

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

SOOČENJE Z RAKOM

Ravnanje odraslih ljudi od diagnoze do ozdravitve

Mateja Švajger

LJUBLJANA 2012

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Mateja Švajger

Naslov naloge: Soočenje z rakom: ravnanje odraslih ljudi od diagnoze do ozdravitve

Kraj: Ljubljana **Leto:** 2012

Število strani: 137 **Število slik:** 0 **Število tabel:** 1

Št. bibl. opomb: 4 **Število prilog:** 1 **Število grafov:** 0

Mentorica: izr. prof. dr. Gabi Čačinovič Vogrinčič

Ključne besede: rak, osebnost, stres, psihosocialni vplivi, spolnost, družbeno-kulturne podobe, psihosocialna oskrba, socialno delo z družino, implikacije za socialno delo, negativni dejavniki, okrevanje, strokovna psihosocialna pomoč, življenje po ozdravitvi

Povzetek: V teoretskem uvodu se najprej osredotočam na pojavnost raka v svetu in Sloveniji. Ena od osrednjih tem v diplomski nalogi je povezava med osebnostjo, stresom in rakom, nato predstavim psihosocialne vplive raka na življenje bolnika ter na njegovo družino. V nadaljevanju sledi področje spolnosti, v katerem sem skušala opisati, s kakšnimi težavami se bolniki in partnerji soočajo v procesu prilagajanja novim življenjskim okoliščinam. Sledi še poglavje o družbeno-kulturnih podobah raka v katerem opišem najpogostejše metafore, predsodke, stigmo in hendikep, kateri se vežejo na raka. Zadnji del teoretičnega uvoda, govori o psihosocialni oskrbi bolnika z rakom, vlogi Društva onkoloških bolnikov Slovenije ter o implikacijah za socialno. V poglavju implikacije za socialno delo najprej predstavim vlogo socialnega dela v slovenskem zdravstvenem varstvu, nato pa skušam narediti povezavo s koncepti in metodami socialnega dela v procesih pomoči in podpore bolnikom z rakom in njihovim svojcem. Sledi še pogled na kratko zgodovino in standarde ravnanja v praksi socialnega dela na področju onkologije v Združenih državah Amerike. V empiričnem delu raziskujem negativne dejavnike, ki so v procesu soočanja z boleznijo vplivali na raziskovane osebe, načine ravnanj, ki so pripomogli h njihovem okrevanju, vlogo in pomen strokovne psihosocialne pomoči ter doživljanje življenja in sebe po ozdravitvi.

Title: Facing with Cancer: behaving of adult people from diagnosis to recovery

Key words: cancer, personality, stress, psycho-social impact, sexuality, socio-cultural representations, psychosocial care, social work with family, implications on social work, negative factors, recovery, professional psychosocial assistance, the perception of oneself, post-recovery life

Abstract: The theoretical introduction features the phenomenon of cancer in the World and Slovenia. One of the central topics of the present thesis is a connection between one's personality, stress and cancer, to be followed by the explanation of the psycho-social impact of cancer on the patients' lives and their families. In the follow-up, the issue of sexuality is tackled, in the attempt of describing the difficulties the patients and their partners are faced with during the process of their adjustment to the newly created life circumstances. The next chapter focusing on socio-cultural representations of cancer addresses the most common metaphors, prejudices, stigmas, and handicaps associated with cancer. The final part of the theoretical introduction is dedicated to the psychosocial care of the patient with cancer, the role of the Cancer Patients' Association of Slovenia and the implications it carries for social care. The chapter featuring the implications on social work highlights the role it plays in the Slovenian health security system, later establishing the connection between the concepts and methods of social work in the processes of assistance, and the support provided to cancer patients and their beloved ones. Also, a brief oncology history of the United States of America and the standards of social work action are provided, wherein the empirical part investigates the negative factors that affected the individuals under study during their being faced with the illness, as well as different activities that contributed to their recovery, also highlighting the role and significance of professional psychosocial assistance, the perception of oneself and the post-recovery life.

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

SOOČENJE Z RAKOM

Ravnanje odraslih ljudi od diagnoze do ozdravitve

Mentorica:izr. prof. dr. Gabi Čačinovič Vogrinčič

Mateja Švajger

LJUBLJANA 2012

*Edino pravo potovanje ni obisk tuje dežele,
ampak pogled z drugimi očmi.*

(Marcel Proust)

PREDGOVOR

Rak v današnji družbi kljub vse večjemu številu preživelih še vedno vzbuja univerzalen strah povezan s smrtjo. Vse premalo pa je v družbi znano, da rak danes ni več smrtna temveč kronična bolezen. Danes imamo namreč na voljo presejalne programe, ki omogočajo, da je odkrit dovolj zgodaj, kar prinaša uspešnejše zdravljenje.

Kot vsaka kronična bolezen pa pomeni rak obremenilen dogodek, ki posameznika nemudoma postavi v neznan svet bolnikov. Prav tako rak globoko poseže v družinski sistem ter širše socialno okolje, v katerega je bolnik umeščen. Za statističnimi podatki o raku se skrivajo številne življenjske usode ljudi, ki ostajajo vse prevečkrat skrite za štirimi stenami in brez ustrezne psihosocialne pomoči in podpore, ki bi dopolnjevala medicinsko oskrbo.

Za temo diplomske naloge sem se odločila pod vplivom globoke izkušnje, ki jo je name in mojo družino imelo mamino soočanje z rakom. Pred izdelavo diplomske naloge je bil moj spomin na njeno soočanje s to boleznijo prepleten s podobami o telesnem trpljenju in njenimi vse prevečkrat zadrževanimi občutki, ki jih ni imela priložnost deliti v takšni meri, ki bi prispevali k njenemu uspešnejšemu okrevanju. Na začetku izdelave diplomske naloge sem se tako prvokrat vprašala, kje so bili tisti njeni viri moči, zaradi katerih je štiri leta svoje izkušnje z rakom vzdržala in se nemalokrat na čudenje vseh dvignila iz poprej hudih bolečin v stanje, ki ji je omogočalo opravljanje vsakodnevnih življenjskih nalog, preden se njeno življenje dokončno izteklo. Nov pogled na mamino izkušnjo me je tako vodil k odločitvi, da se v diplomski nalogi posvetim odraslim z izkušnjo raka, katerih pot je vodila k ozdravljenju.

Zahvaljujem se dr. Gabi Čačinovič Vogrinčič za strokovno pomoč in nasvete pri nastajanju naloge.

Zahvaljujem se tudi prim. Mariji Vegelj-Pirc dr. med. in vsem sodelujočim v raziskavi za vse dragocene podatke, ki so jih podelili v pogovoru.

KAZALO

1. TEORETSKI UVOD.....	6
1.1 Rak v svetu in Sloveniji.....	6
1.2 Osebnost, stres in rak.....	11
1.3 Psihosocialni vplivi raka na življenje bolnika.....	17
1.4 Psihosocialni vplivi raka na bolnikovo družino.....	25
1.5 Rak in spolnost.....	30
1.6 Družbeno - kulturne podobe raka.....	33
1.6.1 Metafore.....	33
1.6.2 Stigma.....	35
1.6.3 Predsodki.....	35
1.6.4 Hendikep.....	36
1.7 Psihosocialna oskrba bolnika z rakom.....	36
1.7.1 Zdravje in bolezen.....	36
1.7.2 Psihosocialna rehabilitacija.....	39
1.7.3 Psihoonkologija.....	41
1.7.5 Pomen skupin za samopomoč.....	44
1.8 Društvo onkoloških bolnikov Slovenije.....	46
1.9 Implikacije za socialno delo.....	48
1.9.1 Socialno delo v zdravstvu.....	48
1.9.2 Možen način prispevka socialnega dela v procesih pomoči in podpore bolnikom z rakom in njihovim svojcem.....	50
1.9.3 Socialno delo na onkološkem področju v ZDA.....	54
1.9.4 Standardi ravnanja za socialno delo na onkološkem področju po AOSW.....	55
2. PROBLEM.....	59
3. METODOLOGIJA.....	60
3.1 Vrsta raziskave, model raziskave.....	60
3.2 Merski instrument.....	60
3.3 Populacija in vzorec.....	61
3.4 Zbiranje podatkov.....	61
3.5 Interpretiranje in analiziranje odgovorov.....	61
4. REZULTATI IN RAZPRAVA.....	117
4.1 Osebno soočanje z boleznijo.....	117
4.2 Odziv družine na bolezen družinskega člana.....	119
4.3 Širše socialno okolje.....	120
4.4 Spolno življenje.....	121
4.5 Načini ravnanja na poti h okrevanju.....	122
4.6 Strokovna psihosocialna pomoč.....	123
4.7 Doživljanje življenja in sebe po ozdravitvi.....	124
5. SKLEPI.....	125
6. PREDLOGI.....	128
7. LITERATURA IN VIRI.....	129
7.1 Literatura.....	129
7.2 Viri.....	132
8. POVZETEK.....	135
9. PRILOGE.....	137

KAZALO TABEL

Tabela 1.1: Najpogostejše oblike raka po razvitosti držav in spolu v letu 2008	7
--	---

1. TEORETSKI UVOD

1.1 Rak v svetu in Sloveniji

Raka so poznali že v najstarejši dobi človeške civilizacije. Bolezen so poimenovali »rak« že v času starogrške civilizacije. Grški zdravnik Hipokrates je ime vzel iz prispodobe za neko vrsto morskoga raka (karkinos, grško rak). Posebna oblika raka na dojki, ki jo pogosto vidimo, spominja na to žival. Rimski zdravnik Celsus pa je nadomestil grško besedo z latinsko – cancer. Zdravnik in pisec Galen iz Rima nam v svojih spisih pojasnjuje, kako so prišli do tega imena: »Kakor steza rak ude iz svojega telesa na vse strani, tako nabreknejo žile na dojki pri tej bolezni, se razširijo in napravljajo slično podobo, kakor je rak«. (Žitnik 1966:18)

Rak pomeni splošen izraz za nenormalno rast celic. Rakasta celica, zaradi spremembe v svoji genetski (dednostni) šifri "pozabi" prenehati rasti. Ko se rast enkrat začne, se te celice nenadzorovano delijo naprej. Rak se začne z eno samo nenormalno celico. Iz te celice nastaneta dve nenormalni celici, iz dveh štiri in tako naprej. Celice se delijo z različnimi hitrostmi, ki jih poimenujemo podvojitveni časi. Hitro rastoče vrste celic se lahko podvojijo v enem do štirih mesecih. Da se podvojitveni proces ponovi dvajsetkrat lahko traja pet let. V tem času lahko tumor vsebuje že milijon celic, pa je še vedno velik kot buckina glavica. Zato začetku rasti raka sledi "tiho" obdobje. Nobene bole ali kepe ni. Rak je premajhen, da bi ga odkrili s katerim koli zdaj znanim sredstvom. Čez precej mesecev, navadno čez več let, pa se podvojitveni proces ponovi tridesetkrat ali še večkrat. Tedaj lahko bula postane dovolj velika, da jo otipamo (Dollinger *et al.* 1995: 3-4).

»Vsak rak je ena izmed tumorskih vrst, ni pa vsak tumor rak.« (Žitnik 1966: 18). Obstajata namreč dve vrsti tumorjev: benigni, ti rastejo počasneje, ne vdirajo v okolico, ne delajo zasevkov in so praviloma nenevarni ter maligni, pri katerih se pojavijo metastaze oziroma zasevki (pri tem gre za proces, kjer se celice odtrgajo od tumorja in potujejo drugam po telesu). (Gorenc 2007: 10)

Rak predstavlja enega izmed najpogostejših vzrokov smrti po vsem svetu. Po podatkih Centra za kontrolo raka Svetovne zdravstvene organizacije je 7,6 milijona oziroma 13% umrlih na

svetu v letu 2008 podleglo tej bolezni. Rak pljuč, želodca, jeter, debelega črevesa in dojke je najpogostejši povzročitelj smrti v svetu. Pojavlja se v vseh starostih, vendar kar v 80% po 54. letu. Obolenje za rakom po vsem svetu še vedno narašča, po napovedih Svetovne zdravstvene organizacije bo v letu 2030 za rakom umrlo 13,1 milijona ljudi. Več kot 30% raka se da preprečiti z zdravim načinom življenja, velik pomen pa ima zgodnje odkrivanje, ki omogoča hiter odziv in učinkovito zdravljenje. (Internet 1)

Naraščanje števila bolnikov z rakom ni namreč mogoče pojasniti le s staranjem prebivalstva. Svetovna zdravstvena organizacija je leta 2004 objavila, da od leta 1970 narašča število bolnikov z rakom pri otrocih in mladostnikih. Število obolelih za tistimi vrstami raka (na možganih, trebušni slinavki, modih in limfome), ki jih strokovnjaki preventivno še vedno ne znajo odkriti, je prav tako osupljivo. (Servan-Schreiber 2010a: 89)

Najpogostejša oblika raka v razvitih državah v letu 2008 je za ženske rak dojke, rak debelega črevesa in danke, ter rak na pljučih. Pri moških so prevladovali rak na prostati, rak na želodcu ter rak debelega črevesa in danke. (glej Tabela 1.1) V državah v razvoju prevladujejo druge oblike raka.

Razvite države		Države v razvoju	
Moški	Ženske	Moški	Ženske
1. prostata	1. dojke	1. pljuča	1. dojke
2. želodec	2. debelo črevo in danka	2. želodec	2. maternični vrat
3. debelo črevo in danka	3. pljuča	3. jetra	3. želodec

Tabela 1.1: Najpogostejše oblike raka po razvitosti držav in spolu v letu 2008 (Internet 2)

Servan-Schreiber (2010a: 22-23) pojasnjuje, da je v Aziji oblik raka, ki pestijo Zahod – denimo rak dojke, rak debelega črevesa in prostate – od sedemkrat do šestdesetkrat manj. Vendar v prostati Azijcev, ki ne umrejo za rakom, ampak za kakšno drugo boleznijo, odkrijejo prav toliko predrakavih mikrotumorjev kot pri Zahodnjakih. Avtor meni, da nekaj v njihovem v življenjskem slogu preprečuje razvoj teh tumorjev. Nasprotno pa postane rak pri

Japoncih, ki živijo na Zahodu, v eni ali dveh generacijah enako pogost, kot je tu. Nekaj v zahodnem življenjskem slogu preprečuje našemu telesu, da bi se učinkovito obranilo pred boleznijo. Pogosto velja prepričanje o tem, da je rak povezan predvsem z geni, ne pa z načinom življenja, vendar je resnica ravno nasprotna.

Če bi se rak prenašal predvsem z vidika genetike, bi imeli posvojeni otroci toliko »možnosti«, da zbolijo za rakom, kot njihovimi biološki starši, in ne toliko, kot je imajo posvojitelji. Na Danskem, kjer imajo podroben genski register, ki pokaže poreklo vsakega posameznika, so raziskovalci našli biološke starše več kot 1000 otrok, ki so bili posvojeni ob rojstvu. Glede na končno ugotovitev, ki je bila objavljena v najpomembnejši medicinski referenčni reviji *New England Journal of Medicine*, gre v celoti spremeniti pogled na raka – če posameznik podeduje gene bioloških staršev, ki so umrli za rakom pred petdesetim letom, to ne prinaša nobenega tveganja, da bo za to boleznijo zbolel tudi sam. (*ibid.*)

Nasprotno, če je zaradi raka umrl eden od krušnih staršev (ki ni na otroka prenesel nobenega gena, ampak mu je posredoval svoje življenjske navade), je pri otroku petkrat večja nevarnost, da ga bo prizadela enaka bolezen. Omenjena analitična študija je pokazala, da so življenjske navade, in ne geni prvi krivec za dovzetnost za raka. Raziskave o raku potrjujejo, da geni prispevajo največ 15 % k umrljivosti za rakom. (*ibid.*)

Servan-Schreiber (*op.cit.*: 87–88) nadalje pravi, da od leta 1940 število bolnikov z rakom narašča v vseh industrializiranih državah, od leta 1975 je ta trend še izrazitejši, še posebno je izrazit pri mladih. V Združenih državah Amerike je med letoma 1975 in 1994 oboje za rakom naraščala za 1,6 % letno pri ženskah, mlajših od 45 let, in kar za 1,8 % na leto pri moških. V zadnjih dvajsetih letih se je v Evropi število primerov raka povečalo za 60 % .

Ugotovitve številnih raziskav kažejo na to, da je skoraj 80 % primerov raka najverjetnejša posledica zunanjih dejavnikov, kakršna sta življenjski slog in okolje. Od leta 1940 je bolnikov z rakom vedno več. Rak je najbolj razširjen na Zahodu. V minulih letih so naše okolje namreč prizadeli trije glavni dejavniki:

- vedno večja poraba sladkorja,

- drugačen način poljedelstva in živinoreje, posledično so se spremenila tudi živila, ki jih uživamo.

- izpostavljeni smo številnim kemikalijam, ki jih pred letom 1940 še ni bilo. (*op.cit.:* 92–94)

V Sloveniji letno za rakom zbolijo blizu 11.000 Slovencev, okrog 5.500 moških in 5.200 žensk, umre pa nekaj čez 5000 ljudi, okrog 2.800 moških in 2.300 žensk. Polovica moških in 65% žensk še živi pet let po diagnozi. Glede na podatke Registra raka RS je mogoče predvideti, da bo od rojenih leta 2005 za rakom do 75. leta starosti zbolel skoraj vsak drugi moški in skoraj vsaka tretja ženska. (Internet 3)

V letu 2008 je za rakom zbolelo 12.180 ljudi, 6.472 moških in 5.708 žensk, umrlo pa 5.720 ljudi, 3.155 moških in 2.565 žensk. Predvidoma bosta od rojenih leta 2008 do 75. leta starosti za rakom zbolela vsak drugi moški in vsaka tretja ženska. Kljub temu, da se ogroženost z rakom zmeroma večja, se največja stopnja obolezlosti kaže v starejših letih. Od vseh bolnikov z rakom je leta 2008 60 % moških in 57 % žensk zbolelo po 65. letu starosti. Pri nas se pojavlja pet najpogostejših vrst raka – kožni, raki debelega črevesa in danke, pljuč, prostate in dojke. Ti obsegajo kar 58% vseh novih primerov rakavih bolezni. Raki teh organov so sicer povezani z nezdravim življenjskim slogom, prekomernim sončenjem, nepravilno prehrano, kajenjem in prekomernim pitjem alkoholnih pijač. Pri moških se je na prvem mestu pojavljal rak prostate, sledil mu je kožni rak, pljučni rak ter rak debelega črevesa in danke. Pri ženskah je bil na prvem mestu rak dojk, ki je obsegal dobro petino primerov vseh rakov, sledili so mu še kožni rak, rak debelega črevesa in danke, ter pljučni rak. Pri ženskah narašča pogostost raka dojk, pljučnega raka, medtem ko se incidenčna stopnja raka materničnega vratu od leta 2003 počasi manjša. Pri obeh spolih je opaziti večjo pogostost raka debelega črevesa in danke ter drugih kožnih rakov, podobno kot drugod v svetu pa je želodčnega raka pri obeh spolih počasi vse manj. (Internet 4)

Petletno preživetje odraslih bolnikov z rakom se je v 15 letih zvečalo z 39,6 % na 51,8 %. Rak sodi med bolezni, ki nosi s sabo močno socialno razsežnost: ljudje iz nižjih socialnih slojev namreč zbole vajo pogosteje, kasneje pridejo do prave diagnoze ter si tudi težje priborijo zdravljenje.

Nezdrave življenjske navade in zdravju škodljivo delovno in bivalno okolje so pogoste posledice obolezlosti za rakom.

Politične in ekonomske spremembe v zadnjem desetletju 20. stoletja, so vplivale na življenjski slog in organizacijo zdravstvenega varstva. Latenčna doba je pri raku večinoma daljša od 20 let. Posledično lahko pričakujemo, da se bo mnogo posledic teh sprememb pokazalo šele v prihodnosti. Življenjska doba prebivalstva vse bolj raste, poleg tega pa je številčna povojna generacija v letih, v katerih je naraščanje rakave bolezni pogostejše, zato je pričakovati, da bo breme te bolezni pri nas vse večje. Rak predstavlja pomemben javnozdravstveni, socialni in ekonomski problem sodobne družbe, zato bo obvladovanju te bolezni potrebno posvečati vse več pozornosti. (Internet 5)

Ramšak (2007: 8) pravi, da so statistike le neosebne številke, so podatki, ki nam nič ne povedo o tragedijah ter stiskah ljudi, ljudi, ki so jim stali ob strani, tistih, ki so se v strahu umaknili od obolele osebe, ker se niso mogli soočiti s posledicami bolezni, ali tistih, ki se soočajo z izgubo ljubljene osebe. Avtorica (*op.cit.*: 40) pravi, da danes na primer za rakom dojk pogosteje umirajo ženske z višjo izobrazbo in višjim dohodkom, medtem ko pa ženske z nedokončano osnovno šolo bolj umirajo za boleznimi srca in ožilja. Zakonski stan oz. urejeno partnerstvo, se kaže kot eden izmed pomembnih zaščitnih dejavnikov za zdravje. Pri rakavih boleznih pogosteje umirajo poročene ženske z visokošolsko izobrazbo, kjer med drugim velja seštevalni princip, ki kaže na to, da ženske z večjim številom družbenih vlog in z več stresa umirajo pogosteje.

Zdravljenje raka bo uspešnejše, če se odkrije dovolj zgodaj, preden se razvije na druge organe. V Sloveniji imamo v ta namen organizirane državne presejalne programe.

ZORA je preventivni program za odkrivanje predrakavih in zgodnjih rakavih sprememb na materničnem vratu. Ginekologi v sklopu programa ZORA s pregledovanjem zdravih žensk pravočasno odkrijejo tiste, ki imajo predstopnjo ali začetno stopnjo raka materničnega vratu. V tem času je možno z enostavnimi terapevtskimi posegi raka preprečiti ali pa povsem pozdraviti. ZORA je državni presejalni program, kar pomeni, da vsaka ženska, stara med 20 in 64 leti, ki v zadnjih treh letih ni opravila pregleda z odvzemom brisa materničnega vratu dobi na dom pisno vabilo na pregled. (Internet 6)

DORA je državni program presejanja¹ za raka dojk, ki je organiziran v okviru Onkološkega inštituta v sodelovanju z Ministrstvom za zdravje ter Zavodom za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Program DORA omogoča vsem ženskam med 50 in 69 letom starosti pregled z mamografijo, kjer opravijo slikanje dojk z rentgenskimi žarki. (Internet 7)

Program SVIT je namenjen moškim in ženskam, starim 50 do 69 let. To je program presejanja in zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb na debelem črevesu in danki. Program SVIT omogoča, da se ta oblika raka odkrije dovolj zgodaj, tudi pri ljudeh, ki nimajo ali še ne kažejo očitnih zdravstvenih težav. (Internet 8)

1.2 Osebnost, stres in rak

Danes je na podlagi medicinskih spoznanj znanih veliko dejavnikov za pojav raka (denimo kajenje, tvegano spolno vedenje, poklicna tveganja, vrsta kemičnih snovi v naši okolici, alkohol, način prehrane, duševni, čustveni stres), vendar ne vsi. (Gorenc 2007: 11)

Razboršek (2002: 53) meni, da je povezava med stresom jasna in tako močna, da je mogoče napovedati bolezen na podlagi jakosti stresa, Čustveni odzivi na stres ustvarjajo podlago za sprejemljivost boleznim lahko zavrejo imunski sistem in tako ovirajo naravno obrambo telesa pred rakom.

Servan-Schreiber (2010b: 23) pravi, da so s stresom povezane motnje, med katere sodita tudi depresija in tesnoba. Slednji dve sta v naši družbi zelo razširjeni. Avtor meni, da številke vzbujajo skrb, saj klinične raziskave izkazujejo, da je nekje od 50 do 75 odstotkov vseh obiskov pri zdravniku povezanih predvsem s stresom in da je s stališča umrljivosti stres nevarnejši dejavnik tveganja kot tobak. V Združenih državah Amerike so v povezavi s stresom najpogosteje predpisana zdravila denimo antidepresivi, uspavala, antacidi proti zgagi in razjedam ter zdravila za zniževanje krvnega tlaka. V letu 1999 so bili v Združenih državah Amerike izmed vseh možnih zdravil najbolj prodajani antidepresivi: Prozac, Paxil in Zoloft.

¹ Presejanje pomeni pregledovanje navidezno zdravih ljudi s, kjer opravijo preprosto preiskavo ali test. Gre za poseben postopek vabljenja navidezno zdravih ljudi, da bi med njimi odkrili vse tiste pri katerih je velika verjetnost, da že imajo predstopnjo ali začetno obliko iskanega raka. (Internet 7)

Psihotropna zdravila so v vsakdanji medicinski praksi prevladujoča. Kljub temu, da se terapija s pogovorom izkazuje za uspešno, se v praksi uporablja veliko redkeje. Pisanje receptov je postalo tako samoumevno, da bolnica, ki se pri zdravniku razjōče, skoraj zagotovo odide iz ordinacije z receptom za antidepresiv. (Servan-Schreiber *op.cit.*: 24)

Načine, s katerimi se odzivamo na strese v življenju, večinoma narekujejo človekova prepričanja o samem sebi in o tem, »kaj naj bi bil«, o svetu, drugih ljudeh in kakšni naj bi bili. Ti vedenjski vzorci oblikujejo človekov odnos do življenja in njegovo celotno orientacijo. (Simonton *et al.* 1988: 51)

Servan-Schreiber (2010a: 206) pravi, da je danes že več kot polovica bolnic z rakom dojke prepričanih, da je bolezen posledica stresa, s katerim se niso znale soočiti, naj gre za splav, ločitev, otrokovo bolezen ali izgubo službe, ki jim je veliko pomenila.

Različne življenjske zgodbe v katerih se posamezniki med enim soočajo tudi s stresnimi situacijami odpirajo vprašanja o povezavi med stresom in posledičnem razvoju bolezni.

Servan-Schreiber (2010a: 206) pravi, da se moramo najprej zavedati, da je običajno potrebnih več kot deset let, ali celo štirideset, da se anomalija v celici razvije v opazen rakav tumor. V tem procesu tako seme nastane v zdravi celici zaradi nenormalnih genov ali še pogosteje zaradi izpostavljenosti sevanju, toksinom iz okolja in drugim rakotvornim snovem. Duševna stanja, podobno kot nepravilna prehrana, pomanjkanje telesne dejavnosti ter nezdrav zrak in voda, globoko vplivajo na »prst«, v kateri se lahko razvije nevaren tumor. Avtor pravi da se večina bolnikov spominja, da so nekaj mesecev ali let, preden so jim odkrili raka, doživljali zelo stresno obdobje. Najpogosteje je bila to huda preizkušnja, ki jim je povzročila strahoten občutek nemoči, občutek, da svojega življenja ne obvladujejo več in se nimajo česa veseliti. Razmere kot takšne, same po sebi še ne povzročijo raka, lahko pa bolezen omogočijo. Dejavniki, ki povečujejo tveganje za raka, so številčni in različni, zato si nihče ne bi smel očitati, da je sam kriv za bolezen, ki ga je doletela.

Servan-Schreiber (*op.cit.*: 218–219) opisuje raziskavo objavljeno leta 2006, s katero so ameriški raziskovalci z Univerze Berkley skušali natančneje oceniti vpliv duševnosti in še

zlasti občutka nemoči na razvoj raka. Poglobljeno so se posvetili rezultatom dolgotrajne študije, ki je potekala na Finskem, v eni od pokrajin, za katero je bila značilna neobičajno pogosta smrtnost sorazmerno mladih moških. Raziskovalci so med iskanjem psihosocialnih vzrokov odkrili velik vpliv občutka nemoči na bolezni srca in ožilja. Pospešil je tudi smrt pri drugih boleznih, še zlasti pri raku. Pri raziskovanju je šlo za prospektivno študijo – to pomeni, da so obravnavali osebe, ki so bile na začetku v dobrem zdravstvenem stanju, zato so bili rezultati še posebej osupljivi. Avtorji raziskave so vnaprej želeli oceniti, kolikšen je pri posamezniku občutek nemoči. Vsak od udeležencev je moral odgovoriti na krajši vprašalnik, v katerem sta bila dva možna odgovora: 1. »Občutek imam, da ni mogoče doseči ciljev, ki bi si jih rad zastavil.« 2. »Prihodnost se mi zdi brezupna in ne verjamem, da se stvari že izboljšujejo.« Šest let pozneje se je izkazalo, da je bila pri udeležencih, ki so bili po vsem drugem primerljivi, pri tistih, ki so se čutili najbolj »nemočne«, umrljivost (vzroki bolezni so bili različni) trikrat večja v primerjavi z osebami, pri katerih so zaznali neznamenit občutek nemoči. Med slednjimi je bilo 160 % več primerov smrtno nevarnega raka. Ti podatki upoštevajo samo vpliv občutka nemoči, ločeno od vseh drugih spremenljivk, kot je splošno počutje, depresija ali osamljenost. Avtorje raziskave je osupnila silovita povezava med »merjenim« občutkom in razvojem bolezni.

Navedene rezultate je nedavno potrdila večplastna metaanaliza (sinteza 165 študij), ki so jo leta 2008 objavili psihobiologi z londonskega University Collegea. Njeni avtorji sicer še vedno previdno ugotavljajo, da so psihosocialni dejavniki, povezani s stresom, pri zdravih ljudeh soodvisni s povečanjem tveganja za raka, bolnikom z rakom pa skrajšajo življenje. Isti raziskovalci opredeljujejo »psihosocialni stres« kot kategorijo, ki hkrati vključuje stresne dogodke med katere sodi smrt bližnjih, ločitev, skrajno težaško delo itd. ter odziv posameznika na te zunanje vzroke, zlasti na občutek nemoči. Dlje kot trajajo tovrstne raziskave, bolj jasno se kaže učinek na stopnjo smrtnosti, iz česar je mogoče sklepati, da psihosocialni dejavniki delujejo na razvoj raka počasi, vendar se njihov učinek »sešteva«.

(*ibid.*)

Stres sam po sebi – »elektrošoki«, ki ljudem ogrožajo življenje ne spodbuja razvoj raka. Ljudje ga namreč spodbujamo z načinom, s katerim se odzivamo nanj, zlasti pa z občutki

zapuščenosti, nemoči in notranjega neravnovesja, ki nas preplavijo ob hudih življenjskih preizkušnjah. (*op.cit.*: 213)

Servan-Schreiber (*op.cit.*: 220) pravi, da je v preteklih dvajsetih letih je nastalo novo znanstveno področje, ki preučuje povezavo med psihičnimi dejavniki in dejavnostjo imunskega sistema. Imenuje se psiho-nevro-imunologija. To pomeni, da v trenutkih, ko nas preveva občutek, da svojega življenja ne obvladujemo več oziroma da nam prinaša več trpljenja kot veselja (psihični vidik), začnejo naši možgani izločati stresne hormone, kakršna sta noradrenalin in kortizol. Ti aktivirajo živčni sistem, pospešijo delovanje srca, zvišajo krvni tlak, napnejo mišice, da bi bile pripravljene za napor ali obrambo (nevrolški del). Danes je znano, da so učinki omenjenih hormonov precej širši. Kemične snovi, ki sprožajo nevrolške odzive na stres, delujejo tudi na imunski sistem. Bele krvničke imajo na površini receptorje, ki odkrivajo dogajanje v čustvenem predelu možganov, in se odzivajo na nihanja ravni stresnih hormonov v krvi. Delovanje NK-celic² onemogočita noradrenalin in kortizol, tako da te ostanejo pasivno prilepljene ob stene krvnih žil, namesto, da bi napadale viruse, ki so prodrli v organizem, ali pa razraščajoče rakave celice.

Gorenc (2007: 12) pravi, da se druga smer raziskovanja vpliva stresa na pojavnost raka osredotoča na identifikacijo k raku nagnjene osebnosti ("cancer-prone personality") – kar predstavlja psihološke značilnosti, z večjo nagnjenostjo za razvoj malignih procesov v telesu. V 3. stoletju pred našim štetjem je že Hipokrat opisoval, da najpogosteje za rakom obolevajo melanholični ljudje. Psihološki profil, ki naj bi bil bolj dovzeten za pojav raka, je bil opisan kot tip C osebnosti.

Musek (1993 v Selič 1999: 45) pravi, da so med ljudmi razširjene številne implicitne razlage o povezanosti med osebnostjo in različnimi boleznimi. Tako npr. velja, da so »deloholiki«, tisti, ki jih mučijo napadi migrene, po splošnem prepričanju so močno zaskrbljeni (po mnenju psihologov anksiozni) in podobno.

² NK-celice (angl. Natural killers cells). Naravne celice ubijalke, poznane tudi kot NK-celice. Predstavljajo pomemben del imunskega sistema. Napadajo in uničujejo tumorske celice in nekatere z virusom okužene celice. (Cruse in Lewis 2003: 434)

Vlogo in pomen psiholoških dejavnikov so upoštevali ter priznavali številni misleci in zdravniki pred Descartesovim časom. Verjeli so, da lahko človek s svojimi predstavami ter čustvi sproži oz. zavre potek marsikatere bolezni. (*op.cit.*: 23)

Že pred dva tisoč leti je grški zdravnik Galen opazil, da se rak razvije predvsem pri potrthih osebah. Leta 1759 je neki angleški kirurg zapisal, da rak spremlja najhujše nesreče v življenju ljudi, ki jih tarejo tegobe in žalost. Leta 1846 je med najuglednejšimi imeni v angleškem zdravstvu veljalo, da so nenadni izbruhi vznesenega razpoloženja ter značajska nagnjenost k temačnemu razpoloženju najmočnejši vzrok za nastanek te bolezni. Servan-Schreiber (2010a: 206)

Servan-Schreiber (*op.cit.*: 211) se sklicuje na raziskavo izvedeno na kalifornijski univerzi, kjer sta raziskovalca s področja psihologije primerjala čustvene odzive srčnih bolnikov s tistimi, ki so zboleli za rakom. Merila sta, kako se je njihovo telo odzvalo na šibke elektrošoke, nato pa jih prosila, naj opišejo, kako so se počutili med preizkusom. Telesno so se bolniki z rakom odzivali na elektrošoke močnejše kot srčni bolniki. Ko pa so odgovarjali na vprašanje o počutju med šokom, so bolniki z rakom skušali ublažiti neprijetne občutke, kot bi hoteli bolj ustreči raziskovalcema. Raziskovalca sta glede na to predlagala, naj bolnike z rakom opredelijo kot osebnost tipa C.

Eysenckova tipologija osebnosti dopolnjuje tip C, v kateri sta opredeljeni tudi osebnosti tipa A in tipa B. (Eysenck 1990; Remennick 1998 v Gorenc 2007: 12)

Tip A osebnost naj bi bila bolj povezana s tveganjem za srčno-žilne bolezni. Selič (1999: 107-112) pojasnjuje, da je za ta vedenjski vzorec značilna tekmovalna usmerjenost, ki je obremenjena s samokritičnostjo in pomanjkanjem kakršnegakoli veselja oz. užitka v prizadevanjih za striktno doseganje ciljev. Tip B je popolno nasprotje s svojo netekmovalnostjo, lagodnostjo in odsotnostjo sovražnosti. Med obema tipoma se kaže velika razlika tudi v odzivanju na stresne obremenitve. Osebe tipa A reagirajo hitreje in močnejše, stresni dogodek pa navadno ocenjujejo kot grožnjo za njihovo osebno kontrolo. Številni podatki kažejo, da določeni tip osebnosti z veliko večjo verjetnostjo kot ostali zbolijo za rakom. Zato nekateri avtorji govorijo o osebnosti tipa C, za katerega so značilni neasertivnost, neagresivnost, pohlevnost, ustrežljivost in pasivnost. Ljudje te vrste obvladujejo čustva, zlasti

jezo, tako da jo potlačijo. Medosebne težave jih močno prizadenejo, vendar nikoli ničesar ne ukrenejo, le zmeraj bolj nemočni in depresivni so. Nekatere prospektivne študije kažejo na to, da so našete osebnostne značilnosti veljaven napovedovalec raka v prihodnjih desetih letih.

