše izražene pri bolnikih z napredujočo boleznijo (Sanson-Fisher, 2000), pri mlajših bolnikih ter pri bolnicah (Sanson-Fisher, 2000; Houts in dr., 1986); pri svojcih z nižjo izobrazbo, pri partnerjih/-kah bolnikov (Frisriksdottir in dr., 2006), pri svojcih s še drugimi odgovornostmi in pri svojcih s pomanjkanjem opore (Soothill in dr., 2001). Predpostavljala sem, da tudi na slovenskem vzorcu izraženost psihosocialnih potreb napovedujejo specifični sociodemografski dejavniki in dejavniki zdravljenja. Rezultati te teze niso potrdili - nobena od kliničnih ali sociodemografskih značilnosti vzorca v tej nalogi ne prispeva značilno k pojasnjevanju izraženosti psihosocialnih potreb. Razlog za to je najverjetneje majhna velikost vzorca. Vendar pa je pregled frekvenc odgovorov na vprašalniku SCNS nakazal razlike v

izraženosti posameznih kategorij potreb glede na klinične in sociodemografske dejavnike, ki se ujemajo tudi z zgoraj omenjenimi izsledki raziskav. Potrebe so najmočnejše izražene pri mlajših bolnikih in svojcih; ženskah; bolnikih in svojcih s srednjo ali poklicno izobrazbo; pri upokojenih bolnikih in svojcih, ki so polno zaposleni; pri raku na prsih; kombinaciji različnih oblik zdravljenja; pri bolnikih s postavljeno diagnozo do pred štirih let nazaj; bolnikih s ponovitvijo bolezni in bolnikih, pri katerih zdravljenje še vedno poteka.

Močnejšo izraženost potreb pri upokojenih bolnikih lahko najverjetneje povežemo predvsem s tem, da je to življenjsko obdobje že tako povezano s telesnimi omejitvami, pomanjkanjem socialne opore in drugimi izgubami. Bolezen v tem obdobju še poveča telesne in čustvene izgube, zniža materialno gotovost in lahko povzroči povečano odvisnost od partnerja in že odraslih otrok ali pa izolacijo (Veach in Nicholas, 1998). Vplivi bolezni, kot je rak, so torej po eni strani zelo obremenjujoči za starejšo populacijo, po drugi strani pa tudi za mlajšo populacijo, kot poroča tudi literatura (Shelby in dr., 2002). Mlajši bolniki in svojci se namreč srečujejo z mnogimi zahtevami, ki so značilne za srednja leta, lahko imajo tudi majhne otroke, ki potrebujejo veliko pozornosti in pomoči (Mor in dr., 1994). Večjo izraženost potreb pri bolnikih in svojcih s srednjo ali poklicno izobrazbo lahko povežemo s tem, da so ti bolj nemočni pri soočanju z diagnozo kot bolniki in svojci z univerzitetno ali visoko izobrazbo. Bolj izobraženi imajo najverjetneje na razpolago več informacij; informacije, ki jih dobijo, lažje razumejo; poznajo različne alternative itd. Tudi raziskave potrjujejo, da se bolniki iz socialno višjih slojev raje oprimejo akcijskih in problemskih načinov soočanja z boleznijo, bolniki iz nižjih socialnih slojev pa čustvenih načinov ali se prej kot drugi predajajo vdanosti v usodo (Lazarus, 1985; po Ule, 2003). Največjo izraženost psihosocialnih potreb pri polno zaposlenih svojcih pa lahko povežemo z dodatnimi obremenitvami in odgovornostmi, ki jih imajo poleg skrbi za bolnike ti svojci (Soothill-a in dr., 2001). Psihosocialne potrebe so najmočnejše izražene tudi pri bolnicah z rakom na prsih. Invazivno ali operativno zdravljenje raka na prsih z mnogimi stranskimi učinki vpliva na spremembe življenjskega sloga bolnic, pa tudi na spremembe telesne samopodobe, zato se pri bolnicah z rakom lahko pojavi mnogo strahov, stisk in negotovosti, pri katerih bi potrebovale pomoč. Vendar pa vse omenjene povezave samo nakazujejo smer povezanosti kliničnih in sociodemografskih značilnosti z izraženostjo psihosocialnih potreb, ki bi jih bilo z nadaljnjimi raziskavami na večjem vzorcu potrebno potrditi.

Vprašalnik o psihosocialnih potrebah bolnikov z rakom in njihovih svojcev-SCNS se je v slovenskem jeziku torej izkazal kot zanesljiv pripomoček za ocenjevanje psihosocialnih potreb oziroma večrazsežnega vpliva raka na bolnike z rakom in njihove svojce. Vse tri postavljene teze so bile z analizo rezultatov na vprašalniku potrjene: skoraj tretjina bolnikov in nekoliko več svojcev poroča o nezadovoljenih potrebah; potrebe bolnikov in svojcev se kvalitativno razlikujejo; izraženost psihosocialnih potreb pomembno napovedujejo specifični sociodemografski dejavniki in dejavniki zdravljenja. Ker pa vprašalnik ne zajema vseh vidikov doživljanja bolezni in z njo povezanimi potrebami, sem skozi analizo poglobljenih intervjujev z bolniki in svojci poskušala dobiti dodaten vpogled v to področje. Nekaj od ugotovitev te analize je že predstavljenih pri interpretaciji kvantitativnih rezultatov.

Analiza izjav bolnikov in svojcev, ki sodijo v kategorijo **psiholoških potreb** je pokazala, da vpliv bolezni na življenje bolnikov in svojcev presega medicinski vidik (ukvarjanje z bolezenskimi znaki in stranskimi učinki zdravljenja). Ob diagnozi raka se tako pri bolnikih, kot svojcih sproži proces žalovanja, ki pa se razlikuje od posameznika/-ce do posameznika/-ce. Vendar pa je ravno od tega, v kateri fazi žalovanja se bolniki nahajajo, odvisno njihovo reagiranje, sprejemanje informacij in sprejemanje bolezni. Tako za zdravstveno osebje, kot za bolnike in svojce bi bilo nujno poznavanje tega procesa. Za zdravstveno osebje zato, da bi lahko pravilno prepoznali faze tega procesa in na podlagi tega ustrezno regirali v stikih z bolniki; za bolnike in svojce pa za lažje razumevanje drug drugega in da je ob dogodku, kot je diagnoza težke bolezni, proces žalovanja povsem normalno doživljanje in odzivanje. Pomembna ugotovitev je, da psihološke potrebe, čeprav v drugačni obliki, lahko vztrajajo še dolgo po zaključenem zdravljenju, ko bolniki in svojci nimajo več rednega stika s strokovnim osebjem in se zato pogosto počutijo prepuščeni sami sebi. Pojavi se tudi dilema, kako nadaljevati življenje po bolezni. Mnogi bolniki tekom bolezni spremenijo svoj življenjski slog, prepričanja in čustvene vzorce (Stacey, 1997). Vendar pa je bolnikom spoznanja, do katerih so prišli tekom zdravljenja in soočanja z boleznijo, težko obdržati in vtakati v vsakodnevno delovanje, ko se življenje z vsemi obveznostmi in zahtevami vrne v stare tirnice. Še posebno, ker okolica od bolnikov pričakuje, da bodo sčasoma začeli zopet funkcionirati tako, kot so pred boleznijo. Med in po zaključenem zdravljenju raka torej ni pomemben samo vidik spremljanja simptomov in stranskih učinkov zdravljenja, temveč tudi spremljanje duševnega stanja bolnikov in svojcev.

