



Fakulteta za zdravstvo **Angele Boškin**
Angela Boškin Faculty of Health Care

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

SOCIALNI VIDIKI KAKOVOSTI ŽIVLJENJA Z RAKOM – PREGLED LITERATURE

SOCIAL ASPECTS OF QUALITY OF LIFE IN CANCER PATIENTS: A LITERATURE REVIEW

Mentorica:
Marjana Bernot, viš. pred.

Kandidatka:
Klavdija Gnidovec

Jesenice, september, 2023

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem svoji mentorici Marjani Bernot, viš. pred., za pomoč, spodbudo in potrpežljivost pri pisanju diplomskega dela. Prav tako se zahvaljujem recenzentki doc. dr. Katji Pesjak za recenzijo diplomskega dela in lektorici Špeli Čekada Zorn, prof. slov. in zgod.

Najlepša hvala moji družini za potrpežljivost in spodbudo v času celotnega študija.

Posebno se zahvaljujem možu Miranu, ki mi je ves čas študija in pisanja diplomskega dela stal ob strani, me podpiral in motiviral, ko sem to najbolj potrebovala.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Socialni vidiki pacientovega življenja pomembno vplivajo na kakovost življenja z rakom. Namen diplomskega dela je s pregledom literature raziskati učinek raka na kakovost življenja osebe ter pojavnost izolacije in občutka bremena.

Cilj: S pomočjo pregleda literature želimo raziskati, kakšne učinke imajo socialni vidiki na kakovost življenja z rakom. Ugotoviti želimo, kako pogosto se pojavita izolacija in občutek bremena pri pacientih z rakom, ki vplivata na pojav socialnih stisk.

Metoda: Članke za pregled literature smo pridobili iz bibliografskih baz CINAHL, COBISS, diKul, Google Učenjak in PubMed. Uporabili smo ključne besede v slovenskem jeziku: »socialni vidiki«, »socialni vidiki z rakom«, »stigma pacientov z rakom«, »kakovost življenja osebe z rakom«, »paliativna oskrba osebe z rakom« ter v angleškem jeziku: »social aspects«, »social aspects of cancer«, »quality of life of cancer patients«, »palliative care for cancer«, »stigma in cancer patients«. Pomagali smo si z Boolovima operatorjema AND in OR. Postavili smo omejitvene kriterije, nabor iskalnih zadetkov znanstvene in strokovne literature, omejen na časovno obdobje zadnjih deset let, od 2013 do 2023, in članki, ki so dostopni v celotnem obsegu. Pridobljene vire smo analizirali s pomočjo PRISMA diagrama in razvrstitve člankov v hierarhijo dokazov.

Rezultati: Na podlagi različnih ključnih besed smo našli 14.059 člankov. V končno analizo je bilo vključenih 24 člankov. Identificiranih je bilo 22 kod, ki so združene v dve vsebinski kategoriji: kakovost življenja in izolacija.

Razprava: Rak ima telesni, čustveni in psihološki vpliv na obolele. Vpliva na osebne odnose, zaposlitveni status in finančno blaginjo ter postavlja izzive za posameznike. Izolacija in občutek bremena sta pogosti izkušnji med posamezniki z rakom. Breme lahko izhaja iz zahtev njihove bolezni in zdravljenja, finančnih izzivov in skrbi glede njihovega vpliva na ljubljene.

Ključne besede: socialno okolje, pacient z rakom, stigme pacientov z rakom, kakovost življenja z rakom

SUMMARY

Theoretical background: Social aspects of the patient's life have a significant impact on the quality of life with cancer. The aim of the thesis is to conduct a literature review to investigate the effect of cancer on a person's quality of life and the incidence of feeling like a burden.

Goals: With the help of literature review, we want to investigate the effects of social aspects on the quality of life with cancer. We want to find out how often isolation and the feeling like a burden occur in cancer patients, as they affect the occurrence of social distress.

Method: Articles for the literature review were obtained from the bibliographic databases CINAHL, COBISS, diKul, Google Scholar and PubMed. The following key words were used in Slovenian and English: “social aspects“, “social aspects of cancer“, “stigma in cancer patients“, “quality of life of cancer patients“, “palliative care for cancer“. We used Boolean operators AND and OR to combine keywords. We set restriction criteria, to scientific and professional literature, published within the period of the last ten years, from 2013 to 2023. Articles had to be accessible in their entirety. The obtained sources were analysed using the PRISMA diagram and the articles were classified in the hierarchy of evidence.

Results: We found 14,059 articles based on different keywords. 24 articles were included in the final analysis. 22 codes were identified, which were grouped into 2 content (i) categories: quality of life and (ii) isolation.

Discussion: Cancer has a physical, emotional and psychological impact on patients. It affects personal relationships, employment status and financial well-being and poses challenges for individuals. Isolation and feeling like a burden are common experiences among individuals with cancer. The burden can arise from the demands of their illness and treatment, financial challenges and concerns about their impact on loved ones.

Key words: social environment, cancer patient, stigma of cancer patients, quality of life with cancer

KAZALO

1	UVOD	1
2	EMPIRIČNI DEL	8
2.1	NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	8
2.2	RAZISKOVALNI VPRAŠANJI	8
2.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	8
2.3.1	Metode pregleda literature	8
2.3.2	Strategija pregleda zadetkov	9
2.3.3	Opis obdelave podatkov pregleda literature.....	10
2.3.4	Ocena kakovosti pregleda literature.....	11
2.4	REZULTATI.....	13
2.4.1	PRISMA diagram.....	13
2.4.2	Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah.....	14
2.5	RAZPRAVA	22
2.5.1	Omejitve raziskave.....	33
2.5.2	Doprinos za prakso ter priložnost za nadaljnje raziskovalno delo.....	34
3	ZAKLJUČEK	35
4	LITERATURA	36

KAZALO SLIK

Slika 1: Hierarhija dokazov v znanstvenoraziskovalnem delu	12
Slika 2: PRISMA diagram	14

KAZALO TABEL

Tabela 1: Rezultati pregleda literature	9
Tabela 2: Hierarhija dokazov	12
Tabela 3: Tabelarični prikaz rezultatov	14
Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah	22

1 UVOD

Rak je v Evropi drugi najpogostejši vzrok smrti. Skoraj vsi pacienti se soočijo s psihološkimi in čustvenimi težavami, ki se lahko pokažejo še več let po zdravljenju. Dvom in nelagodje ob diagnozi raka povzročita motnjo v življenju skoraj vsakega posameznika. Diagnoza rak je lahko odgovorna za občutek ogroženosti varnosti in urejenosti življenja zaradi možnega tveganja smrtnosti, telesnih zdravstvenih izzivov, čustvenih sprememb, sprememb vloge in identitete v družbi, finančnih posledic, motenj načrtov za prihodnost in eksistencialnih skrbi. Čeprav je velika večina rakavih obolenj ozdravljiva, mnogi ljudje ohranjajo globoko zasidrane strahove, da vsak rak predstavlja bolečino, trpljenje in smrt. Ko nekdo govori o diagnozi rak, se ustvari precejšnja stigma (van Roij, et al., 2019; Apolone & Brunelli, 2023). Rak je zapletena in zahtevna bolezen, ki lahko na več načinov vpliva na pacientovo kakovost življenja. Poleg telesnih simptomov in zdravljenja, povezanih z rakom, so lahko prizadeti tudi socialni vidiki pacientovega življenja. Pacienti z rakom se lahko soočajo s pomembnimi družbenimi izzivi, vključno s spremembami družbenih vlog, stigmo in diskriminacijo, finančnimi težavami in potrebo po socialni podpori (El-Shami, et al., 2015).

Eden najpomembnejših družbenih izzivov, s katerimi se srečujejo pacienti z rakom, so spremembe družbenih vlog. Rak in njegovo zdravljenje lahko povzročita spremembe v pacientovi sposobnosti za delo, skrbi za družinske člane ali sodelovanju v družbenih dejavnostih. Te spremembe lahko vplivajo na pacientov občutek identitete in družbenih povezav, kar lahko povzroči občutke izoliranosti in osamljenosti. Na primer, pacient, ki zaradi zdravljenja raka ni več sposoben za delo, lahko občuti izgubo namena in smisla svojega življenja. Podobno se lahko pacient, ki ne more več sodelovati v družbenih dejavnostih, počuti ločenega od svojih prijateljev in skupnosti (Kregelj, 2015; Palmer-Wackerly, et al., 2018). Stigma in diskriminacija sta tudi pogosta družbena izziva, s katerima se lahko soočajo pacienti z rakom. Kljub pomembnemu napredku pri raziskavah in zdravljenju raka v družbi še vedno obstajajo negativna prepričanja in napačne predstave o raku. Pacienti z rakom so lahko izpostavljeni diskriminaciji na delovnem mestu, v družbenem okolju ali celo v lastni družini. Na primer, pacient, ki je izgubil lase

zaradi neželenih učinkov systemskega zdravljenja, je lahko nesamozavesten ali ga je sram, kar lahko vodi v socialno izolacijo in umik (Kim, et al., 2023).

Stigma zaradi raka lahko močno vpliva na družbene izkušnje pacientov, na njihove odnose, samospoštovanje in splošno kakovost življenja (Knapp, et al., 2014). Vrinten, et al. (2019) navaja naslednje:

- Družbena izolacija: Stigma lahko povzroči socialno izolacijo, saj se lahko posamezniki z rakom počutijo marginalizirane ali izključene iz družbenih interakcij zaradi strahu pred obsojanjem. Ta izolacija lahko še poslabša občutke osamljenosti, stiske in zmanjšane socialne podpore.
- Obremenitev odnosov: Stigma lahko obremenjuje odnose, saj se lahko prijatelji, družinski člani ali intimni partnerji trudijo razumeti ali se spopasti z izzivi raka. Strah, nelagodje ali pomanjkanje znanja o bolezni lahko ustvarijo ovire za odprto komunikacijo in podporo, kar povzroči napete odnose.
- Diskriminacija in težave pri zaposlovanju: Stigma zaradi raka lahko povzroči diskriminacijo v različnih okoljih, vključno z delovnim mestom. Posamezniki se lahko soočijo z izzivi pri zaposlovanju, kot so zmanjšane zaposlitvene možnosti, pomanjkanje prilagoditev na delovnem mestu ali celo izguba službe zaradi napačnih predstav o njihovih zmožnostih ali morebitnih zdravstvenih tveganjih.
- Psihološka stiska: Stigma lahko prispeva k psihološki stiski, vključno z anksioznostjo, depresijo in zmanjšano lastno vrednostjo. Pacienti lahko ponotranijo družbene stereotipe in občutijo sram ali samoobtoževanje, kar vpliva na njihovo duševno dobro počutje in kakovost življenja.

Za zmanjšanje stigme in izboljšanje družbenega dojetja raka je ključno izvajati različne strategije. Izobraževanje in ozaveščanje sta temelja, saj je treba javnosti zagotoviti pravilne informacije o raku, da se razbijajo miti in stereotipi. Spodbujanje oseb z rakom, da delijo svoje zgodbe in izkušnje, je pomembno za soočanje s stigo in ustvarjanje večje ozaveščenosti. Podporne skupine in programi vrstniškega svetovanja so pomembni, saj omogočajo osebam z rakom, da se povežejo z drugimi, ki imajo podobne izkušnje, kar zmanjšuje občutek izoliranosti. Usposabljanje zdravstvenih delavcev je ključno za učinkovito obravnavanje psihosocialnih potreb pacientov z rakom, vključno z

empatično oskrbo in obravnavo stigmatizacije. Spremembe politike, ki ščiti pravice posameznikov z rakom, in predstavitev raka v medijih na natančen in občutljiv način so pomembne za spreminjanje družbenega dojetja. Prav tako je vključevanje organizacij, skupnosti, verskih ustanov in družbenih skupin ključno za spodbujanje vključenosti, podpore in sprejemanja posameznikov z rakom v širši skupnosti (Carter-Harris, 2015).

Združevanje teh strategij ima potencial za zmanjšanje stigme, izboljšanje družbenega dojetja ter ustvarjanje bolj podpornega in razumevajočega okolja za osebe z rakom. Spremembe na ravni izobraževanja, zdravstvenega varstva, politike, medijev in širše skupnosti so ključne za ustvarjanje pogojev, ki pomagajo osebam z rakom živeti polno življenje, polno podpore in brez občutka stigmatizacije. S trajnimi prizadevanji lahko dosežemo napredek v zmanjševanju stigme in izboljšanju družbene percepcije oseb z rakom v večjem obsegu in ne le pri enem posamezniku. Obravnavanje stigme raka zahteva večstranski pristop, ki vključuje izobraževanje, motiviranje, spremembe politike in vključevanje skupnosti. Z izpodbijanjem napačnih predstav, spodbujanjem empatije in spodbujanjem vključujočega odnosa lahko zmanjšamo stigo in izboljšamo družbeno dojetje pacientov z rakom. To pa bo izboljšalo njihovo kakovost življenja, socialno podporo in splošno dobro počutje (Carter-Harris, 2015; Jitender, et al., 2018).

