



Fakulteta za zdravstvo
Jesenice
Faculty of Health Care
Jesenice

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**PRIMER ZAGOTAVLJANJA KAKOVOSTNE
OBRAVNAVE V ZDRAVSTVENI NEGI -
PACIENT Z RAKOM**

**ENSURING QUALITY NURSING CARE
PROVISION – THE CASE OF A CANCER
PATIENT**

Mentor: Marjana Bernot, pred.

Kandidatka: Urška Žonta

Jesenice, september, 2016

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici Marjani Bernot, pred., za vso strokovno pomoč, nasvete in vodenje pri pisanju diplomskega dela.

Zahvaljujem se tudi recenzentkama mag. Jožici Ramšak Pajk, viš. pred. in doc. dr. Ivici Avberšek Lužnik.

Posebna zahvala gre tudi moji družini ter prijateljem, ki so mi ves čas stali ob strani, me spodbujali, bili v oporo in verjeli vame.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Rak dojke predstavlja enega vodilnih rakov v svetu, zato je pomembno, kako se pacientka spopada s to boleznijo in načinom življenja. Merjenje kakovosti življenja je pomembno pri načrtovanju za izboljšanje zdravja. Vključuje telesne, čustvene, ekonomske in socialne dejavnike.

Cilj: Cilj raziskovalnega dela je ugotoviti, kako pacientka in svojci doživljajo bolezen-rak dojke med zdravljenjem ter kako poteka življenje po končanem zdravljenju.

Metoda: Za izvedbo raziskave smo uporabili kvalitativno metodo. Izvedli smo jo s pomočjo intervjuja, odprtega tipa. Imeli smo dva ločena vprašalnika, enega smo postavili pacientki, drugega pa svojcem in ocenjevali različne vidike bolezni. V vprašanja za intervju smo vključili socialne in demografske podatke ter vprašanja razporedili po 14 življenjskih aktivnostih Virginie Henderson. V vprašalnik smo dodali tudi vprašanja slovenskih in tujih avtorjev.

Rezultati: Na podlagi vsebinske analize smo določili dve glavni obdobji življenja pacientke z rakom dojke pred boleznijo, ob postavljeni diagnozi in obdobje po končanem zdravljenju. Dobili smo štiri kategorije, to so življenje, zdravljenje, rehabilitacija in psihološki vidik bolezni ter sedemnajst kod. V drugo tabelo smo vključili svojce, saj pacientki z rakom predstavljajo pomemben element v njenem spopadanju z boleznijo. Dobili smo tri kategorije in osem kod.

Razprava: Pregled literature ter primer pacientke z rakom dojke, nam pokažeta, da rak dojke predstavlja za žensko velik stres in strah pred zdravljenjem, boji se odzivov okolice. Največji problem pacientki predstavlja zdravljenje, saj se počuti nemočno in slabotno. V veliko oporo so ji družina in prijatelji, ki ji ves čas stojijo ob strani in ji pomagajo. Po zaključenem zdravljenju se še vedno porajajo vprašanja ali se bo rak ponovil, vendar se kljub vsemu veseli novih doživetij, ohranja pozitivnost in aktivno preživlja čas. Ugotavljamo, da se z drugačnim načinom življenja ter novimi metodami zdravljenja spreminja tudi kakovost življenja pacientk z rakom, zato so raziskave na tem področju potrebne.

Ključne besede: rak dojke, onkološka zdravstvena nega, rehabilitacija, zagotavljanje življenjskih aktivnosti.

SUMMARY

Background: Breast cancer is among the leading cancers in the world, so it is important how patients cope with the disease and adapt to a new lifestyle. Measuring the quality of life is important in planning health improvements, and it includes physical, emotional, economic and social factors.

Aims: The aim of the research was to determine how patients and their relatives experience the disease—breast cancer—during treatment and to investigate their lives after treatment.

Methods: The research is based on qualitative research. Open-ended interview questions were included in two separate questionnaires—one for the patient and the other for her relatives. The aim was to evaluate different aspects of the disease. The interview questions included social and demographic information; questions covered the 14 activities compiled by Virginia Henderson. Moreover, the questionnaire also included questions by Slovenian and foreign authors.

Results: Based on content analysis, we determined the two main periods of life in a breast cancer patient before the disease and diagnosis, and the period after the completion of treatment. Four categories were obtained: life, treatment, rehabilitation, and psychological aspects of the disease, alongside with seventeen codes. The second table includes relatives, because they represent an important element in dealing with the disease for cancer patients. Here, three categories and eight codes were obtained.

Discussion: Literature review and a breast cancer patient case revealed that breast cancer poses great stress for a woman and brings along the fear of treatment. Patients are afraid how their environment will respond. The biggest issue for the patient is treatment, because she feels helpless and weak while undergoing it. She draws most support from her family and friends, as they stand by her side throughout the process and help her. Even after the treatment is complete, fears still arise of whether the cancer will recur, but nevertheless the patient is happy about new experiences, maintains positivity and actively spends her free time. We found that, with a different lifestyle and

new methods of treatment, the quality of cancer patients' life is also changing, making further research in this area necessary.

Keywords: breast cancer, oncology nursing, rehabilitation, providing life activities.

KAZALO

1	UVOD	1
2	TEORETIČNI DEL	2
2.1	RAK - KRONIČNA BOLEZEN	2
2.1.1	Rak dojke	3
2.1.2	Zdravljenje	4
2.2	KAKOVOST ŽIVLJENJA Z RAKOM	7
2.2.1	V času zdravljenja	8
2.2.2	Po zaključenem zdravljenju	9
2.2.3	Vpliv bolezni in zdravljenja na življenjske aktivnosti	10
2.3	PSIHOLOŠKI VIDIK BOLEZNI	10
2.4	REHABILITACIJA PACIENTK Z RAKOM	12
2.5	VLOGA MEDICINSKE SESTRE OB PACIENTU Z RAKOM	13
2.6	VLOGA SVOJCEV OB PACIENTU Z RAKOM	15
3	EMPIRIČNI DEL	17
3.1	NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA	17
3.2	RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	17
3.3	RAZISKOVALNA METODOLOGIJA	18
3.3.1	Metode in tehnike zbiranja podatkov	18
3.3.2	Opis merskega instrumenta	18
3.3.3	Opis vzorca	18
3.3.4	Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	19
3.4	REZULTATI	19
3.5	RAZPRAVA	31
4	ZAKLJUČEK	38
5	LITERATURA	40
6	PRILOGE	
6.1	Instrument	
6.2	Potrdilo komisije za etiko	

KAZALO TABEL

Tabela 1: Predstavitev kategorij in kod iz intervjuja pacientke	23
Tabela 2: Predstavitev kategorij in kod iz intervjuja svojcev.....	28

1 UVOD

Skozi vso zgodovino človeštva predstavljajo dojke pomemben simbol lepote ženskega telesa, ženskosti in materinstva. Izguba celotne ali dela dojke za žensko predstavlja funkcionalno in estetsko motnjo. Pojavljajo se tudi psihične težave. Medtem ko je pred letom 1960 rekonstrukcija dojke veljala za nevarno in bila tako rekoč prepovedana, so dandanes rekonstrukcije dojk po odstranitvi dela ali celotne dojke pomembne za psihično stanje in življenje prizadetih žensk (Vrabič, 2009).

Pri mladih ženskah se rak dojke pojavi redko. Kljub temu je najpogostejši malignom pri ženskah starih od 20 do 34 let. Približno 1 do 2% vseh žensk, ki zbolijo za rakom dojke je starih pod 35 let. Njihovo preživetje je v porastu. Primerjalno gledano je slabše kot pri ostalih starostnih skupinah, kar velja predvsem za nizke stadije bolezni (Mencinger & But Hadžić, 2014).

Napovedi bremena raka kažejo, da se bo ta javnozdravstveni problem povečeval. Leta 2030 naj bi za rakom na novo zbolelo 20.3 milijonov ljudi. Incidenca naj bi se od leta 2008 povečala za 75%. V primerjavi z letom 2008 naj bi se v manj razvitih deželah skoraj podvojila (Velenik, 2014).

Pacientka z rakom doživlja različne stresorje, povezane z boleznijo, diagnozo in zdravljenjem. Stresorji sprožijo različne načine soočanja, ki vplivajo na duševno zdravje pacientke in splošno kakovost življenja. Diagnoza in zdravljenje raka vplivata na pacientkino življenje ter na življenje njene družine na različnih področjih, kot so: vsakdanje aktivnosti, delo, odnosi in družinske vloge. Bolezen je povezana z visoko stopnjo psihičnega stresa, ki se najpogosteje kaže kot anksioznost in/ali depresivnost (Žagar, 2011). Kako bo pacientka psihično reagirala na diagnozo rak, zdravljenje in za posledicami bolezni je v veliki meri odvisno tudi od informacij, ki jih dobi od zdravstvenega osebja. Zdravstveno osebje nerado posreduje celostno informacijo o bolezni in zdravljenju, čeprav si večina pacientk želi prav tega (Velenik, 2014).

2 TEORETIČNI DEL

2.1 RAK - KRONIČNA BOLEZEN

Kronične bolezni so dolgotrajne, počasi napredujoče bolezni. Prizadenejo vsaj 50 ljudi na 100 000 prebivalcev, in so najpogostejši vzrok smrti, kar 87 % v Evropski uniji. Sem sodijo bolezni srca in ožilja, rakava, duševna in kostno-mišična obolenja, sladkorna bolezen in kronične bolezni dihal. Številne kronične bolezni je mogoče preprečiti, če odpravimo najpomembnejše dejavnike tveganja, kot so kajenje, čezmerno pitje alkohola, sedeči način življenja in nezdrava prehrana. Cilj ozaveščenja prebivalstva mora temeljiti na promociji zdravja, preprečevanju in zgodnjem odkrivanju kroničnih bolezni (Evropska komisija, n.d.).

Po definiciji Nacionalnega Centra ZDA za zdravstveno statistiko naj bi kronične bolezni trajale vsaj 3 mesece ali več. Oseminosemdeset odstotkov Američanov, starejših od 65 let, ima vsaj eno kronično bolezen. Zdravju škodljive stvari - predvsem uporaba tobaka, pomanjkanje telesne aktivnosti in slabe prehranjevalne navade, največ prispevajo k kroničnim boleznim (World Health Organization, 2015).

Čeprav poznamo veliko dejavnikov tveganja in vzrokov za nastanek raka, je to še vedno v veliki meri bolezen, ki jo je težko razložiti. Znanstvene raziskave kažejo, da je razvoj raka praviloma večplasten in se razlikuje glede na vrsto raka. Z besedo rak opisujemo skupino okoli 250 bolezni, za katere je značilna nenadzorovana in nenormalna rast telesnih celic. Celice v večini primerov nekontrolirano rastejo v skupkih in tvorijo mase, ki jih imenujemo tumorji, izjema so krvni raki, ki ne rastejo v obliki tumorjev (Rotovnik Kozjek, et al., 2009).

Rak tvori trdne tumorje v večini primerov, vendar pa nekatere vrste raka, kot je levkemija, ne tvorijo tumorjev, ampak krožijo s pretokom krvi po celem telesu (Szasz, et al., 2011).

Rakave bolezni predstavljajo veliko breme za družbo in so pomemben vzrok obolevnosti v Evropski uniji. Do nedavnega je bil rak v državah Evropske unije drugi najpomembnejši vzrok smrti, takoj za srčno-žilnimi obolenji. Epidemiološka predvidevanja, da bo rak kot vzrok umrljivosti kmalu postal najpomembnejši problem človeštva na področju zdravja, ki bo prehitel srčno-žilna obolenja, so se v nekaterih državah evropske unije že uresničila. Glede na staranje evropske populacije in socio-ekonomski položaj je pričakovati, da se bo v primeru neukrepanja incidenca rakavih obolenj v prihodnje še povečevala (Jelenc & Albreht, 2014). V Sloveniji je rak na drugem mestu med vzroki smrti (Primic-Žakelj, et al., 2007). Rak dojke je najpogostejši rak žensk in predstavlja približno petino vseh rakov med njimi (Primic Žakelj, et al., 2006).

2.1.1 Rak dojke

V Sloveniji je rak dojke, tako kot v večini drugih razvitih državah najpogostejši rak pri ženskah. Vsak novi peti primer raka je rak na dojki. Po podatkih Registra raka za Slovenijo se zbolevnost vsako leto povečuje. Z zbolevnostjo se Slovenija uvršča v sredino svetovne lestvice. Rak dojke se redko pojavi pred 30. letom starosti. Največ žensk zboli po 50. letu starosti. Leta 2015 je bilo v Sloveniji 1287 primerov raka dojke, od tega jih vsako leto približno 300 umre. Delež po pet letnem preživetju žensk z rakom dojk vsako leto narašča in je 80 % (Register raka Republike Slovenije, n.d.).

Otipljiva bula ali zatrdlina v prsni ali pod pazduho, nenadna sprememba velikosti ali oblike dojke, ugreznjena koža na posameznem mestu oziroma ugreznjena bradavica ali vdolbine v koži, sprememba barve kože oziroma občutljivosti kože, bradavice ali bradavičnega kolobarja, vodeni ali krvavi izcedek iz dojke, pekoča ali trgajoča bolečina v dojki, pordela koža ali luščenje kože so znaki, zaradi katerih lahko posumimo tudi na raka na dojki in je potrebno obiskati zdravnika (Oehlrich, et al., 2013).

Ženske, ki so bile zdravljene zaradi raka dojk, so dva do trikrat bolj ogrožene. Ponovno lahko zbolijo za rakom na isti dojki, če ni bila v celoti operativno odstranjena ali na drugi dojki. Pri tistih, ki je mati ali sestra zbolela za rakom dojk, grozi dva do trikrat

večja nevarnost, da bodo tudi same zbolele. Nevarnost je večja, če sta mati ali sestra zboleli mladi in/ali na obeh dojkah. Ogroženost z rakom dojk povečuje dedna predispozicija, podedovana okvara genov. Vpliv ionizirajočega sevanja na nastanek raka dojk so proučevali pri ženskah, ki so preživele bombne napade na Japonskem, in tistih, ki so dobile večje odmerke sevanja iz zdravstvenih razlogov. Največjo so ugotovili pri tistih, ki so bile obsevane v času menarhe. V številnih epidemioloških raziskavah so ugotovili, da so bolj ogrožene ženske, ki so menstruacijo dobile mlade, izgubile pa so jo starejše. Vpliv starosti ob menarhi in menopavzi nakazuje, da na nastanek raka dojk vplivajo ženski spolni hormoni (Primic Žakelj, et al., 2013). Epidemiološke raziskave kažejo (Primic-Žakelj, et al., 1995), da na ogroženost z rakom dojk vpliva rodnost. Ženske, ki nikoli niso rodile, so za 20–70% bolj ogrožene, kot tiste, ki so rodile. Pomembna je tudi starost ob prvem porodu. Ženske, ki prvič rodijo po tridesetem letu, so za sedemdeset odstotkov bolj ogrožene kot tiste, ki rodijo pred dvajsetim letom starosti. V nekaterih študijah se je pokazalo, da umetni ali spontani splav ali pa obe vrsti splava povečujeta nevarnost za raka dojk, v nekaterih, da jo manjšajo, ponekod, da nimajo nobenega vpliva. Dolgo je veljalo, da dojenje ne spreminja ogroženosti za rakom dojk. Analiza epidemioloških raziskav (Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer, 1997) kaže, da se tveganje za raka dojk zmanjša za 4,3% na vsakih dvanajst mesecev dojenja poleg sedmih odstotkov zaradi vsakega rojstva. Ženske, ki so jemale kontracepcijske tablete, najmanj deset let po prenehanju jemanja niso nič bolj ogrožene, kot tiste, ki tablet niso nikoli jemale. Ženske, ki so debele po menopavzi, naj bi bile za 20–100% bolj ogrožene od tistih, ki imajo normalno telesno težo. Zagotovo pa je mogoče na osnovi izsledkov številnih raziskav zaključiti, da pitje alkoholnih pijač veča ogroženost za rakom dojk (Primic Žakelj, et al., 2013).