Najbolj znana študija, objavljena že v letu 1926 je pokazala povezanost čustvenih stanj z rakom. Psihološko študijo raka je napisala dr. Elida Evans, ki je bila psihoanalitičarka Jungove smeri, uvod vanjo pa je napisal Carl Jung, ki je med enim zapisal, da je Evansonova odkrila mnogo skrivnosti te bolezni vključno s tem, zakaj ni nikoli možno predvideti njenega poteka, zakaj se bolezen včasih pojavi šele po mnogih letih brez bolezenskih znakov in zakaj je povezana z moderno družbo. Simonton *et al.* (1988: 55)

Evansova je ugotovila na podlagi analize sto bolnikov z rakom, da so mnogi pred nastankom bolezni izgubili pomemben čustven odnos. Take bolnike je opisala kot ljudi, ki so raje vložili sebe v posamezen objekt ali vlogo (osebo, delo, dom), kot pa da bi razvili svojo lastno individualnost. Takšni ljudje so ob umiku objekta ali vloge ogroženi, nenadoma se znajdejo sami s seboj z malo notranjih moči, da bi se spoprijeli s situacijo. Postavljanje potreb pred svoje lastne je značilnost teh ljudi. (*ibid.*)

Dr. Lawrence Le Shan, po izobrazbi eksperimentalni psiholog, in izkušen klinični psiholog, je bil eden izmed prvih teoretikov psiholoških življenjepisov bolnikov z rakom. Le Shan je ugotovil štiri različne osebnostne poteze v življenjskih zgodbah več kot 500 bolnikov z rakom, s katerimi je delal. (*ibid.*):

- V mladosti so ti bolniki doživljali občutke izoliranosti, zanemarjenosti, obupa. Intenzivnejši medosebni odnosi so bili zanje težki in ogrožajoči.
- V odraščajoči dobi so uspeli vzpostaviti močno pomembno zvezo z neko osebo ali pa so večje zadovoljstvo našli v svojem poklicu. V to zvezo oz. vlogo so vložili ogromno svoje energije. Slednja jim je postala v resnici smisel in osrednja vloga v njihovem življenju.
- Odnos ali vloga se je kasneje prekinila, bodisi zaradi smrti, preselitve, odhoda (npr., otrok zapusti dom), upokojitve in podobno. Temu je sledil je obup, kot če bi v brazgotino, ki je ostala iz otroštva, znova boleče zarezali.

- Ena od osnovnih značilnosti teh bolnikov je, da je obup znova prišel na dan. Ti ljudje niso bili sposobni izraziti svojih občutkov, kadar so bili prizadeti, jezni ali sovražni. Drugi ljudje so bili pogosto mnenja, da so to čudoviti ljudje.

Na podlagi nadaljnjih raziskav je Le Shan pri bolnikih odkril precejšnje odklanjanje in nezaupanje do samega sebe in do drugih. Po drugi strani pa je ugotovil, da so lastne želje in hrepenenja bolnikov z rakom tako zatrte in samoodtujitev tako popolna, da so na začetku terapije ob vprašanju, "Kaj v resnici hočete vi sami početi v življenju?" le presenečeno in z nerazumevanjem zrlji vanj. Do določene stopnje imajo vsi bolniki z rakom občutek, da se morajo sami sebi odpovedati in biti nekaj drugega, saj bi na takšen način pridobili nekaj, kar bi dalo smisel njihovem življenju. Predvidevajo, da bodo pridobili ljubezen drugih, bodisi z žrtvovanjem samega sebe ali pa s poskusom, da bi bili nekdo drug. Navsezadnje ne prenesejo misli, da bi jih nekdo lahko ljubil takšne kakršni so. (Weber 2000: 63)

Pri bolnikih, ki so bili pod Le Shanovim nadzorom, je bila tudi zelo razvidna medsebojna odvisnost med hitrostjo, s katero se je razvijal nevarni tumor in časovnim razdobjem, ki je preteklo od trenutka, ko je bolnik doživel zanj pomembno izgubo, do trenutka, ko ni več videl življenjskega smisla. Avtor je našel tudi povezavo z družinskimi razmerami: v večjih statistikah je verjetnost, da bomo zboleli za rakom, najnižja pri neporočenih ali pri poročenih, bistveno višja pa je pri ločencih ter najvišja pri ovdovelih. (*op.cit.*: 64)

1.3 Psihosocialni vplivi raka na življenje bolnika

Ule (2003: 98–99) pravi, da bolezen pomeni močan obremenilen dogodek v človekovem življenju. Od posameznika zahteva obvladovanje. Obvladovanje pomeni reakcije posameznika na življenjske obremenitve, ki služijo temu, da poleg morebitne fizične bolečine prepreči čustveno bolečino, se ji izogne ali jo začne kontrolirati. Ljudje uporabljajo različne strategije za reševanje kriznih dogodkov v življenju in bolezen je krizni dogodek. Obremenilni dogodki prinašajo spremembe v vsakdanji tok dogajanja, pretrgajo rutino, ki nas izzovejo, da jih moramo obvladati s svojimi sposobnostmi, znanjem, močjo. Splošna obremenitev je odvisna tudi od tveganosti in težavnosti dogodkov in od dejavnikov, ki

varujejo posameznika pred tveganji; mu omogočijo bolj ali manj uspešno obvladovanje dogodkov.

Rak je bolezen, ki se je bojimo bolj kot katerekoli druge bolezni, saj jo razumemo kot sinonim za počasno in bolečo smrt, ki sledi obdobju intenzivnega trpljenja in odvisnosti od drugih. Diagnoza rak prinese v življenje posameznika spoznanje, da življenje ne bo nikoli več enako. Posameznik ne bo na svoje življenje nikoli več gledal kot prej, kot tudi drugi ne bodo več nanj gledali na enak način. Diagnoza pomeni nedvomen šok, ki nenadoma prekine delujoč sistem in poseže v vsakdanjo rutino. (Tierney in Mckinley 2002: 21)

Psihosocialni odzivi posameznika in družine ter njihovo prilagajanje novim življenjskim okoliščinam so odvisni od mnogo različnih dejavnikov. (Wells in Turney 2011: 28 – 29)

- Vrsta raka, stopnja in prognoza – oblike raka, povezane z višjo stopnjo smrtnosti in intenzivnejšim zdravljenjem, lahko sprožijo višjo raven stresa in resnejše posledice na življenje bolnika in njegove družine.
- Posamezniki, ki so doživeli večjo stopnjo invalidnosti in iznakaženosti kot posledici zdravljenja, se soočajo z dodatnimi obremenitvami v prilagajanju novim življenjskim okoliščinam.
- Intenzivnost in dolžina zdravljenja ter posledice stranskih učinkov tega, vplivajo na telesno in čustveno delovanje.
- Posameznikova starost in stopnja v življenjskem ciklu – naloge na enem izmed življenjskih področij so lahko zaradi zdravljenja onemogočene, kar zavira nadaljnji razvoj v življenjskem ciklusu posameznika. Na primer, mlajša odrasla oseba z rakom se lahko sooča s težavami pri uresničevanju pomembnih življenjskih nalog, kot je zaključek izobraževanja, kariera, neodvisnost.
- Pretekle izkušnje z rakom – pričakovanja bolnika in družine o tem, da bo vnovična diagnoza vnesla v njihov vsakdan podobne izkušnje in rezultate kot pretekla, lahko povzročijo nerealne upe ali na drugi strani prevelik pesimizem.
- Posameznikove osebne značilnosti vplivajo na odzivnost in zmožnost soočanja z rakom – večja zmogljivost reševanja problemov, komunikacijske spretnosti, samozavest, dobri medosebni odnosi, zaupanje v ljudi in duhovna prepričanja, so napovedovalci pozitivnega obvladovanja bolezni.

- Socialna podpora – količina in kakovost socialne podpore, ki jo prejemajo bolnik in družina, lahko pomembno vpliva na stopnjo stresa. Podpora družine, prijateljev, zdravstvenega osebja in ozdravljenih z izkušnjo raka, lahko zagotovijo pomembna varovala pred škodljivimi učinki stresa.

Škufca-Smrdel (2007: 828) pravi, da je spoprijemanje z rakom in njegovim zdravljenjem dolgotrajen in postopen proces, v katerem se prepletajo različna doživljanja – šok, strah, negotovost, brezup in depresivnost. Bolniki se velikokrat sprašujejo o tem, zakaj so ravno oni zboleli in kaj storiti sedaj. Postavljajo se jim vprašanja o tem, ali je njihovo doživljanje »normalno« ali pa predstavlja »šibko psiho«. Strah jih je, da bi »ne biti močan« lahko vplivalo na slabši izid zdravljenja. Od leta 1999 se je v psihoonkološki literaturi uveljavil izraz »psychological distress« – psihološki distress, psihološka stiska za opis vseh teh odzivov na bolezen. Izraz je definiran kot neprijetna čustvena, psihična, socialna ali duhovna izkušnja, ki je povezana s sposobnostjo spoprijemanja z boleznijo in njenim zdravljenjem. Zajema cel kontinuum: od običajnih normalnih občutij ranljivosti, žalosti, strahu, do ovirajočih problemov, kot so velika depresija, anksioznost, panika in občutek izključenosti.

Izraz duševna stiska se je pri bolnikih z rakom, v praksi in strokovni literaturi uveljavil predvsem z namenom, da bi se izognili njihovi stigmatizaciji. (Simonič 2008: 72)

"Ljudje z diagnozo raka prehajajo skozi velika razpoloženska nihanja. Doživljajo strah, jezo, samopomilovanje, občutek izgube nadzora nad svojim življenjem ter čustvena nihanja, ki jih navadno prestrašijo." (Simonton *et al.* 1988: 192)

Diagnoza rak predstavlja univerzalen strah vzbujajoč fenomen, povezan z večjim tveganjem umrljivosti in potencialnim vplivom, ki ga ima bolezen na vseh življenjskih področjih. Raziskave od leta 1970 naprej kažejo na znatno povečano raven stisk, ki se pojavljajo pri bolnikih z rakom, kot tudi pri njihovih pomembnih drugih ter tudi to, da ima bolezen lahko dolgoročne čustvene, psihosocialne in vedenjske posledice. (Wells in Turney 2001: 27)

Ko bolniki z rakom zvedo za diagnozo lahko veliko jočejo. Objokujejo možnost svoje smrti in izgubo občutka, po tem, da bodo večno živeli. Izguba zdravja in predstave o sebi kot

vitalnem, močnem človeku povzroči žalovanje. Žalost predstavlja normalen odziv. (Simonton *et al.* 1988: 193)

Pri bolnikih z rakom se pogosto pojavlja krivda o lastnem prispevku za odkrito bolezen. Nekateri občutijo krivdo zaradi življenjskega stila, povezanega z visokim tveganjem za raka, kot sta denimo kajenje ali prekomerno sončenje. Drugi se čutijo krive, ker se niso že pred boleznijo udeleževali preventivnih programov, kot so rutinski presejalni programi oz. čutijo krivdo zaradi prepoznega obiska pri zdravniku. Kot mnoge druge bolezni lahko tudi rak izzove občutek nemoči, posameznik se počuti nemočenega proti zunanjim silam. Bolniki čutijo, da ne morejo kontrolirati svojega sedanjega položaja, bojijo se izgube avtonomije, zaradi svoje bolezni. Prav tako pogosta odziva sta jeza in sovražnost. Nekateri posamezniki ti dve čustvi usmerijo v druge. Pogosto sta usmerjeni predvsem na družinske člane ali posameznike, ki nudijo podporo. (Wells in Turney 2001: 31–32)

Bolniki z rakom prav tako izkazujejo veliko skrb za svoje družinske člane, za njihove čustvene odzive in splošno blaginjo vse družine. V skrbeh so, kako sporočiti novice o bolezni, kakšen čustveni in finančni vpliv bo imela bolezen nanje in družinske člane in ali bodo v breme drugim. Kadar se rak v družini pojavlja skozi generacije, posamezniki občutijo še dodatno skrb za družinske člane, saj obstaja bojazen, da se bolezen lahko nadalje razvije pri katerem od njih. (*ibid.*)

Proces zdravljenja raka vključuje različne telesne in psihosocialne težave: stranski učinki zdravljenja, negotovost glede prihodnosti, nezmožnost nadzora nad lastnim življenjem, povečana odvisnost od drugih, moteno družinsko, delovno in socialno življenje, strahovi pred bolečino in zavrnitvijo bližnjih. (Wiggers *et al.* 1990: 610)

Diagnoza rak pomeni stresen odgovor, ki ga v povezavi s to boleznijo skupaj povzročijo bolnikovo dojetje bolezni, simptomi (bolečina, posledice zdravljenja) in stigma. Depresija, pomanjkanje volje, tesnoba, občutja brezizhodnosti, opuščanje socialnih stikov, opuščanje stikov ter spremenjena samopodoba – so spremljevalci telesne bolezni in včasih ti, še bolj kot bolezen sama, povečujejo bolnikovo trpljenje, ki ga nikoli ne gre razumeti kot neizogibno posledico raka. Najpogostejši duševni motnji poleg motenj prilagajanja sta pri

bolnikih z rakom depresija in anksioznost, ki se lahko pojavljata v kombinaciji ali posamično. Simptomi depresije ne vplivajo le na poslabšanje kvalitete življenja bolnika in njegove družine, temveč tudi na skrbnost in zmožnost bolnikov, da vztrajajo, sodelujejo in prenesejo naporno zdravljenje ter tako posredno vplivajo na izid bolezni in zdravljenja. (Internet 9)

Snoj (2008: 2) pojasnjuje, da je depresija bolezen, ki vpliva hkrati na psihično in telesno počutje ter posameznika prizadene v celoti. Povzroča motnje razpoloženja, mišljenja in različne telesne simptome. Največkrat ostane neprepoznavna in pri bolnikih z rakom nezadostno zdravljena, kar je tudi posledica prepričanj, da je za bolnika z rakom normalno, da je depresiven.

Večja stopnja depresije se pojavlja tam, kjer gre za višjo stopnjo telesne okvare, napredka bolezni in prisotnosti telesne bolečine. (Williamsom in Schulz 1995) Višja stopnja depresivnosti je povezana tudi s stranskimi učinki zdravil in zdravljenja raka. Kemoterapija in kirurški posegi so pri bolnikih z rakom zaradi negativnih stranskih učinkov (motnje telesne samopodobe in drugi fizični simptomi) tako možni vir povzročene depresije. (Newport in Nemeroff 1998) Številne študije, ki so raziskovale različne psihosocialne dejavnike tveganj za pojav depresije med bolniki z rakom so ugotovile naslednja tveganja za razvoj le-te: družbena izolacija, osebna zgodovina depresivnih stanj, zgodovina zlorabe alkohola ali drugih snovi ter socialno-ekonomski pritiski. (Nezu *et al.* 2003: 272)

Poleg depresije se pri bolnikih z rakom pogosto pojavlja anksioznost. Simonič (2008: 74) pravi, da na anksiozne bolnike lahko terapevtsko vpliva že sam proces pojasnjevanja situacije v kateri so se znašli ali ki jih čaka. Veliko anksioznosti bi se lahko preprečilo tudi z boljšo organiziranostjo pomoči tem bolnikom ter ustrezno komunikacijo med bolnikom in zdravnikom.

Študije o anksioznosti kažejo, da se ta povečuje v določenih obdobjih bolezni, začne se pri odkritju tumorja, se stopnjuje do prvih operativnih posegov nato pa po letu dni upada. (Jenkins 1991) Pri nekaterih bolnikih lahko postane občutek tesnobe tako močan, da otežuje njihovo zdravljenje, saj se mu skušajo izogniti, zaradi strahu, ki jim ga vzbuja misel na vse postopke zdravljenja. (Patenaude 1990) Nekateri raziskovalci pravijo, da se lahko tisti, ki so

zboleli za rakom, odzivajo na psihološke stiske in negotovo prihodnost s simptomi posttravmatskega stresa, ki je enak simptomom žrtev vojn ali okoljskih nesreč. (Nezhu *et al.* 2003: 272)

Leta 1994 je Ameriško psihiatrično združenje v svojem diagnostičnem priročniku, prvič objavilo diagnozo posttravmatske stresne motnje, kadar gre za travmatičen dogodek v medicini, kot posledica življenjsko nevarne bolezni. Vendar to še ne pomenim, da pri bolniku nujno povzroči posttravmatsko stresno motnjo. Gre namreč zato, da obstajajo podobnosti, ki strokovnjakom zagotavljajo uporabne metode pri zmanjševanju psiholoških vplivov raka na bolnike. Podobnosti med posttravmatsko stresno motnjo in rakom sta očitni: nenaden in nepričakovan smrtno nevaren dogodek, kjer je malo prostora za osebno kontrolo, s sabo prinaša visoko stopnjo stresa in tesnobe. Vendar pa ponavadi sledi daljše obdobje prilagajanja, v katerem se posameznik giblje med absorbiranjem dejstev o tem, kaj se mu je zgodilo in na drugi strani z umikom v duševno zatočišče, s čimer se skuša izogniti resničnosti. Celo med ozdravljenimi posamezniki se pojavlja prisotnost posttravmatske stresne motnje s simptomi, povezanimi z visoko stopnjo stiske. (Brennan 2004: 17)

Servan-Schreiber (2010b: 77) pravi, da travmatična doživetja dejansko zaznamujejo možgane. Avtor nadalje pravi, da je večina od nas doživela travmo z »malo začetnico« za razliko od travme z velikim »T«, izkustva, ki ogroža življenje in je običajno povezano z diagnozo posttravmatske stresne motnje.

Bolniki z rakom poleg notranjih procesov, ki se odvijajo v njihovem soočanju z boleznijo, izkušajo različne zunanje spremembe, ki se kažejo kot posledice stranskih učinkov zdravljenja.

Telesne spremembe, ki nastanejo med zdravljenjem raka zelo globoko posežejo v posameznikovo osebnost. Brazgotine so kot opomnik na bolečo izkušnjo soočanja z rakom. Stres in depresija kot posledici telesnih sprememb lahko še dodatno vplivata na področje družinskega življenja, intimnost med partnerjema, psihološke motnje in samozavest. Ženskam, ki so bile operirane na dojki stiske povzročajo brazgotine, ki jih za sabo pusti operacija, poleg tega občutijo manjšo privlačnost in omejitve pri izbiri oblačil. Tudi bolniki z

rakom, katerim bolezen ni spremenila zunanosti lahko občutijo težave v zvezi s svojo telesno podobo. (Nezhu *et al.* 2003: 273)

Kljub temu da so se postopki zdravljenja raka v preteklih desetletjih zelo izboljšali, samo zdravljenje še vedno povzroča pri bolnikih veliko psiholoških stisk. Bolniki pogosto opisujejo zdravljenje kot zelo boleče obdobje, veliko težje, kot je samo soočanje z boleznijo. (*op.cit.*: 274)

Valentine in McCorkle (1998 v *ibid.*) pravita, da je negotovost po postavljeni diagnozi in pred samim zdravljenjem povezana z velikim stresom. Razni vplivi, ki jih prinaša zdravljenje raka, lahko pustijo dolgoročne posledice. Posamezniki lahko čutijo nezaželene učinke bolezni še nekaj let po operaciji. Ti se lahko kažejo v motenem delovanju posameznih organov ali celo v vnovični postavitvi diagnoze.

Na sam potek zdravljenja vpliva veliko različnih dejavnikov. Režim zdravljenja, njegovi nezaželeni učinki, splošno telesno počutje, stopnja razumevanja problematike zdravljenja, odnosi z zdravstvenim osebjem in dostopnost do socialne podpore so pomembni dejavniki, ki vplivajo na celoten potek zdravljenja bolezni. (Wells in Turney 2001: 33)

Obseg telesnih simptomov zaradi načina zdravljenja in telesne konstitucije je pri vsakem posamezniku različen, medtem ko je veliko reakcij skupnih. Ta spekter simptomov vključuje utrujenost, izpadanje las, razjede v ustih in prebavnem traktu, slabost in bruhanje, drisko, izgubo teže ali celo pridobitev le-te, večjo verjetnost za okužbe, zmanjšano spolno slo, izpuščaje na koži, strjevanje krvi in motnje spanja. (*ibid.*)

Obdobje zdravljenja prinaša veliko čustvenih naporov tako za bolnike kot njihove svojce. Količina vseh podatkov v zvezi zdravljenjem in odločitve glede tega, lahko pri vseh vpletenih izzovejo stiske. Občutki izgube nadzora so zelo pogosti, predvsem v primerih, kjer poteka intenzivni režim zdravljenja, ki narekuje natančno določen dnevni ritem in omejitve. Obdobje zdravljenja v bolnikov vsakdanjik vnese ogromno sprememb. Mednje denimo sodijo morebitne aličasne prekinitve delovnih razmerij in zmanjšanje ostalih aktivnosti. (*op.cit.*: 35)

Bolnikova povečana odvisnost od družinskih članov neizogibno spreminja ravnovesje v okviru družine in vsaj začasno spreminja vloge družinskih članov, ki so bile vzpostavljene pred tem. Spremembe v vsakdanu lahko postopoma prinašajo nov življenjski slog, v katerem posamezniki spremenijo način prehranjevanja, postanejo telesno bolj aktivni, se začno zanimati še za alternativne oblike zdravljenja. Čas zdravljenja lahko vodi tudi k raziskovanju novih življenjskih ciljev, vzpostavitvi novih prioritet. Mnogi bolniki, ki so preživeli raka, kasneje poročajo o novem pogledu na lastno življenje, večjo težo in pomen pripisujejo harmoničnim odnosom s pomembnimi drugimi. Po končanem zdravljenju tako mnogi menijo, da so šele tedaj pričeli ceniti življenje v vsej njegovi veličini in izražajo globoko spoštovanje za številna darila, ki jih sabo nosi obdobje med in po končanem zdravljenju. (*ibid.*)

Obdobje po končanem zdravljenju s sabo prinaša tudi vzpostavitev prejšnjih vlog med katere sodi denimo vrnitev v vlogo delovno aktivnega državljana. Škufca-Smrdel (2007: 827) pojasnjuje, da se bolniki, ki so ob odkritju raka v delovno aktivnem življenjskem obdobju zelo zgodaj v procesu zdravljenja soočajo tudi z vprašanjem poklicne rehabilitacije in strahovi, ali bodo še zmožni opravljati svoje delo, ali bodo dobili podaljšano pogodbo, kako bodo sprejeti na delovnem mestu in kakor tudi s strahovi, kaj bo v nasprotnem primeru s socialno in eksistenčno varnostjo. Od posledic bolezni in njenega zdravljenja je odvisna poklicna rehabilitacija. Največkrat so nezmožni za delo bolniki s tumorji centralnega živčnega sistema, tumorji glave ter bolniki z višjim stadijem limfoma in levkemije. Avtorica (v *ibid.*) nadalje pravi, da izsledki tujih raziskav kažejo, da zagotavljanje zahtevane in pričakovane delovne učinkovitosti največkrat onemogočajo telesne posledice zdravljenja raka, čustvena stanja, težave s pozornostjo in koncentracijo, utrujenost, pa tudi negativen odnos sodelavcev in spremenjene prioritete.

Ule (2002: 93) pravi, da mora bolnik s kronično boleznijo nekako »utelesiti«² obe vlogi, tako vlogo bolnika kot tudi vlogo zdravega človeka. Povezati ju mora v novo, trajno samopodobo, življenjski stil in identiteto. Radley (1995 v *ibid.*) govori o štirih različnih oblikah predelave kronične bolezni v življenjskem stilu bolnika. Ti načini se razlikujejo glede na to, kako se nanašajo na izgubo/ohranitev sodelovanja osebe v socialnem življenju ter na odnos osebe do bolezni. Tako dobimo štiri glavne tipe odnosov: aktivno zanikanje (bolnik ne sprejema svoje bolezni, prizadeva si za njeno premagovanje), prilagoditev (bolnik sprejema svojo bolezen in

ustrezno spremeni svoje vsakdanje življenje in delo), sekundarna pridobitev (se nanaša na pozitivne kvalitete, ki jih bolnik potegne iz soočenja s svojo boleznijo, oseba namreč sprejme svojo bolezen in omejitve ter sebe vključi v bolezen), in resignacija (pa pomeni, da ima bolnik občutek življenjskega poraza pred boleznijo).

Kronična bolezen kot je rak lahko sproži v bolnikih proces žalovanja. Wolf (2008: 81) pravi, da proces poteka različno, pri čemer lahko govorimo o obdobjih ali fazah žalovanja. Predhodno žalovaje se lahko prične že ob soočanju s kronično boleznijo. Proces žalovanja je individualen proces, ki ga spremljajo različni čustveni in vedenjski odzivi. Faze v procesu žalovanja so:

- šok – sprejemu informacije o bolezni običajno sledi obdobje šoka ali nepričakovanega čustvenega odziva. To je obdobje obupa, zbeganosti, otrplosti, nespečnosti.
- protest – v tem obdobju se prepletajo občutenja brezupa in dezorganizacije. V tem obdobju postaja čustvovanje vse bolj oblikovano in prisotno. Pojavijo se jeza, bes, sovraštvo, neobvladanost, prisotno je vprašanje zakaj, iskanje krivde.
- reorganizacija in sprejetje – bolnik sprejme nove življenjske okoliščine.

Pretekle zmožnosti soočanja s problemi in krizami ter osebnostne lastnosti, vplivajo na to, kako se bodo posamezniki spoprijeli z boleznijo. (Wells in Turney 2001: 29) Pri tem je potrebno poudariti, da je žalovanje individualen proces in slednja shema ne velja za vsakega bolnika.

1.4 Psihosocialni vplivi raka na bolnikovo družino

Rak je bolezen, ki globoko poseže v življenje obolelih in njihovih svojcev. Pri bolnikih lahko sproža različna duševna stanja. Bolezen družinskega člana prinaša s sabo krožen vpliv na preostale družinske člane. Kako se posameznik in njegova družina odzovejo na bolezen je mnogokrat močno odvisno od njihovih preteklih načinov obvladovanja kriznih družinskih situacij.

Za diagnozo rak se pogosto uporablja pojem »družinska bolezen«, saj prizadene in vpliva na vse družinske člane. Nemogoče je, da bolnik in njegovi družinski člani ne bi vplivali drug na drugega. Nemalokrat se zgodi, da s svojim ravnanjem lahko še dodatno otežijo nastali družinski položaj. (Hermann 2001: 337)

Čačinovič Vogrinčič (1998: 73) pravi, da je družina sistem, ki regulira sam sebe. Družino vodi zakonitost, ki jo je v zgodovini sama izdelala na podlagi poskusov in zmot. Vsak član družine predstavlja člen v interakciji in kot tak ne more vplivati na dogajanje v njej le v eni smeri. Epistemološko napačno postane, če vedenje enega člana družine interpretiramo kot vzrok za vedenje drugega. Vsi člani sistema namreč vplivajo nanj in vsak član družine vpliva na vse druge ter vsi drugi nanj.

Minuchin (v Čačinovič Vogrinčič *op.cit.*: 83–84) opredeljuje družinsko skupino kot nevidni niz funkcionalnih zahtev, ki organizira načine, kako člani družine delujejo, kdo, kdaj in s kom kaj dela. Transakcijske modele vzdržujeta dva sistema opor oziroma prisil. Prvi je generičen, kjer veljajo splošna pravila o družini in za družino – o njeni strukturi moči, vlogah ipd. – kot jih določajo družbene norme in vrednote. Drugi sistem pa je specifičen, družinski in poseben. Slednji se izoblikuje v letih sporazumov skupnega življenja na osnovi neposrednih ali posrednih pravil in sporazumov o drobnih stvareh vsakdanjega življenja.

Tomori (1994: 18) pojasnjuje: »Vse kar se dogaja z enim članom družine, se na tak ali drugačen način zrcali na vseh preostalih. Vsaka sprememba, ki jo doživi družina kot celota, pusti v življenju vsakega od teh, ki družino sestavljajo, svojo posebno sled.«

Postavljena diagnoza kronične bolezni (rak) ne prizadene le bolnika, ampak tudi družina posledično doživi takojšen in dolgoročen stres. (Rolland 1994; Roy 2006) Zdravstveno stanje bolnika lahko vnese korenite spremembe v vsakdanje življenje celotne družine. Posamezni družinski član je negotov, kaj storiti, kako pomagati in kako bo zdravstveno stanje bližnjega vplivalo na družinsko življenje. Večji del družin tako vstopi v svet bolezni brez psihosocialnega zemljevida. (Miller-Day 2011: 1–2)

Škufca-Smrđel (2007: 829) razlaga, da se utečene socialne vloge zamajejo, bližnji ob svojih siceršnjih obveznostih prevzemajo še skrb za bolnika. Bolezen lahko za družino pomeni tudi zmanjšanje družinskega proračuna. Svojci pogosto doživljajo veliko nemoč; stiska pa se lahko še posebej stopnjuje ob napredovali bolezni ali ko bolnik potrebuje več oskrbe. Avtorica je mnenja, da kadar razmišljamo o svojcih, najprej pomislimo na partnerje in otroke. Pogosto pa

je ob tem spregledana stiska staršev odraslih bolnikov in njihovih sorojencev. Hkrati pa je po drugi strani potrebno upoštevati, da prisotnost partnerja ne pomeni vedno, da ima bolnik v njem vir moči in podpore. Veliko raziskav se ukvarja s tem, na kakšen način izkušnja bolezni dolgoročno poseže v partnerski odnos. Študija, ki so jo izvedli na Danskem je zajemala več kot 46.000 bolnikov z različnimi vrstami raka ter primerjala število razvez oz. razpadov partnerskih zvez pri njih in v splošni populaciji, ni pokazala statistično pomembnih razlik. Podobni so tudi rezultati drugih manjših raziskav pri bolnikih z rakom na različnih mestih. Po mnenju nekaterih avtorjev se razpad partnerske zveze velikokrat pojavlja pri tistih parih, pri katerih je bila konfliktnost prisotna že pred boleznijo. Na drugi strani pa se ob bok pojavljajo raziskave, v katerih so bolniki navajali, da se lahko partnerski odnos ob ali po bolezni še izboljša.

Grožnjo, ki jo predstavlja rak v družini še najbolj razumemo v kontekstu osebnega in družbenega. (Veach in Nicholas 1998) govorita o kliničnem poteku raka v družini ter njegovi povezavi s tremi stopnjami družinskega razvoja: novo oblikovane družine, mlade družine in starejše družine. V novo oblikovanih družinah je poročen par brez otrok, ki se bori za neodvisnost od izvorne družine. Rak v teh družinah postavlja na preizkušnjo vezi, ki jih je mlad par vzpostavil. V odsotnosti dovolj varno zgrajenih vezi, lahko partner čuti lastno krivdo za nastanek bolezni pri drugem partnerju ali se čustveno oddalji in s svojim vedenjem negativno vpliva na partnerja, ki se bori z boleznijo. Takšno vedenje lahko vodi enega ali oba partnerja, da se zatečeta po podporo vsak svoji izvorni družini. Raziskave kažejo, da se mlajši pari v primerjavi s starejšimi soočajo z občutno višjo ravno stresa, ko eden izmed partnerjev zbolí za rakom. Mlada družina sestavljena iz zakonskega para z majhnimi otroci ima pogosto največ težav s prilagajanjem na bolezen v družini. Člani mlade družine so usmerjeni v to, da vzpostavijo stabilnost in vloge med sabo. Rak v teh družinah zamaje stabilnost in preoblikuje vloge na način, da vlogo staršev pogosto prevzamejo otroci, starši pa vlogo otrok. Meje ter odnos otrok – starš so tako začasno prekinjene. Otroci lahko občutijo krivdo za bolezen enega od staršev, ali bijejo v sebi notranje konflikte o skrbi za starša in ohranjanju njihovih lastnih interesov. (Weihs in Politi 2005:8)

Zahlis (2001) je v intervjujih šestnajstih otrok v starosti od 11 do 18 let, katerih matere so zbolele za rakom dojke, ko so bili ti otroci stari 8 do 12 let, ugotovila devet kategorij

zaskrbljenosti. Otroke je skrbelo, da bo mati umrla, da se bo zgodilo nekaj hudega, da se bo spremenila, počutili so se zmedeno, skrbelo jih je, ko mati ni bila videti dobro, zaskrbljeni so bili za družino in druge člane, tudi zaradi finančnih težav. Bali so se pogovarjati z njimi. Čeprav so se otroci spopadali z vprašanjem, kako najbolje izkoristiti čas druženja z mamo, so si skušali predstavljati življenje tudi brez matere. Zamislili so si, kako bi odraščali brez matere, skrbelo jih je, ali je oče sposoben, da obvladuje družino in jo drži skupaj. Premišljevali so o smrti drugih družinskih članov in o tem, da bodo zboleli tudi sami ali celo umrli. Prevzeli so vlogo nadzornika matere. Sklepali so, da nekdo, ki kljub zdravljenju ponovno zboli lahko umre. Spraševali so se, ali bo mati preživela, kako jih bo lahko imela še rada, če je tako bolna. (v Šmit 2005: 197)

Raziskave kažejo, da je odprta komunikacija v družinah v katerih eden izmed staršev zboli, ključnega pomena. Mnogi starši se bojijo, da bi z informacijo o svoji bolezni otrokom povzročili nepotrebno stisko. V eni izmed kvalitativnih raziskav v katero so bili zajeti otroci stari od 8–15 se je jasno izrazila njihova želja po tem, da jim starši posredujejo informacije o bolezni. Številne študije kažejo na to, da je odprta komunikacija dragocena, saj zmanjšuje tesnobo otrok. Starši so pogosto negotovi v to, kako pojasniti otrokom svoje zdravstveno stanje. Raziskave tudi kažejo, da je pogovor z otroci o njihovih občutkih glede bolezni starša zelo koristen. (Moore in Rauch 2010: 527)

Pri razlagi otrokom o bolezni enega izmed staršev je potrebno upoštevati otrokova leta. Starejši otroci v primerjavi z mlajšimi potrebujejo več informacij, saj se lahko seznanijo s tematiko raka preko tiska, zdravstvene vzgoje v šoli in pogovorov med ljudmi v skupnosti. Raka je lahko imel eden od starih staršev ali kakšen drug sorodnik. Otroci lahko občutijo krivdo in lastni prispevek v bolezni starša, prav tako kot v primeru razveze staršev, otroci pogosto mislijo, da so vzrok za družinske težave. Pomembno je, da jim starši razložijo, da obstaja majhna verjetnost, da bi tudi drug starš zbolel za rakom. Starši občutijo večji nadzor nad sabo in svojim življenjem, kadar so se sposobni soočiti z otrokovimi strahovi in vprašanji. Osnovna naloga starševstva je, da pomagajo otroku pri soočanju z raznolikostjo življenja, oboji tako starši kot otroci bodo čutili olajšanje v skupnem reševanju problemov preko neposrednih sporočil. (Hermann 2001: 75)

Način kako se otroci odzivajo na bolezen v družini se najpogosteje kaže v njihovem obnašanju. Majhni otroci lahko nazadujejo v stopnji razvoja, če je njihov svet ogrožen. Na primer, otroci, ki so bili pred tem zelo ustvarjalni in so veliko raziskovali, lahko postanejo neobičajno mirni. Šoloobvezni otroci se lahko pričnejo upirati na način, da ne želijo oditi v šolo. Otroci, ki ne morejo izraziti svojih skrbi glede družinskega položaja, staršem s svojim obnašanjem in odnosom sporočajo zaskrbljenost, zaradi sprememb v gospodinjstvu. Bolezen v družini je zlasti težavna za mladostnike, ki se nahajajo v razvojni fazi ločitve od staršev. Mladostniki skušajo doseči ločitev preko preizkušanja mej. Ko je ta proces, zaradi bolezni v družini prekinjen se lahko pojavijo občutki zamere do staršev. To še posebej velja, če so morali najstniki prevzeti začasno starševsko odgovornost. (*op. cit.: 79*)

Vsaka bolezen predstavlja za družino možnost spremembe v vezeh in hkrati podlago za odpornost in ranljivost, ki lahko vodi do uničevalnih družinskih sprememb kot odgovor na bolezen. Raziskovalci pogosto poročajo o štirih stopnjah raka: začetna diagnoza, zdravljenje, okrevanje in začasno izboljšanje stanja ter ponovitev in napredovanje bolezni. (Veach in Nicholas 1998 v Weihs in Politi 2005: 8–10)

- V prvi začetni fazi bolnik in družinski člani občutijo šok, tesnobo, zmedenost in strah zaradi negotovosti v zvezi z boleznijo. Nekateri to fazo imenujejo bivanjsko trpljenje, ki se kaže prvih sto dni po ugotovljeni diagnozi. V tem času se mora družina soočiti z nenadno ranljivostjo obolelega člana, navaditi se mora na spremenjene vloge in prioritete znotraj nje same, kar povzroči novo negotovost. Nekateri raziskovalci menijo, da so žene bolnikov z rakom v tej fazi pogosto v večji stiski, saj prevzamejo še vso breme oskrbe.
- V drugi fazi okrevanja se družina sooča z odločitvami glede samega poteka zdravljenja, s stranskimi učinki le-tega pri obolelem članu (utrujenost, izguba las, slabosti in bolečine) in z ostalimi motnjami, ki posežejo v družinski vsakdan.
- V tretji fazi okrevanja in začasnega izboljšanja stanja bolnik ni več v postopku zdravljenja. Mnogo bolnikov in njihovih družin čuti negotovost glede prihodnosti in strah pred ponovitvijo bolezni, kar povzroči prevrednotenje vlog, ciljev in duhovnih vrednot. Na žalost veliko psiholoških in fizičnih vplivov raka ostane v družini še leta. Konflikti lahko nastanejo med družinskimi člani, ki želijo živeti dalje in pustiti izkušnjo raka za sabo in člani, ki se še vedno borijo z vplivi, ki jih rak pušča za sabo.

