



Visoka šola
za zdravstveno nego
Jesenice

College
of Nursing
Jesenice

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**PREHAJANJE SKOZI SPREMENJENO
TELESNO PODOBO V ČASU ONKOLOŠKEGA
ZDRAVLJENJA**

Mentor: Marjana Bernot, pred.

Somentor: Tjaša Pečan Salokar, strok. sod.

Kandidat: Urška Štular

Jesenice, julij, 2012

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici Marjani Bernot, pred., in somentorici Tjaši Pečan Salokar, strok. sod., za vso pomoč, usmeritve in nasvete pri pisanju diplomske naloge.

Najlepše se zahvaljujem vsem gospem za sodelovanje v raziskavi.

Zahvaljujem se lektorju Jarotu Torkarju, za lektoriranje diplomske naloge.

Posebna zahvala gre moji družini, ki mi je med pisanjem diplomske naloge ves čas stala ob strani. Hvala za vso podporo, pomoč in spodbudne besede.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Rak in njegovo zdravljenje lahko povzroči številne spremembe na koži. Povzroča spremembo videza, kar ima za posledico dramatične spremembe na telesni samopodobi pacientke. Vse to povzroča psihološke stiske in družbeno stigmo. Telesno podobo in samopodobo po zdravljenju z rakom je treba razumeti v kontekstu prizadevanj za fizično popolnost, kjer oglaševanje in mediji nenehno vzpodbujajo občutek diskvalifikacije nepopolnih teles.

Cilj: Cilj diplomskega dela je bil ugotoviti, kako ženska, ki je zbolela za rakom dojke, sprejema svojo spremenjeno telesno podobo zaradi neželenih učinkov zdravljenja.

Metoda: Za raziskavo je bila uporabljena interpretativna kvalitativna paradigma z fenomenološkim pristopom. Kot instrument zbiranja podatkov smo uporabili nestandardizirane polstrukturirane individualne intervjuje z ženskami, ki so zbolele za rakom dojke. Uporabili smo namenski vzorec. V raziskavi je sodelovalo 5 žensk. Intervjuje smo izvedli s snemanjem na diktafon. Podatke smo obdelali s uporabo kvalitativne vsebinske analize z odprtim kodiranjem.

Rezultati: Intervjuji z v raziskavi udeleženi ženskami, ki so zbolele za rakom dojke, so predstavljali osnovo za formuliranje 10 kod. 1. Zdravljenje raka dojke, 2. Neželeni učinki zdravljenja na telesno podobo, 3. Spoprijemanje s spremenjeno telesno podobo po operaciji, 4. Spoprijemanje s spremenjeno telesno podobo zaradi sistemskega zdravljenja, 5. Občutki po operaciji, 6. Zadovoljstvo s telesno podobo, 7. Izkušnje z medicinsko sestro, 8. Družina, 9. Iskanje pomoči in informacij ter 10. Obremenjevanje z odzivi okolice.

Razprava: Rezultati raziskave so pokazali, da zdravljenje in neželeni učinki zdravljenja raka dojke močno posežeta v telesno podobo pacientke. Ugotovili smo, da se medicinska sestra s pacientkami ni pogovorila in jih psihično na spremenjeno telesno podobo ni pripravila. Morda bi bilo dobro razmisliti o dodatnem izobraževanju medicinskih sester, ki bi se specializirale za celostno obravnavo žensk z rakom dojke in zdravstvenovzgojno podporo v času onkološkega zdravljenja.

Ključne besede: rak dojke, neželeni učinki zdravljenja, spremenjena telesna podoba, medicinska sestra, zdravstvena nega

SUMMARY

Theoretical Background: Cancer and its treatment may cause different changes to the skin. It results in appearance changes, dramatically altering the way female patients perceive their bodies. All this leads to psychological distress and social stigma. Self-perception of the body and self-esteem after cancer treatment must be understood in the context of desiring physical perfection, with the advertising business and the media constantly creating a sense of disqualification of incomplete bodies.

Objective: The objective of this thesis was to determine how female breast cancer patients cope with the physical appearance changes as a result of oncological treatment.

Method: The interpretive design with qualitative methodology was used for the research. Additionally, non-standardized semi-structured individual interviews with female breast cancer patients were used as an instrument of data collection. Sampling was deliberate and purposive. The research included 5 female subjects; the interviews were performed using a tape recorder.

Results: Interviews with female breast cancer patients participating in the research served as the basis for the formulation of 10 codes: 1. Breast cancer treatment, 2. Undesired treatment effects on the body image, 3. Coping with altered body image following surgery, 4. Coping with altered body image due to systemic treatment, 5. Feelings after surgery, 6. Satisfaction with body image, 7. Experience with nurses, 8. Family, 9. Seeking help and information, 10. Being affected by the reactions of others.

Discussion: Research results have shown that cancer treatment and its side effects significantly affect the patients' body image. Further, the results revealed that nurses did not discuss the altered physical appearance with the patients significantly, nor did they mentally prepare them for the results of the treatment. It might be worth considering additional education for nurses specialized in all-round treatment of female breast cancer patients and offering health education and support during oncological treatment.

Key words: breast cancer, treatment side effects, altered body image, nurse, nursing

KAZALO

1	UVOD.....	1
2	TEORETIČNI DEL.....	3
2.1	Rak dojke.....	3
2.2	Zdravljenje, zdravstvena nega in neželeni učinki zdravljenja raka dojke	4
2.2.1	Zdravljenje z operativnim posegom.....	4
2.2.2	Zdravljenje z radioterapijo	6
2.2.3	Sistemsko zdravljenje	7
2.3	Telesna podoba in samopodoba.....	11
2.4	Pomen dojk pri ženskah.....	13
2.5	Vloga medicinske sestre pri sprejemanju spremenjene telesne podobe	13
2.6	Vloga družine pri sprejemanju spremenjene telesne podobe	15
2.7	Doživljanja žensk pri spremenjeni telesni podobi	16
2.8	Zdravstvena nega pri spremenjeni telesni podobi	18
3	EMPIRIČNI DEL	23
3.1	Namen in cilji raziskovanja	23
3.2	Raziskovalna vprašanja	23
3.3	Raziskovalna metodologija.....	24
3.3.1	Metode in tehnike zbiranja podatkov.....	24
3.3.2	Opis instrumentarija.....	24
3.3.3	Opis vzorca	25
3.3.4	Opis obdelave podatkov.....	25
3.4	Rezultati.....	26
3.5	Razprava	33
4	ZAKLJUČEK.....	38
5	LITERATURA.....	39
6	PRILOGE	43
6.1	Instrument.....	43

KAZALO TABEL

Tabela1: Obravnava spremenjene telesne podobe skozi proces zdravstvene nege.....	18
--	----

1 UVOD

Rak ni ena sama bolezen, pač pa več sto različnih, ki lahko vzniknejo v vseh tkivih in organih človeškega organizma. V Sloveniji za rakom zbolijo letno več kot 10.000 ljudi, nekaj več kot 5000 jih umre. Breme raka se ves čas povečuje predvsem zaradi staranja prebivalstva; več kot tri četrtine novo zbolelih je starejših od 50 let. Med moškimi je najpogostejši rak prostate, pri ženskah pa rak dojke (Zadnik in Primic Žakelj, 2009, str. 42).

Rak je splošni izraz za veliko skupino bolezni, ki lahko prizadene katerikoli del telesa. Druga izraza sta *maligni tumor* ali *novotvorba*. Ena od značilnosti raka je hitro ustvarjanje nenormalnih celic, ki rastejo preko svojih običajnih meja in ki lahko nato napadejo sosednje dele telesa in se razširijo na druge organe. Ta proces se imenuje *zasevanje* ali *metastaziranje*. Metastaze so glavni vzrok smrti zaradi raka (WHO, 2011).

Rak je izraz, ki označuje skupino bolezni, ki imajo enake lastnosti kot del telesa, iz katerega izhajajo. Mnogi se med seboj razlikujejo po naravi, hitrosti napredovanja, posledicami, zdravljenjem in izidom bolezni. Medtem ko je bil dosežen pomemben napredek pri zdravljenju raka in lažšanju paliativnih simptomov ter pri zvišanju stopnje preživetja, je rak še vedno vzrok za četrtno vseh smrti v Evropi. Po vsem svetu zaradi raka umre 12 % ljudi, kar je dvakrat več, kot jih umre za AIDS-om. V razvitih državah eden od štirih ljudi umre zaradi raka. Zaradi učinkov bolezenskega procesa, dolgotrajne narave zdravljenja in psiholoških posledic za posameznika rak presega številne druge akutne in kronične bolezni (Corner, 2008, str. 3).

Svetovno breme raka se skupaj s tveganim načinom življenja, zlasti kajenjem v gospodarsko razvitih državah, v veliki meri povečuje zaradi staranja in rasti svetovnega prebivalstva. Rak je najpogostejši vzrok smrti v gospodarsko razvitih državah in drugi najpogostejši vzrok smrti v državah v razvoju. V gospodarsko razvitih državah breme raka narašča kot posledica staranja prebivalstva ter vse bolj zaradi prevzetega načina življenja, ki vključuje kajenje, telesno nedejavnost in "zahodnjaške" diete (Jemal idr., 2011).

Različni postopki zdravljenja raka – kirurško zdravljenje, radioterapija ter sistemska zdravljenje – lahko pustijo prehodne ali trajne telesne spremembe, ki posežejo na področje telesne samopodobe. Telesna samopodoba ni zgolj telesna shema, vključuje tudi lasten odnos do telesa, do svojega videza, zdravja, funkcioniranja, do tega, kako nas vidijo drugi. Ko govorimo o odnosu do telesa, moramo upoštevati, da imajo deli telesa tudi določen simbolni pomen. Ženske prsi prav gotovo sodijo med telesne dele s simbolno sporočilnostjo. Po operaciji dojke, ki je zapustila spremembo telesne podobe (morda samo brazgotino), pacientka ob postopnem soočanju z novonastalo situacijo potrebuje oporo. Pomembno je, kako se odzivajo drugi, kako jo sprejemajo zdravstveni delavci in domači (Steblovnik, 2008).

2 TEORETIČNI DEL

2.1 RAK DOJKE

Rak dojke je boleča izkušnja, ki ljudi bega in jih izolira. To je travma, žalitev ne samo za telo, ampak tudi za dušo. Rak dojke je v Sloveniji še vedno najpogostejši rak in najpogostejši vzrok smrti za rakom pri ženskah. V obdobju 1991–2005 je za rakom dojk zbolelo 13.635 žensk. Relativno preživetje pa se postopno veča, predvsem v zadnjem obdobju; v 15 letih se je petletno relativno preživetje povečalo za 14 % (Primic Žakelj idr., 2009, str. 152, 156).

Rak dojke je eden izmed najpogostejših rakov, ki vpliva na ženske v zahodnem svetu in v frekvenci še vedno narašča. Čeprav je to pretežno bolezen starejših žensk, se lahko in se dejansko tudi zgodi pri ženskah, mlajših od 30 let. Večina ljudi bo vedela povedati za nekoga, ki se je z rakom dojke moral soočiti. Take številke v medijih postavljajo vprašanja o raku dojke pred vse nas, kar pa je lahko vir strahu za mnoge ženske, ne le za tiste, ki se z boleznijo dejansko bojujejo (Saunders, Jassal, 2009).

Rak dojke ni samo ena bolezen, ampak mnogo več. Mogoče jih je najti v stanju predrakavih sprememb (ki bi se razvile v invazivni rak, če jih ne bi odkrili), kot rak, ki se še ni razširil, ali po tem, ko se je že razširil na druge organe. Rakave celice lahko rastejo zelo počasi, zelo hitro ali pa nekje vmes. Zatrdline v dojki so pogoste pri ženskah vseh starosti, vendar so še posebej pri mlajših ženskah običajno nemaligne. Čeprav je redko, tudi moški lahko in tudi dobijo raka na dojki, vendar predstavljajo manj kot 1 odstotek vseh rakov dojke (Ogden, 2004).

Dojka je parna žleza, ki leži na veliki prsni mišici v višini med 3. in 6. rebrom. Osnovna funkcija dojke je proizvodnja mleka za novorojenčka. Po porodu se v žlezni sistemu tvori mleko. Žlezni sistem je sestavljen iz tako imenovanih *žlezni režnjev* ali *lobulov*. Iz žlezni režnjev do prsne bradavice vodijo *mlečni vodi* ali *duktusi*, ki se proti prsni bradavici zožijo in odpirajo z drobno odprtino. Žlezno tkivo je obdano s *pregradami opornega tkiva* ali *stromami*, ki jih sestavljata vezivo in maščevje. Žlezno tkivo od strome loči tako imenovana *bazalna membrana*. V stromi potekajo tudi mezigovnice, žile in živci. Dojka je zelo ožiljen in dobro prekravljen organ. Krvne žile so mrežasto razvejane in skoncentrirane v smeri prsne bradavice (Saunders, Jassal, 2009).