2.1.2 Zdravljenje

Zdravljenje rakavih bolezni najpogosteje obsega kirurško odstranitev tumorja, radioterapijo in sistemsko zdravljenje raka, ki vključuje citostatike, hormonska in biološka zdravila (Mirković, et al., 2010).

Pred tremi desetletji so pri vseh pacientkah odstranili celotno dojko, malo in veliko prsno mišico in pazdušne bezgavke. Danes odstranijo samo del žleze in kožnega ovoja nad njo pri več kot polovici pacientk. Pri odstranitvi celotne žleze dojke pa pogosto ohranijo kožni ovoj (Florijančič, et al., 2011). Klasična oblika operacije je velik kirurški poseg, pri katerem odstranimo celotno dojko in je znan že desetletja. Ob tej operaciji kirurg istočasno preišče in oceni tudi morebitne limfne vozličke v okolici dojke in v pazduhi in kadar jih je več kot šest do deset ali zaradi drugih vzrokov odstrani tudi dojko. Je zahteven poseg za pacientko in kirurga (Gavez, 2010). Rekonstrukcija dojke po onkološki operaciji postaja zelo pomemben del kirurškega zdravljenja raka dojke. Veliko žensk se odloča za rekonstrukcijo, večje so tudi njihove zahteve glede izgleda nove dojke. Pacientko seznanijo z možnostmi rekonstrukcije in z dobro tehniko rekonstrukcije, povečajo njeno zadovoljstvo in ji omogočajo bolj kakovostno življenje. Za pacientko je ključnega pomena timska obravnava in povezano delo vseh zdravnikov, ki se ukvarjajo z zdravljenjem raka dojk (Florijančič, et al., 2011).

Po kirurški odstranitvi tumorja lahko v dojki ali prsni steni ostanejo rakave celice. Iz teh celic lahko ponovno zraste tumor. Več kot 80% pacientk je zdravljenih z obsevanjem. Določitev zdravljenja je odvisna od stadija bolezni ob diagnozi, tipa tumorja ter splošnega zdravstvenega stanja pacientke (Žgajnar, et al., 2009). Namen obsevanja je, da se te celice uničijo. Kadar kirurško tumorja ne morejo odstraniti, je namen obsevanja uničenje rakavih celic, ki sestavljajo tumor (Marinko, et al., 2011). Pogost razlog za obsevanje je tudi preprečitev lokalnih ponovitev bolezni na isti dojki (Gavez, 2010). Pri pacientkah z metastatskim rakom dojk je obsevanje paliativno, saj je namen zmanjšati simptome (bolečina, krvavitev, obstrukcija), ki jih povzroča rak (Žgajnar, et al., 2009).

Pacientka z rakom na dojki mora biti pred sistemskim zdravljenjem dobro psiho-fizično pripravljena. Deležna mora biti strokovne obravnave, spremljanja med zdravljenjem ter oskrbe in zdravstvene nege po končanem zdravljenju (Pečan Salokar & Klinc, 2013).

Vse oblike sistema zdravljenja raka lahko spremljajo neželeni učinki, ki pa jih lahko preprečimo oziroma uspešno zdravimo s podpornimi zdravili. Na pojav neželenih učinkov pri pacientki vplivajo poleg vrste in odmerka zdravila za zdravljenje raka tudi njene lastnosti, kot so stanje zmogljivosti, starost, razširjenost rakave bolezni,

infiltracija kostnega mozga z rakom, spremljajoče bolezni, delovanje organov, prek katerih se zdravilo presnavlja in izloča, ter nenazadnje medsebojno delovanje uporabljenega zdravila z drugimi zdravili. Neželene učinke sistemskih zdravil za zdravljenje raka razdelimo v tri skupine: akutne, ki nastopijo v nekaj minutah ali urah; subakutne, ki jih opazimo po nekaj dneh in kasne, ki se lahko pojavijo po nekaj tednih, mesecih ali letih (Pajk, 2007).

Biološko zdravljenje obsega imunoterapijo, zdravljenje z vakcinami in s tarčnimi biološkimi zdravili. Med tarčnimi zdravili za zdravljenje raka dojk je najučinkovitejše zdravilo, ki deluje na HER2-receptor, trastuzumab. Trastuzumab je monoklonalno protitelo proti HER2-receptorju. Izražen je pri 15-25 % pacientk z rakom dojk. Pri bolezni HER2+, ki ne odgovori na zdravljenje s trastuzumabom ali pa postane na to zdravljenje rezistentna, je učinkovita mala molekula, tirozin kinazni inhibitor lapatinib. Lapatinib je dvojni blokator, ki blokira HER2- in HER1-receptor v tumorskih celicah. Prednost lapatiniba, kot potrjujejo prvi izsledki, naj bi bil učinkovit tudi pri preprečevanju in zdravljenju možganskih zasevkov, ki so pogosti pri bolezni HER2+. Za učinkovito zdravilo pri zdravljenju raka dojk se je izkazalo tudi zdravilo bevacizumab. Je monoklonalno protitelo za žilni rastni dejavnik, ki prepreči razrast žilja, saj je pomemben dejavnik pri rasti in zasevanju tumorjev (Žgajnar, et al., 2009).

Simptomatsko zdravljenje imenujemo zdravljenje simptomov rakave bolezni, kot so bolečine, slabost, kašelj, težko dihanje, bruhanje, zaprtje, nespečnost in drugi. Ti simptomi so pogosti pri razširjenem raku dojke. Lahko so prvi znak napredovanja bolezni in med zdravljenjem s sistemskimi zdravili in/ali obsevanjem izzvenijo, lahko pa so tudi posledica sistemskega zdravljenja. Ne glede na vzrok je najbolj pomembno ublažiti simptome in izboljšati kakovost pacientkinega življenja. Simptome ublažimo s tako imenovanimi simptomatskimi zdravili, kot so na primer zdravila za bolečino pri pojavu bolečine. Tudi kadar so izčrpane možnosti zdravljenja s sistemskim zdravljenjem in so navzoči simptomi bolezni, je pomembno, da nanje zdravnika opozorijo, saj lahko s sodobnimi zdravili za zdravljenje simptomov tudi v zelo napredovali stopnji bolezni težave olajšamo (Borštnar, et al., 2006).

Bolečina je eden najpogostejših simptomov, zaradi katerih pacientke iščejo pomoč pri zdravniku. Mednarodno združenje za bolečino je sprejelo naslednjo definicijo: bolečina je neprijetno čutno in čustveno doživetje, ki je povezano z neposredno ali možno poškodbo tkiva. Posebno hudo za pacientko je, kadar je bolečina močna in kronična in kadar je povezana z resno boleznijo, ki močno ogroža njeno življenje. Značilen primer je bolečina pri pacientki z rakom, ki je pogost spremljevalec zlasti na stopnji napredovale bolezni. Bolečina je prisotna pri približno eni četrtini pacientov z novo diagnosticirano rakavo boleznijo in pri treh četrtinah pacientov z napredovalo boleznijo. V 80 do 90 % primerov lahko bolečino lajšamo z ustreznimi zdravili. Le redko je stanje tako hudo, da z zdravili bolečine ne moremo ustrezno nadzirati. Uspešnost zdravljenja bolečine pri pacientki z rakom je torej odvisna predvsem od znanja zdravnikov, uspešnega sodelovanja z drugimi strokovnjaki in sodelovanja s pacientko ter njeno družino (Lahajnar-Čavlović, et al., 2008).

2.2 KAKOVOST ŽIVLJENJA Z RAKOM

Ob soočanju z dolgotrajno boleznijo, ki jo je neprestano potrebno kontrolirati in je pogosto ni moč povsem pozdraviti, ni pomemben samo kliničen vidik, ampak tudi pacientkina kakovost življenja, prizadevanja, vrednote, potrebe, osebni cilji in kakovost medosebnih odnosov. Ti vidiki poudarjajo, da je potrebno posvečati pozornost pacientki kot posameznici, ki se nahaja v različnih stadijih svoje bolezni. Na področju onkologije imamo instrumente, ki merijo kakovost življenja pacientk z rakom, njihovo zadovoljstvo in potrebe. Merjenje kakovosti življenja in zadovoljstva pacientk lahko prispevata pomembne informacije o težavah pacientk in njihovem nezadovoljstvu z oskrbo, vendar pa ti podatki ne pokažejo, na katerih področjih pacientke potrebujejo pomoč (Gorenc, 2007).

Merjenje z zdravjem povezane kakovosti življenja je pomembno pri načrtovanju za izboljšanje zdravja in zmanjševanje razlik v zdravju populacije. Za to obstajajo številni instrumenti, ki merijo kakovost življenja glede na zdravje na splošno ali pa glede na določeno bolezen. Lahko so enodimenzionalni (merijo npr. samo samostojnost,

bolečino ipd.) ali večdimenzionalni. Pri teh je zdravstveno stanje zajeto iz različnih zornih kotov (Petek, 2007).

Študija (Wiersma & van Busschbach, 2001) je pokazala, da na področju telesnega in duševnega zdravja ter rehabilitacije, kakovost življenja ni povezana z zadovoljstvom in z zdravstvenimi storitvami, temveč z nezadovoljenimi potrebami. Bolj kot so potrebe nezadovoljene, nižja je kakovost življenja. Koncept kakovosti življenja se nanaša na vidike življenja in delovanja, ki so ključni za polno življenje. Ocena kakovosti življenja vključuje telesne, čustvene, socialne in ekonomske dejavnike (Gorenc, 2007).

2.2.1 V času zdravljenja

Cilj aktivnega zdravljenja raka v zgodnji fazi je spremeniti njegovo delovanje. Zdravnik in pacientka se skupaj odločita za najboljši možni način zdravljenja (Sanz Ortiz, 2012).

V času okrevanja rakave bolezni in rehabilitacije le-te se preplavljajo različna čustva. Ta imajo za počutje pomembno vlogo. Pojavijo se lahko negativna čustva jeza, strah, obup. Zaupanje v zdravljenje, upanje v povrnitev normalnega življenja, veselje ob zaključku zdravljenja in vrnitev med svojce pa so pozitivna čustva. Pomembno je, da pacientka načrtuje stvari, ki bi jih rada naredila, stvari, ki ji bodo v veselje in ki jih do sedaj ni uresničila (Vegelj Pirc, 2011).

V obdobju vzdrževalnega zdravljenja, ko je dosežena remisija ali regresija bolezni, je človek videti zdrav in ni videti znakov bolezni. V tem času se mešajo občutki olajšanja in tesnobe, predvsem v odnosu med pacientko in njenimi bližnjimi. Uspešno zdravljenje nas navda z upanjem na ozdravitev, hkrati pa prinaša nenehno negotovost, da se bolezen ponovi. Zato je izredno pomembna psihološka priprava na obdobje po zdravljenju (Šket, 2008).

2.2.2 Po zaključenem zdravljenju

Raziskave kažejo (Coward & Kahn, 2005), da pacientka po končanem zdravljenju oceni način življenja, na novo opredeli ter loči pomembne stvari od manj pomembnih. Pacientka razvije neverjetno željo po življenju in nesebični pomoči ostalim obolelim za rakom dojke, čeprav raziskave prikazujejo, da ta proces poteka oz. traja različno dolgo (Ličen, et al., 2008).

Po zaključenem zdravljenju raka dojke so redni kontrolni pregledi pri ginekologu neizogibni. V prvih treh letih sledijo na tri mesece, v četrtem in petem na pet mesecev, po petih letih brez ponovitve bolezni zadostujejo kontrolni pregledi enkrat letno. Časovni razmiki med pregledi so le priporočila in jih zdravnik določi individualno za vsako pacientko posebej (Oehrich, 2013).

Študija o kakovosti življenja (Montazeri, et al., 2008), po treh mesecih zdravljenja pacientk z rakom dojke, je pokazala stisko zaradi strahu pred ponovitvijo raka in pred nadaljevanjem normalnega življenja. Ista študija je pokazala, da se je kakovost življenja, izboljšala na večini področij, vključno s telesnim delovanjem, bolečinami in vitalnostjo. Obstaja več razlag, zakaj je to obdobje po zdravljenju še posebej zaskrbljujoč čas za pacientke z rakom na dojki. Preostali negativni učinki zdravljenja, kot so utrujenost, izpadanje las, limfni edemi, izguba podpore družine in prijateljev, ki se je običajno pacientke z rakom na dojki ne zavedajo so najpomembnejši razlogi za skrb. Ugotovitve kažejo, da pri pacientkah v tem obdobju še vedno prihaja do različnih fizičnih in psihičnih simptomov in da ravno v tem obdobju potrebujejo informacije in pomoč zdravstvenega osebja.

Kakovosti pacientkinega preživetja ne gre razumeti, kot terapevtsko uspešnost pri odstranjevanju raka v biološkem pomenu, temveč vse bolj v smislu popolne medicinske, psihosocialne in poklicne rehabilitacije. Med zdravljenjem in po končanem zdravljenju potrebuje pacientka zaradi možnosti ponovitve bolezni psihološko oporo (Lešničar, et al., 2009).

2.2.3 Vpliv bolezni in zdravljenja na življenjske aktivnosti

Preveč počitka in premalo telesne aktivnosti pri pacientki s kroničnimi boleznimi pospešuje razvoj kroničnih bolezni in funkcionalno opešanje telesa. Učinki vadbe pri kroničnih boleznih, torej pri pacientki z rakavo boleznijo, zmanjšujejo negativen vpliv bolezni na telo. Telesna vadba naj bo redna, 3- do 5-krat na teden. Če je pacientka močno presnovno iztirjena in ima hudo prizadet imunski sistem, telesne vadbe ne priporočamo (Rotovnik-Kozjek, 2010).

Ženske, ki so prebolele raka dojke bolj sodelujejo pri fizičnih in psihičnih dejavnosti, v primerjavi s pacienti, ki so preboleli druge vrste raka (Vilstrup Holm, et al., 2012).