Na področju **zdravstvenega sistema in informiranja** si bolniki in svojci želijo bolj individualnega in osebnega obravnavanja s strani zdravstvenega osebja. Veliko sistemskih rešitev je v našem zdravstvu za bolnike in svojce neustreznih (selitve bolnikov, neustrezno okolje zdravljenja, neupoštevanje želja, neosebna obravnava itd.). Nekateri bolniki bi potrebovali strokovno pomoč za duševne stiske, vendar je za tovrstno pomoč v sistemu zelo slabo poskrbljeno. Obenem se pogovor kot dokazano terapevtsko sredstvo nadmešča z medikamentozno terapijo. Vendar pa je potrebno razumeti, da lahko tudi zdravstveno osebje v komunikaciji z bolniki z rakom doživlja občutke nemoči in stiske, za katere se tekom študija ne naučijo, kako jih premagovati ali se soočiti z njimi. Raziskave kažejo, da so zdravniki kot študentje dobili samo splošna navodila, kako intervjuvati bolnike in kako čimprej odkriti bolezenske znake. Tako mnogi študentje medicine zaključijo študij revnejši v sposobnostih komuniciranja, kot so ga začeli (Cox, 1990; Ule, 2002). Zdravstveno osebje bi zato potrebovalo strokovno podporo in organizirana izobraževanja o komunikacijskih veščinah za bolj ustrezno podajanje diagnoze in pogovor o duševnih težavah bolnikov in svojcev. Izjave bolnikov nakazujejo, da je sodelovanje pri odločanju o načinu zdravljenja v veliki meri odvisno od dejavnosti samih bolnikov, vendar pa bolniki poročajo tudi o velikem duševnem bremenu, ki je povezano s sodelovanjem pri odločanju. Psihosocialni model pojmuje sodelovanje in soustvarjanje rešitev med 'strokovnjakom' in 'uporabnikom' kot temeljni del zdravljenja oziroma opolnomočenja. Vendar pa model spregleda, da je lahko za bolnike to sodelovanje zelo obremenjujoče in da je zato nekaterim bolnikom lažje odločitev o zdravljenju prepustiti zdravstvenemu osebju. Ključnega pomena je torej upoštevanje individualnih potreb glede sodelovanja: omogočiti sodelovanje tistim, ki si tega želijo in jim pri tem nuditi vso možno strokovno in človeško oporo. Obenem ne gre spregledati dejstva, da je pogoj za sodelovanje pri odločanju dobra informiranost bolnika. Samo dobro informiran bolnik lahko res enakopravno sodeluje v procesu odločanja o zdravljenju. Kot kažejo izjave sodelujočih bolnikov in svojcev, pa je na področju informiranja prisotnih kar precej težav: nedostopnost osebja, nekompetenost bolnikov, težave z dojemanjem informacij zaradi šoka, pomanjkljivo informiranje, nepoznavanje pravic in možnosti, različna strokovna mnenja itd. Bolniki in svojci si želijo tudi večjega informiranja o bolezni v splošni javnosti, saj se jim zdi, da bi to povečalo razumevanje bolezni in zmanjšalo stigmo. Na področju informiranja o bolezni se bolniki in svojci vse pogosteje poslužujejo sodobnih elektronskih poti (internet, forumi), v zvezi s pravicami pa tudi varuha bolnikovih pravic in medijev. Tudi sicer je

področje informiranja bolnikov in sodelovanja pri odločanju danes zelo pereč problem v medicini (Ule, 2002). Postavljajo se namreč dileme, kakšne odločitve lahko sprejme medicinsko neizobražen bolnik, posebno če ga mučijo bolečine, strahovi, negotovosti, ko ga soočijo z dejstvi in vprašanji, o katerih se ni učil in se mora vendar nenadno odločati. Dilema je tudi, kako obširna naj bo zdravnikova razlaga? Naj navede vsa tveganja, ki so znana v literaturi, ali bo ta razlaga res nadomestila pomanjkljivo izobrazbo bolnika ali pa bo še povečala njegove strahove in negotovosti? Kako je z odgovornostjo zdravnika, če bolnik ne izbere pravilne odločitve in kakšna sploh je pravilna odločitev? Ob nenehnem razvoju medicine na področju genetskih dejavnikov tveganja za razvoj raka se pojavljajo etične dileme, kaj storiti ob povečanem tveganju za pojav raka. V tujini je ponekod tako že praksa, da si ženske preventivno odstranijo dojke.

Na področju **telesnih potreb in vsakodnevnega življenja** se je pokazalo, da mnogi bolniki zaradi bolezenskih znakov in stranskih učinkov zdravljenja, pa tudi zaradi telesnih sprememb po zaključenem zdravljenju (počasnost, utrujenost, pomanjkanje moči) potrebujejo pomoč pri vsakodnevni opravi. Pri tem jim najpogosteje pomagajo najbližji družinski člani, težave pa so pri starejših, ki živijo sami, saj tovrstne pomoči zdravstveno zavarovanje ne pokriva. Tudi McIlmurray in drugi (2001) poročajo, da zdravstveno osebje obravnava potrebe bolnikov zgolj v okviru zdravstvenih storitev, ki jih bolnikom lahko nudijo. Ker pa širši socialni in okoljski dejavniki zdravja (npr. pomanjkanje, nastanitev, prehrana, izobrazba in zaposlitev) pomembno prispevajo k okrevanju, bi jih bilo potrebno naslavljanje.

Na področju **oskrbe in podpore** bolniki in svojci poročajo, da je v mnogih primerih hitrejšo in boljše oskrbo možno doseči le s pomembnimi vezami. Nekateri bolniki in svojci imajo izkušnje zadovoljstva, pomiritve, opore in zaupanja v odnosu z zdravstvenim osebjem, nekateri pa tudi izkušnje nezaupanja, nevzpodbujanja, birokratskega in brezosebnega odnosa, kar ponovno potrjuje potrebo po izobraževanju zdravstvenega osebja o komunikacijskih veščinah pri delu z bolniki in svojci.

Bolezen, kot je rak, vpliva tudi na spremembe v **intimnih odnosih**, obenem pa ponovna vzpostavitev spolnih odnosov predstavlja zelo pomemben vidik okrevanja. V kvalitativnem delu raziskave se samo ena izjava nanaša na področje intimnih odnosov (udeleženka poroča, da si je tekom zdravljenja želela predvsem več nežnosti). To nakazuje, da spolnost še vedno predstavlja tabu temo, tako v medosebnem komuniciranju, kot tudi v medicinski komunikaciji. Klinična praksa običajno zahteva visoko stopnjo telesne in intimne

izpostavljenosti bolnikov, ki pa je sicer kulturno sprejemljiva samo v intimnih partnerskih odnosih, drugače pa je nezaželena in asociirana s spolnim nasiljem. Zdravniki običajno skušajo deseksualizirati kontakt z bolniki z neosebnim in formalnim odnosom. S tem pa se oteži tudi govor o bolnikovih intimnih odnosih (Ule, 2002). O tovrstni tematiki navadno lahko spregovorimo, ko se s sogovornikom ustvari odnos čustvene topline in empatije, le-to pa redko najdemo v zdravniških ordinacijah. V tujini postaja svetovanje na področju spolnosti za bolnike z rakom integralen del socialne rehabilitacije bolnikov (Remennick, 1998a). Še posebej je to pomembno za bolnice z rakom na prsih. Raziskave namreč poročajo o velikih težavah s telesno samopodobo pri teh bolnicah, ki vpliva na intimne odnose, pa tudi na druge vidike uspešne rehabilitacije po bolezni.