Poleg sprememb družbenih vlog in stigme ima lahko rak tudi pomembne finančne posledice za paciente in njihove družine. Zdravljenje raka je lahko drago in pacienti morda težko krijejo stroške svojega zdravljenja. To lahko povzroči finančno obremenitev in težave pri plačilu osnovnih potreb, kot so hrana, stanovanje in prevoz. Finančne skrbi so lahko še posebej velik izziv za paciente, ki se že spopadajo s telesnimi in čustvenimi učinki zdravljenja raka (Cwalina, et al., 2022).

Rak lahko pomembno vpliva na zaposlitveni status, delovno produktivnost in finančno blaginjo. Diagnoza raka pogosto vodi do motenj v poklicnem življenju posameznika, kar ustvarja izzive, ki presegajo fizične in čustvene vidike bolezni. Po prejemu diagnoze raka se posamezniki lahko soočajo z različnimi izzivi, povezanimi z zaposlitvijo. Režimi zdravljenja, obiski pri zdravniku in neželeni učinki lahko zahtevajo precejšnjo odsotnost z dela, kar povzroči zmanjšanje delovnega časa ali potrebo po dopustu. V nekaterih

primerih bodo morale osebe v celoti dati odpoved, da bi se osredotočile na zdravljenje in okrevanje. Poleg tega se lahko težko vrnejo na delo zaradi stalnih zdravstvenih težav ali potrebe po dodatnih zdravstvenih posegih. Posledično lahko rak povzroči spremembe v zaposlitvenem statusu, vključno z začasno ali trajno brezposelnostjo, skrajšanim delovnim časom ali spremembami v karieri (Gagnano, et al., 2018; Von Ah, et al., 2018).

Rak in z njim povezana zdravljenja lahko znatno vplivajo na delovno produktivnost. Utrujenost, bolečina, kognitivne okvare in neželeni učinki zdravljenja lahko vplivajo na posameznikovo sposobnost učinkovitega opravljanja nalog, povezanih z delom. Te fizične in kognitivne omejitve lahko povzročijo zmanjšano produktivnost in lahko zahtevajo spremembe delovnih obveznosti ali prilagoditev na delovnem mestu. Zmanjšana zmogljivost za izpolnjevanje delovnih potreb in ohranjanje dosledne ravni produktivnosti lahko povzroči dodaten stres in skrbi glede varnosti zaposlitve. Finančne posledice raka so daljnosežne. Zdravstveni stroški, povezani z diagnozo, zdravljenjem in nadaljnjo oskrbo, se lahko hitro kopičijo in pomenijo znatno finančno breme za bolnike in njihove družine. Tudi z zdravstvenim zavarovanjem so lahko stroški iz lastnega žepa, vključno z odbitki, doplačili in nekritimi storitvami, znatni. Poleg tega se lahko posamezniki soočijo s posrednimi stroški, kot so prevozni stroški, varstvo otrok in spremembe doma, da se prilagodijo njihovim spreminjajočim se potrebam. Zmanjšanje dohodka zaradi sprememb zaposlitvenega statusa, skrajšanega delovnega časa ali celo izgube službe lahko še dodatno poveča finančne izzive. Kombinacija povečanih zdravstvenih stroškov in zmanjšane dohodka lahko povzroči znaten finančni stres, kar povzroči težave pri pokrivanju vsakodnevnih življenjskih stroškov, plačevanju računov in ohranjanju finančne stabilnosti (de Boer, et al., 2015; Altice, et al., 2018).

Finančni vpliv raka presega posameznika in lahko vpliva na njegove družinske člane ali vzdrževane osebe. Družinski člani se lahko soočajo z lastnimi izzivi, povezanimi z delom, kot je odsotnost zaradi oskrbe ali zmanjšana produktivnost zaradi čustvene stiske. To lahko dodatno poveča finančno obremenitev posameznika z rakom in njegovih bližnjih. Pomembno je omeniti, da finančne posledice raka niso omejene le na fazo zdravljenja. Dolgoročni učinki, vključno s stalnimi zdravstvenimi stroški, morebitno izgubo zaposlitvenih ugodnosti in povečanimi zavarovalnimi premijami, lahko trajajo tudi po

končanem zdravljenju. Poleg tega lahko osebe, ki so premagale raka, naletijo na težave pri iskanju zaposlitve ali se soočajo z diskriminacijo na delovnem mestu zaradi zaznanih zdravstvenih tveganj ali skrbi glede produktivnosti (Altice, et al., 2018).

Vpliv raka na osebne odnose, ki zajema intimne partnerje, družinske člane in prijatelje, je zapleteno in večplastno vprašanje, ki pomembno vpliva na življenja vpletenih. Ko se pojavi rak, prinaša vrsto izzivov, ki lahko obremenijo čustvene vezi med intimnimi partnerji. Diagnoza in proces zdravljenja pogosto vzbujata občutke strahu, tesnobe in negotovosti, kar vodi do povečanega stresa v odnosu. Zdravi partner se lahko znajde v vlogi negovalca, kar lahko povzroči znatne prilagoditve vlog in odgovornosti in zmoti tradicionalno dinamiko spola. Odprta in poštena komunikacija, skupaj z medsebojno podporo, je bistvenega pomena za prilagajanje tem spremembam (Swartzman, et al., 2017).

Rak lahko močno vpliva na družinsko življenje pacientov, pa tudi na njihove bližnje. Diagnoza in zdravljenje raka sta pogosto dolga in zahtevna pot s čustvenim in telesnim stresom, ki vplivata tako na pacienta kot na njegovo družino. Družinski člani lahko doživijo občutke žalosti, tesnobe in negotovosti glede prihodnosti. Lahko se soočijo tudi s praktičnimi izzivi, kot so finančne težave, upravljanje urnikov zdravljenja in zagotavljanje oskrbe pacienta. Bolezen lahko moti normalno družinsko dinamiko, saj se lahko odgovornosti in vloge premaknejo, da se prilagodijo pacientovim potrebam. Družinski člani bodo morda morali vzeti odsotnost z dela ali šole, da bi zagotovili varstvo, kar lahko povzroči finančno obremenitev in poveča njihov stres. Ni neobičajno, da se družinski člani počutijo preobremenjene ali izolirane, ko se znajdejo v tem zahtevnem času. Kljub izzivom številne družine najdejo moč in odpornost v skupnem soočanju z rakom. Komunikacija, podpora in iskanje pomoči pri strokovnjakih lahko bistveno spremenijo soočanje z boleznijo (Johansen, et al, 2018).

Na področju družinskih odnosov rak družinske člane pogosto postavlja v vlogo primarnih skrbnikov. Ti posamezniki zagotavljajo čustveno in praktično podporo pacientu z rakom, kar lahko povzroči znatno obremenitev negovalca (Hammer, et al., 2015). Odgovornosti in zahteve, povezane z oskrbo, lahko povzročijo povečano raven stresa, finančno

obremenitev in ogroženo osebno dobro počutje. Rak moti dnevno rutino in dejavnosti celotne družine. Spremembe urnika, pogosti obiski v bolnišnici in zahteve, povezane z zdravljenjem, spreminjajo družinsko dinamiko, kar zahteva prilagoditve vloge zakoncev, staršev in otrok. Družinski člani lahko doživijo vrsto zahtevnih čustev, kot so strah, krivda, žalost in nemoč. Spoprijemanje z boleznijo ljubljene osebe lahko povzroči čustveno napetost in napetost v družinskih odnosih (Cordova, et al., 2017).

Vpliv raka na osebne odnose je globoko individualizirana izkušnja, na katero vplivajo dejavniki, kot so narava in stopnja bolezni, razpoložljiva mreža podpore in odpornost vpletenih posameznikov. Odprta komunikacija, empatija in podpora bližnjih in prijateljev so bistvenega pomena za ohranjanje zdravih odnosov v celotnem procesu. Pomembno je priznati čustvene in praktične izzive, s katerimi se soočajo posamezniki v teh odnosih, in zagotoviti potrebno podporo. Poleg tega lahko strokovno svetovanje ali sodelovanje v podpornih skupinah ponudi dragocene smernice in pomoč pri krmarjenju s kompleksnostjo vzdrževanja odnosov ob obvladovanju zahtev raka (Lee, et al., 2023).

Kljub družbenim izzivom lahko igra socialna podpora bistveno vlogo pri pomoči pacientom z rakom, da ohranijo kakovost življenja. Socialna podpora lahko prihaja iz številnih virov, vključno z družino, prijatelji in zdravstvenimi delavci. Čustvena podpora, praktična pomoč pri vsakodnevnih opravilih in pomoč pri prevozu na zdravniške preglede so lahko ključni sestavni deli socialne podpore. Poleg tega lahko skupine za podporo raku pacientom zagotovijo občutek skupnosti in razumevanja, kar je lahko še posebej koristno za paciente, ki se počutijo osamljene (Fu, et al, 2016; Soylar & Genc, 2016).

Zdravljenje raka lahko pomembno vpliva na pacientovo sposobnost sodelovanja v družbenih dejavnostih. Pacienti lahko na primer občutijo utrujenost, slabost ali bolečino, kar lahko oteži obiskovanje družabnih dogodkov ali sodelovanje pri hobijih in interesih. Posledično lahko občutijo izgubo ali nepovezanost s svojo socialno mrežo, kar lahko prispeva k občutkom depresije in tesnobe. Poleg telesnih simptomov lahko zdravljenje raka vpliva tudi na pacientovo čustveno počutje. Pacienti lahko doživijo vrsto čustev, vključno s strahom, tesnobo, žalostjo in jezo, ki lahko vplivajo na njihovo sposobnost ohranjanja socialnih vezi. Na primer, manj verjetno je, da se bo pacient, ki se počuti

depresivno, družil ali sodeloval v dejavnostih, ki se jih je nekoč veselil (Milakić-Snoj, 2015).

Kljub izzivom zdravljenja raka mnogi pacienti ugotovijo, da je socialna podpora lahko kritična sestavina njihove kakovosti življenja. Socialna podpora lahko pacientom zagotovi občutek povezanosti in pripadnosti, kar je lahko še posebej pomembno v času, ko se morda počutijo izolirani ali sami. Pacientom lahko koristijo tudi podporne skupine ali svetovanje, ki zagotovijo varno in podporno okolje za razpravo o svojih občutkih in skrbah (de Souza & Wong, 2013).

Poleg čustvene podpore lahko pacientom z rakom koristi tudi praktična pomoč pri vsakodnevnih opravilih. Na primer, pacienti morda potrebujejo pomoč pri nakupovanju živil, pripravi obrokov ali prevozu do zdravniških pregledov. Praktična pomoč lahko pacientom pomaga ohraniti neodvisnost in zmanjšati stres, kar lahko pozitivno vpliva na kakovost njihovega življenja (Bower, 2014).

Pregled literature je pomemben, saj si posamezniki na koncu življenja, tudi ko so v paliativni oskrbi, zaslužijo kakovostno življenje. S preučevanjem obstoječih raziskav lahko prepoznamo učinkovite strategije za izboljšanje dobrega počutja teh posameznikov in obravnavanje vprašanj, kot sta izolacija in občutek bremena.

2 EMPIRIČNI DEL

Temelj diplomskega dela je pregled tuje in domače strokovne in znanstvene literature. V empiričnem delu smo raziskali socialne vidike kakovosti življenja z rakom.

2.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je, da se s pregledom tuje in domače literature razišče in ugotovi socialne vidike kakovosti življenja z rakom.

Cilja diplomskega dela sta:

- ugotoviti učinek raka na kakovost življenja obolele osebe,
- ugotoviti pogostost pojava izolacije in občutek bremena pri osebi z rakom.

2.2 RAZISKOVALNI VPRAŠANJI

Na podlagi pregleda domače in tuje literature, ter skladno z raziskovalnima ciljema smo zastavili raziskovalni vprašanji:

1. Kako rak učinkuje na kakovost življenja obolele osebe?
2. Kako pogosto se pojavlja izolacija in občutek bremena pri osebah, obolelih z rakom?

2.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Namen diplomskega dela smo dosegli s kvalitativno metodo pregleda tuje in domače strokovne in znanstvene literature. Uporabljena je bila metoda kritičnega branja literature, do katere je prost dostop in se navezuje na temo diplomskega dela z naslovom »Socialni vidiki kakovosti življenja z rakom«.