Pacientke z rakom dojke imajo poseben načrt za vodenje funkcionalne rehabilitacije ter za izvajanje vadbe med in po zdravljenju raka. Kar do 80 % pacientk, ki so dosegle popolno pričakovano življenjsko dobo, bi morale to storiti z vsemi funkcionalnimi zmogljivostmi in brez invalidnosti od zdravljenja raka (Stout, et al., 2012).

Po poročanju v petletni opazovalni študiji (Burgess, et al., 2005), so ugotovili, da ženske z zgodaj odkritim rakom dojke še vedno trpijo zaradi depresije, tesnobe ali obojem v enem letu po postavljeni diagnozi, nekatere od njih več kot pet let. Ženske v starosti 50 let ali manj, so izpostavljene tveganju za slabšo kakovost življenja do več let po diagnozi raka na dojki (Salonen, 2011).

2.3 PSIHOLOŠKI VIDIK BOLEZNI

Čustvena prizadetost je normalni odgovor na dogodke, kot je rak. Diagnoza raka sproži stresni odgovor, ki ga povzročajo pacientkino dožemanje bolezni, simptomi in stigma, povezani z boleznijo. Pri večini pacientk z rakom je strah primarno povezan z bolečo smrtjo. Pacientka z rakom čuti strah pred invalidnostjo in odvisnostjo od drugih, pred zunanjimi spremembami telesa, spremembo telesnih funkcij in pred izgubo pomembnih socialnih stikov. Strah pacientke z rakom je podoben pri vseh pacientkah, prizadetost, ki jo ob tem kažejo, pa se razlikuje od pacientke do pacientke (Snoj, 2009).

Največji izziv za pacientke z rakom je vzdrževanje pozitivnega čustvenega stanja. Strokovnjaki menijo, da naj bi občutki obupa in duševne spremembe povezane z njimi še dodatno oslabile imunski sistem, povečano tveganje za širjenje rakavih celic, pa naj bi bilo povezano prav s tem. Dokazati želijo, da volja do življenja neposredno vpliva na imunski sistem in s tem na napredovanje bolezni. Na preživetje pa lahko vpliva psihološko stanje pacientke (Gorenc, 2007).

Željo po pogovoru z medicinsko sestro so pacientke najbolj izkazale v obdobju zdravljenja, saj se tako počutijo bolj varne in preskrbljene. Pacientke so s pogovorom in učenjem razbremenjene čustvene bolečine. Nekatere pacientke so zaupale, da niso vedele, da lahko karkoli vprašajo medicinsko sestro in so se bale povratnih informacij. Po končanem zdravljenju pacientke večinoma nimajo stikov z medicinskimi sestrami, videvajo jih le na rednih zdravniških pregledih. Ob prisotnosti strahov, kaj bodo pokazali izvidi, se medicinska sestra pogovori s pacientko in te strahove pomiri. Po končanem zdravljenju, ko so negativna čustva pod kontrolo, se med medicinsko sestro in pacientko rodi pristen partnerski odnos. Ob ponovitvi bolezni, kljub dobremu odnosu z medicinsko sestro so pacientke povedale, da jo s svojimi strahovi niso želele obremenjevati. Dvomile so, da bi jih čustvena opora v nekem trenutku razbremenila tesnobe in strahu. Kljub vsemu je bila opora in želja po medicinski sestri pri večini pacientk potrebna. Mirnost in določeno varnost, jim predstavlja že misel, da je medicinska sestra stalno ob njih (Ličen, 2008).

Psihosocialna onkologija je interdisciplinarna oblika psihoterapije oziroma klinične psihologije, ki vključuje vse vidike rakavih obolenj. Osredotoči se na to, kakšen vpliv imata diagnoza raka in sama bolezen na pacientkino psiho, na svojce in prijatelje ter na psiho lečečega medicinskega kadra. Psihosocialna onkologija še posebej upošteva socialno okolje pacientke. Za vse udeležence je rak bolj ali manj huda čustvena obremenitev. Diagnoza rak postavi pacientko deloma pred velike psihične izzive. Kako se posameznica s situacijo sooča, je v veliki meri odvisno od njene osebnosti in socialnega okolja. Osnova za to je odkrit in zaupljiv odnos med zdravnikom in pacientko ter aktivna pacientka, ki je o svoji bolezni dobro obveščena (Oehlich, et al., 2013).

Veliko raziskav (Ganz, et al., 2003; Avis, et al., 2004; Fobair, et al., 2006) se ukvarja s telesno samopodobo pri ženskah z rakom dojke in ugotavljajo, da se negativno mnenje lastnega telesa kaže v nezadovoljstvu z videzom, doživljanju sebe kot manj ženske, seksualno manj atraktivne, izogibanju ali neugodju, ko se vidijo gole in nezadovoljstvu z brazgotino. Primerjava glede na razlike v doživljanju telesne samopodobe na različnih tipih operacij dojke, kaže večje zadovoljstvo s telesno podobo ob uporabi ohranitvene kirurgije in kirurške rekonstrukcije dojke (Škufca-Smrđel, 2007a).

Potrebe starejših posameznikov se lahko razlikujejo od potreb mlajših pacientk, saj se njihov pogled na raka in zdravljenja razlikujejo od mlajših pacientk, pa tudi njihovo znanje o bolezni (Posma, et al., 2009). Mlajše ženske se pogosto soočajo z genetskim zapisom raka dojke, ko so diagnosticirane z nekanceroznim tumorjem, soočajo se z mučno izbiro takšne ali drugačne operacije. Iz perspektive tradicionalne kitajske medicine bo, kljub operaciji ali amputaciji dojke, ostal v telesu genetski zapis bolezni. Če bo ženska dovolila, da bo njeno telo ostalo neuravnovešeno in bo ob tem še naprej negovala negativna čustva, bo še vedno v nevarnosti, kljub operaciji, da se ji razvije tumor na drugi dojki ali kje drugje v telesu (Butala, 2007).

2.4 REHABILITACIJA PACIENTK Z RAKOM

Celostna rehabilitacija je opredeljena kot proces, ki pomaga pacientki doseči čim boljše telesno, psihološko, socialno in poklicno funkcioniranje, vendar pri tem upoštevamo omejitve, ki jih prinašata bolezen in zdravljenje. Temelji na potrebah pacientke, zahteva pa timski pristop. V timu sodelujejo zdravniki različnih specialnosti, medicinske sestre, socialni delavci, klinični psihologi, fizioterapevti, delovni terapevti, logopedi, dietetiki in drugi. Ker so obravnave pacientk vedno bolj kompleksne in zahtevne, pa je pomemben del tudi empatičen odnos zdravstvenega osebja do pacientke in ustrezen način komunikacije. Pacientke, ki so ob odkritju raka v aktivnem delovnem obdobju življenja, se soočajo z vprašanji poklicne rehabilitacije. Poklicna rehabilitacija je odvisna od tega, v kolikšni meri posledice bolezni in zdravljenje onemogočajo opravljanje določenega dela. Največkrat delovno učinkovitost onemogočajo telesne posledice zdravljenja raka, težave s pozornostjo in koncentracijo, utrujenost, pomembne

pa so tudi osebne in socialne okoliščine. Optimalne možnosti zdravljenja in rehabilitacije zagotovimo le z ustrežno obravnavo pacientke z rakom. Ob tem je pomembno ustrezno prepoznavanje pacientke, ki ima pri soočanju z rakom in njenimi posledicami več težav ter razvijanje programov pomoči na področju telesne, psihosocialne in poklicne rehabilitacije (Škufca Smrdel, 2009).

Rehabilitacija je usmerjena v zmanjšanje okvar, ki so nastale zaradi tumorja ali kot posledica terapije. Rakava bolezen vstopi v življenje posameznice in njene družine nenadno in globoko poseže na vse ravni njenega življenja (Turk, et al., 2008).

Rehabilitacija je pomemben del pooperativnega poteka, odvisna pa je od vrste operacije. Pri pacientkah, pri katerih je bila odstranjena samo pazdušna bezgavka, je kratka in po navadi ne pušča posledic v pazduhi. Za zagotovitev popolne gibljivosti ramenskega sklepa na operirani strani, je najpomembnejša takojšnja fizioterapija ob strokovnem nadzoru in protibolečinskem zdravljenju. Pacientke začnejo z razgibavanjem prvi ali drugi dan po operaciji. S telovadbo nadaljujejo same doma ali v zdravstvenem domu oziroma v zdravilišču. Zelo pomembna je vztrajnost in doslednost pri telovadbi. Prav to je področje, pri katerem lahko vsaka pacientka največ stori sama zase. V pol leta bo stanje ramenskega sklepa dokončno in posledice bodo dosmrtno (Žgajnar, et al., 2009).

2.5 VLOGA MEDICINSKE SESTRE OB PACIENTU Z RAKOM

Medicinska sestra za kakovostno izvajanje onkološke zdravstvene nege potrebuje znanje o onkologiji, posebnostih onkološkega pacienta, onkološkem zdravljenju, onkološki zdravstveni negi. Poznati mora posebnosti zdravstvene nege ob sistemskem zdravljenju, radioterapiji in kirurškem zdravljenju (Vrečar & Skela Savič, 2009).

Medicinska sestra, naj bi razumela zadovoljstvo ženske z njeno telesno podobo in ji svetovala ob spremembah telesa takrat ko vidi, da to potrebuje. Vse pacientke z rakom ne doživljajo težav, saj se lahko spremembam, ki so nastale pozitivno prilagodijo. Če želijo medicinske sestre pomagati pacientkam pri prilagajanju na spremenjeno telesno podobo, morajo prvo ugotoviti, ali gre za pozitivno ali negativno prilagajanje, in na

kakšen način se posamezna pacientka spopada s težavami. Žensko je potrebno pravočasno seznaniti o začasnih protezah in o možnostih rekonstrukcije dojke. V zvezi z brazgotinami lahko obstajajo napačne predstave, ker nekatere ženske mislijo, da bodo po odstranitvi dojke imele luknjo v prsih. Po operaciji je zelo pomembno, da medicinska sestra s pacientko ravna nežno in čuteče. 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 spodbuditi, da pogleda, kakšno je njeno telo po operaciji, povpraša jo po občutkih o brazgotini, saj bo le tako vedela, kaj pacientka čuti po operaciji. S tem se ji pomaga prilagoditi na trenutno stanje in ji tako skuša pomagati povrniti samozavest in samospoštovanje. Medicinske sestre beležijo podatke o sprejemanju spremenjene samopodobe in spodbujanju pacientke k izražanju vseh čustev, ki so odraz odnosa do življenja in sorodnikov (Šmit, 2004).

Zdravstveno osebje lahko z ustreznim pristopom pacientki pomaga do realnejše podobe o bolezni in zdravljenju. Medicinske sestre so tiste, ki so pogosto največ v stiku s pacientko, one lahko učinkovito pripomorejo k informiranju pacientke o načinu in neželenih učinkih zdravljenja, ter o tem kako jih ublažiti ipd. Zelo pomemben dogovor med zdravnikom in medicinsko sestro je, da se informacije, ki jih sporočata pacientki in svojcem, ujemajo. Tako kot pacientka, imajo lahko nerealno podobo o bolezni tudi njeni svojci. Zelo pomembno je namreč, da so predstave in pričakovanja pacientke ter svojcev o bolezni skladna (Simonič, 2006).

Medicinska sestra pacientki z rakom dojke skozi proces zdravstvene nege pomaga pri doseganju ciljev. Cilj zdravstvene nege je doseči najboljšo raven zdravja in delovanja pacientke. Med poučevanjem pacientke je medicinska sestra pozorna na določene spremembe, ki jih zazna pri pacientki in lahko vplivajo na sprejemanje, dojemanje informacij in učenja. Pacientka ima lahko prestrašen pogled, tresoč glas, zmanjšano sposobnost dojemanja podanih informacij. Kažejo se psihične spremembe jeza, užaljenost, zamerljivost, jok, pretirana veselost ali zavrtost. Medicinska sestra, ki spremembe pri pacientki pravočasno opazi in spozna, je sposobna nuditi čustveno oporo ter celostno zdravstveno nego. S primernim pristopom in znanjem, učenje prilagodi trenutni situaciji, da pacientka razume povedano in je pomirjena (Ličen, et al., 2008).

Vloga medicinske sestre je zdravstveno vzgojno delo o pomenu in pravilnem izvajanju samopregledovanja dojk ter opis možnih sprememb v dojkah in prepoznavanje le-teh v vsem času. Pomembno je, da ženske znajo prepoznati znake bolezni pred boleznijo. Novonastala zatrdlina v dojki, krvav izcedek iz bradavice, vdrta koža ali bradavica, oteklina in rdečina dojke, razjede na dojkah ali ekcem bradavice so možne spremembe, za katere je pomemben obisk pri zdravniku. Medicinska sestra pacientko seznanja s prepoznavanjem sprememb na dojkah, ki so lahko znak bolezni (Klopčič, 2013).

Pacientka z rakom tudi po končanem zdravljenju potrebujejo zdravstveno nego in oskrbo. Medicinske sestre pri tem igrajo pomembno vlogo pri širjenju in razumevanju informacij ter nudijo strokovna izobraževanja (Grant, et al., 2010).

2.6 VLOGA SVOJCEV OB PACIENTU Z RAKOM

Bolezen pomeni za družino stres. Z boleznijo se spremenijo družinske vloge, saj bolna oseba ne more več opravljati nalog kot prej. Poleg tega gre veliko časa za negovanje bolnega svojca, pri čemer se vloge lahko menjajo. Razumevanje pacientke in svojcev, opora v obliki sočutja ter pomoč pri razumevanju bolezni, pacientka in vloge družinskih članov, ki se zdi velikokrat težavna, so v tem času podpora in pomoč družini. Glede na predhodne raziskave pa je prav jasna in odprta komunikacija tista, ki naj bi zagotavljala učinkovitejšo prerazporeditev vlog in posledično manj konfliktov glede vlog ter napetosti v družinah (Potočnik Kodrun & Ravnjak, 2013).

Svojci pacientke z rakom med boleznijo pacientke doživljajo velike spremembe lastnega telesnega in duševnega počutja. Velik negativen vpliv na počutje in kakovost življenja svojcev ima slabšanje stanja pacientke, neobvladljivi simptomi in stres, povezan z zdravljenjem. Raziskave kažejo (Auerbach, et al., 2005), da svojci, ki so izpostavljeni travmatičnemu dogodku (kot je diagnoza raka pri enem od družinskih članov, hospitalizacija družinskega člana), doživljajo raven čustvenega stresa, približno enako kot pacientka in da se le-ta povrne na normalno raven tudi šele po štirih letih po postavitvi diagnoze.

Svojci so tisti, ki so ves čas s pacientko, si delijo njegove strahove in skrbi, za kar je potrebno veliko poguma in naše podpore. Pogosto so psihofizično izčrpani, doživljajo žalost, strah in hkrati jezo, zato je komunikacija z njimi lahko zelo težavna. Potrebno jih je vključiti v proces nege, jim dati zadolžitve v okviru njihovih zmožnosti, saj tako nimajo občutka, da so zapostavljeni in da niso nič naredili za pacientko. Včasih svojci želijo, da pacientki resnico zamolčimo ali se mu zlažemo, česar samo na željo svojcev seveda ne smemo sprejeti. Odkrit pogovor, odpuščanje starih zamer in morebitno opravičilo je tisto, kar izboljša kakovost življenja pacientke in njegovih svojcev (Stepanović, 2012).