Rak ne poseže le v življenje bolnikov, temveč v njihova celotna socialna omrežja. Bolezen zlasti močno vpliva na **partnerski odnos**. Le-ta je med zdravljenjem na stranskem tiru, medtem ko po zaključenem zdravljenju bolniki poročajo o večji povezanosti s partnerjem/-ko. Partner/-ka je običajno tisti/-a, ki bolniku/-ci nudi največ opore, običajno pa tudi sam/-a čuti močno breme bolezni. Tekom zdravljenja se lahko pojavi medsebojno skrivanje čustev oziroma 'zarotniška tišina', kot so ta pojav poimenovali Vess in drugi (1988; Škufca Smrdel, 2004) in katere namen je ščitenje drug drugega. Na partnerski odnos vlivajo tudi osebne spremembe bolnika/-ce, ki jih je včasih težko razumeti in sprejeti. Zlasti travmatičen vpliv ima rak na **otroke** bolnikov, kar se lahko odraža v različnih težavah (npr. v šoli). To potrjujejo tudi druge študije (Hout Zager in dr., 2004). Spremeni se tudi odnos med starši in otroci v smeri večje povezanosti, obenem pa imajo starši-bolniki lahko občutke krivde, ker se tekom bolezni ne zmorejo toliko ukvarjati s svojimi otroki. Odzivi **razširjene družine in širše okolice** na bolezen so zelo raznoliki, v vseh primerih pa je prvi odziv na bolezen šok. Okolica je po eni strani za bolnike lahko velik vir opore in vzpodbud, žal pa v mnogih primerih za bolnike predstavlja tudi veliko breme. Bolnikom se pravzaprav zdi, da je včasih okolica še bolj prizadeta, kot oni sami in da bi zaradi tega tudi njihovi bližnji potrebovali kakšno pomoč ob soočanju z boleznijo. Tudi **stiki z drugimi bolniki** so lahko bolnikom v oporo ali pa jim predstavljajo breme. Travmatične izkušnje lahko ljudi poveže v skupnost, ki si deli skupni jezik, skupne dogodke in skupna znanstva. To mnogim bolnikom z rakom in svojcem daje občutek varnosti. Stacey (1997) v svoji knjigi 'Teratologije: kulturološka študija raka' opisuje, da trpljenje ob bolezni in nezmožnost artikulacije obsega trpljenja, prinese s seboj izolacijo oziroma občutek, da se med poznanimi ljudmi naenkrat počutiš kot tujec. Zaradi tega

potrebuješ nekoga, ki ti je podoben, ki je doživel nekaj podobnega kot ti in ki lahko razume tvojo zgodbo. Travmatične izkušnje pa lahko tudi ločujejo ljudi. V tem primeru je samota učinkovitejši način za ohranjanje neokuženega zunanjega prostora, kakor pa druženje z ljudmi, ki so preživeli podobne izkušnje (Zaviršek, 2000). Bolnikom in svojcem, ki jim pogovor z drugimi bolniki oziroma svojci predstavlja oporo, tolažbo, vir energije in moči, bi bilo vsekakor treba ponuditi informacije o društvih in samopomočnih skupinah ter jih vzpodbujati k medsebojnemu druženju. Tistim, ki pa jim stik z drugimi bolniki ali svojci predstavlja breme, pa bi bilo potrebno nuditi dovolj intimnosti (predvsem ob čakanju na kontrolne preglede ali preiskave in ob hospitalizaciji).

Na spoprijemanje z rakom vplivajo tudi sociokulturni dejavniki. Kljub napredkom v zdravljenju raka, lajšanju stranskih učinkov zdravljenja in daljši dobi preživetja so **predstave** v zvezi z rakom še vedno povezane s smrtjo, strašanskimi bolečinami in trpljenjem. Enako ugotavlja tudi A. Škufca (2003). Zaradi tovrstnih predstav, ki so v družbi globoko zakoreninjene, je za bolnike spoprijemanje z boleznijo še toliko težje. Obenem pa si ravno zaradi takšnih predstav bolniki in svojci želijo, da bi se o raku več govorilo v javnosti in da bi bili javnosti predstavljeni predvsem pozitivni primeri bolnikov, ki so raka premagali. Ravno premajhna osveščenost javnosti naj bi bila po mnenju bolnikov razlog za to, da so onkološki bolniki v družbi **stigmatizirani**. Nekateri bolniki z rakom imajo tudi občutek, da so zaradi bolezni **hendikepirani**. V tem primeru gre predvsem za družbeno prikrajšanost na ekonomski, psihološki in simbolni ravni. Na ekonomski ravni so bolniki z rakom in njihovi svojci hendikepirani predvsem zaradi dodatnih materialnih bremen, ki so povezana z boleznijo (prehranski dodatki, zdravstveni pripomočki, nižji dohodek zaradi bolniškega staleža itd.). Na psihološki ravni so bolniki z rakom in njihovi svojci hendikepirani zaradi sprememb, ki jih rak povzroči v njihovem življenju. Še posebno velja to za tiste, ki so obboleli sredi svoje poklicne kariere. Obenem pa bolezen povzroči tudi spremembe življenjskega sloga in odnosov z bližnjimi, pa tudi osebnostne spremembe in spremembe lastnih vrednot in prepričanj. Na simbolni ravni hendikepiranost bolnikov z rakom konstruira in ohranja predvsem odziv okolice: racionalizacija prizadetosti (velja, da ljudje z rakom niso nič drugačni od drugih ljudi po življenjskih izkušnjah), izogibanje stiku z bolniki in nelagodje ob stiku, pripisovanje krivde in odgovornosti ter pokroviteljstvo. Ker rak tako močno spremeni vsakdanje življenje bolnikov in svojcev, prizadene njihove socialne odnose, vloge in dejavnosti, bolniki in svojci neprestano iščejo razlage oziroma odgovore na vprašanja o

vzrokih ter smislu bolezni (Zakaj ravno jaz? Zakaj ravno tu? Zakaj ravno sedaj?). Ker medicina na to vprašanje še vedno nima jasnega odgovora, ima rak značaj **metafore**. Iz izjav bolnikov je razvidno, da se pravzaprav vsi bolniki na določeni točki zdravljenja postavljajo ta vprašanja, ki so povezana z občutki krivde, saj večina pojav bolezni pripisuje nezdravemu življenjskemu slogu ali stresu. Današnja medikalizirana družba, kjer je v ospredju diskurz zdravja, ki nalaga odgovornost za lastno zdravje posameznikom, obolelim za rakom nalaga še toliko večje breme in občutke krivde. Še posebno, ker tudi raziskave potrjujejo določene povezave med ravno stresa in tveganjem za pojav raka. Strokovnjaki trdijo, da je v onkologiji zlasti prevladujoča vojaška metafora (Penson in dr., 2004): rak se smatra kot morilec in bolniki kot žrtve raka; zdravljenje pa kot napad, boj in bitka. To potrjujejo tudi izjave bolnikov in svojcev v tej nalogi. Vojška metafora je problematična, ker vključuje imperativ, da morajo bolniki in svojci imeti borbenega duha. Obenem vojaška metafora podkrepljuje tudi moško dominantnost. Ženskam bi bila najverjetneje bližja ekološka metafora oz. razlaga zdravljenja kot jadranja, delo ali potovanje, vendar pa ta še ni prodrla v naš prostor.

Na podlagi analize izjav sodelujočih bolnikov z rakom in njihovih svojcev lahko tudi ocenimo, ali so pri oskrbi bolnikov v večji meri prisotni elementi biomedicinskega ali psihosocialnega modela. Psihosocialni model prepozna psihološke in socialne dejavnike, ki vplivajo na bolnikovo bolezen, zato se po tem modelu zdravstveno osebje ne bi smelo ukvarjati samo z bolezenskimi znaki, temveč tudi z bolnikovim duševnim stanjem, občutki in čustvi. Iz izjav bolnikov in svojcev je razvidno, da se zdravstveno osebje pri nas še vedno pretežno osredotoča na telesni vidik, medtem ko so glede psiholoških vidikov bolezni in zdravljenja bolniki in svojci bolj prepuščeni sami sebi. Obenem je na podlagi izjav bolnikov in svojcev še vedno v zdravstveni oskrbi pogosto prisoten leksikon patologije (pesimizem in dvom v posameznikove sposobnosti samozdravljenja). Opolnomočenje bolnikov z rakom in njihovih svojcev, ki predstavlja ključni koncept psihosocialnega modela, v večji meri spodbujajo društva, kot pa zdravstveni sistem: zagovorništvo, spremembe zakonodaje in obstoječih pogojev, podpora, spodbujanje osebne učinkovitosti in ciljev. Opolnomočenje bolnikov in svojcev v obstoječem zdravstvenem sistemu ovirajo predvsem številne neenakosti: mlajši in bolj izobraženi bolniki in svojci se pri soočanju z boleznijo in pomanjkljivo informiranostjo z veliko iznajdljivostjo poslužujejo moderne tehnologije, pri čemer so zapostavljeni starejši in 'računalniško nepismeni' bolniki in svojci; starejši imajo tudi manj pomoči pri vsakodnevni opravi; alternativne oblike zdravljenja niso na voljo tistim