Maligne tumorje dojke na splošno delimo v dva tipa: *lobularni*, ki se začnejo v mnogih drobnih vrečkah v dojki, ki proizvajajo mleko; in mnogo pogostejši *tumorji izvodil*, ki vzniknejo v cevkah, skozi katere teče mleko iz režnjičev (lobulov) v bradavico. Znotraj teh širokih kategorij je več kot 30 histoloških tipov, ki jih vidimo pod mikroskopom (Dollinger, Rosenbaum, Benz, 1995, str. 217).

2.2 ZDRAVLJENJE, ZDRAVSTVENA NEGA IN NEŽELENI UČINKI ZDRAVLJENJA RAKA DOJKE

Odločitev o zdravljenju raka dojke je zelo zapletena. V zadnjih letih smo priča številnim novim vedenjem in spoznanjem na tem področju, zato so pri sprejetju te odločitve pomembni znanje in izkušnje zdravnika ter informiranost in želje same pacientke. Pri zdravljenju uporabljamo kirurgijo, obsevanje, hormonsko zdravljenje, kemoterapijo in tarčna zdravila. Ravno zaradi multimodalne terapije je postalo zdravljenje raka dojke precej zapleteno in seveda bolj uspešno (Borštnar idr., 2006, str. 20).

Rak in njegovo zdravljenje lahko povzroči številne spremembe na koži, prizadene njeno sposobnost, da deluje normalno in ogroža eno od glavnih varovalnih mehanizmov telesa. Ne samo, da te spremembe vplivajo na homeostazo, temveč povzročajo tudi spremembo videza, kar ima za posledico dramatične spremembe na telesni podobi pacientke. Vse to povzroča psihološke stiske in družbeno stigmo (Naylor, 2006, str. 527).

2.2.1 Zdravljenje z operativnim posegom

Izbor in vrstni red zdravljenja sta odvisna od anatomskega obsega bolezni, bioloških značilnosti tumorja ter zmožnosti in želja pacientke. Najpogosteje rak dojke najprej zdravimo kirurško z odstranitvijo le dela dojke ali z odstranitvijo cele dojke (z rekonstrukcijo ali brez nje). Pri klinično neprizadetih regionalnih bezgavkah napravimo biopsijo prve bezgavke, pri metastatskih pa odstranitev pazdušne bezgavčne lože. Več kot 80 % pacientk z rakom dojk je zdravljenih tudi z obsevanjem. Praviloma obsevamo vse pacientke po odstranitvi dela dojke in nekatere po odstranitvi cele dojke. Sistemsko zdravljenje raka dojke obsega hormonsko zdravljenje, citostatsko zdravljenje in biološko zdravljenje. Vsako od teh zdravljenj značilno izboljša možnost ozdravitve operabilnega in lokalno napredovalnega raka dojk, pri razsuti bolezni pa možnosti večletnih zazdravitev bolezni ob dobri kakovosti življenja. Po končanem zdravljenju je

pomembna čim hitrejša celostna rehabilitacija pacientk (Žgajnar, Bilban-Jakopin, Čufer, 2009, str. 298).

Pri pacientkah, kjer rak ni razsejan, govorimo o zgodnjem, operabilnem raku dojke. Zdravljenje poteka tako, da pacientke najprej operiramo in nato, glede na napovedne dejavnike, dodatno zdravimo. V praksi navadno poteka zdravljenje operabilnega raka dojke na sledeče načine: operacija, s postoperativnim obsevanjem ali brez, nato lahko sledi dopolnilna kemoterapija, ki običajno traja 4–6 mesecev in/ali pri hormonsko odvisnih tumorjih hormonska terapija, ki traja ponavadi pet let, lahko tudi dlje. Pacientke, pri katerih tumorji izražajo na celični površini membranski receptor za rastni dejavnik, prejemajo še tarčna zdravila več let. (Zakotnik, 2007, str. 8–9).

Brink (2009) pravi, da lahko pri mastektomiji pride tako do fizičnih kot tudi psihičnih neželenih učinkov. Fizični učinki so lahko kratkotrajni ali dolgotrajni. Bolečina je normalen kratkotrajni neželeni učinek, brazgotinjenje in lokalna odrevenelost pa sta normalna dolgoročna neželena učinka. Poleg tega se ženska sooča tudi s psihološkimi izzivi sprememb na telesu in samopodobo.

Včasih pa se pojavijo nenavadni neželeni učinki, ki zahtevajo dodatna zdravljenja. Ti se štejejo kot neželeni zapleti. Neželeni zapleti po ohranitveni operaciji (tumorektomija ali kvadrantektomija) so premajhna dojka, pomanjkljivo načrtovanje rekonstrukcije in slaba remodelacija dojke ter odmrtje dela maščevja, ki se odraža kot nepravilna oblika dojke. Pacientke so pogosto zaskrbljene zaradi trše konsistence dela dojke. Neželeni zapleti pri rekonstrukciji dojke po mastektomiji pa so lahko pri avtologni rekonstrukciji limfedem, dehiscenca rane, delna izguba režnja (odmrtje maščevja in kože), maščobna nekroza. Pri rekonstrukciji z vsadki pa je najpogostejši zaplet nepravilen položaj vsadka ter okužba. Vsi ti neželeni zapleti pa vplivajo na zunanji izgled in na spremenjeno telesno podobo (Florijančič, Majdič, Hočevar, Ahčan, 2011).

Šmit (2004) ugotavlja, da kljub sodobnim operativnim pristopom in znanju plastičnih kirurgov dojki nista vedno videti identični, lahko se razlikujeta v velikosti, v čvrstosti, v bradavici, ki jo ponavadi naredijo kasneje. Nova dojka ima brazgotino, ta pa je prisotna tudi tam, kjer so odvzeli mišično-kožni reženj. Lahko pa se zgodi, da po operaciji presajeno tkivo odmre. V tem primeru se odločijo za ponovno dolgotrajno operacijo, ko presadijo drug mišično-kožni reženj, kar spet povzroči nove brazgotine. Ali pa ponovno

operacijo zaradi različnih vzrokov odsvetujejo in ženska ostane brez dojke in z dodatnimi brazgotinami na mestih, kjer so ji odvzeli tkivo.

2.2.2 Zdravljenje z radioterapijo

Neželene učinke radioterapije delimo glede na čas nastanka na akutne, ki nastopijo že med samim obsevanjem, in kasne ali kronične, ki se razvijajo več mesecev ali celo let po koncu obsevanja. Koža v drugem ali tretjem tednu obsevanja postane suha, pordela, nekoliko srbi, lahko se rahlo lušči. Te spremembe so najizrazitejše na področju pazduhe in v gubi pod dojko; izrazitejše so pri ženskah s prekomerno telesno težo, ki se močno potijo ali se sočasno zdravijo s citostatiki. V teh primerih lahko na opisanih predelih nastanejo celo površinske opekline, ki v nekaj tednih po obsevanju izzvenijo (Borštnar idr., 2006, str. 28).

Ena izmed najbolj pogostih neželenih učinkov zdravljenja z radioterapijo je akutna kožna reakcija, ponavadi imenovana kot *radiodermatitis*. Do 95 % pacientk, ki se zdravijo z obsevanjem, bo razvilo neko akutno reakcijo na koži. Akutne reakcije se običajno pojavijo v prvih 2–3 tednih zdravljenja in lahko trajajo do 8 tednov po zdravljenju, če so reakcije hude. Običajno so akutne reakcije razvrščene glede na videz kože in vključujejo različne stopnje radiodermatitisa (Naylor, 2006, str. 530):

- ERITEM; lahko začetni predhodni eritem, ki se pojavi 24–48 ur po zdravljenju, ki pa se nanaša na lokalno vnetno reakcijo in kapilarno dilatacijo. Po 2–3 tednih pa se pokaže bolj izrazita reakcija eritematoznega razvoja, ki jo spremljata edem ter topla in razdražljiva koža.
- SUHO LUŠČENJE KOŽE; ko se uničijo zunanje plasti povrhnjice, jih bazalne celice ne morejo zamenjati, in zato postanejo keratozne. Če pa si bazalna plast celic opomore, bo povzročila nastanek suhega luščenja kože tam, kjer je koža suha in luskasta. Če se zmanjša proizvodnja znoja in loja, lahko to povzroči srbenje in razdražljivo kožo.
- VLAŽNO LUŠČENJE KOŽE; če si bazalna plast ne opomore, je povrhnjica uničena in s tem je zunanjemu okolju izpostavljena usnjica, kar privede do proizvodnje izcedka, bolečine in povečanega tveganja za okužbo.

- NEKROZE; čeprav so zaradi sodobnih strojev in tehnike, ki se uporabljajo med radioterapijo, manj pogoste, lahko nekaj pacientk razvije kožne nekroze in razjede, ki nastanejo zaradi poškodbe kapilar in vezivnega tkiva.

Pacientke lahko opazijo tudi pigmentacijo kože na področju obsevanja. Hiperpigmentacija nastane zaradi sevanja, ki spodbudi proizvodnjo melanina iz melanocitov. Pigmentacija lahko traja tudi do 6 mesecev, v nekaterih primerih tudi dlje, preden zbledi (Naylor, 2006, str. 531).

Zdravstvena nega obsevane kože temelji na nadzoru simptomov, spodbujanju udobja in preprečevanju okužbe. Večina strategij, katerih cilj je ohranitev funkcije celovitosti povrhnjice, temelji na ustrezni higieniški praksi. Obstajajo številni preventivni ukrepi, ki lahko pomagajo odlašati pojavnost in zmanjšajo resnost kožnih reakcij (Naylor, 2006, str. 532).

2.2.3 Sistemsko zdravljenje

Med sistemsko zdravljenje spada zdravljenje s citostatiki, hormonskimi in biološkimi oziroma tarčnimi zdravili. Sistemsko zdravljenje raka dojke ima mnogo neželenih učinkov, ki pacientko lahko zelo prizadenejo (Borštnar idr., 2007).

CITOSTATSKO ZDRAVLJENJE

Našteli bomo najpogostejše neželene učinke citostatskega zdravljenja (Bernot, Koren, 2006, str. 31–2):

1. Supresija kostnega mozga:

- Levkopenija je zmanjšano število belih krvnih telesc oziroma levkocitov (granulociti, limfociti, monociti) v krvi (pod $4 \times 10^9/l$ krvi), kar ima lahko za posledico padec odpornosti in pojav okužb – znak okužbe je povišana telesna temperatura.
- Trombocitopenija je zmanjšanje števila krvnih ploščic oz. trombocitov v krvi (pod $140 \times 10^9/l$ krvi). Manjše je število trombocitov v krvi, večja je nevarnost za krvavitev.
- Anemija pomeni zmanjšano število eritrocitov in znižano vrednost hemoglobina.

2. Gastrointestinalna toksičnost:

- mukozitis je generalizirano vnetje sluznične membrane gastrointestinalnega trakta kot posledica delovanja nekaterih citostatikov. Glede na lokalizacijo ločimo:
 - **Stomatitis** (vnetje sluznice ustne votline);

- **Ezofagitis** (vnetje sluznice požiralnika);
- **Gastroenterokolitis** (vnetje sluznice želodca in črevesja):
 - slabost, siljenje na bruhanje, bruhanje;
 - izguba apetita (anoreksija);
 - kaheksija;
 - motnje v okušanju;
 - zaprtje;
 - diareja.

3. Neželeni učinki na druge organe oz. organske sisteme:

- spremembe na koži (lokalne in sistemske);
- učinek na periferni živčni sistem;
- učinek na kardiorespiratorni sistem;
- učinek na urogenitalni sistem;
- učinek na spolne žleze.

4. Alergične reakcije

5. Kronična utrujenost oziroma *fatigue*

Bolj natančno bomo obrazložili neželene učinke, ki vplivajo na kožo in posledično na spremembo telesne podobe.

IZGUBA LAS (*alopecija*) je najpogostejši neželeni učinek, ki nastane zaradi delovanja zdravil za zdravljenje raka na hitro deleče se celice lasnega folikla. Čustveno alopecija pacientke lahko zelo prizadene. Izguba las, ki se ji pogosto pridruži tudi izpadanje dlak po drugih delih telesa ter trepalnic in obrvi, je lahko popolna ali pa se lasje le razredčijo. Izpadejo bodisi postopno in počasi ali pa v velikih šopih v nekaj dneh. Lasje imajo pomembno simbolno vrednost za ljudi v mnogih kulturah. Skozi zgodovino so lasje odražali versko pripadnost, lepoto, spol, zrelost in starost. Izguba las pa je povezana z izgubo spolnosti, privlačnosti in individualnosti kot tudi z umiranjem. Izpadanje las zaradi citostatskega zdravljenja zato predstavlja dejavnik tveganja za negativno sprejemanje telesne podobe (Helms, O'Hea, Corso, 2008). V raziskavi, ki sta jo opravila Boehmke in Dickerson (2005, cit. po. Helms, O'Hea, Corso, 2008), sta raziskovalca želela raziskati nove izkušnje žensk glede stiske z izgubo las. Anketirala sta 20 žensk, ki so bile zdravljenje za rakom dojke. Ugotovljeno je bilo, da je obseg negativnega učinka

izgube las odvisen od tega, kako se ženska s svojo alopecijo sooči. Odzivi na izgubo las so nihali kot znak ponosa in poguma, kot tudi do občutka travme in izgube identitete.