Tako kot odrasle tudi otroke prizadene bolezen staršev. Bolezen jim predstavlja strahove in skrbi, zaradi materinega obolenja raka dojke. Za mladoletnike je to lahko posebno težko obdobje, ko starši zbolijo, saj jih skrbi za prihodnost. Na bolezen se odzivajo z razdražljivostjo, umikom, samouničevalnim obnašanjem ali pa so prezaposleni z boleznijo. V odnosu do otrok, ne glede na njihovo starost, je potreben odkrit pogovor o bolezni in zdravljenju, ki je prilagojen njihovi starosti in razumevanju (Šmit, 2005).

3 EMPIRIČNI DEL

3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen diplomskega dela je bil v teoretičnem delu predstaviti kronično bolezen - rak, vlogo medicinske sestre ob pacientu z rakom, kakovost življenja in rehabilitacijo ter kako bolezen, zdravljenje in življenjske aktivnosti vplivajo na pacienta in njegove svojce.

Z raziskavo smo želeli predstaviti obravnavo pacientke z rakom pred boleznijo ter po končanem zdravljenju in kako vse to doživljajo njeni ožji svojci.

Cilji diplomskega dela:

- C1: Ugotoviti pomen boleznij in zdravljenja na pacientkine življenjske aktivnosti.
- C2: Ugotoviti način soočanja pacientke z boleznijo.
- C3: Ugotoviti doživljanja svojcev ob boleznij bližnjega.
- C4: Ugotoviti in predstaviti aktualne in potencialne probleme pri pacientki z rakom, ki je zaključila zdravljenje.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na podlagi zgoraj omenjenih ciljev smo oblikovali naslednja raziskovalna vprašanja:

1. Kako se pacientka v času boleznij in zdravljenja sooča z vsakodnevnimi življenjskimi aktivnostmi?
2. Kakšna je lahko kakovost življenja in rehabilitacija pacientke z rakom po zaključenem zdravljenju?
3. Kako se pacientka in svojci soočajo z boleznijo?
4. Kateri so lahko aktualni in potencialni problemi pacientke z rakom po zaključenem zdravljenju?

3.3 RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Za izdelavo diplomskega dela, smo uporabili deskriptivno kvalitativno metodo, uporabili smo tehniko intervjuja. Vprašanja za intervju smo sestavili na podlagi spoznanj, ki so bila pridobljena ob pregledu literature (Gorenc, 2007; Lillie, 2008; Wisawatapnimit, 2009; Salonen, 2011; Newth, 2012; Pintar, 2012; Flechl, 2013; Verlak, 2013; Steinwedel, 2013). Vprašanja za intervju so bila odprtega tipa. S pomočjo pregleda domače in tuje strokovne literature smo zbrali podatke na temo diplomskega dela. Vire smo zbrali s pomočjo bibliografskih baz: CINAHL, ProQuest, MEDLINE, PubMed, SpringerLink, Google učenjak, COBISS, Obzornik zdravstvene nege, publikacij, zbornikov in knjig. Za iskanje literature smo uporabili ključne besede v slovenskem jeziku: rak dojke, onkološka zdravstvena nega, rehabilitacija, zagotavljanje življenjskih aktivnosti. V angleškem jeziku smo uporabili naslednje ključne besede: breast cancer, oncology health care, rehabilitation, providing life activities.

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Za izvedbo raziskave smo uporabili metodo intervjuja, z vprašanji odprtega tipa. Imeli smo dva vprašalnika. Enega smo postavili pacientki, ki je prebolela raka in enega svojcem. Gledali smo različne vidike na bolezen. Vprašanja za intervju smo sestavili tako, da smo vključili socialne in demografske podatke ter vprašanja razporedili v skupinah po 14 življenjskih aktivnostih Virginie Henderson. V vprašanja za intervju smo dodali vprašanja avtorjev Gorenc (2007) in Lillie (2008); kar nam je omogočilo primerjavo podatkov glede kakovosti življenja pacientke z rakom in njenih svojcev.

3.3.3 Opis vzorca

Raziskavo smo izvedli s pacientko, ki je prebolela raka dojke ter njenim možem in starejšo hčerjo. Gospa je poročena, stara 55 let in ima tri otroke in enega vnuka. Živijo v stanovanju. Z njo in možem živi še najmlajša hči, ki obiskuje srednjo šolo. V času

intervjuja je bila gospa nezaposlena. Z možem rada hodita na sprehode in prosti čas preživljata z njihovim psom. Ukvarjata se tudi s kmetovanjem. Bolezen se ji je pojavila leta 2012. Med tuširanjem je na levi dojki odkrila bulo. Ko je odšla na mamografijo, so ji bolezen odkrili še na drugi dojki. Pred boleznijo z zdravjem ni imela težav. Prav tako v družini nihče še ni zbolel za rakom. Kirurško so ji odstranili obe dojki, bezgavke pa so ostale nedotaknjene. Spremenila je prehrano in vanjo vključila veliko rib, sadja in zelenjave. Gospa je moja znanka in sem jo spremljala v obdobju bolezni. Družina ji je bila ves čas v veliko oporo. Intervju smo izvedli na pacientkinem domu, po predhodni pridobitvi soglasja pacientke in ostalih članov s katerimi smo izvedli intervju.

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Raziskava je potekala po odobritvi dispozicije na Komisiji za diplomske zadeve Fakultete za zdravstvo Jesenice ter po predhodni pridobitvi soglasja Komisije RS za medicinsko etiko. Pri izvedbi so bili sodelujoči seznanjeni z namenom in cilji raziskave. Pogovor smo izvedli konec meseca avgusta 2015 na pacientkinem domu, saj je bila tam zagotovljena intimnost ter sproščeno okolje. Pacientka in svojci so sproščeno ter brez zadržkov odgovarjali na zastavljena vprašanja. Odgovore na postavljena vprašanja smo si med intervjujem beležili na list papirja in z zvočnim zapisom na diktafon. Intervju s pacientko je trajal eno uro ter s svojcema štirideset minut. Vprašanja smo obdelali z metodo kvalitativne vsebinske analize, uporabili smo tudi transkripcijo zvočnih zapisov intervjujev. Vsebino prepisa smo analizirali in določili kode. Gledali smo povezave med podobnimi kodami in tako prepoznali kategorije. Pridobljene podatke smo uredili, analizirali in prikazali s pomočjo razpredelnic. Gledali smo kakovost življenja pred boleznijo ter po zaključenem zdravljenju.

3.4 REZULTATI

Namen raziskave je bil na primeru življenja 53 letne pacientke z rakom ugotoviti, kako so pacientka in svojci živeli med njeno boleznijo, kako so se soočali z boleznijo ter kakšno je njihovo življenje po pacientkinem zaključenem zdravljenju. Zanimalo nas je tudi, kako so vsakodneвне življenjske aktivnosti vplivale nanjo in kateri so bili aktualni

in potencialni negovalni problemi po zaključenem zdravljenju. Odkrili smo, da so bila ob bolezni najbolj izražena negativna čustva, med njimi je bil najbolj prisoten strah glede same bolezni in zdravljenja ter strah da bo postala breme svojcem. Kljub bolezni je opravljala vse aktivnosti, vendar počasi ter z vmesnimi počitki. Pri svojcih je bil ob bolezni ravno tako prisoten strah. Bremenilo jih je, kako bodo živeli z boleznijo in kako bo vse skupaj doživljala pacientka. Pacientki so ob bolezni svojci stali ob strani in ravno to je tisto, kar jo je držalo pokonci in ji dalo upanje, da se ob neželenih učinkih, ki so jo spremljali med zdravljenjem ni zlomila in je ohranjala pozitivnost. Po zaključenem zdravljenju, se je njihovo življenje spremenilo na bolje, kljub temu je bil na začetku še vedno prisoten strah, saj niso vedeli kaj pričakovati. Bolezen jim je dala novo voljo do življenja in veselje, da so skupaj zmogli premagati bolezen.

Oblikovali smo 10 aktualnih negovalnih diagnoz, ki smo jih zaznali med pogovorom in so bile prisotne v času zdravljenja in dve potencialni negovalni diagnozi, do katerih bi lahko v času zdravljenja prišlo ter štiri negovalne diagnoze po zaključenem zdravljenju. S tem smo želeli opisati problem ali stanje in z njim povezane dejavnike, ki na to vplivajo.

Negovalne diagnoze v času zdravljenja;

Bolečina (Gordon, 2006, p. 194).

Verbalno poročanje o močnem nelagodju, ki traja manj kot 6 mesecev, v hrbtu in nogah, zaradi napetosti mišic, ki se kaže z verbalnim poročanjem o močnem nelagodju.

Telesna podoba, moteno doživljanje telesne podobe (Gordon, 2006, p. 234).

Negativni občutki v zvezi z izgledom, funkcijo ali omejitvami lastnega telesa ali telesnih delov, zaradi amputacije dojke in spremenjenega telesa, ki se kaže z izpadanjem las in negativnim doživljanjem lastnega telesa.

Hipertermija (Gordon, 2006, p. 111).

Telesna temperatura je višja od normalne, zaradi bolezni, ki se kaže s pordelo kožo, toplejšo kožo na dotik in znojenjem.

Obstipacija (Gordon, 2006, p. 116).

Znižana frekvenca izločanja blata, ki jo spremlja težavno ali nepopolno izločanje trdega, suhega blata, zaradi premalo gibanja, ki se kaže z napenjanjem ob izločanju blata.

Dihanje (Gordon, 2006, p. 169)

Vdih in izdih ne zagotavljata primerne ventrikulacije, zaradi nabiranja vode okrog srca, ki se kaže s težkim dihanjem.

Spanje, motnje spanja (Gordon, 2006, p. 186).

Prekinjeno trajanje in kvaliteta spanja, kar povzroča neugodje in motnje v dnevnih aktivnostih, zaradi bolečine in nokturije, ki se kaže z pogostim prebujanjem.

Utrujenost (Gordon, 2006, p. 137).

Prevladujoč občutek izčrpanosti, zmanjšana sposobnost za normalne telesne in duševne aktivnosti, zaradi pomanjkanja spanja, ki se kaže z nižjo uspešnostjo pri delu in zaspanostjo.

Spomin, nepopoln (Gordon, 2006, p. 209).

Nesposobnost zapomnitve ali priklicanja v spomin določenih informacij, zaradi patofizioloških dejavnikov, ki se kaže z nesposobnostjo, da bi priklicala v spomin nedavne dogodke.

Nepopolna sluznica ustne votline (Gordon, 2006, p. 95).

Poškodba ustnic in mehkih tkiv v ustni votlini, zaradi kemoterapije, ki se kaže z krvavitvami, zmanjšanim okušanju, suhimi usti in belimi oblogami v ustih.

Koža, poškodovana (Gordon, 2006, p. 102).

Poškodovana koža na dlaneh in stopalih ter na predelu dojk, zaradi kemoterapije, ki se kaže z luščenjem in spremenjeno pigmentacijo.

Nevarnost infekcije (Gordon, 2006, p. 71).

Prisotnost zvišane možnosti za vdor patogenih organizmov skozi kožo, zaradi kemoterapije.

Nevarnost padcev (Gordon, 2006, p. 74).

Zvišano tveganje za padce, ki bi lahko povzročili poškodbo, zaradi oslabelosti in slabše fizične mobilnosti.

Negovalne diagnoze po zaključenem zdravljenju;

Strah (Gordon, 2006, p. 214).

Občutek ogroženosti zaradi znanega vzroka z identificiranim virom nevarnosti (strah pred ponovitvijo bolezni), zaradi prve hospitalizacije, ki se kaže z motnjami spanja in zaskrbljenostjo.

Spanje, težave preden zaspimo (Gordon, 2006, p. 190).

Nezmožnost, da bi zaspali, čakanje na spanec, zaradi strahu, pred ponovitvijo bolezni, ki se kaže z vzdražljivostjo.

Aktivnost, nevarnost za nezmožnost za telesne aktivnosti (Gordon, 2006, p. 136).

Prisotnost dejavnikov tveganja za nenormalno odzivanje na telesno gibanje, ki troši energijo, zaradi kroničnega obolenja, ki se kaže z oslabelostjo.

Nepopolna denticija (Gordon, 2006, p. 97).

Okvare v razvoju posameznih zob, zaradi neučinkovite hifiene ustne votline, ki se kaže z razmajenimi in izrabljenimi zobmi.

Rezultati, prikazani v tabela 1, nam prikazujejo najpomembnejše kategorije, ki smo jih pridobili na podlagi vsebinske analize. V tabelo smo vnesli kode, pred boleznijo – ob postavljeni diagnozi ter po zaključenem zdravljenju, saj nas je zanimalo življenje pacientke med boleznijo in kako je sedaj, po zaključenem zdravljenju. Za vsako od njiju smo opredelili štiri glavne kategorije in vanje vpisali kode, katere se na podlagi posamezne kategorije pojavljajo in prikazujejo pomembnost, mišljenje in doživljanje bolezni pacienke.

Tabela 1: Predstavitev kategorij in kod iz intervjuja pacientke

	Pred boleznijo – ob postavljeni diagnozi	Po končanem zdravljenju
Življenje	negativna čustva, iskanje informacij, pozitivnost	vprašanja, pozitivnost, sedanjost
Zdravljenje	potek zdravljenja, neželeni učinki zdravljenja, zdravstveno osebje	posledice zdravljenja, osebna dozoritev
Rehabilitacija	rekreacija in koristno delo	rekreacija in koristno delo
Psihološki vidik bolezni	negativni občutki, doživljanje bolezni	negotovost, spoprijemanje s sedanjostjo

Kategorija življenje v obdobju pred boleznijo – ob postavljeni diagnozi vključuje naslednje kode:

- **negativna čustva** običajno opišemo kot občutke, zaradi katerih je pacientka žalostna in ji povzročijo izgubo energije ter samozavesti. Pri gospe so bila zelo izražena in so bila skozi pogovor tudi opažena.

»Ko sem med tuširanjem zatipala bulic, sem bila zelo prestrašena.«

»Ob postavitvi diagnoze se mi je sesul svet, bilo je zelo hudo, nisem si predstavljala kaj bo, bila sem v šoku.«

»Cele noči nisem spala, bila sem žalostna in obenem sem se počutila tako nemočno.«

»Nisem vedela, kaj bo z mano, kako bo vse potekalo, bilo me je strah in strah tega, da bom postala breme možu in otrokom.«

- **iskanje informacij** o bolezni je za pacientko pomembno, saj se tako lažje sooči z boleznijo in njenim zdravljenjem. Pacientko je zanimalo veliko stvari o bolezni, želela je priti do uporabnih informacij, ki bi ji v njenem težkem obdobju koristile in bile v pomoč.