- V primeru ponovitve bolezni, partnerji, predvsem moške občutijo veliko stisko, ker se morajo soočiti z možnostjo, da oboleli partner umre. Stopnja stiske ob ponovitvi bolezni je tako za bolnika kot za družino ena najtežjih.

Kot izpostavlja družinska sistemska teorija, da vse kar vpliva na enega družinskega člana, vpliva na celotno družino, tako obstajajo številni komunikacijski, psihološki, socialni in morda celo fiziološki procesi, ki jih ljudje z rakom in pomembni drugi doživljajo v soodvisnosti. Na eni strani gre za izmenjavo socialne podpore. Na blaginjo ljudi z rakom vpliva ustrezna socialna podpora, ki jo prejemajo od družine in prijateljev. Čustvena podpora je še posebej dragocena za ženske z rakom dojke. Po drugi strani pa je jasno, da različne oblike socialne podpore v procesu prilagajanja na bolezen za bolnike niso primerne in jim lahko le še povečajo stiske. (Miller-Day 2011: 48)

Stopnja preživelih za rakom vsako leto narašča. Izjemno težko zdravljenje ter na drugi strani vse večje število preživelih vodi k temu, da je potrebno vse večjo pozornost usmeriti psihosocialnim in fizičnim posledicam zdravljenja. Kratke ali dolgoročne posledice so lahko zdravstvene ali psihološke. Dandanes je veliko znanega o neposrednih fizičnih stranskih učinkih zdravljenja, vse bolj so prepoznane tudi dolgoročne posledice. Na primer mladi moški in ženske, lahko ostanejo zaradi agresivnega zdravljenja za vedno neplodni. Posledice stranskih učinkov zdravljenja, lahko privedejo do številnih psihosocialnih učinkov slednjega, kot so težave pri zaposlovanju itd. Dolgoročne fizične in psihosocialne posledice zdravljenja, zahtevajo tako posebno pozornost in intervencije strokovnjakov na področju pomoči in podpore. (Rosenthal 2001: 23)

1.5 Rak in spolnost

Stranski učinki zdravljenja za rakom imajo lahko močan vpliv na zmanjšanje bolnikove želje po spolnosti.

Spolnost ni samo način preživetja naše vrste, ampak je tudi najbolj intimen in dragocen način, kjer sami sebe darujemo drug drugemu. Je vir velikega veselja in zadovoljstva, tako čustvenega kot telesnega. Oseba ne preneha biti spolno bitje zaradi starosti ali bolezni, četudi gre za raka. Spolne motnje so lahko posledica sprememb v razpoloženju bolnika z rakom.

Diagnoza in vrsta zdravljenja raka lahko sproži jezo frustracije, strah, žalost in zamere. V čustveno nihajočem času lahko bolnik čuti manj zanimanja za čustveno in telesno bližino. V primeru, da zdravljenje raka močno ovira vsakdanje življenje in povzroči večje telesne spremembe, kot se to zgodi pri mastektomiji³, se bolnik čuti manj privlačnega in kontaminiranega. Strah pred zavrnitvijo vodi bolnika lahko tako daleč, da se odpove spolni ali celo socialni bližini. Celo najbolj podpirajoči zakonci in spolni partnerji, se ne morejo izogniti stresu. Strah, da je rak nalezljiva bolezen, ali težave s sprejemanjem bolnikove fizične spremembe, lahko zmanjšajo tudi partnerjevo željo po spolni bližini. (Von Eschenbach in Schover 1984: 2662–2663)

Pri vseh vrstah raka se pojavljajo motnje v spolnosti, pogostejše pa so pri raku rodil, dojk, sečnega mehurja, prostate in raka prebavil. Sledeča problematika prizadene tako bolnika kot njegovega partnerja in vpliva na bolnikovo samozavest, dobro počutje ter sam partnerski odnos. Pri motnjah spolnosti težave spremljajo tako telesna kot čustvena stanja. Pomanjkanje želja, depresija, spremembe spolnih organov po zdravljenju in simptomi menopavze motijo spolnost. Pri motnjah spolnosti ne gre za redek pojav pri bolnikih z rakom, saj se v različnih oblikah pojavljajo pri kar 43 % žensk 34 % moških. Pri 10 % žensk je prisotna odsotnost orgazma. (Internet 9)

Bolnika in partnerja močno prizadene pomanjkanje želje po spolnosti (padec libida). Hormonske spremembe, ki se zgodijo v telesu so lahko eden izmed vzrokov za zmanjšanje libida, ki se pojavi tako med zdravljenjem kot po njem. Hormonsko zdravljenje ali pojav zgodnje menopavze lahko spremenita ravnovesje spolnih hormonov v telesu, ki igra pomembno vlogo pri pojavu spolne želje tako pri moških kot pri ženskah. Depresija, zaskrbljenost pred ponovnim izbruhom bolezni, slabost in slabo počutje prav tako zmanjšujejo željo po spolnosti. Pri bolnicah po operaciji dojke se lahko kot vzrok za pomanjkanje želja po spolnosti kaže v prisotnosti vidnih telesnih sprememb, zaradi česar se ne počutijo več privlačne. Spremembe v delovanju spolnih organov občutijo tudi moški bolniki med zdravljenjem raka. Eretilne motnje, so pogosta posledica zdravljenja ali bolezni same. Pri bolnikih z rakom so eretilne motnje pogosto povzročene s poškodbo živcev in žil, ki so pomembni za sam erektilni refleks. (*ibid.*)

³ Pri mastektomiji gre za operacijsko odstranitev dojke. (Internet 15)

Pri bolnikih se pogosto pojavljajo tudi vprašanja, ki so povezana s plodnostjo – od zaskrbljenosti spričo morebitne neplodnosti kot posledice zdravljenja do varne nosečnosti po zdravljenju. Za nekatere izguba plodnosti potrjuje to, kar bi naj sodilo pod diagnozo raka. Niso več "normalni", "zdravi" ali primerljivi z ostalimi. Neplodnost pri samskih ljudeh, ki so oboleli, lahko vzbuja občutke, da so odslej "poškodovano blago." Tudi pri tistih, ki so vezani, se pojavlja zaskrbljenost, da jih bo partner zapustil, še posebej če sta imela oba močno željo po otrocih. Soočanje z življenjsko nevarno boleznijo sproži razmišljanja o samem smislu življenja. Nekaterim otroci ali upanje, da jih bodo nekoč imeli, pomeni smisel in hkrati vztrajanje, da vzdržijo potek zdravljenja. (Gallo-Silver in Parsonnet 2001: 292–293)

Dow (1994 v *op.cit.*: 294) je v svoji študiji prišel do zaključka, da ima otrok za ozdravljene po raku štiri ključne pomene.

- Otroci dajejo preživelemu razlog, da zjutraj vstane in preusmeri pozornost stran od bolezni. Nekateri verjamejo da jim bo otrok pomagal k opolnomočenju, da se bodo zopet dobro počutili.
- Drugi menijo, da so se zaradi otrok zmožni usmeriti naprej v prihodnost. Po diagnozi rak je usmeritev v prihodnost za mnoge ozdravljene namreč težka naloga.
- Mnogim preživelim je otrok povrnil občutek celosti. V izkustvu fizične in psihične izgube lahko ozdravljeni za rakom občutijo, da jim je občutek po celovitosti nedosegljiv.
- Za mnoge pomeni imeti otroka priložnost, da se spet počutijo normalne ter način, da se ponovno povežejo z vrstniki.

Za večino odraslih ljudi je spolnost pomemben del tesnega in ljubečega odnosa. Po zdravljenju raka je to dejanje intimnosti pomemben del okrevanja. Zdi se, da je spolnost med bolniki še vedno tabu tema. Ozdravljenim je pogosto težko govoriti o področju spolnosti. Vprašanja in dialog o tem sestavnem delu življenja bi morala biti vključena v psihosocialno pomoč in podporo. S tem bi se odprla pomembna vrata za pogovor in razumevanje o upanju ter realnih možnostih, ki se dotikajo tega intimnega življenjskega dela. (*op.cit.*: 296)

1.6 Družbeno - kulturne podobe raka

Družbene predstave o raku so močno odvisne od medicinskih spoznanj in diskurzov, ki veljajo v določeni družbi. Kljub temu, da se danes vse bolj zvišuje število preživelih, pa se v naši družbi še vedno pojavlja velik strah pred rakom.

Ule (2003: 67–68) pravi, da bolezen vedno terja interpretacijo, ki presega individualno telo. Interpretacija vedno vsebuje vprašanja o vzrokih bolezni, ki jih ne moremo zožiti le na viruse, bakterije ali genetske vzroke, ter vprašanja o smislu bolezni, npr. »Zakaj ravno jaz?«, »Zakaj ravno tu?«, »Zakaj ravno sedaj?«. Odgovori na slednja vprašanja vodijo do razmislekov o družbenih odnosih. Družbene interpretacije bolezni so te, po katerih ta predstavlja družbi izziv ali družbenem redu.

1.6.1 Metafore

Pri metafori gre za razumevanje enega pojma z opisi drugega pojma. Velikokrat je nadomestek za pojme, ki so sveti ali nevarni. Anomalija (nepravilnost, posebnost, nenavadnost) se delno prekriva z metaforo, prav tako se metafora delno prekriva z videzom, z analogijo (podobnostjo), hkrati pa še tvori svoje avtonomno področje. (Ramšak 2007: 25)

Kot ugotavlja Susan Sontag (1989), je bolezen »metafora«. Ko govorimo o bolezni, posredno govorimo o družbi in naših odnosih z njo. Tako dobi bolezen nek pomen, ki presega njen ozki medicinski obseg. Postane označevalec, ki označuje odnos posameznika do družbenega reda. Tuberkuloza in rak sta tipični bolezni, ki sta dobili značaj metafor v svojem času. Tuberkuloza veljala za bolezen romantičnega časa, ki človeka naredi eteričnega in poduhovljenega. V svojem času je veljala za romantično bolezen, bolezen pesnikov, umetnikov. Rak lahko napade katerikoli del telesa, predstavlja bolezen telesa. Tako tuberkuloza kot rak sta bolezni strasti. Tuberkuloza je v svojem času veljala za bolezen neuslišane ljubezni, prevelike strasti, rak pa metaforično velja za bolezen zadušene strasti. Tuberkuloza je bila rezultat frustracij, rak pa posledica represije občutkov. (Ule 2003: 69)

Ramšak (2007: 26) ugotavlja, da četudi so metafore literarna izrazna sredstva, so pogosta tudi v medicini. Pomemben del metafor izhaja iz lastnosti človeškega telesa. Svoje telo namreč najbolj poznamo in ga najbolj čutimo. Medicinske metafore se prenašajo tudi na druga področja vsakdanjega življenja, npr. v politični jezik, v šport ipd. Tako imamo npr. »rak na telesu slovenskega naroda«, različne »rak rane 21. stoletja«, težave, ki se »razraščajo kot rak sovraštva«, ali druge travme, ki se širijo kot »rak ter zastrupljajo medčloveške in mednarodne odnose«. Gnusno in grdo ter nesprejemljivo je v družbi tisto, kar spominja na podobo raka ali na katerokoli drugo bolezen. Z besedami, po katerih opisujemo raka, spominjajo na katastrofo, takrat govorimo o nenormalni in nelogični rasti. Rak in ne bolnik je ta, ki ima energijo, kar pomeni, da je rak zunaj nadzora.

V javnem govoru je pogosto zaslediti metaforo »Boj/bitka proti raku«. Ramšak (2007: 30) pojasnjuje, da so vojne metafore postale izrazite v začetku prejšnjega stoletja, med prvo svetovno vojno, ko so ljudi poučevali o sifilisu, ter po vojni, ko so jih seznanjali s tifusom. Vojna metafora je za zdravnike in bolnike prevladujoča, zaradi česar obstaja več razlogov:

- povsod v družbi je mogoče zaslediti to metaforo (npr. bitka proti drogam, alkoholu, cigaretam ipd.)
- ta metafora je enostavno razumljiva prav pri raku, kjer gre za metaforično ujemanje nasprotnih polov: sovražnika (rak), poveljnika (zdravnik), borci (bolnik), zaveznik (medicinsko osebje) ter kemično, biološko in jedrsko orožje (zdravila)

Ramšak (*op.cit.*: 35) razlaga, da nekateri slovenski onkologi pri komunikaciji z bolnikom uporabljajo metafore, ki so jim domače. Bolniku povedo, da »Nikoli več ne bo, kot je nekoč bilo,« s tem mu sporočajo, da nikoli več ne bo tak, kakršen je bil pred boleznijo. Pogosto se uporablja tudi metafora raka kot »plevela«. S to metaforo se bolniku pomaga razumeti dopolnilne sistemske ali obsevalne terapije. Tudi po operaciji v telesu lahko ostanejo drobna, nevidna semena bolezni, v bližini raka ali dlje v telesu, zato jih je treba obsevati in tako zmanjšati nevarnost. Kadar pa zdravniki zaradi slabe krvne slike bolnika ne morejo obsevati, mu povedo, da trenutno gori »rdeča luč na semaforju«.

1.6.2 Stigma

Izkušnja stigme je pogosta posledica bolezni, kot je rak. Ule (2007: 88–89) ugotavlja, da je izkušnja stigme običajna posledica kroničnega bolnika. Neko posameznikovo lastnost označuje stigma. To pomeni, da ga ta lastnost ločuje od večine v skupnosti. Posameznik in skupnost imata to lastnost za odklonsko in deviantno. Posameznik, ki je stigmatiziran je namreč potisnjen v položaj nedoraslega subjekta, ki mu do priznanja normalne človeškosti nekaj manjka. Negativna čustva, ki spremljajo stigo so strah, krivda, sram, ki še dodatno prizadenejo samopodobo in samospoštovanje stigmatizirane osebe. Krivda in sram sta tem večja, čim bolj so socialno prepoznavni temeljni telesni in socialni simptomi bolezni. Kadar tak bolnik obišče zdravnika, doživlja podobne izkušnje kot drugi bolniki. Za vsakdanje življenje kroničnih bolnikov je mnenje zdravnika pogosto pomembno. Občasno se vrnejo v vlogo akutnih bolnikov, drugače pa prenašajo svojo bolezen kot motnjo. Zato na kronične bolnike ne moremo gledati le skozi očala zdravnikov, oz. ne moremo gledati nanje kot bolnike. Stigma drugačnosti in vloga bolnika šele skupaj razložita položaj kroničnega bolnika. Erving Goffman (1986), avtor teorije stigme v svoji tezi izpostavi, da stigmatizirani šele s svojim vedenjem omogoča stigmatiziranje in s tem tudi kategoriziranje samega sebe kot stigmatiziranega posameznika.

1.6.3 Predsodki

Predsodki povezani z rakom so v družbi pogosto rezultat splošnih prepričanj o tem, kakšen pomen pripisujejo določeni bolezni. Ramšak (2007: 36–37) pojasnjuje, da dobiti raka še vedno pomeni imeti šibko voljo ali osebno napako. Pod nezdrave navade sodi vdajanje legalnim kemikalijam, pomanjkanje preudarnosti, šibka volja, ki pa se povezuje z rakom. Ljudska logika pa gre še dlje, saj rak ne pomeni samo posledico človekove napake, kot je denimo nezdravo prehranjevanje, neaktivnost, ampak je celo kaznen za opešano družinsko moralo in nesposobnost izražanja lastnih želja in potreb.

1.6.4 Hendikep

Družbene reprezentacije o raku se močno navezujejo tudi na razumevanje tega, da so posamezniki z rakom hendikepirani. Zaviršek (2000: 7) pravi, da pojma prizadetost in hendikep kot sinonima, označujeta različne poškodovanosti a tudi družbene prikrajšanosti, ki ljudi z naštetimi ovirami diskriminirajo v vsakdanjem življenju. Razumevanje hendikepa je vedno dvojno: označuje poškodovanost, ki je vidna ali pa nevidna (multipla skleroza v zgodnjem stadiju, rak, duševne stiske) in družbeno konstruirane.

Medicinske diagnoze je mogoče uvrstiti v skupno kategorijo »zavračanja«. Socialno okolje, lahko s svojim ravnanjem povzroči, da se ljudje z rakom začnejo počutiti drugačne. (*op. cit.:* 102) Takšno radikalno spremembo je opisal antropolog Robert Murphy, ko je dobil tumor v hrbtenici, ki se je začel z mišičnimi krči in se je v desetih letih razvil v napredujočo tetraplegijo. Njegova izkušnja je bila, da se niso le ljudje začeli drugače obnašati, ampak se je sam začel čutiti drugačnega do sebe. Spremenil se je v svoji zavesti, v svoji samopodobi, in v temeljnih pogojih svojega obstajanja. (*op.cit.:* 16)

1.7 Psihosocialna oskrba bolnika z rakom

1.7.1 Zdravje in bolezen

Po drugi svetovni vojni je Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) opredelila zdravje kot stanje popolnega, fizičnega, mentalnega in socialnega blagostanja, in ne samo kot odsotnost bolezni in slabega počutja, kar je blizu konceptom humanistične psihologije, ki je videla smisel življenja v razvijanju najvišjih potencialov (motivacija rasti, in ne motivacija pomanjkanja). (Musek 1982 v Selič 1999: 26)

Takšna opredelitev zdravja pomeni tudi, da ljudje ne morejo biti zdravi, če ne živijo v pogojih, ki so socialno, politično in ekonomsko ustrezni oziroma če niso sposobni ljubiti, delati in ustvarjati. (*ibid.*)

Po novejših spoznanjih in stališčih Svetovne zdravstvene organizacije pomeni zdravje celovit in dinamičen sistem, ki se je sposoben prilagajati vsem vplivom okolja ter omogoča

posamezniku in skupnosti opravljati vse biološke, socialne in poklicne funkcije ter preprečevati bolezni, onemoglost in prezgodnjo smrt. Zdravje je po sodobni definiciji opredeljeno kot splošna vrednota in bistveni vir za produktivno in kakovostno življenje slehernega posameznika in skupnosti kot celote. Po tej definiciji gre pri zdravju za dinamično ravnovesje telesnih, duševnih, čustvenih, duhovnih, osebnih in socialnih prvin, ki se kaže v zmožnosti neprestanega opravljanja funkcij in prilagajanja okolju. Zdravje in skrb zanj v tem smislu ni le interes posameznika, medicinskih strok ali institucij javnega zdravstvenega varstva, temveč odgovornost celotnega družbenega okolja. (Internet 10)

Zdravje in bolezen sta po besedah Susan Sontag (1989 v Ule 2003: 13) dve povsem različni pokrajini. Če imamo srečo, preživimo večji del življenja v prvi, vendarle pa ima večina izkušnjo iz obeh. Koristno je namreč, da se naučimo pravil življenja v obeh pokrajinah: torej kaj pomeni »biti zdrav« in »biti bolan«. Dobiti moramo tudi izkušnjo prehajanja iz ene pokrajine v drugo. Obe izkušnji se vežeta na izkušnjo telesa.

Zaradi raznolikosti v pojmovanju zdravja in boleznih je bolje govoriti o zgodovinah vsakega izmed teh dveh pojmov, kot pa o eni zgodovini obeh skupaj. V predmodernih družbah sta bila ta dva pojma močno povezana z verskimi pojmovanji npr. čistosti in umazanosti ali nevarnosti. (*ibid.*)

Turner (v Ule *op.cit.*: 14) pojasnjuje, da so bila verska pojmovanja zdravja usmerjena bolj v zdravje duše kot v zdravje telesa. Ljudje so po teh pojmovanjih bolni zaradi kršenja določenih družbenih norm ali tabujev, ki razlikujejo sveto od profanega.

Ob versko-mitskih konceptih zdravja in boleznih so v antični grški medicini začeli nastajati tudi ločeni koncepti o zdravju in boleznih ter medicini. Pojem ravnotežja med različnimi sestavinami človeškega telesa, ki je bil pomemben za razvoj zgodnje medicine v antiki, je bil tako dediščina starejših mitoloških predstav o zdravem in bolnem človeku in je vseboval empirično-filozofsko razlago. Judovsko-krščansko pojmovanje boleznih in zdravja je sledilo antičnim pojmovanjem. Po eni strani je zavladata predstava o boleznih kot božji kazni za človeško grešnost (predvsem v povezavi s spolnostjo in ženskimi boleznimi), po drugi strani pa predstava o boleznih kot priložnosti, da se skozi trpljenje odkupimo za kakšne svoje grehe. (*ibid.*)

V času reformacije se je uvedel individualni odnos posameznika do svoje bolezni in grešnosti. Ta sprememba je vplivala tako na povečane občutke individualne odgovornosti za tvegana ravnanja in hkrati je krepila občutke negotovosti zaradi lastne odgovornosti. Vse to je pospešilo srednjeveške predstave o boleznih in medicini ter prispevalo k nastanku znanstvene revolucije v sedemnajstem stoletju. V času od sedemnajstega do devetnajstega stoletja se razvije večina ideologij, diskurzov in praks, ki uokvirjajo današnjo biomedicino. Medicina je zavrnila »praznoverja« in se uklonila veri v znanost in tehniko. Zdravje se je pričelo pojmovati kot fenomen, ki je odvisen od posameznikove skrbi in načina vedenja. Bolezen pa se je začela pojmovati kot nekaj, čemur se lahko izognemo, torej kot nekaj, za kar je v veliki meri odgovoren vsak človek sam. (*op.cit.*: 15)

Ule (*op.cit.*: 17) pravi, da se je s pojavom močnih modernih evropskih držav vpliv medicine razširil od bolnika na družbo. Družba je skušala poskrbeti za splošno zdravje populacije. Zato je močno potrebovala medicino in ji prepuščala skrb za javno zdravje in higieno. Po Michaelu Foucaultu se je do konca osemnajstega stoletja medicinska praksa bolj ozirala k »zdravju« kot k »normalnosti«, kar pomeni, da je bolj upoštevala življenjski stil bolnika, ne pa toliko, koliko je ali pa ni spoštoval določenih norm. V devetnajstem stoletju pa se je razvil pojem medicinskega standarda. Medicina je med drugim sprejela določanje norm in odklonov od teh norm, ki so določale medicinski standard, pa tudi zato, da poskrbi, da se bolniki, ki so se odmaknili od definiranih standardov, vrnejo v okvirje norm.

Ob procesu modernizacije sta pojma bolezni in zdravja vstopila v različne znanstvene diskurze. Zahodna medicina je pričela vse bolj razlikovati različne bolezni in bolezenske vzroke, podobno se je tudi pojmovanje človeškega telesa vedno bolj ločevalo v svoje različne dele. V medicini je postajalo vedno manj pomembno to, kaj je zdravniku povedal bolnik o svojem počutju, občutkih, čustvih, in vedno bolj to, kar je o njegovem fizičnem stanju ugotovila medicina preko pomoči medicinskih preiskav in naprav. Vsa odgovornost in skrb za zdravljenje bolezni je bila iz ljudi prenesena na medicinsko stroko in medicinske institucije, katerih osebje je bilo strokovno visoko kvalificirano. Tako so zdravniki in drugo medicinsko osebje dobili veliko avtoriteto in moč nad bolniki. Bolnik je postal »pacient«, ki ima pasivno in nekritično vlogo v odnosu do bolezni in zdravljenja. (*op.cit.*: 23)

Družbeno konstrukcionistične teorije zdravja in bolezni nosi osnovna teza, ki pravi, da gre pri obeh pojavih za sociokulturna proizvoda in je tako pomembno analizirati naravo družbenih in kulturnih reprezentacij ter simbolnih pomenov, ki ju obdajajo. Pri posameznikovem doživljanju in razumevanju zdravja in bolezni je ključnega pomena telesna samopodoba oz. identiteta telesa. To podobo si posameznik gradi vse življenje in se skladno s tem tudi nenehno spreminja. (*op.cit.:* 35)

Medicinska spoznanja in družbeni diskurzi se močno vežejo tudi na razumevanje perspektive spola. Toš in Malnar (2002: 10–11) pojasnjujeta, da se ženske in moški že skozi proces socializacije naučijo, da se na svoja telesna stanja odzivajo na različne načine. Za žensko je prisotnost bolezni manj stigmatizirajoča (»šibkejši spol«), saj se moč in zdravje tradicionalno pripisuje moškim vrednotam. Ženske naj bi bile bolj pripravljene sporočiti bolezenska stanja, medtem ko se od moških pričakuje, da jih bodo prenašali »stoično«, da se ne bodo pritoževali, da bodo stvar »moško prenesli«. Večja verjetnost za obisk zdravnika se kaže pri ženskah, tudi v primeru psiholoških vzrokov, medtem, ko naj bi šli moški v skladu s prevladujočimi stereotipi k zdravniku, če gre za fiziološke vzroke. V medicinski praksi se enakemu simptomu pri ženski pogosteje pripiše psihološko ozadje kot je denimo stres ali depresija, pri moškem pa fiziološko. Telo skozi perspektivo zdravnika ni nevtralnno, ampak je spolno določeno.

Ule (2003: 35) pravi, da bolezen deluje kot socialni označevalec, je predmet diskurzov, ki vztrajno postavljajo pod vprašaj temeljne življenjske strategije posameznikov in celotne družbe oz. kulture. Ti diskurzi se gibljejo različno glede na zgodovinske, družbene in situacijske okoliščine. Razmišljanje zahodne družbe o svojih telesih, zdravju in bolezni je močno odvisno od medicinske prakse in diskurzov. (*op.cit.:* 40)

1.7.2 Psihosocialna rehabilitacija

Obremenilen dogodek, kot je rak globoko poseže v posameznikovo notranjost. Rak prizadene telo ter duševno ravnovesje posameznika. Pri obvladovanju novih življenjskih okoliščin, lahko ustrezna psihosocialna podpora pomembno prispeva k celovitemu okrevanju.

Za doseganje čim boljše kakovosti življenja je zelo pomembna uspešna psihosocialna rehabilitacija; pri psihosocialni rehabilitaciji gre za ponovno prevzemanje hotenih in pričakovanih socialnih vlog v družinskem in širšem socialnem okolju ter ponovno vzpostavljanje samozaupanja. Kot v času zdravljenja ima pri tem pomembno vlogo podpora, ki jo nudijo družinski člani, prijatelji in bližnji. Žal pa se dogaja, da ta oblika podpore tudi ni vedno konstruktivna in pozitivna. (Internet 9)

Za vsakega ozdravljenega posameznika je potreben individualni pristop. Kadar je osnovna bolezen premagana, se mnogokrat pojavijo spremljajoče nezaželene zdravstvene posledice, ki so lahko že same po sebi bolezen in kličejo po pravilnem obravnavanju in zdravljenju. Kirurški posegi, obsevanje in kemoterapija puščajo za sabo mnogokrat zelo neprijetne ali celo hude zdravstvene zaplete in tegobe, ki sicer v veliki večini primerov življenja ne ogrožajo, ga pa lahko zelo otežijo. Manj znano je tudi to, da lahko določeni citostatiki, ki se sicer kažejo kot izredno učinkoviti pri zdravljenju raka, kronično okvarijo srce, pljuča, živčevje, sluh, ledvice, kosti in spolne žleze. Kirurški posegi na črevesju lahko puščajo zelo neprijetne posledice denimo vrečko na trebuhu ali stomo. Kronična utrujenost je lahko več mesecev prisotna, zaradi zdravljenja raka s citostatiki, hormonskimi ali biološkimi tarčnimi (ciljnimi) zdravili itd. (Internet 11)

Zaradi nepoučenosti in strahu se lahko bolniki po (o)zdravljeni bolezni pogosto znajdejo v težkih krizah. Misel, da je najhuje že za njimi, jih lahko privede do soočanja z ranami, ki se ne celijo kot sami pričakujejo. Pri tem lahko ugotovijo, da niso sposobni ali so le s težavo sposobni skrbeti za osnovno higieno, da so preutrujeni za opravljanje gospodinjstskih opravil, da nimajo moči za ukvarjanje z otroki ali s partnerjem; da nimajo moči niti si ne upajo pomisliti na to, kako bodo zmogli delo v službi. Vsemu temu je pridruženo to, kar je večni spremljevalec rakaste bolezni: »Se bo bolezen ponovila?« (ibid.)

Psihosocialna rehabilitacija je poskus povrnitve nekdanjih sposobnosti oziroma njihova ponovna obnovitev. Kakovost življenja po (o)zdravljenju raka ne sme biti manj pomembna od preživetja. Rak vstopi v življenje posameznika in njegove družine ter globoko poseže na vse ravni njegovega življenja. Najboljše možnosti zdravljenja in rehabilitacije se lahko zagotavljajo le s celostno obravnavo, in sicer že od diagnosticiranja bolezni, preko vseh faz

zdravljenja in okrevanja do vrnitve v družbeno okolje. Pri celostni obravnavi gre za preplet več področij, ki se med seboj prepletajo: medicinsko, psihosocialno in poklicno. Nekateri bolniki lahko ob prvem srečanju z rakom hitro razumejo, kaj se dogaja v zvezi z boleznijo in zdravljenjem, medtem ko je čustveno dožemanje novih okoliščin dolgotrajen in postopen proces. (*ibid.*)

Na Onkološkem inštitutu, Oddelku za psihoonkologijo, pa tudi v lokalnih zdravstvenih domovih v okviru metalnohigienskih dispanzerjev, lahko bolniki poiščejo pomoč v obliki psihosocialne rehabilitacije. Pomembno mesto podpore zavzemajo tudi društva bolnikov, ki imajo organizirane oblike samopomoči. V skupinah za samopomoč bolnikov z enako izkušnjo bolezni je namreč tudi lažje spregovoriti o svojih stiskah in iskati lastne rešitve iz le-teh. (Internet 9)

1.7.3 Psihoonkologija

Vegelj-Pirc in Škufca–Smrdel (2000: 217) pravita, da psihoonkologija izhaja iz psihosomatskega gledanja v medicini in skuša rakave bolezni obravnavati celostno; upoštevajoč medsebojno soodvisnost telesnega in duševnega, kot tudi vlogo psihosocialnih in socioekonomskih dejavnikov pri nastanku bolezni, njenemu razvoju in poteku. Psihoonkologija poudarja pomen bolnikovega aktivnega sodelovanja in vključuje psihoterapevtski pristop.

Razboršek (2002: 52) je mnenja, da pojem psihoonkologija ni najbolj primeren. Po njegovem mnenju je ustrežnejši naziv psihosocialna onkologija, ki zajema intrapsihične procese, socialne aspekte ter družbene okvire onkološkega bolnika.

Vegelj-Pirc (2007: 78) pravi, da so v Sloveniji po vzoru drugih onkoloških centrov v svetu na Onkološkem inštitutu v Ljubljani že leta 1978 začeli uvajati psihoonkološko dejavnost. Od leta 1984 pa je pričel delovati oddelek za psihoonkologijo po načelu »odprtih vrat in odprtega telefona«, kar pomeni, da so si bolniki in njihovi svojci lahko sami poiskali pomoč, osebno ali po telefonu.