bolnikom in svojcem z nižjimi dohodki; storitve v okviru javnega zdravstvenega sistema pa so v večji in bolj kakovostni meri dostopne tistim, ki imajo 'veze'; na obrobju je kakovost zdravstvenih storitev slabša itd. Opolnomočenje pogosto ovira tudi prevelika odvisnost bolnikov od strokovnjakov, zdravil in svojcev, kar nakazuje potrebo po psihosocialnih storitvah, ki bi bolnikom in svojcem pomagale k večji samostojnosti. Opolnomočenje bolnikov je povezano tudi s ponovno vzpostavitvijo socialnih vlog, ki pa jo v praksi zelo ovirajo predsodki okolice in hendikepiranost bolnikov. Psihosocialni model tudi poudarja pomen sodelovanja med strokovnjaki in uporabniki. Nekateri bolniki in svojci imajo tovrstne izkušnje v odnosu z zdravstvenim osebjem, nekateri pa poročajo tudi o nepripravljenosti osebja na spremembe, o prepričanosti osebja o nezmotljivosti in o birokratskem, hierarhičnem ter brezosebnem odnosu. Lahko bi torej zaključili, da je v oskrbi naših bolnikov z rakom še vedno v veliki meri prisoten biomedicinski model in da elementi psihosocialnega modela prodirajo v obstoječi sistem predvsem po zaslugi uporabniških organizacij oziroma društev in zahtev samih bolnikov in svojcev po spremembah, kar je praksa tudi drugje. Po mnenju nekaterih strokovnjakov, se medicinski sistem lahko ozdravi le s pomočjo bolnikov in nove komunikacijske kulture, v kateri bolniki pridobivajo več samostojnosti in samospoštovanja (Gottschlich, 1998; Ule, 2002).

Glavna ugotovitev te naloge je, da ima približno tretjina bolnikov z rakom in nekoliko večji delež svojcev občutek, da so njihove potrebe v procesu zdravljenja spregledane. Bolniki z rakom in njihovi svojci bi tako potrebovali predvsem pomoč pri psiholoških potrebah in potrebah v zvezi z zdravstvenim sistemom in informiranjem. Ti rezultati dokazujejo, da bi bilo potrebno v zdravstveno oskrbo bolnikov z rakom vključiti tudi oceno prisotnosti psihosocialnih potreb. Pokazalo se je, da bi bolniki potrebovali strokovno spremljanje tudi po zaključenem zdravljenju, tako v simptomatskem kot duševnem smislu. Nekateri bolniki izražajo potrebo po dostopnosti strokovne pomoči za duševne stiske, še zlasti pa bi bilo potrebno načrtovati tovrstne storitve za svojce bolnikov z rakom, ki jih bolezen lahko bremeni celo v večji meri kot bolnike. Rezultati te naloge tudi nakazujejo, da prihaja v odnosu med zdravstvenim osebjem in bolniki ter svojci do mnogih težav pri informiranju in komunikaciji, zaradi česar individualne potrebe bolnikov in svojcev niso upoštevane. Ravno upoštevanje individualnih potreb pa se skozi analizo rezultatov nakazuje kot glaven ukrep za zadovoljevanje potreb bolnikov in svojcev. Tudi strokovna literatura opozarja, da je koncept

potreb individualen in temporalen (Zaviršek, 2000), zato bi morale biti potrebe vedno znova definirane v kontekstu individualnih izkušenj in vrednostnih predpostavk (Reviere in dr., 1996). Prepoznavanje individualnih potreb pa ni možno brez pogovora in komunikacije. Področje komunikacije med zdravstvenim osebjem in bolniki ter svojci torej ostaja področje, kjer je še veliko prostora in izzivov za psihosocialno perspektivo oskrbe: organizacija izobraževanj za zdravstveno osebje (pomen opolnomočenja bolnikov, medsebojnega sodelovanja, soustvarjanja rešitev itd.) in bolnike ter svojce (seznanjanje s pravicami in možnostmi v procesu zdravljenja, strategije samopomoči, postavitve ciljev itd.).

Pomanjkljivosti te naloge se kažejo predvsem v velikosti vzorca. V nadaljnje raziskave o psihosocialnih potrebah bolnikov z rakom bi bilo tako potrebno vključiti še več bolnikov in svojcev, saj bi večji vzorec dovoljeval tudi bolj poglobljene statistične analize. Kljub dobrim merskim karakteristikam slovenske verzije vprašalnika SCNS, se je pri aplikaciji vprašalnika pokazalo, da je le-ta kar precej zahteven za izpolnjevanje, še zlasti za starejše bolnike in svojce. V nadaljnjih raziskavah s tega področja bi bilo tako potrebno razmisliti o uporabi bolj enostavnih instrumentov za merjenje potreb bolnikov z rakom in njihovih svojcev ali pa navodila obstoječega vprašalnika udeležencem natančno razložiti in jim pomagati pri izpolnjevanju. Obenem bi bilo v nadaljnje raziskave koristno vključiti tudi perspektivo zdravstvenega osebja – kako osebje doživlja potrebe bolnikov in svojcev in kakšne stiske doživljejo ob delu s to populacijo. Nenazadnje bi bilo treba poiskati tudi primere dobre prakse psihosocialnega dela z bolniki z rakom in njihovimi svojci ter jih prenesti na nacionalni nivo.

Za zaključek velja razmisliti, kaj rezultati, dobljeni s to nalogo, pomenijo za same bolnike z rakom in njihove svojce. Ko sem se tekom svojega pripravništva v okviru kroženja na Onkološkem inštitutu prvič srečala z bolniki z rakom, sem se tudi sama soočala s predsodki, ki so v naši kulturi povezani z rakom: »Kako se bom znašla med bolniki? Kako naj se pogovarjam z njimi? Kaj jim bom rekla?« Skozi skupno sodelovanje in pogovore o življenjskih izkušnjah sem ugotovila, da so mnogi od njih bolezni sprejeli kot poseben življenjski izziv, ki jim je prinesel drugačno razumevanje sebe in sveta okoli sebe. Tako je strahove in predsodke zamenjalo občudovanje njihove moči in poguma ob soočanju z rakom. Vendar pa ni pri vseh bolnikih in svojcih temu tako. Nekateri se soočajo z velikimi duševnimi stiskami, strahovi, obupom in nemočjo. Nekateri se ne uspejo spoprijeti z zahtevami in