HIPERPIGMENTACIJA je temnejše obarvanje kože. Lahko zajame kožo celega telesa ali pa se pojavi le na določenih mestih. Nekateri citostatiki lahko povzročijo temnejše obarvanje kože. Vzrok zanj ni povsem znan, verjetno nastane zaradi spodbujanja kožnih celic – melanocitov, ki tvorijo pigment, in vnetja. Hiperpigmentacija se navadno pojavi 2 do 3 tedne po kemoterapiji. Običajno je prehodna in mine približno 10 do 12 tednov po končanem zdravljenju. Lahko se pojavi po vsej koži ali le na nekaterih mestih, na primer okoli sklepov, pod nohti, v ustih, vzdolž vene, v katero pacientka prejema kemoterapijo, v predelih kože, ki so pod pritiskom, na lasišču. Hiperpigmentacija ni nevarna in mine sama. Zdravljenje ni potrebno (Borštnar idr., 2007, str. 70).

SINDROM ROKA-NOGA, ki ga imenujemo tudi *palmoplanarni eritem*, je kožna reakcija, ki se pojavi na dlaneh in stopalih. Navadno je simetrična. Nastane verjetno zaradi kopičenja citostatikov v akralnih predelih. Kaže se kot pordela, boleča, lahko otekla koža na teh mestih. V najhujših stopnjah se lahko razvijejo mehurji, luščenje kože in razjede. Pojavi se lahko v prvih 24 urah po prejetju zdravila, pogosteje pa čez dva do tri tedne po prejetju zdravila, neredko šele po drugem ali tretjem ciklusu kemoterapije. Pacientki svetujemo uporabo krem s sečno kislino (Linola urea, Reconval, Eucerin). Pomagajo hladne kopeli. Kože naj si ne drgne, ampak samo nežno popivna. Prav tako je pomembno, da pacientka ne uporablja gumijastih rokavic. Težave na nogah ublaži udobna obutev. Zelo pomembno je preprečevanje (Borštnar, 2009, str. 30).

DERMATITIS med zdravljenjem nastane, ker ti povzročijo alergijsko reakcijo tipa IV. Ta se kaže kot ekcem s srbečim, rdečim vezikopapularnim izpuščajem. Učinkovito je zdravljenje s topičnimi in sistemskimi kortikosteroidi (Borštnar, 2009, str. 30).

FOTOTOKSIČNI DERMATITIS se kaže kot srbeč izpuščaj na soncu izpostavljenih mestih. Nastane zaradi povečane občutljivosti na UV-svetlobo ob zdravljenju s številnimi citostatiki. Svetujejo izogibanje izpostavljenosti soncu. Pomagajo mazila s kortikosteroidi ali pa sistemsko zdravljenje z njimi (Borštnar, 2009, str. 31).

SPREMEMBE NA NOHTIH – nohti postanejo rjavkasti ali razbarvani, pojavi se lahko prečna razavost ter prečne bele črte. Nohti so bolj krhki, lomljivi, okolica njihovega ležišča postane suha in pordela, obnohtna kožica pa razpokana in boleča. V hujših primerih se pojavi tudi popolna deformiranost nohta ali pa ta celo odstopi iz svojega ležišča. Spremembe se navadno pojavijo nekaj tednov po začetku sistemskega zdravljenja in so začasne. Nohti se nehajo spreminjati, ko izgine vzrok sprememb, torej po končanem zdravljenju. Po nekaj mesecih, ko noht preraste celotno dolžino, spremembe niso več vidne (Borštnar, 2009, str. 31).

HORMONSKO ZDRAVLJENJE

Tudi za ženske, ki otrok ne načrtujejo več, je, da zaradi učinkov hormonskih zdravil padejo v menopavzo, zelo pretresljivo. Mlajše ženske se nenadoma počutijo starejše in užalostene, občutijo se manj ženske. Vročinski vali, nihanje razpoloženja in spolne spremembe so lahko zelo moteči v okvirju življenja z rakom dojke. Morda je za pacientke v olajšanje zagotovilo, da je zmanjšana ali izginjena spolnost začasne narave in da se bo čez čas izboljšala. V prvih dneh življenja z rakom dojke spolnost morda ni najbolj pomembna za pacientko, njenega partnerja in zdravstvenega delavca. Zanimivo je, da se želja po intimnosti in ljubezni med zdravljenjem poveča, medtem ko se želja po spolnosti zmanjša. Sčasoma pa spolnost in intimnost ponovno dobita svoj pomen in na žalost marsikateri zdravstveni delavec težavam pacientke in njenega partnerja glede spolnosti ne posveti pozornosti. Obstajajo strategije in izdelki, ki lahko pomagajo, in pacientko bi se moralo sistematično vprašati, če bi se želela pogovoriti tudi o vprašanjih, ki se tičejo spolnosti. Če se medicinska sestra ne počuti udobno in sposobno razpravljati o vprašanjih glede spolnosti, lahko pacientko in njenega partnerja napoti k ustrezno usposobljenemu terapevtu oz. psihologu, ki je bolj seznanjen s to temo (Hill Schnipper, 2003).

ZDRAVLJENJE Z BIOLOŠKIMI OZIROMA TARČNIMI ZDRAVILI

Ocvirk (2009) pravi, da tarčna zdravila pogosto povzročijo neželene učinke na koži: kožne izpuščaje, suho kožo, spremembe ob nohtih, poke kože in spremembe las. Pred pojavom izpuščajev se navadno najprej pojavi rdečica kože z občutkom pečenja. Večinoma se izpuščaji pojavijo na obrazu, temenu, prsni in hrbtu. Ker so na prvi pogled podobni aknam, jih imenujemo tudi aknam podobni izpuščaji. Včasih se pozneje

ognojijo in/ali postanejo srbeči. Sčasoma se njihova intenzivnost zmanjša. Raziskave (cit. po Ocvirk, 2009) so potrdile, da je pojav izpuščajev na koži mnogokrat dober napovedni dejavnik oz. pokazatelj uspešnosti zdravljenja. Po večmesečnem zdravljenju pacientke opazijo zelo suho kožo, ki se lušči. Postane lahko zelo srbeča in brez ustreznega zdravljenja se lahko vname. Da zmanjšamo možnosti za nastanek vnetja, priporočamo hitro prhanje z mlačno vodo in uporabo neodišavljenih gelov ali olj za prhanje. Koža naj se po umivanju osuši tako, da se voda le popivna z mehko brisačo. Vlažilni losjon ali kremo (Reconval, Eczeane, Eucerin, Aveno, ...) je treba nanesti vsaj dvakrat na dan.

2.3 TELESNA PODOBA IN SAMOPODOBA

Precej sprejeta sodobna definicija telesne samopodobe je, da gre za večdimenzionalno osebno stališče do lastnega telesa, posebej do njegove velikosti, oblike in estetike (Cash in Pruzinsky, 1990; cit. po Kuhar, 2002). Grogan (1999; cit. po Kuhar, 2002) predlaga naslednjo definicijo telesne samopodobe: *Človekove zaznave, mišljenje ali občutja o lastnem telesu. Zaznavanje se nanaša na oceno veličine telesa, mišljenje na vrednotenje telesne privlačnosti, občutja pa na čustva, povezana z obliko in velikostjo telesa. Telesna samopodoba se nanaša na subjektivno vrednotenje in afektivno doživljanje fizičnih atributov ter na investicije (kognitivne ali vedenjske) v videz kot področje samoocenjevanja. Telesna samopodoba je psihološki fenomen, na katerega pomembno vplivajo družbeni oz. kulturni dejavniki. Gre za subjektivno, zelo osebno in hkrati družbeno konstruirano izkušnjo. Nanjo vplivajo v veliki meri kulturno omejene in konsenzualno veljavne definicije privlačnosti in zaželenosti. Pri tem oseba sama zaznava kulturne standarde. Obenem presoja tudi, koliko se ujema s standardi ter kako pomembno je to ujemanje za ljudi, ki jo obkrožajo in za osebo samo. Med osebnim vrednotenjem telesa ter njegovo dejansko obliko in velikostjo ni vedno korelacije. Telesna samopodoba je elastična in dovzetna za spremembe, ki so posledica socialnih izkušenj, novih informacij (npr. iz medijev) (Kuhar, 2002).*

Telesna samopodoba je večplastni, sestavni del tega, kako ljudje gledajo nase. Telesna samopodoba je osebna zaznava, misli in občutki o svojem telesu, ki vključujejo videz, velikost in obliko telesa ter privlačnost. Telesna samopodoba je dinamičen konstrukt, ki se spreminja glede na odzive življenjskih izkušenj in ker vsebuje osebne poglede na

telo, se lahko vse spremembe na videzu odražajo skozi težko čustveno izkušnjo. Telesna samopodoba se nanaša tudi na občutke integritete in celovitosti, konceptov, ki pa so lahko ogroženi zaradi raka in njegovega zdravljenja (Harcourt, Rumsey, 2006).

Spremenjena telesna podoba je kot vsaka pomembna sprememba zunaj sfere pričakovanega človeškega razvoja. Zagotovo ima rak in njegovo zdravljenje potencial, da povzroči večje spremembe, ki niso običajen del razvojnega procesa (Harcourt, Rumsey, 2006).

Poznamo tri vidike telesne samopodobe (*telesna realnost*, *idealno telo* in *predstavljeno telo*), kjer se poudarja pomen življenjskih strategij in socialne podpore pri določanju osebne zmožnosti prilagajanja na spremembe v svojem videzu. Ta model ponuja uporabno razlago izkušenj mnogim pacientom z rakom. *Realno telo* se nanaša na objektivni fizični izgled telesa (npr. višina, teža, barva las). Zdravljenje raka lahko očitno vpliva na realnost telesa (npr. pacient lahko izgubi svoje lase, ostane mu brazgotina na telesu). *Idealno telo* pa je, kako posameznik misli, da mora njegovo telo izgledati in delovati. Sprememba videza, kot posledica zdravljenja raka, je lahko v nasprotju s prevladujočo zahodno kulturo idealnega telesa, ki je mladostno, zdravo, vitko in privlačno, z zdravimi lasmi, ki nima brazgotin in lahko deluje brez potrebe po pomoči in podpori. *Predstavljeno telo* pa se nanaša na način, na katerega se telo predstavlja socialnemu svetu, kot so oblačila in neverbalno vedenje ter drža. V kontekstu raka pa se telo predstavlja vključno s uporabo lasulje, protetike ali oblačenjem oblačil, ki bi zakrila spremenjen videz. Takšni ukrepi deloma izražajo posameznikovo namero, da se spopade tako s svojo reakcijo na spremenjeno telo kot tudi z reakcijo drugih ljudi (Harcourt, Rumsey, 2006).

Telesno podobo in samopodobo po zdravljenju z rakom je treba razumeti v kontekstu prizadevanj za fizično popolnost, kjer oglaševanje in mediji nenehno vzpodbujajo občutek diskvalifikacije nepopolnih teles. Zaradi tega je veliko odraslih ljudi prepričanih, da jih najprej sodijo po zunanjem videzu in šele nato po sposobnostih in talentih. V kulturnem okolju, kjer veliko zdravih ljudi občuti pritisk medijev po fizični popolnosti kot merilo, ki mu ne ustrezajo, tudi ni presenetljivo, da pacientke z rakom skrbijo posledice zdravljenja na njihov videz. Poleg samega videza jih skrbi tudi telesna okrnjenost oz. videz nepoškodovanosti, celovitosti in nenormalnega funkcioniranja

telesa. Stres zaradi novega videza je zelo povezan z investiranjem v dober videz pred boleznijo. Večja kot so ta prizadevanja, večja je občutljivost za telesno podobo po zdravljenju in težje je prilagajanje na posledice bolezni (Ramšak, 2007, str. 62).

2.4 POMEN DOJK PRI ŽENSKAH

Prsi igrajo pomembno vlogo pri postavitvi ženske samopodobe. So močan simbol ženskosti, materinstva in, v mnogih kulturah, spolnosti. Ženske prsi imajo močno simbolno sporočilo, ki se je v vsakdanjem življenju in v umetnosti malo spreminjalo. Ženske prsi simbolizirajo ženskost in materinstvo; vzbujajo spolno poželenje in obljublajo materino tolažbo. Kadar se videz prsi zaradi raka dojk spremeni, se lahko zmanjša tudi želja po spolnosti (Ramšak, 2007).

Ženska je lahko zaskrbljena zaradi svojih prsi, ki so glavna značilnost spola. Prsi se pojavijo v puberteti in so simbol ženskosti, ki je sestavni del slike telesa in pomemben za samozavest. Prsi so vir erotične stimulacije, ki igrajo pomembno vlogo v izražanju ženske seksualnosti. Njihova velikost, oblika in videz so edinstveni za vsako žensko in zato ni nobenega razloga, zakaj bi morale biti v skladu z nekimi idealiziranimi stereotipi. Na prsi se ne sme gledati kot na najbolj cenjeno žensko sredstvo, na katerem sloni njena celovitost. Morda bi lahko ženske pogosteje prevzele večji nadzor nad svojim telesom in življenjem in tako pridobile samozavest, da bi zavrnile nesorazmerno povečevanje prsi in sebe kot seksualni objekt ne bi nič več izključevale. Tako bi se lahko močan pritisk, ki jih daje naša družba ženskim prsim, postopoma zmanjševal (Sloane, 2002).