2.3.1 Metode pregleda literature

Članke za pregled literature smo pridobili iz bibliografskih baz CINAHL, PubMed, COBISS, diKul in Google Učenjak s ključnimi besedami v angleškem ter slovenskem

jeziku in s pomočjo Boolovih operatorjev AND in OR. Uporabljene ključne besede v slovenskem jeziku so bile »kakovost življenja osebe z rakom«, »paliativna oskrba osebe z rakom«, »socialni vidiki«, »socialni vidiki z rakom«, in »stigma pacientov z rakom«. Uporabljane ključne besede v angleškem jeziku so bile: »quality of life of cancer patients«, »palliative care for cancer«, »social aspects«, »social aspects of cancer«, »stigma in cancer patients«. Pri pregledu literature smo upoštevali naslednje omejitvene kriterije, in sicer nabor iskalnih zadetkov je omejen na časovno obdobje zadnjih deset let, od 2013 do 2023. Upoštevali smo članke, ki so napisani v slovenskem ali angleškem jeziku in so dostopni v celotnem obsegu, ter uporabili samo znanstvene in strokovne vire.

2.3.2 Strategija pregleda zadetkov

Iskano literaturo smo s pomočjo avtomatskega zbiranja z omejitvenimi kriteriji pregledovali in na podlagi ustreznosti tematike izključevali. Za končno analizo smo izbrali članke, ki so ponudili odgovore na zastavljena raziskovalna vprašanja. Zadetke smo glede na kriterij v prvem pregledu izločali po ustreznosti naslova, v drugem pregledu po ustreznosti povzetka ter v tretjem pregledu po ustreznosti celotnega članka. Rezultat strategije pregleda zadetkov je prikazan tabelarično in shematsko s PRISMA diagramom (Page, et al., 2021) po bazah in po posamezni fazi izbiranja, ki bo prikazan v poglavju rezultatov.

Tabela 1: Rezultati pregleda literature

Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
CINAHL	»stigma in cancer patients«	23	1
	»social aspects of cancer«	8	1
	»quality of life of cancer patients«	11	1
Pubmed	»stigma in cancer patients«	447	2

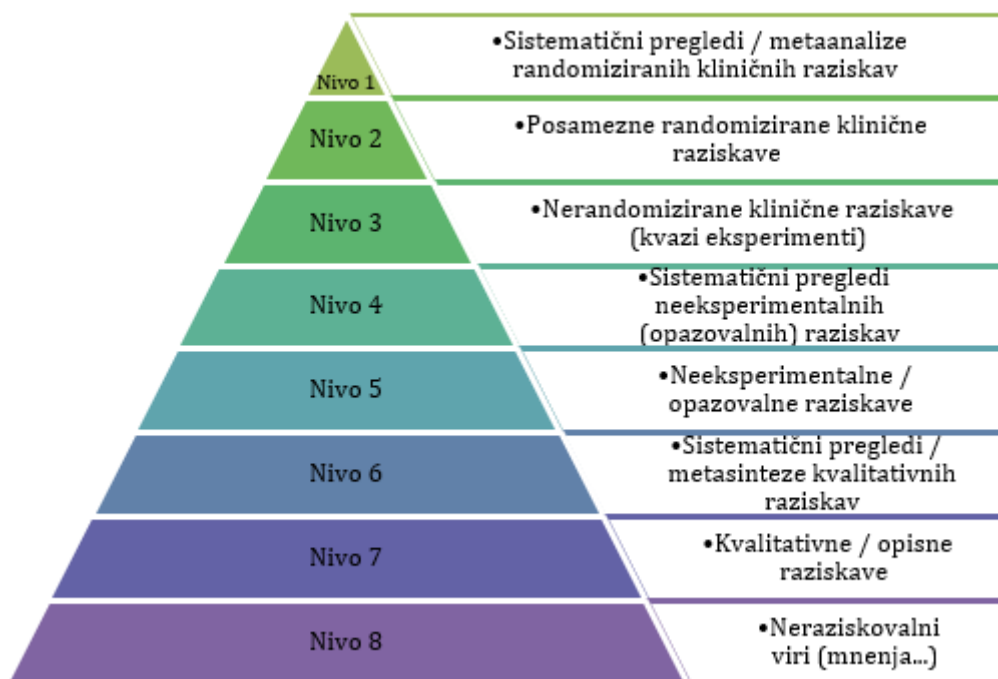
Podatkovna baza	Ključne besede	Število zadetkov	Izbrani zadetki za pregled v polnem besedilu
	»quality of life of cancer patients«	4651	1
Google učenjak	»quality of life of cancer patients« AND »social aspects« OR »social aspects of cancer«	421	3
	»stigma in cancer patients« AND »social aspects« AND »social aspects of cancer«	863	2
	»stigma in cancer patients« AND »social aspects«	232	1
	»quality of life of cancer patients« AND »social aspects of cancer«	571	4
	»social aspects of cancer«	6673	2
COBISS	»stigma pacientov z rakom«	31	1
	»paliativna oskrba osebe z rakom«	114	3
Drugi viri (DIKUL)	»stigma pacientov z rakom«	1	1
	»kakovost življenja osebe z rakom«	13	1
Skupaj	/	14059	24

2.3.3 Opis obdelave podatkov pregleda literature

Na podlagi kvalitativne vsebinske analize po Vogrincu (2008) smo izbrane prispevke predstavili z vidika raziskovalnega dizajna, namena, vzorca (velikosti in države) ter ključnih ugotovitev. Ključne ugotovitve smo kodirali ter kode kategorizirali po raziskovalnih vprašanjih. Rezultate analize smo predstavili tabelarično, in sicer v tabeli 3 so prikazani rezultati s specifikami vsakega prispevka, ter v tabeli 2 kode in kategorije odgovorov na raziskovalno vprašanje.

2.3.4 Ocena kakovosti pregleda literature

Izbor literature temelji na dostopnosti, aktualnosti in vsebinski ustreznosti. Upoštevani so omejitveni kriteriji za literaturo, da ta ni nastala pred 2013, je v slovenskem ali angleškem jeziku, dostopna je v celotnem obsegu brezplačno in uporabljeni so le znanstveni in strokovni viri. Presojajo kakovosti pregleda literature smo izvedli z oceno kakovosti izbranih prispevkov za končno analizo po osmih nivojih hierarhije po Polit & Beck (2021), in sicer: nivo 1: sistematični pregled dokazov (Allart-Vorelli, et al., 2015; Ho, et al., 2018; Luszczynska, et al., 2013; Syrjala, et al., 2014; Van Den Beuken-Van, et al., 2016;), nivo 2: dokazi randomiziranih kliničnih raziskav (/), nivo 3: nerandomizirane klinične raziskave (Jordan, et al., 2014; Kale & Carroll, 2016;), nivo 4: sistematični pregledi neeksperimentalnih raziskav (Marventano, et al., 2013;), nivo 5: neeksperimentalne/opazovalne raziskave (Aukst, et al., 2020; Meeker, et al., 2016; Wu, et al., 2023; Yilmaz, et al., 2020;), nivo 6: sistematični pregledi/metasinteze kvalitativnih raziskav (Carrera, et al., 2018; Faller, et al., 2013;), nivo 7: dokazi kvalitativnih in opisnih raziskav (Coughlin, et al., 2019; Ettridge, et al., 2018; Gudat, et al., 2019; Kopina, 2019; Mlakar, 2022; Rogl Butina, 2019; Sodergren, et al., 2018; Zagoričnik, 2019;) in nivo 8: neraziskovalni viri (mnenja avtorjev, poročila posameznih primerov) (Ebert Moltara, 2023; Škufca Smrdel & Vegelj Pirc, 2016;).



Slika 1: Hierarhija dokazov v znanstvenoraziskovalnem delu

(Polit & Beck, 2021)

Tabela 2: Hierarhija dokazov

Nivo	Število vključenih strokovnih virov	Hierarhija dokazov (Polit & Beck, 2021)	Viri
Nivo 1	5	Sistematični pregled	Allart-Vorelli, et al., 2015; Ho, et al., 2018; Luszczynska, et al., 2013; Syrjala, et al., 2014; Van Den Beuken-Van, et al., 2016;
Nivo 2	0	Posamezne randomizirane raziskave	/
Nivo 3	2	Posamezne nerandomizirane raziskave	Jordan, et al., 2014; Kale & Carroll, 2016;
Nivo 4	1	Posamezne kohortne raziskave	Marventano, et al., 2013;
Nivo 5	4	Posamezne raziskave primera	Aukst, et al., 2020; Meeker, et al., 2016; Wu, et al., 2023; Yilmaz, et al., 2020;

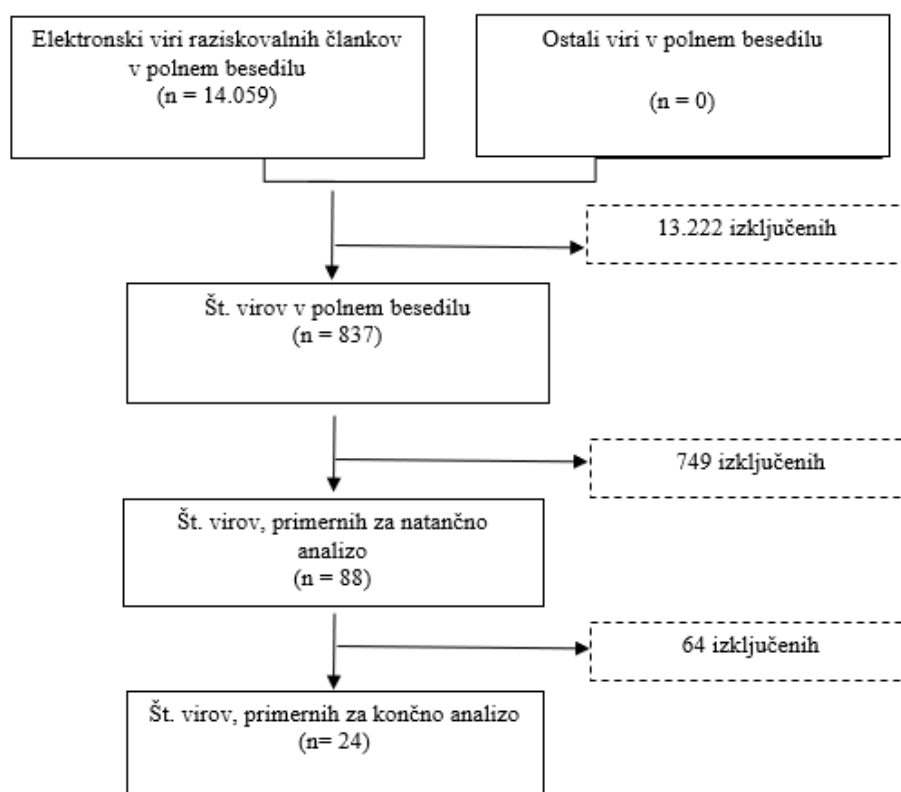
Nivo	Število vključenih strokovnih virov	Hierarhija dokazov (Polit & Beck, 2021)	Viri
Nivo 6	2	Posamezne presečne raziskave	Carrera, et al., 2018; Faller, et al., 2013;
Nivo 7	7	Posamezne kvalitativne raziskave	Coughlin, et al., 2019; Ettridge, et al., 2018; Gudat, et al., 2019; Kopina, 2019; Mlakar, 2022; Rogl Butina, 2019; Sodergren, et al., 2018; Zagoričnik, 2019;
Nivo 8	2	Mnenja avtorjev, ekspertnih komisij	Ebert Moltara, 2023; Škufca Smrdel & Vegelj Pirc, 2016;

2.4 REZULTATI

V nadaljevanju so rezultati prikazani vsebinsko in shematsko.

2.4.1 PRISMA diagram

V sliki 2 smo prikazali postopek izločanja zadetkov literature s pomočjo PRISMA diagrama. Kot je razvidno, je bilo 14.059 elektronskih raziskovalnih člankov, ki so vsebovali različne ključne besede. Na podlagi ključnih besed in dostopnosti polnega besedila smo nadalje izključili 13.222 člankov. Dobili smo skupaj 837 člankov, ki so bili v polnem besedilu. Pri podrobnejšem pregledu literature smo izločili še 749 člankov, na podlagi katerih nam je ostalo 88 za natančno analizo, nato pa smo izključili še 64 člankov. Za končno analizo smo uporabili 24 člankov, ki so dosegali vse zahtevane predhodno postavljene kriterije in so predstavljeni v tabeli 2.



Slika 2: PRISMA diagram

(Page, et al., 2021)

2.4.2 Prikaz rezultatov po kodah in kategorijah

V tabeli 3 je prikazana literatura, ki je bila vključena v končni pregled in analizo v polnem besedilu, ter ključne ugotovitve empiričnih raziskav.

Tabela 3: Tabelarni prikaz rezultatov

Avtor	Leto	Raziskovalni pristop	Vzorec	Ključne ugotovitve
Allart-Vorelli, et al.	2015	Kvalitativni pristop – sistematičen pregled literature	n = 21 člankov	Cilj je bil preučiti vpliv hematoloških rakov na kakovost življenja. Splošne ugotovitve kažejo, da rak negativno vpliva na splošno kakovost življenja. V primerjavi s splošno populacijo so bili utrujenost, bolečina ali vitalnost bolj izpostavljeni vidiki kakovosti življenja.