– Začetki psihoonkologije

Formalni začetek psihoonkologije sega v sredino sedemdesetih let, ko se je stigma, ki jo je nosila s sabo beseda rak, zmanjšala do te mere, da se je prvič pričelo raziskovati občutke bolnikov o njihovi bolezni. V zadnji četrtini preteklega stoletja je psihoonkologija postala subspecialna veda, ki s svojim znanjem prispeva k skrbi za raka. V družbi je v tem času nastal večji optimizem glede same bolezni, zaradi večjega števila preživelih, ki so glasno pričeli govoriti o svoji bolezni in uspešnem ozdravljenju. V tem obdobju so se zgodile večje družbene spremembe, v katerem se je prav tako odprl prostor za raziskovanje psiholoških dimenzij raka. (Holland 2002: 213)

Psihosocialnim in psihiatričnim raziskavam so se vrata še širše odprla leta 1975, ko se je manjša skupina kliničnih raziskovalcev zbrala v San Antoniu v Texasu na prvi državni konferenci o psihoonkologiji. Obravnavali so ovire, ki jih je predstavljalo pomanjkanje sredstev za kvantitativno merjenje subjektivnih simptomov, kot so bolečina, tesnoba, in depresija. V sredini sedemdesetih let je prvi val raziskovalcev pričel raziskovati epidemiologijo psihiatričnih motenj, ki najpogosteje zapletejo zdravljenje raka: depresijo, anksioznost in delirij. Prav tako so pričeli dokumentirati pogostost depresije glede na lokacijo in stopnjo raka, telesne in psiholoških simptome, stranske učinke zdravljenja, tesnobo, zvezo med bolečino in kognitivnim delovanjem. (*ibid.*)

V poznih sedemdesetih letih je na področje psihosocialnih vidikov raka prišel drugi val raziskovalcev. Psihologi na področju zdravstva so v raziskave prinesli novo in zelo pomembno dimenzijo. Pričeli so raziskovati teoretične modele obvladovanja posledic zdravljenja in prepoznavati tiste, ki so bili učinkoviti. Vnesli so kognitivne-vedenjske teorije, ki so se izkazale za zelo sprejemljive in učinkovite. Razvoj teoretičnih modelov, na katerih so se gradile psihosocialne in vedenjske intervencije, je bil zelo pomemben. S svojimi študijami so veliko doprinesli k proučevanju, o tem, kako spreminjati življenjski stil, ki pripomore k zmanjšanju nevarnosti za raka. Razvilo se je še veliko drugih instrumentov za odkrivanje bolnikovih neizpoljenih potreb, kot tudi psiholoških stisk. Vsi ti instrumenti so del bogatih virov, ki so sedaj na voljo psihosocialnim in vedenjskim raziskovalcem za rakava obolenja. (*op.cit.:* 214)

Socialni delavci so bili poleg medicinskih sester prvi, ki so se začeli ukvarjati s psihološkimi in socialnimi težavami bolnikov z rakom in njihovih družin. Svoje delo so nadaljevali, kot del tima v klinični negi in kot pomembni raziskovalci v psihoonkologiji. V zadnjih letih so v psihoonkologijo svoj prispevek vnesli duhovniki in pastoralni svetovalci. K temu je botrovalo spoznanje, da eksistencialna stiska pred življenjsko nevarno boleznijo in smrtjo vključuje duhovno in versko področje v čemer se kaže bolnikova potreba po iskanju smiselnosti položaja v kateri se nahaja. Nekateri imenujejo smrtno nevarne bolezni kot psiho-spiritualno krizo. (*ibid.*)

Prispevki psihiatrije, vedenjske medicine, klinične psihologije, socialnega dela, zdravstvene nege, pastoralnega svetovanja, kot tudi prispevki onkologov in bolnikov samih, so ustvarili bogastvo različnih spoznanj, teoretičnih modelov in pristopov na področju raziskav, kot tudi v klinični negi raka. Najuspešnejše psihoonkološke, psihosocialne in vedenjsko onkološke enote so bile tiste, ki so to raznolikost uspele uporabiti v svojo korist in jo po prejeti pozitivni povratni informaciji s strani bolnikov posredovati naprej, kot zbirko najustrežnejših virov. Te enote delujejo kot multidisciplinarne organizacije s sklicevanjem na znanje, ki vse bogati, in ostajajo v celoti vključene v skupno zdravstveno oskrbo bolnikov. Celosten model je koristen, ker ustrezno pojasni boj bolnikov pri soočanju s fizičnimi simptomi bolezni ter psihološkimi, socialnimi, duhovnimi in eksistencialnimi krizami, ki jih s sabo prinaša bolezen. (*ibid.*)

Diagnoza bolezni kot je rak, strahovi in grožnja smrti privedejo do zapletenega niza razprav o: obravnavanju telesnih simptomov, ki so del zdravljenja; soočanju s situacijo, ki zadeva eksistencialne razsežnosti bolezni; občutkih skrbi za družinske člane, na katere prav tako vpliva bolezen, ter iskanje filozofskih, duhovnih ali religioznih struktur oziroma vrednot, ki dajejo smisel življenju in smrti. Shakespeare je v Kralju Learu jasno izrazil problem, ki se pojavi pri življenjsko nevarni bolezni: »Kadar nam narava prisili dušo, da trpi s telesom, nismo več to, kar smo«. Psihoonkologija pravi temu, trpljenje duše, ki ga nosi s sabo rak. Psihoonkologija vključuje psihološke, socialne in eksistencialne razsežnosti in si prizadeva pomagati bolniku, da bi našel sprejemljiv smisel v prisotnosti nezaželene bolezni, grožnji prihodnosti ter v življenju samemu. (*op.cit.: 215*)

Razvoj teoretičnega modela, ki vključuje vse vidike psihičnega trpljenja lahko služi kot povezovalna sila na področju psihoonkologije, ki priznava, da vsaka posamezna disciplina še naprej prinaša edinstveno znanje, veščine in izkušnje, ki se dotikajo bolnikovih skrbi in trpljenja. Psihoonkologija se je razvila kot mednarodna multidisciplinarna veda na področju kliničnih raziskav, ki se nanašajo na dve bistveni psihosocialni dimenziji raka: 1.) odziv bolnikov, družin in strokovnega osebja pri zdravljenju raka na vseh stopnjah in na 2.) psihološke, socialne in vedenjske dejavnike, ki vlivajo na napredovanje bolezni in preživetje. (*ibid.*)

1.7.5 Pomen skupin za samopomoč

Skupine za samopomoč predstavljajo velik prispevek in vlogo pri celostni obravnavi bolnika. V skupini ima bolnik namreč možnost spregovoriti o svojih notranjih stiskah, doživljanju in dožemanju svoje bolezni. Pomembno pri samopomoči je namreč pripovedovanje in podeljevanje lastnih izkušenj o soočanju z boleznijo. V Sloveniji trenutno obstajajo po vseh večjih mestih skupine za samopomoč ženskam z izkušnjo raka. Skupine delujejo v okviru Društva onkoloških bolnikov.

V primeru, kadar družina in prijatelji bolniku ne morejo zagotoviti prepotrebne čustvene podpore za čas, ko gredo skozi kontinuum diagnoze, zdravljenja in njegovih stranskih učinkov, igra podporna skupina ključno vlogo pri zagotavljanju prostora, kjer posamezniki izražajo čustva in izkušnje z drugimi. Skupine za samopomoč spodbujajo soočenje, razmišljanje in prevrednotenje travmatičnih dogodkov. (Miller 2010: 40-41)

Skupine za samopomoč so možni vir čustvene podpore, zato lahko prispevajo k večji kakovosti življenja bolnikov z rakom. Za bolnike je zelo pomembno spoznanje, da so preostali člani skupine imeli podobne simptome in reakcije, kot tudi to, da so te izkušnje normalne. (Delbrück 2007: 34)

Člani skupine za samopomoč drug drugega spodbujajo, si dajejo nasvete, nudijo si čustveno in pozitivno podporo. Skupine za samopomoč prav tako izobražujejo bolnike in njihove družine o vseh najnovejših metodah in študijah povezanih z zdravljenjem raka. Veliko ljudi

ima sprva zadržke, da bi se pridružili skupini za samopomoč. Nekateri menijo, da bo tam vladalo depresivno ozračje, ali da bodo ljudje govorili grozljive stvari. Ljudje, ki se odločijo za skupino, so pogosto zelo zadovoljni z rezultati in se odločijo, da se udeležijo še več srečanj. Vsaka skupina za samopomoč je edinstvena, prav tako pristop, število članov in čas, ki vse prisotne izpolnjuje. (Cefrey 2004: 93-94)

Toseland in Rivas (2009: 17) izpostavljata naslednje prednosti skupinske podpore in pomoči:

- empatija,
- povratne informacije,
- pomoč je terapevtskega značaja,
- upanje,
- vzajemna pomoč,
- normalizacija,
- prakticiranje novih obnašanj in ravnanj,
- viri,
- solidarnost,
- socializacija,
- socialna podpora,
- potrditev,
- učenje.

1.8 Društvo onkoloških bolnikov Slovenije

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je bilo ustanovljeno leta 1986 z namenom, da zastopa interese bolnikov z rakom. Poleg društva je potrebno omeniti še eno večje združenje za boj proti raku, to je Slovensko združenje za boj proti raku dojk Europa Donna, ki je samostojno začelo delovati leta 1997. V Sloveniji obstajajo še številna lokalna društva namenjena boju proti raku. (Ramšak 2007: 13)

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije združuje bolnike z rakom, njihove svojece, prijatelje, zdravstvene strokovnjake ter vse, ki želijo biti del pri reševanju problematike raka, se zavzemati za krepitev zdravja in čim bolj kakovostno življenje z boleznijo. Društvo je bilo ustanovljeno leta 1986 kot pravna oseba civilnega prava, ki deluje v javnem interesu na področju celotne države in zastopa interese bolnikov z rakom. Leta 2005 mu je Ministrstvo za zdravje RS z odločbo podelilo status humanitarne organizacije. Društvo sodeluje s sorodnimi združenji doma in v tujini; je aktivni član Mednarodne organizacije za samopomoč žensk z rakom dojk Pot k okrevanju (Reach to Recovery – Volunteer Breast Cancer Support, RRI), Mednarodne zveze organizacije bolnikov (International Alliance of Patients Organisations, IAPO) in Evropske zveze bolnikov z rakom (European Cancer Patients Coalition, ECPC). (Internet 12)

Namen društva je:

- prispevati k celostnemu okrevanju bolnikov z rakom,
- razvijanje prostovoljnega dela in samopomoči,
- širjenje znanje o raku,
- ozaveščanje bolnikov o pomembnosti aktivnega sodelovanja pri zdravljenju in rehabilitaciji, jih seznanjati o njihovih pravicah in jih tudi zagovarjati,
- s prostovoljnim delom v organizirani samopomoči Pot k okrevanju društvo želi dopoljevati medicinsko in zdravstveno oskrbo bolnikov in jih vzpodbujati na poti njihovega okrevanja,
- združevanje bolnikov po vrsti obolenja, zaradi učinkovitejše organizacije samopomoči,
- organiziranje šolanja prostovoljcev za individualno in skupinsko delo. (*ibid.*)

Društvo izdaja glasilo Okno, ki izhaja že od leta 1987. Glasilo izhaja dvakrat letno v nakladi 7.000 izvodov. Glasilo poroča o dejavnostih društva, s prispevki strokovnjakov in pričevanji bolnikov pa ozavešča, informira o raku in vzpodbuja k aktivnemu sodelovanju pri zdravljenju in okrevanju. Z zbirkami knjižic "Dobro je vedeti kaj pomeni" in "Vodnik za bolnike na poti okrevanja" društvo želi širiti znanje o posameznih vrstah raka in svetovati bolnikom, da bi lažje obvladovali bolezenske težave. V društvu delujeta dve informacijski središči: v Ljubljani na Onkološkem inštitutu ter v Mariboru v Univerzitetnim kliničnem centru. Z njima želijo program individualne samopomoči čim bolj približati ljudem v stiski. V t.i. info centrih so bolnikom in svojcem na voljo prostovoljci in prostovoljke, ki imajo lastno izkušnjo bolezní. (*ibid.*)

Del društva predstavljajo skupine za samopomoč. Skupino vodi prostovoljski tim (prostovoljec – koordinator skupine ter strokovni vodja), ki se je za svoje delo posebej usposobil. Prostovoljec mora spoštovati načela skupinskega dela kot so zaupnost, demokratičnost, strpnost, tolerantnost, enakopravnost, svoboda, sprejemanje. Skupina je odprtega tipa, poleg rednih mesečnih srečanj po potrebi organizirajo manjše skupine za različne interesne dejavnosti (vizualizacija, telovadba, plavanje, pohodništvo, izleti, ogledi kulturnih prireditev učenje sprostitev) in pomoč težje bolnim ali socialno ogroženim članom. (*ibid.*)

Pot k okrevanju je program preko katerega je organizirana samopomoč bolnikov z rakom, ki vključuje individualno in skupinsko samopomoč. Zaradi različnih potreb se bolniki lahko povezujejo po vrstah obolenja, da bi tako učinkovito razvijali samopomoč. Osnovno poslanstvo predstavlja pomoč na poti okrevanja in rehabilitacija. Bolniki skozi medsebojno pomočjo in izmenjavo izkušenj ob strokovnem vodenju lažje premagujejo stiske, ki jih prinaša življenje z boleznijo. Individualno samopomoč izvajajo za to posebej usposobljeni prostovoljci z obiski pri novo obolelih že v času bivanja v bolnišnici; za pogovor in telefonsko svetovanje so na voljo tudi po odpustu. Prostovoljec je lahko vsakdo, ki je opravil začetno usposabljanje, je najmanj pred dvema letoma uspešno prehodil pot zdravljenja raka, je dobro rehabilitiran ter telesno in duševno zdrav. (*ibid.*)

Društvo onkoloških bolnikov Slovenije ima svojo spletno stran na naslovu: <http://onkolologija.org/>. Na spletni strani so predstavljene osnovne informacije o različnih vrstah raka, poteku zdravljenja, društvu in njegovem delovanju. Posredujejo tudi aktualne

novice o dejavnostih in aktivnostih Društva. Internetna stran pa omogoča možnost postavljanja vprašanj strokovnjakom ter pogovore s sogovorniki, ki so ozdraveli.

1.9 Implikacije za socialno delo

1.9.1 Socialno delo v zdravstvu

V Sloveniji se je socialno delo v zdravstvu začelo uveljavljati šele po letu 1957. Socialno delo ima v naši družbi zaradi svoje specifične vloge svoje mesto povsod tam, kjer ljudje živijo in delajo. Težnja socialnega dela je, da se razvija na vseh tistih področjih, kjer se izkazujejo in zadovoljujejo življenjske ter družbene potrebe ljudi ali dejavnosti v katerih se zagotavljajo sredstva v ta namen. Nujen je obstoj doktrine socialnega dela, ki mora biti enotna, ne glede na to, kje se izvaja in komu je namenjena. Socialno delo v dosedanjem razvoju se je tudi že v precejšnji meri specializiralo glede potrebe posameznih področij dejavnosti. (Pogačnik 1984: 386)

Ramovš (2004: 722) pravi, da je razlika med zdravstvenimi in socialnimi metodami v tem, da so zdravstvene v veliki meri biološko, kemijsko in fizikalno vplivanje na delovanje individualnega organskega sistema, socialne pa so pretežno komunikacijska krepitev človekove pristojnosti za medčloveško sožitje. Za zdravniški pristop k človeku je značilno, da je individualen, medtem ko je za socialno delo značilna skupinska metoda dela v majhni skupini od dveh do osmih ljudi, ki so med seboj povezani v osebnih odnosih ali kakih drugih razmerjih.

Na ravni zdravstvenega varstva je potrebno zavedanje o tem, da gre za multikulturno področje, kjer se stikajo različne profesionalne skupine, oddelki, enote in timi. Ena izmed večjih ovir je v tem, da želi vsaka izmed skupina pokazati pomembnost svojega dela, svoje naloge obravnavajo kot edine in pomembne (Skela Savič 2006: 188). Nasprotno pa se ne usmerja v večje in pomembnejše cilje celotne organizacije. (Shortell in Kaluzny 2000 v *ibid.*) Shortell *et al.* (1998 v *ibid.*) meni, da se morajo zdravniki zavedati, da ne morejo biti edini, ki

prevzemajo odgovornost za bolnika. Potrebno je, da delajo v timu, sodelujejo z vsemi poklicnimi skupinami in bolniki.

Glede na to, kakšno je v določeni instituciji mesto socialnega dela kot stroke in socialnega delavca kot njegovega nosilca, ločimo tri različna področja: primarno, sekundarno in partnersko (Milošević Arnold, Poštrak 2002: 114):

a. Primarno področje – so tista področja, na katerih je socialno delo primarna disciplina. Ta področja zahtevajo znanje socialnega dela in tudi večina ključnih delovnih mest zahteva prav to izobrazbo. Na teh področjih socialni delavci usmerjajo razvoj dejavnosti, v večini primerov pa tudi zasedajo vodilna mesta (npr. centri za socialno delo).

b. Sekundarno področje – v nekaterih institucijah lahko posamezne discipline zagotavljajo podporne storitve tisti, ki je primarna, in torej pomenijo sekundarne discipline. V tem primeru gre za sekundarno področje, na katerem, tista disciplina, ki primarno podpira, v nekem smislu gostuje. Institucija je organizirana tako, da primarni disciplini omogoča kar najbolj učinkovito delovanje. Od primarne discipline se pričakuje, da bo glavni usmerjevalec razvoja na tem področju (npr. šole, vzgojni zavodi, zdravstveni domovi).

c.) Partnersko področje – kadar je socialno delo enakopravni partner drugim disciplinam. Od socialnih delavcev in strokovnjakov drugih profilov se pričakuje, da bodo enakomerno prispevali k razvoju tega področja. Vsak izmed strokovnjakov lahko prevzame vodilno mesto v institucijah, ki opravljajo posamezne storitve. Področja prakse, na katerih ne dominira le ena sama profesija (z izjemo specializiranih institucij), so denimo staranje, duševno zdravje, odvisnosti, zaposlovanje ipd.

Vloga socialnega dela na področju zdravstva pa ilustrira socialno delo kot sekundarno disciplino. Socialne storitve v bolnišnici se opravljajo na predlog zdravnikov, ki delajo z bolniki. Bolnišnice kot področje medicinske prakse so usmerjene k dejavnostim zdravnika in so organizirane tako, da ne ovirajo časovnega razporeda in dela medicinske stroke. (Morales, Sheafor v *ibid.*)

Socialni delavci imajo na vseh področjih prakse ključno vlogo pri povezovanju ljudi z obstoječimi viri. To pomeni, da ni dovolj, če socialni delavec dobro pozna samo ožje področje

dela, temveč mora imeti dovolj znanja tudi o značilnostih drugih področij, da bi lahko dal uporabnikom ustrezne informacije o vseh razpoložljivih virih. (Morales, Sheafor 1986 v *ibid.*)

Socialni delavec v zdravstvu je član interdisciplinarnega tima, ki pogosto prispeva znanje nanašajoče se na družinsko dinamiko, delo s člani družine, dragocen pa je tudi njegov prispevek o razpoložljivih virih v skupnosti. (Milošević Arnold, Poštrak *op.cit.*: 120).

Socialni delavec v zdravstvu pomaga bolnikom kot tudi njihovim svojcem. Svojo podporo in pomoč nudi pri reševanju stisk in težav, ki so nastale v povezavi z boleznijo ali pa že pred njo. Zagotavljanje ustrezne pomoči je precej omejeno. Tako časovno kot pri izbiri pomoči. Socialni delavec ima vlogo povezovalca, zagovornika, pobudnika, učitelja, posrednika, svetovalca in koordinatorja. (Internetni 14)

1.9.2 Možen način prispevka socialnega dela v procesih pomoči in podpore bolnikom z rakom in njihovim svojcem

Kronična bolezen, kot je rak, povzroča veliko eksistencialnih in socialnih problemov, saj gre za močno subjektivno izkušnjo. Rak izzove močne strahove o smrti na drugi strani pa odpira širši pogled na vprašanja o smislu bivanja. Socialno delo na področju pomoči in podpore bolnikom z rakom je ena izmed strok, ki lahko s svojim strokovnim znanjem vstopa na slednje področje. Socialne delavce zavezuje doktrina dajanja podpore in pomoči posameznikom, skupinam in skupnostim. Pri delu z bolniki z rakom in njihovimi družinami je zelo pomembna čustvena podpora, kot tudi dajanje informacij ter zagovarjanje bolnikovih pravic.

Socialni delavec v zdravstvu je član tima, ki izvaja pomoč posameznikom. Pomembno je, da pozna metode in koncepte socialnega dela po katerih dela v praksi. Bolezen družinskega člana prinaša v njegov družinski sistem izkustvo in vpliv na vse preostale družinske člane. Kako se bo posameznik in družina kot sistem nanjo odzvala, je odvisno od njihovih preteklih načinov delovanja in reševanja težav. Naloga socialnega delavca je, da prepozna stisko družine in se nanjo odziva z občutljivim pristopom. V sistemu zdravstvenega varstva socialni delavec lahko deluje kot posrednik med zdravstvenim osebjem, bolnikom in družino.

Vključitev družine v proces pomoči in podpore je bistveno, saj le tako lahko bolnik in družina pridobijo na moči okrevanja. Rak nemudoma prizadene celotno družino. Socialni delavec s povabilom družinskim članom ustvarja prostor za soustvarjanje zgodbe, ki bo dobra za bolnika in njegove najbližje.

Čačinovič Vogrinčič (2008: 9) poudarja, da je naloga strokovnjaka, da se v delovnem procesu pridruži uporabniku, da sogovorniku naredi prostor, da lahko ta pove, kdo je in kaj si želi.

Pri delu z obolelimi in njihovimi družinami je pomembno, da socialni delavec ustvari varen prostor, v katerem uporabniški sistem raziskuje problem in hkrati možne spremembe in premike, ki vodijo zelenim ciljem. Delo z uporabniškim sistemom zahteva upoštevanje vseh elementov delovnega odnosa.

Za Čačinovič Vogrinčič (2008: 10) je delovni odnos koncept, ki sodi med pozitivne besede; kar omogoča razvidno strokovno delo z ljudmi, ki so prišli po pomoč.

Elementi delovnega odnosa so (*op.cit.*: 17–23):

- Dogovor o sodelovanju – je pomemben uvodni ritual. Projekt pomoči v socialnem delu se začne z jasnim in izrečenim dogovorom o sodelovanju, ki šele omogoči vzpostavljanje delovnega odnosa. Socialni delavec vzpostavi in varuje varen prostor za delo. Poudarek je na pomenu dela v sedanosti, na raziskovanju tistega, kar je mogoče storiti zdaj, pri tem razgovoru.
- Instrumentalna definicija problema (Lüssi 1991) in soustvarjanje rešitev – bistvo Lüssijevega koncepta je naloga socialnega delavca, da soustvari proces pomoči, v katerem uporabniki ali udeleženi v problemu raziskujejo svoj delež v rešitvi. Socialni delavec ponudi varen prostor vsem udeleženi, da podajo svojo definicijo problema, socialni delavec doda svoje videnje na situacijo in tako se začne oblikovanje delovne definicije uresničljivega.
- Osebno vodenje (Bouwkamp, Vries 1995) – pomeni vodenje k dogovorjenim in uresničljivim rešitvam oziroma k dobrim izidom. Socialni delavec se odziva osebno; podeli svoje izkušnje ali zgodbo, ki odpira alternativen pogled na možne rešitve. Po načelu interpozicije ravna empatično, osebno se odzove na dogajanje v odnosu, ki nastaja.

Delovni odnos se v praksi vzdržuje, kadar so vanj umeščeni preostali štirje sodobni koncepti socialnega dela:

- Etika udeležnosti (Hoffman) – nas usmeri k temu, da objektivnega opazovalca, nadomesti sodelovanje v katerem nihče nima zadnje besede, temveč pogovor, ki se nadaljuje. Socialni delavec odstopi od moči, ki mu ne pripada, od moči, da poseduje resnice in rešitve. Moč socialnega delavca nadomesti občutljivo skupno iskanje in raziskovanje.
- Perspektiva moči (Saleebey) – socialni delavec v prispevku uporabnikov spoštljivo išče njihove moči, vire. Delo na perspektivi moči pomeni, da socialni delavec sprašuje po zaželenih razpletih, dobrih izidih, po sanjah, upanju, po virih, po opori v skupnosti, po dobrih izkušnjah iz preteklosti.
- Ravnanje s sedanjostjo ali koncept so-prisotnosti (Andersen 1994) – delovni odnos, ki ga socialni delavec vzpostavi z uporabniškim sistemom, ga usmerja v sedanjost. Sedanjest je čas, ko se v delovnem odnosu odvija sodelovanje. Sedanjest pomeni prisotnost v poslušanju, kar pomeni, biti na voljo za sočutje in razgovor.
- Znanje za ravnanje (Rosenfeld 1993; Čaćinovič Vogrinčič 2002) – socialni delavec, ki ni brez besed, ker ima znanje za ravnanje zna vzpostaviti in vzdrževati delovni odnos in podeliti z uporabniki koncepte, ki definirajo naše sodelovanje. To pomeni, da socialni delavec v procesu soustvarjanja omogoči prevajanje v osebni in lokalni jezik in nazaj v jezik stroke.

Družina je lahko pomemben vir moči in spodbuda za bolnika. V delovnem odnosu s celotno družino ima vsak udeleženi možnost spregovoriti o doživljanju bolezni in spremembah, ki jih je ta vnesla v družinski sistem. Socialni delavec z občutljivostjo prisluhne vsaki posamezni zgodbi. »Stališče udeležnosti zahteva neogibno soodvisnost vseh udeležencev interakcije – zahteva etični kontekst, v katerem ima vsak sogovornik svoj prepoznaven glas, ko v sodelovanju z drugimi soustvarja novosti v smeri zelenih sprememb in se uči prevzemati odgovornost za svoj prispevek v delovnem projektu podpore in pomoči.« (Šugman Bohinc 2005: 175) Pogovor omogoča razvidnost kompetentnosti vsakemu članu, da prispeva svoj del k opredelitvi problema. Vloga socialnega delavca je, da varuje prostor za pogovor, v katerem se udeleženi v pogovoru sodelujejo in pogovarjajo na način, kjer je glas vseh slišan in upoštevan.

V delovnem odnosu z družino delamo na dveh ravneh: na ravni instrumentalne definicije problema raziskujemo delež vsakega posameznega člana, da prispeva k razvidnosti problema, soustvarjamo dobre izide, na ta način se vzpostavlja izviren delovni projekt. Druga raven pa pomeni raziskovanje družinske dinamike. (Čačinovič Vogrinčič 2008: 28) Socialni delavec mora biti opremljen z znanjem o družini, predvsem je pomembno za specifično področje (rak v družini) poglobljeno znanje o psihosocialnih vplivih kronične bolezni.

Socialni delavec bi moral imeti znanje o posamezni diagnozi za specifičen tip raka. Poznati potek zdravljenja, kot tudi bolnikov čustven in socialni položaj. Zavzeti mora vlogo poslušalca in udeleženca v pogovoru, katerega usmerja k rešitvam. V procesu podpore in pomoči skupaj z bolnikom in družino soustvarja spremembe na poti k želenim izidom. Pomembno je, da ni fokusiran le na negativne dejavnike, ki jih prinaša rak v posameznikovo življenje, ampak skupaj z bolnikom in družino podpira in krepi pozitivne stvari, vire, ki dajejo smisel njihovemu nadaljnjemu življenju.

Socialni delavec nudi podporo bolniku in družini, da bi občutili večji nadzor nad položajem, ki jim prinaša nepredvidljivost in občutek izgube nadzora nad dogajanjem. Podpora in pomoč se mora osredotočati na zdravstvene, čustvene in socialne težave s katerimi se srečujejo na različnih razpotjih izkušnje z rakom. Družinski člani lahko izražajo zaskrbljenost, ki je podobna bolnikovi. Sem sodijo občutki nemoči, zmede in jeze. Skrb za obolelega člana prinaša lahko prinaša v družino finančne težave, slednje povzroči dodatno fizično in psihično obremenitev. Socialni delavec mora prepoznati takšne okoliščine in temu primerno odgovoriti z nudenjem ustrezne psihosocialne pomoči in podpore.

Socialni delavec lahko z družino soustvari psihosocialni zemljevid, ki temelji na želenih ciljih vseh udeleženi, kar povečuje njihov občutek nadzora in upanje. To lahko pripomore k opolnomočenju družine na poti prilagajanja življenju s kronično boleznijo. Aktiviranje širše socialne mreže je temeljnega pomena povsod tam, kjer bolnikova primarna družina iz različnih razlogov ne zmore nuditi potrebe podpore in pomoči.

1.9.3 Socialno delo na onkološkem področju v ZDA

Socialno delo na področju onkologije je bilo prepoznano kot specialna veda v začetku leta 1970. Ruth Abrams je v svoji knjigi z naslovom »Not Alone with Cancer« leta 1974 popisala svoje izkušnje in opažanja pri delu z ljudmi z rakom in njihovimi družinami v bolnišnici Massachusetts General Hospital. To je bilo prvo delo, ki je govorilo o psihosocialni skrbi za ljudi z rakom, pojavilo se je ravno v času, ko je kemoterapija za bolnike pričela postajati upanje. V pediatrični onkologiji se je število otrok, ki so ozdraveli zelo povečalo, in timi, ki so na tem področju vključevali socialne delavce, so postali norma. Socialno delo na onkološkem področju se je tako postopoma razvilo v dinamično polje z močno teoretično in praktično zgodovino delovanja. V sredini leta 1970 je Marion Stonberg, socialna delavka na inštitutu Dana-Farber v Bostonu, od Ameriškega Nacionalnega inštituta za raka prejela sredstva, ki so bila namenjena temu, da bi socialni delavci izboljšali in izpopolnili strokovno usposobljenost na onkološkem področju in razvili strokovno podporo za to specialno področje. Stonbergova je ustanovila Društvo za onkološko socialno delo, ki je služil kot model vsem podobnim društvom po državi. V letu 1993 je Ameriško združenje za boj proti raku objavilo knjižico »Oncology social work: A clinician's guide.« Vodnik je namenjen začetnikom na področju onkologije skozi zapleteno prakso dela z ljudmi z rakom in njihovimi družinami. (Lauria *et al.* 2001: ix – x)

V današnjem času je pozornost strokovnjakov na onkološkem področju vse bolj usmerjena na socialne, čustvene in duhovne potrebe bolnikov. Socialni delavci so ključnega pomena pri pomoči ljudem z rakom. Socialni delavci se pri delu z ljudmi z rakom vsakodnevno srečujejo s svojo filozofijo življenja, duhovnostjo, osebnim in strokovnim ravnanjem ter lastnim vrednostnim sistemom. Zdravljenje raka danes postaja vse bolj uspešno in s tem tudi realno upanje za vse večjo obvladovanje te bolezni. Slednje se nanaša tudi na nudenje ustrezne kakovostne podpore bolnikom in njihovim družinam pri obvladovanju različnih vplivov, ki jih prinaša diagnoza rak. Strokovno zadovoljstvo socialnih delavcev na onkološkem področju je zelo odvisno od klinične usposobljenosti, veččin zagovorništva, občutljivosti do sočloveka in vere v posameznikove moči. (*ibid.*)

1.9.4 Standardi ravnanja za socialno delo na onkološkem področju po AOSW⁴

(Poglavje 1.9.4 v celoti povzemam po Lauria *et al.* 2001: 371–375)

Socialno delo na onkološkem področju je strokovna disciplina, ki zagotavlja psihosocialno podporo ljudem z rakom, družinam in pomembnim drugim, ki se soočajo s potencialno ali dejansko diagnozo raka. Obseg socialnega dela na onkologiji vključuje klinično prakso, izobraževanja, administrativna dela in raziskovanje. Diploma iz socialnega dela opremi socialne delavce za onkološko področje s teoretičnim in klinično strokovnim znanjem ter praktičnimi izkušnjami z bolniki.

Socialni delavci na onkološkem področju pogosto prejmejo posebno usposabljanje o raku preko stalnega izobraževanja, usposabljanj in izkušenj, ki jih pridobijo na delovnem mestu. Psihosocialna podpora, ki jo nudijo socialni delavci iz tega področja, zajema individualno svetovanje družini ter skupinsko svetovanje, izobraževanje, zagovorništvo in razvijanje različnih programov. Te naloge so namenjene temu, da zdravstveni sistem približajo bolniku in mobilizirajo bolnikove vire v skupnosti.

Socialni delavci so na onkološkem področju na voljo bolnikom in njihovim družinam v procesu, od preventive, diagnoze, zdravljenja, nege neozdravljivo bolnega in v procesu žalovanja. Strokovno podporo in pomoč izvajajo v različnih okoljih, od posebnih centrov za raka, splošnih bolnišnicah, ambulantnih centrih, hospic programih in privatnih domovih. Na onkološkem področju so sestavni del zdravstvenega tima in s svojo vlogo prispevajo k razvoju in usklajevanju celotnega poteka zdravljenja. V sodelovanju z drugimi disciplinami načrtujejo in vodijo primere, ki povezujejo bolnike z različnimi storitvami, ki so potrebne za izpolnitev bolnikovih potreb. Poleg nudenja podpore bolnikom in družinam odgovarjajo na organizacijske ter skupnostne potrebe preko profesionalne prakse. V vladnih institucijah, prostovoljnih zdravstvenih organizacijah in skupnostnih službah skrbijo za promocijo zdravja ter izboljšanje zdravstvene oskrbe posameznikom, ki spadajo v rizično skupino in vsem obolelim za rakom.

⁴ AOSW (angl. Association of Oncology Social Work) je mednarodna neprofitna organizacija, ki združuje socialne delavce na onkološkem področju. Namenjena je krepitvi psihosocialne podpore ljudem z rakom in njihovimi družinam. (Internet 13)

Standard I.

Kvalifikacije

Socialni delavci na onkološkem področju morajo imeti veliko znanja o različnih vrstah raka in o poteku zdravljenja, psihosocialnih vplivih na bolnike in njihove družine, ustreznih ukrepov in o razpoložljivih skupnostnih in državnih virih. Imeti morajo zanje o raku in zdravljenju, saj lahko tako pomagajo bolnikom in družinam v soočanju s spremembami, ki jih bolezen vnese v družinsko življenje. Pri zaposlitvi je zaželeno da, je imel diplomant predhodne delovne izkušnje na področju zdravstvenega varstva.

Standard II.

Podpora bolnikom in družinam

Programi za socialno delo na onkološkem področju zajemajo naslednje klinične in programske smernice:

- Psihosocialen vpogled na odzivanje bolnikov in njihovih družin na diagnozo raka vključuje:
 - poznavanje stopenj v človekovem razvoju
 - znanje o posameznem raku in njegovem zdravljenju, vključujoč razumevanje reakcij in pričakovanj,
 - psihosocialno delovanje bolnikov in njihovih družin, ki vključuje strategije obvladovanja problema, moč in podporo,
 - značilnosti bolnikove družine in socialno-ekonomskega okolja
 - etične, duhovne in kulturne vplive,
 - razpoložljivost in ustreznost virov v skupnosti.
- Sodelovanje in oblikovanje načrta z bolnikom in družino, ki temelji na vzajemno dogovorjenih ciljih z namenom optimalnega psihosocialnega delovanja v času zdravljenja in po njem.
- Uporaba različnih kliničnih intervencij, katerih namen je reševati sedanje oz. prihodnje težave v času, ko se bolnikove zdravstvene in psihološke potrebe razvijajo.
- Razvijanje znanja o raku, poteku zdravljenja in najnovejših spoznanjih o tem.
- Znanje o skupnostnih virih in vladnih programih, ki so na voljo, od lokalnih in nacionalnih zdravstvenih in socialnih služb in uporaba tega znanja na področju pomoči bolnikom in družinam.
- Organizacija in omogočanje izobraževanja za bolnike in družine.

- Sodelovanje z drugimi disciplinami pri načrtovanju in izvajanju storitev za bolnike in njihove družine.
- Razvijanje raziskovalnega znanja, ki je povezano s kliničnimi vprašanji, intervencijami in rezultati.

Standard III.

Storitve za institucije in agencije

Programi socialnega dela na onkološkem področju obravnavajo institucionalne potrebe, ki vključujejo:

- Izobraževanje in svetovanje zaposlenim v drugih disciplinah o biopsihosocialnih, okoljskih, duhovnih in kulturnih dejavnikih, ki se dotikajo področja onkološkega varstva.
- Sodelovanje z drugimi disciplinami in osebjem na področju celovite skrbi za bolnika in družino.
- Zagotavljanje strokovnih delavcev, ki so namenjeni za pomoč osebju pri zmanjšanju obremenitev, ki so značilna v klinični praksi.
- Uporaba klinične dokumentacije, statistično poročanje in ocenjevanje za izboljšanje storitev pri zagotavljanju kakovosti in razvoju programov.

Standard IV.