2.5 VLOGA MEDICINSKE SESTRE PRI SPREJEMANJU SPREMENJENE TELESNE PODOBE

Medicinske sestre, ki so pomembne članice zdravstvenega tima, naj bi ženskam pomagale s čustveno podporo, načrtovanim, sistematičnim svetovanjem in izobraževanjem. Pacientke z rakom dojke že pred začetkom zdravljenja potrebujejo pogovor o svoji bolezni, zdravljenju in rehabilitaciji. Zelo pomembni sta pomoč in vzpodbuda zdravstvenega tima: zdravnika, medicinske sestre, kliničnega psihologa. Z njimi naj bi se obolele ženske odkrito pogovarjale o vprašanjih, ki se jim porajajo pred, med in po končanem zdravljenju. Medicinske sestre imajo izobraževalno, podporno in

zagovorniško vlogo. Lahko razjasnijo informacije, pomagajo oblikovati vprašanja, ponudijo ohrabritev in realno upanje. Medicinske sestre imajo vlogo pri slabih novicah, ko pomagajo pacientkam in njihovim svojcem razumeti izbiro zdravljenja, ko pomagajo pacientkam, da se sprijaznijo z omejitvijo zdravljenja, načrtujejo ravnanje ob umiranju in ko sledijo spremembam pacientkinega stanja. Medicinske sestre naj bi bile ženskam na razpolago z dodatnimi pojasnili in odgovori na vprašanja, ki se tičejo zdravstvene nege na področju neželenih učinkov citostatskega zdravljenja, kot so izpadanje in izguba las, utrujenost, slabosti, kot tudi alternativ, ki blažijo vplive bolezni in zdravljenja na dnevne aktivnosti (Šmit, 2004).

Posebna priporočila za medicinske sestre, ki delajo s pacientkami, ki so zbolele za rakom (Rakovec-Felser, 2009):

- spodbujati čustveno izražanje – pacientka naj brez kakršnih koli vpletanj ali celo vrednostnih sodb spregovori o tistem, kar sama občuti kot problem;
- nuditi pomoč v razlikovanju realnega od nerealnega – pri razbijanju predsodkov in tabujev v zvezi z rakom, pacientkinem iskanju razlogov za bolezen, občutenju krivde in samoobtoževanju;
- opuščati lažne tolažbe v slogu »vse bo dobro« – to ni vedno tako;
- nuditi pomoč pri sprejetju prihodnosti – tudi depresija, ki se razvije v naslednjih nekaj mesecih po odkritju bolezni, je normalen, pričakovan in prehodni odgovor posameznika, ki pa se ne sme razvleči v nedogled;
- nuditi pomoč družinskim članom, da lažje razumejo pacientova čustva in mu jih pomagajo izražati;
- nuditi pomoč pacientki, kaj in kako povedati svojim bližnjim o bolezni.

Medicinske sestre lahko podprejo pacientke s tem, da so jim na voljo za odgovore na vprašanja in da jim nudijo ustrezna zagotovila o tem, kdaj naj bi otekline in modrice izginile. Nekatere pacientke lahko tudi zelo cenijo prisotnost medicinske sestre, ko partner oziroma ožji družinski člani prvič vidijo njen spremenjen videz (Harcourt, Rumsey, 2006).

2.6 VLOGA DRUŽINE PRI SPREJEMANJU SPREMENJENE TELESNE PODOBE

Družina se opisuje kot skupina posameznikov, ki so med seboj povezani z močnimi čustvenimi vezmi, z občutkom pripadnosti in strasti za to, da se eden drugemu vključujejo v življenje (Južnič Sotlar, 2011).

Rak pa se pogosto opisuje kot bolezen, ki prizadene vso družino. Odnosi znotraj družine se spremenijo, ko se en član družine sreča z hudo boleznijo ali umre in takrat drugi prevzame odgovornost za njegovo skrb. Danes raziskave kažejo, da vsaka bolezen ali sprememba v zdravstvenem stanju družinskega člana vpliva tudi na ostale. Splošna podpora ostaja pojem, kjer se potreba po negi spreminja glede na napredovanje bolezni in prav tako se podaljša tudi trajanje oskrbe. Ljudje, ki v običajnem življenju nimajo nobenih opravkov z nego, se morajo na naloge oskrbe družinskega člana pripraviti. Družine so globoko predane negi, ki jo nudijo. Počutijo se odgovorni in vidijo, da je njihovo početje, čeprav je lahko čustveno, fizično in finančno obremenjujoče, za družinskega člana zelo pomembno (Wengström, Forsberg, 2006, str.23).

Južnič Sotlar (2011) pravi, da se neredko zgodi, da svojci v želji pomagati in koristiti, pacienta dobesedno dušijo s svojo pozornostjo, skrbjo in neskončnimi nasveti ali prepovedmi. Svojci naj se trudijo, da vzdržujejo čim bolj normalno družinsko vzdušje. V družini naj ne bo čutiti izrednega stanja. Tudi pacient se lažje spoprime z boleznijo in vsem, kar prinese, če je vzdušje v družini umirjeno. Vendar se mora tudi pacient zavedati, da ni dobro, če se vse družinsko življenje vrti samo okoli bolezni. Kaj hitro se lahko zgodi, da se svojci začnejo umikati, saj je težko dan za dnem prihajati v dom, poln morečega vzdušja, v katerem se vsi pogovori sučejo samo okoli bolezni. Tudi pacient se mora truditi narediti bolj prijetno vzdušje. Bolezen je čas, ko se družina lahko zelo poveže, ko se odnosi lahko poglobijo in oplemenitijo.

Z boleznijo je lažje živeti ob podpori bližnjih. Naj prinaša bolezen še tako hude preizkušnje, mnogo lažje jih je prenašati ob podpori bližnjih. Ljubezen, naklonjenost, pristna skrb bližnjih imajo čudežno moč, da lajšajo bolečine in blažijo doživljanje nemoči. Pacientka potrebuje zavest, da nekomu nekaj pomeni, da ne bo ostala sama in zapuščena. Pri raku pa se bolezni pogosto ustrašijo tudi svojci, prijatelji, znanci. Vsak

na svoj način doživlja strah pred izgubo. Del teh stisk mora reševati vsak pri sebi, da bi lahko neobremenjeno pomagal bližnjemu. Za ohranjanje in vzpostavljanje kakovostnih medčloveških odnosov je potrebno mnogo pozornosti, strpnosti in predvsem iskrenosti. Pomembno je, da bližnji pacientke ne pomilujejo, ko bi ta potrebovala vzpodbudo. Sama pa se mora naučiti sporočati drugim, kaj čuti, potrebuje, misli, doživlja, česa jo je strah in kaj lahko drugi naredijo zanj (Radonjič-Miholič, 2007, str. 127).

2.7 DOŽIVLJANJA ŽENSK PRI SPREMENJENI TELESNI PODOBI

Čeprav je večina pacientk zaskrbljenih zaradi potencialno smrtno nevarne bolezni, je očitno tudi, da je za mnoge stiska osredotočena tudi okoli negativnih čustev do svojega telesa. Čustvena stiska je posledica spremembe izgleda, ki lahko deluje kot živ, stalni opomnik na raka in njegovo zdravljenje. Spremembam se je še toliko težje prilagajati v okolju, ki daje velik poudarek na lepoto in v katerem smo stalno obdani z medijskimi podobami zdravih, popolnih teles (Harcourt, Rumsey, 2006).

Coyler (1996, cit. po Šmit 2004) pravi, da se stiska zaradi spremenjene telesne podobe kot posledica raka na dojki ne kaže samo v zmanjšanju občutka ženskosti ali seksualnosti, pač pa ima lahko globok vpliv na celotno življenje. Razkritje takšne stiske pa lahko ovira strah pred osramotitvijo v skupnosti, kjer ženskost pomeni brezhiben videz in popolno telo.

Tako telesna podoba kot samopodoba neposredno vplivata na kvaliteto življenja pri raku dojk. Telesna samopodoba se spreminja s starostjo in spolom. Mnoge ženske so resno zaskrbljene zaradi drugačnega zunanega videza po zdravljenju za rakom. Njihov strah pred izgubo dotedanje telesne podobe je neposredno povezan s strahom, da bodo izgubile moža ali partnerja, ter s strahom, kaj bo povzročila spremenjena telesna podoba v odnosu drugih do njih. Rak dojk pri ženskah poraja številna močna čustva. Poleg strahu so tu še žalost, osamljenost, jeza, tesnoba, ranljivost, občutek krivde, sram, nemoč, zavist, sovraštvo (Ramšak, 2007, str. 61).

Spremembe telesne podobe prav tako lahko vplivajo na čustva privlačnosti, še posebej, če se tumor nahaja na delu telesa, ki je v povezavi s spolnostjo. Vpliv spremenjene telesne podobe se s časom ne nujno umiri. Raziskave, ki sta jih opravila Harcourt in Rumsey (2006), so pokazale, da so ženske v postopku mastektomije šele nekaj mesecev

po operaciji začele poročati o težavah s samopodobo, saj so prej zanikale osebni vpliv zdravljenja, da bi tako zaščitile svojo samozavest. Ženske, ki so investirale v svoj videz, so pogosteje poročale o višji ravni stiske kot ženske, ki so manj dajale na pomembnost videza. Ugotovili so, da naložbe v celovitost telesa ne more napovedati čustvene stiske, ima pa lahko škodljiv vpliv na občutek privlačnosti in družbene dejavnosti. Nekatere pacientke lahko čutijo, da jih njihovo telo pušča na cedilu in da nimajo več nadzora nad njim, ker izgled ne deluje tako, kot je bilo pričakovano. Na koncu pa se morajo pacientke, ki so videti drugače, po zdravljenju ukvarjati tudi z reakcijami (kot sta strmenje, izogibanje), pripombami in vprašanji drugih ljudi. Ni presenetljivo, da se pacientke pogosto bojijo reakcije, ki jih bodo deležne in da tiste, ki se svojega drugačnega videza zavedajo, pozornost poskušajo odvrniti npr. z izogibanjem očesnega stika, socialnim umikom ali z izogibanjem pogovora o tem. Vendar pa je slabo socialno prilagajanje po navadi samo začasne težave, povezano s socialnimi situacijami. Namesto tega pa je pozitivno socialno prilagajanje spretnost, kjer lahko na učinkovit način pacientka prevzame nadzor nad temi težkimi razmerami. Pri tem ima veliko vlogo medicinska sestra, ki uči in spodbuja svoje pacientke.

Schnipper (2003) pravi, da obstajajo različne ocene, ki pravijo, da med 5 % in 33 % žensk, ki so imele operacijo na prsni, na koncu, čez nekaj mesecev ali let, razvijejo limfedem roke. Limfedem je neprijeten in, odvisno od stopnje, lahko tudi zelo grd. Gre namreč za težavo, ki življenja sicer ne ogroža in je v primerjavi z rakom prava drobtinica – je pa sama zase lahko zelo neprijetna. Prvič zato, ker nekatere nekdanje pacientke opazno povečana roka boli; drugič zato, ker se spremenita videz in otip kože, lahko tudi barva nohtov in zaznava; tretjič zato, ker povedo, da jim je takrat nerodno nositi kratke rokave. Ker ni pravega zdravila, je zelo pomembno, da se pacientke z rakom dojke izobražuje tako, da se tveganje za njegov nastanek zmanjša. Limfedem preprečimo z dobro razgibano ramo in ustrezno skrbjo za kožo zgornje okončine, zdravo prehrano ter limfno drenažo oziroma masažo. Ženske je potrebno opozoriti, da je potrebno tem pravilom slediti do konca svojega življenja. Ker so pacientke za okužbe na prizadeti roki bolj dovzetne, je potrebno hitro obravnavati znake okužbe in poiskati zdravnikovo pomoč.

2.8 ZDRAVSTVENA NEGA PRI SPREMENJENI TELESNI PODOBI

Dejanja nudene zdravstvene nege ponujajo vrsto priložnosti, kjer se lahko z videzom povezane težave raziskujejo in razpravljajo na občutljiv, nežen način. Stanje v normalni, neposredni bližini pacientke, uporaba očesnega stika in previdno dotikanje pacientke (npr. pri menjavi obveze) so načini, na katere je mogoče počasi privajati pacientko na sprejem svojega spremenjenega videza (Harcourt, Rumsey, 2006).