Avtor	Leto	Raziskovalni pristop	Vzorec	Ključne ugotovitve
				Utrujenost je bila najpogostejši telesni simptom.
Aukst, et al.	2020	Kvantitativni pristop – opazovalna raziskava	n = 76 pacientov, Hrvaška	Cilj raziskave je bil oceniti razširjenost depresije in stigme v vzorcu pacientov s pljučnim rakom ter povezave med depresijo in stigmo. Depresija in stigma sta pri pacientih s pljučnim rakom medsebojno povezani in ju je glede na njihov vpliv na izid bolezni potrebno obravnavati v kliničnem delu.
Carrera, et al.	2018	Kvalitativni pristop – sistematični pregled kvalitativnih raziskav	n = 90 člankov	Ta študija je opisala naravo finančne toksičnosti, opredeljeno kot objektivno finančno breme in subjektivna finančna stiska pacientov z rakom, ki je posledica zdravljenja z uporabo inovativnih zdravil in sočasnih zdravstvenih storitev. Finančna toksičnost je potencialno uničujoča posledica zdravljenja raka, s katero so pacienti pogosto prepuščeni sami.
Coughlin, et al.	2019	Kvalitativni pristop - dokazi kvalitativnih in opisnih raziskav	n = 19	Namen raziskave je bil ugotoviti, ali imajo socialnoekonomske razmere pacientov vpliv na zdravljenje in preživetje. Ugotovljeno je bilo, da imajo družbene determinante, kot so revščina, pomanjkanje izobrazbe, prikrajšanost, bivalna segregacija po rasi, rasna diskriminacija, pomanjkanje socialne podpore in socialna izolacija, pomembno vlogo v fazi raka dojke ob diagnozi in preživetju.
Ebert Moltara	2023	Kvalitativni pristop – mnenje avtorja	n = 11 člankov	Namen dela je predstaviti kakovostno izvajanje paliativne oskrbe pri pacientih s pljučnim rakom. Za kakovostno izvajanje posamezniku prilagojene paliativne oskrbe je pomembno dobro povezovanje obstoječih struktur s področja zagotavljanja paliativne oskrbe v posamezni regiji. Pri tem ima pomembno povezovalno vlogo koordinator paliativne oskrbe, ki pacientu omogoča

Avtor	Leto	Raziskovalni pristop	Vzorec	Ključne ugotovitve
				optimalno oskrbo v danem času in kraju glede na njegove trenutne potrebe.
Ettridge, et al.	2017	Kvalitativni pristop - dokazi kvalitativnih in opisnih raziskav	n = 20	Namen je bil zagotoviti poglobljen vpogled v moške izkušnje z rakom prostate. Nekateri udeleženci so zaznali stigmo, povezano z rakom prostate in rakom na splošno, kar je včasih delovalo kot ovira za razkritje. Opisi čustvene stiske, socialne izolacije in anksioznosti udeležencev so pokazali vpliv raka prostate. O socialni izolaciji so najpogosteje poročali kot o telesni posledici zdravljenja ali neželenih učinkov.
Faller, et al.	2013	Kvalitativni pristop - sistematičen pregled literature	n = 198 člankov	Cilj je bil odkriti, ali so psihoonkološki posegi pri odraslih pacientih z rakom učinkoviti glede čustvene stiske in kakovosti življenja. Različne vrste psihoonkoloških posegov so povezane s pomembnimi, majhnimi do srednje velikimi učinki na čustveno stisko in kakovost življenja.
Gudat, et al.	2019	Kvalitativni pristop - dokazi kvalitativnih in opisnih raziskav	n = 62 pacientov, Švica	Namen te raziskave je bil razumeti, kaj ti pacienti mislijo in nameravajo, ko izkusijo željo po smrti. Občutek, da so drugim v breme, se je pojavil kot pomembna tema v mnogih intervjujih pri raziskovanju motivov za željo po smrti. Občutek bremena ali samozaznavanje bremena je pogost pojav pri pacientih z napredovano in terminalno boleznijo, zlasti pri raku. Pojavi se, ko se morajo pacienti soočiti s fizično stisko ali s psihosocialnimi in eksistencialnimi skrbmi, in je povezan z anksioznostjo, depresivnimi simptomi, brezupom, samomorilnimi mislimi in bremenom skrbnika.
Ho, et al.	2018	Kvalitativni pristop – sistematičen pregled literature	n = 57 člankov	Cilj je bil povzeti dokaze o determinantah z zdravjem povezane kakovosti življenja pri azijskih pacientih z rakom dojke. V Aziji imajo pacienti z

Avtor	Leto	Raziskovalni pristop	Vzorec	Ključne ugotovitve
				rakom dojke, zlasti tisti z drugimi komorbidnostmi, in tisti, ki se zdravijo s kemoterapijo z manj socialne podpore in z več nezadovoljenimi potrebami, slabšo kakovost življenja, povezano z zdravjem.
Jordan, et al.	2014	Kvantitativni pristop – nerandomizirana raziskava	n = 154 pacientov, Nemčija in Anglija	Ta raziskava je bila izvedena, da bi kvantificirali učinek pacientove splošne ravni simptomov na kakovost življenja, povezano z zdravjem, in da bi identificirali specifične simptome, povezane z boleznijo, in neželene dogodke, povezane z zdravljenjem, ki so povezani s kakovostjo življenja in zdravjem. Resnost, vrsta simptomov bolezni in neželene učinki, povezani z zdravljenjem, so pomembne determinante kakovosti življenja, povezane z zdravjem, pri pacientih z multiplim mielomom, kar omogoča ciljno zdravljenje.
Kale & Carroll	2016	Kvantitativni pristop – nerandomizirana raziskava	n = 19.6 milijonov, ZDA	Namen je bil preučiti povezavo med pacienti z rakom in finančnimi težavami, ki jih povzročata rak, ter poročano kakovostjo življenja. Finančno breme, povezano z rakom, je vplivalo na nižjo kakovost življenja, povezano z zdravjem, povečanim tveganjem za depresivno razpoloženje in večjo pogostostjo zaskrbljenosti glede ponovitve raka med preživelimi pacienti z rakom.
Kopina	2019	Kvalitativni pristop - kvalitativne raziskave - intervjuji	n = 10, Slovenija	Namen raziskave je bilo ugotoviti, kako pacientke, ki so zbolele za rakom dojke, to bolezen doživljajo in sprejemajo. Raziskava je pokazala, da je večina pacientk čustveno obremenjena celo obdobje zdravljenja, najbolj pa je izrazito na začetku, ob soočanju z diagnozo in na koncu, ko zdravljenje že zaključijo. Poleg čustvene obremenjenosti je pomembna tudi pacientkina nova telesno

Avtor	Leto	Raziskovalni pristop	Vzorec	Ključne ugotovitve
				podoba in nesprejemanje v družbo, ki jo poimenujejo zaznamovanost – socialna izolacija s strani družbe.
Luszczynska, et al.	2013	Kvalitativni – sistematičen pregled literature	n = 14 člankov	Namen tega sistematičnega pregleda je analizirati razmerja med socialno podporo in kazalniki kakovosti življenja pri pacientih s pljučnim rakom. Ugotovljeno je bilo, da če upoštevamo podporo prijateljev in družine ali zdravstvenega osebja, je bila večina povezav pomembnih. Zlasti zaznana podpora in prejeta podpora od družine ali prijateljev sta bili povezani z boljšo čustveno kakovostjo življenja. Obstajajo tudi potrditveni dokazi o povezavah med zaznano podporo družine/prijateljev in telesnim vidikom kakovosti življenja.
Marventano, et al.	2013	Kvalitativni pristop - sistematičen pregled neeksperimentalnih raziskav	n = 85 člankov	Namen je bil raziskati determinante, ki vplivajo na kakovost življenja pri osebah z rakom debelega črevesja in danke. Raziskovali so različne determinante kakovosti življenja pri raku debelega črevesa in danke, rezultati pa so v glavnem pokazali, da so telesne težave, povezane s simptomi in kirurškimi posegi, kot so težave s črevesjem in stomo, najpogostejše. Glede sociodemografskih značilnosti se zdi, da ima dobro določeno vlogo le socialnoekonomski status, verjetno zaradi boljšega dostopa do zdravstvene oskrbe.
Meeker, et al.	2016	Kvantitativni pristop - vprašalnik	n = 120 pacientov, ZDA	Ta raziskava je ocenila in opisala razmerja med finančno stisko, čustvenimi simptomi in splošno stisko pri pacientih z rakom. Pacienti z rakom so poročali o znatnih stopnjah čustvene stiske, finančne stiske in splošne stiske. Ti dejavniki so bili medsebojno povezani, tako finančna kot čustvena stiska sta prispevali k splošni stiski. Intervencije, usmerjene v lajšanje finančne stiske, lahko pomagajo zmanjšati ravni splošne stiske.

Avtor	Leto	Raziskovalni pristop	Vzorec	Ključne ugotovitve
Mlakar	2022	Kvalitativni pristop - intervju	n = 8 pacientov, Slovenija	Namen dela je bil raziskati kakovost življenja odraslih po raku v otroštvu. Preživeli odrasli imajo zaradi poznih posledic zdravljenja več izzivov na področju telesnega zdravja (brazgotine, recidivi, pozni neželeni učinki zdravljenja) in duševnega zdravja (slaba samopodoba, občutki manjvrednosti in nesprejemanja, podoživljanje bolezni, močne čustvene reakcije) ter na področju izobraževanja in kariere (težave pri zaposlitvi, nerazumevanje, negativno vrednotenje, samodokazovanje).
Rogl Butina	2019	Kvalitativni pristop - intervju	n = 50 pacientov, Slovenija	Namen raziskave je bilo pridobiti vpogled v zdravstveno vedenje pacientov v povezavi z diagnozo melanoma kože in opredeliti dejavnike zdravstvenega vedenja. Ugotovljeno je bilo, da je diagnoza melanoma kože za paciente pretežno stresna, kar 63,1% pacientov poroča o močni vznemirjenosti zaradi diagnoze. Z njo se spopadajo predvsem s krepitevijo psihične stabilnosti: največkrat omenjajo pogovor in telesno aktivnost, 23,1% pacientov omenja tudi spremembo prehrane. Zelo redko pa so se oprli na strokovno pomoč psihiatra ali psihoterapevta.
Sodergren, et al.	2018	Kvalitativni pristop - kvalitativne raziskave – polstrukturiran intervju	n = 45 pacientov, Nizozemska, Anglija, Norveška, Poljska, Izrael	Ta raziskava je bila namenjena analizi z zdravjem povezanih življenjskih izkušenj mladostnikov in mladih z rakom s pomočjo tematske analize. Z osredotočanjem na to starostno skupino, znano po svojih izrazitih telesnih in psihosocialnih izzivih, je študija poskušala pridobiti vpogled v vpliv diagnoze in zdravljenja raka na kakovost življenja. Ugotovljeno je bilo, da se največ težav pojavlja pri vzpostavljanju novih prijateljstev in ohranjanju že obstoječih. Prav tako pa so

Avtor	Leto	Raziskovalni pristop	Vzorec	Ključne ugotovitve
				izpostavljene motnje v vsakdanjem življenju, kot so moteni življenjski načrti in težave pri vzpostavljanju romantičnih odnosov. Ti so bolj pogostih pri mladostnikih in mladih odraslih z rakom in jih morda ne bodo zajeli obstoječi ukrepi kakovosti življenja, povezani z zdravjem.
Syrjala, et al.	2014	Kvalitativni pristop – sistematičen pregled literature	n = 81 člankov	Ta pregled preučuje dokaze o psiholoških dejavnikih, ki vplivajo na bolečino v kontinuumu raka od diagnoze do zdravljenja in dolgoročnega preživetja ali konca življenja. Različne psihološke in kognitivno vedenjske obravnave lahko zmanjšajo resnost bolečine in motnje v delovanju. Nezanemarljivi so dokazi, da psihološki dejavniki prispevajo k večji bolečini in trpljenju med pacienti z rakom in njihovimi družinami v kontinuumu raka. Psihološki in vedenjski posegi imajo klinično pomembne učinke na bolečino in trpljenje, z velikostmi učinkov, ki segajo od velikih do majhnih.
Škufca Smrdel & Vegelj Pirc	2016	Kvalitativni pristop – mnenje avtorja	n = 11 člankov	Namen članka je bil predstaviti, kako preživeti z rakom ter obvladovati strah pred ponovitvijo bolezni. Psihosocialna obravnava je pomemben del celostne oskrbe pacientov z rakom, saj pripomore k boljši kakovosti življenja. Za nudenje tovrstne pomoči potrebujejo vsi zdravstveni delavci ustrezna znanja in veščine, kot tudi pomoč pri razreševanju lastne stiske.
Van Den Beuken-Van, et al.	2016	Kvalitativni pristop – sistematičen pregled literature	n = 122 člankov	Namen je bil preučiti trenutno stanje razširjenosti in jakosti bolečine pri pacientih z rakom. Stopnje razširjenosti bolečine so bile po kurativnem zdravljenju 39,3 %; 55,0 % med zdravljenjem proti raku; in 66,4 % pri napredovani, metastatski ali terminalni bolezni. O zmerni do hudi