»Vse informacije o bolezni sem poiskala na internetu, zdravnik mi o bolezni ni povedal nič.«

»Po glavi mi je ves čas hodilo vprašanje ali nisem živela dovolj zdravo, kaj sem naredila narobe? Pojavilo se mi je nešteto vprašanj, na katere sem želela odgovor in tako tudi sama našla odgovore skozi članke ter tudi v knjigah.«

- **pozitivnost** se odraža pri gospe kot nekaj, v kar verjame, da bo v prihodnosti dobro, je realna, stvari ne olepšuje, ampak jih vidi tako kot so. Zaupala je vase in v ozdravitev in to ji je dalo moč.

»V vsakem dnevu moramo videti nekaj dobrega in tako sem si rekla, da bom vsak dan preživela najbolj aktivno, kot se bo le dalo.«

»Bila sem primorana usmeriti svoje misli v pozitivno in sem si rekla, da bo vse dobro, čeprav priznam, sem se borila na nek način sama s seboj, da sem lahko vse to preživela.«

Kategorija zdravljenje v obdobju pred boleznijo – ob postavljeni diagnozi vključuje naslednje kode:

- **potek zdravljenja** opisuje, kako je gospa premagala bolezen, kakšni načini in metode zdravljenja so bili pri tem uporabljeni in kako je vse potekalo.

»Na začetku sem se spraševala, kako bo vse to potekalo, s čim me bodo zdravili.«

»Kirurško so mi odstranili obe dojki, bezgavke pa so ostale nedotaknjene. Kasneje sem dobivala tudi kemoterapijo, nekaj časa sem preživela tudi v bolnišnici. Decembra sem dobila vsadke in zaradi njih bila 6 dni v bolnici.«

»Veliko pojem marelic ter vsako jutro spijem koloidno srebro, spremenila sem prehrano in vanjo vključila več zelenjave, sadja ter rib.«

- **neželeni učinki zdravljenja** so slabe reakcije na telo, ki jih je pacientka doživela med samim zdravljenjem. Vse te stvari so slabo vplivale na njeno počutje in spopadanjem z boleznijo. Počutila se je nemočno.

»Bila sem zelo utrujena, lahko bi ves čas spala, največja muka mi je bila hoja po stopnicah, postala sem tudi pozabljiva, popoldan se nisem spomnila, kaj sem zjutraj počela.«

»Barva kože se mi je spremenila, postala je rumenkasta, imela sem mravljince v prstih rok in na nogah, luščile so se mi dlani in podplati, po medrolu se je pojavila rdečica in

srbečica kože. Nekaj časa sem imela tudi čuden občutek razbijanja srca. V ustih so se mi pojavile razjede, ki so bile najbolj občutljive na vroče.»

»Imela sem hude, močne bolečine v nogah in hrbtu, po VAS bi rekla 9,5.«

»Shujšala nisem nič, sem se pa zredila za 11 kilogramov.«

- **zdravstveno osebje** je dalo pacientki neko toplino, v njih je našla sogovornike in tolažbo. Medicinske sestre so za pacientko pomemben del zdravstvene obravnave, saj so velikokrat prav one tiste, ki znajo svetovati in se na njih vedno lahko obrnejo po pomoč.

»Tehniki in medicinske sestre v bolnici so bili zelo prijazni, vzeli so si čas za nas, so nas poslušal, znali so nas spraviti v dobro voljo, mislim, da je to res nekaj ključnega in lepega, da v času ko si v bolnici imaš okrog sebe takšne ljudi.«

»Res mi ni bilo nič hudega, saj smo se kljub zdravljenju v bolnišnici imeli lepo.«

Kategorija rehabilitacija v obdobju pred boleznijo – ob postavljeni diagnozi vključuje naslednje kode:

- **rekreacija in koristno delo** je v obdobju boleznij še posebno pomembna. Pacientki da moč, jo sprošča in daje občutek zadovoljstva. V času boleznij je pomembno, da se ukvarja in počne stvari, ki jo veselijo in si tako zapolni prosti čas. Hkrati pa tudi pozabi na slabe stvari in uživa v teh trenutkih.

»Hodila sem z možem na krajše sprehode, ukvarjam se tudi s kmetovanjem, brala sem razne knjige, ki so mi krajšale čas, tudi o boleznij, družili smo se s prijatelji. Še vedno sem rada opravljala tudi hišna gospodinjska opravila, samo bolj počasi ter z vmesnimi počitki.«

Kategorija psihološki vidik boleznij v obdobju pred boleznijo – ob postavljeni diagnozi vključuje naslednje kode:

- **negativni občutki** so občutki, ko se pacientka znajde v določeni situaciji in so čustva premočna, da bi jih lahko obvladala. Gospa se je soočala s tem, bila je v skrbeh in ni mogla skriti žalosti, ki jo je čutila ob boleznij.

»Bilo me je strah, kaj bodo rekli prijatelji in znanci, ko bodo izvedeli za mojo bolezen, imela sem občutek sramu. Čutila sem tesnobo, ker nisem vedela, kako naj jim to povem.«

Bila sem v stresu. V nekem istem trenutku sem čutila strah po drugi strani pa tudi vznemirjenost zaradi vseh teh dogodkov.«

»Veliko sem prekokala.«

- **doživljanje bolezni** je bilo za pacientko zelo stresno in naporno. V glavi se ji je pojavilo nešteto vprašanj. Ob sebi je imela ljudi, ki so ji pomagali in ji stali ob strani, da je lahko skozi bolezen šla pozitivno.

»Zakaj se je to zgodilo meni, spraševala sem se, kako bom izgledala, kako bo videti moje telo.«

»Kaj bo z mano in mojo družino?«

»Ko sem zatipala bulico sem rekla ah ne saj mi ni nič, tudi kasneje, potrebovala sem čas, da sem vse skupaj dojela in nato sem se sprijaznila in soočila z rakom.«

Kategorija življenje po končanem zdravljenju vključuje naslednje kode:

- **vprašanja** po zdravljenju so tista, ki se jim ni mogoče upreti, tudi ko je vsega konec, se nenehno pojavljajo v pacientkini glavi in ji ne dajo miru.

»Kaj pa sedaj, ali sem zdrava, ali se bo bolezen ponovila ter kdaj se bo, to mi je hodilo po glavi.«

- **pozitivnost**, da je kljub bolezni in vsemu ostala močna in pozitivno gledala v prihodnost. Ves čas jo je to vodilo naprej, tudi sedaj po končanem zdravljenju verjame vase in v njeno ozdravitev.

»Rekla sem si, sedaj moram živeti naprej, to je za mano.«

»Izkušnja več v življenju, sedaj pa gremo naprej.«

»Bila sem vesela, ko sem zaključila zdravljenje. V meni je bilo vedno upanje, da ozdravim in grem novim ciljem naproti.«

- **sedanjost** vidi kot nekaj izjemnega, da je še vedno tukaj, da je vsa bolezen za njo, vso to zdravljenje in tisti slabi dnevi. Vse to je zanjo izkušnja, ki jo je očitno morala doživeti in jo uspešno prestati.

»Kaj pa sedaj, kako bom živela, je le malo drugače. Postavit se je potrebno nazaj na stare tire.«

»Odločila sem se, če ponovno zbolim, na kemoterapijo ne grem več!«
»Ja...spremenilo se je to, da sedaj sebe vedno postavim na prvo mesto.«
»Če bi se še enkrat odločala, si nikoli več si ne bi dala prsnih vsadkov, zaradi njih imam trde dojke«
»Seveda ti bolezen da neke omejitve, ampak se naučiš živeti s tem.«

Kategorija zdravljenje po končanem zdravljenju vključuje naslednje kode:

- **posledice zdravljenja** so se pokazale tudi po končanem zdravljenju. Vse to je psihično in fizično izčrpalo, vendar je veliko naredila zase in za svoje zdravje, da je to uspešno prestala.

»Zaradi vsega sem bila tudi po koncu utrujena in slabotna, bolezen me je izčrpala, bila sem brez moči in nenaspana.«

»Skvarili so se mi zobje, imela sem premalo sline.«

- **osebnostna dozoritev** je bila zanjo nekaj največjega, saj je sama sebe spoznala tako, kot si ni nikoli mislila. Skozi sebe je ugotovila, koliko je zmožna, ter da se z voljo ter močjo da veliko stvari rešiti. Ohranjala je trezno glavo ter bila ves čas umirjena.

»Ko mi je zdravnik povedal, da je moje zdravljenje zaključeno, takrat sem se počutila res enkratno, bila sem zelo vesela, prav tako moja družina.«

»Bolezen mi je dala moč ter krila za naprej.«

»Vse to o bolezni in zdravljenju mi je dalo misliti o življenju, spremenile so se vrednote in cilji «

»Vključila sem se v razna društva, vendar sem ugotovila, da to ni zame.«

Kategorija rehabilitacija po končanem zdravljenju vključuje naslednje kode:

- **rekreacija in koristno delo** ji je dalo ponovni zagon za naprej, za stvari ki jih rada počne in jo osrečujejo. Z družino počnejo skupne stvari in so tako še bolj uspešni ter povezani.

»Po končanem zdravljenju je sledilo razgibavanje, odšla sem v zdravilišče. Sprehodi na svežem zraku so mi zares prijali. Rada delam na njivi.«

»Moj moto je bil, da čim več naredim sama.«

Kategorija psihološki vidik bolezni po končanem zdravljenju vključuje naslednje kode:

- **negotovost** se je pojavila, vendar se kljub temu ni vdala, še vedno verjame, da je vse to prestala. Sedaj po nekem času se ne ozira več na to, saj živi za danes in ne misli slabo, kaj se lahko zgodi jutri.

»Ali se bo bolezen ponovila?«

»Ob kontrolnih pregledih sem čutila tesnobo, zanimalo me je ali bodo čez nekaj let tudi moje hčerke zbolele?«

- **spoprijemanje s sedanostjo** doživlja kot nekaj pozitivnega. Sebe postavlja na prvo mesto in ne verjame v to, da ji prihodnost lahko še kaj uniči.

»Kako bo življenje teklo naprej? Vedno sem pripravljena pomagati drugim.«,

»Ali bom lahko živela normalno življenje?«

»Res sem hvaležna da je vse to za mano, sedaj se počutim bolje in vse to mi daje nek občutek varnosti.«

Tabela 2, nam predstavlja soočanje svojcev pacientke z rakom, saj so svojci tisti, kateri pacientki ob bolezni nudijo največjo oporo in pomoč. Na podlagi zastavljenih vprašanj, smo določili tri kategorije, ki so bile najbolj pomembne v času bolezni in so se z njimi soočali. Gledali smo vidik, ob postavljeni diagnozi ter po končanem zdravljenju, kako so živeli in kakšne so bile njihove misli ob vsem tem.

Tabela 2: Predstavitev kategorij in kod iz intervjuja svojcev

	Pred boleznijo - ob postavljeni diagnozi	Po končanem zdravljenju
Zdravljenje	informacije, negativna čustva	življenje po zdravljenju
Vsakodnevne dejavnosti	pomoč med boleznijo	razvedrilo in rekreacija
Psihološki vidik bolezni	občutki	dvomi, pozitivnost

Kategorija zdravljenje v obdobju pred boleznijo – ob postavljeni diagnozi vključuje naslednje kode:

- **informacije** so za svojce bistvenega pomena, še bolj takrat ko se z neko boleznijo srečajo prvič in iščejo vse potrebne informacije o bolezni, da bi svoji svojki pomagali v največji možni meri.

»Iskal sem, kakšne so možnosti zdravljenja, pregledal sem veliko letakov in revij. Vprašal sem tudi znance za razne informacije ter na koga se obrniti po pomoč.«

»Pregledala sem vse strani na internetu, da sem našla čim več informacij o bolezni. Tudi prijateljice so mi pomagale, saj so podobno bolezen doživele že tudi same in tako so mi bile v veliko pomoč.«

- **negativna čustva** so ravno tako prisotna pri svojcih, kot pri pacientki. V nekaterih primerih so pri svojcih še bolj intenzivna in se težje spopadajo z boleznijo, kot pa sama pacientka.

»Ves čas sem imela strah, da se bo rak razširil.«

»Bil sem negotov, kako bo z ženo in njeno boleznijo.«

Kategorija vsakodnevne dejavnosti v obdobju pred boleznijo – ob postavljeni diagnozi vključuje naslednje kode:

- **pomoč med boleznijo** je tisto, za kar svojci vlagajo sebe. Pomembno jim je, da dajo pacientki vedeti, da so jim na razpolago ter jih vedno lahko prosijo za pomoč pri različnih opravilih.

»Največ, kar smo lahko storili, je to, da smo ji bili ves čas v oporo, da je vedela, da se lahko zanesa na vse nas. Vedno, ko je koga potrebovala smo ji bili na voljo za karkoli.«

»Ves čas je imela našo podporo in vzpodbudo, da bo to premagala.«

»Seveda smo ji nudili pomoč pri opravilih, vendar nam kaj dosti ni pustila.«

Kategorija psihološki vidik bolezni v obdobju pred boleznijo – ob postavljeni diagnozi vključuje naslednje kode:

- **občutki**, ki jih svojci doživljajo ob bolezni so različni. Velikokrat so prav oni ogledalo pacientki, pomembno je, da slaba čustva izlijejo ven iz sebe in tako skupaj s pacientko zrejo v lepši svet in upanje, da bo vse dobro.

»Bila sem v šoku in prestrašena. Bila sem zaskrbljena zaradi nje same, kako bo to sprejela. Vedela sem, da se ne smem odmakniti od nje. Vedno sem ji bila na voljo za pogovor.«

»Bil sem jezen na vse, zakaj in kako ravno ona, veliko sem jokal. Počutil sem se zelo slabo.«

»Nisem vedela, kaj naj storim, nisem spala, v sebi sem čutila tesnobo.«

Kategorija zdravljenje po končanem zdravljenju vključuje naslednje kode:

- **življenje po zdravljenju** je obdobje, ko skupaj s pacientko svojci zaključijo njeno bolezen. Pomembno je, da ji tudi po premagani bolezni še vedno stojijo ob strani in tako drug drugega spodbujajo pri uresničevanju sanj in novih zastavljenih ciljih. Pomembno je, da se ne ustavijo, ter gredo skupaj naprej in si gradijo prihodnost, saj so le tako močnejši.

»Vem da bo vse dobro, čeprav strah o ponovitvi bolezni je še vedno prisoten.«

»Ko je povedala, da je končala z zdravljenjem sem sam sebi rekel pa je res končano?«

»Mislim, da so preventivni pregledi pomembni za vse nas. Rada komu kaj svetujem glede bolezni, saj sem se tudi sama veliko naučila. Živeli bomo naprej, ne bomo gledali za nazaj, ampak z mislimi kaj nas lahko še vse lepo čaka.«

Kategorija vsakodnevne aktivnosti po končanem zdravljenju vključuje naslednje kode:

- **razvedrilo in rekreacija** skupaj s pacientko jih ohranja povezane in le tako si lahko še bolj zaupajo ter med seboj nimajo skrivnosti in težave lažje rešujejo skupaj ter uspešno.