Šmit (2004) pravi, da je za mnoge pacientke prvič videti rezultate operacije lahko še posebej stresna izkušnja. Naj bo še tako dobro pripravljena, se lahko še vedno pojavi določena stopnja šoka. Pri previjanju operiranega dela se pacientka sooči z resničnostjo, da je izgubila dojko, in lahko doživi hudo travmo. Medicinska sestra naj jo skuša na to psihično pripraviti in jo spodbujati, da pogleda, kakšno je njeno telo po operaciji. Pacientka se mora sama odločiti, ali bo pogledala brazgotino ali ne. Medicinska sestra naj jo spodbuja in povpraša o občutkih o brazgotini. Previdna vprašanja lahko privedejo do tega, da bo pacientka povedala, kaj čuti po operaciji.

Tabela 1: Obravnava spremenjene telesne podobe skozi proces zdravstvene nege

<u>OCENA</u>	
I.	Prisotnost dejavnikov tveganja.
II.	Dojemanje pacientke pred spremenjeno telesno podobo glede privlačnosti, samozavesti, samopodobe in spolnosti. Predpostavka, da ima ženska z ohranjeno dojko boljšo telesno podobo kot ženska z mastektomijo, ni vedno pravilna.
III.	Odzivi drugih pomembnih stikov, delovne in socialne spremembe v zvezi s telesno podobo.
IV.	Določanje značilnosti spremenjene telesne podobe:
A.	Fizične spremembe: <ol style="list-style-type: none"> 1. Zanemarjena ali kompulzivna pozornost samopomoči ali nege. 2. Pridobivanje na telesni teži ali hujšanje.

3. Nespečnost ali hipersomnija.

B. Kognitivne spremembe:

1. Zmanjšana pozornost, težave s koncentracijo ali pozabljivost.
2. Težave pri reševanju problemov, odločanju ali izguba spomina.

C. Psihosocialne spremembe:

1. Disfunkcionalno žalovanje.
2. Izražanje dvoma, samozanikanja ali strahu pred zavrnitvijo.
3. Kolebanje ali nelagodje v socialnih interakcijah, izogibanje socialnim stikom.
4. Samouničujoče vedenje, kot je samozanemarjanje, alkoholizem ali druge zlorabe drog.
5. Spolne motnje, kot je frigidnost.
6. Zavračanje pogleda ali dotika na spremenjenem delu telesa.

NEGOVALNE DIAGNOZE

- Motena telesna podoba.
- Situacijsko pogojena nizka samopodoba.
- Neučinkoviti vzorci spolnosti.
- Prizadete socialne interakcije.

CILJI

- I. Pacientka bo opredelila spremenjeno telesno podobo, pomen sprememb in prilagajanje življenjskim strategijam:
 - A. Pacientka bo uporabljala vire skupnosti za obvladovanje sprememb in doseganje maksimalnega delovanja.

II.	Pacientka bo govorila, priznavala in sprejemala pozitivne vidike o sebi in svojih zmožnostih: A. Pacientka bo obravnavala načrte za ponovno vključitev vlog in socialne interakcije.
III.	Pacientka in njen partner bosta izražala zadovoljstvo z načinom, kako si izražata intimnost.
IV.	Pacientka bo začela aktivno sodelovati z drugimi.

IZVAJANJE ZDRAVSTVENE NEGE

I.	Ukrepi za zmanjševanje tveganja resnosti spremenjene telesne podobe: A. Zagotoviti možnost za razpravo o izgubi, pomenu sebe in pomembnih drugih. B. Dovoliti, da pacientka žaluje in se sooči z izgubo. C. Omogočiti pacientki, da izraža negativna čustva, kot sta jeza in občutek krivde. Č. Izobraževati pacientko o morebitnih spremembah telesne podobe in neželenih učinkih zdravljenja že pred zdravljenjem. D. Poudariti, da so nekateri neželeni učinki zdravljenja in omejitve v funkcioniranju začasne narave.
II.	Ukrepi za spodbujanje prilagajanja in rehabilitacijo – pripraviti pacientko in njeno družino na nekatere spremembe v strukturi in/ali funkciji: A. Zagotoviti sodelovanje pacientke pri zdravljenju in soodločanju pri procesih zdravljenja. B. Napotiti pacientko in družino k ustrezni pomoči, kjer je poudarek na preživetju in ozdravitvi in ne na sliki telesa ali funkcije, vsaj dokler ni opravljena operacija in začetno okrevanje. C. Za podporo pacientki in njeni družini na začetku: - zagotovimo literaturo, videoposnetke, kasete, prostovoljce in skupino za medsebojno podporo,

- pri odpustu misliti na ponovno vključitev v delo in socialno okolje,
- zagotoviti sredstva za prsno protezo in lasuljo.

III. Intervencije, ki vključujejo pacientko in družino v zdravstveno nego:

- A. Učenje uporabe rehabilitacijskih postopkov.
- B. Opazovanje pacientke in družine pri vrnitvi v samostojno okolje.
- C. Uporaba aktivnega poslušanja in neobsojanja pri razpravah za olajšanje skrbi, kot so intimnost, nadaljevanje spolne aktivnosti in druga pojasnila.
- Č. Spodbujanje pozitivnega družinskega vedenja: odprta komunikacija, odvrčanje pozornosti in humor.

VREDNOTENJE

Medicinska sestra pacientko in njeno družino glede odzivov na posege za ugotavljanje napredka v smeri doseganja pričakovanih rezultatov sistematično in redno ocenjuje. Ustrezne podatke medicinska sestra zbere in jih primerja z zastavljenimi cilji. Negovalne diagnoze, rezultate in načrt zdravstvene nege lahko medicinska sestra prilagaja in po potrebi spreminja.

Vir: Freitas (2005, str. 53–55)

Pacientkam, ki imajo ali pa so tik pred zdravljenjem, ki spremeni videz, lahko koristijo srečanja z drugimi, ki imajo podobne osebne izkušnje – bodisi s podporno skupino za samopomoč bodisi individualno. Medicinske sestre imajo pomembno vlogo pri spodbujanju in ohranjanju sestankov, ki so lahko koristni iz več razlogov. Prvič, pacientkam dajejo priložnost, da izrazijo svoje občutke in skrbi z drugimi ljudmi, ki so neodvisni od njih in jim nudijo takojšnjo omrežno podporo (člani, ki so prav tako v težavah zaradi razmer). Drugič, dajejo priložnost za izmenjavo informacij in nudijo pomoč. Na koncu pa lahko ta proces podpira in nudi podporo drugim pacientkam, saj nudi občutek namena v času, ko je prejšnja vloga, vloga pacientke, zaradi zdravljenja in bolezni na njih negativno vplivala (Harcourt, Rumsey, 2006).

Pregled uporabnosti samopomoči med pacientkami z rakom je pokazal, da so strahovi glede morebitnih negativnih učinkov takih sestankov neutemeljeni, vendar pa se mora osebje zavedati, da stik z drugimi pacientkami ne bo ustrezal vsem. Npr. nekatere pacientke, ki so imele opravljeno mastektomijo, poročajo, da so srečanja s pacientkami, ki so predhodno opravile rekonstrukcijo prsi, bile neprecenljivi vir pri sprejemanju svojih odločitev o operaciji rekonstrukcije, pri drugih pa so našle to kot nepotrebno ali celo nekoristno, saj so postale še bolj zmedene in neodločne pri svojih odločitvah. Obstaja tudi možnost, da se pacientke ne bodo razumele ali pa da bodo prizadete zaradi poslabšanja zdravja ali smrti drugih pacientk (Harcourt, Rumsey, 2006).

Medicinske sestre morajo proučiti ustreznost prostovoljcev za individualna srečanja in morajo biti v položaju, da zagotovijo podporo za vse tiste, katerih sodelovanje je v tem sistemu potrebno (Harcourt, Rumsey, 2006).

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je ugotoviti in opisati doživljanja žensk, obolelih za rakom dojke v različnih obdobjih bolezni in nakazati načine pomoči medicinskih sester in tako zagotoviti kakovostno zdravstveno nego.

Cilji diplomskega dela so:

- ugotoviti, značilnosti doživljanja telesne spremenjenosti žensk, ki so vključene v onkološko zdravljenje;
- ugotoviti, na kakšne načine se pacientka spoprijema s svojimi telesnimi posledicami zdravljenja raka na dojki;
- ugotoviti, kakšno vlogo imajo medicinske sestre pri pacientkinem sprejemanju spremenjene telesne podobe.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi opredeljenih ciljev smo oblikovali naslednja raziskovalna vprašanja:

- Kako ženske doživljajo svojo spremenjeno telesno podobo?
- Na koga se pacientke najpogosteje obrnejo, ko potrebujejo pomoč in odgovore na vprašanja, ki so povezana s spremenjeno telesno podobo?
- Kako se pacientka lahko resnično pripravi na svojo spremenjeno telesno podobo, ki bo prišla?
- Kakšna je vloga medicinske sestre pri pacientkinem sprejemanju svoje spremenjene telesne podobe?
- Kakšna je vloga družine pri pacientkinem sprejemanju svoje spremenjene telesne podobe?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Raziskava je temeljila na kvalitativni metodi empiričnega raziskovanja. Izbrali smo fenomenološki pristop. Fenomenologija stremi k razvoju in razumevanju življenjskih izkušenj posameznika (Boswell in Cannon, 2007; cit. po Ličen, Povhe Milanič, Trobec, 2008). Za potrebe diplomskega dela smo izvedli pregled literature. Uporabili smo tuje podatkovne baze CINAHL, PUB MED, EBSCOhost, ERIC, SpringerLink idr. Za iskanje literature v slovenskem prostoru smo uporabili virtualno knjižnico Slovenije – COBISS. Literaturo smo iskali tudi preko svetovnega spleta – interneta, preko iskalnikov Google in Yahoo. Pri iskanju literature preko svetovnega spleta smo dosledno upoštevali kriterij verodostojnosti vira in avtorja.

Za pridobivanje podatkov smo uporabili nestandardizirane polstrukturirane individualne intervjuje žensk, ki so obbolele za rakom dojke.

Za iskanje literature smo uporabili naslednje ključne besede: *onkologija, rak dojke, zdravljenje raka dojke, spremenjena telesna podoba, družina, medicinska sestra, spoprijemanje s spremenjeno telesno podobo, altered body image, self-esteem, breast cancer, cancer nursing, ...*

3.3.2 Opis instrumentarija

Za izvedbo kvalitativne raziskave smo kot instrument za zbiranje podatkov uporabili metodo individualnih intervjujev z ženskami, ki so obbolele z rakom dojke ter imajo ali so imele spremenjeno telesno podobo. Intervjuje smo, s predhodnim dovoljenjem intervjuvank, snemali na diktafon. Zagotovljena je bila anonimnost. Vse udeleženske, ki so sodelovale v raziskavi so bile seznanjene o možnosti zavrnitve sodelovanja v raziskavi ter o namenu in vsebini raziskave.

Za stimuliranje diskusije na temo spoprijemanje s spremenjeno telesno podobo smo med intervjujem uporabili naslednja vodilna vprašanja:

- Kako bi opisali vaše občutke po operaciji dojke?
- Kako ste se spoprijeli s spremenjeno telesno podobo zaradi operacije?
- Kako ste se spoprijeli s spremenjeno telesno podobo zaradi neželenih učinkov kemoterapije?

- Kakšne so vaše izkušnje z medicinsko sestro?
- Kje ste iskali pomoč in informacije, če ste jih rabili?
- Kako vam je družina stala ob strani? Je sprejela vašo spremenjeno telesno podobo?
- Ali ste zadovoljni s svojo telesno podobo sedaj? Bi kaj spremenili?

Navedena vodilna vprašanja smo prilagajali in dopolnjevali s podvprašanji med samim intervjujem. Odgovore smo sproti beležili in snemali. Prav tako smo sproti preverjali, ali smo povedano pravilno razumeli.

3.3.3 Opis vzorca

Za namen ugotavljanja, kako se pacientke spoprijemajo s spremenjeno telesno podobo, smo izvedli individualne intervjuje, in sicer smo v skupino vključili pet pacientk s spremenjeno telesno podobo. V raziskavi je sodelovalo pet žensk, ki so zaradi neželenih učinkov zdravljenja imele ali še imajo spremenjeno telesno podobo. Želeli smo vključiti ženske, ki se med seboj razlikujejo predvsem v starosti in načinih zdravljenja. Za pogovore, ki so potekali individualno v medsebojnem zaupanju in spoštovanju, smo se dogovorili osebno, saj so vse ženske naše znanke. Vse udeleženske so prostovoljno in z veseljem sodelovale. Prav tako so bile vse udeleženske, ki so sodelovale v raziskavi seznanjene o možnosti zavrnitve sodelovanja v raziskavi ter o namenu in vsebini raziskave.

3.3.4 Opis obdelave podatkov

Izvedba intervjujev je potekala v mesecu januarju 2012 po predhodni pridobitvi soglasja s strani intervjuvank. Upoštevana so bila vsa etična načela in anonimnost sodelujočih.

Za analiziranje kvalitativnega gradiva smo uporabili kvalitativno vsebinsko analizo z odprtim kodiranjem. To pomeni, da smo s kodiranjem besedila oblikovali teoretično razlago oziroma pojasnitev proučevane teme. Pri procesu kodiranja smo uporabili induktivni pristop, kar pomeni, da smo kode določali med samo analizo besedila in ne prej (odprto kodiranje). Pod posamezno kodo smo navedli tudi nekatere pomembne citate intervjuvank.