Avtor	Leto	Raziskovalni pristop	Vzorec	Ključne ugotovitve
				bolečini je poročalo 38,0 % vseh pacientov.
Wu, et al.	2023	Kvantitativni pristop – opazovalna raziskava	n = 100 pacientov, Kitajska	Cilj je bil raziskati pooperativne čustvene težave in kakovost življenja pri pacientih s hordomom ter ugotoviti dejavnike tveganja, ki vplivajo na oceno kakovosti življenja. Pacienti s hordomom imajo čustvene težave, pri čemer več kot 30 % pacientov poroča o depresiji. Zakonski stan, lokacija tumorja (zlasti sakrokocigealni hordom) in rezultat Karnofsky Performance Status 70 ali manj so neodvisni dejavniki tveganja za depresijo ali slabo kakovost življenja pri pacientih s hordomom.
Yilmaz, et al.	2020	Kvantitativni pristop – opazovalna raziskava	n = 303 pacientov, Turčija	Cilj je določiti stopnje depresije pri odraslih onkoloških pacientih v fazi zdravljenja raka in prepoznati z rakom povezano stigmo in dejavnike, ki vplivajo na njihovo stopnjo depresije. Negativni odnos do raka lahko prekine proces zdravljenja in povzroči dodatne težave, kot so depresija, omejena uporaba možne socialne podpore, posledično slabo zdravje, skrajšano obdobje preživetja.
Zagoričnik	2019	Kvalitativni pristop – pregled literature	n = 23 člankov	Namen dela je bil raziskati in predstaviti vpliv alopecije, ki je posledica kemoterapije, in psihološki vpliv izpadanja las na samopodobo. Ugotovljeno je bilo, da se oseba ne spremeni samo vizualno, spremeni se tudi dožemanje samega sebe, kdo je kot oseba in kako želi, da jo vidijo drugi. Pojavi se depresija, anksioznost, zaprtost vase in socialna izolacija.

Na podlagi pregleda literature in predstavljenih spoznanj v tabeli 4 smo dobili 22 kod, ki smo jih razvrstili po naslednjih kategorijah: kakovost življenja in izolacija obolelih. Kategorije, kode in avtorji so prikazani v tabeli 4.

Tabela 4: Razporeditev kod po kategorijah

Kategorija	Kode	Avtorji
Kategorija 1 – kakovost življenja obolelih	Rak – paliativa – depresija – mentalno zdravje – neželeni učinki – utrujenost – finančno breme – zaposlitev – stigma – bolečine – družina – podpora – odnosi – motivacija	Allart-Vorelli, et al., 2015; Carrera, et al., 2018; Faller, et al., 2013; Ho, et al., 2018; Jordan, et al., 2014; Luszczynska, et al., 2013; Marventano, et al., 2013; Meeker, et al., 2016; Mlakar, 2022; Sodergren, et al., 2018; Syrjala, et al., 2014; Van Den Beuken-Van, et al., 2016; Wu, et al., 2023.
Kategorija 2 – izolacija obolelih	Stigma – depresija – izolacija – socialna podpora – breme – umik – empatija – psihična pomoč	Aukst, et al., 2020; Coughlin, et al., 2019; Ebert Moltara, 2023; Ettridge, et al., 2017, Gudat, et al., 2019; Kale & Carroll, 2016; Kopina, 2019; Rogl Butina, 2019; Škufca Smrdel & Vegelj Pirc, 2016; Yilmaz, et al., 2020; Zagoričnik, 2019.

2.5 RAZPRAVA

Ko preučujemo, kako rak učinkuje na osebe z diagnozo bolezni, je treba upoštevati več ključnih točk, zato smo si kot prvo raziskovalno vprašanje postavili, kako rak učinkuje na kakovost življenja obolele osebe.

Telesni vpliv zdravljenja raka je kritičen vidik, ki ga je treba upoštevati, ko preučujemo, kako rak vpliva na kakovost življenja posameznika. Zdravljenje raka, kot so sistemsko zdravljenje, radioterapija, kirurgija in podporna terapija, lahko povzroči vrsto neželenih učinkov, ki pomembno vplivajo na telesno počutje osebe in splošno kakovost življenja. Kemoterapija, ki se pogosto uporablja za uničevanje rakavih celic, lahko povzroči različne neželene učinke. Ti lahko vključujejo slabost in bruhanje, utrujenost, izpadanje las, spremembe v apetitu in izgubo teže. S kemoterapijo povzročena periferna nevropatija lahko povzroči mravljinčenje, otrplost in bolečine v rokah in nogah. Poleg tega lahko

kemoterapija zavre imunski sistem, kar poveča tveganje za okužbe (Allart-Vorelli, et al., 2015).

Terapija z obsevanjem, ki uporablja visoko energijsko sevanje za ubijanje rakavih celic, lahko povzroči lokalne neželene učinke. Kožne reakcije, kot so rdečina, srbenje in suhost, so pogoste na območju zdravljenja. Pojavijo se lahko tudi utrujenost, izpadanje las na predelu zdravljenja in spremembe v sposobnosti telesa za absorpcijo hranil. Prav tako je kirurgija še ena primarna možnost zdravljenja raka. Odvisno od obsega operacije lahko posamezniki občutijo bolečino, nelagodje in obdobje okrevanja. Kirurški posegi lahko privedejo tudi do sprememb telesnega videza, brazgotin in morebitnih funkcionalnih okvar, zlasti če so prizadeti večji organi ali okončine (Ho, et al., 2018).

Ciljne terapije, ki so novejši pristop pri zdravljenju raka, so namenjene specifičnemu ciljanju na rakave celice, hkrati pa zmanjšujejo poškodbe zdravih celic. Vendar pa lahko te terapije kljub temu povzročijo neželene učinke, vključno s težavami s kožo, težavami s prebavili in učinki na srce in ožilje, odvisno od uporabljene specifične ciljne terapije. Ti neželeni učinki zdravljenja lahko skupaj močno vplivajo na telesno delovanje osebe in splošno kakovost življenja. Utrujenost, ki je pogost neželeni učinek, lahko povzroči zmanjšano raven energije, kar ovira zmožnost opravljanja vsakodnevnih dejavnosti in vpliva na splošno dobro počutje. Slabost in bruhanje lahko povzročita zmanjšan apetit, izgubo teže in prehranske pomanjkljivosti. Izpadanje las, ki je pogosto povezano s kemoterapijo, lahko vpliva na samozavest in podobo telesa (Jordan, et al., 2013).

Poleg tega lahko kumulativni učinek zdravljenja raka dodatno poslabša telesne težave in zmanjša kakovost življenja. Ker so posamezniki pogosto podvrženi več načinom zdravljenja v daljšem obdobju, se lahko neželeni učinki kopičijo, kar vodi v zapleteno medsebojno delovanje simptomov in telesnih omejitev. Bistvenega pomena je, da zdravstveni delavci takoj in učinkovito obravnavajo te telesne neželene učinke. Strategije upravljanja lahko vključujejo uporabo podpornih zdravil za lajšanje slabosti, tehnike za obvladovanje bolečine, prehransko podporo, fizikalno terapijo za izboljšanje mobilnosti in moči ter posege za odpravo utrujenosti. Odprta komunikacija med pacienti in zdravstvenimi ekipami je ključnega pomena za prepoznavanje in obravnavo neželenih

učinkov zdravljenja, izboljšanje obvladovanja simptomov in optimizacijo kakovosti življenja posameznika na celotnem potovanju z rakom (Marventano, et al., 2013).

Bolečina in nelagodje ter spremembe v telesnem delovanju so pomembni vidiki, ki jih je treba upoštevati pri preučevanju telesnega vpliva raka in njegovega zdravljenja na posameznikovo kakovost življenja. Rak in njegovo zdravljenje lahko povzročita različne vrste bolečine in nelagodja, kar lahko pomembno vpliva na vsakdanje življenje in splošno dobro počutje. Bolečina, povezana z rakom, lahko nastane zaradi same bolezni, kot so tumorji, ki pritiskajo na organe ali živce, ali kot posledica zdravljenja raka. Intenzivnost in lokacija bolečine se lahko razlikujeta glede na vrsto in stopnjo raka (Wu, et al., 2023).

Akutna bolečina je lahko posledica kirurških posegov, kot so biopsije ali odstranitve tumorjev, in jo običajno obvladamo z zdravili proti bolečinam in skrbno kooperativno nego. Kronična bolečina lahko nastane zaradi samega raka ali kot dolgotrajni stranski učinek zdravljenja, kot je poškodba živcev zaradi kemoterapije ali radioterapije. Ta vrsta bolečine lahko zahteva stalne strategije za obvladovanje bolečine, kot so zdravila, fizikalna terapija ali dopolnilne terapije. Bolečina in nelagodje lahko pomembno vplivata na dnevne aktivnosti, mobilnost in splošno delovanje. Huda bolečina lahko omeji človekovo sposobnost gibanja, opravljanja nalog samooskrbe in sodelovanja v družabnih ali rekreacijskih dejavnostih, kar vodi v zmanjšano kakovost življenja. Prav tako lahko prispeva k utrujenosti, motnjam spanja in čustvenim stiskam, kar poslabša fizično in psihično breme, ki ga doživljajo posamezniki z rakom (Van Den Beuken-Van, et al., 2016).

Čustveni in psihološki vpliv raka, vključno s psihološko stisko, je ključni vidik, ki ga je treba upoštevati pri preučevanju splošne kakovosti življenja posameznikov, ki se soočajo s to boleznijo. Diagnoza in zdravljenje raka lahko pomembno vplivata na človekovo duševno počutje in čustveno stanje, kar vodi v različne oblike psihičnih stisk. Psihološka stiska se nanaša na širok spekter čustvenih izkušenj in simptomov, ki se lahko pojavijo kot posledica raka. To lahko vključuje tesnobo, strah, žalost, depresijo, jezo, razdražljivost in občutke negotovosti ali nemoči. Psihološka stiska se lahko razlikuje po intenzivnosti in trajanju, njen vpliv pa se lahko razširi prek posameznika z diagnozo raka

na njegove ljubljene in negovalce (Faller, et al., 2013). Faller, et al. (2013) in Mlakar (2022) prav tako navajajo več dejavnikov, ki prispevajo k psihološki stiski pri posameznikih z rakom:

- Negotovost in strah: negotovost v povezavi z boleznijo, njenim napredovanjem in rezultati zdravljenja lahko povzroči veliko tesnobe in strahu. Posamezniki so lahko zaskrbljeni glede svoje prognoze, morebitnih neželenih učinkov zdravljenja in vpliva na njihovo prihodnost in življenje njihovih ljubljenih.
- Čustveni vpliv diagnoze: diagnoza rak je lahko dogodek, ki spremeni življenje in povzroči vrsto čustvenih reakcij. Šok, nejevernost, žalost in občutek izgube so pogosti odzivi. Čustveni vpliv lahko še povečajo skrbi glede smrtnosti in eksistenčnih vprašanj.
- Stres, povezan z zdravljenjem: zdravljenje raka, kot so kemoterapija, radioterapija ali operacije, lahko povzroči dodaten stres in tesnobo. Pričakovanje zdravljenja, neželeni učinki in morebitni zapleti lahko prispevajo k psihološki stiski.
- Telesna podoba in samopodoba: telesne spremembe, ki so posledica zdravljenja raka, kot so izpadanje las, brazgotinjenje, nihanje teže ali spremembe oblike telesa, lahko vplivajo na telesno podobo in samozavest. Te spremembe lahko povzročijo občutek nezavesti, zmanjšano samozavest in čustveno stisko.
- Družbeni izzivi in izzivi v odnosih: rak lahko povzroči znatne motnje v družbenih odnosih, vključno z napetostjo v družinski dinamiki in s spremembami v družbenih interakcijah s prijatelji in sodelavci. Te spremembe lahko povzročijo občutke izoliranosti, osamljenosti in zmanjšane socialne podpore, kar prispeva k psihološki stiski.