Storitve za skupnost

Programi socialnega dela na onkološkem področju obravnavajo potrebe skupnosti, ki vključujejo:

- Spoznavanje ovir za učinkovito izvajanje storitev in sodelovanje pri institucionalnih ter skupnostnih odgovorih na ta vprašanja.
- Zagotavljanje storitev prebivalstvu z večjo stopnjo tveganja za raka, vključno s pomočjo za dostop do informacij, presejalnih programov in zdravljenja.
- Zagotavljanje prostovoljnega posvetovanja z institucijami, kot so prostovoljne organizacije in skupnostne službe za spodbujanje zdravja, izobraževanja in razvoj programov s katerimi bi bolje služili skupnosti.

Standard V.

Storitve za stroko

Programi socialnega dela na onkološkem področju se nanašajo na naslednje potrebe stroke in strokovnih delavcev:

- Zagotavljanje ustrezne usmeritve, supervizije in evalvacije zdravnikom iz splošne prakse.
- Zavezanost nadaljnemu strokovnemu izobraževanju.
- Spodbujanje strokovne prakse v skladu z kodeksom etike socialnega dela.
- Sodelovanje pri strokovnem usposabljanju in izobraževanju študentov za socialno delo na onkološkem področju.
- Prispevek socialnemu delu na onkološkem področju s sodelovanjem v strokovnih združenjih.

2. PROBLEM

Soočanje z rakom prinaša vrsto težav na duševni, telesni in družbeno-kulturni ravni. Med temi ravni je veliko takšnih dejavnikov, ki so za ljudi z izkušnjo raka negativni oz. so imeli močan vpliv na njihovo soočanje z boleznijo. Izkustvo raka na drugi strani odpira vrata iskanju notranjih virov moči, modrosti ali alternativnih metod zdravljenja, kar pomembno pripomore posameznikovem okrevanju. Ljudje z izkušnjo raka v iskanju smisla danih življenjskih okoliščin, družbi prinašajo pogled na resnično vrednost življenja in zdravja, ki ju le-ta mnogokrat ne ceni dovolj.

V raziskavi sem želela dobiti vpogled v življenje ozdravljenih odraslih ljudi z izkušnjo raka z namenom, da raziščem na eni strani negativne dejavnike s katerimi so se srečevali v procesu soočanja z boleznijo ter na drugi strani osebne načine ravnanj ki so pripomogli h njihovem okrevanju.

Zanimala me je prav tako vloga strokovne psihosocialne pomoči pri njihovem okrevanju.

Zanimalo me je še, kako raziskovane osebe doživljajo svoje življenje in sebe po ozdravitvi.

Raziskovalna vprašanja na katera bi rada odgovorila so naslednja:

- Kateri so bili tisti negativni dejavniki, ki so v procesu soočanja z boleznijo vplivali na raziskovane osebe? (glede na spol)
- Kako so si raziskovane osebe pomagale pri soočanju z boleznijo, kot je rak? (ravnanje s strahom, občutki nemoči, mobilizacija lastnih notranjih virov moči, verovanj ...)
- Kakšno vlogo je imela strokovna psihosocialna pomoč pri okrevanju raziskovanih oseb?
- Kako raziskovane osebe doživljajo svoje življenje in sebe po ozdravitvi?

3. METODOLOGIJA

3.1 Vrsta raziskave, model raziskave

Raziskava, ki sem jo izvedla je kvalitativna in poizvedovalna. Pripravila sem strukturiran intervju. Pri kvalitativni raziskavi predstavljajo osnovno izkustveno gradivo, ki je zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi oz. pripovedi. (Mesec 2007: 11)

S kvalitativno raziskavo sem skušala na podlagi subjektivnih doživljanj, pridobiti podatke, ki služijo boljšemu razumevanju globine raziskovalnega problema. Raziskava je izpeljana po modelu interpretativne študije.

3.2 Merski instrument

Merski instrument je voden intervju za katerega je sestavljen strukturiran vprašalnik. Vprašanja in podvprašanja so bila za vse raziskovane osebe enaka.

Vprašalnik zajema deset vprašanj z dodanimi podvprašanji, katera služijo kot smernice za intervjuvane osebe. Vprašanja vsebujejo sledeče vsebinske sklope:

- Osebno soočanje z boleznijo (1, 3, 5)
- Odziv družine na bolezen družinskega člana (2)
- Širše socialno okolje (4)
- Spolno življenje (6)
- Načini ravnanja na poti h okrevanju (7)
- Strokovna psihosocialna pomoč (8, 9)
- Doživljanje življenja in sebe po ozdravitvi (10)

3.3 Populacija in vzorec

Populacijo predstavljajo vse ozdravljene odrasle osebe (nad 37 let) z izkušnjo raka.

Pri zbiranju podatkov sem uporabila neslučajnostni–priročni vzorec. Vzorec raziskave zajema pet ozdravljenih odraslih oseb z izkušnjo raka (tri ženske in dva moška). Stari so od 37 do 57 let. Dve osebi ženskega spola sta ozdraveli za rakom dojke, ena oseba ženskega spola za rakom na materničnem vratu in preostali dve osebi moškega spola za rakom na modih.

3.4 Zbiranje podatkov

Podatke sem zbirala v času od 13.2.2012 do 1.3.2012. Po pomoč sem se obrnila k prim. Mariji Vegelj-Pirc, dr. med., predsednici Društva onkoloških bolnikov Slovenije, ki me je nadalje povezala z osebami z izkušnjo raka. Z intervjuvanimi osebami sem osebno vzpostavila stik in se z njimi nadalje dogovarjala za sodelovanje v raziskavi. Vse intervjuje sem snemala na diktafon s predhodnim dovoljenjem sogovornikov, doma pa sem odgovore na vprašanja prenesla v pisno obliko. Vsak posamezni intervju je povprečno potekal eno uro.

3.5 Interpretiranje in analiziranje odgovorov

Relevantne dele izjav sem označila s krepko pisavo povsod tam kjer gre za neposredne odgovore na posamezna vprašanja. Označeni deli izjav bralcu ponudijo podrobnejši pogled na življenjske okoliščine posamezne raziskovane osebe. Podčrtani deli izjav se navezujejo na postavljena raziskovalna vprašanja (negativni dejavniki v procesu soočanja z boleznijo; samopomoč na poti h okrevanju; vloga strokovne psihosocialne pomoči; doživljanje življenja in sebe po ozdravitvi) Odgovore s krepko odebeljeno pisavo sem sproti povzemala, interpretirala ter povezovala s teoretičnimi spoznanji.

Intervju 1 (Ana – rak dojke)

1. Kako ste se soočili s svojo diagnozo? (Kakšna je bila vaša takratna reakcija?)

Jaz sem za rakom zbolela dvakrat. Ko sem prvič zbolela, je bilo to povsem drugače, kot pa, ko sem drugič. **Ko sem prvič zbolela je bil to seveda velik šok, bila sem nepripravljena,** čeprav po poklicu kemijski tehnik, nekako sem mislila, da veliko naredim za sebe. **Mnogo ljudi, ki se prvič sreča z boleznijo, ne ve, kaj natanko pomeni ta diagnoza. Meni se je v trenutku odvrtel pogled v preteklost mojega življenja. Tisti trenutek je bilo vse videti nejasno in megleno. Najlepše bi bilo, da bi bil sistem na onkologiji prirejen tako, da bi vsaka pacientka ob novici, da ima raka, lahko takoj vzpostavila stik z osebo, ki je trnovo pot že okusila.** Pri prvi diagnozi so mi tako odstranili dojko, ker pa je bil moj tumor hormonsko odvisen, so mi odstranili še jajčnike. **Ko sem pa drugič zbolela, ne bom rekla, da me ni prvi trenutek šokiralo, s kričanjem in solzami sem želela zatreti edino misel, ki mi je tisti trenutek odmevala v glavi: Rak. Ampak sem to vzela kot izziv in sem takoj sprejela odločitve in šla naprej.** Najprej sem povedala možu, ki je ostal brez besed, nato po telefonu sestri, ki je obupno jokala. Povedala sem ji, kaj se dogaja in jo prosila, naj staršem ne pove ničesar, ker sta bila bolna in ju nisem želela vznemirjati. Zdravnik, moj prijatelj je v obeh primerih prvi vedel in mi sporočil diagnozo. **Prvič je bilo v letu 1994, na splošno kogarkoli si slišal takrat govoriti o raku, si to povezal s smrtjo** in kljub temu, da sem delala v medicini, enostavno si sploh nisem mislila, da bi lahko to mene doletelo. **In jasno, ko to izveš, pomisliš na smrt, takrat so bili otroci majhni in sem se spraševala, kaj bodo brez mene.** Tako bom rekla, to več ali manj, vsaj 25 % žensk pomisli.

2. Kako so se odzvali na bolezen vaši družinski člani?

Največ histerije sem začutila pri svoji sestri. Ona je drugačen tip kot jaz in je zelo histerično, z jokom, reagirala v obeh primerih. **Za starša sem vedela, da bo težko. Vedela sem, da bosta začela jokati in mi bosta pobrala še tisto malenkost optimizma. Namenoma jima nisem povedala takoj.** Vendar sem se po njunem vztrajnem spraševanju zlomila in v joku priznala resnico. **Oče je trpel molče. Moža je v obeh primerih šokiralo in prizadelo. Veliko me je tolažil in opogumljal, da bo vse v redu, delal se je navzven**

»korajžnega«. Zelo negativno sem čutila paniko sestre in staršev, ta panika blazno negativno vpliva na človeka. Ker ti se že skoraj malo »fokusiraš« na to, aha, zdaj bom pa šel na operacijo, bom dal to skozi in potem te totalno sesuje jok bližnjih. Otroka sta bila še majhna. Prvič jima nisem znala povedati, saj še sama nisem vedela vsega. Moja hči je bila takrat stara 14 let, jaz ji nisem znala tega sporočiti, bila sem preokupirana sama s sabo, s tem, ali bom preživela ali ne. Nisem znala otrokoma povedati, kako ju imam rada, nisem znala objeti, in takrat se je poznala neka razlika pri hčeri. Saj kasneje skušaš to popraviti. Sin je bil še premajhen, da bi razumel, kaj se dogaja. Mislil je, da sem bolna, tako kot je on, ko ima povišano temperaturo, in da mi bo zdravnik dal zdravila in bom zdrava. Šele kasneje, ko sem bila dolgo v bolnišnici, so mu povedali, da imam hudo bolezen. Prvič sem se srečala s takšnim problemom, nepripravljena, prestrašena. Nihče mi ni povedal, kako pristopiti k otrokoma in razložiti, da sem zbolela. Drugič sem jima znala povedati, mogoče je sina še malo bolj prizadelo, hči je že lažje sprejela, vendar ni mogla verjeti, da se to spet dogaja. Hči mi je takoj predlagala, da odstranim dojko, sin pa je rekel, če bom potem spet brez. Šele takrat sem videla, kako ga je dvanajst let motilo, da sem bila brez dojke. Imel je objokane oči in skrbelo ga je, da je on kriv, da sem spet zbolela, ker mi je nagajal. S solzami v očeh je zbežal od mene, tako da sem stekla za njim in ga skušala potolažiti. Staršem ob drugi bolezni sploh nisem povedala. Izvedeli so iz časopisa, v katerem sem imela intervju. Povedala nisem, ker je bilo preveč tega negativnega jemanja bolezni in tistega joka, tega nisem več prenesla, ker sem potrebovala samo trdno odločeno pot, podporo, pozitivno podporo, ne pa jok in »jaskanje«. Bila sta šokirana, tako prvič kot drugič.

3. Ste se lahko o svoji bolezni odkrito pogovarjali ali ste svoje občutke raje zadržali zase?

Ko sem se vrnila iz bolnišnice, so se po moji glavi začele poditi črne misli. Domači so pred mano bežali, ker sem govorila samo o smrti ali o raku. Strah pred ponovitvijo bolezni je bil tako močan, da si nisem znala pomagati. Sosedom in nekaterim znancem z moje strani ni bilo to tako odkrito povedano, veste to je tako, to je proces in tudi tisti strah, vsi so povezovali rak in smrt. Če pa sem že povedala kaj, je pa bilo v smislu, da sem imela raka, vendar sem pa zdaj v redu, skratka ves čas je bilo to nekako prikrito. Seveda to je bilo, ko sem prvič zbolela, drugič pa sem bolj odkrito drugim spregovorila o bolezni.

Takrat sem pri Europi Donni ves čas pomagala. Skozi leta in moje izkušnje pa jaz pravim, da sem ozdravela, ko lahko nekemu v oči pogledam in rečem, da sem imela raka, in da se mi ni treba zraven opravičevati s tem, da dodam, da zdaj sem pa v redu. Ne rabimo stavka, zdaj sem pa v redu, ampak imela sem raka, kar bo pa jutri, pa ne vemo, ker tudi zdravi ljudje ne vedo, če bodo jutri še živeli.

4. Kakšen je bil odziv na vašo bolezen s strani širšega socialnega okolja? (Ste dobili kdaj občutek, da so se vas ljudje v času bolezni pričeli izogibati?)

Absolutno, da nekateri ne vedo, kako se obnašati do bolnika. V službi so bili ob moji novici vsi šokirani, vendar niso pozabili name. Sodelavci so bili šokirani, vendar me niso pozabili. Ko sem bila prvič v bolnišnici so mi nekateri poslali pisma z dobrimi željami. **Vedno smo bili več kot sodelavci, prej prijatelji.** In pravi prijatelj te ne pozabi, ko si v stiski ali bolan. **V začetni fazi si malo razočaran, ker nekateri hodijo samo hodit gledat, ali si umrl, saj mogoče je to za njih zelo težko, ker tudi ne vedo, kako se obnašati, kaj govoriti in potem pokažejo mogoče preveč tistega usmiljenja, kar pa bolniki ne maramo.** Pri prvi bolezni sem naredila reze med prijatelji, so bili prijatelji, ki so postali naenkrat samo še znanci in so bili znanci, ki so postali prijatelji, to je bila razlika. Saj to je težko razumet, nekateri bi radi pomagali, pa ne znajo. Veste, jaz sem tak človek, ko se odločim, da nekdo ni več moj prijatelj, ni več moj prijatelj, naredim rez. **Pri prvi bolezni sem dobila mesojedo bakterijo in sem bila v bolnišnici 6 mesecev in tako rak ni bil osnovna bolezen, nekako smo pozabili takrat nanj v borbi za preživetje. Ljudje so name potem gledali drugače bolj iz tega vidika, kako sem shujšana.** Ko sem se vrnila domov sem imela 42 kilogramov.

5. Ali so se vam v procesu soočanja in prilagajanja na bolezen pojavljale spremembe, ki ste jih močno občutili? (Na primer v odnosu do sebe, družinskih članov, splošno počutje ...)

Bolezen, kot, je rak zelo negativno vpliva na samopodobo. Samopodoba zagotovo pade, se izniči. Pri sinu sem šele pri ponovitvi bolezni začutila, da ga je motilo, ker je mama brez dojke, samo ni pa nikoli odkrito pokazal tega. **S padcem samopodobe je tako, da se sčasoma sprijazniš. Bistveno je, da bolezen sprejmeš.** Izguba dojke vpliva tudi na samopodobo ženske, ki je poleg bolezni izgubila še dojko. **Ko sem se prvič pogledala v**

ogledalo sem samo strmela, bila sem otopela, sploh ne vem, kaj sem čutila. Samo to sem vedela, da nimam več dojke in nisem več takšna kot prej. Ni me bolela brazgotina, ampak duša. Fizično sem se počutila slabotno zaradi stranskih učinkov zdravljenja. Enako negativno hudo je name vplivala depresija. Po odhodu iz bolnišnice sem padala v vse večjo depresijo. Ko prideš domov se tista depresija za bolnika šele začne, ker takrat ostane bolnik sam, v bolnišnici so se z njim ukvarjali, **doma pa se soočaš sam s sabo**. Otroci gredo v šolo, ostaneš sam s sabo in enostavno se ti začne v glavi marsikaj odvijati. In tukaj nastane depresija. Zdaj pa zopet spet odvisno od človeka kakšen je. **Postajala sem depresivna, nekako si sam in v mislih imaš sto in eno stvar, kako bo, če gre rak naprej, kako bo, če bom umrla. Samo ležeš v depresijo**. Ne da bi se dobro zavedala, so se po moji glavi začele poditi črne misli. **Brala sem knjige, ki so opisovale vse rakave bolezni. Skoraj v vseh sem se našla**. Kot začarana sem bila. **Vsak bolnik z diagnozo raka ima tudi bolno dušo in to je najtežje pozdraviti. Minilo je kar nekaj časa, ko sem tako drsela v brezno, dokler me pravzaprav ni mož v »rit« sunil**. Povedal mi je, da moram nekaj spremeniti, da se lahko marsikaj zgodi, če bom tako nadaljevala, in da tako preprosto ne gre več naprej. On, ki bi me moral najboljše razumeti, mislila sem si, da bi morali biti do mene vsi prijazni. **Odšla sem na vrt in jokala, ker sem imela občutek, da me nihče ne razume**. In takrat po tem dogodku sem se šele streznila in začela iskati svojo moč v naravi. **Tam po sedmih letih od prve diagnoze sem prišla tako zelo psihično k sebi, da sem sprejela bolezen. Kasneje mi je bilo čisto vseeno tudi glede proteze, sem si dala modrček dol, pa sem se potem s tisto protezo »zafrkavala«**. S to protezo sem se nekako sprijaznila.

6. Kako je diagnoza rak vplivala na vaše partnersko razmerje? (Kako ste se s tem soočili vi in vaš partner?)

Ja, seveda to vse zraven pride, ker **če ti ješ hormonske tablete, so spremembe velike**. Nekateri pravijo, da so samo tabletko, da to ni nič, a dejansko so spremembe. Jaz sem **po prvi operaciji čez noč izgubila menstruacijo, ko mi je dol teklo, bila sem vsa premočena, kožo sem imela sivkasto, grozno, lasje so bili tanki**. Občutila sem upad spolne moči, imela sem **suho nožnico in probleme z mehurjem**. Jaz sem vse to občutila **Vse to negativno vpliva na splošno počutje in samopodobo. Seveda vse to vpliva tudi na intimnost**. To so vsi problemi, ki ji ljudje ne poznajo Glejte, ko ženski odstranijo dojko, se ženstvena podoba

izniči. Pri prvi bolezni sem dobila mesojedo bakterijo. Posledice bakterije so bile velike. Na trebuhu je nastala velika luknja, kajti bakterija je »požrla« velik del mišic. Bolečine so bile neznosne. **Bolečine pri spolnem odnosu povzročijo, da se mu ženske izognemo, to pa lahko vodi k odtujtvi v partnerskem odnosu.** Glede suhe nožnice je tako, da si lahko pomagaš, če imaš partnerja, ki te razume, je okej. So pa ženske z možmi, ki ne razumejo teh težav. **Stranske posledice bolezni so, vendar sva midva to rešila.**

7. Kaj vse ste storili, da bi pomagali sebi, ko ste zboleli za rakom?(Kako ob soočanju z boleznijo, kot je rak, »obrniti gumb« na življenje? Na kakšne načine ste sami sebi pomagali?)

Začela sem hoditi v naravo, tam sem si izbrala drevo in ob njem jokala, tako sem v naravi sproščala negativne misli in ne doma. Tu sem našla svoj mir in razumevanje. Tu sem spoznala, da sem v hitrem tempu življenja ob službi in družini pozabila nase. Vsem sem hotela ustreči, le svoje želje, občutke sem vedno potiskala na stranski tir. Nisem se imela rada, za vse sem poskrbela, le zase ne. Doumela sem, da moram najprej začeti sprejemati samo sebe in se spoštovati. Ko sem začela hoditi v naravo sem postajala vse bolj odprta, vse je šlo potem na boljše. Pravzaprav je bil rak moj učitelj, tega se ljudje ne zavedajo. Rak, kakor se grozno sliši, človek se mora boriti, če ti nekako uspe, da prideš ven iz tega, ti lahko ogromno da. To je takšna izkušnja, da po njej znaš ceniti lepoto življenja in male stvari. Doma smo imeli psičko, ki je bila moja najboljša prijateljica, bila je z menoj ob vseh mojih težavah. Bila je moja največja prijateljica, če človek nikoli ne občuti ljubezni živali, potem ne ve, koliko ljubezni ti da takšno bitje. Tabletam sem bila na splošno proti, ker ni rešitev, da ješ antidepressive. Poznam nekaj žensk, ki so jemale te antidepressive in potem, ko so prenehale je bilo še huje, ker se enostavno niso več znašle. Spet je tu bistvena osebna energija, koliko je človek močan, da skuša to preiti brez tablet. Če imaš enkrat raka, nikoli več nisi sam! Vedno te spremlja senca, ki te opozarja na previdnost. Življenje imamo sicer spet v svojih rokah, vendar nekaj strahu in dvoma vedno obstaja. Senca dvoma in strahu, ki jo je treba jemati vseskozi resno in jo spoštovati, sicer se lahko pretvori v veliko žalost. Po dvanajstih letih od moje prve diagnoze je tudi izšel moj prvenec, moja resnična zgodba, ki je dvanajst let živo živela samo v meni. Izpovedati lastno zgodbo soočanja z diagnozo je bilo zame zdravilno. Po rekonstrukciji dojke sem spoznala prijateljico, s katero sva bili »cimri« v sobi. Povedala sem ji svojo zgodbo in si mislila, če

je njej lažje, bo pomagalo tudi drugim in začela sem pisati svojo zgodbo. Prišel je tudi čas, ko sem se lahko vrnila v službo. Po letu in pol bolniške so mi na invalidski komisiji določili štiriurno delo. **Bila sem vesela, da bom spet med svojimi sodelavci.**

8. Ali ste v času zdravljenja ali kasneje po ozdravitvi poiskali strokovno psihosocialno pomoč?

Na te skupine za samopomoč nisem hodila, **opravila pa sem eno seanso srečanj, kjer smo delali po Simontonovi metodi.** Tja sem šla preprosto zato, ker sem jaz bolj nejeverni Tomaž, ne verjamem veliko v te stvari, pa sem si rekla, bom pa jaz poskusila. No, in moram povedati, da je Simontonova metoda zelo dobra in je škoda, da se ne izvaja več, kot se je nekoč. Takrat, ko sem na njo hodila, nas je bilo v skupini šest ali sedem, dr. Vegljeva pa je vodila. **Na vsako poglavje je morala vsaka nekaj povedati. Recimo na temo zamere, je morala vsaka povedati, komu zameri in kje notri v telesu še drži te zamere, nato je bila naša naloga odpuščanje.** Mislim, da mi je to takrat dalo kar veliko misliti.

9. Kako vam je strokovna psihosocialna pomoč pripomogla k celostnemu okrevanju? (Kateri so bili primeri novega ravnanja, ki so vam bili v pomoč?)

Simontonova metoda mi je pomagala na način, da sem začela v glavi razčiščevati zamere. Ko se naučiš odpuščati ljudem, dati skoz te zamere, je lažje.

10. Kako svoje življenje in sebe doživljate sedaj, ko je zdravljenje že za vami? (Se vam je spremenil pogled na življenje, način življenja? (Čutite spremembe v odnosu do sebe, bližnjih, in vsega, kar vas obdaja?)

Absolutno se spremeni pogled na življenje, ta minljivost se zažre notri in začneš ceniti vsak dan, takšen sončen dan, kot danes, in ga marsikdo ne opazi. Drugo energijo čutiš, znaš ceniti majhne stvari. Recimo na primer, sem na morju, na nebu je tak lep sonček, grem v vodo in sem vesela, tako da zaplešem kar tam. Včasih pomislim, joj, če me kdo gleda si misli, da sem »prifliknjena«. Tam v vodi enostavno plešem sama s sabo, sem sama sebi dovolj in mi je lepo. Tako se zaveš te minljivosti. Včasih med sprehodom z možem o čem

razmišljam in se nasmehnem, pa me mož sprašuje, čemu smeh, meni pa je enostavno samo lepo. **Pride na plan tista osebnost, ki si jo imel leta in leta potlačeno, tisti otrok v tebi se zopet sprosti, ko ti ni nič več nerodno. Ženske po takšni preizkušnji se po večini znajo bolj potegniti zase**, recimo pri zdravniku. Ali pa banalna stvar - grem v lekarno in je tam dvajset ljudi pred mano, pa pride nekdo in se hoče vriniti. **Včasih bi bila tiho kot miška, zdaj pa ne, upam si na glas povedati, kaj mislim. Včasih ni bilo tako, bila sem zamorjena in zaprta, ampak to je od vzgoje, ko ti starši govorijo, potrpi, bodi pridna in potem to v sebi samo nalagaš in si živčen. Dve leti pred boleznijo sem se ločevala od prvega moža in doma si nisem upala povedati. Nisem si upala povedati, kako je doma, kaj mož dela, kako je grob. Imaš potem kakšno slabo izkušnjo, pa si ne upaš nikomur povedati, ker meniš, da moraš vse potrpeti, moškemu ustreči, žal sem to pozno spoznala, ampak nikoli ni prepozno.** Pravijo, da vsi ti ginekološki raki temeljijo na čustveni podlagi. Če se sedaj zgodi, da se z nekom ne razumem, se umaknem, ker je škoda moje energije in misli za nekoga, ki mi ne da pozitivnega »feedbacka«. Moj pogled na življenje se je spremenil na pozitivno, ker sem se jaz tako spremenila in sem postala drug človek. **Sama sebi sem dala ene norme**, ne vem, včasih sem vedno hitela, služba pa kuhanje, zdaj pa nič več, saj si lahko tudi drugi kaj sami naredijo. **V bistvu sem sebe postavila na prvo mesto**, saj mogoče se sliši malce egoistično, ampak včasih moraš biti malo egoističen pri temu. Moraš se boriti za svoje pravice in si jih izboriti.

Interpretacija odgovorov

Osebno soočanje z boleznijo (1, 3, 5)

Ana je za rakom na dojki zbolela dvakrat. V obeh primerih je bila ob soočenju z diagnozo šokirana. Ko je prvič zbolela za rakom je bila nepripravljena in negotova glede diagnoze. Ob spoznanju, da ima raka je prestopila v svet, ki ga pred tem ni poznala – v svet bolnikov.

V tem kontekstu Brennan (2004: 16) pojasnjuje, da kratka travmatična izkušnja ljudem prinaša spopadanje z novim neznanim svetom. Oseba mora nekako vključiti nove dogodke v svojo tekočo zgodbo življenja.

Ani se je ob prvem soočenju z diagnozo rak odvrtil pogled v preteklost njenega življenja, obenem je bil tisti trenutek zanjo nejasen in meglen. Ob tem izpostavi pomembnost stika med posameznikom, ki je na začetku soočanja z boleznijo in nekom, ki je pred tem že izkusil težko

pot premagovanja bolezni. Po vnovični ponovitvi bolezni je sledil šok s kričanjem in jokom, vendar pove, da je v kratkem času sprejela odločitve za naprej.

Kaye (1994: 33) pojasnjuje, da že sama ugotovitev, da ima raka na dojkah, predstavlja za sleherno žensko strahoten udarec, ne glede na to, kako močno in samozavestno se sicer počuti. Naenkrat se taka ženska počuti samo, izredno ranljivo in izgubljeno. Pojavi se močan občutek hudega udarca, ki nekatere ženske dobesečno paralizira, trajanje tega občutka pa je individualno različno.

V času, ko je Ana prvič (leta 1994) izvedela za diagnozo je, bila v njej ponotranjena miselna povezava raka in smrti, ki mu sledi. Po Brennanu (2004: 49) imajo bolniki o raku različne predstave nekatere od teh so takšne, da še povečujejo njihovo stisko.

Sledeča povezava se je odražala v njenih notranjih monologih, ki so izražali skrb za njena otroka v primeru, da umre.

Po prvi operaciji in prihodu iz bolnišnice se je morala soočiti s svojo boleznijo v vsem njenem obsegu. Pravi, da so se ji takrat po glavi začele poditi črne misli. Čutila je da njeni domači od nje bežijo, saj je govorila le o raku in smrti, slednja ji je zbujala velik strah. Ana je tako svoje strahove in preokupiranost s smrtjo prenašala na otroke in moža, zaradi česar pravi, da so od nje bežali. Širšemu socialnemu okolju ni veliko govorila o svoji bolezni, če pa je že kaj omenila, je bilo na način, da je z njo vse v redu. Ob vnovični ponovitvi bolezni je lažje in bolj odkrito spregovorila o svoji bolezni z drugimi ljudmi. Kot prostovoljka Europe Donne je v tistem času pridobila tudi nova spoznanja in izkušnje.

Kot negativen dejavnik soočanja z boleznijo navede:

- padec samopodobe (samopodoba se ji je izničila ob izgubi dojke)

Ob prvem pogledu nase po operaciji se spominja, da je samo strmela v tisto podobo in ni vedela, kaj čuti ob tem. Podoba v ogledalu ji je sporočala, da ni več takšna kot je bila. Bolj kot brazgotina jo je bolela duša.

V povezavi s tem Radonjič Miholič (1998 v Ramšak 2007: 61) razlaga, da se telesna samopodoba nanaša na notranje dožemanje zunanjšega fizičnega videza, medtem ko je samopodoba širša kategorija in zajema poleg telesne podobe še posameznikov pogled na duševne, duhovne, medosebne značilnosti ter sposobnosti. Zavestna in podzavestna stališča vplivajo na telesno podobo, slednja se razvijajo pod vplivom vzgoje in izkušenj, oblikujejo jih vidne telesne značilnosti ter čustven odnos do njih. Pri samopodobi pa gre za odziv na spremembe v telesu, družbenem okolju, nanjo vpliva starost, spol, vrednote in pričakovanja.

Pri številnih ženskah se pojavljajo resne skrbi zaradi drugačnega zunanjega videza po zdravljenju za rakom. Strah pred izgubo pretekle telesne podobe se močno povezuje tudi s strahom, kaj bo povzročila spremenjena telesna podoba v odnosu drugih do njih.

Poleg padca samopodobe Ana za negativen dejavnik soočanja z boleznijo navede:

- padanje v vse večjo depresijo

Odhod iz bolnišnice domov po prvi operaciji je v Anin svet vnesel spremembe. V bolnišnici je bila obkrožena z medicinskim osebjem, doma pa se je naenkrat soočila sama s sabo.

Kaye (1994: 43) pravi, da se lahko ženske v obdobju med diagnozo in zdravljenjem na trenutke čutijo zapuščene. Ne glede na to, koliko pomoči in pozornosti dajejo domači, je neizpodbitno dejstvo, da se mora ženska osebno spopasti z boleznijo.

Anino fizično stanje je bilo slabotno. Pove, da je po vrnitvi domov postajala vse bolj depresivna, veliko je razmišljala o možnosti napredovanja raka in smrti. Prebiral je knjige o raku in v vsem našla sebe, kar je še povečevalo njeno stisko. Ana meni, da ima vsak bolnik z rakom tudi bolno dušo, ki pa jo je najtežje pozdraviti. Njeno drsenje v vse večje brezno je pripeljalo do ključnega trenutka, ko jo je nekega dne mož postavil pred dejstvo, da tako ne gre več naprej. Njegove besede so jo v prvem hipu prizadele, čutila je, da je nihče okrog nje ne razume.

»Raziskave kažejo, da vsak posameznik razvije svoj lasten splošni duševni sistem prilagajanja, ki mu omogoča, da se odzove na vsako situacijo z določenimi odgovori.« (Ule 2003: 104)

Možev odziv je tako v Ani sprva vzbudil še večjo stisko, vendar je hkrati ob tem spoznala, da mora nekaj spremeniti. Sprejemanje bolezni in proteze je bil zanjo dolgotrajen proces. Po sedmih letih od prve diagnoze pove, da je prišla tako psihično k sebi, da je bolezen sprejela, kar poveže s spominom na to, da se je kasneje s svojo protezo včasih pošalila. Menim, da je humor eden izmed načinov, ki pomembno prispeva k lajšanju pritiska okoliščin bolezni.

Odziv družine na bolezen družinskega člana (2)

Pogosto je težko povedati, da smo zboleli vsem tistim, s katerimi nas vežejo tesni in ljubeči čustveni odnosi. Iz Anine pripovedi je razvidno, kako velike breme je zanjo pomenilo sporočanje novice družini. Mož je bil ob obeh njenih diagnozah šokiran in prizadet, pove, da jo je ves čas tolažil in opogumljal. Mnenja je, da se je le navzven delal pogumnega. Sestra se

je na njeno diagnozo odzvala histerično in z jokom. Staršema prvič diagnoze namenoma ni sporočila, saj se je bala, da ji bosta s svojim jokom pobrala še tisti kanček optimizma, ki je ostajal. Zaradi njunega vztrajnega spraševanja se je pozneje zlomila in jima povedala, česar pa v drugi ponovitvi bolezni ni storila, ker ni več prenesla negativnega jemanja bolezni in joka, ki je zatem sledil.

Za negativen dejavnik, ki je vplival na njeno soočanje z boleznijo navede:

- paniko in jok bližnjih

Za ponovitev bolezni so starši izvedeli iz časopisa v katerem je imela intervju. V obeh primerih sta se na njeno diagnozo odzvala s šokom. Otrokoma prvič ni zmogla sama prenesti vesti o svoji bolezni. Prva diagnoza je v njej sami povzročila veliko stisko in spraševanje o tem, ali bo preživela, poleg tega v tistem obdobju ni vedela veliko o raku. Prvič se je srečala s takšnim problemom, na katerega ni bila pripravljena in kateri ji je vzbujal strah. Pove, da takrat ni znala objeti in otrokoma povedati, kako ju ima rada. Čutila je razliko, ki je nastala v odnosu z najstniško hčerko. Sin je sprva mislil, da je bolna, tako kot je včasih sam, ko ima povišano telesno temperaturo. Za njeno bolezen je izvedel šele pozneje, ko je morala, zaradi zdravljenja ostati dlje časa v bolnišnici.

Mnogi starši ne vedo, kako otroci premišlujejo o bolezni, a jih tudi nikoli niso vprašali po tem, je ugotovil Hymovich (1999 v Shands et al. 2000). Zahilis in Lewis (1998) navajata dejavnike, ki materam onemogočajo pomagati otrokom pri spoprijemanju z njeno boleznijo: a) ne vedo, kaj naj rečejo ali storijo (nekatero matere so neodločne, ker ne vedo, kaj otroci mislijo, nimajo dovolj podatkov o bolezni ali jih ne razumejo dobro, da bi se lahko pogovarjale z otroki; nekateri otroci so tako čustveno vznemirjeni, da ne želijo ničesar slišati o bolezni ali ne želijo pomoči); b) počutijo se preveč bolne in utrujene; c) preveč so obremenjene s svojim lastnim bojem za preživetje. (v Šmit 2005: 96)

Preokupiranost s sabo in boleznijo, pomanjkanje informacij o bolezni, ter o tem, kako pristopiti otrokoma so bili dejavniki, ki so Ano potiskali v položaj nemoči.

Ob ponovitvi bolezni je zmogla sama pristopiti otrokoma in jima sporočiti vest. Pove, da je hči lažje sprejela in ji takoj svetovala odstranitev dojke. Za sina meni, da ga je bolj prizadelo, ob njegovem odzivu je takrat začutila, kako ga je ves ta čas motilo, da je brez dojke. Njeno spoznanje ob sinovem odzivu je mogoče interpretirati v kontekstu odsotnosti preteklih pogovorov med njima, predvsem o njegovem žalovanju za materino izgubljeno dojko. Sin se je tako odzval s stisko, da je on krivec za ponovitev bolezni, ker je bil nagajiv.

Čačinovič Vogrinčič (1998: 217) pravi, da je spoprijemanje z lastnimi čustvi predvsem učenje o sebi in o drugem. Za družino to pomeni, da najprej zagotovi otroku pravico do vseh njegovih čustev. Takšna, kot jih sam čuti, so zanj utemeljena in stvarna. Pomembno je, da ima posameznik v družini možnost, da čuti tisto, kar čuti, in da si čustva pojasni ter jih skupaj z drugimi v družinski skupini predela.