»Velikokrat gremo skupaj na kakšen sprehod, izlet. Vsekakor bomo več časa preživeli skupaj.«

»Vedno ji pomagam pri opravilih, tudi sam se tako počutim boljše, ker vem, da delam dobro. Pri meni je vedno imela mojo oporo in jo bo tudi v prihodnje.«

Kategorija psihološki vidik bolezni po končanem zdravljenju vključuje naslednje kode:

- **dvomi** svojcev so prisotni, saj ne vedo, kako bo pacientka živela sedaj, ko je vse to za njo. S pogovorom s svojko ter zdravnikom se rešijo vseh težav, ki jih pestijo.

»Strah me je, da se bo zaprla vase, da bo osamljena.«

»Bojim se, da bom nekoč tudi sama zbolela.«

- **pozitivnost** ohranjati dobre stvari, tudi ko je vsega konec in verjeti v prihodnost brez slabih misli in mnenj, da bi se zgodilo kaj slabega.

»Vsaka stvar je za nekaj dobra, vsi imamo večje zaupanje v nas vse.«

»Se ne oziram na to, kaj si drugi mislijo. Sedaj smo bolj povezani kot prej. Res sem vesela, da je vse to za nami.«

3.5 RAZPRAVA

Za namen izdelave diplomskega dela, smo izbrali primer gospe, ki je prebolela raka dojke in njene svojce. Ugotovili smo, da je največji problem, s katerim se soočajo strah. Kakšno bo njeno življenje v času bolezni in po zaključenem zdravljenju, je odvisno od pacientke same in njenega pogleda na bolezen. Pacientke, ki so v življenju pozitivno naravnane, bodo lažje sprejele bolezen in se po zaključenem zdravljenju hitreje vključile nazaj v domače okolje. V času bolezni in po njej, so svojci tisti, kateri so pacientki v največjo oporo v hudih časih, saj jo najboljše poznajo. Skupaj gredo skozi obdobje bolezni in tako pacientki vlivajo moč in upanje, da se bo bolezen dobro končala.

Rak dojke je pri ženskah v današnjem času še vedno na prvem mestu (Register raka Republike Slovenije, n.d.). Kljub napredni in sodobni medicini pa se ga včasih še vedno odkrije prepozno. Ko se pacientka sooči z boleznijo in ji postavijo diagnozo se ob tem počuti grozno. Strah jo je, ko pomisli kaj jo vse čaka in boji se prihodnosti, saj ne ve, kaj ji bo bolezen prinesla. Kot navaja Škufca- Smrdel (2007b) jih je pogosteje kot strah pred smrtjo, strah pred bolečinami, izgubo kontrole nad seboj, strah, da bi postale odvisne od drugih in povzročale trpljenje najbližjim. Pomembni posledici zdravljenja raka sta tudi utrujenost in kognitivne težave, ki lahko onemogočata dejavno udejstvovanje v socialnem okolju in doseganje zelene delovne učinkovitosti. Pacientke, ki so ob odkritju raka v delovno aktivnem obdobju življenja, se zelo zgodaj v procesu zdravljenja soočajo tudi z vprašanjem poklicne rehabilitacije in strahovi, ali bodo še zmožne opravljati svoje delo in kako bodo na delovnem mestu sprejete.

Na začetku smo želeli odgovoriti na prvo raziskovalno vprašanje, in sicer kako se pacientka v času bolezni in zdravljenja sooča z vsakodnevnimi aktivnostmi. Iz

pacientkinih odgovorov smo prepoznali kode (negativna čustva, iskanje informacij, neželeni učinki zdravljenja, negativni občutki in doživljanje bolezni), da ja bila ob novici, da ima raka zelo šokirana. Kljub svoji slabotnosti in nemoči je vsakodnevno opravljala aktivnosti in opravila, saj ji je to dalo moč in voljo za vnaprej. Vsak dan si je postavila cilj, da mora živeti tako, kot je živela pred boleznijo. Postavila si je cilje tekom dneva, ki naj bi jih opravila in ni dovolila, da bi svojci opravljali opravila namesto nje. »Bila sem primorana usmeriti svoje misli v pozitivno in sem si rekla, da bo vse dobro, čeprav priznam, sem se borila na nek način sama s seboj, da sem vse to lahko preživela.«

Kako se ženska odzove na svojo bolezen, je odvisno tudi od njenih trenutnih življenjskih razmer v družini, delovnem mestu, energije za obvladovanje stresa in samopodobe. Zdravljenje raka dojke je običajno kombinirano, dolgotrajno, pacientko prizadenejo tudi stranski učinki zdravljenja, kar močno vpliva na njeno psihično in telesno počutje, s tem pa na življenje celotne družine. Pacientke, ki uspejo kljub svoji bolezni obdržati tesne medsebojne odnose s svojimi družinami in prijatelji, bolj učinkovito obvladujejo svojo bolezen. Vsi v družini si prizadevajo za skupen cilj ozdravitve, vendar ostaja vsak član družine samostojen, s pravico do zadovoljevanja tudi lastnih potreb. Bolezen in njeno zdravljenje naj ne bi preveč ogrozila vsakodnevnega družinskega življenja. Mnogi namreč mislijo, da je v krizi treba zatreti lastne potrebe, vendar je to dolgoročno škodljivo. Če so bili odnosi v družini že prej slabi, lahko bolezen postane vir dodatnega stresa za te odnose (Borštnar, et al., 2006). Kot navaja Lillie (2008), za nekatere družine rak predstavlja vir ljubezni, saj krepi družinske vezi, za druge pa predstavlja prekletstvo.

Kot drugo raziskovalno vprašanje nas je zanimala, kakšna je lahko kakovost življenja in rehabilitacija pacientke z rakom po zaključenem zdravljenju. Kot navaja Škufca Smrdel (2009), ob napredku medicinske znanosti, ki omogoča daljše preživetje pacientk z rakom, ni več pomembno, ali bo pacientka preživela in koliko časa, ampak tudi, kako bo živela po končanem zdravljenju. Posledice bolezni lahko pomembno vplivajo na kakovost življenja pacientk z rakom po končanem zdravljenju. Negativna zaznava lastnega telesa se pri ženskah z rakom dojke lahko kaže v nezadovoljstvu z videzom,

doživljanju sebe kot manj ženske, seksualno manj privlačne, v izogibanju in neugodju, ko se vidijo gole in nezadovoljstvu ob pogledu na brazgotino. Rezultat naše raziskave je pokazal, da se kakovost življenja pacientke odraža skozi njo samo. Kako bo živela je odvisno od nje. Spremenila je prehrano ter pogled na življenje. Imela je zaupanje vase ter samozavest, da je verjela v ozdravitev. *»V vsakem dnevu moramo videti nekaj dobrega in tako sem si rekla, da bom vsak dan preživela najbolj aktivno, kot se bo le dalo.«* Opora njenih svojcev ji je veliko pomenila, da se čustveno in fizično ni zlomila ter da ji je volja do življenja dala moč. *»Velikokrat gremo skupaj na kakšen sprehod, izlet. Vsekakor bomo več časa preživeli skupaj.«* Ugotovili smo, da so ravno svojci tisti, ki pacientki po končanem zdravljenju pomagajo, da se v svojem domačem okolju počuti dobro in sprejeto v okolici. Rehabilitacija je bistvenega pomena in je pri pacientki po odstranitvi dojke potekala brez zapletov. Zdravljenje v zdravilišču ji je dalo dodatno veselje do življenja ter veselja do novih potovanj in dogodkov. *»Po končanem zdravljenju je sledilo razgibavanje, odšla sem v zdravilišče. Sprehodi na svežem zraku so mi zares prijali. Rada delam na njivi.«* Bolezen ji je spremenila življenje na boljše v tej meri, da je premagala to bolezen, se je veliko naučila in sedaj živi bolj polno življenje in z veliko več veselja brez hujših posledic, ki bi ji jih lahko bolezen prinesla.

Rehabilitaciji pacientk z rakom v zadnjih letih posvečajo veliko pozornosti, saj se z izboljšanjem diagnostike in načinov zdravljenja podaljšuje njihova življenjska doba. Njihov cilj je izboljšati kakovost življenja in jim omogočiti vrnitev v družino ter družbeno okolje z najmanjšimi posledicami bolezni. Po operaciji pacientke prvi dan začnejo izvajati lažje vaje, ki so potrebne za ohranjanje gibljivosti rame. Da bi začele čim hitreje uporabljati roke pri osebni higieni, oblačenju, hranjenju in izvajanju dnevnih aktivnosti, jih fizioterapevti pri tem ves čas spodbujajo. Drugi oziroma tretji dan po operaciji, pred odpustom pacientke dobijo navodila z opisom vaj fizioterapevta. Da bi preprečili nastajanja limfedema, slabe gibljivosti in kronične bolečine, ob prvem kontrolnem pregledu (5-7 dan po operaciji) pacientko pregleda tudi fizioterapevt. Pacientke po obsevanju dojke ali pazduh so prav tako deležne takšne obravnave (Petrovič, 2010).

Bešić (2008), v svojem intervjuju pove, da je dobra rehabilitacija sestavljena iz psihosocialne in telesne rehabilitacije. V svoji dolgoletni praksi je opazil, da pacientke z rakom dojke potrebujejo veliko samozavesti in zaupanja vase, da se lahko brez občutkov krivde in občutka manjvrednosti, vrnejo nazaj v svoje staro življenje. Zanje to ni lahko, saj namreč še vedno velja, da je rak smrt. Najbolj močne so pacientke, ki so bile že prej samozavestne, so imele ves čas bolezni podporo domačih in prijateljev ter tiste, pri katerih je bilo zdravljenje kratko in uspešno, brez kemoterapije, obsevanja in drugih metod zdravljenja. Drugo pa je dolgotrajno zdravljenje, ki lahko traja tudi leto dni in pri katerem je življenje pacientke viselo na nitki. Takšne ženske se težje vrnejo nazaj v svoje staro življenje, tudi v službo, saj so, slabše organizirane, njihova koncentracija je manjša, utrujenost pa večja. Vsaka ženska, ki so jo operirali zaradi raka dojke in ji odstranili tudi pazdušne bezgavke, mora rama čim bolj razgibati, saj v nasprotnem primeru lahko pride do slabše gibljivosti zgornje okončine, oteklina in bolečin. Zato bi bilo potrebno enako pozornost, kot začetnemu zdravljenju nameniti tudi kakovostni telesni rehabilitaciji oziroma fizioterapiji. Cilj dobre telesne rehabilitacije po operaciji raka dojke pomeni dvig psihofizične kondicije, ohranjanje optimalne gibljivosti ramenskega sklepa in preprečevanje nastanka limfedema na operirani strani. Najboljša je rehabilitacija v zdravilišču, ki vključuje kopanje in hidroterapijo v topli termalni vodi, individualno in skupinsko telovadbo, aktivno razgibavanje, limfno drenažo ter ročno masažo.

Pri raziskovalnem vprašanju, kjer smo ugotavljali kako se pacientka in svojci soočajo z boleznijo smo ugotovili, da bolezen ni prizadela samo pacientke, temveč celo njeno družino. Bremenilo jo je nezadovoljstvo z izgledom telesa. Preplavljali so jo negativni občutki: jeza, strah, kako bo doživljala zdravljenje. *»Nisem vedela, kaj bo z mano, kako bo vse potekalo, bilo me je strah in strah tega, da bom postala breme možu in otrokom.«* Svojci so bili ravno tako potrti, ob novici mogoče še bolj, kot ona sama. *»Bila sem v šoku in prestrašena. Bila sem zaskrbljena, zaradi nje same, kako bo to sprejela. Vedela sem, da se ne smem odmakniti od nje. Vedno sem ji bila na voljo za pogovor.«* Žalost in potrnost sta bila najbolj izrazita. Hčerko je bremenilo, kako bo videti mami brez las in kako bodo na to gledali njeni sošolci, zato je vedno nosila lasuljo. Veliko so se skupaj pogovarjali ter iskali možne rešitve. Vse potrebne informacije glede bolezni in

zdravljenja je pacientka pridobila na internetu. Družina in prijatelji so ji ves čas stali ob strani ter jo podpirali. »Največ, kar smo lahko storili, je to, da smo ji bili ves čas v oporo, da je vedela, da se lahko zanesa na nas. Vedno, ko je koga potrebovala, smo ji bili na voljo za karkoli.« Ni jim bilo lahko, še posebno v času zdravljenja in kemoterapije, saj je bila takrat najbolj slabotna. Skupaj so zmogli vse in si med seboj vedno pomagali. »Vedno ji pomagam pri opravilih, tudi sam, se tako počutim boljše, ker vem, da delam dobro. Pri meni je vedno imela mojo oporo in jo bo tudi v prihodnje.«

Kot pojasnjuje Vegelj-Pirc (2015) v enem od intervjujev, da, ko ljudje izvedo za diagnozo rak, je šok še vedno običajno, tisti prvi odziv, prva asociacija pa smrt in konec. Navadno opisujejo, da se jim je svet obrnil na glavo, ker se nekako zavejo svoje ranljivosti, končnosti in umrljivosti. Sčasoma se pri pacientkah spontano sproži razmišljanje za nazaj, kako je živela in zakaj se je bolezen pojavila. Kljub bolezni, pa ima večina vedno tisto praželjo, željo po življenju, nikoli po smrti.

Ob pacientki, ki je zbolela za rakom, trpijo vsi, ki so ji blizu, zlasti družinski člani. Prav čustvena podpora in občutek varnosti, je najvplivnejši tip posredovanja v času zdravljenja. Člani družine prevzemajo nove vloge in obveznosti v vsakodnevnem življenju in to jim lahko povzroča velike težave. Reakcije otrok na bolezen so lahko različne, nekateri stisko izrazijo z umikom ali pa postanejo grobi in napadalni. Ko se pacientke odločajo o načinu zdravljenja, je pomembno, da vključijo tudi svojega partnerja (Steblovnik, 2008).

Psihološka in socialna podpora služi pacientki in svojcem, kot pomemben blažilec stresa, saj vzpodbuja pozitivno prilaganje na bolezen. Socialna opora predstavlja dejavnik, ki v največji meri napoveduje prilagoditev na diagnozo raka, pri čemer je potrebno upoštevati, da je partner pacientki ključna oseba v socialni mreži pacientke (Gorenc, 2007).