Syrjala, et al. (2014) navaja, da je za izboljšanje splošne blaginje posameznikov z rakom ključnega pomena obravnavanje psihološke stiske. Podporne intervencije lahko pomagajo ublažiti čustveno breme in spodbujajo psihološko odpornost. Nekatere strategije za reševanje psihološke stiske vključujejo:

- Psihoterapijo in svetovanje: individualne ali skupinske terapevtske seje lahko zagotovijo varen prostor za posameznike, da izrazijo svoja čustva, se naučijo strategij obvladovanja čustvenega bremena in razvijejo veščine za učinkovito

obvladovanje stiske. Kognitivno-vedenjska terapija in drugi pristopi, ki temeljijo na dokazih, se lahko uporabijo za obravnavo posebnih psiholoških težav.

- Storitve podporne in paliativne oskrbe: ekipe za podporno oskrbo in specialisti za paliativno oskrbo se osredotočajo na obvladovanje in lajšanje telesnih, čustvenih in duhovnih simptomov, povezanih z rakom. Zagotavljajo celovito podporo, vključno s psihološko podporo, obvladovanjem bolečin in usmerjanjem pri odločanju.
- Tehnike duha in telesa: tehnike, kot so sprostitvene vaje, meditacija pozornosti, joga in umetniška terapija, lahko posameznikom pomagajo pri obvladovanju tesnobe, stresa in čustvene stiske. Te prakse spodbujajo čustveno dobro počutje, zmanjšujejo psihološke simptome in izboljšujejo splošno kakovost življenja.
- Medvrstniško podporo in podporne skupine: sodelovanje s posamezniki, ki so imeli podobne izkušnje, lahko zagotovi potrditev, spodbudo in čustveno podporo. Podporne skupine ali spletne skupnosti lahko ponudijo občutek pripadnosti, zmanjšajo izolacijo in zagotovijo platformo za izmenjavo izkušenj in strategij obvladovanja.
- Izobraževanje in informacije: zagotavljanje natančnih informacij o raku, njegovem zdravljenju in morebitnih neželenih učinkih lahko posameznikom pomaga bolje razumeti svoje stanje in upravljati s svojimi pričakovanji. Izobraževanje lahko posameznike vzpodbudi, da aktivno sodelujejo pri oskrbi in sprejemajo informirane odločitve.
- Vključevanje psihosocialne oskrbe v zdravljenje raka: vključitev storitev psihosocialne podpore v standardni okvir oskrbe raka lahko zagotovi, da se psihološko dobro počutje obravnava skupaj z zdravljenjem. To lahko vključuje rutinske psihološke preglede, zgodnje posege in sodelovanje med zdravstvenimi delavci in strokovnjaki za duševno zdravje.

Obravnavanje psihološke stiske je ključnega pomena za izboljšanje splošne kakovosti življenja posameznikov z rakom. Z vključitvijo celovite psihosocialne oskrbe in podpornih storitev v načrte zdravljenja raka in preživetja lahko zdravstveni delavci posameznikom pomagajo pri bolj učinkovitem krmarjenju s čustvenimi izzivi njihovega potovanja z rakom (Syrjala, et al., 2014).

Družbeni vpliv raka na odnose je pomemben vidik, ki ga je treba upoštevati pri preučevanju splošne kakovosti življenja posameznikov, ki se soočajo s to boleznijo. Rak lahko močno vpliva na družbene odnose, vključno z intimnimi partnerji, družinskimi člani in prijatelji, kar povzroči spremembe v dinamiki in potencialne izzive. Rak lahko skrha čustveno vez med intimnimi partnerji. Diagnoza in proces zdravljenja pogosto vzbujata občutke strahu, tesnobe in negotovosti, kar vodi do povečanega stresa v odnosu. Intimni partnerji lahko doživijo čustveno stisko, zaskrbljenost in občutek nemoči. Odprta in poštena komunikacija, skupaj z medsebojno podporo, je ključnega pomena za obvladovanje teh izzivov in ohranjanje trdnosti odnosa. Družinski člani pogosto postanejo primarni skrbniki oseb z rakom. Čeprav zagotavljajo bistveno čustveno in praktično podporo, lahko ta vloga povzroči breme negovalca. Družinski člani lahko doživijo povečan stres, finančno obremenitev in ogroženo osebno dobro počutje. Rak moti dnevne rutine in dejavnosti v družinski enoti, kar zahteva prilagoditve vlog in odgovornosti. Čustveno lahko družinski člani doživljajo strah, krivdo, žalost in nemoč. Odprta komunikacija in podpora sta ključnega pomena za ohranjanje zdravih družinskih odnosov v tem zahtevnem času (Luszczynska, et al., 2013).

Rak lahko na različne načine vpliva na prijateljstva. Omejena energija in čas, ki sta na voljo posameznikom z rakom, lahko zmanjšata socialne interakcije, kar povzroči občutek izoliranosti in osamljenosti. Pravi prijatelji pogosto priskočijo na pomoč in nudijo čustveno podporo, empatijo in razumevanje v času zdravljenja raka. Vendar pa se lahko nekatera prijateljstva skrhajo ali zbledijo, ko se posamezniki trudijo razumeti in se prilagoditi spremembam, ki jih povzroča rak. Izkušnja z rakom lahko osebe tudi napelje k iskanju prijateljstev z drugimi, ki so imeli podobne izkušnje, ter najdejo tolažbo in podporo v skupnem razumevanju. Socialna podpora igra ključno vlogo pri dobrem počutju posameznikov z rakom. Zajema čustveno podporo, praktično pomoč in informativno vodenje. Močne mreže socialne podpore lahko izboljšajo mehanizme obvladovanja, zmanjšajo psihološko stisko in izboljšajo splošno kakovost življenja. Bistvenega pomena je, da imajo bolniki z rakom dostop do podpornih sistemov, kot so ponudniki zdravstvenih storitev, podporne skupine, spletne skupnosti ali svetovalne

službe, kjer lahko dobijo potrebno čustveno potrditev in spodbudo (Sodergren, et al., 2018).

Meeker, et al. (2016) navajajo, da je finančni vpliv raka kritičen vidik, ki ga je treba upoštevati pri preučevanju splošne kakovosti življenja posameznikov, ki se soočajo s to boleznijo. Rak in njegovo zdravljenje lahko povzročita znatna finančna bremena, ki lahko močno prizadenejo bolnike in njihove družine. Stroški zdravljenja raka so lahko precejšnji. Vključuje stroške, povezane s posvetovanji, diagnostičnimi testi, operacijami, radioterapijo, kemoterapijo, ciljnim terapijami in podporno nego. Poleg tega bodo morda potrebni stalni pregledi, pregledi in laboratorijski testi. Stroški zdravil, tako tistih, ki so neposredno povezana z zdravljenjem raka, kot tudi podpornih zdravil za obvladovanje neželenih učinkov, lahko povečajo finančno breme. S priznavanjem finančnih izzivov, s katerimi se soočajo posamezniki z rakom in njihove družine, in izvajanjem strategij za lajšanje bremena lahko pomagamo izboljšati njihovo splošno kakovost življenja (Carrera, et al., 2018).

Z obravnavo teh ključnih točk se lahko zagotovili celovito razumevanje, kako rak učinkuje na kakovost življenja ljudi z diagnozo te bolezni s socialnega vidika. Bistveno je upoštevati večdimenzionalno naravo bolezni in njen vpliv na telesne, čustvene, socialne in finančne vidike človekovega življenja.

Drugo raziskovalno vprašanje, ki smo si ga zastavili, je bilo: »Kako pogosto se pojavlja izolacija in občutek bremena pri osebah, obolelih z rakom?«

Stigma zaradi raka lahko povzroči socialno izolacijo, saj se lahko posamezniki z rakom počutijo marginalizirane ali izključene iz družbenih interakcij zaradi strahu pred stigmatizacijo. Stigma lahko povzroči občutke sramu, zadrege in nepripravljenosti, da bi razkrili svojo diagnozo. Prizadevanja za zmanjšanje stigme raka in večjo ozaveščenost javnosti so bistvena za ustvarjanje podpornega in vključujočega okolja za posameznike z rakom. Obvladovanje družbenega vpliva raka zahteva odprto komunikacijo, empatijo in podporo bližnjih in prijateljev. Razumevanje izzivov, s katerimi se srečujejo bolniki z rakom in njihove družine, je ključnega pomena za ohranjanje zdravih odnosov in

zagotavljanje potrebne socialne podpore. Zdravstveni delavci obravnavajo skrbi in povezujejo paciente in družine z ustreznimi viri podpore. S spodbujanjem sočutnega in podpornega okolja se lahko izboljša splošna kakovost življenja posameznikov z rakom in tistih, ki zanje skrbijo (Zagoričnik, 2019; Aukst, et al., 2020).

Izolacija se nanaša na izkušnjo socialne nepovezanosti ali občutka osamljenosti in je pomemben vidik, ki ga je treba upoštevati pri preučevanju vpliva raka na kakovost življenja posameznikov. Rak lahko pogosto povzroči občutek izoliranosti zaradi različnih dejavnikov, vključno s spremembami v družbenih interakcijah, omejenimi podpornimi sistemi, stigmo in psihološkimi dejavniki. Razpoložljivost in ustreznost ustanov socialne podpore imata ključno vlogo pri določanju stopnje izolacije, ki jo doživljajo posamezniki z rakom. Močan podporni sistem, ki ga sestavljajo družina, prijatelji, podporne skupine in zdravstveni delavci, lahko zagotovi čustveno, praktično in informacijsko podporo. Ustrezna podpora lahko posameznikom pomaga pri soočanju z izzivi raka in zmanjša občutek izoliranosti. Nasprotno pa lahko pomanjkanje podpore ali omejen dostop do podpornih mrež prispeva k večjim občutkom izoliranosti (Kopina, 2019).

Zdravljenje raka, kot je kemoterapija, radioterapija ali operacija, lahko znatno vpliva na sposobnost posameznika, da sodeluje v družbenih dejavnostih in vzdržuje socialne povezave. Utrujenost, povezana z zdravljenjem, telesne omejitve in pogosti pregledi pri zdravniku lahko omejijo posameznikovo razpoložljivost in energijo za sodelovanje v družbenih interakcijah. Posledične motnje v njihovih vsakodnevnikih rutinah in dejavnostih lahko privedejo do občutka izoliranosti in morebitnega umika iz družbenih obveznosti, ki jih je prej užival. Psihološki dejavniki, kot so depresija, tesnoba ali strah pred obremenitvijo drugih, lahko prispevajo k izkušnji izolacije. Posameznik z rakom se lahko bori z občutki žalosti, skrbi ali strahu glede svoje prognoze in vpliva njegove bolezni na njihove ljubljene. Ti notranji dejavniki lahko povzročijo socialni umik, zmanjšan občutek povezanosti z drugimi in povečan občutek izoliranosti (Aukst, et al., 2020).

Izolacija ima lahko znatne škodljive učinke na duševno počutje posameznika in splošno kakovost življenja. Lahko prispeva k večji psihološki stiski, občutku osamljenosti in zmanjšanemu občutku socialne podpore. Izolacija lahko vpliva tudi na sposobnost

posameznika, da se učinkovito spoprime s svojo diagnozo in zdravljenjem, kar lahko ovira njegovo splošno okrevanje in dobro počutje. Bistvenega pomena je ustvarjanje podpornega okolja, ki spodbuja odprto komunikacijo, razumevanje in sprejemanje. Spodbujanje posameznikov, da iščejo in vzdržujejo socialne povezave prek podpornih skupin, svetovalnih storitev ali spletnih skupnosti, lahko pomaga ublažiti občutek izoliranosti. Izobraževanje in ozaveščanje o raku, razbijanje mitov in napačnih predstav ter zmanjšanje stigme, povezane z boleznijo, lahko prispevajo k bolj vključujočemu in spodbudnemu družbenemu okolju (Coughlin, 2019; Yilmaz, et al., 2020).

Poleg tega imajo zdravstveni delavci ključno vlogo pri obravnavi izolacije s priznavanjem in obravnavanjem psihosocialnih potreb, izvajanjem rutinskih pregledov za čustveno dobro počutje in napotitvijo posameznikov k ustreznim podpornim službam. Gradnja močnih mrež podpore v zdravstvenih ustanovah, skupnostnih organizacijah in spletnih platformah lahko pomaga posameznikom pri povezovanju z drugimi, ki se soočajo s podobnimi izzivi, kar spodbuja občutek pripadnosti in zmanjšuje občutke izoliranosti. S prepoznavanjem in obravnavanjem dejavnikov, ki prispevajo k izolaciji, lahko izvajalci zdravstvenega varstva, podporne organizacije in skupnosti pomagajo ublažiti negativen vpliv izolacije in izboljšajo splošno kakovost življenja oseb z rakom (Škufca Smrdel & Vegelj Pirc, 2016).