Ana pove, da se je na sinovo stisko odzvala s pomirjanjem in tolaženjem.

Širše socialno okolje (4)

Sodelavci so bili šokirani nad Anino diagnozo, vendar izpostavi, da nanjo niso pozabili, saj so bili med sabo več kot samo sodelavci. Meni, da nekateri ljudje ne vedo, kako se obnašati do bolnika. Pove, da je bila v začetni fazi razočarana, saj je imela občutek, da so nekateri ljudje prihajali samo preverjati, če še živi. Zaveda se, da ljudje včasih do bolnika z rakom raje ne pristopijo, ker ne vedo, kaj reči. Meni, da je usmiljenje tisto, kar ljudje z rakom ne marajo. V času prve bolezni je naredila reze, tako da so nekateri izmed prejšnjih prijateljev postali le še znanci in nekateri izmed prejšnjih znancev novi prijatelji.

Simonton et al. (1988: 71) pojasnjuje, da mnogi bolniki povedo, da so se jih prijatelji začeli izogibati, potem ko so ugotovili, da so zboleli, najverjetneje zato, ker se z njimi niso več znali povezati, saj so bili tako rekoč za njih že mrtvi. Ljudje se bolnikov z rakom izogibajo. Izogibajo se razmišljanju o smrti, prav tako pa tudi zaradi strahu, da je rak nalezljiv.

Ana meni, da so ljudje nanjo gledali drugače tudi zaradi spremenjenega zunanjšega videza, saj je ob prvi diagnozi dobila mesojedo bakterijo, zaradi katere je bila šest mesecev v bolnišnici. Domov se je vrnila zelo shujšana, zaradi česar se je morala okolica prilagoditi na njeno spremenjeno zunanjo podobo.

Spolno življenje (6)

Hormonske tablete so po Anini izkušnji za sabo puščale velike spremembe tudi v intimnem življenju.

Kot negativno dejavnike v soočanju z boleznijo navede:

- izgubo menstruacije (po prvi operaciji)
- sprememba telesne podobe (sivkasta koža, tanki lasje)

- upad spolne moči

- suha nožnica

Ramšak (2007: 62) pojasnjuje, da kemoterapija in obsevanje vplivata na samopodobo, saj pogosto povzročata izpadanje las, razdraženo ali opečeno kožo ter druge vidne kožne sprememb. Zdravljenje povzroča slabost, bruhanje, bolečine, utrujenost, depresija in druge spremembe in vse to vpliva na medsebojne odnose, spolnost in delo.

Ana meni, da lahko bolečine pri spolnem odnosu povzročijo, da se mu ženska prične izogibati, kar lahko vodi k odtujitvi med partnerjema.

Odsotnost psihosocialne podpore in informiranja bolnikov o vplivu bolezni na spolno življenje je eden izmed dejavnikov, ki lahko vodi v stisko bolnika in njegovega partnerja.

Guex (2010: 23) pojasnjuje, da bolniki o vplivu svoje bolezni na njihovo spolno delovanje običajno ne sprašujejo. Zdravniki pa se temi izognejo, tako da si odsotnost tega vprašanja razlagajo, kot dober znak prilagajanja. Glavni razlog je, da se zaradi fizičnih težav, bolniki pogosto počutijo nezaželeni in razvrednoteni. Svojo bolezen doživljajo kot oviro pri njihovem spolnem izražanju, ali v vsakem primeru oviro v fizičnem stiku, v katerem se jim ponudi toplina in udobje, ki ju potrebujejo.

Za težave, ki so se pojavljale na intimnem področju Ana omeni, da jih je v sodelovanju z možem rešila.

Načini ravnanja na poti h okrevanju (7)

Iz Anine pripovedi so razvidni naslednji zdravilni viri moči, ki so pripomogli k njenemu okrevanju:

Sprehodi v naravo – izbira drevesa, kot zaveznika, ob katerem je jokala in sproščala negativne misli izven doma, v naravi je našla svoj prostor za mir in razumevanje

V naravi se je v Ani pričela prebujati zavest o svojih preteklih načinih delovanja. Spoznala je, da je v hitrem tempu življenja ob službi in družini pozabljala nase. S svojo ustrežljivostjo je bila vsem na voljo in je tako svoje želje in občutke potiskala na stranski tir. Spoznala je, da mora pričeti delati na sprejemanju same sebe ter samospoštovanju. V naravi se je pričela prebujati njena odprtost, vse se je nato začelo izboljševati. Meni, da je bil rak njen učitelj, saj je to izkušnja, po kateri človek prične ceniti lepoto življenja in male stvari.

V povezavi s tem Jim in Jacobsen (2010: 43) pojasnjujeta, da rak na splošno velja za grozno bolezen, vendar kaže, da preživeli ne vidijo raka vedno negativno. Večina preživelih zmore najti koristi na enem izmed življenjskih področij. Študije kažejo, da strah, negotovost in izguba, ki jih nosi s sabo rak, pogosto spodbudijo tudi iskanje globljega pomena in drugačen pogled na stare težave. Kot rezultat tega preživeli pogosto poročajo o tem, da sta za življenje po diagnozi značilni bogastvo in globina, ki sta jim prej primanjkovala.

Pomagalo ji je druženje s psičko – najboljša prijateljica, ki jo je spremljala skozi boleče obdobje

Z izdajo knjige o lastni izkušnji soočanja z diagnozo rak je pomagala sebi, izpoved je bila zanjo zdravilna.

Ano je na podlagi pripovedovanja svoje zgodbe sostanovalki v bolnišnici spoznala, da lahko s svojo izkušnjo pomaga drugim in hkrati na ta način izpove tisto, kar je zorelo v njej dolga leta.

Ramšak (2007: 9) pojasnjuje, da imata pripovedovanje in pisanje zgodb (avtobiografij) kot odziv na bolezen potrjen terapevtski vpliv, njuna uporaba v medicini in psihoonkologiji pa je ena od strategij opolnomočenja, ki pripomore tudi k boljšemu počutju obolelih.

Pomemben vidik k Aninem okrevanju predstavlja tudi vrnitev v službo, kar jo je navdalo z veseljem, saj je bila zopet med sodelavci.

V Sloveniji še vedno nimamo popolne evidence o tem, koliko žensk, ki so prebolele raka dojk, se vrne na delovno mesto in kateri so tisti dejavniki, ki vplivajo na to. Obdržati službo in se vrniti na delovno mesto predstavlja pomemben dejavnik ne samo zaradi finančne neodvisnosti žensk, temveč tudi zaradi povečevanja njihove samozavesti ter zmanjšanja družbene izoliranosti. (Ramšak 2007: 39)

Ana izpostavi, da po izkušnji raka vedno obstaja senca, ki opozarja na previdnost. Kljub temu, da ima življenje ponovno spet v svojih rokah nekaj strahu in dvoma še vedno obstaja.

Strokovna psihosocialna pomoč (8, 9)

Psihosocialne pomoči, ki jo je bila deležna oziroma se je zanjo odločila tudi ob pobudi zdravnice, je bila udeležba srečanj, na katerih so udeleženske delale po Simontonovi metodi.

Pri tej metodi gre za dopolnitev medicinskega zdravljenja. S celostnim pristopom bolnikom

pomaga, da zavestno doživljajo bolezen in jo skušajo v sebi pozitivno predelati. (Vegelj-Pirc v Simonton et al. 1988: 3)

Ani je Simontonova metoda pomagala na način, da je začela v glavi razčiščevati zamere. Ena izmed nalog metode, po kateri je delala z ostalimi udeleženkami je bilo odpuščanje. Na temo zamer je morala vsaka povedati, v katerem delu telesa še nosi te zamere, nato je se je pričel proces odpuščanja. Sedaj po izkušnji je mnenja, da je lažje, ko se človek nauči ljudem odpuščati in se znebiti zamer..

Doživljanje življenja in sebe po ozdravitvi (10)

Po prehojeni poti od diagnoze do ozdravitve Ana meni, da sedaj na življenje gleda drugače. Bolj se zaveda minljivosti, za katero meni, da se zažre v človeka. Svet okoli sebe zaznava v vsej njegovi polnosti, energija, ki jo čuti je drugačna in male stvari so tiste, ki jih še toliko bolj ceni.

Frankl (2005: 32) denimo pojasnjuje, da smo ravno v primeru, ko nekih okoliščin ne moremo spremeniti, prav takrat primorani, da se spremenimo, namreč da dozorimo, da rastemo, in da zrastemo prek sebe.

Iz Anine pripovedi je razvidno, da je postala samozavestnejša, pri tem omeni, da pride na plan osebnost, ki je bila potlačena. Meni, da je bila pred boleznijo zamorjena in zaprta, kar izpostavi kot posledico vzgoje, ki ji je narekovala poslušnost, potrpljenje, ustrežljivost. In ravno te ponotranjene zapovedi, so po njenem mnenju tiste, ki vplivajo na to da se človek ne izrazi, tako kot bi želel, ampak po tihem v sebi trpi. Ob tej misli prvič omeni ločitev, ki jo je doživela dve leti pred prvo diagnozo. Pove, da si takrat ni nikomur upala povedati, kakšen je mož, ravno zaradi ponotranjenih sporočil in preteklega mišljenja, da mora ženska vse potrpeti. Izpostavi pomembno spoznanje, da je sama to ugotovila pozno, vendar poudari, da ni nikoli prepozno.

Remen (2004: 149) razlaga, da lahko smrtno nevarna bolezen pomeni izziv, da si na novo ogledamo temelje, na katerih smo zgradili svoje življenje, in nas morda osvobodi, da prvič zaživimo v polnosti.

Ani je bolezen s sabo prinesla globlje uvide v njena pretekla delovanja. Sebi je postavila nove norme in se začela spoštovati.

Intervju 2 (Andrej – rak na modih)

1. Kako ste se soočili s svojo diagnozo? (Kakšna je bila vaša takratna reakcija?)

V bistvu je tako, da v začetku sploh nisem vedel, da gre za raka. Začutil sem bulo in šel zdravniku, on pa je rekel, da je vse v redu, ampak jaz sem vedel, da ni, ker je bilo tako netipično. Potem pa sem ga jaz začel prepričevati, če je prepričan v to, da je vse v redu, in me je imel nato poln »kufer« in me je poslal na ultrazvok, kjer se je izkazalo, da gre za tumor, vendar jaz tega takrat še vedno nisem vedel. Potem sem s temi papirji šel nazaj k njemu v ordinacijo, kjer mi je sestra prinesla napotnico za sprejem na urološki oddelek, tako da nato sploh nisem več govoril z njim. Noben mi ni nič povedal. Na ponedeljek sem bil sprejet, v torek operiran in v sredo odpuščen in še vedno mi ni noben nič povedal. Ko sem čakal na urološki kliniki na operacijo je vizita šla kar mimo mene, pa sem potem rekel, ja kaj bo pa z mano? Pa se en zdravnik tako osorno obrne in reče: »Ja kaj, brez »jajčka« boš ostal.« Je bil pa še en podoben primer pa pred drugo operacijo. Smo bili v sobi štirje fantje, en je prišel po silikonski vložek, in ga je zdravnik vprašal, koliko let je že od operacije, pa mu odgovori, da šestnajst, in mu zdravnik nazaj reče, da dobro, da je sploh še živ. Vsi mi preostali pa smo medtem čakali na operacijo. Spomnim se vseh negativnih odzivov od zdravnikov. Ampak to je bila urološka klinika. Da gre za tumor sem sam pri sebi vedel, ampak tako direktno mi pa ni nihče povedal. Potem pa sem čakal nekje dva tedna na izvide, potem pa sem dobil pošto in je pisalo, da moram na Onkološki inštitut, potem ti je pa itak vse jasno. Potem, ob spoznanju pa totalni šok. Najprej sem poklical mamo in ji povedal. Zdravnik je tisti, ki mora dati voljo in upanje, samo to, jaz tega nisem dobil. V tem primeru potem začneš povezovati same negativne stvari, ravno zato ker se z mano ni nihče pogovarjal. Potem se spomniš tistih zgodb, nič mu niso povedali, ker je že prepozno itd. Tako misliš potem na najslabše. Potem, ko sem prišel na konzilij, mi spet nihče ni nič povedal, v bistvu so me nekako ignorirali cel čas. Ko sem bil operiran drugič, odstranili so mi bezgavke iz trebuha, sem po napotitvi na Onkološki inštitut naletel na zdravnico, s katero sem se lahko odkrito pogovarjal. Praktično nisem vedel za diagnozo dva meseca in pol, tako da popolna ignoranca.

2. Kako so se odzvali na bolezen vaši družinski člani?

Mama je bila šokirana in zelo prizadeta, ona je bila popolnoma »fertik«. **Oče je to bolj skrnil, punca je bila tudi zelo prizadeta**. **Ko sem ležal na intenzivni, je mama prišla k meni in tam jokala**, pa sem ji samo rekel, da naj gre in se »zrihta,« ker take je nočem gledati, nima smisla. **Če ti nekdo, govori, da bo vse v redu in zraven joka, to nič ne pomeni**, meni osebno bi takrat beseda zdravnika veliko veljala. **Oče je rekel, saj bo vse v redu, samo ko si ti na tem, gre takšna izjava, notri in ven**. V bistvu, kako naj drug ve, da bo vse v redu. **Merodajna beseda zame bi bila takrat samo od mojega zdravnika, od njega je pa nisem imel**. Če ima zdravnik nek pozitiven odnos in neko zaupanje za zdravljenje, potem boš tudi ti z zanimanjem pristopil k stvari, če ne pa, kako bom jaz tisti, ki bo. **Ljudje okoli tebe ne znajo skriti trpljenja in to trpljenje zelo negativno vpliva na tebe**. **Trpiš dvojno, zaradi njih, pa še zaradi sebe**. Oni so potem še bolj prizadeti kot si ti in si tako vmesni člen, dostikrat se je zgodilo, da so bolniki tolažili domače. **Ta stiska drugih, pomeni dvojno breme**. **Mamo sem dobil konkretno, ko je z eno prijateljico šepetala o moji bolezni**. Sem ji nato postavil pogoj, ali se bo o tem doma pogovarjala na glas, ali pa se v nasprotnem naj sploh ne meni. Ravno to **skrivanje je tisto, kar ti da nekakšen negativen prizvok, v bistvu misliš, da oni vedo več kot ti**.

3. Ste se lahko o svoji bolezni odkrito pogovarjali ali ste svoje občutke raje zadržali zase?

O svoji bolezni sem se vedno odkrito pogovarjal, samo na začetku ne moreš takoj. Na prvi operaciji sem spoznal sestro, ki me je prišla pogledat in mi je po posegu naredila 15 minutni govor. Rekla mi je, da se lahko obrnem nanjo, če bom karkoli potreboval. In ko sem dobil izvide in napotitev na Onkološki inštitut sem jo poiskal, ker je včasih delala na onkologiji. **Ona mi je poleg najboljšega prijatelja, najbolj pomagala pri teh stvareh, predvsem psihično**. Potem sem hodil k njej, dostikrat je bila med vikendom dežurna in sem šel velikokrat v soboto zvečer k njej in sva se tam pogovarjala vso noč. Ona je imela takrat sina, ki je bil v puberteti, pa je meni povedala o kakšnem problemu z njim. Sva v bistvu eden drugega bodrila, ona mene zaradi bolezni in jaz njo v zvezi z njenim sinom. **Res mi je veliko pomagala, vedela, je kako se počutim, imela je izkušnje iz onkologije in je vedela, zakaj se gre**. **Midva sva potem postala dobra prijatelja**, spoznal sem tudi njeno družino in jo

večkrat obiskal. **Zdravniki so zelo neosebni, medicinska sestra s tabo živi ves urnik, ve kaj se dogaja v tvoji glavi. Veliko sem se lahko o teh stvareh, boleznih pogovarjal z mojim najboljšim prijateljem, ker on je bil pa ves čas isti do mene. S starši in punco sem se o teh stvareh težko pogovarjal, nisem se odprl in jim zaupal, ker me enostavno niso razumeli in potem je težko o teh stvareh govoriti.**

4. Kakšen je bil odziv na vašo bolezen s strani širšega socialnega okolja? (Ste dobili kdaj občutek, da so se vas ljudje v času boleznih pričeli izogibati?)

Tako je, da **ljudje v okolici, ki vedo, kaj je s tabo, tega ne morejo skriti. Na obrazih jim piše**, ko sem prišel iz bolnišnice, sem takoj vedel, kdo ve in kdo ne. Eni se te izogibajo, drugim na obrazih piše. **Pa v bistvu bi takrat potreboval takšno skupino, kot smo jo kasneje imeli na društvu. Takrat potrebuješ tudi nekoga, ki je dal že to čez, ker ko sem jaz zbolel nisem poznal nikogar, ki bi dal vse to čez in se pozdravil, ampak poznaš samo te zgodbe s slabim izidom in to je narobe. Veliko je takih, ki se te izogibajo, pač, saj to je normalno, ljudje se bojijo smrti in avtomatično te marsikdo pokoplje že samo zato, ker si zbolel za rakom in se te začno izogibati.** V bistvu je, tako da marsikdo ne pokliče, se ne oglasi, ker ve, da je v hiši bolnik z rakom. Ampak mene to takrat ni tako motilo. **Tiste, ki sem jih potreboval, so bili ob meni.** Naša družba je tako narejena, da gleda negativno na te stvari. To, da imamo v Sloveniji že 55.000 ozdravljenih ljudi, o tem pa nihče ne govori. **Se mi pa zdi, da te ljudje potem drugače gledajo, tudi te imajo za heroja, če nekomu poveš, da si ozdravel, se vsak potem začudi na način, kako ti je pa uspelo.** Zato se trudiš po svojih najboljših močeh, ampak trudi se tudi on, ki umre. **Že po nastopu v Polnočnem klubu so me ljudje gledali drugače. Takrat je bil velik odziv, na društvo smo dobili veliko pisem, predvsem od teh, ki se zdaj zdravijo in nekaj od tistih, ki so se že pozdravili, pa imajo še zdaj takšne psihične težave, ker ne morejo dati občutkov ven iz sebe.** Eni te stvari skrivajo, ker nočejo o tem govoriti, vsak ima svojo pravico. **Jaz pa povem zaradi tega, da bi bilo drugim lažje, ker meni je bilo težko, in sem si želel nekoga z izkušnjo, ki bi mi kaj povedal, a ga ni bilo.** Važno je, da nekomu, ki zboli, poveš, da na primer obstaja Društvo onkoloških bolnikov, kamor se lahko obrne. Eni se znajo obrniti, eni pa ne. Jaz sem recimo sam iskal informacije, ampak teh stvari takrat ni bilo na voljo, danes pa, če imaš željo vprašati onkologa, pa ti on pove. Danes je 19 skupin za samopomoč ženskam, fantovske žal ni več.

Glede sodelavcev pa je bilo, tako da sem **takrat še delal preko študentskega servisa, to je drugače kot če bi hodil v službo, zato mi ni bilo treba nič razlagati moje odsotnosti.**

5. Ali so se vam v procesu soočanja in prilagajanja na bolezen pojavljale spremembe, ki ste jih močno občutili? (Na primer v odnosu do sebe, družinskih članov, splošno počutje ...)

Negativen vpliv občutiš v fizični oslabelosti. Po drugi operaciji sem kar nekaj časa potreboval, da sem se pobral. Ta operacija na veliko stvari vpliva. **Ko dvigneš roko te vse zaboli. Telesne bolečine vsak zdrži, ampak psiho je težko pozdravit.** Ko sem bil v bolnišnici in je punca prišla k meni, sem ji rekel, da sem v redu, da se bom pozdravil, pa bova šla na morje. To je bilo recimo ob treh popoldan, po eni uri sem bil čisto sesut, vse mi je dol padlo. **Volja gre gor in dol. Si enkrat čisto v redu, pa si potem naenkrat negativen in čisto na tleh. To zelo niha.** Ponoči sem se zbudil čisto moker, ker sem sanjal o tem. To pride, ne moreš to kontrolirati, ko se s kom pogovarjaš, pa on govori, da ima voljo in vse, kaj je pa v ozadju, pa noben ne ve. Kaj se že čez dve uri dogaja z njim, je pa drugo. Ne moreš vplivati na to, lahko govoriš nekaj v ozadju pa si prizadet, čeprav ko sem bil jaz pozitiven, sem v tistem momentu tako povedal, kot sem čutil. Verjetno človek psihološko ni tako močen, da bi tisti občutek zadržal. **Eni so zelo obremenjeni, ker imajo, zaradi operacije samo en testis, nekateri naši fantje iz skupine, pa so celo brez obeh. Jaz s tem nisem imel nikoli problema, imam samo enega, pa bi lahko šel po silikonski vložek, ampak ne.** Edino, če bi si moja punca to želela, bi mogoče šel po vložek, vendar če bi ona to rekla, bi verjetno imela sama s tem večje probleme. Živim že trinajst let z enim pa nimam s tem nobenega problema.

6. Kako je diagnoza rak vplivala na vaše partnersko razmerje? (Kako ste se s tem soočili vi in vaš partner?)

Na začetku moraš malo počakati, da te ne boli več, ko gre to skozi je spet vse normalno. Tako da **pri meni bolezen ni vplivala na spolnost. Punca je to sprejela.** Druga operacija, ki sem jo imel prinese veliko težav. Da pridejo do bezgavk, ti pri tem lahko poškodujejo živce. Zato nekateri fantje nimajo več erekcije in semenskega izliva in 80 % teh fantov iz skupine, ki sem

jih spoznal, nima ali erekcije ali izliva. Meni hvala bogu teh živcev niso poškodovali. **Je pa bila varovalka to, da sem med prvo in drugo operacijo dal zamrzniti seme.**

7. Kaj vse ste storili, da bi pomagali sebi, ko ste zboleli za rakom?(Kako ob soočanju z boleznijo, kot je rak, "obrniti gumb" na življenje? Na kakšne načine ste sami sebi pomagali?)

Veliko sem hodil v naravo sam. Hodil sem na Rožnik, Šmarno goro ali pa Kurešček, vedno sam. **In sem veliko razmišljal o vseh stvareh, na splošno o življenju, nisem želel, da gre kdo z mano, ker mi je to takrat zelo ustrezalo.** Če greš v naravo, veš, da obstaja neka višja sfera, to ti da neko potrditev, pa še zase kaj narediš, malo pomigaš, se nadihaš zraka. To mi je veliko pomagalo. **Zdaj bom zelo odkrito povedal, da sem se želel spoprijateljiti s smrtjo. Šel sem tudi na jogo in sem jo potem leto in pol obiskoval.** Naučil sem se meditirati in sproščati. **Joga mi je takrat pomagala, ampak jo zdaj ne izvajam več. Veliko sem hodil na predavanja o posmrtnem življenju, spraševal sem se, če bom že moral umreti, ali bom še kdaj živel, nekako v tem smislu. Šel sem se tudi homeopatsko zdraviti. Malo volje si daš tudi s tem, pač iščeš vse možne vire alternativ.** Jaz sem veliko stvari poskusil, če takrat to potrebuješ in pomaga, pa mogoče samo za pol leta, pa potem poiščeš kaj drugega, mogoče kaj boljšega. Takrat, ko sem potreboval meditacijo, sem poskusil, ker sem takrat čutil, da to potrebujem. **Drugače sem pa veliko bral, vse informacije sem si sam poiskal, predavanja sem kasneje sam organiziral v okviru Onkološkega inštituta, kamor so tudi zdravniki prišli predavat.** Marsikaj si lahko tam vprašal. Drugače sem zagovornik alternativne medicine, samo mora iti z roko v roki z uradno.

8. Ali ste v času zdravljenja ali kasneje po ozdravitvi poiskali strokovno psihosocialno pomoč?

Šest let po diagnozi sem šel k psihologu, ker je v meni ostajal strah pred ponovitvijo bolezni. Saj sčasoma to nekje pojenja, vendar ves čas ostaja v podzavesti. Psihoonkologinja mi je povedala, da se pomaga v 80 % s pogovori v 20 % pa s tabletami. Menim, da je premalo psihologov, najlažje se je znebiti človeka, tako da mu predpišeš tablete. No, in potem sem obiskal psihologa, ki dela tudi z malimi vitezi, to so otroci, ki so zboleli za rakom. **Obiskoval**

sem ga nato eno leto. Super stvar, vsi bi morali imeti takšno priložnost. Srečo sem imel, da je takšen možakar, ki mi je res pomagal. Potreboval sem to, tako da sva se na koncu že pogovarjala o tem, kako lahko on ve, kako se jaz počutim, če sam ni bil nikoli bolan. Ujela sva se, on iz stroke in jaz iz prakse. **Pogovarjala sva se tudi o mojem strahu in nekako sem ugotovil, da izhaja že iz moje preteklosti pred boleznijo. Moja mama je vedno s kakšno svojo izkušnjo prenašala ta svoj strah na druge. Ta psiholog mi je veliko naredil, ti prideš tja na terapijo, pa pogledaš nase od otroštva naprej, spregovoriš o odnosih z družino, punco, okolico. V vse sfere življenja greš.**

Nekaj let po ozdravitvi sem našel na internetu skupino za samopomoč moškim in sem se tudi potem včlanil v Društvo onkoloških bolnikov. To je bila takrat sploh prva moška skupina za samopomoč v Sloveniji. **Tam smo bili skupaj fantje, moški z različnimi tipi raka. Skupina je bila odprtega tipa, kar pomeni, da si se ji kot onkološki bolnik lahko pridružil kadarkoli. Kot koordinator skupine sem skupaj s psihologinjo vodil srečanja.** Moški smo na sploh bolj zaprti za te stvari. Včasih se je zgodilo, da je na skupino zraven prišla še kakšna soproga in tako smo tem ženskam pomagali vsi v skupini. Recimo, da so izpostavile določen problem, npr., da katera ni razumela partnerja, pa smo ji potem podali svoje mnenje. Se je zgodila, da je bila katera zelo fascinirana, ko smo ji vsi dali enak odgovor na določeno vprašanje. **Drugače so pogovori vedno tekli o določeni temi, ki je bila izpostavljena in tako smo potem razpravljali. Pa kakšen zdravnik je kdaj prišel predavat za moške in ženske iz skupin za samopomoč.**

9. Kako vam je strokovna psihosocialna pomoč pripomogla k celostnemu okrevanju? (Kateri so bili primeri novega ravnanja, ki so vam bili v pomoč?)

Zelo, psiholog, skupina za samopomoč, vse, kar mi je pomagalo je en košček v mozaiku. Na skupini za samopomoč sem dobil bogastvo in to sem dal tudi sam naprej drugim. Z izmenjevanjem izkušenj in pogovori smo pomagali drug drugemu. Še danes se slišimo s fanti iz skupine.

10. Kako svoje življenje in sebe doživljate sedaj, ko je zdravljenje že za vami? (Se vam je spremenil pogled na življenje, način življenja? (Čutite spremembe v odnosu do sebe, bližnjih, in vsega, kar vas obdaja?))

Izkušnja bolezní ti da res veliko, ker vidiš kaj ti je v življenju res pomembno, to je prva stvar. Rad pomagam drugim, nima veze za katero področje se gre, recimo nazadnje sem pomagal pri koncertu z malimi srčki, ki je bil po televiziji. Ni mi težko pomagati. Marsikatera stvar se zdi lahko zelo nepomembna, da se z njo ne spleča obremenjevati, včasih recimo bi se, a zdaj ne več. Seveda smo vsi krvavi pod kožo, pridejo momenti, ko se za kaj obremenjuješ, **vendar danes gledam na vse stvari drugače. Na vseh področjih sem bolj odprt, tako kot sem odkrit s to boleznijo, sem tudi pri vsem drugem. Tudi pred kamero mi ni bilo nerodno spregovoriti o spolnosti, saj je del življenja. Mogoče s tem komu pokažeš pot. Kaj bo, če si bolniki ne bomo sami med sabo pomagali? Tako lahko drugi vidijo, da se da. Odnosi so se tudi obrnili v pozitivno smer.** Mama na primer zelo hitro pobere kakšne negativne stvari, recimo je sosed zbolel itd., potem se z njo pogovorim o tem, zakaj tako črnogledo gleda na kakšno stvar, povem ji svoje mnenje. Po moji bolezní, si je zatipala bulo, pa so jo poslali naprej na preiskave, v tistih dveh tednih je že sama sebe pokopala. Spet sem jo moral jaz vleči ven iz tistega brezna. **Na splošno je življenje danes veliko bolj bogato kot prej. Tudi v odnosu do partnerke, včasih bi delal stvari čisto drugače.**

Interpretacija odgovorov

Osebno soočanje z boleznijo (1, 3, 5)

Iz Andrejevega primera je razvidno, da je moral vložiti velik prispevek v to, da je bil na samem začetku njegov glas v zdravniški ordinaciji slišan. Po odkritju bule na testisu je čutil, da nekaj ni v redu, vendar zdravnik ni bil enakega mnenja. Po Andrejevem vztrajnem prepričevanju ga je zdravnik poslal na ultrazvok, kjer se je izkazalo, da gre za tumor. Po prejetju izvidov se z zdravnikom ni imel priložnosti pogovoriti in tako izvedeti več informacij. Andrej je nadalje spregovoril o neosebnem odnosu zdravnikov, s kakršnim se je srečal na urološki kliniki. Ob tem izpostavi dogodek, ko je med čakanjem na operacijo zdravniški ekipi zastavil zaskrbljeno vprašanje o tem, kako bo z njim. Zdravnik iz jutranje vizite mu je s surovim odgovorom še dodatno otežil položaj. Na podoben primer je naletel še skupaj s

štirimi fanti, s katerimi je delil sobo med čakanjem na drugo operacijo, prav tako na urološki kliniki. Zdravnik je enega izmed fantov, ki je prišel po silikonski vložek pospremil z besedami, da je dobro, da je še sploh živ, medtem ko so Andrej in preostali trije fantje čakali na operacijo.

Ule (2003: 138) pojasnjuje, da predstava o dobrem zdravniku temelji na zelo močni predstavi o zaupanju, občutku, da lahko spregovoriš o intimnem počutju in strahovih, da brez neugodnih občutij prepustiš svoje telo v preiskavo, da ti zdravnik razloži problem na razumljiv način, da se ti posveti in komunicira s teboj kot z osebo in ne s primerom. Slab zdravnik je v nasprotju s predstavo o dobrem zdravniku označen kot oseba, ki obravnava bolnike, kot da bi bili na tekočem traku, ki si zanje ne vzame časa, ki hiti in bolnikom ne zna prisluhniti ter se osredotočiti na njihova vprašanja, ki jih obravnava kot primere. Raziskave kažejo, da ljudje zdravnikom zelo zamerijo, če jih ne obravnavajo kot posameznike z občutki in čustvi.

Andrej skozi svojo izkušnjo predstavi predvsem negativen odnos, ki ga je bil deležen s strani zdravnikov. Slednje je mogoče interpretirati kot enega izmed negativnih dejavnikov v času soočanja z boleznijo. Kljub temu, da mu nihče ni ničesar povedal je čutil, da gre za tumor. Z diagnozo se je dokončno soočil, ko so prišli izvidi in je na njih pisalo, da mora oditi na Onkološki inštitut. Spoznanju je sledil šok.

Brennan (2004: 51) v povezavi s tem pojasnjuje, da četudi oseba v celoti pričakuje raka, kljub temu sledi šok po postavljeni diagnozi.

Po drugi operaciji (odstranitev bezgavk iz trebuha) je po napotitvi na Onkološki inštitut tam srečal zdravnico, s katero se je o svoji bolezni lahko prvič odkrito pogovoril. Andrej meni, da je zdravnik tisti, ki mora bolniku dati voljo in upanje. Sam je v začetnem soočanju pri zdravniku naletel na gluha ušesa, zato je pričel povezovati negativne stvari, ki jih ljudje navadno povezujejo z rakom. Poudarja še, da povezovanje raka in smrti vodi v razmišljanje o najslabšem

O svojih občutkih, povezanih z boleznijo je povedal, da jih je lahko vedno odkrito izražal, vendar je za to po njegovem mnenju potreben čas. Po prvi operaciji je spoznal medicinsko sestro, ki se je z njim po operativnem posegu pogovorila in mu ponudila pomoč v primeru, če bo karkoli potreboval. Po prejetju izvidov in napotitvi na Onkološki inštitut se je obrnil nanjo. Medicinska sestra in najboljši prijatelj sta bila po njegovem mnenju tista, ki sta mu najbolj pomagala, predvsem v psihološkem spoprijemanju z boleznijo. Z medicinsko sestro se je

kasneje spoprijateljil. Poudaril je, da je bila v pogovoru z njim kompetentna, saj je imela pretekle izkušnje z delom na onkološkem področju. Veliko se je o svoji bolezni pogovarjal z najboljšim prijateljem, za katerega meni, da je ostajal v odnosu z njim ves čas enak. S starši in punco se je o bolezni težko pogovarjal, saj je imel občutek, da ga ne razumejo.

Guex (1994: 103) pojasnjuje, da večji del časa sorodniki ne vedo, kaj bi lahko storili, da bi bolniku pomagali. Namesto, da bi mu dali prostor za izražanje in ga poslušali ter se tako v določeni meri poskusili postaviti v njegove čevlje, se mnogi raje držijo klišejev, ki vsebujejo njihovo lastno tesnobo in strah. Sorodniki in partnerji pogosto delujejo ambivalentno na zunaj skušajo delovati pomirjajoče, vendar oddajajo vrsto neposrednih sporočil, ki so negativna in protislovna.

Za negativne dejavnike v procesu soočanja z boleznijo Andrej navede:

- fizično oslabelost (po drugi operaciji je potreboval več časa, da se je pobral, bolečine je čutil že ob samem dvigu roke)

Za fizično šibkost je pojasnil, da jo človek lahko vzdrži, bolnika psiha pa je tista, za katero meni, da jo je težko pozdraviti. V času zdravljenja mu je volja zelo nihala, pri tem omeni, da se je v enem trenutku lahko počutil povsem v redu, nato pa je padel v stanje, ko se je naenkrat počutil negativno in povsem na tleh. Meni, da v primerjavi z drugimi, ki jih zelo bremeni izguba testisa, sam v soočanju z razsežnostmi svoje bolezni tega ni občutil, prav tako ni nikoli čutil potrebe po silikonskem nadomestku.

Odziv družine na bolezen družinskega člana (2)

Mati je bila ob novici zelo šokirana in prizadeta, za očeta meni, da je svoje občutke bolj skril, njegovo dekle je bilo prav tako prizadeto. Med čakanjem na prvo operacijo sta mu materin jok in hkrati besede tolažbe situacijo še oteževali. Oče se je odzival podobno, kot mati ter ga tolažil, da bo vse v redu. Pove, da mu jok staršev in besede tolažbe v takratnem položaju niso pomagale. Meni, da besede tolažbe in pomirjanje s strani najbližjih, bolniku v trenutkih soočanja z boleznijo ne pomagajo, saj nekdo drug po njegovem mnenju ne more vedeti, da bo z njim res vse v redu. Merodajna beseda zanj bi bila takrat le od zdravnika, od katerega pa je ni bil deležen.

Za negativen dejavnik, ki je vplival na njegovo nadaljnje soočanje z boleznijo, navede trpljenje in stisko najbližjih. Poudari, da stiska drugih s sabo prinaša dvojno breme, sam je trpel dvojno, zaradi sebe in zaradi svojih najbližjih.