3.4 REZULTATI

V raziskavo je bilo vključenih pet žensk, ki so zbolele za rakom dojke in imajo ali so imele spremenjeno telesno podobo ter se v času bolezni zdravile na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Želeli smo vključiti gospe, ki se med seboj čim bolj razlikujejo; tako v starosti kot tudi v vrstah zdravljenja, ki so jim bila predpisana s strani zdravnika.

- Gospa I. zbolela za rakom dojke leta 2007. Sedaj stara 56 let.
- Gospa II. prvič zbolela za rakom dojke leta 1994, drugič pa 2008. Sedaj stara 53 let.
- Gospa III. zbolela za rakom dojke leta 2010. Sedaj stara 58 let.
- Gospa IV. zbolela za rakom dojke leta 2008. Sedaj stara 30 let.
- Gospa V. zbolela za rakom dojke leta 2005. Sedaj stara 40 let.

Intervjuji z v raziskavi udeleženiimi ženskami, ki so zbolele za rakom dojke, so predstavljali osnovo za formuliranje 10 kod.

1.	Zdravljenje raka dojke
2.	Neželeni učinki zdravljenja na telesno podobo
3.	Spoprijemanje s spremenjeno telesno podobo po operaciji
4.	Spoprijemanje s spremenjeno telesno podobo zaradi sistemskega zdravljenja
5.	Občutki po operaciji
6.	Zadovoljstvo s telesno podobo
7.	Izkušnje z medicinsko sestro
8.	Družina

9. Iskanje pomoči ali informacij
10. Obremenjevanje z odzivi okolice

1. Zdravljenje raka dojke

Pri zdravljenju raka dojke so vsem pacientkam naredili totalno mastektomijo. Gospa I. in gospa III. nista imeli nobenih drugih dopolnilnih zdravljenj, gospa II. je imela še hormonsko zdravljenje, gospa IV. in gospa V. pa sta imeli kemoterapijo, obsevanje, hormonsko zdravljenje in gospa V. še biološko zdravljenje. Vse razen gospe III. so kasneje opravile odloženo rekonstrukcijo.

2. Neželeni učinki zdravljenja na telesno podobo

Pri vseh pacientkah je bil neželeni učinek kirurgije odstranjena ena ali obe dojki, kar pa je zaradi narave bolezni tudi za pričakovati.

Pri kemoterapiji je bila prisotna izguba las. *»Izguba las, to je odvisno od tega, kako sprejmeš, jaz sem si zaradi tega že prej skrajšala frizuro, potem sem se pobrila, ko so mi začeli lasje izpadati.«* Prav tako je mogoče, da pacientka med kemoterapijo začne hujšati ali pa se zredi. *»Jaz sem pomoje ena izmed redkih, ki je imela to, da se je zredila med kemoterapijo, še pred uvedbo hormonske.«*

Pacientki, ki sta bili obsevani, nista imeli nobenih neželenih učinkov na telesno podobo. *»Pri obsevanjih nisem imela nobenih opeklin, ker tam je zelo pomembno, da upoštevaš navodila, ki ti jih dajo.«*

Medtem pa so pri hormonski terapiji občutile neželene učinke, ki so vplivale na spremembe na telesu. Gospa V. je lepo opisala svoje spremembe, ki jih je občutila, ko so ji preventivno odstranili jajčnike: *»Ko so mi odstranili jajčnike, sem avtomatsko padla pri 35 letih v meno. In v meni je tako, da se telo drugače odziva in se učiš, kako se tvoje lastno telo odzove v določenih situacijah. Potem se koža spremeni, to je tako, kot da si star 50 let. Tebi se je pa to spremenilo z danes na jutri. In v bistvu je to en del*

procesa, s katerim se moraš dnevno spoprijemat. Sploh, da vzdržuješ neko telesno težo, da potrebuješ več nege za sebe, kot bi jo normalno pri teh letih potreboval.»

Gospa II. pa je takole opisala svojo izkušnjo s hormonsko terapijo: *»Marsikdo misli, da je hormonska terapija kar tako mimogrede, vendar ni, ne. Pušča posledice na kosteh, kosti se redčijo, bolijo kosti, sklepi bolijo, nožnica postane suha, skratka te zadeve. Lasje se tudi malo spremenijo, koža se spremeni, pač vse kar je s hormonskimi zadevami povezano.«*

3. Spoprijemanje s spremenjeno telesno podobo po operaciji

Vse pacientke so se s spremenjeno telesno podobo po operaciji pozitivno spoprijele. Seveda so na začetku potrebovale nekaj časa, da so se sprijaznile s spremembo, vendar je bilo vsaki bolj pomembno, da so zdravniki izrezali tumor.

Gospa II. pravi: *»To me vedno veliko ljudi sprašuje, če sem se počutila žensko. Jaz se vedno, sem se in se počutim žensko, tudi ko sem bila brez dojke, ker ne izvira to pri meni iz tega, kar je navzven, temveč kar jaz čutim navznoter. Navznoter sem vedno ženska in tako jaz čutim. Potem sem si pa tudi jaz dala rekonstrukcijo. Pa ne rekonstrukcijo zaradi tega, da bi bila ženska, ampak predvsem zaradi praktičnih razlogov; ko tečem, ko sem na morju, da sem bolj svobodna, zaradi tega.«*

Gospa IV.: *»Sprva sem bila čisto zadovoljna, samo, da so mi ta tumor ven izrezali in sem se tako tudi sprejela. Ko pa pride ta silikonska proteza, ki si jo daješ v modrček, mi je bilo tudi to čisto v redu, ker vizualno ni bilo nobene razlike. Doma je sicer nisem nosila, ker nisem čutila neke potrebe, vendar so me fizioterapevtke okregale, da jo moram nositi, zaradi hrbta. Potem mi je pa čez nekaj časa že šla na živce, stalno noter, ven, noter, ven v modrček, kopalke. Vedno moraš to nekaj prestavljat, tako, da sem potem vztrajala pri tem, da sem šla na rekonstrukcijo in da sem si še drugo odstranila in da so mi istočasno naredili vse. To je bilo tako praktično, da se ti s tem ni bilo treba ukvarjat in tudi vizualno, da potem nimaš nobenih težav s tem. Je pa res, da me ni motilo to, da nisem imela ene dojke.«*

Gospa V.: *»Vem, da je ta prvi pogled na to, da si brez dojke, grozen, potem pa se nekako sprijazniš. In potem sem se pravzaprav težko odločila za rekonstrukcijo, dokler nisem v sebi začutila, da je to to.«*

4. Spoprijemanje s spremenjeno telesno podobo zaradi sistemskega zdravljenja

Gospa, ki sta imeli kemoterapijo, sta takole opisali svojo izkušnjo. Gospa IV.: *»Ja, v bistvu med samo kemoterapijo nisem nič kaj dosti delala, verjetno sem se zaradi tega tudi malo zredila. Sem pa potem, ko sem bila že malo bolj pri močeh, pa začela malo več delat na tem, na rekreaciji, da malo paziš pri hrani. Nisem pa delala nekih drastičnih posegov, ampak vsaj tako zaradi hormonske terapije, da se ne redim naprej, pa da imaš to nekako pod nadzorom. Kar pa se las tiče, sem si pa pač različne frizure delala. Nisem pa nosila lasulje, ampak samo rutke.«*

Gospa V. pa pravi: *»Zaradi izgube las sem imela lasuljo samo dvakrat, ker je bilo to v času zime, te zelo zebe tudi pod lasuljo, tako da sem v glavnem nosila rute, kot jih imajo muslimanke zavite po glavi.«*

5. Občutki po operaciji

Prav vse pacientke so se počutile bolje, saj so odšle na operacijo zaradi raka in da bi ozdravele.

Gospa I.: *»Počutila sem se rešena teh nepravih celic. Malo pa sem premišljevala, da ni kam zašla kakšna nepravica celica in da se bo kje drugje pojavila. Tega me je bilo najbolj strah. Pa še danes me je.«*

Gospa IV.: *»Tako po operaciji sem se počutila, itak te vse boli, ampak sem se počutila zelo zadovoljna, predvsem zaradi tega, ker tumorja ni bilo več. Glede podobe se na začetku nisem ukvarjala, ker je bil cilj, da samega tumorja ni več pa da čim prej raztegnem brazgotino, ker moraš začeti z vajami takoj po operaciji. Samo mastektomije se zaveš šele malo kasneje, vsaj jaz sem se malo kasneje, aha zdaj pa tega ni več. Prej na začetku si samo zadovoljen z vsem.«*

6. Zadovoljstvo s telesno podobo

Povečini so pacientke zelo zadovoljne s svojo trenutno telesno podobo. Seveda bi nekatere želele izgubiti nekaj kilogramov, vendar kar se tiče rekonstrukcije dojke, so vse zelo zadovoljne. Izjema je gospa V., ki je potrebovala več časa, da se je sprijaznila

in sprejela svojo spremenjeno telesno podobo zaradi rekonstrukcije dojke, ki so jo naredili iz njenega lastnega tkiva iz trebuha.

Gospa V. pravi: *»Potem je še stvar rekonstrukcije, ker z rekonstrukcijo sicer dobiš ti spet manjkajoči del sebe povrnjen nazaj. Vendar je spet odvisno, ker so različne oblike rekonstrukcije in v mojem primeru, ko so mi dojko delali iz lastnega tkiva, s trebuha, pomeni, da si tudi po telesu razrezan, ogromno nekih šivov na tebi, ki sicer veš, da bodo, vendar si jih ne znaš predstavljat in tisti šok po rekonstrukciji je ponovno šok, ko se zagledaš, ko si ves razrezan in so šivi še živi na začetku in takrat je bilo meni težje kot kasneje. Zdaj si pač moraš vzeti v zakup, da si v tem stanju, kot si, in se s tem sprijaznit in živeti.«*

7. Izkušnje z medicinsko sestro

Čisto nobena pacientka nima nič slabega povedati o medicinskih sestrah, vendar pa medicinska sestra ni nobene pacientke s pogovorom pripravila na spremenjeno telesno podobo.

Gospa I.: *»Moram reči, da so bili vsi zdravstveni delavci zelo prijazni. Diplomirana medicinska sestra na Onkološkem inštitutu mi je pred operacijo razložila, da mi bodo dali mehko protezo za domov.«*

Gospa II.: *»Medicinska sestra me ni pripravila na spremenjeno telesno podobo. Jaz nisem z nikomer imela nobenih pogovorov.«*

Gospa V.: *»Medicinske sestre mi niso pomagale s pogovori in pripravami na spremenjeno telesno podobo. Zdravnik ti nekako pove, ampak tudi, če ti pove, pa tudi, če ti pokaže, tudi, če ti nariše, pa tudi, če imaš knjige, pa če vidiš to sliko, je to čisto nekaj drugega, ko ti zagledaš na sebi.«*

8. Družina

Družina je med zdravljenjem in po njem vsem pacientkam stala ob strani in jih podpirala. Izjema je gospa V., saj jo je med kemoterapijo zapustil mož.

Prav tako je družina spremenjeno telesno podobo družinskega člana, ki je zbolel, sprejela. Pri gospe III. so otroci sicer prepričevali mamo, naj gre na rekonstrukcijo, vendar se ni dala prepričati, saj si sama ni želela doživeti še ene operacije.

Gospa I.: *»Vedno so mi pomagali in me obiskovali, ko sem bila v bolnišnici. Prav tako so mi doma pomagali prve dni, ampak sem se počutila zelo v redu in o bolezni nismo več toliko govorili – kot da ni bilo nič takega.«*

Gospa III.: *»Družina mi je zelo stala ob strani. Čeprav otroci so nekaj, da bi šla na rekonstrukcijo, samo se nisem dala prepričat.«*

Gospa V.: *»Pri meni so starši zelo pomagali, v bistvu tudi mož na začetku, potem pa pomoje enostavno ni več zdržal in je sredi kemoterapije odšel. Imela sem srečo, da je bila še iz centra za socialno delo na Vrhniki poslana ena gospa, ki je ob opoldnevih pazila na otroke, ki sta bila takrat res majhna, 2.5 in 5 let.«*

9. Iskanje pomoči ali informacij

Prav vse pacientke so se obrnile na pomoč k društvu Europa Donna in h gospe Mojci Senčar. Nekaj jih je imelo tudi poznanstva iz Onkološkega inštituta. Večina pacientk pa je poudarilo pomen pogovora z osebo, ki je imela podobne izkušnje. Vendar pa so mlajše pacientke tega prikrajšane, saj ni toliko pacientk podobne starosti, ki bi si lahko pomagale.