Občutek bremena se nanaša na zaznavo ali občutek, ki ga lahko doživijo posamezniki z rakom glede vpliva njihove bolezni na njih same in na njihove bližnje. Zajema čustvene, praktične in finančne vidike in lahko pomembno vpliva na splošno kakovost življenja oseb, ki se soočajo z rakom. Posamezniki z rakom se lahko dojemajo kot breme za svoje negovalce zaradi zahtev svoje bolezni in zdravljenja. Negovalci imajo ključno vlogo pri zagotavljanju čustvene podpore, pomoči pri vsakodnevnih dejavnostih in usklajevanju zdravstvene oskrbe. Vendar pa se bolniki z rakom lahko počutijo krive ali odgovorne, ker nalagajo dodatno breme svojim ljubljanim. Ta občutek bremena lahko izhaja iz skrbi glede čustvene obremenitve, časovne obveznosti in žrtvovanja negovalcev, da bi zagotovili nego in podporo (Gudat, et al., 2019).

Finančno breme, povezano z rakom, lahko prispeva k občutku bremena, ki ga čutijo posamezniki s to boleznijo. Zdravstveni stroški, vključno z zdravljenjem, zdravili, posvetovanjem in podporno nego, se lahko hitro kopičijo. Izguba dohodka zaradi motenj v zaposlitvi, povezanih z zdravljenjem, skrajšanega delovnega časa ali izgube službe lahko dodatno poveča finančni pritisk. Posamezniki se lahko dojemajo kot breme za svojo družino ali družbo zaradi povečane finančne odvisnosti ali nezmožnosti finančnega prispevka (Kale & Carroll, 2016).

Čustveni davek raka lahko prispeva k občutku bremena, ki ga doživljajo posamezniki. Pojavijo se lahko občutki krivde, samoobtoževanja in skrbi za čustveno dobro počutje njihovih bližnjih. Bolniki z rakom lahko čutijo odgovornost za povzročanje stiske ali tesnobe med svojimi družinskimi člani in prijatelji. Ti čustveni dejavniki lahko okrepijo občutek bremena in potencialno vplivajo na bolnikovo samozavest in splošno duševno dobro počutje. Telesni, čustveni in socialni izzivi, povezani z rakom, lahko prav tako prispevajo k občutku bremena. Simptomi, neželeni učinki zdravljenja in spremembe v vsakodnevem delovanju lahko povzročijo, da se posamezniki dojemajo kot breme za svoje ljubljene. Potreba po pomoči pri vsakodnevni dejavnosti, omejena mobilnost in povečana odvisnost od drugih za nego in podporo lahko okrepijo ta občutek bremena (Coughlin, 2019).

Ključnega pomena je obravnavati občutek bremena, ki ga doživljajo posamezniki z rakom, da bi izboljšali njihovo splošno dobro počutje in kakovost življenja. Spodbujanje odprte in poštene komunikacije med osebami z rakom in njihovimi bližnjimi lahko pomaga ublažiti občutke bremena. Zagotavljanje čustvene podpore, pomiritve in empatije lahko posameznikom pomaga pri krmarjenju s čustvi in zmanjšanju občutka krivde ali odgovornosti, ki ga morda čutijo. Spodbujanje posameznikov z rakom, da dajo prednost samooskrbi in se vključijo v dejavnosti, ki spodbujajo njihovo fizično in čustveno dobro počutje, lahko pomaga zmanjšati občutek bremena. Z osredotočanjem na samooskrbo lahko posamezniki ohranijo občutek neodvisnosti in aktivno sodelujejo v lastnem procesu zdravljenja. Z obravnavo občutka bremena in zagotavljanjem celovite podpore lahko posamezniki z rakom doživijo večji občutek dobrega počutja in izboljšano kakovost življenja. Izvajalci zdravstvenih storitev, podporne organizacije in skupnosti igrajo

ključno vlogo pri prepoznavanju in obravnavanju občutka bremena, s katerim se soočajo posamezniki z rakom, ter spodbujajo okolje razumevanja, sočutja in podpore (Rogl Butina, 2019).

Dejavniki, ki vplivajo na izolacijo in občutek bremena, ki ga doživljajo posamezniki z rakom, se lahko razlikujejo od osebe do osebe. Stadij raka in intenzivnost zdravljenja lahko vplivata na stopnjo izolacije in obremenitev posameznikov. Napredovali ali metastatski rak lahko zahteva bolj agresivno zdravljenje in stalne medicinske posege, kar vodi v večjo izolacijo zaradi zahtev zdravljenja in morebitnih telesnih omejitev. Bolniki, ki so podvrženi intenzivnemu zdravljenju, kot je kemoterapija z visokimi odmerki, ali radioterapija, lahko doživijo povečane telesne in čustvene izzive, kar povzroči večji občutek bremena in potencialno izoliranost. Razpoložljivost in učinkovitost podpornih sistemov lahko pomembno vplivata na izkušnjo izolacije in obremenjenosti. Podporni sistemi vključujejo ponudnike zdravstvenih storitev, podporne skupine, družino, prijatelje in vire skupnosti. Močna podporna omrežja lahko zagotovijo čustveno podporo, praktično pomoč in informacije ter zmanjšajo občutke izoliranosti in obremenjenosti. Nasprotno pa lahko omejen dostop do podpornih sistemov ali pomanjkanje razpoložljivih virov prispeva k povečani osamljenosti in večjemu občutku bremena (Gudat, et al., 2019).

Ebert Moltara (2023) navaja, da lahko individualne strategije spoprijemanja vplivajo na izkušnjo izolacije in obremenjenosti. Učinkoviti mehanizmi obvladovanja, kot je iskanje čustvene podpore, vključevanje v tehnike sproščanja ali pozornosti ter ohranjanje pomembnih dejavnosti in hobijev, lahko pomagajo ublažiti občutke izoliranosti in zmanjšati občutek bremena. Po drugi strani pa lahko neprilagojene strategije obvladovanja, kot so socialni umik, izogibanje ali pretirana samozavest, poslabšajo občutke izoliranosti in povečajo zaznano breme posameznikov. Psihično dobro počutje igra ključno vlogo pri izkušnji izolacije in obremenjenosti. Že obstoječa stanja duševnega zdravja, kot na primer anksioznost ali depresija, lahko povečajo občutek izoliranosti in prispevajo k občutku bremena. Posamezniki s slabim psihološkim blagostanjem so lahko bolj dovzetni za doživljanje izolacije in boj s čustvenimi in socialnimi izzivi, povezanimi z rakom. Obravnavanje in podpiranje psihološkega dobrega počutja posameznikov z

rakom s svetovanjem, terapijo ali drugimi ustreznimi posegi lahko pomaga ublažiti negativen vpliv na izolacijo in breme (Ebert Moltara, 2023).

Širše družbeno okolje lahko vpliva na občutke izoliranosti in obremenjenosti. Podporna in vključujoča družbena okolja, ki spodbujajo razumevanje, sprejemanje in empatijo, lahko pomagajo posameznikom z rakom, da se počutijo povezane in zmanjšajo občutek izoliranosti. Nasprotno pa lahko družbena stigma, napačne predstave in pomanjkanje ozaveščenosti o raku prispevajo k občutkom izoliranosti in povečajo breme posameznikov. Spodbujanje izobraževanja, ozaveščanje in zmanjševanje stigme lahko ustvari bolj podporno družbeno okolje za posameznike z rakom. Osebna odpornost, vključno z zmožnostjo prilagajanja in spopadanja z izzivi, lahko vpliva na izkušnjo izolacije in bremena. Odporni posamezniki so lahko bolj opremljeni za krmarjenje s čustvenimi, socialnimi in praktičnimi izzivi raka ter zmanjšajo vpliv izolacije in bremena. Izgradnja odpornosti s podpornimi intervencijami, izboljšanje spretnosti obvladovanja in spodbujanje občutka opolnomočenja lahko posameznikom pomagajo pri učinkovitem obvladovanju izzivov, s katerimi se soočajo (Rogl Butina, 2019).

Pomembno je priznati, da ti dejavniki medsebojno delujejo in vplivajo drug na drugega, zaradi česar je izkušnja izolacije in bremena zelo individualizirana. Ponudniki zdravstvenega varstva, podporne organizacije in skupnosti imajo lahko ključno vlogo pri obravnavi teh dejavnikov z zagotavljanjem celovitih podpornih storitev, spodbujanjem odpornosti, zagovarjanjem podpornega družbenega okolja in obravnavanjem edinstvenih potreb bolnikov z rakom. Z obravnavo teh dejavnikov lahko pomagamo ublažiti negativni vpliv izolacije in bremena ter izboljšati splošno kakovost življenja posameznikov, ki se soočajo z rakom.

2.5.1 Omejitve raziskave

Raziskovanje družbenih vidikov kakovosti življenja z rakom zagotavlja dragocen vpogled v izzive, s katerimi se srečujejo posamezniki in njihovi bližnji. Vendar pa je bistveno upoštevati omejitve, ki lahko vplivajo na razlago in posplošitev izsledkov raziskav. Pristranskost vzorčenja, pristranskost samoocene in pristranskost pri priklicu

dogodkov in občutkov so običajne omejitve, ki bi jih raziskovalci morali obravnavati. S prizadevanji za vključitev raznolikih in reprezentativnih vzorcev, uporabo več meril in prospektivnim zbiranjem podatkov lahko raziskovalci povečajo veljavnost in zanesljivost svojih ugotovitev. Pri pregledu literature je možno opaziti odstopanja rezultatov zaradi različnih oblik raka, kar je nekoliko otežilo interpretacijo podatkov.

2.5.2 Doprinos za prakso ter priložnost za nadaljnje raziskovalno delo

Raziskave družbenih vidikov kakovosti življenja z rakom prispevajo k praktičnim posledicam in ponujajo priložnosti za nadaljnje raziskave. Vse to spodbuja razvoj intervencij, podpornih storitev in politik za obravnavo edinstvenih potreb posameznikov z rakom in izboljšanje splošne oskrbe in podpore. Nadaljnje raziskovalne priložnosti bi lahko predvsem vključevale longitudinalne študije, raziskovanje kulturnih dejavnikov, vrednotenje podpornih intervencij in raziskovanje vloge inovativnih tehnologij, ki bi bile v pomoč osebam z rakom. Napredovanje raziskav na teh področjih lahko poglobi naše razumevanje in vodi do učinkovitejših posegov in podpornih strategij za posameznike z rakom. Poleg tega je pomembno prepoznati in načrtovati obravnavo socialnih vidikov ob postavitvi diagnoze raka in skozi posamezna obdobja bolezni, saj omogoča bolj celostno oskrbo in podporo bolnikom v teh težkih življenjskih situacijah. To vključuje upoštevanje pacientovih socialnih mrež, podpore s strani družine in prijateljev, psihosocialnih potreb, ekonomskega stanja ter njihovega kulturnega in družbenega konteksta. Zgodnje prepoznavanje socialnih potreb in izzivov lahko omogoči ciljno usmerjene intervencije in podporo skozi vse faze bolezni, kar prispeva k izboljšanju kakovosti življenja in splošnega zadovoljstva posameznikov z rakom.

3 ZAKLJUČEK

Socialni vidiki kakovosti življenja z rakom močno vplivajo na posameznike in njihove bližnje. Rak lahko pomembno vpliva na osebne odnose, zaposlitveni status, finančno blaginjo in socialne izkušnje. Intimni partnerji, družinski člani in prijatelji igrajo ključno vlogo pri zagotavljanju podpore, vendar lahko bolezen obremeni te odnose in povzroči spremembe v dinamiki. Zaposlitveni in finančni izzivi se lahko pojavijo zaradi potreb po zdravljenju in zaradi zdravstvenih stroškov, kar poveča breme, ki ga doživljajo posamezniki in njihove družine.

Stigma, ki je značilna za raka, lahko prispeva k socialni izolaciji in marginalizaciji, kar vpliva na družbene interakcije posameznikov in njihovo splošno dobro počutje. Strategije za zmanjšanje stigme in izboljšanje družbenega dožemanja pacientov z rakom so bistvenega pomena za spodbujanje podpornega in vključujočega okolja. Telesni, čustveni in psihološki vplivi raka lahko povzročijo bolečino, nelagodje, spremembe v telesnem delovanju, psihološko stisko in zmanjšano kakovost življenja. Razumevanje in obravnavanje teh vplivov sta ključnega pomena za celovito oskrbo raka.

Čeprav obstajajo omejitve, ki jih je treba upoštevati pri raziskavah o teh temah, kot so pristranskost vzorčenja in pristranskost samoocene, ne smejo zasenčiti pomena proučevanja socialnih vidikov kakovosti življenja z rakom. Raziskave na tem področju nudijo dragocene vpoglede ponudnikom zdravstvenega varstva, oblikovalcem politik in podpornim organizacijam za razvoj ciljno usmerjenih intervencij, podpornih storitev in politik, ki obravnavajo edinstvene potrebe posameznikov z rakom in njihovih podpornih mrež.