Iz perspektive družinske sistemske teorije, bolezen v družini ne prizadene le bolnika, temveč vse družinske člane.

Segrin in Badger (2010: 39) pojasnujeta, da je čustveno komponento, ki jo nosi s sabo rak in prav tako vpliva na družinske člane in socialno mrežo, mogoče razumeti z vidika družinske sistemske teorije. Koncepti družinske teorije sistemov soodvisnosti ter medsebojnega vplivanja napovedujejo, da nevarna bolezen ne prizadene le bolnika, ampak tudi njegovo družino in socialno mrežo. Družinska sistemska teorija razlaga, da je stiska družine in socialne mreže nemalokrat še večja, kot stiska samega bolnika.

Andrej se spominja se, da je nekoč zalotil svojo mater, kako s prijateljico šepetala o njegovi bolezni. Meni, da takšno skrivnostno ravnanje najbližjih dodatno negativno vpliva na bolnika, saj se razvije zavest o tem, da vsi drugi vedo več.

Širše socialno okolje (4)

Ljudje, ki so vedeli, kako je z Andrejem, so to težko to skrili. Nekateri so se ga izogibali, pri čemer doda, da je to normalno, saj se ljudje smrti bojijo in bolnika avtomatično pokopljejo že samo zato, ker ima raka. Meni, da bi bilo njemu lažje, ko bi takrat imel ob sebi nekoga, ki je že prehodil pot do ozdravljenja. Skupina za samopomoč, ki jo je obiskoval kasneje, bi bila v tistem času zanj izredno pomembna. Izpostavi dejstvo, da so v okolici bolj kot dobri izidi znane zgodbe s slabim izidom. Nastop v Polnočnem klubu, kjer je tekla beseda o ljudeh z izkušnjo raka, je prispeval k temu, da so ljudje nanj začeli gledati drugače. Meni, da imajo ljudje bolnika, ki je ozdravel, za heroja in se čudijo temu, kako mu je uspelo preživeti. Pove, da so se ljudje po predvajanju Polnočnega kluba začeli odzivati in pošiljati pisma na Društvo onkoloških bolnikov. Pisali so ljudje, ki se zdravijo, kot tudi tisti, ki so ozdraveli, imajo pa še vedno težave, ker niso znali izraziti svojih občutkov. Andrej danes svojo izkušnjo deli naprej v okolico z željo in namenom, da bi bilo ljudem v podobnih okoliščinah lažje, kot je bilo njemu v času soočanju z diagnozo. Pove, da v času svoje bolezni redne službe še ni imel, temveč je delal preko študentskega servisa, zato mu razlogov za svojo odsotnost ni bilo potrebno navajati.

Spolno življenje (6)

Bolezen na intimno življenje po Andrejevih besedah ni imela vpliva. Meni, da je v začetku potreben čas, da se počutje povrne v stanje, ko ni več prisotne bolečine. Punca je sprejela okoliščine v katerih se je znašel Andrej, hkrati z njim pa tudi sama. V primeru, da bi mu med obema operacijama poškodovali živce pove, da je dal preventivno zamrzniti seme.

Načini ravnanja na poti h okrevanju (7)

Andreju je v času okrevanja zelo pomagalo sprehajanje v naravi V naravi se je v tistem času najraje sprehajal sam, ker mu je tako ustrezalo. Veliko je razmišljal o življenju in smrti, za katero pove, da se je želel z njo spoprijateljiti.

V povezavi s tem Ramšak (2007: 68) pojasnjuje, da začnejo bolniki po diagnozi rak razmišljati o smrti na zelo osebni način. Ta proces je poleg drugih čustvenih sprememb boleč in strašljiv, saj razmišljanja o lastni smrtnosti spremlja jeza, žalost, občutek pomanjkanja nadzora nad življenjem, različne frustracije, spremenjeni načrti za prihodnost, a vendar tudi pozitivnejši občutki spravljenosti s samim seboj, zavedanja končnosti in hvaležnost za življenje, zaradi česar morebiti spremenijo trenutne življenjske prioritete.

Yalom (1998: 191) pravi, da večje zavedanje o lastni smrtnosti vodi do ganjenosti nad življenjem in ponuja radikalen premik v življenjski perspektivi, kar lahko vodi do bolj avtentične osebnostne drže. Avtor (op.cit.: 230) meni, da lahko zelo nazorne primere najdemo v literaturi, ko so se posamezniki v neposredni grožnji življenja temeljito osebno preobrazili.

Andreju so pomagale različne dejavnosti: obiskovanje joge, predavanja o posmrtnem življenju in homeopatsko zdravljenje.

"Povezava med iskanji alternativ in odločitveni stili za dodatna alternativna zdravljenja so odvisna od količine navskrižij, ki jih imajo bolniki z zdravniki, ocene tveganja boleznin in zrelega premisleka o opcijah. Pri odločanju, so bolj kot medicinske statistike o učinkovitosti

zdravljenja pomembnejše osebne izbire, ki nastanejo iz preteklih izkušenj." (Ramšak 2007: 75)

Andrej je veliko bral in sam iskal informacije, kasneje je v okviru Onkološkega inštituta organiziral predavanja na katera so hodili predavat zdravniki.

Z obiskovanjem različnih dejavnosti je iskal vire moči, ki so pripomogli k njegovemu okrevanju. Alternativno zdravljenje mu je prinašalo upanje.

Servan-Schreiber (2010: 240) ugotavlja, da je bistveno in tudi koristno vzdramiti vse moči v organizmu in se vsak dan znova iskreno in naklonjeno, v stanju popolne umirjenosti povezati s tem, kar je v nas najgloblji in najboljši. Povezati se z življenjsko močjo, ki utripa v vsem našem telesu, ter se ji pokloniti s spoštovanjem.

Strokovna psihosocialna pomoč (8,9)

Andrej je šest let po diagnozi poiskal psihologa, k čemur je botroval strah pred ponovitvijo bolezni. Strokovno psihosocialno pomoč je prejemal leto dni. Meni, da mu je psiholog zelo pomagal, tako je imel priložnost pogledati v vse sfere življenja, v katere je umeščen. Skozi srečanja s psihologom je z njegovo pomočjo prišel do uvida, da je njegov strah posledica materinega načina prenašanja svojih strahov na druge. Poleg obiskovanja psihologa je v času ozdravitve na internetu našel skupino za samopomoč moškim v okviru Društva onkoloških bolnikov in se ji tudi pridružil. Psihologinja in on, kot koordinator sta vodila skupinska srečanja. Skupina je bila odprtega tipa za moške z različnimi tipi raka. Na srečanjih so si med seboj izmenjavali izkušnje tisti, ki so se še vedno zdravili in ozdravljeni. Na vsakem posameznem srečanju so se pogovarjali o določeni izbrani temi. Srečanja so bila nekajkrat namenjena tudi predavanjem, ki so jih izvajali zdravniki za moške in ženske iz skupin za samopomoč.

Skupina za samopomoč mu je zelo pomagala. Z izmenjavo izkušenj ter skozi pogovore so si člani skupine med sabo pomagali. Tu je dobil bogastvo, ki ga je dal naprej.

Doživljanje življenja in sebe po ozdravitvi (10)

Izkušnja bolezni je v Andreju prebudila nov pogled na življenje, na tisto, kar je zanj res pomembno. Rad pomaga drugim. Meni, da sedaj gleda na vse stvari drugače kot prej. Čuti večjo odprtost na vseh življenjskih področjih. Odprto se lahko izraža o svoji bolezni in o vseh

drugih stvareh. V odgovoru je razvidno, da s svojim odkritim pristopom do življenja nima težav niti pred kamero. Ni mu ni bilo denimo težko spregovoriti o spolnosti, saj meni, da lahko s tem komu pokaže pot in hkrati izpostavi pomembnost medsebojne pomoči med bolniki. V odnosih zaznava premik v pozitivno smer. Življenje se mu zdi sedaj še bogatejše, kar se odraža tudi v odnosu do partnerke, pri čemer navede spoznanje, da bi se včasih vedel popolnoma drugače.

Wells in Turney (2001: 30) navajata, da je spoznanje smisla v izkušnji z rakom in priznavanje njegovih pozitivnih plati skupno mnogim bolnikom z rakom. Prepričanja, povezana z življenjem, smrtjo in religijo se lahko preoblikujejo, prinesejo nove poglede na svet in življenje okrog nas. Iskanje smisla in pozitivnih izkušenj, povezanih z rakom ni omejeno le na eno življenjsko področje, ampak po poročanju bolnikov zajema širok spekter izkušenj. Izkušnja raka seveda mnogim bolnikom teh pozitivnih plati ne prinaša. Za nekatere je to trajna, negativna in življenjsko spreminjajoča izkušnja.

Intervju 3 (Petra – rak dojke)

1. Kako ste se soočili s svojo diagnozo? (Kakšna je bila vaša takratna reakcija?)

Za rakom sem zbolela leta 1996, en mesec pred tem mi je umrla mama, ki je prav tako imela raka. **Že pred mamino smrtjo sem začutila bulo, ampak takrat sem imela druge skrbi in nisem šla takoj na pregled. Nisem bila nič šokirana in presenečena, ko so mi povedali diagnozo, sem rekla, okej, saj že poznam Onkološki inštitut, A stavbo. Sem pa pomislila takoj na sina, ki je takrat imel deset let. Ko izveš, pomisliš na to, ali boš preživel ali ne, izmenjuje se ti misel na smrt in življenje. Prva oseba, ki sem ji povedala, je bila moja pokojna mama. Šla sem k njej na pokopališče, se zraven groba usedla in ji povedala, da sem tiste pol leta, ko sem skrbela za njo slutila, da imam raka, vendar sem ji to skrivala, ker sem imela občutek, da bi ona težje umrla, če bi vedela, da imam tudi jaz raka. Pri njenem grobu sem se zjokala in ji rekla, da sem petnajst let skrbela za njo in njenega raka, da sedaj pa naj še ona name kaj dol pogleda. Ne vem, a je to kaj pomagalo. Potem sem šla od nje pomirjena domov. Ko smo bili doma vsi zbrani, sem jim povedala, da imam raka in se bom začela zdraviti, kaj pa bo, še nič ne vem. Takoj sem tudi vsem drugim povedala, da imam raka, ker ko je mama zbolela se o raku ni smelo govoriti. Mene je to grozno motilo, pri nas živimo na vasi in ni se smelo spregovoriti o besedi rak. Jaz sem jasno in glasno**

povedala, da imam raka in se grem zdraviti. Nisem bila čisto izgubljena, ker sem mamovo ves čas spremljala, nisem pa si takrat mislila, da je v moji okolici, še katera z rakom. Pa sem potem izvedela, da jih je bilo deset, toliko se je to skrivalo.

2. Kako so se odzvali na bolezen vaši družinski člani?

Sestre so bile zelo prestrašene. Njihova reakcija je bila na način, da zdaj bom pa še jaz umrla. Povedala sem jim, da se bom borila in sem jih potem jaz pomirjala in svetovala, da naj gredo raje na mamografijo in začnejo zase skrbeti. Mama je imela raka, jaz sem zbolela, tako da sem jih naganjala na pregled, ker obstaja nevarnost glede na družinsko zgodovino raka po mamini strani. Najprej sem se jim zasmilila, bolj so bile prestrašene kot jaz. Trpljenje tvojih zna biti zelo negativno, še bolj te spravi na dno. Težko je to, bolj kot tvoj rak, ko veš, kako domači trpijo. Za sina me je najbolj skrbelo, vprašal me je, če bom jaz tudi tako trpela, kot je babi na koncu, in sem mu rekla, da ne, ker sem mlajša, če pa slučajno bom, mi bodo pa drugi pomagali, da ne bom. Sproti sva potem razčiščevala skrbi. Čeprav je bil še majhen sva se vse pogovorila. Mož je bil šokiran, ni mogel sprejeti, takrat sem se odločila, da ne pride k meni v bolnišnico, ker ga je bilo strah raka in Onkološkega inštituta. Sem mu rekla, da je okej, on ima svoje predstave o raku, jaz imam pa svoje in sem mu povedala samo tisto, kar je želel, da mu. Informacije, ki jih ni želel slišati sem zadržala zase. Ljudje smo različni, eni sprejememo, eni pa ne. Zanj je bilo zelo težko sprejeti mojo bolezen. Potem sem prosila dve moji kolegici, da sta mu onidve povedali, da je z mano v bolnišnici vse okej. Popolnoma je zakrnel, saj potem čez deset let mi je povedal, kako je težko preživel to obdobje, kako mu je bilo hudo. Vsak reagira po svoje, zato sem pa želela doma vsem, ki so imeli strahove povedati le toliko, kot je bilo možno prenesti iz njihove strani.

3. Ste se lahko o svoji bolezni odkrito pogovarjali ali ste svoje občutke raje zadržali zase?

Vsem sem dala vedeti, da če jih kaj zanima, naj vprašajo. S tem nisem imela problema. S sinom sva se veliko pogovarjala. Z mozem toliko kot je želel slišati.

4. Kakšen je bil odziv na vašo bolezen s strani širšega socialnega okolja? (Ste dobili kdaj občutek, da so se vas ljudje v času bolezni pričeli izogibati?)

Širše socialno okolje se je odzvalo zelo čudno, zato ker sem jasno in glasno povedala, da imam raka. Tudi v krajevni časopis sem napisala, da imam tudi sama raka in kaj me je motilo, da to ni en tabu, da čim večje je ozaveščanje, tem boljše za vse, ki še niso zboleli. Vsi so me samo čudno gledali. Izgubiš veliko prijateljev, dobiš nekaj novih. Samo se vprašaš za tiste, ki si jih izgubil, ali so se bali, si niso upali vprašati in pristopiti. Vedela sem, da je enim težko spregovoriti o tem. Ko sem se zdravila, sem imela največ problemov s tem, da sem jim obrazložila, da ni potrebe, da se jim smilim, da sem čisto normalna. V tej smeri sem jih mirila. Eni so mislili, da karkoli me bodo vprašali, bo narobe. Potem, ko jim daš vedeti, da te lahko vprašajo karkoli, je drugače. Sem pa izgubila dve prijateljici. Ena mi je rekla, da mi niti roke ne da, ker se bo našla in še sama dobila raka. Sprejela sem to. Mislila sem si okej, ti razmišljaš tako, ampak sem se odločila, da ji enkrat povem svoje, hudo mi je bilo za njo. In potem me je včasih sin spraševal, zakaj se me pa ona teta izogiba na način, da gre na drugo stran ceste, ko me zagleda. Potem sva se čez tri mesece iz oči v oči srečali in sem ji razložila, da se ne more nalesti. V okolici je odvisno, koliko ima kdo sam pri sebi razčiščene te stvari. Za vse okoli je bil šok, ko sem imela kemoterapijo in spremembe, ki jih ta s sabo prinese. Povedala sem jim, da bom po kemoterapiji ostala brez las. Ko sem rekla svoji frizerki, da me postrize, je bila čisto šokirana, da to mi pa ne more narediti, pa sem ji rekla, da sama se pa ne znam. Potem sem še k njej hodila in ji povedala, da ne bom nosila lasulje, pa mi je potem predlagala, da mi jo bo ona malo uredila. Sem vztrajala pri svojem, da če jo bom želela nositi, mi jo pa res bo. Se mi zdi, da so vsi imeli dosti več problemov s tem. Mislim pa, da so se odnosi sčasoma spremenili v pozitivno smer, ker sem jaz hotela biti tako odprta. Saj možu v začetku ni bilo prav, mi je govoril, ja ti pa kar »trobezljaš« vsem, da imaš raka. Pa sem mu vedno odgovarjala, zakaj pa ne, saj to je bolezen, kot vsaka druga, samo da pri raku je še vedno en tabu in meje, kar pa zame ni sprejemljivo. Želela sem tu nekaj spremeniti. Napisala sem pismo v krajevni časopis, pa na radio sem klicala v času tedna boja proti raku. Niti ene besede ni bilo pred tem slišati o raku, pa sem klicala. Ljudje so se začeli odzivati. Potem sem spoznala, kako veliko ljudi v moji okolic je imelo raka, pa si niso upali o tem spregovoriti, skrivali so to. Ženske so se začele name obračati in če je katera želela je potem to ostalo samo med

nama. Ena gospa je zdaj že žal pokojna, pa mogoče ne bi bila, če bi se bolj odprla, zapadla je v depresijo, pa potem ni šla nikamor več ven. Različno se to sprejme. Dobro je, da si čim bolj odprt, poveš tisto kar želiš.

V službi so sprejeli normalno, tako da sem jim razložila, kako je z mojim rakcem, so pa morali hitro najti zamenjavo. Vendar sem bila na voljo, tudi v času kemoterapije sem jih obiskovala. Bila sem za vsak pogovor. Kasneje sem se vrnila nazaj na delovno mesto za polni delovni čas.

5. Ali so se vam v procesu soočanja in prilagajanja na bolezen pojavljale spremembe, ki ste jih močno občutili? (Na primer v odnosu do sebe, družinskih članov, splošno počutje ...)

Na samopodobo bolezen zelo negativno vpliva. Na ene bolj vpliva izguba dojke, na druge manj. **Na začetku se izniči, ko se prvič pogledaš, samo moraš to sprejeti, sam s sabo se moraš pogovoriti. Sprejela sem potem izgubo, rekla sem okej, to je del zdravljenja. O rekonstrukciji nisem nikoli razmišljala. Mož v začetku še ni bil pripravljen videti moje brazgotine.** Sem ga enkrat prosila, da mi previje rano, pa se mi je opravičil, da še ne more. Sin pa mi je takoj pomagal, je rekel, daj mami te bom jaz, da vidim, kakšna si brez »joške«. **V času zdravljenja je včasih fizično stanje zelo slabo** in jaz sem ob slabem počutju šla ležat. **To zna zelo negativno vplivati na celotno počutje.** Pomembno je, da se znaš pobrati takrat, ko si zelo na tleh. **Štiri leta po bolezni sem opazila, da se pri meni nekaj spreminja. Veliko sem že prej brala o depresiji, ker eni jo imajo že med časom zdravljenja. Ugotovila sem, da gre lahko za začetek depresije. Bila sem brezvoljna v službi, nič nisem delala z veseljem, samo tisto po sili.** Potem pa sem šla do dr. Vegljeve, ki sem jo že prej poznala. Sem jo vprašala, če prav razmišljam, da so se mi začeli pojavljati prvi znaki depresije. In sem dobila potrditev. **Eno leto sem potem jemala zdravila, ker je brez veze, da poglobljaš to depresijo, boljše da greš preko tega in greš naprej. Še zdaj ne vem, zakaj je prišlo to tako za mano, sem veliko razmišljala o tem, ampak ne vem.**

6. *Kako je diagnoza rak vplivala na vaše partnersko razmerje? (Kako ste se s tem soočili vi in vaš partner?)*

Ja, je bil vpliv na spolno življenje. Imela sem malo zadržkov med kemoterapijo. Eden od negativnih in neprijetnih učinkov zdravljenja je suha nožnica, takrat nisem imela nič informacij o tem, zdaj pa imajo že v Dobrni gel za te težave. Možu sem povedala za to težavo in da mi trenutno ni do spolnosti. Rekel je, da tudi njemu ni, in tako sem predlagala, da se bova midva o tem pogovorila enkrat kasneje, ko bo pripravljen in je potem čakal, kdaj bom jaz kaj rekla. Bal se je, da bi me bolelo. Prvič me je videl brez dojke šele dva meseca po kemoterapiji. Jaz se nisem nič skrivala, enkrat je stal pri vratih in poškilil notri, pa sem mu rekla, daj odpri vrata, ampak to po dveh mesecih. No in potem je pa prišel do mene po štirih mesecih po zadnji kemoterapiji in sem mu rekla, daj usedi se, da se pogovoriva in rešiva to stvar.

7. *Kaj vse ste storili, da bi pomagali sebi, ko ste zboleli za rakom? (Kako ob soočanju z boleznijo, kot je rak, "obrniti gumb" na življenje? Na kakšne načine ste sami sebi pomagali?)*

Razpoloženje zelo niha, ne samo med časom zdravljenja, ampak tudi po več letih. Enkrat si zelo gor, drugič zelo dol. Dobro je, da sam sebe poslušáš in se imaš rad ter narediš to, kar ti ustreza. Jaz sem se in se še veliko gibam v naravi, veliko sem se pogovarjala o raku, nisem bila obremenjena s tem, da kaj ne bi smela reči. Zdaj že šestnajst let hodim na relaksacijo v Dobrno, kadar imam vsega čez glavo. Sam moraš odkriti, kaj je za tebe, kje najdeš spet to, da si napolniš baterije, da te dvigne. Samo enkrat sem šla bioenergetičarki in ji potem povedala, da to ni za mene in da ne bom hodila naprej. Podpiram alternativo, vsak mora najti tisto, kar mu odgovarja. Včasih pa me prav zmrazi, ko katera začne govoriti o postu v času terapij, takrat ko telo hrano najbolj potrebuje.

8. *Ali ste v času zdravljenja ali kasneje po ozdravitvi poiskali strokovno psihosocialno pomoč?*

Takrat, ko sem jaz zbolela še ni bilo toliko tega, sem pa poiskala prostovoljko, ki je dala dol začasno protezo in sem videla, kako zgleda biti brez dojke. Začutila sem, kako je

pomembno, da se srečaš z nekom, ki je imel diagnozo kot ti. Zdaj je tako, da greš lahko že drugi dan po operaciji domov in kakšne stvari niti ne pridejo do tebe. **Kasneje sem se vključila v skupino za samopomoč ženskam. Veliko smo debatirale, odpirala so se mi potem razna vprašanja, ali je bilo prav, da sem sinu vse povedala in puščala moža samega.** Tako sem po pogovorih z drugimi videla, da ni vse narobe, dobiš malo različna mnenja. **Udeležila sem se tudi Simontonove metode ravno takrat, ko sem padala v depresijo.** Mi je rekla dr. Vegljeva, da škoditi ne more in sem šla. **S to metodo smo kanale odpirale, še bolj spoznaš sam sebe.** Sedaj še vedno hodim na skupino. Sem tudi prostovoljka na Onkološkem inštitutu. Svetujem bolnicam in njihovim svojcem. Najbolj pomembno je da jih znaš poslušati in z minimalnimi vprašanji pomagati k temu, da kakšno stvar pogledajo še z drugače.

9. Kako vam je strokovna psihosocialna pomoč pripomogla k celostnemu okrevanju? (Kateri so bili primeri novega ravnanja, ki so vam bili v pomoč?)

Skupina za samopomoč je zelo dobro vplivala name. Vse lahko tam vprašaš, dobiš potrditve, da delaš prav in to dobro vpliva nate.

10. Kako svoje življenje in sebe doživljate sedaj, ko je zdravljenje že za vami? (Se vam je spremenil pogled na življenje, način življenja? (Čutite spremembe v odnosu do sebe, bližnjih, in vsega, kar vas obdaja?)

Živim bolj polno, lepše življenje, to pa definitivno. Rak ti res lahko spremeni življenje v pozitivno smer. Bolj si pristen, zavedaš se, da je življenje vrednota, ker prej tega ne veš. Vsak dan je lep, ko se zbudiš, se zavedaš minljivosti in vsega tega ter vidiš, da je življenje lepo. Ko se doma kdo kaj jezi, rečem, premisli, bodi vesel, da živiš. Okolica ve, da sem takšna, da lahko vsak pride k meni in se pogovori z mano. Včasih se zgodi, da katera iz okolice na novo zboli, pa pride k meni, ali pa kdo od svojcev.

Interpretacija odgovorov

Osebno soočanje z boleznijo (1,3,5)

Petra pove, da nad diagnozo ni bila nič presenečena in šokirana. Dolga leta je negovala mater, ki je prav tako imela raka. V času, ko si je otipala bulo, je zaradi drugih skrbi prelagala obisk pri zdravniku. Iz pripovedi je razvidno, da je v času negovanja svoje za rakom umirajoče matere slutila, da ima raka tudi sama. Svojo slutnjo je zadržala zase, saj je menila, da bi bilo materino umiranje še težje ob spoznanju, da ima tudi hči raka. Ko je bila diagnoza rak potrjena se je naprej odpravila k materi na grob in se tam zjokala. Po obisku maminega groba se je pomirjena vrnila domov in domačim sporočila svojo diagnozo. Pove, da s svojo diagnozo ni bila povsem izgubljena, saj je pred tem spremljala materino bolezen.

Pirc (1992: 23) pojasnjuje, da se mora bolnica v začetnem obdobju osebno pripraviti na soočanje z boleznijo in se odločiti za aktivno sodelovanje v zdravljenju. S sovražnikom se je lažje spopasti, če je do dobra poznan. To je ena izmed zlatih pravil strategije.

Petra pove, da je v začetnem soočanju z diagnozo takoj pomislila na sina, ki je bil takrat star deset let. V mislih se je spraševala, ali bo preživela ali ne. Poudari, da jo je zelo motilo, da se v vasi, kjer je živi, v tistem času o raku ni smelo spregovoriti, zato se je sama izpostavila in povedala, da je zbolela za rakom. Svoje občutke je odkrito izražala in vsem dala vedeti, da se je pripravljena pogovarjati in odgovarjati na vprašanja. S sinom se je veliko pogovarjala, medtem ko je možu o svoji bolezni povedala le toliko, kot je želel slišati.

Za negativen dejavnik, ki je vplival na njeno soočanje z boleznijo navede:

-padec samopodobe (ki pa se ob prvem pogledu na spremenjeno zunanjo podobo izniči)

Brennan (2004: 32–33) pojasnjuje, da vse življenje preživimo v svojih telesih. Naša telesa so tako ključnega pomena za našo identiteto ali samo-koncept, redko pa se zavedamo naših prepričanj, ki smo jih razvili o njih. Ko se staramo, se začnemo zavedati komaj opaznih sprememb v zmogljivosti, zunanjem videzu in občutkih o našem telesu. Te spremembe se za večino od nas pojavijo dovolj počasi, da se lahko brez večjih psiholoških težav privadimo na njih. Življenjsko nevarne bolezni po definiciji vključujejo grožnjo integriteti telesa. To težko preizkušnjo bolnik sprejme kot dejstvo, da rak v telesu ogroža življenje. Poleg tega se mora bolnik prilagoditi na to, da zdravljenje, ali bolezen sama, privede do velikih sprememb v fizični zmogljivosti, zunanjem videzu in občutkih. Vse to vpliva na bolnikovo interakcijo z okoljem.

Petra pove, da je svojo izgubo dojke sprejela kot del zdravljenja, o možnosti rekonstrukcije ni nikoli razmišljala.

Kot negativne dejavnike navaja:

- občasno slabo fizično stanje v času zdravljenja

- depresijo (štiri leta po diagnozi so se pojavili prvi znaki depresije)

Da se je v njej začelo nekaj spreminjati, je zaznala štiri leta po diagnozi. Čutila je brezvoljnost v službi, vse je počela po sili brez veselja. Ker je že pred tem veliko brala o depresiji, je po prvih znakih odšla iskat pomoč. Eno leto je prejerala zdravila. Pravi, da je veliko je razmišljala o svoji izkušnji z depresijo, vendar še danes ne pozna odgovora, zakaj je do nje prišlo.

Odziv družine na bolezen družinskega člana (2)

Sestre so se na Petrino diagnozo odzivale s strahom. Izkušnja umrle matere za rakom, jih je navdajala s strahom, da bodo tako izgubile še Petro. Petra je na njihov odziv reagirala s pomirjanjem in svetovanjem, da naj gredo na mamografijo in skrbijo za svoje zdravje. Čutila je, da se jim je smilila, hkrati pa se je zavedala njihove prestrašenosti, ki se ji je zdela večja od lastne.

Negativen dejavnik v soočanju z boleznijo navede v:

- trpljenju domačih (bolj kot lastna bolezen jo je bremenilo trpljenje najbližjih)

Sin se je na njeno diagnozo odzval pod vtisom pretekle izkušnje, povezane s smrtjo njegove babice. Skrbelo ga je, da bo njegova mati prav tako trpela kot babica. Njegove skrbi je Petra pomirila z zatrjevanjem češ, da je ona mlajša, v primeru bolečin, pa ji bodo drugi pomagali k njihovem lajšanju. S sinom je kljub njegovi mladosti skrbi nadalje sproti razčiščevala. Pojasni, da se je z njim lahko vse pogovorila. Mož pa se je na njeno bolezen odzval s šokom. Petra meni, da je imel strah pred rakom in Onkološkim inštitutom. Iz odgovora je razvidno, koliko razumljivosti in moči je premogla, da je sprejela moževe predstave o raku ter mu povedala tisto, kar je želel, ostale informacije pa je zadržala zase. Po njenih besedah je mož bolezen težko sprejel, opiše ga kot popolno zakrnelega. Deset let pozneje ji je priznal, kako težko je preživel obdobje njene bolezni in kako mu je bilo hudo.

Raziskave o partnerjih bolnic z rakom kažejo na raznolikost ovir in izzivov, s katerimi se srečujejo te populacije. Partnerji žensk z rakom dojke denimo poročajo o motnjah spanja in depresiji, kot tudi o težavah, ki nastajajo zaradi neopravljenega dela. Partnerji so pogosto vzgojeni v prepričanju, da so reševalci problemov in se prav zato na splošno počutijo nemočne, ko spremljajo svoje žene v boju z rakom. Pogosto poročajo o problemih z

intimnostjo in spolnimi odnosi, še posebej, če je žena imela mastektomijo kot del zdravljenja. Kadar partnerji bolnic z rakom doživljajo visoko stopnjo stiske na žalost manj aktivno sodelujejo pri pomoči svoji partnerki, da bi se ta učinkovito spopadla s prilagajanjem na bolezen in zdravljenje. (Miller–Day 2010: 21–22)

Širše socialno okolje (4)

Petra je o svoji bolezni v svoji okolici glasno spregovorila. Povratna sporočila s strani okolice so bila po njenem mnenju čudna. O svoji bolezni je spregovorila za lokalni časopis in se opredelila do stvari, ki so jo v okolici motile. S pomočjo zapisa v časopisu je želela ljudi soočiti s to tabu temo ter izpostaviti pomembnost čim večjega ozaveščanja o raku, še posebej pri zdravih ljudeh. Pove, da so po teh dejanjih ljudje nanjo čudno gledali. Izgubila je nekaj prijateljev, nekaj pa jih je pridobila na novo. V času zdravljenja je imela največ problemov s tem, da je drugim obrazložila, da ni potrebe po smiljenju in da je še vedno povsem normalna. Čutila je, da so se nekateri bali, da bo vse, kar bodo vprašali, narobe. Ob tem izpostavi izkušnjo z eno izmed dveh prijateljic, ki ju je v času bolezni izgubila. Ena izmed njiju ji je povedala, da se z njo ne bo niti rokovala, ker se lahko še sama naleze in dobi raka. Petra je njeno ravnanje in razmišljanje sprejela, vendar se je odločila, da ji bo enkrat povedala svoje mnenje, saj ji je bilo zanjo hudo. Ko jo je po treh mesecih od njenega zadnjega pogovora znova srečala, ji je povedala, da rak ni nalezljiva bolezen. Pojasni, da je pri ljudeh vse odvisno od tega, koliko ima kdo te stvari razčiščene pri sebi. Vsi okrog nje so se na njeno zunanjo spremembo zaradi kemoterapije odzvali s šokom. Ljudem je izpostavila dejstvo, da bo ostala brez las. Frizerka, katero je prosila, da jo postrize se je na njeno prošnjo odzvala s šokom, ki so ga pospremile besede, da ji tega ne more narediti. Petra je po vseh izkušnjah z okolico mnenja, da so imeli vsi okrog nje v zvezi z boleznijo večje probleme, kot jih je imela sama.

S tem v zvezi Ramšak (2007: 36) pojasnjuje, da se zlasti v slovenskem podeželskem okolju ter med preprostimi ljudmi rak še vedno pogosto dojema z iracionalnim studom, celo kot bolezen z osebno nagnjenostjo.

Petra meni, da so se po nekem času odnosi začeli spreminjati v pozitivno smer, ker je sama želela ostati do ljudi odprta. Na tem področju je želela nekaj spremeniti, poleg lokalnega časopisa je v času tedna boja proti raku klicala na eno izmed radijskih postaj. Pred tem ni

bilo po radiu slišati niti besede o raku, po njenem klicu na radijsko postajo pa so se ljudje začeli odzivati. Takrat je spoznala, kako veliko ljudi iz njene okolice je imelo raka, vendar si niso upali o tem spregovoriti in so to skrivali. V službi so bolezen po njenem mnenju sprejeli normalno, vendar so morali hitro najti zamenjavo zanjo. Pove, da je v času zdravljenja obiskovala sodelavce. Po določenem času se je v službo vrnila za polni delovni čas.

Spolno življenje (6)

Vpliv bolezni je Petra čutila tudi na spolnem področju. Zadržki do intimnosti so bili prisotni v času kemoterapije. Mož je bil v začetku zadržan do njene nove podobe, ki je razkrivala brazgotino po odstranjeni dojki.

Za negativno posledico zdravljenja s katero se je soočila, izpostavi pojav težav s suho nožnico, ob tem pove, da v tistem času ni imela nobenih informacij o možnih načinih, ki bi ji težavo olajšali. S svojo težavo in zmanjšano željo po intimnem odnosu se je zaupala možu, ki ji je povedal, da sam čuti enako, zato se je odločila, da se bosta o tem pogovorila, ko bo pripravljen.

Brennan (2004: 33) razlaga, da se mora bolnica z rakom poleg soočanja z različnimi odzivi v širšem socialnem okolju soočiti z odnosi na intimnem področju ter težavami, ki se pojavijo. Oba, bolnica in partner se morata prilagoditi novi realnosti

Petra meni, da se je mož bal, da bi jo bolelo. Njeno spremenjeno podobo brez dojke je videl po dveh mesecih, ko jo je med vrati opazoval, ker si ni upal vstopiti. Štiri mesece po zadnji kemoterapiji je pristopil do nje in ona ga je povabila, da se pogovorita ter skozi dialog rešita težavo.

Ramšak (2007: 66) meni, da se pari pri katerih ženska zboli za rakom dojk, soočajo z upadom zakonskega ali družinskega funkcioniranja in z negotovostjo pri prilagajanju bolezni. Če takoj po diagnozi ne dobijo poleg medicinske oskrbe še ustrezne psihosocialne pomoči, se kaže večja verjetnost, da bodo velik stres doživljali dlje, od dveh mesecev do enega leta. Ženske, ki same iščejo informacije o vplivu raka dojk na spolno življenje in ki imajo zadovoljujoče partnerske odnose, se pogosto bolje prilagajajo bolezni in zdravljenju. Mnoge ženske pa se po operacijski odstranitvi dojke čutijo telesno okrnjene in tudi v spolnosti ne morejo več uživati tako pogosto. Njihovi partnerji ta hendikep pogosto iz nerazumevanja razumejo kot zavrnitev.

Načini ravnanja na poti h okrevanju (7)

Petra je mnenja, da razpoloženje niha, tako med časom zdravljenja, kot tudi po več letih. Meni, da je dobro, da človek posluša samega sebe in naredi tisto, kar mu ustreza.

Za načine ravnanja, ki so ji pomagali na poti okrevanja našteje:

- gibanje v naravi*
- ni bila obremenjena s tem, kar se sme in ne sme reči*
- sproščanje v zdravilišču (še vedno ga obiskuje, ko se nabere preveč stvari)*

Iz odgovora je razvidna Petrina notranja modrost o tem, da je potrebno poslušati samega sebe, odkriti tisto, kar posamezniku ustreza na način, da ga zopet dvigne.