Gospa I.: *»Največ informacij sem dobila pri društvu Europa Donna in tudi predsednica društva je osebno prišla na obisk in nam v bolniški sobi vsem vlivala upanje in tolažbo, da bo vse v redu.«*

Gospa III.: *»Sem poklicala gospo Mojco Senčar, iz Europe Donne. Pa prijateljica mi je bila v pomoč, med prvimi, ki je imela isto situacijo, kot jaz.«*

Gospa IV.: *»Večinoma kar pri zdravnikih oz. pri moji sestrični, ki je tudi onkologinja. Drugače pa preko interneta, samo tam imaš vse sorte informacij in je potrebno malo infiltrirat. Tako sem skušala čim bolj strokovne iskat. Drugače je to to. Nisem poznala nekih žensk z istimi izkušnjami, ker so večinoma bile starejše in se pač zaradi te*

starostne razlike nisem dosti družila z njimi, kar je bilo čisto v redu, ker bi se drugače preveč sekirala. Je problem, ko si mlajši in nimaš sovrstnic, ki bi ti povedale.»

Gospa V.: »Imela sem to srečo, da je družinska kolegica kirurginja na Onkološkem, tako, da mi je ona zelo veliko pomagala. Potem kasneje tudi na Europi Donni, pa zelo kmalu sem se srečala z bolnicami, tudi mlajše smo se našle, tako da na začetku si nekako pomagaš sam, oziroma s to našo prijateljico, potem je zelo odvisno, v kakšnem življenjskem obdobju si, s tem se zdravniki ne ukvarjajo, tukaj si moraš najti sam pomoč, to so praviloma prijatelji.»

10. Obremenjevanje z odzivi okolice

Nobena od pacientk se ni obremenjevala z odzivi okolice, saj jim je veliko bolj pomembno, kako se same počutijo v svoji koži in ne to, kar si misli okolica.

Gospa II.: »Jaz se pravzaprav nisem tako zelo obremenjevala, sem pa videla marsikdaj, ko sem osem let imela protezo, ko sem se nagnila in se je ta luknja videla in je tako marsikdo pogledal. Mislim, da tudi sosedje, kar se tega tiče, je bila bolj ta sprememba rak, ne pa to, da si brez dojke. Jaz mislim takole: če sam potenciraš bolezen, potem te tudi ljudje bolj opazijo. Jaz tega nisem nikoli potencirala. Ko enkrat ti bolezen sprejmeš, vse stvari lažje rešuješ in tudi ta samozavest, ko si premagal bolezen, ko greš enkrat naprej, je tako močna, da to ne omejuje.»

Gospa IV.: »Ne, mene to sploh ni nič sekiralo, jaz sem itak vsakemu, ki je imel pet minut časa, razlagala, kaj se z mano dogaja. Tako, da še na fakulteti, kjer so sami doktorji, so me čudno gledali, kaj je z mano, da vsakemu razlagam. Jaz se z okolico res nisem obremenjevala, ker se tudi sicer ne. Kar si mislijo, si mislijo. Vendar pa je to verjetno v ožjih, manjših naseljih pa to bolj problem.»

Gospa V.: »Ne, to se pa nisem. Jaz sem imela celo tako spremenjeno podobo, fizično, ker sem celo življenje nosila dolge lase, da ko sem šla po cesti, – tudi kasneje, ko sem imela kratke lase – me ljudje niso spoznali. In potem sem se odzivala; če je meni pasalo, sem se odzvala, če mi pa ni, sem šla pa mimo.»

3.5 RAZPRAVA

Z raziskavo smo želeli ugotoviti, kako si pacientka pri sprejemanju svoje spremenjene telesne podobe pomaga. Rezultati raziskave so pokazali, da se vsaka pacientka s spremenjeno telesno podobo spoprijema na svoj način.

S prvo kodo smo ugotovili, da je osnovno zdravljenje raka dojke kirurgija, kjer so vsem petim pacientkam naredili totalno mastektomijo. Seveda so imele na razpolago tudi rekonstrukcijo, vendar so se skoraj vse odločile za kasnejšo rekonstrukcijo, saj so tako imele čas in priložnost, da se navadijo na svoj novi videz. Ko so pri sebi začutile, da je trenutek za rekonstrukcijo pravi, da se bodo tako bolje počutile, so odšle še na to operacijo. Kot pravi Medved (2011), je odziv vsake pacientke tako na bolezen kot na rekonstrukcijo drugačen oziroma edinstven. Ženske, ki so se odločile za rekonstrukcijo, se morajo navaditi na nove dojke, na spremenjen videz in nov občutek v rekonstruirani dojki. Pravi, da se je treba sprijazniti z novimi brazgotinami tudi na trebuhu ali hrbtu. Samo ena pacientka se ni odločila za rekonstrukcijo, saj pravi, da se brez dojke počuti čisto v redu in da bi se verjetno odločila za rekonstrukcijo le, če bi bila mlajša.

Rezultati druge kode, ki vsebuje neželene učinke zdravljenja na telesno podobo, so pokazali, da je glavni in največji neželeni učinek kirurgije na telesno podobo odstranjena ena ali obe dojki. Pri kemoterapiji sta bila prisotna dva neželena učinka na telesno podobo, in to sta izguba las ter hujšanje oziroma pridobivanje na teži. Medtem ko so pri hormonski terapiji občutile neželene učinke na telesni podobi, ki so povezane s hormoni.

S tretjo kodo, ki govori o spoprijemanju s spremenjeno telesno podobo po operaciji, smo ugotovili, da mlajše pacientke potrebujejo nekoliko več časa, da se prilagodijo in navadijo na svojo spremenjeno telesno podobo, starejše pa z njo niso tako zelo obremenjene. Seveda je to povezano tudi z vrstami zdravljenja, ki jih imajo pacientke predpisane, saj imajo mlajše pacientke, ponavadi predpisana vsa dodatna dopolnilna zdravljenja, ki vsako na svoj način telesno podobo dodatno spremenijo.

Pri četrti kodi, o spoprijemanju s spremenjeno telesno podobo zaradi sistemskega zdravljenja, smo bili glede alopecije presenečeni, saj se pacientki z izgubo las nista tako zelo obremenjevali. Ker je danes veliko dobrih lasulj, ki izgledajo kot naravi lasje, in

ogromno modnih dodatkov, kot so rute, šali, kape idr., se da doseči zelo modni izgled. Prav tako so pacientke sedaj bolj poučene in vedo, da lasje po končani kemoterapiji zrastejo nazaj.

S peto kodo, ki vsebuje občutke po operaciji, smo prišli do zaključka, da je vsem pacientkam najbolj pomembno to, da tumorja ni več; šele potem sledi spremenjena telesna podoba. Pravijo, da je zdravje na prvem mestu in šele potem pride izgled.

Kot kaže raziskava, ki sta jo naredila Fallowfield in Hall (1991; cit. po Bredin, 1999), je lahko domneva, da je strah pred izgubo dojke večji kot strah pred diagnozo raka, napačna. V raziskavi na to vprašanje so na vzorcu 269 žensk ocenjevali psihološki izid različnih oblik zdravljenja pri ženskah z zgodnjo obliko raka dojke. Pri prvem intervjuju po operaciji je večina (159 od 244) žensk navedla strah pred rakom kot primarni strah in ne strah pred izgubo dojke. Le 12 % vzorca (18 žensk, ki so jim naredili mastektomijo in 14, ki so prejele lumpektomijo) je menilo, da je huje izgubiti dojko kot zboleti za rakom.

Rezultati šeste kode, ki govori o zadovoljstvu s telesno podobo, so pokazali, da so se vse pacientke po operaciji s spremenjeno telesno podobo pozitivno spoprijele. Seveda so na začetku potrebovale nekaj časa, da so se sprijaznile s spremembo; nekatere malo več, druge manj. Vendar pa so sedaj vse zadovoljne s svojo trenutno telesno podobo.

Pri sedmi kodi, ki vsebuje izkušnje z medicinsko sestro, nas je najbolj presenetilo, da se medicinska sestra s pacientkami ni pogovorila in jih na spremenjeno telesno podobo ni psihično pripravila. Vse se bolj osredotočajo na fizično kot na psihično pripravo in tako pacientke s strani medicinskih sester niso imele nobene psihične pomoči in podpore. Vse najbolj pomembne informacije o spremembah na telesni podobi zaradi učinkov zdravljenja so dobile od zdravnikov.

Clarke in Cooper (2001; cit. po Hood, 2010) pravita, da morajo biti v zagotavljanje psihosocialne podpore vključeni vsi zaposleni, vendar jih veliko meni, da nimajo ustreznega znanja ali spretnosti, da bi to storili. Price (2009; cit. po Hood, 2010) ugotavlja, da se medicinske sestre pri razpravljanju o telesni podobi ne počutijo udobno in samozavestno in se bojijo, da bi poseganje v to temo ustvarilo veliko dodatnih zapletenih problemov. Vendar pa lahko medicinske sestre s poslušanjem in pogovorom

pomagajo pacientki pri oblikovanju občutka spremenjene telesne podobe, kar je lahko samo po sebi terapevtsko.

Morda bi bilo dobro razmisliti o dodatnem izobraževanju medicinskih sester, ki bi se specializirale za celostno obravnavo žensk z rakom dojke in zdravstvenovzgojno podporo v času onkološkega zdravljenja. Tako bi imeli v Sloveniji specializirano medicinsko sestro, ki bi se ukvarjala samo s problematiko žensk z rakom dojke in njihovo nego.

Kot pravi Lokar (2007), je pomemben pomen uvajanja in uveljavljanja vloge specializiranih medicinskih sester za rak dojke v praksi, kar pa je povezano tudi z določenimi ovirami, kot so: odsotnost podiplomskega izobraževanja na področju zdravstvene nege, pomanjkanje učiteljev na področju zdravstvene nege dojk, visoke zdravstvene šole ne sledijo razvoju onkološke zdravstvene nege, pomanjkanje medicinskih sester, odsotnost kvalificiranih medicinskih sester za dojke, pritiski k povečani učinkovitosti namesto k človeški interakciji. Potrebna je multidisciplinarna obravnava in timsko delo.

Pri osmi kodi, ki govori o družini, smo ugotovili, da družina igra pri sprejemanju telesne podobe zelo pomembno nalogo – če ima pacientka podporo pri družini in prijateljih, veliko lažje prehaja skozi spremenjeno telesno podobo in jo tudi hitreje sprejema. Kot pravi Radonjič-Miholič (2007), je z boleznijo lažje živeti ob podpori bližnjih. Naj prinaša bolezen še tako hude preizkušnje, mnogo lažje jih je prenašati ob podpori bližnjih. Ljubezen, naklonjenost, pristna skrb bližnjih imajo čudežno moč, da lajšajo bolečine in blažijo doživljanje nemoči. Pacientka potrebuje zavest, da nekomu nekaj pomeni, da ne bo ostala sama in zapuščena.

Vendar pa je potrebno gledati tudi na družino, ki v tem času prav tako potrebuje kakšno pomoč in svetovanje. Rak prizadene tako pacientko kot družino. Pacientka, ki jo je zapustil partner v času zdravljenja, je potrebovala še dodatno pomoč pri skrbi za otroka; včasih je tako potrebno vključiti tudi socialno službo.

Pri deveti kodi, o iskanju pomoči in informacij, smo ugotovili, da so se vse pacientke obrnile na združenje Europa Donna, ki ga vodi gospa Mojca Senčar. To združenje zelo pomaga novo zbolelim pacientkam in je nenadomestljivo. Govc-Eržen (2007) takole opisuje Europo Donna: *Europa Donna je neodvisno in neprofitno združenje, ki*

predstavlja pomembno vez med laično javnostjo, stroko in politiko. S svojim delovanjem je Europa Donna v Sloveniji prepoznavna na področju dobrodelnosti in prizadevanja za izboljšanje opremljenosti zdravstvenih ustanov s sodobno tehnologijo za zgodnje odkrivanje rakavih sprememb na dojkah in z nenehnim opozarjanjem na pomanjkljivosti zdravstvenega sistema.

Kot pravi Radonjič Miholič (2009), je za mnoge v zelo dragoceno pomoč in oporo srečanje s sobolniki v skupinah za samopomoč, saj se tam srečujejo ljudje, ki so imeli podobno izkušnjo z boleznijo, so našli svojo pot, jo premagali in morda s to izkušnjo celo obogatili svoje življenje.

Prav tako zelo pomaga pogovor s prostovoljkami, ki so za rakom dojke tudi same zbolele, saj se je veliko lažje pogovarjati z nekom, ki je vse to dal skozi in tako lahko pacientkam pomaga iz svojih lastnih izkušenj. Mogoče je malo težje mlajšim pacientkam, saj se je težje pogovarjati z nekom, ki je starejši od tebe in ne doživlja tega tako, kot to doživljajo same. Prav tako je veliko manj mlajših pacientk, ki bi bile približno enake starosti, da bi si pomagale. Imajo pa v združenju Europa Donna sekcijo mladih bolnic, ki zbolijo mlajše od 40 let. Sekcija želi mlajšim pacientkam nuditi predvsem oporo in pomoč pri specifičnih problemih, ki jih prizadenejo.

Bili smo presenečeni, ker nobena od pacientk ni omenila pomoči pri klinični psihologinji, ki je na voljo na Onkološkem inštitutu. Pričakovali smo, da si pacientke večkrat poiščejo pomoč ali informacije pri onkološki psihologinji oziroma, da so večkrat napotene k njej, vendar lahko v tukajšnji raziskavi to zavrnamo.