S prepoznavanjem izzivov, s katerimi se soočajo posamezniki, in izvajanjem strategij za krepitev socialne podpore, izboljšanje finančne blaginje, zmanjšanje stigme in obravnavanje psiholoških stisk lahko izboljšamo splošno kakovost življenja in dobro počutje posameznikov z rakom. S celovito in sočutno oskrbo lahko ustvarimo bolj podporno okolje, ki posameznikom omogoča, da z odpornostjo in izboljšano družbeno blaginjo krmarijo na poti zdravljenja raka.

4 LITERATURA

Allart-Vorelli, P., Porro, B., Baguet, F., Michel, A. & Cousson-Gélie, F., 2015. Haematological cancer and quality of life: a systematic literature review. *Blood cancer journal*, 5(4), pp. e305-e305.

Altice, C.K., Banegas, M.P., Tucker-Seeley, R.D. & Yabroff, K.R., 2017. Financial hardships experienced by cancer survivors: a systematic review. *Journal of the National Cancer Institute*, 109(2), p. 205.

Apolone, G. & Brunelli, C., 2023. Quality of Life in Oncology: Measuring What Matters for Cancer Patients and Survivors in Europe: The EUonQol Project. *The Journal of ambulatory care management*, 46(2), pp. 139-142.

Aukst Margetić, B., Kukulj, S., Galić, K. & Šarić Zolj, B., 2020. Povezanost depresije i stigme u oboljelih od raka pluća. [pdf] Available at: https://lijecnicki-vjesnik.hlz.hr/pdf/9-10-2020/04_aukst%20margetic.pdf [Accessed 29 May 2023].

Bower, J.E., 2014. Cancer-related fatigue—mechanisms, risk factors, and treatments. *Nature reviews Clinical oncology*, 11(10), pp. 597-609.

Carrera, P.M., Kantarjian, H.M. & Blinder, V.S., 2018. The financial burden and distress of patients with cancer: understanding and stepping-up action on the financial toxicity of cancer treatment. *CA: a cancer journal for clinicians*, 68(2), pp. 153-165.

Carter-Harris, L., 2015. Lung cancer stigma as a barrier to medical help-seeking behavior: Practice implications. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 27(5), pp. 240-245.

Cordova, M.J., Riba, M.B. & Spiegel, D., 2017. Post-traumatic stress disorder and cancer. *The Lancet Psychiatry*, 4(4), pp. 330-338.

Coughlin, S.S., 2019. Social determinants of breast cancer risk, stage, and survival. *Breast cancer research and treatment*, 177, pp. 537-548.

Cwalina, T.B., Jella, T.K., Tripathi, R. & Carroll, B.T., 2022. Financial stress among skin cancer patients: a cross-sectional review of the 2013-2018 National Health Interview Survey. *Archives of Dermatological Research*, pp. 1-8.

de Boer, A.G., Taskila, T.K., Tamminga, S.J., Feuerstein, M., Frings-Dresen, M.H. & Verbeek, J.H., 2015. Interventions to enhance return-to-work for cancer patients. *Cochrane database of systematic reviews*, (9), pp. 8-12.

de Souza, J.A. & Wong, Y.N., 2013. Financial distress in cancer patients. *Journal of Medicine and the Person*, 11(1), pp. 73-77.

Ebert Moltara, M., 2023. Podporna in paliativna oskrba bolnika s pljučnim rakom. In: M. Vrankar, ed. *Četrta šola pljučnega raka. Ljubljana, 20. 4. 2023*. Ljubljana: : Slovensko zdravniško društvo, Združenje za radioterapijo in onkologijo SZD, pp. 57-61.

El-Shami, K., Oeffinger, K.C., Erb, N.L., Willis, A., Bretsch, J.K., Pratt-Chapman, M.L., Cannady, R.S., Wong, S.L., Rose, J., Barbour, A.L., Stein, K.D., Sharpe, K.B., Brooks, D.D. & Cowens-Alvarado, R.L., 2015. American Cancer Society colorectal cancer survivorship care guidelines. *A cancer journal for clinicians*, 65(6), pp. 427-455.

Ettridge, K.A., Bowden, J.A., Chambers, S.K., Smith, D.P., Murphy, M., Evans, S.M. & Miller, C.L., 2018. "Prostate cancer is far more hidden...": Perceptions of stigma, social isolation and help-seeking among men with prostate cancer. *European journal of cancer care*, 27(2), p. e12790.

Faller, H., Schuler, M., Richard, M., Heckl, U., Weis, J. & Küffner, R., 2013. Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *Journal of clinical oncology*, 31(6), pp. 782-793.

Fu, W.W., Popovic, M., Agarwal, A., Milakovic, M., Fu, T.S., McDonald, R., Fu, G., Lam, M., Chow, R., Cheon, S., Pulezas, N., Lam, H., DeAngelis, C. & Chow, E., 2016. The impact of psychosocial intervention on survival in cancer: a metaanalysis. *Annals of palliative medicine*, 5(2), pp. 93-106.

Gagnano, A., Negrini, A., Miglioretti, M. & Corbière, M., 2018. Common psychosocial factors predicting return to work after common mental disorders, cardiovascular diseases, and cancers: a review of reviews supporting a cross-disease approach. *Journal of occupational rehabilitation*, 28, pp. 215-231.

Gudat, H., Ohnsorge, K., Streeck, N. & Rehmann-Sutter, C., 2019. How palliative care patients' feelings of being a burden to others can motivate a wish to die. *Moral challenges in clinics and families - Bioethics*, 33(4), pp. 421-430.

Hammer, M.J., Ercolano, E.A., Wright, F., Dickson, V.V., Chyun, D. & Melkus, G.D.E., 2015. Self-management for adult patients with cancer: an integrative review. *Cancer nursing*, 38(2), pp. E10-E26.

Ho, P.J., Gernaat, S.A., Hartman, M. & Verkooijen, H.M., 2018. Health-related quality of life in Asian patients with breast cancer: a systematic review. *BMJ open*, 8(4), p. e020512.

Jitender, S., Mahajan, R., Rathore, V. & Choudhary, R., 2018. Quality of life of cancer patients. *Journal of experimental therapeutics & oncology*, 12(3), pp. 217-221.

Johansen, S., Cvancarova, M. & Ruland, C., 2018. The effect of cancer patients' and their family caregivers' physical and emotional symptoms on caregiver burden. *Cancer nursing*, 41(2), pp. 91-99.

Jordan, K., Proskorovsky, I., Lewis, P., Ishak, J., Payne, K., Lordan, N., Kyriakou, C., Williams, C.D., Peters, S. & Davies, F.E., 2014. Effect of general symptom level, specific adverse events, treatment patterns, and patient characteristics on health-related quality of

life in patients with multiple myeloma: results of a European, multicenter cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 22, pp. 417-426.

Kale, H.P. & Carroll, N.V., 2016. Self-reported financial burden of cancer care and its effect on physical and mental health-related quality of life among US cancer survivors. *Cancer*, 122(8), pp. 283-289.

Kim, N., Kang, D., Shin, S.H., Heo, J.S., Shim, S., Lim, J., Cho, J. & Han, I.W., 2023. Effects of cancer stigma on quality of life of patients with hepatobiliary and pancreatic cancer. *Annals of hepato-biliary-pancreatic surgery*, pp. 1-8.

Kopina, N., 2019. *Socialna izolacija pacientk z rakom dojk: diplomsko delo*. Izola: Univerza na Primorskem, Visoka šola za zdravstvo Izola.

Knapp, S., Marziliano, A. & Moyer, A., 2014. Identity threat and stigma in cancer patients. *Health psychology open*, 1(1), pp. 1-8.

Kregelj, L., 2015. Izkušnja doživljanja kronične bolezni in strategije soočanja z njo. *Družboslovne razprave*, 31(78), pp. 41-59.

Lee, Y.S., Yun, Y., Kim, E.K. & Kim, H.S., 2023. Relationship between self-consciousness and empathy for cancer patients among nursing students: The moderating effects of clinical practice satisfaction. *Nurse Education Today*, 121, pp. 105-115.

Luszczynska, A., Pawlowska, I., Cieslak, R., Knoll, N. & Scholz, U., 2013. Social support and quality of life among lung cancer patients: a systematic review. *Psycho-oncology*, 22(10), pp. 2160-2168.

Marventano, S., Forjaz, M.J., Grosso, G., Mistretta, A., Giorgianni, G., Platania, A., Gangi, S., Basile, F. & Biondi, A., 2013. Health related quality of life in colorectal cancer patients: state of the art. *BMC surgery*, 13(2), pp. 1-7.

Meeker, C.R., Geynisman, D.M., Egleston, B.L., Hall, M.J., Mechanic, K.Y., Bilusic, M., Pilmack, E.R., Martin, L.P., von Mehren, M., Lewis, B. & Wong, Y.N., 2016. Relationships among financial distress, emotional distress, and overall distress in insured patients with cancer. *Journal of oncology practice*, 12(7), pp. e755-e764.

Milakić-Snoj, Z., 2015. *Depresija pri bolnikih z rakom*. Nova izdaja. Novo mesto: Krka.

Mlakar, A., 2022. *Kakovost življenja preživelih odraslih po raku v otroštvu: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Palmer-Wackerly, A.L., Dailey, P.M., Krok-Schoen, J.L., Rhodes, N.D. & Krieger, J.L., 2018. Patient Perceptions of Illness Identity in Cancer Clinical Trial Decision-Making. *Health communication*, 33(8), pp. 1045-1054.

Page, M.J., McKenzie, J.E., Bossuyt, P.M., Boutron, I., Hoffmann, T.C., Mulrow, C.D., Shamseer, L., Tetzlaff, J.M., Akl, E.A., Brennan, S.E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J., Hróbjartsson, A., Lalu, M.M., Li, T., Loder, E.W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L.A., Stewart, L., Thomas, J., Tricco, A., Welch, V.A., Whiting, P. & Moher, D., 2021. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *International journal of surgery*, 88, pp. 105-106.

Polit, D.F. & Beck, C.T., 2021. *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.

Rogl Butina, M., 2019. *Spremembe v zdravstvenem vedenju bolnikov po postavljeni diagnozi kožnega melanoma: doktorska naloga*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta.

Sodergren, S.C., Husson, O., Rohde, G.E., Tomaszewska, I.M., Vivat, B., Yarom, N., Griffiths H., Darlington, A.S. & European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Group, 2018. A life put on pause: an exploration of the health-

related quality of life issues relevant to adolescents and young adults with cancer. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 7(4), pp. 453-464.

Soylar, P. & Genc, M.F., 2016. The treatment approach and social support needs for patients with breast cancer. *The Journal of Breast Health*, 12(2), pp. 56-62.

Swartzman, S., Sani, F. & Munro, A.J., 2017. The role of social support, family identification, and family constraints in predicting posttraumatic stress after cancer. *Psycho-oncology*, 26(9), pp. 1330-1335.

Syrjala, K.L., Jensen, M.P., Mendoza, M.E., Yi, J.C., Fisher, H.M. & Keefe, F.J., 2014. Psychological and behavioral approaches to cancer pain management. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 32(16), pp. 1703-1711.

Škufca Smrdel, A.C. & Vegelj-Pirc, M., 2016. *Kako živeti z rakom*. [pdf] Available at: <https://dirros.openscience.si/IzpisGradiva.php?id=10568> [Accessed 3 June 2023].

Van Den Beuken-Van, M. H., Hochstenbach, L.M., Joosten, E.A., Tjan-Heijnen, V.C. & Janssen, D.J., 2016. Update on prevalence of pain in patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *Journal of pain and symptom management*, 51(6), pp. 1070-1090.

van Roij, J., Brom, L., Youssef-El Soud, M., van de Poll-Franse, L. & Raijmakers, N.J. H., 2019. Social consequences of advanced cancer in patients and their informal caregivers: a qualitative study. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 27(4), pp. 1187-1195.

Vogrinc, J., 2008. *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Pedagoška fakulteta.

Von Ah, D., Storey, S. & Crouch, A., 2018. Relationship between self-reported cognitive function and work-related outcomes in breast cancer survivors. *Journal of Cancer Survivorship*, 12, pp. 246-255.

Vrinten, C., Gallagher, A., Waller, J. & Marlow, L.A., 2019. Cancer stigma and cancer screening attendance: a population based survey in England. *BMC cancer*, 19, pp. 1-10.

Wu, Y., Li, C., Zhang, H., Wang, G., Jing, L., Yi, G., Yang, X., Gui, S., Gao, H., Zhang, Y., Wang, G. & Bai, J., 2023. Emotional Problems, Quality of Life and Symptom Burden in Patients with Chordoma. *In Healthcare*, 11(8), p. 1135.

Yilmaz, M., Dissiz, G., Usluoğlu, A. K., Iriz, S., Demir, F. & Alacacioglu, A., 2020. Cancer-related stigma and depression in cancer patients in a middle-income country. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 7(1), pp. 95-102.

Zagoričnik, N., 2019. *Psihološki vidik alopecije kot posledice kemoterapije pri pacientih: diplomsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Zdravstvena fakulteta.