spremembam, ki jih v vsakodnevno življenje prinese bolezen. Te zgodbe običajno niso slišane. In ravno zaradi teh sem se začela ukvarjati s potrebami bolnikov z rakom in v kolikšni meri so te potrebe tekom zdravljenja prepoznane. Po drugi strani pa me je zanimalo tudi, kako rak poseže v družino, kakšne stiske in strahove doživljajo svojci bolnikov z rakom. Kot pravi S. Sontag (1991), bo strah pred rakom prisoten, dokler ne bodo pojasnjeni vzroki raka oziroma dokler ne bo rak ozdravljiv. Vendar pa je kljub temu strahove možno in potrebno premagovati. Z osveščanjem o pravicah in možnostih, ustreznim informiranjem glede poteka bolezni in zdravljenja, predvsem pa s pogovorom je potrebno zagotoviti, da bolniki in svojci tekom zdravljenja ne ostanejo sami s svojimi stiskami, da ne doživljajo umika s strani zdravstvenega osebja in okolice ter da bolniki ne doživljajo bremena svojcev, ko bi potrebovali oporo. Res je, da se bo zdravstvo moralo začeti v večji meri ukvarjati z zadovoljevanjem dejanskih potreb bolnikov na onkološkem, pa tudi drugih področjih. Zaradi tehnološkega napredka medicine in demografskih sprememb stroški za zdravstveno varstvo namreč povsod po svetu naraščajo, zato je vprašanje, ali se sredstva za zdravstveno varstvo uporabljajo v skladu s potrebami tudi pri nas vse bolj politično in ekonomsko vprašanje (Wrught in dr., 1998). Vendar pa za te spremembe ni odgovorna samo zdravstvena stroka in zdravstveni sistem, kot velja splošno prepričanje, odgovornost je tudi na strani samih bolnikov in svojcev, ki imajo pogosto pričakovanja o zdravnikih kot nekakšnih čudotvornih, ki zmorejo vse in ne delajo napak (Ule, 2002). Vse prevečkrat se tako bojijo 'nadlegovati' zdravnike s svojimi vprašanji, dvomi in stiskami, vse prevečkrat so prepričani v nezmotljivost ljudi v belih haljah in prepogosto ne opozarjajo na napake in krivice, da se ne bi komu zamerili. Upam, da ta naloga predstavlja koraku k boljšemu razumevanju bolnikov z rakom in njihovih svojcev in k temu, da bi še več bolnikov z rakom in njihovih svojcev lahko potovanje skozi pokrajino raka doživljalo kot se je izrazila ena od udeleženk raziskave v nalogi – mama, katere sin je zbolel za rakom: *»Na nek način je vsak izmed nas - dobil krila. Če smo zmogli borbo z rakom, bomo zmogli še marsikaj drugega. Ali kot pravi mojster Miha (lik v otroški risanki, ki jo oboleli otrok rad gleda, opomba avtorice): Bomo zmogli. BOMO JA. VSE.«*

LITERATURA

- Ahčin, N. (1989). *Psihosocialni problemi žensk z rakom na dojki: diplomska naloga*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Andersen, T. (1996). Language is not Innocent. V F. W. Kaslow (Ur.): *Handbook of Relational Diagnosis and Dysfunctional Family Patterns*. New York: John Wiley and Sons.
- Auerbach, S. M., Kiesler, D. J., Wartella, J., Rausch, S., Ward, K. R. in Ivatury, R. (2005). Optimism, Satisfaction with Needs Met, Interpersonal Perceptions on the Healthcare Team, and Emotional Distress in Patients' Family Members during Critical Care Hospitalization. *American Journal of Critical Care*, 14(3), 202-210.
- Back, A. L., Arnold, R. M., Baile, W. F., Tulskey, J. A. in Fryer-Edwards, K. (2005). Approaching Difficult Communication Tasks in Oncology. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 55, 164-177.
- Bonevski, B., Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Burton, L., Cook, P. in Boyes, A. (2000). Evaluation of an Instrument to Assess the Needs of Patients with Cancer. *Cancer*, 88(1), 217-225.
- Bradlyn, A. S., Kato, P. M., Beale, I. L. in Cole, S. (2004). Pediatric Oncology Professionals' Perceptions of Information Needs of Adolescent Patients with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(6), 335-342.
- Buttle, F. (1989). The Social Construction of Needs. *Psychology & Marketing*, 6(3), 197-210.
- Canguilhem, G. (1987). *Normalno in patološko*. Ljubljana: Znanstveni Inštitut Filozofske fakultete.
- Cavanagh, S. in Chadwick, K. (2005). *Health Needs Assessment: A Practical Guide*. London: National Institute for Clinical Excellence.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N. in Možina, M. (2005). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebne stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Davidson, R. in Mills, M. E. (2005). Cancer Patients' Satisfaction with Communication, Information and Quality of Care in a UK Region. *European Journal of Cancer Care*, 14, 83-90.
- Duhamel, F. in Dupuis, F. (2004). Guaranteed Returns: Investing in Conversations with Families of Patients with Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 8(1), 68-71.

- Fielding, R. (1995). *Living and dying: Health, Illness and Disease. Internet Supercourse*. Hong Kong: The University Hong Kong, Department of Community Medicine.
- Fobair, P., Stewart, S. L., Chang, S., D'Onofrio, C., Banks, P. J. in Bloom, J. R. (2006). Body Image and Sexual Problems in Young Women With Breast Cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 579-594.
- Fridriksdottir, N., Sigurdardottir, V. in Gunnarsdottir, S. (2006). Important Needs of Families in Acute and Palliative Care Settings Assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*, 20, 425-432.
- Friedman, L. C., Nelson, D. V., Smith, F. E. in Dworkin, R. J. (1988). Women With Cancer: Perception of Family Functioning and Adjustment to Illness. *Psychosomatic medicine*, 50, 529-540.
- Girgis, A., Boyes, A., Sanson-Fisher, R. W. in Burrows, S. (2000). Perceived Needs of Women Diagnosed With Breast Cancer: Rural Versus Urban Location. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 24, 166-173).
- Girgis, A. in Burton, L. (2001). Cancer Patients' Supportive Care Needs: Strategies for Assessment and Intervention. *NSW Public Health Bulletin*, 12(10), 269-271.
- Given, B. A., Given, C. W. in Kozachik, S. (2001). Family Support in Advanced Cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 51, 213-231.
- Hack, T. H., Degner, L. F. In Parker, P. A. (2005). The Communication Goals and Needs of Cancer patients: A Review. *Psycho-Oncology*, 14, 831-845.
- Hallström, I. In Elander, G. (2001). Needs During Hospitalization: Definitions and Descriptions Made by Patients. *Nursing Ethics*, 8(5), 409-418.
- Houts, P. S., Yasko, J. M., Kahn, B., Schelzel, G. W. in Marconi, K. M. (1986). Unmet Psychological, Social and Economic Needs of Persons With Cancer in Pennsylvania. *Cancer*, 58, 2355-2361.
- Houtzager, B. A., Oort, F. J., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Caron, H. N., Grootenhuis, M. A. in Last, B. F. (2004). Coping and Family Functioning Predict Longitudinal Psychological Adaptation of Siblings of Childhood Cancer Patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8), 591-605.
- Kovačec, M. (2006). *Živeti vsak trenutek: Majda, a si ti še živa?* Ljubljana: Domus.
- Lamovec, T. (1998). *Psihosocialna pomoč v duševni stiski*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

- Lavee, Y. in Mey-Dan, M. (2003). Patterns of Change in Marital Relationships Among Parents of Children With Cancer. *Health & Social Work*, 28(4), 255-263.
- Leung, K., Chien, W. in Mackenzie, A. E. (2000). Needs of Chinese Families of Critically Ill Patients. *Western Journal of Nursing Research*, 22(7), 826-840.
- Leung, K., Chien, W. in Mackenzie, A. E. (2000). Needs of Chinese Families of Critically Ill patients. *Western Journal of Nursing Research*, 22(7), 826-840.
- Maguire, P. (1987). Depression and Cancer. V *Depression and Physical Illness*, Robertson, M. M. in Katona, C. L. E. (Ur.). Chichester: John Wiley&sons.
- McLachlan, S. A., Allenby, A., Matthews, J., Wirth, A., Kissane, D., Bishop, M., Beresford, J., Zalcberg, J. (2001). Randomized Trial of Coordinated Psychosocial Interventions Based on patient Self-Assessment Versus Standard Care to Improve the Psychosocial Functioning of patients With Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 19(21), 4117-4125.
- Mesters, I., Van den Borne, H., McCormick, L., Pruyn, J., De Boer, M in Imbos, T. (1997). Openness to Discuss Cancer in the Nuclear Family: Scale, Development, and Validation. *Psychosomatic medicine*, 59, 269-279.
- Mor, V., Allen, S. in Malin, M. (1994). The Psychosocial Impact of Cancer on Older Versus Younger Patients and Their Families. *Cancer Supplement*, 74(7), 2118-2127.
- Murdock, G. P. (1980). *Theories of Illness*. Pittsburgh, PA: Pittsburgh University Press.
- Musek, J. (1999). *Psihološki modeli in teorije osebnosti*. Ljubljana: Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo.
- Musek, J. in Pečjak, V. (1997). *Psihologija*. Ljubljana: Educy.
- Nettleton, S. (1995). *The Sociology of Health and Illness*. London: Polity Press.
- Norčič, M. (1998). *Kvaliteta življenja žensk po operaciji raka dojke: diplomska naloga*. Ljubljana: Visoka šola za zdravstvo.
- Northouse, L. L. (2005). Helping Families of Patients with Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32(4), 743-750.
- Northouse, L. L., Mood, D., Kershaw, T., Schafenacker, A., Mellon, S., Walker, J., Galvin, E. in Decker, V. (2002). Quality of Life of Women With Recurrent Breast Cancer and Their Family Members. *Journal of Clinical Oncology*, 20(19), 4050-4064.
- Ogden, J. (2004). *Health Psychology: A Textbook 3rd Edition*. Berkshire: Open University Press.