V raziskavi smo pri pojmu *okolica* mislili na sosede, sodelavce v službi in druge ne tako pomembne ljudi okoli pacientke. Z deseto kodo, ki vsebuje obremenjevanje z odzivi okolice, smo prišli do zaključka, da se nobena od pacientk ni obremenjevala z odzivi okolice. Veliko bolj je pomembno, da pacientka sprejme sebe in se z okolico ne obremenjuje, saj jo lahko to le še bolj prizadene. Če pa se zgodi, da ima pacientka občutek, da jo okolica obremenjuje in da jo gleda drugače kot takrat, ko je bila zdrava, je pomembno, da se pacientka pogovori in okolici pove, da jo moti, da se govori o njej in njeni bolezni.

Kot pravi Freitas (2005), lahko medicinska sestra pacientki pomaga pri ponovni vključitvi v delovno okolje. To pomeni, da ji pomaga pri prepoznavanju skrbi in jo podpira pri dialogu z možnimi odzivi sodelavcev. Vloga medicinske sestre je osredotočena na pomoč pri ponovnem vključevanju, ki je ena pomembnih pozitivnih življenjskih strategij pri igranju vlog in reševanju problemov pomanjkanja empatije, nepravilnega razkrivanja in izogibanja sodelavcev.

4 ZAKLJUČEK

V diplomskem delu je predstavljen vpliv spremenjene telesne podobe na pacientko, ki je zbolela za rakom dojke. Dojke mnogim ženskam predstavljajo simbol seksualnosti in ženstvenosti. Njihova izguba, bodisi delna bodisi v celoti, jih prizadene. Pri zdravljenju raka dojke je skoraj vedno pričakovati spremenjeno telesno podobo, saj na to vplivajo številni neželeni učinki zdravljenja. Zato bi morala medicinska sestra v svoje delo s pacientko, ki jo je zaradi neželenih učinkov zdravljenja raka dojke prizadela spremenjena telesna podoba, obvezno vključiti pogovor in pomoč. Ker pa se to ne zgodi prav velikokrat, bi bilo dobro razmisliti o še dodatnem izobraževanju medicinskih sester o zdravstveni negi in drugih posebnostih, ki se dotikajo pacientk z rakom dojke. Zato pacientke velikokrat poiščejo pomoč in informacije pri drugih virih, kot je združenje Europa Donna, pri prostovoljkah in znankah, ki so zbolele in ozdravele za rakom dojke ter na internetu oziroma v drugi literaturi. Morda bi bilo dobro pomisliti na ustanovitev svetovalnice za ženske z rakom dojke, kjer bi medicinske sestre s svojim znanjem in izkušnjami pomagale pacientkam in njihovim svojcem pri odgovorih na vprašanja.

Mislino, da bi bilo potrebno opraviti še dodatne raziskave, ki bi pokazale, zakaj ženske ne poiščejo pomoči pri klinični psihologinji, ki je na voljo na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Naša raziskava je pokazala, da nobena od žensk ni obiskala klinične psihologinje, ki je bogat vir pomoči in informacij glede sprejemanja spremenjene telesne podobe.

Pri sprejemanju telesne podobe prav tako zelo pomembno nalogo igra družina – če ima pacientka podporo pri družini in prijateljih, veliko lažje prehaja skozi spremenjeno telesno podobo in jo tudi hitreje sprejema. V nasprotnem primeru pa lahko okolica negativno vpliva na sprejemanje spremenjene telesne podobe, zato je pomembno, da se pacientka z odzivi okolice na svojo spremenjeno telesno podobo ne obremenjuje.

Čeprav pacientke spremenjena telesna podoba močno prizadene, so vse bolj zaskrbljene zaradi primarne bolezni in to je rak dojke. Veliko več jim pomeni biti zdrav in živ. Šele ko se sprijaznile z izgubo dojke, so se pacientke odločile za rekonstrukcijo in začele polno življenje, ozdravljene bolezni.

5 LITERATURA

Bernot M, Koren P. Zdravstvena nega pacienta z rakom na sistemskem zdravljenju. In: Trampuž R. Celostna obravnava pacienta z rakom: zbornik predavanj. Nova Gorica: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov; 2006: 31, 32.

Borštnar S. Neželeni učinki citostatskega zdravljenja. In: Kotnik M, Duratović A, Lokar K, Bernot M. Kaj mora medicinska sestra vedeti o sistemskem zdravljenju raka in zdravstveni negi? Zbornik predavanj. Ljubljana: Onkološki inštitut; 2009: 30 – 31.

Borštnar S, Bernot M, Čufer T, Horvat M, Mlakar-Mastnak D, Ocvirk J, et al. Napotki za premagovanje neželenih učinkov sistemskega zdravljenja raka: kaj morate vedeti? Ljubljana: Onkološki inštitut; 2007: 70, 72.

Borštnar S, Bračko M, Čufer T, Hertl K, Hočevar M, Krašovec M, et al. Rak dojke: kaj morate vedeti. Ljubljana: Onkološki inštitut; 2006: 20, 28.

Bredin M. Mastectomy, body image and therapeutic massage: a qualitative study of women's experience. London: Journal of Advanced Nursing; 1999, 29(5): 1113 – 1120.

Brink S. Side Effects of Mastectomy for Breast Cancer. [Yahoo! Contributor Network](http://voices.yahoo.com/side-effects-mastectomy-breast-cancer-3830342.html); 2009. Dostopno na: <http://voices.yahoo.com/side-effects-mastectomy-breast-cancer-3830342.html> (6.2.2012).

Corner J. What is cancer? In: Corner J, Bailey C. Cancer nursing: Care in context. Blackwell Publishing; 2008: 3, 12.

Dollinger M, Rosenbaum E. H, Benz C. Dojka. In: Dollinger M, Rosenbaum E. H, Cable G. Življenje z rakom: odkrivanje, zdravljenje, nega. Ljubljana: Tehniška založba Slovenije; 1995: 217.

Florjančič U, Majdič E, Hočevar M, Ahčan U. Sodobno kirurško zdravljenje raka dojke: metode rekonstrukcije po ohranitveni kirurgiji in po mastektomiji. Zdrav Vestn 2011; 80: 127 – 36.

Freitas A.B. Coping: Altered Body Image and Alopecia. In: Itano K.J, Taoka N.K. Core Curriculum for Oncology Nursing. Elsevier Saunders; 2005: 53 – 55.

Govc-Eržen J. Vloga laičnih združenj pri večjem vključevanju bolnikov v proces zdravljenja. In: Bulc M, Turk H, Kersnik J. Vključevanje bolnikov v zdravljenje: učno gradivo 24. učne delavnice za zdravnike družinske medicine. Ljubljana: Zavod za razvoj družinske medicine; 2007; 5.

Harcourt D, Rumsey N. Altered body image. In: Kearney N, Richardson A. Nursing Patients With Cancer: Principles and Practice. Elsevier Churchill Livingstone; 2006: 702 – 712.

Helms R. L, O'Hea E. L, Corso M. Body image issues in women with breast cancer. Psychology, Health & Medicine; 2008; 13(3): 313 – 325.

Hill Schnipper H. Life after breast cancer. Classic Papers, Supplement to JCO; 2003; 21(9).

Hood C. Project to improve care for people coping with changes in body image. Cancer nursing practice; 2010; 9(2).

Jemal A, Bray F, Center M. M, Ferlay J, Ward E, Forman D. Global Cancer Statistics. CA: A Cancer Journal for Clinicians 2011; 61.

Južnič Sotlar M. Ko se družina sooči z rakom: vodnik za pomoč. Viva; 2011; 215: 70 – 72.

Kuhar M. O telesni samopodobi mladih. Socialna pedagogika; 2002; 6(3).

Ličen S, Povhe Milanič J, Trobec I. Doživljanje svojcev ob pojavu demence v družini in namestitvijo v socialni zavod. Univerza na Primorskem: Visoka šola za zdravstvo Izola; 2008.

Lokar K. Ženske, moški in rak. In: Ostrožnik V. Poročilo 34. strokovnega seminarja Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege Slovenije - Zvezi društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije; 2007.

Medved N. Nove dojke. Novice Europa Donna; 2011: 11, 42.

Naylor W.A. Skin and Wound Care. In: Kearney N, Richardson A. Nursing Patients With Cancer: Principles and Practice. Elsevier Churchill Livingstone; 2006: 527, 530 – 532.

Ocvirk J. Neželeni učinki zdravil za sistemsko zdravljenje raka na koži. Onkologija: Izobraževalni dnevi onkološkega inštituta Ljubljana; 2009 (1): 37 – 40.

Ogden J. Understanding breast cancer. Hoboken, NJ : J. Wiley; 2004.

Primic Žakelj M, Zadnik V, Žagar T, Zakotnik B. Preživetje bolnikov z rakom, zbolelih v letih 1991-2005 v Sloveniji. Ljubljana: Onkološki inštitut; 2009: 152, 156.

Radonjič-Miholič V. Krepitev duševnosti bolnikov z rakom - podpora zdravljenju, rehabilitaciji in kakovosti življenja. In: Grabljevec K, eds. Zbornik rehabilitacija po zdravljenju raka 20. Onkološki vikend, Kulturni center Laško, 25. – 26. maj 2007. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva, Združenje za fizikalno in rehabilitacijsko medicino Slovenskega zdravniškega društva, Onkološki inštitut Ljubljana, Inštitut RS za rehabilitacijo in Zveza slovenskih društev za boj proti raku; 2007: 127.

Radonjič-Miholič V. Na razpotju življenja. Ljubljana; Okno. Glasilo društva onkoloških bolnikov Slovenije; 2009: 23.

Rakovec-Felser Z. Psihologija Telesnega Bolnika in njegovega okolja. Maribor: Založba Pivec; 2009.

Ramšak M. Družbeno-kulturne podobe raka dojk v Sloveniji. Ljubljana: Delo Revije; 2007.

Saunders C, Jassal S. Breast cancer. Oxford: Oxford University Press; 2009.

Schnipper H.H. Life after breast cancer. Classic Papers: Supplement to JCO; 2003: 21.

Sloane E. Biology of women. New York : Delmar Thomson Learning; 2002.

Steblovnik A. Pomoč skupine, družine in terapevtov pri raku dojke. Vita 2008; 14: 15.

Šmit M. Doživljanje žensk, obolelih za rakom dojke, in načini pomoči medicinskih sester (1.del). Obzor Zdr N 2004; 38: 159 – 65.

Wengström Y, Forsberg C. Partnership in Care. In: Kearney N, Richardson A. Nursing Patients With Cancer: Principles and Practice. Elsevier Churchill Livingstone; 2006: 23

World Health Organization. Cancer. Media centre 2011. Dostopno na: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/index.html> (26.1.2012)

Zadnik V, Primic Žakelj M. Onkološka epidemiologija. In: Novaković S, Hočevar M, Jezeršek Novaković B, Strojjan P, Žgajnar J. Onkologija: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka. Ljubljana: Mladinska knjiga; 2009: 42.

Zakotnik B. Rak - ozdravljiva bolezen. In: Grabljevec K, eds. Zbornik rehabilitacija po zdravljenju raka 20. Onkološki vikend, Kulturni center Laško, 25. – 26. maj 2007. Ljubljana: Kancerološko združenje Slovenskega zdravniškega društva, Združenje za fizikalno in rehabilitacijsko medicino Slovenskega zdravniškega društva, Onkološki inštitut Ljubljana, Inštitut RS za rehabilitacijo in Zveza slovenskih društev za boj proti raku; 2007: 8 – 9.

Žgajnar J, Bilban-Jakopin C, Čufer T. Rak dojke. In: Novaković S, Hočevar M, Jezeršek Novaković B, Strojjan P, Žgajnar J. Onkologija: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka. Ljubljana: Mladinska knjiga; 2009: 298.

6 PRILOGE

6.1 INSTRUMENT

Za stimuliranje diskusije na temo spoprijemanja s spremenjeno telesno podobo zaradi neželenih učinkov zdravljenja, smo med intervjuji uporabili naslednja vodilna vprašanja:

- Katerega leta ste zboleli za rakom dojke?
- Katera zdravljenja ste imeli predpisana?
- So bili kateri neželeni učinki zdravljenja na telesno podobo?
- Kako ste se spoprijeli s spremenjeno telesno podobo zaradi operacije dojke?
- Kako ste se spoprijeli s spremenjeno telesno podobo zaradi neželenih učinkov sistemskega zdravljenja?
- Kako bi opisali svoje občutke po operaciji?
- Ste zadovoljni s svojo telesno podobo sedaj?
- Bi kaj spremenili na svojem telesu?
- Kakšne so vaše izkušnje z medicinsko sestro?
- Kako vam je družina stala ob strani?
- Je družina sprejela vašo spremenjeno telesno podobo?
- Kje ste poiskali pomoč in informacije, če ste jih rabili?
- Ste se kaj obremenjevali z odzivi okolice na vašo spremenjeno telesno podobo?

Navedena vodilna vprašanja smo prilagajali in dopolnjevali s podvprašanji med samim intervjujem.