V četrtem raziskovalnem vprašanju nas je zanimalo, kateri so lahko aktualni in potencialni problemi pacientke z rakom po zaključenem zdravljenju. Po zaključenem zdravljenju je največji problem, ki se pojavi strah pred ponovitvijo bolezni ter strah pred

lastno samopodobo, kar smo prepoznali v kodah (posledice zdravljenja, negotovost in spoprijemanje s sedanostjo). Težko ji je bilo, ko so ji izpadli lasje. Posledice so bile vidne tudi na koži, saj je postala rumena, srbeča ter se je luščila, izpadli so ji nohti. V ustih so se ji pojavile razjede, skvarili so se ji zobje. Bremenilo jo je, da je izgubila organ, ki je za žensko zelo pomemben, saj predstavlja simbol materinstva in si ga je težko predstavljati brez njega. Po vsadkih so dojke postale trde. Kljub vsemu je imela pozitiven pogled na bolezen in zdravljenje, saj je imela upanje, da je tumor odstranjen in ji v bodoče ne bo delal več težav. Tudi Boršnar (2014) ugotavlja, da je po končanem zdravljenju pacientke z rakom največji problem predvsem strah, ki se kaže z zaskrbljenostjo in negotovostjo kako bo življenje potekalo naprej po preboleli bolezni. Pacientka se sprašuje, kako bo, če se bo bolezen ponovila. Po zdravljenju raka so pomembni redni kontrolni pregledi, saj se lahko bolezen ponovi, najpogosteje v prvih dveh letih zdravljenja.

Dojke predstavljajo za ženske velik pomen, zato delna ali polna izguba prsi ženski predstavlja velik stres. Ženska se boji lastne spremenjene samopodobe, boji se kako bodo drugi gledali na njo in kako bodo to sprejeli ljudje okoli nje. Za vsaka žensko postane to zanjo huda življenjska preizkušnja. Vsaka izmed njih ima svojo življenjsko zgodbo ter svoj odnos do bolezni. Nekatere že imajo izkušnje z rakom pri svojih bližnjih – bodisi pozitivno ali negativno (Škufca-Smrdel, 2007b). Pacientka v našem primeru po končanem zdravljenju ni imela problemov. Družina ji je bila ves čas v oporo, privoščila stvari, ki jih ima rada in ki jih rada počne ter ceni življenje veliko bolj kot prej. Rada pomaga ljudem okoli sebe, ni ji težko govoriti o svoji bolezni, z veseljem svetuje in podeli kakšen nasvet, saj se ljudje največ naučimo iz izkušenj in mnenj drugih.

Raziskava je imela omejitve, saj je naš vzorec zajemal le eno pacientko z rakom ter njene svojce. Vzorec je bil premajhen, da bi lahko naše rezultate raziskave posploševali. Menimo, da bi bilo potrebno razširiti vzorec in izvesti raziskavo na večjem vzorcu pacientk z rakom in vključiti večje število svojcev.

Raziskava je pokazala, da pacientka lahko živi življenje v enaki meri, kot ga je živel pred boleznijo, če le ima moč in pozitivno naravnost ter podporo svojcev. Pomoč se je izkazala, tudi pri zdravstvenih delavcih, saj so bili vedno pripravljene na pogovor in odgovoriti na vprašanja, ki jih je pacientka v tistem času potrebovala in so ji bili v pomoč. Menimo, da je podpora soljudi ključnega pomena ob hudih časih in premagovanje le teh, saj pripomorejo k boljšemu načinu življenja med boleznijo ter po njej.

4 ZAKLJUČEK

Rak dojke v svetu predstavlja enega vodilnih rakov pri ženskah. Ženski dojke predstavljajo pomemben del telesa, zato delna ali popolna izguba dojke zanjo predstavlja velik stres in vpliva na njeno samopodobo.

V raziskavi pacientka, ob postavljeni diagnozi in novici, da ima raka dojke, ni vedela, kaj naj pričakuje. V glavi se ji je postavljalo nešteto vprašanj glede zdravljenja, strahu pred preiskavami, bolečinami. V vsem tem času zdravljenja ter po zaključenem zdravljenju, je bistvenega pomena, da je imela podporo družine, prijateljev ter tudi strokovno pomoč, saj so oni tisti, ki znajo pristopiti in pomagati ob takšni bolezni. Medicinske sestre, so v našem primeru pacientki z rakom predstavljale pomembno osebo, saj so ji nudile znanje o bolezni in zdravljenju ter se jim je v tem času najbolj zaupala. Odgovorile so na njena vprašanja in postale zaupnice, ki se nanje vedno lahko obrne. V času zdravljenja, se je pacientka zelo povezala z ostalimi pacientkami, ki so doživljale isto zgodbo. Postale so prijateljice ter druga drugi pripovedovale svoje izkušnje in zgodbe ter si tako medsebojno pomagale.

V naši raziskavi smo ugotovili, da so bile prav medicinske sestre tiste, na katere so se pacientka in svojci vedno zanesli. Kljub pomoči zdravstvenega osebja je pacientka še vedno bila zaskrbljena in prestrašena. Prav ta negativna čustva pa so vplivala tudi na njeno kakovost življenja v vseh stadijih bolezni. Zdravljenje je bilo dolgotrajno in je za pacientko predstavljalo vzpone in padce.

Pomembno je, da pacientka v času zdravljenja ohranja pozitivno mišljenje, kljub bolezni se ne preda ter še vedno počne stvari, ki jo veselijo. Ključnega pomena je tudi zgodnja rehabilitacija pacientke, saj ji ta daje moč in zmanjšuje simptome utrujenosti, slabosti, nemoči in čustvene stiske. V veliko pomoč so jim tudi razna društva, kjer se ženske z rakom dojk srečujejo, vendar pa pacientki v našem primeru to ni predstavljajo pomoči, saj meni, da ni dovolj pozitivnosti in nadaljnega upanja v življenje pri njih.

Kljub temu, da je raziskav pacientk z rakom dojk že narejenih veliko, so raziskave potrebne. Potrebujemo raziskave, ki raziskujejo življenja in soočanja v času bolezni. Časi se spreminjajo, prav tako tudi zdravljenje in življenja pacientk. Vsak dan znova so odkrite nove možnosti preventive pred rakom dojk, zdravljenja in rehabilitacije. Ženske z leti vedno bolj verjamejo v ozdravitev. Čas po zdravljenju je pacientki vlilo novo upanje, sebe je postavila na prvo mesto, veseli se stvari, ki jih še ni počela in skupaj z družino načrtujejo nove cilje, ki jih bodo dosegli. Tudi svojci so ji bili v oporo, kot v večini primerov, je niso izolirali in pustili same. Vlivali so ji upanje in moč ter skupaj iskali znanja o bolezni in zdravljenju ter se veselili življenja po zaključenem zdravljenju. Verjeli so, da je rak premagan in lahko ponovno zaživijo in skupaj počnejo stvari, ki jim polepšajo dneve. Predlagamo bolj poglobljene kvalitativne raziskave na večjem vzorcu pacientk, ki prihajajo iz različnih okolij. To bi pripomoglo k bolj kakovostnem življenju pacientk z rakom in njihovih bližnjih ter boljši medsebojni povezanosti v času bolezni.

5 LITERATURA

Auerbach, S.M., Kiesler, D.J., Wartella, J., Ward, K.R. & Ivatury, R., 2005. Optimism, satisfaction, with needs met, interpersonal perceptions of the health team, and emotional distress in patients family members during critical care hospitalization. *American Journal of critical Care*, 14(3), pp. 202-210.

Avis, N.E., Crawford, S. & Manuel, J., 2004. Psychosocial problems among younger women with breast cancer. *Psychooncology*, 13(5), pp. 295-308.

Bešić, N., 2008. Rehabilitacija po raku dojk. *Novice europa donna, priloga revije Naša žena*, 29(1), pp. 11-15.

Borštnar, S., Bračko, M., Čufer, T., Hertl, K., Hočevar, M., Us Krašovec, M., Majdič, E., Pajk, B., Primic Žakelj, M., Rener, M., Škufca Smrdel, A., Uršič Vrščaj, M., Vegelj Pirc, M. & Žgajnar, J., 2006. Kako pogost je rak dojke v Sloveniji. In: S. Borštnar, T. Čufer & B. Pajk, eds. *Rak dojke: kaj morate vedeti*. Ljubljana: Onkološki inštitut, pp. 10-11.

Borštnar, S., 2014. *Rak dojke*. [online] Available at: <http://www.lek.si/si/skrb-za-zdravje/bolezni-in-simptomi/rakave-bolezni/rak-dojke/> [Accessed 10 November 2015].

Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M. & Ramirez, A., 2005. Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *British Medical Journal*, 330(1), pp. 702-705.

Butala, M., 2007. *Reši svoje dojke, reši svoje življenje*. Koper: samozal. Gozdne vile.

Collaborative Group on Hormonal Factors in Breast Cancer, 1997. Breast cancer and hormone replacement therapy: collaborative reanalysis of data from 51 epidemiological

studies of 52 705 women with breast cancer and 108 441 women without breast cancer. *The Lancet*, 350(1), pp. 1047-1059.

Coward, D.D. & Kahn D.L., 2005. Transcending breast cancer: making meaning from diagnosis and treatment. *Journal of Holistic Nursing*, 23(3), pp. 284-286.

Evropska komisija, Generalni direktorat za zdravje in varnost hrane, n.d. *Kronične bolezni*. [online] Available at: http://ec.europa.eu/health/major_chronic_diseases/policy/index_sl.htm [Accessed 1 Marec 2016].

Flechl, B., 2013. *Quality of life in patients with glioblastoma and in their families: doctor dissertation*. Vienna: Medical University of Vienna.

Florijančič, U., Majdič, E., Hočevan, M. & Ahčan, U., 2011. Sodobno kirurško zdravljenje raka dojke: metode rekonstrukcije po ohranitveni kirurgiji in po mastektomiji. *Zdravniški vestnik*, 80(1), pp. 127-136.

Fobair, P., Stewart, S.L., Chang, S., D'Onofrio, C., Banks, P.J. & Bloom, J.R., 2006. Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psychooncology*, 15(7), pp. 579-594.

Ganz, P.A., Greendale, G.A., Petersen, L., Kahn, B. & Bower, J.E., 2003. Breast cancer in younger women: reproductive and late health effects of treatment. *Journal of Clinical Oncology*, 21(22), pp. 4184-4193.

Gavez, G., 2010. *Premagani sovražnik: biološko zdravljenje raka*. Ljubljana: Modrijan.

Gordon, M., 2006. *Negovalne diagnoze- priročnik*. Maribor: Zdravstveni dom dr. Antona Drolca, Kolaborativni center SZO za primarno zdravstveno nego.

Gorenc, M., 2007. *Psihosocialne potrebe bolnikov in bolnic z rakom ter njihovih svojcev: magistrsko delo*. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za družbene vede.

Grant, M., Economou, D. & Rolling Ferrell, B., 2010. Oncology Nurse Participation in Survivorship Care. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 14(6), pp. 709-715.

Jelenc, M. & Albreht, T., 2014. Joint Action Cancer Control. *Zdravstveno varstvo*, 53(1), pp. 275-276.

Klopčič, N., 2013. Ambulanta za spremljanje pacientov z večjo ogroženostjo za rakom dojk, jajčnikov in prostate: vloga medicinske sestre pri preventivnih ukrepih. In: M. Matkovič, ed. *Pacientke z rakom dojk- trendi in novosti: zbornik predavanj*. Ljubljana, 7. junij 2013. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege- Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 38-43.

Lahajnar-Čavlovič, S., Krčevski-Škvarč, N., Stepanović A. & Čufer T., 2008. Usmeritve za zdravljenje bolečine pri odraslem bolniku z rakom. *Zdravniški Vestnik*, 77(1), pp. 7-12.

Lešničar, H., Čufer, T., Serša, G. & Sadikov A., 2009. Splošna načela klinične onkologije. In: S. Novaković & M. Hočevnar, eds. *Onkologija: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka*. Ljubljana: Mladinska knjiga, p. 70.

Ličen, S., Čemažar, M. & Bernot, M., 2008. Strah in tesnoba pri pacientkah z rakom dojke. *Obzornik zdravstvene nege*, 42(4), pp. 273-280.

Lillie, A.K., 2008. *How Does the Family History of Cancer Affect the Care Needs of Palliative Care Patients?: doctor dissertation*. Birmingham, The University of Birmingham, School of Health Sciences.

Marinko, T., Majdič, E., Paulin Košir, M.S., Bilban Jakopin, C. & Gojkovič Horvat, A., 2011. *Zdravljenje raka dojke z obsevanjem*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana.

Mencinger, M. & But Hadžić J., 2014. Rak dojke pri mladih ženskah in nosečnost. *Onkologija*, 18(1), pp. 4-8.

Mirković, B., Lah Turnšek, T. & Kos, J., 2010. Nanotehnologija pri zdravljenju raka. *Zdravniški Vestnik*, 79(1), pp. 146-155.

Montazeri, A., Vahdaninia, M., Harirchi, I., Ebrahimi, M., Khaleghi, F. & Jarvandi, S., 2008. Quality of life in patients with breast cancer before and after diagnosis: an eighteen months follow-up study. *BMC Cancer*, 8(1), pp. 1-6.

Newth, G.E., 2012. *The quality of life of men with advanced prostate cancer treated with androgen deprivation therapy and their partners: doctor dissertation*. Michigan: The University of Michigan.

Oehlich, M., Zemme, V., Trapani, G. & Stallforth R., 2013. *Uprimo se raku: preventiva, zgodnje odkrivanje, zdravljenje*. Ljubljana: Mladinska knjiga.

Pajk, B., 2007. Neželeni učinki sistemskega zdravljenja raka. *Onkologija*, 11(2), p. 131.

Pečan Salokar, T. & Klinc, A., 2013. Onkološka zdravstvena nega in dajanje zdravil za sistemsko zdravljenje raka dojk. In: M. Matković, ed. *Pacientke z rakom dojk- trendi in novosti: zbornik predavanj. Ljubljana, 7. junij, 2013*. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 106-118.

Petek, D., 2007. Pomen samoocene zdravstvenega stanja. In: M. Bulc, H. Turk & J. Kersnik, eds. *Vključevanje bolnika v zdravljenje: učno gradivo 24. učne delavnice za*

zdravnike družinske medicine. Ljubljana, oktober 2007. Ljubljana: Zavod za razvoj družinske medicine, pp. 29-33.

Petrovič, O., 2010. Zgodnja rehabilitacija bolnikov z rakom. *Rehabilitacija*, 9(1), pp. 48-52.

Pintar, M., *Obravnava pacienta z rakom debelega črevesa ali danke: diplomsko delo*. Maribor. Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Posma, E.R., van Weert, J.C.M. & Jansen, J., 2009. Older cancer patients' information and support needs surrounding treatment: An evaluation through the eyes of patients, relatives and professionals. *BMC Nursing*, 8(1), pp. 1-5.

Potočnik Kodrun, D. & Ravnjak T., 2013. Prilagoditev družine na napredovalo maligno bolezen. *Rehabilitacija*, 12(2), pp. 18-28.

Primic-Žakelj, M., Evstifeeva, T., Ravnihar, B. & Boyle P., 1995. Breast cancer and oral contraceptive use in Slovenian women aged 25-54. *International Journal of Cancer*, 62(4), pp. 414-420.

Primic Žakelj, M., Krajc, M. & Maučec Zakotnik, J., 2006. Presejanje za raka dojk – kje smo danes. *Radiology and oncology*, 40(1), pp. 25-30.