- Penson, R. T., Schapira, L., Daniels, Chabner, B. A. in Lynch, T. J. (2004). Cancer as Metaphor. *Oncologist*, 9(6), 708-716.
- Redinbaugh, E. R. (2003). Behavioral Medicine in Palliative Care: An Adaptation of Maslow's Hierarchy of Needs. Case of the month, Comprehensive Palliative Care program. *UPMC Health System*, 3(11).
- Register raka za Slovenijo (2007). *Incidenca raka v Sloveniji 2004*. Ljubljana: Onkološki Inštitut.
- Remennick, L. L. (1998a). Living with Cancer: A Patient Perspective. *Current Sociology*, 46(1): 115-127.
- Remennick, L. L. (1998b). Psychosocial Factors in Cancer Causation. *Current Sociology*, 46(1): 39-42.
- Reviere, R., Berkowitz, S., Carter, C. C. in Graves Ferguson, C. (1996). *Needs Assessment: A Creative And Practical Guide For Social Scientists*. London: Taylor&Francis.
- Saleebey, D. (2002). *The Strengths Perspective in Social Work Practice*. Boston: Allyn and Bacon.
- Sanson-Fisher, R., Girgis, A., Boyes, A., Bonevski, B., Burton, L. in Cook, P. (2000). The Unmet Supportive Care Needs of Patients with Cancer. *Cancer*, 88(1), 226-237.
- Shelby, R. A., Taylor, A. L., Kerner, J. F., Coleman, E. in Blum, D. (2002). The Role of Community-based and Philanthropic Organizations in Meeting Cancer Patient and Caregiver Needs. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 52, 229-246.
- Simonton, O. C. (1988). *Ozdraveti: kako preseči bolezen z lastnimi močmi-priročnik za bolnike z rakom in njihove svojce*. Ljubljana: Državna založba Slovenije.
- Sontag, S. (1991). *Illness as Metaphor*. London: Penguin.
- Soothill, K., Morris, S. M., Harman, J. C., Francis, B., Thomas, C. in McIlmurray, M. B. (2001). Informal Carers of Cancer Patients: What are their Unmet Psychosocial Needs? *Health and Social Care in the Community*, 9(6), 464-475.
- Stacey, J. (1997). *Teratologies: A Cultural Study of Cancer*. London: Routledge.
- Stokes, J., Noren, J. J. in Shindell, S. (1982). Definitions of Terms and Concepts Applicable to Clinical Preventive Medicine. *Journal of Community Health* 8, 33-41.
- Sullivan, M. T. (2002). Caregiver Strain Index (CSI). *Try this: Best Practises in Nursing Care to Older Adults*, 14.
- Škufca, A. C. (2003). Socialne predstave o raku. *Psihološka obzorja*, 12(3), 131-138.

- Škufca Smrdel, A. C. (2004). *Psihosocialni vplivi raka dojke na družinsko življenje*. Magistrsko delo. Ljubljana: Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo.
- Tamburini, M., Gangeri, L., Brunelli, C., Beltrami, E., Boeri, P., Borreani, C., Fusco Karmann, C., Greco, M., Miccinesi, G., Murru L in Trimigno, P. (2000). Assessment of Hospitalised Cancer patients' Needs by the Needs Evaluation Questionnaire. *Annals of Oncology*, 11, 31-37.
- Tamburini, M., Gangeri, L., Brunelli, C., Boeri, P., Borreani, C., Bosisio, M., Fusco Karmann, C., Greco, M., Miccinesi, G., Murru L in Trimigno, P. (2003). Cancer Patients' Needs During Hospitalisation: A Quantitative and Qualitative Study. *Cancer*, 3(12).
- Toš, N. in Malnar B. (2002). *Družbeni vidiki zdravja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Tresolini, C. P. in Shugars, D. A. (1993). *Expanding the Biomedical Model: Interviews with Medical Educators*. Annual Meeting of the American Educational Research Association, Atlanta.
- Ule, M (2003). *Spreglešana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Arestej.
- Veach, T. A. in Nicholas, D. R. (1998). Understanding Families of Adults With Cancer: Combining the Clinical Course of Cancer and Stages of Family Development. *Journal of Counseling and Development*, 76, 144-156.
- Von Eschenbach, A. C. in Schover, L. R. (1984). The Role of Sexual Rehabilitation in the Treatment of Patients with Cancer. *Cancer*, 54, 2662-2667.
- Wade, D. T. in Halligan, P. W. (2004). Do Biomedical Models of Illness Make for Good Healthcare Systems? *British Medical Journal*, 329, 1398-1401.
- Wen K. in Gustafson D. H. (2004). Needs Assessment for Cancer Patients and their Families. *Health and Quality of life Outcomes*, 2(11).
- White, K. (1991). Feminist Approaches to the Sociology of Health. *Current Sociology*, 39, 23-49.
- WHO (1948). *Constitution and Charter*. Geneva: WHO.
- Wiersma, D. in van Busschbach, J. (2001). Are Needs and Satisfaction of Care Associated with Quality of Life? *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 251(5), 239-246.
- Wiggers, J. H., Donovan, K. O., Redman, S. in Sanson-Fisher, R. W. (1990). Cancer Patient Satisfaction With Care. *Cancer*, 66, 610-616.

- Wright, J., Williams, R. in Wilkinson, J. (1998). The Development of Health Needs Assessment. V *Health Needs Assessment in Practice*, Wright, J. (Ur.). London: Blackwell Publishing Limited.
- Zalenski, R. J. in Raspa, R. (2006). Maslow's Hierarchy of Needs: A Framework for Achieving Human Potential in Hospice. *Journal of palliative Medicine*, 9(5), 1120-1127.
- Zaviršek, D. (2000). *Hendikep kot kulturna travma: historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba /*cf.

PRILOGE

Priloga A: Vprašalnik o psihosocialnih potrebah bolnikov z rakom in njihovih svojcev-SCNS (oblika za bolnike)

Spodaj so navedene različne trditve o vplivu raka na življenje bolnikov. Za vsako trditev razmislite ali velja za vas in v kolikšni meri ste v zadnjem mesecu na tem področju potrebovali pomoč.

Primer: Strahovi glede izgube samostojnosti.

Najprej razmislite, ali vas je bilo v zadnjem mesecu kaj strah glede izgube samostojnosti. Če teh strahov niste imeli, označite odgovor **trditev ne velja zame** in pojdite na naslednjo trditev. Če pa ste v preteklem mesecu imeli strahove glede izgube samostojnosti, razmislite ali bi na tem področju potrebovali pomoč. Nato označite enega od odgovorov: **potreba je zadovoljena** (imel/-a sem potrebo na tem področju, vendar sem že dobil/-a ustrezno pomoč), **nizka potreba** (na tem področju potrebujem malo pomoči), **srednja potreba** (na tem področju potrebujem srednje veliko pomoči) ali **velika potreba** (na tem področju potrebujem veliko pomoči).

Psihološke potrebe	Trditev ne velja zame	Dobil/-a sem ustrezno pomoč (potreba je zadovoljena)	Potrebujem malo pomoči (nizka potreba)	Potrebujem srednje veliko pomoči (srednja potreba)	Potrebujem veliko pomoči (velika potreba)
Strahovi glede izgube samostojnosti.					
Zbeganost, zakaj vas je to doletelo.					
Občutki zdolgočasnosti in/ali nekoristnosti.					
Tesnobnost.					
Potrtost ali depresivnost.					
Občutki žalosti.					
Strahovi glede širjenja raka.					
Strahovi glede ponovitve bolezni.					
Strahovi glede bolečine.					
Zaskrbljenost glede zdravljenja.					
Strahovi glede zmanjšanja telesnih sposobnosti.					
Sprejemanje sprememb zunanjega izgleda.					
Zaskrbljenost, da na rezultate zdravljenja ne morete vplivati.					
Negotovost glede prihodnosti.					
Naučiti se občutka, da imate situacijo pod nadzorom.					
Čim bolje izkoristiti čas.					
Ohranjati pozitiven pogled na življenje.					
Najti smisel te izkušnje.					
Čustva glede smrti in umiranja.					
Vznemirjenost glede skrbi, ki jih imajo vaši bližnji.					
Spremembe običajne rutine in življenjskega sloga.					
Zaskrbljenost glede vaših bližnjih, ali bodo zmogli skrbeti za vas.					

	Trditev ne velja zame	Dobil/-a sem ustrezno pomoč (potreba je zadovoljena)	Potrebujem malo pomoči (nizka potreba)	Potrebujem srednje veliko pomoči (srednja potreba)	Potrebujem veliko pomoči (velika potreba)
Zdravstveni sistem in informiranje					
Vzbujanje upanja s strani zdravstvenega osebja.					
Možnost govoriti z nekom, ki vas razume in ki ima podobne izkušnje.					
Imeti pisne informacije o pomembnih vidikih zdravstvene oskrbe.					
Imeti informacije (pisne, diagrami, sheme) o obvladovanju bolezni in stranskih učinkov doma.					
Dobiti pojasnila za preiskave, če si to želite.					
Ustrezna informiranost o prednostih in stranskih učinkih zdravljenja, preden se odločite zanj.					
Čimprejšnja obveščenost o rezultatih preiskav.					
Obveščenost o tem, ali je bolezen pod nadzorom oziroma se izboljšuje (je v remisiji).					
Informiranost v zvezi s tem, kaj lahko za boljše počutje storite sami.					
Informiranost o podpornih/samopomočnih skupinah v vaši bližini.					
Dostopnost strokovnega svetovanja (npr. psiholog, socialni delavec), če ga potrebujete.					
Biti obravnavan/-a kot oseba, ne primer.					
Zdravljenje v prijetnem okolju (prijetni prostori in oprema v bolnišnici).					
Imeti možnost izbire termina preiskav ali zdravljenja.					
Imeti na razpolago člana zdravstvenega osebja, s katerim lahko govorite o vseh vidikih stanja, zdravljenja in spremljanja bolezni.					

	Trditev ne velja zame	Dobil/-a sem ustrezno pomoč (potreba je zadovoljena)	Potrebujem malo pomoči (nizka potreba)	Potrebujem srednje veliko pomoči (srednja potreba)	Potrebujem veliko pomoči (velika potreba)
Telesne potrebe in vsakodnevno življenje					
Bolečina.					
Pomanjkanje energije/utrujenost.					
Slabost/bruhanje.					
Slabo počutje.					
Slab spanec.					
Gospodinjski opravila.					
Nezmožnost početi stvari, ki ste jih prej počeli.					

	Trditev ne velja zame	Dobil/-a sem ustrezno pomoč (potreba je zadovoljena)	Potrebujem malo pomoči (nizka potreba)	Potrebujem srednje veliko pomoči (srednja potreba)	Potrebujem veliko pomoči (velika potreba)
Oskrba in podpora					
Dolgotrajno čakanje na preglede.					
Prisotnost družine ali prijateljev v bolnišnici, kadarkoli si to želite.					
Večje zagotavljanje zasebnosti v bolnišnici.					
Večja možnost izbire specialista.					
Večja možnost izbire bolnišnice.					
Zagotovilo s strani zdravstvenega osebja, da so vaši občutki normalni.					
Zdravstveno osebje poskrbi za vaše telesne potrebe brez odlašanja.					
Zdravstveno osebje je obzirno in prepoznava vaše občutke in čustvene potrebe.					

	Trditev ne velja zame	Dobil/-a sem ustrezno pomoč (potreba je zadovoljena)	Potrebujem malo pomoči (nizka potreba)	Potrebujem srednje veliko pomoči (srednja potreba)	Potrebujem veliko pomoči (velika potreba)
Spolnost					
Spremembe spolnih občutkov.					
Spremembe spolnih odnosov.					
Informiranost o spolnih odnosih v povezavi z boleznijo.					

	Trditev ne velja zame	Dobil/-a sem ustrezno pomoč (potreba je zadovoljena)	Potrebujem malo pomoči (nizka potreba)	Potrebujem srednje veliko pomoči (srednja potreba)	Potrebujem veliko pomoči (velika potreba)
Druge potrebe					
Pogovor o raku z drugimi ljudmi.					
Spremembe stališč in vedenja drugih ljudi do vas					
Zaskrbljenost glede vaše finančne situacije.					
Zaskrbljenost glede prevoza v in iz bolnišnice.					

Priloga B: Vprašalnik o psihosocialnih potrebah bolnikov z rakom in njihovih svojcev-SCNS
(oblika za svojce)

Spodaj so navedene različne trditve o vplivu raka na življenje svojcev bolnikov z rakom. Za vsako trditev razmislite ali velja za vas in v kolikšni meri ste v zadnjem mesecu na tem področju potrebovali pomoč.

Primer: Strahovi glede izgube samostojnosti.

Najprej razmislite, ali vas je bilo v zadnjem mesecu kaj strah glede izgube lastne samostojnosti zaradi skrbi za bolnika. Če teh strahov niste imeli, označite odgovor **trditev ne velja zame** in pojdite na naslednjo trditev. Če pa ste v preteklem mesecu imeli strahove glede izgube samostojnosti, razmislite ali bi na tem področju potrebovali pomoč. Nato označite enega od odgovorov: **potreba je zadovoljena** (imel/-a sem potrebo na tem področju, vendar sem že dobil/-a ustrezno pomoč), **nizka potreba** (na tem področju potrebujem malo pomoči), **srednja potreba** (na tem področju potrebujem srednje veliko pomoči) ali **velika potreba** (na tem področju potrebujem veliko pomoči).

Psihološke potrebe	Trditev ne velja zame	Dobil/-a sem ustrezno pomoč (potreba je zadovoljena)	Potrebujem malo pomoči (nizka potreba)	Potrebujem srednje veliko pomoči (srednja potreba)	Potrebujem veliko pomoči (velika potreba)
Strahovi glede izgube samostojnosti.					
Zbeganost, zakaj vas je to doletelo.					
Občutki dolgočasnosti in/ali nekoristnosti.					
Tesnobnost.					
Potrlost ali depresivnost.					
Občutki žalosti.					
Strahovi glede širjenja raka.					
Strahovi glede ponovitve bolezni.					
Strahovi glede bolečine.					
Zaskrbljenost glede zdravljenja.					
Strahovi glede zmanjšanja telesnih sposobnosti bolnika/-ce.					
Sprejemanje sprememb zunanjega izgleda bolnika/-ce.					
Zaskrbljenost, da na rezultate zdravljenja ne morete vplivati.					
Negotovost glede prihodnosti.					
Naučiti se občutka, da imate situacijo pod nadzorom.					
Čim bolje izkoristiti čas.					
Ohranjati pozitiven pogled na življenje.					
Najti smisel te izkušnje.					
Čustva glede smrti in umiranja.					
Vznemirjenost glede skrbi, ki jih imajo vaši bližnji.					
Spremembe običajne rutine in življenjskega sloga.					
Zaskrbljenost, ali boste zmogli skrbeti za bolnika.					