Primic-Žakelj, M., Zadnik, V. & Žagar, T., 2007. Rak v Sloveniji. *Zdravniški vestnik*, 76(1), pp. 775-80.

Primic Žakelj, M., Zadnik, V. & Žagar, T., 2013. Rak dojke: zbolewnost, preživetje in dejavniki tveganja. In: M. Matković, ed. *Pacientke z rakom dojk- trendi in novosti: zbornik predavanj*. Ljubljana, 7. junij, 2013. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji pri Zbornici zdravstvene in babiške nege – Zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, pp. 5-13.

Register raka Republike Slovenije, n.d. *Slovenski podatki*. [online] Available at: <http://www.slora.si/analizaslo> [Accessed 1 Marec 2016].

Rotovnik Kozjek, N., Mlakar Mastnak, D. & Sedej, I., 2009. *Prehrana in rak. Kaj jesti ko zbolimo*. Ljubljana: Delo Revije, p. 7.

Rotovnik-Kozjek, N., 2010. Telesna aktivnost pri bolnikih z rakom. *Onkologija*, 14(1), pp. 69-70.

Salonen, P., 2011. *Quality of Life in Patients with Breast Cancer: academic dissertation*. Tampere: University of Tampere, Tampere University Hospital.

Sanz Ortiz, J., 2012. Chemotherapy at the end of life: up until when? *Clinical and Translational Oncology*, 14(9), pp. 667-674.

Simonič, A., 2006. Duševna stiska pri bolnikih z rakom. In: R. Trampuž, ed. *Celostna obravnava pacienta z rakom: zbornik predavanj. Nova Gorica, 4. marec, 2006*. Nova Gorica: Društvo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov, pp. 83-96.

Snoj, Z., 2009. Psihološka priprava bolnikov z rakom. *Farmacevtski vestnik*, 60(1), pp. 77-79.

Steblovnik, A., 2008. *Pomoč skupine, družine in terapevtov pri raku dojke*. [online] Available at: <https://www.revijavita.com/index.php?stevilkavita=65&naslovclanek=Pomo%C4%8Dskupine,dru%C5%BEine%20in%20terapevtov%20pri%20raku%20dojke> [Accessed 4 Januar 2016].

Steinwedel, C.M., 2013. *The impact of cancer caregiving on cancer caregivers: stories of lives in transition: doctor dissertation*. Milwaukee, University of Wisconsin-Milwaukee.

Stepanović, A., 2012. Paliativna oskrba v družinski medicini. In: I. Švab & D. Rotar-Pavlič, eds. *Družinska medicina*. Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine, pp. 269-278.

Stout, N.L., Binkley, J.M., Schmitz K.H., Andrews, K., Hayes S.C., Campbell, K.L., McNeely, M.L., Soballe, P.W., Berger, A.M., Cheville, A.L., Fabian, C., Gerber, L.H., Harris, S.R., Johansson, K., Pusic, A.L., Prosnitz, R.G. & Smith, R.A., 2012. A prospective surveillance model for rehabilitation for women with breast cancer. *Cancer*, 118(8), pp. 2191-2200.

Szasz, A., Szasz, N. & Szasz O., 2011. *Onchothermia: Principles and Practices*. Springer Netherlands, pp. 1-15.

Šket, S., 2008. *Preventiva pred rakom in rehabilitacija onkološkega bolnika*. Laško: samozaložba.

Škufca-Smrdel, A.C., 2007a. Psihosocialne razsežnosti rakave bolezni ter kakovost življenja pri bolnikih z rakom. *Zdravniški vestnik*, 76(1), pp. 827-831.

Škufca-Smrdel, A.C., 2007b. *Spoznanje z hudo boleznijo je dolgotrajen proces*. [online] Available at: https://www.revija-vita.com/vita/57/Spoznanje_z_hudo_boleznijo_je_dolgotrajen_proces [Accessed 5 April 2016].

Škufca Smrdel, A.C., 2009. Celostna rehabilitacija po končanem zdravljenju. In: S. Novaković, M. Hočevar, eds. *Onkologija: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka*. Ljubljana: Mladinska knjiga, p. 199.

Šmit, M., 2004. Doživljanje žensk, obolelih za rakom dojke, in načini pomoči medicinskih sester (I. del). *Obzornik zdravstvene nege*, 38(1), pp 159-165.

Šmit, M., 2005. Odnos med materjo z rakom dojke in njenimi otroki ter njihovo doživljanje materine bolezni. *Obzornik zdravstvene nege*, 39(1), pp. 195-200.

Turk, Z., Jesenšek Papež B. & Turk E., 2008. Specifičnost rehabilitacije starostnikov. *Zdravniški Vestnik*, 77(1), pp. 833- 838.

Vegelj Pirc, M., 2011. *Rak dojke: vodnik za bolnice na poti okrevanja*. Ljubljana: Društvo onkoloških bolnikov Slovenije.

Vegelj Pirc, M., 2015. *Ko se življenje izteka*. [online] Available at: <http://svsd.rtv slo.si/svsd/slovenija/ko-se-zivljenje-izteka/377550> [Accessed 28 December 2015].

Velenik, V., 2014. Pomen kakovosti življenja pri bolnikih z rakom. *Onkologija*, 18(2), pp. 108-112.

Verlak, T., 2013. *Obravnava otroka z rakovim obolenjem: diplomsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Vilstrup Holm, L., Hansen, D.G., Johansen, C., Vedsted, P., Veldt Larsen, P., Kragstrup, J. & Søndergaard, J., 2012. Participation in cancer rehabilitation and unmet needs: a population-based cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 20(11), pp. 2913-2924.

Vrabič, E., 2009. Rekonstrukcije dojk po zdravljenju raka dojk. *Zdravniški vestnik*, 78(1), pp. 197-200.

Vrečar, A. & Skela Savič, B., 2009. Kategorizacija zahtevnosti zdravstvene nege pri onkoloških pacientih v specialistični ambulantni obravnavi. *Obzornik zdravstvene nege*, 43(3), pp. 171-182.

Wiersma, D. & van Busschbach, J., 2001. Are needs and satisfaction of care associated with quality of life? *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 251(5), pp. 239-246.

Wisawatapnimit, P., 2009. *Assesment of family quality of life among families with a member who has cancer: doctor dissertation*. Nashville, Tennessee: Faculty of the Graduate School of Vanderbilt University.

World Health Organization, 2015. *Noncommunicable diseases*. [on line] Available at: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/en/> [Accessed 24 August 2015].

Žagar, T., 2011. Značilnosti spoprijemanja in čustveni problemi v povezavi s kvaliteto življenja na slovenskem vzorcu onkoloških bolnikov. *Psihološka obzorja*, 20(2), pp. 25-36.

Žgajnar, J., Bilban-Jakopin C. & Čufer, T., 2009. Rak dojk. In: S. Novaković & M. Hočevar, eds. *Onkologija: raziskovanje, diagnostika in zdravljenje raka*. Ljubljana: Mladinska knjiga, p. 314.

6 PRILOGE

6.1 INSTRUMENT

Vprašanja za intervju 1: za pacienta

SOCIALNA IN NEGOVALNA ANAMNEZA

1. Osebni podatki- datum rojstva in status (zaposlen, brezposeln, upokojen)
2. Kakšna je vaša telesna višina in teža?
3. Kakšno je bilo vaše zdravje do sedaj?
4. Kdaj ste bili nazadnje v bolnišnici in zakaj?
5. Kakšne so vaše bolezni ter alergije (hrana, zdravila, drugo)?
6. Kdaj se je bolezen prvič pojavila?
7. Kako ste bolezen odkrili?
8. Kakšni so bili začetni znaki?
9. Za kakšno vrsto raka ste zboleli?
10. Kakšne so bile metode zdravljenja?
11. Ali ima kdo v družini to bolezen ali kaj podobnega?

DIHANJE IN KRVNI OBTOK, BOLEČINA

1. Ali ste imeli težave z dihanjem, pred boleznijo, kako je sedaj (kašelj, dispneja)?
2. Ali ste imeli/imate bolečine? Kje, vrsta bolečine, kako pogosto, trajanje, ocena po VAS?
3. Ali ste bili/ste zadnje čase utrujeni?
4. S čim se je pri vas kazala kronična utrujenost?
5. Ste zaradi utrujenosti manj aktivni čez dan?
6. S čim ste pregnali utrujenost?
7. Ali ste imeli/imate vrtoglavice, mravljinice, krvavitve iz nosu, modrice, čuden občutek razbijanja srca, glavobol?
8. Ali ste imeli/imate težave s koncentracijo?
9. Ali so se pojavile težave s slabokrvnostjo- anemija?

PREHRANJEVANJE IN PITJE, IZLOČANJE IN ODVAJANJE

1. Kakšen je bil vaš apetit pred boleznijo in kakšen je sedaj (dober, slab)?
2. Koliko obrokov dnevno zaužijete? Ali imate zadnje čase spremenjen apetit?
3. Katero hrano imate radi, katere ne?
4. Ali imate dieto, kakšno ter ali uporabljate prehranske dodatke? Katere?
5. Kakšna je bila vaša prehrana v času zdravljenja?
6. Imate kakšen poseben občutek, težave v ustih med hranjenjem ?
7. Ali ste shujšali? Koliko?
8. Kaj je po vašem mnenju povzročilo izgubo telesne teže?
9. Koliko tekočine na dan zaužijete in kaj?
10. Ali je prišlo do občutka suhih ust? Kako ste to odpravili?
11. Koliko pogosto urinirate?
12. Ali se med uriniranjem pojavljajo bolečine, krvav urin?
13. Koliko pogosto odvajate blato? Imate težave z zaprtjem, diarejo? Kako ste si pomagali pri tem?

GIBANJE, SPANJE, POČITEK, AKTIVNOSTI, KORISTNO DELO IN REKREACIJA, RAZVADE

1. Ali se gibljete; kako pogosto? Kako je bilo pred boleznijo?
2. Kako bi opisali vaš spanec?
3. Koliko ur na dan spite?
4. Tekom dneva pogosto počivate, spite zaradi bolezni?
5. S čim se v prostem času ukvarjate, hobiji?
6. Kako ste/ohranjate vašo energijo?
7. Kako ste si krajšali čas v času hospitalizacije?

TELESNA TEMPERATURA, HIGIENA TELESA, STANJE KOŽE IN SLUZNIC, OBLAČENJE

1. Ali ste imeli/imate zadnje čase povišano telesno temperaturo ali vas trese mrzlica?
2. Ali potrebujete pomoč pri izvajanju osebne higiene?
3. Kako skrbite za osebno higieno (tuširanje, kopanje)?

4. Kakšne spremembe so se pojavile na telesu ob bolezni- kako pogosto (izpadanje las, spremembe na nohtih, rdečica in srbečica kože, rane)?
5. Ali ste opazili krvavitve med umivanjem zob?
Ali uporabljate posebne pripomočke za osebno higieno (blagi šampon, kamiličen/žajbljev čaj za ustno votlino, mehko zobno ščetko)?
6. Ali imate kakšno rano, kje?

IZOGIBANJE NEVARNOSTIM V OKOLJU

1. Ali ste imeli/ imate težave z vidom, sluhom?
2. Ali si pogosto umivate roke zaradi prenosa infekcij, izogibate prepihu, soncu, večjemu številu ljudi?
3. Ali poznate znake okužb (povišana telesna temperatura, mrzlica, potenje, pekoče mikcije)?
4. Ali ste opazili kakšne spremembe na vbodnem mestu, kjer so vam aplicirali citostatike?

KOMUNIKACIJA, ČUSTVOVANJE IN DUHOVNOST

1. Poznate svojo bolezen, kje ste dobili informacije?
2. Koliko ste bili po bolnišnicah?
3. Ali ste spoznali prijatelje v bolnici?
4. Ali ste žalostni zaradi bolezni? Ali ste občutili strah/zaskrbljenost? S kom se lahko pogovorite?
5. Ali ste vključeni v kakšno društvo?
6. Kako se je vaše življenje po bolezni spremenilo?
7. Kaj je bilo v času bolezni najbolj moteče (npr. depresija, motnje uriniranja, utrujenost,...)?
8. Kako družina sprejema vašo bolezen, kdo vam je bil v največjo oporo?
9. Kako člani družine skrbijo za vas?
10. Kakšni so vaši načrti za prihodnost?
11. Ali se je vaša vloga v družini kaj spremenila?

Vprašanja za intervju 2: za svojce

1. Kako sprejemate bolezen svojega svojca?
2. Kako ste se odzvali ob informaciji o bolezni?
3. Kako skrbite za potrebe in pomoč pri bolniku?
4. Kdo vam je pri oskrbi pomagal?
5. Kako ste vi videli oskrbo?
6. Kakšni so bili vaši strahovi?
7. Kakšni so bili občutki med samim zdravljenjem? Ali ste občutili potrnost, depresijo?
8. Kakšen je vaš odnos do te bolezni?
9. Ali ste dobili občutek, da ne boste zmogli skrbeti za svojca?
10. Ali ste dobili vse potrebne informacije o bolezni, zdravljenju? Kdo vam je pri tem pomagal?
11. Ali se je vaše življenje kaj spremenilo?
12. Ali so se vloge v družini kaj spremenile?
13. Kakšne imate načrte za prihodnost?
14. Kaj bi svetovali bolnikovim svojcem z rakom?

6.2 POTRDILO KOMISIJE ZA ETIKO



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Štefanova ulca 5, 1000 Ljubljana

T: 01 478 60 01
F: 01 478 60 58
E: gp.mz@gov.si
www.mz.gov.si

Urška Žonta

Številka: 0120-223/2015-2
KME 77/07/15
Datum: 27. avgust 2015
Zadeva: Ocena etičnosti

Spoštovani gospa Žonta,

Komisiji za medicinsko etiko (KME) ste z datumom 29. 6. 2015 predali v oceno etične primernosti predlog raziskave z naslovom

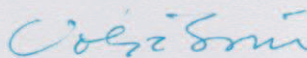
"Primer zagotavljanja kakovostne obravnave v zdravstveni negi – pacient z rakom". Diplomaska naloga v okviru študija na Visoki šoli za zdravstveno nego Jesenice, mentorica Marjana Bernot, dipl. m. s., univ. dipl. org.

KME je na svoji seji 21. julija 2015 ocenila, da je predlog raziskave etično sprejemljiv, in vam s tem izdaja svoje soglasje za njeno izvedbo.

Lepo pozdravljam,

Pripravil:
Tone Žakelj

**Anton
Žakelj**
Digitalni podpis: Anton Žakelj
DN: c=slo, o=Republika Slovenija, ou=Ministrstvo za zdravje, ou=Komisija za medicinsko etiko, ou=Urška Žonta, cn=Anton Žakelj, email=anton.zakelj@mz.gov.si
Issued: 2015.08.29 11:08:11 +0200


dr. Božidar Voljč, dr. med.,
predsednik KME

P.S.: Pri morebitnih nadaljnjih dopisih v zvezi z raziskavo se obvezno sklicujte na številki tega dopisa.