Zdravstveni sistem in informiranje	Trditev ne velja zame	Dobil/-a sem ustrezno pomoč (potreba je zadovoljena)	Potrebujem malo pomoči (nizka potreba)	Potrebujem srednje veliko pomoči (srednja potreba)	Potrebujem veliko pomoči (velika potreba)
Vzbujanje upanja s strani zdravstvenega osebja.					
Možnost govoriti z nekom, ki vas razume in ki ima podobne izkušnje.					
Imeti pisne informacije o pomembnih vidikih zdravstvene oskrbe.					
Imeti informacije (pisne, diagrami, sheme) o obvladovanju bolezni in stranskih učinkov doma.					
Dobiti pojasnila za preiskave, če si to želite.					
Ustrezna informiranost o prednostih in stranskih učinkih zdravljenja, preden se odločite zanj.					
Čimprejšnja obveščenost o rezultatih preiskav.					
Obveščenost o tem, ali je bolezen pod nadzorom oziroma se izboljšuje (je v remisiji).					
Informiranost v zvezi s tem, kaj lahko za boljše počutje bolnika/-ce storite sami.					
Informiranost o podpornih/samopomočnih skupinah v vaši bližini.					
Dostopnost strokovnega svetovanja (npr. psiholog, socialni delavec), če ga potrebujete.					
Biti obravnavan/-a kot oseba, ne primer.					
Zdravljenje v prijetnem okolju (prijetni prostori in oprema v bolnišnici).					
Imeti možnost izbire termina preiskav ali zdravljenja.					
Imeti na razpolago člana zdravstvenega osebja, s katerim lahko govorite o vseh vidikih stanja, zdravljenja in spremljanja bolezni.					

Telesne potrebe in vsakodnevno življenje	Trditev ne velja zame	Dobil/-a sem ustrezno pomoč (potreba je zadovoljena)	Potrebujem malo pomoči (nizka potreba)	Potrebujem srednje veliko pomoči (srednja potreba)	Potrebujem veliko pomoči (velika potreba)
Bolečina.					
Pomanjkanje energije/utrujenost.					
Slabost/bruhanje.					
Slabo počutje.					
Slab spanec.					
Gospodinjski opravila.					
Nezmožnost početi stvari, ki ste jih prej počeli.					

	Trditev ne velja zame	Dobil/-a sem ustrezno pomoč (potreba je zadovoljena)	Potrebujem malo pomoči (nizka potreba)	Potrebujem srednje veliko pomoči (srednja potreba)	Potrebujem veliko pomoči (velika potreba)
Oskrba in podpora					
Dolgotrajno čakanje na preglede.					
Prisotnost v bolnišnici, kadarkoli si to želite.					
Večje zagotavljanje zasebnosti v bolnišnici.					
Večja možnost izbire specialista.					
Večja možnost izbire bolnišnice.					
Zagotovilo s strani zdravstvenega osebja, da so vaši občutki normalni.					
Zdravstveno osebje poskrbi za vaše telesne potrebe brez odlašanja.					
Zdravstveno osebje je obzirno in prepoznava vaše občutke in čustvene potrebe.					

Odgovarjajte samo, če je bolnik/-ca vaš/-a partner/-ka!

	Trditev ne velja zame	Dobil/-a sem ustrezno pomoč (potreba je zadovoljena)	Potrebujem malo pomoči (nizka potreba)	Potrebujem srednje veliko pomoči (srednja potreba)	Potrebujem veliko pomoči (velika potreba)
Spolnost					
Spremembe spolnih občutkov.					
Spremembe spolnih odnosov.					
Informiranost o spolnih odnosih v povezavi z boleznijo.					

	Trditev ne velja zame	Dobil/-a sem ustrezno pomoč (potreba je zadovoljena)	Potrebujem malo pomoči (nizka potreba)	Potrebujem srednje veliko pomoči (srednja potreba)	Potrebujem veliko pomoči (velika potreba)
Druge potrebe					
Pogovor o raku z drugimi ljudmi.					
Spremembe stališč in vedenja drugih ljudi do vas					
Zaskrbljenost glede vaše finančne situacije.					
Zaskrbljenost glede prevoza v in iz bolnišnice.					

Priloga C: Najpogostejše frekvence odgovorov na vprašalniku SCNS glede na klinične in sociodemografske značilnosti vzorca

	Bolniki						Svojci					
	P	Z	T	O	S	D	P	Z	T	O	S	D
Starost	31-40 (14,4%) 1-60 (14,4%)	31-40 (11,9%)	31-40 (12,7%)	51-60 (9,5%)	31-40 (11,4%)	31-40 (14,3%)	31-40 (18,8%)	31-40 (18,8%)	31-40 (18,8%)	31-40 (15,6%)	31-40 (12,5%)	31-40 (12,5%)
Spol	ženski (43,3%)	ženski (38,6%)	ženski (35,3%)	ženski (32,4%)	ženski (24,8%)	ženski (30,5%)	ženski (37,5%)	ženski (28,1%)	ženski (31,3%)	ženski (34,4%)	ženski (15,6%)	ženski (25,0%)
Izob.	V. (34,6%)	V. (26,7%)	V. (27,5%)	V. (23,8%)	V. (19,0%)	V. (22,9%)	V. (28,1%)	V. (25,0%)	V. (25,0%)	V. (28,1%)	V. (12,5%)	VI. (15,6%), VII.-VIII. (15,6%)
Zapos. status	upok. (19,2%)	upok. (4,9%)	upok. (14,7%)	upok. (16,2%)	upok. (10,5%)	upok. (12,4%)	polni del. čas (28,1%)	polni del. čas (25,0%)	polni del. čas (21,9%)	polni del. čas (25,0%)	polni del. čas (12,5%)	polni del. čas (15,6%)
Lok. tumorja	prsi (23,1%)	prsi (20,8%)	prsi (17,6%)	prsi (17,1%)	prsi (13,3%)	prsi (14,3%)						
Zdrav.	komb. (9,6%)	komb. (7,9%)	komb. (8,8%)	komb. (8,6%)	kemo. (5,7%)	komb. (7,6%)						
Diag.	0-4 let nazaj (34,6%)	0-4 let nazaj (29,7%)	0-4 let nazaj (29,4%)	0-4 let nazaj (23,8%)	0-4 let nazaj (21,9%)	0-4 let nazaj (24,8%)						
Ponovitev	da (46,2%)	da (37,6%)	da (39,2%)	da (35,2%)	da (28,6%)	da (31,4%)						
Trenutno stanje	zdrav. še poteka (22,1%)	zdrav. še poteka (20,8%)	zdrav. še poteka (18,6%)	zdrav. še poteka (14,3%)	zdrav. še poteka (11,4%)	zdrav. še poteka (14,3%)						

Opombe. P - psihološke potrebe; Z – zdravstveni sistem in informiranje; T – telesne potrebe in vsakodnevno življenje; O – oskrba in podpora; S – spolnost; D – druge potrebe; Izob. – izobrazba; Zapos. status – zaposlitveni status; Lok. tumorja – prvotna lokacija tumorja; Zdrav. – zdravljenje; Diag. – diagnoza; upok. – upokojenost; komb. – kombinacija različnih oblik zdravljenja; zdrav. še poteka – zdravljenje še poteka; polni del. čas – polni delovni čas.