Servan-Schreiber (2010a: 221) se sklicuje na študijo, ki je pokazala, da imajo bolnice z rakom dojke, ki se psihično z boleznijo bolje spoprimejo, naravne celice ubijalke (Glej poglavje 1.2, opomba 2), precej bolj dejavne kot tiste, ki se pogreznejo v depresijo in občutek nemoči.

Najti voljo do življenja je eden izmed pomembnejših vidikov bolnikov z rakom. Petra v svojem odgovoru pokaže, kako veliko je načinov, s katerimi človek krepi svojo notranjo moč.

Strokovna psihosocialna pomoč (8, 9)

Petra meni, da v času njene bolezni še ni bilo toliko tovrstne pomoči. Sama je pred operacijo poiskala prostovoljko, ki ji je pokazala kako je videti ženska po odstranitvi dojke. Pove, da je takrat začutila, pomembnost srečanja z nekom, ki je imel enako diagnozo. Strokovno psihosocialno pomoč je začela prejemati z vključitvijo v skupino za samopomoč ženskam z rakom na dojkah. Skupina za samopomoč je nanjo vplivala zelo dobro. V času, ko so se ji začela stopnjevati depresivna obdobja, se je udeležila Simontonove metode. Pove, da so s to metodo ženske odpirale kanale, ki pripomorejo k temu, da človek še bolje spozna samega sebe.

V skupini so se skozi pogovor pričela odpirati vprašanja o tem, če so bila njena dejanja v odnosu do sina in moža pravilna. Tam je imela priložnost postavljati svoja vprašanja preostalim udeleženkam. Potrditve, da dela prav, so nanjo vplivale pozitivno.

V zvezi s tem Kaye (1994: 44) pravi, da posredovanje svojih občutkov tistim, ki jih lahko razumejo, lahko pomeni olajšanje. Ena izmed prednosti, ki jo imajo bolnice v skupini za

samopomoč, je v tem, da odkrijejo podobne probleme tudi pri drugih, kar jim utrdi občutek povezanosti in solidarnosti in jim prežene ali pa vsaj nekoliko olajša občutek osamljenosti.

Doživljanje življenja in sebe po ozdravitvi (10)

Svoje življenje po ozdravitvi Petra opiše, kot bolj polno in še lepše. Meni, da lahko rak spremeni življenje v pozitivno smer. Človek postane bolj pristen, bolj se ima rad in začne ugotavljati, da je življenje vrednota, česar se prej ne zaveda v tolikšni meri. Na plan pride zavest o minljivosti, lepoti vsakega dne in življenja. Pove, da okolica nanjo gleda, kot na osebo, h kateri se lahko pride vsakdo pogovoriti. Ob tem izpostavi, da se včasih zgodi, da katera izmed žensk v okolici na novo zboli in pride k njej, včasih tudi kdo izmed svojcev.

Intervju 4 (Marjeta – rak na materničnem vratu)

1. Kako ste se soočili s svojo diagnozo? (Kakšna je bila vaša takratna reakcija?)

Pri meni je bilo tako, da sem šla kot običajno na ginekološki pregled. Čez šest mesecev sem ga morala ponoviti. **Ko je prišel izvid, me je ginekologinja poklicala in mi povedala, da je izvid zelo slab in da imam raka in bo potrebno na konzilij v Ljubljano. Že med potjo k njej sem slutila slabo novico. Seveda sploh nisem vedela, kaj vse to pomeni in sem rekla v redu.** Potem sem šla še v službo in šefici povedala, da moram v Ljubljano, pa sva se še malo pogovarjali. Nato sem šla v trgovino si še nakupiti vse potrebno za odhod v Ljubljano. **Ko sem prišla domov, sem povedala tašči, da imam raka. Sploh mi ni verjela, pa sem rekla potem pa nič, če ona tako misli. Spomnim se, da takrat še nismo imeli interneta in nisem mogla pogledati, kaj pomeni moja diagnoza.** Zdaj je, tako da greš lahko takoj po postavljeni diagnozi že hitro na internet pobrsirati, kaj vse pomeni. V Ljubljani so me potem na pregledu imeli za poskusnega zajčka, polno študentov na praksi, tako da sem bila že potem tako jezna, da bi koga samo še brcnila, če bi se me še dotaknil. **Povedali so mi, da me bodo operirali in odstranili maternico, jajčnike pa so mi po mnenju zdravnika pustili. Po**

operaciji so k meni prišli moji, pred njimi sem bila v redu, ko so pa šli sem jokala in naenkrat postala vsa »flekasta«. Dobila sem alergijo na eno tableto. Iz sobe so takoj odstranili mojo »cimro«. Šlo je za minute mojega življenja, slišala sem eno samo vpitje. Spomnim se še, da sem videla hodnik in neko belo svetlobo, vendar jim je uspelo, da so me rešili.

2. Kako so se odzvali na bolezen vaši družinski člani?

Vsi so se odzvali slabše kot jaz. So mi govorili, ja boga, kako boš zdaj. Pravila sem jim, počakajte, pa bomo videli, kako bo. **Šokirani so bili vsi, še najbolj sem sama na vse gledala pozitivno.** Mož se je ves čas držal nazaj, ni pokazal, kako je z njim. **Otroka nista točno vedela, zakaj se gre, ne vem, koliko sta razumela, kar sem jima povedala.** Problem je bil potem v šoli. Hčeri so otroci in kakšen od učiteljev govorili, da je uboga, ker ima mama raka in je v bolnišnici. **Sčasoma je postala je uporniška,** učiteljici se je dobesedno skrivala, ker bi morala hoditi k psihologinji, ki to sploh ni bila, ampak je bila učiteljica slovenščine. Sin je takrat hodil v tretji razred. Ko sem bila v bolnišnici, me je zelo pogrešal, **oba otroka sta bila zelo navezana name.**

3. Ste se lahko o svoji bolezni odkrito pogovarjali ali ste svoje občutke raje zadržali zase?

Mož je bil ves čas zelo zadržan. Najbolj me je prizadel s tem, ko ni hotel pogledati mesta, kjer sem bila operirana. **Z otrokoma pa sem se zelo pogovarjala, koliko sta razumela, ne vem, veliko sta mi potem pomagala.** Prijateljic, s katerimi bi se o tem pogovarjala, takrat nisem imela. Po mamičini strani imam sestrično, ki se ukvarja z masažo, tako da z njo sem se dosti pogovarjala, kadar je bila prilika, sem šla k njej. **Pa s sodelavko sva se dosti pogovarjali, z mamico in atijem pa nič kaj.**

4. Kakšen je bil odziv na vašo bolezen s strani širšega socialnega okolja? (Ste dobili kdaj občutek, da so se vas ljudje v času bolezni pričeli izogibati?)

Ja, videla sem nekaterim na obrazih, kako so me gledali, enkrat me je znanec pred trgovino ogovoril, če imam lasuljo, pa sem mu rekla, lepo vas prosim, primite me za lase, pa

boste videli. **Vsem drugim sem se smilila. Redko kateri mi je dal kaj pozitivnega.** So me spraševali, ja, kako si pa, a zdaj si pa kar doma, ravno v takšnem smislu, ali bom kar umrla. **Ko sem šla v zdravilišče, sem tam s strani drugih žensk najprej naletela na očitajoče poglede. Starejše ženske so me malo postrani gledale, češ tako mlada, je že verjetno žena od kakšnega zdravnika in je zato lahko tukaj. Ni jim šlo v glavo, kaj takšna mlada ženska dela tam.** Pa sem jim potem rekla, ali bi morala jamrati in komaj hoditi, da bi verjele, da sem bolna. **Ko sem jim povedala, kako je na stvari, so me pa po rokah nosile, kot njihovo »tamlado« in skrbele, da sem šla pravočasno iz bazena itd.** Pa sem se vprašala potem, ali se mora na človeku res vse slabo kazati, da ga sprejmejo. **Ljudje vse »sorte« govorijo, zato da stvar napihnejo in lahko kaj povedo, pa četudi to sploh ni res.** Še zdaj včasih kdo reče kaj v tem smislu, ja kaj bo pa ona, saj je imela raka. To »bleknejo«, ker sploh ne poznajo zadeve. **V času rehabilitacije, ko sem bila še doma, sva se včasih s šefico, ki je iz istega kraja, srečali,** medtem ko sem jaz peljala otroke v šolo, ona pa se je peljala v službo. **Včasih sem potem dobila kakšen komentar, kako mi je »fajn« zdaj, ko sem doma in imam čas.**

5. Ali so se vam v procesu soočanja in prilagajanja na bolezen pojavljale spremembe, ki ste jih močno občutili? (Na primer v odnosu do sebe, družinskih članov, splošno počutje ...)

Na začetku sem imela občutek manjvrednosti, ker ne morem imeti več otrok. Želela sem si še enega, mož pa tako ne. Odnos moža me je zelo prizadel, nič ni želel zvedeti od zdravnikov. Že na onkološkem me je zdravnica vprašala, če mož pa nič ne bo prišel na pogovor. **Negativen vpliv prinese bolezen tudi na telesno počutje. Veliko negativnih stranskih učinkov je, zelo sem shujšala, poškodovali so mi črevesje in mehur. To so same negativne spremembe, psihično si na tleh. Dve leti nazaj mi je voda pričela uhajati, tako da sem imela zaradi tega že dve operaciji. Vse te spremembe te delajo manjvrednega.**

6. Kako je diagnoza rak vplivala na vaše partnersko razmerje? (Kako ste se s tem soočili vi in vaš partner?)

Že na začetku me je prizadel, ko sem prišla iz bolnišnice in ni želel pogledati mesta, kjer sem bila operirana. Sem mu rekla, naj pogleda, kje sem bila operirana, saj sem vendar njegova žena. **Potem sem postala bolj zadržana. To sem mu takrat zelo zamerila. Nekaj**

časa potem nisva imela spolnih odnosov. Začelo se je vse krhati. Že prej ni znal nikoli pokazati ljubezni, njegova mama mu je dajala ostrino, pomembno je bilo samo to, kaj je bilo potrebno narediti. Včasih sem se mu želela samo stisniti, on pa, ja kaj boš pa zdaj, še poljuba in pogleda v oči ni zmogel. To se je dogajalo že pred boleznijo, ves čas smo bili z njegovo mamo skupaj. Bilo je eno samo prilagajanje, odpovedovanje, zame se ni nikoli potegnil. Ves čas sem pogrešala, da bi bili mi družina in ona zase. **Iz njegove strani nikoli nisem bila deležna pozornosti. Potem sem ubrala drugo taktiko in sem dala v spalnico sina med naju. Tam sem imela toplino pri sinu, ki je od moža nisem dobila. Sčasoma je prišlo do ločitve.**

7. Kaj vse ste storili, da bi pomagali sebi, ko ste zboleli za rakom? (Kako ob soočanju z boleznijo, kot je rak, "obrniti gumb" na življenje? Na kakšne načine ste sami sebi pomagali?)

Na splošno nisem razmišljala o tem, da bom umrla. Doma smo imeli psa, ki je vedel o meni vse. To je bil moj prijatelj, ki sem mu zaupala vse, ko sem šla npr. na vrt perilo obesit, je prišel za mano in sem se pogovarjala z njim. Ko sem se vrnila iz bolnišnice in sem počivala v spalnici je takoj, ko me je slišal prišel k meni in skočil na posteljo. Prišel me je pozdraviti. **Ogromno sva se potem sprehajala v naravi. Veliko sem kolesarila, šla sem celo na Triglav. Vpisala sem se nazaj v šolo in sedaj imam dokončano peto stopnjo izobrazbe. Prej nikoli ni bilo pravega časa. Takrat v času okrevanja pa so mi dali malo zraka, da sem lahko kaj uredila, to je ena pozitivna stran.** Včasih, ko je npr. tašča šla na dopust, sem hišo obrnila, pospravljala, pekla pecivo. Pa sem se potem vprašala, čemu. Takrat bi lahko uživala, če se ne bi počutila v redu, bi pač počivala in ne bi bilo pospravljeno, pa kaj. Kadar sem šla na pregled v Ljubljano, sem potem šla še malo nakupovati, da si majčkeno sam, pa mobitel sem izklopila z namenom, pustite me vsi skupaj malo pri miru. **Sčasoma je sama bolezen pripomogla k temu, da sem začela gledati bolj sama ne sebe, prej mi je bilo vse drugo bolj važno, da so bili vsi drugi v redu, nase pa sem pozabljala. Upala sem si narediti stvari, ki si jih prej nisem.** Šla sem tudi sama na morje. Prej recimo, ko smo bili še »zdrava družina«, niti pod razno ne bi pustila samih in šla kar sama. Sem jih vse vprašala in če niso želeli iti, sem rekla, prav pa bodite doma. Saj so bile potem opazke in sem na njih samo odgovarjala s tem, da imajo vsi priložnost in lahko gredo zraven na morje. **Rada sem zahajala sestrični v Novo Gorico, ljudje na morju so veliko bolj pozitivni, kot pa mi**

tukaj. **Z njo sem se lahko pogovarjala. Šla sem tudi bioenergetiku, ki mi je rekel, dokler bom jaz tiho, ne bom zdrava. In sem potem res začela s tem, da sem kaj nazaj povedala in se s tem na nek način spreminjala.** Z mamico sva potem kdaj prišli v konflikt, ker sem sebe začela postavljati na prvo mesto, ona pa meni, da moram skrbeti za otroke in moža. Dobila sem vzorec, kjer v družini mama podpira vse štiri vogale, ali pa še tudi petega, četudi hiša nima petih vogalov, žena mora narediti vse. Mami mi je velikokrat dajala občutke krivde, tudi ko sem odšla od moža me je zelo obsojala, vsi domači so bili proti meni, pomagale so mi sestrične in prijatelji za katere sploh nisem vedela, da jih lahko imam. **Vsake toliko časa moraš kaj spremeniti, ker potem vidiš kaj si sposoben narediti in potem to sprejeti.** Okolica marsičesa ne sprejema, še danes ne vem, kako mi je vse uspelo.

8. Ali ste v času zdravljenja ali kasneje po ozdravitvi poiskali strokovno psihosocialno pomoč?

Nikoli je nisem poiskala, sem vedela, da je nekaj na Onkološkem, samo nisem čutila, da bi šla kam.

Kako vam je strokovna psihosocialna pomoč pripomogla k celostnemu okrevanju? (Kateri so bili primeri novega ravnanja, ki so vam bili v pomoč?)

/

10. Kako svoje življenje in sebe doživljate sedaj, ko je zdravljenje že za vami? (Se vam je spremenil pogled na življenje, način življenja? (Čutite spremembe v odnosu do sebe, bližnjih, in vsega, kar vas obdaja?)

Če izvem za koga, ki je zbolel, najprej rečem vsem, naj zadržijo svoje komentarje zase in ga pustijo pri miru. **Zdaj si privoščim stvari, ki si jih prej nikoli nisem.** Grem na morje, če se odločim, da bom brala knjigo, jo tudi bom, pa čeprav ne bo takoj vse pospravljeno. Če bom pa ves dan na vrtu, pa tudi bom. **Ne oziram se več na to, kaj drugi rečejo in znam reči NE,** ne bom. Mogoče s tem koga prizadenem, ne da bi si to želela, ampak moraš dati vedeti, da ne morejo s tabo upravljati. **Tudi jaz imam pravico se ne strinjati z vsem. To sem prej ves čas počela, zdaj pa ne bom več. Samozavest sem dobila. Sodelovati sem začela v bralni znački za odrasle. Rada berem.** Dobimo seznam knjig, ki jih moramo prebrati in potem

napišemo lastno mnenje o knjigi. Na koncu pa sledi srečanje in skupna diskusija. **Za glasbo sem se začela bolj zanimati**, grem tudi na kakšen koncert. **Nazaj sem tudi začela voditi gasilce, pionirčke in mladince. Še bolj sem se vrgla v gasilstvo. Včasih organiziram kaj za naše gasilke. Enkrat sem organizirala predavanje o raku, na katerega je prišla predavat dr. Mojca Senčar iz Europe Donne.** Bilo je zelo prijetno srečanje in z dr. Senčarjevo se je lepo pogovarjati.

Interpretacija odgovorov

Osebno soočanje z boleznijo (1,3,5)

Marjeto je z diagnozo soočila ginekologinja po prejetju izvidov z njenega zadnjega ginekološkega pregleda. Povedala ji je, da bo potrebno oditi na konzilij v Ljubljano, ker ima raka. Slabo novico je slutila že med potjo. Pove, da sploh ni vedela, kaj vse slišano pomeni, zato se je z napotitvijo strinjala. Ko je doma novico zaupala tašči, ji ta ni verjela. Interneta takrat še ni imela, zato ni mogla poiskati informacij o svoji diagnozi. Marjetina izkušnja kaže na to, da je pri osebni ginekologinji dobila malo informacij o tipu raka, za katerim je zbolela. Njeno začetno soočanje kaže na negotovost glede diagnoze, o kateri ni vedela ničesar. V Ljubljani so ji povedali, da ji bodo odstranili maternico, jajčnike pa so ji po odločitvi zdravnika pustili. Izkušnja, ki jo je doživela po operaciji, kaže na obsmrtno izkustvo. Po operaciji so bili pri njej njeni domači. Pove, da je bila med njimi v tistem trenutku povsem v redu, po njihovem odhodu pa je pričela jokati in medtem opazila spremembe na koži. Zaradi alergijske reakcije na eno izmed tablet bi lahko umrla. V minutah borbe za njeno življenje je slišala vpitje. Pove, da se spomni še hodnika in bele svetlobe, ki ju je videla.

V soočanju z boleznijo svojih občutkov z možem ni delila, ker je bil zadržan. Izpostavi, da jo je mož najbolj prizadel takrat, ko ni želel pogledati mesta, kjer je bila operirana. Z otrokoma je veliko govorila o svoji bolezni, vendar še sedaj ne ve koliko sta takrat razumela. Otroka sta ji bila v veliko pomoč. Prijateljic, s katerimi bi se o svoji bolezni lahko pogovarjala, ni imela. S staršema pogovorov o tej temi ni bilo veliko.

Prepričanja sorodnikov o tem, da ni dobro veliko govoriti o negativnih vidikih položaja v katerem so se znašli skupaj z bolnikom lahko vodi do tega, da le-ta ne spregovori o svojih problemih in tako se zmanjšuje prostor za odkrit pogovor. Socialna in družinska podpora lahko pomembno prispeva k boljšemu počutju bolnika, kar pripomore k lažjemu soočanju z

boleznijo in njenimi posledicami. Pri samo– razkritju gre za sporočilo osebne narave, kjer ena oseba komunicira z drugo. Kadar samo– razkritje v družini ni mogoče oziroma je problem, se bolnik izogne odprti komunikaciji o svojih težavah. Podpirajoča odprta komunikacija med družinskimi člani je ključnega pomena za fizično in psihično dobrobit bolnikov z rakom. (Mesters et al. 1997: 269–270)

Edini odrasli osebi, s katerima je lahko delila svoje občutke, sta bili sodelavka in sestrična.

Kot negativne dejavnike Marjeta izpostavi:

- občutek manjvrednosti (po odstranitvi maternice njena želja po tretjem otroku ni bila več uresničljiva)
- zadržan odnos moža (prizadelo jo je, ker ni želel prejeti nobenih informacij o njenem zdravju s strani zdravnikov)
- šibko telesno počutje (zelo je shujšala, med operacijo so ji poškodovali črevesje in mehur, zaradi slednjega ji je pred časom začela uhajati voda)
- psihično je bila na tleh

Odziv družine na bolezen družinskega člana (2)

Marjeta je mnenja, da so se družinski člani na njeno bolezen odzvali slabše, kot se je sama. Bili so šokirani. Poudari, da je bila ravno ona tista, ki je še najbolj pozitivno gledala na vse. Mož se je nanjo odzival z zadržanostjo. Na podlagi povedanega menim, da med Marjeto in možem ni bilo dovolj odkrite komunikacije, kjer bi nastal prostor za pogovor o njunih občutkih, o soočanju z boleznijo, ki je vstopila v družinsko življenje.

V povezavi s tem Barraclough (1995: 125) pojasnjuje, da se v odzivih družinskih članov kažejo že obstoječi življenjski vzorci in odnosi v tej družini, ki so se izoblikovali skozi leta.

Za otroka navede, da nista vedela točno, zakaj gre. Ne ve, koliko sta razumela, kar jima je povedala. V šoli se je pojavil problem, saj so hčeri otroci in nekateri izmed učiteljev govorili, da je njena mama uboga, ker ima raka in je zaradi tega v bolnišnici. Hči je sčasoma postala uporniška. Omeni še, da sta bila oba otroka nanjo zelo navezana. Odprta komunikacija predstavlja enega izmed dragocenih načinov, ki zmanjšujejo strah otrok. Otrokova razvojna stopnja vpliva na količino sprejetih informacij in doživljanje bolezni enega izmed staršev.

Šmit (2005: 97) pojasnjuje, da naj bi matere svoje pogovore z otroki o svojem obolenju dopolnjevale. Povedati ni enako kot razložiti, govoriti otrokom ni enako kot govoriti z otroki.

Tudi če starši lepo razložijo stanje nekateri otroci, zaradi vsega dogajanja ostanejo še naprej zmedeni.

O upornosti svoje hčere Marjeta nadalje ne spregovori, zato je mogoče le sklepati, da je bila bolezen v družini eden izmed dejavnikov, ki je prispeval k hčerini upornosti.

Širše socialno okolje (4)

Okolici se je smilila. Razloži, da je nekaterim videla na obrazih, kako so jo gledali. Pri tem izpostavi izkušnjo z znancem, ki ga je zanimalo, če nosi lasuljo. Od posameznikov iz okolice je redko naletela na pozitiven odziv. Sprva so se negativno odzvali tudi na rehabilitaciji v zdravilišču. Starejše ženske so nanjo gledale očitajoče, ker je bila mlajša in na zunaj ni bilo opaziti znakov, ki bi jim sporočali, da je v podobni situaciji, kot so bile same. Ko jim je zaupala, kako je z njo, pove, da so jo vzele za svojo in bile do nje zelo skrbne. Marjeta je mnenja, da ljudje marsikaj govorijo, četudi nič od tega ni res. Pove, da je od nadrejene v času rehabilitacije včasih dobila kakšen škodoželjen komentar o njenem uživanju v »prostem času« doma.

Spolno življenje (6)

Po povratku iz bolnišnice je možu zamerila njegovo zavrnitev po tem, da bi pogledal mesto, kjer je bila operirana. Njegov odziv jo je prizadel in od takrat dalje je postala še sama bolj zadržana.

Brennan (2004: 29) pojasnjuje, da so ženske včasih globoko razočarane nad odzivom njihovih partnerjev (ali pomanjkanjem le-tega), kar jih pretrese še posebej, če čutijo, da so same mnoga leta v zvezi svoje partnerje podpirale.

Nekaj časa po vrnitvi iz bolnišnice med Marjeto in njenim možem ni bilo intimnosti, pove, da se je počasi vse začelo krhati. Marjeta pojasni, da ji že pred boleznijo mož ni znal izkazovati pozornosti in ljubezni. Da bi bila deležna topline, ki je od moža ni dobila, je v spalnico med njiju dala sina. Po določenem času je prišlo do ločitve. Iz povedanega je razvidno, da sta se Marjeta in mož po operaciji vedno bolj oddaljevala, kar je na koncu privedlo do ločitve.

Ramšak (2007:68) poudarja, da sta mnogim ženskam ravno njihova bolezen in močno zaupanje vase, ki je bilo potrebno za ozdravitev, dala moč, da prekinejo dolgoletne odnose z nezreli partnerji, ki jih niso spoštovali, ali so jih omalovaževali, zatirali, varali ipd.

Marjetina izkušnja kaže na to, kako velik vpliv ima lahko bolezen na področju intimnosti, še posebno, če med partnerjema ni ustrezne komunikacije. Problem se še dodatno povečuje, ob pomanjkanju informacij o vplivu bolezni na spolno delovanje.

Načini ravnanja na poti h okrevanju (7)

Marjeta pove, da o smrti na splošno ni razmišljala. Doma je imela psa, ki je bil njen najboljši prijatelj, ki mu je vse zaupala. Z njim se je veliko sprehajala v naravi. Veliko je kolesarila in osvojila vrh Triglava. V času okrevanja se je vpisala nazaj v šolo in dokončala peto stopnjo izobrazbe. V času okrevanja je bila zanjo ena izmed pozitivnih izjem tudi to, da so ji domači dali malo več zraka, tako je lahko uredila stvari za katere pred tem ni bilo časa. Sčasoma je sama bolezen pripomogla k temu, da je začela sebe postavljati na prvo mesto. Pred tem je v skrbi za druge nase vedno pozabljala. Veliko je zahajala sestrični na Primorsko, s katero se je lahko pogovarjala. Po nasvetu bioenergetika je začela spreminjati svoj vzorec »poslušne Marjetek«, tako da se je vse pogosteje potegnila za sebe. Poudari, da mora človek vsake toliko časa kaj spremeniti, da vidi česa je sposoben in lahko vse to potem sprejme.

Strokovna psihosocialna pomoč (8,9)

Strokovne psihosocialne pomoči ni prejerala. Pove, da je vedela, da neka oblika tovrstne pomoči na Onkološkem inštitutu obstaja, vendar sama ni čutila, da bi se je udeležila.

Doživljanje življenja in sebe po ozdravitvi (10)

Marjeta pove, da si sedaj privoščiti stvari, ki si jih pred tem ni. Postala je odločnejša, sedaj se ne ozira več na to, kaj drugi rečejo, zna reči ne. Zaveda se, da se ji ni potrebno z vsem strinjati, kar je pred tem ves čas počela. Občuti večjo samozavest. Marjetina nova drža odraža večjo svobodo, s katero je zaživela po ozdravitvi.

Remen (2003:107) pravi, da se s povrnitvijo svobode pogosto spomnimo osnovne človeške lastnosti, ki ji avtorica pravi nedvomna sposobnost za ljubezen ali sočutje, ki jo imamo kot ljudje. In ko jo najdemo, nas največkrat preseneti, hkrati nam je znana, kot da bi v trenutku prepoznali predmet, ki smo ga dolgo nazaj vtaknili globoko v predal.

Ker rada bere, je začela sodelovati v bralni znački za odrasle. Bolj se je začela zanimati za glasbo, gre tudi na kakšen koncert. Zopet se je začela ukvarjati z gasilstvom, vodi pionirčke in mladince v gasilskem društvu. Za članice gasilskega društva občasno organizira predavanja, nekoč je organizirala tudi predavanje o raku, o katerem je predavala dr. Mojca Senčar iz Europe Donne. Iz povedanega je razvidna nova pridobljena moč, ki je Marjeto okrepila, da je v svoje življenje vnesla korenite spremembe.

Yalom (1998: 190) pojasnjuje, da je po večletnem delu z bolniki z rakom presenečen nad številom tistih, ki so smrtno nevarno bolezen zmogli videti kot priložnost za spremembe. Poročali so o presenetljivih premikih in notranjih spremembah, za katere avtor meni, da jih lahko poimenujemo nič drugače kot osebna rast. Sem sodi preoblikovanje življenjskih prioritet (zmanjševanje pomena trivialnim zadevam), občutek osvoboditve (odločitve, da ne naredijo stvari, ki jih sami ne želijo), povečan občutek bivanja v tem trenutku (ki je v nasprotju s preteklim odlaganjem življenja, na neko točko v prihodnosti ali po upokojitvi), globoko spoštovanje in vrednotenje osnovnih življenjskih danosti (spreminjajoča se narava, veter, padajoče listje, zadnji Božič itd), globlja komunikacija z bližnjimi, manj medosebnih strahov, manjša zaskrbljenost, zaradi zavrnitev in večja pripravljenost tvegati kakšno stvar v življenju.

Intervju 5 (Boris – rak na modih)

1. Kako ste se soočili s svojo diagnozo? (Kakšna je bila vaša takratna reakcija?)

Najhuje je, ko izveš. Takrat si v šoku, nič ne veš, kaj se bo zgodilo, si v negotovosti. Zbolel sem leta 2000 za rakom na modih. **Rak je bil takrat pri večini ljudi, pa tudi pri meni, velik šok, nek strah.** Pri meni je bila velika prednost, da sem odkril raka po svoji zaslugi. Moj brat je imel znanca primarija in me je prijavil na pregled pri njemu. Ko sem čakal v avli kliničnega centra na izvide je pome prišel zdravnik, s katerim sva šla čez cesto na Onkološki inštitut in tam so mi povedali, da imam raka na modih. **Prvo spoznanje pri tem je**

bil šok, pretreslo me je, nisem vedel kakšen bo stadij, kako se bo razvil, ali je neozdravljiv. Izkazalo se je, da sem ga odkril v zgodnjem stadiju. Po operaciji, ko so naredili laboratorijske raziskave, so ugotovili, da je maligni. **Nekaj časa po spoznanju, da imam raka, sem potem doma samo ležal na kavču in razmišljal o tem, ali bom umrl ali ostal živ. Takrat mi je bilo zelo hudo, ti občutki so bili zelo neprijetni. Ob misli na smrt me je bilo kar groza.** Včasih so govorili, da kdor je imel raka, je umrl, to je bil nek mit. Danes pa veliko ljudi preživi raka in ima še kvalitetno življenje.

2. Kako so se odzvali na bolezen vaši družinski člani?

Nisem želel veliko drugim govoriti o svoji bolezni. Povedal sem mami, očetu, bratu in ženi. **Bil je šok za vse. Hči in sin sta bila še majhna. Nismo jima povedali nič, toda kljub njuni mladosti sta zaključila, da sem bolan in imam neko hudo bolezen.** Žena mi je v tistem času kupila knjigo Lancea Armstronga, ki je tudi imel raka. Ko sem bral to knjigo, jo je hči videla in je vedela, zakaj se gre, takoj je povezala mojo bolezen, da imam tudi jaz nekaj takšnega. **Kasneje smo se z otrokoma pogovarjali o moji bolezni, ker sta sama opazila, da so neke nenormalne spremembe. Skrbi te za tvoje, ljudje v tistem času tvoje bolezni tudi nočejo pokazati vseh teh čustev, jih nekako zadržijo. Čutiš že stisko, da bi pa pred mano jokali, pa se ni zgodilo.**

3. Ste se lahko o svoji bolezni odkrito pogovarjali ali ste svoje občutke raje zadržali zase?

O mojih prvih občutkih, strahovih, o tem ravno nisem govoril. Potem kasneje pa, ko sem srečeval ljudi, ki so ga tudi imeli, pa sem povedal, da sem ga tudi jaz imel in sem ga prebolel. **Z ženo sem se veliko pogovarjal o tem. Potem kasneje po ozdravitvi sem spoznal eno gospo, ki je prebolela raka na dojki, ona je bila potem tista, s katero sem se večkrat na družinskih srečanjih pogovarjal o svoji bolezni. Kasneje, skozi pogovore na skupini za samopomoč, sem se nekako še bolj odprl. Drugače gledaš potem na bolezen in vidiš, da bi bilo boljše in lažje, če bi več govoril o svojih občutkih v povezavi z rakom tudi drugim ljudem iz svojega kroga, do katerih imam zaupanje.**

4. Kakšen je bil odziv na vašo bolezen s strani širšega socialnega okolja? (Ste dobili kdaj občutek, da so se vas ljudje v času bolezni pričeli izogibati?)

Ljudje na splošno niso bili seznanjeni s tem, kaj se z mano dogaja. To je bilo tudi zame nekaj novega, niti sam nisem vedel, kaj je pravilno, kaj bi bilo boljše. Jaz sem se ukvarjal z dejavnostjo, ki je povezana z zdravjem, zato tudi nisem želel takrat govoriti o moji bolezni. Ljudje bi rekli, ja ti si pa tako zdravo živel, toliko si se trudil, imaš raznovrstno prehrano, pa si vseeno zbolel. Tudi zato nisem želel, da drugi ne bi potem več videli smisla v tem, kar počnem in sami počnejo za svoje zdravje. V službi nisem povedal točno, za katero bolezen gre. Takrat sem iz enega delovnega mesta šel na drugega, bil sem v novem okolju. Nisem imel kakšnih pristnih odnosov s temi sodelavci. Povedal sem samo, da me čaka operacija, vendar nisem razkril, da gre za raka. Na začetku o tem nisem govoril, mogoče sčasoma se je kaj razvedelo. **Bolj odmevno je bilo potem v okviru Onkološkega inštituta leta 2006 ob dvajseti obletnici ustanovitve ženske skupine z rakom na dojki.** Je bilo kar dosti govora o raku, **tisto leto je bil tudi velik projekt, ko smo kolesarili po Sloveniji. Bilo je medijsko odmevno in ljudje so me videli po televiziji. Po časopisih so bile te slike. Eni so me videli po televiziji in bili začudeni,** mogoče kakšni niti niso takoj opazili, zakaj je bilo to. **Ravno vsakemu tudi nisem rekel, da je to zaradi moje bolezni,** so mislili pač, da sem zraven, ker sem se že prej veliko gibal. Drugače **nisem imel občutka, da bi se me ljudje izogibali. Ko sem imel dejanske stike z njimi, sem bil že praktično pozdravljen.** Počel sem stvari kot prej, veliko sem kolesaril, tekkel. Moje življenje ni bilo nič drugačno kot prej.

5. Ali so se vam v procesu soočanja in prilagajanja na bolezen pojavljale spremembe, ki ste jih močno občutili? (Na primer v odnosu do sebe, družinskih članov, splošno počutje ...)

Obdobje zdravljenja nosi veliko neprijetnega in negativnega za telo in duha. Ko sem prejemal kemoterapijo, **fizično nisem bil tako odporen. Takrat sem samo ležal, ni bilo prave volje in navdušenja. Psihično stanje je bilo sigurno prizadeto. Pa tudi negativna sprememba, ki jo v začetku doživiš, je izguba testisa.** Sem sprejel potem, da je to nujni poseg, ki mi je omogočal ozdravljenje. **Na mojo ohranitev samopodobe je zelo vplival**

pogovor z mojo zdravnico na onkološkem, ker mi je znala povedati, kakšna je bolezen, imel sem zaupanje do nje, ker je imela izkušnje, to je en velik plus.

6. Kako je diagnoza rak vplivala na vaše partnersko razmerje?(Kako ste se s tem soočili vi in vaš partner?)

Bolezen je vplivala na upad spolne sle, ni bilo niti želje, niti potrebe. Žena je to sprejela, ker so bila dejstva takšna. Potem kasneje po nekaj mesecih, se je to zopet uredilo. Bila je vesela, da je bil rak pozdravljen. Na tem področju ni bilo drastičnih sprememb. Na plodnost pa pri meni tudi ne bi vplivalo, ker ni bilo tako hudo. Niti ni bilo potrebe, da bi dal spermo v semensko banko, ker sem že bil takrat star 46 let in z ženo nisva nameravala imeti več otrok.

7. Kaj vse ste storili, da bi pomagali sebi, ko ste zboleli za rakom?(Kako ob soočanju z boleznijo, kot je rak, »obrniti gumb« na življenje? Na kakšne načine ste si pomagali?)

Sprehodi v naravi so mi veliko pomagali. Pa spet sem začel kolesariti in teči, za sabo imam že polmaraton. Še dodatno sem izboljšal prehrano. Imel sem dosti velike količine prehranskih dopolnil.

8. Ali ste v času zdravljenja ali kasneje po ozdravitvi poiskali strokovno psihosocialno pomoč?

Po zdravljenju, ko sem še hodil na kontrole, mi je **moja zdravnica povedala za moško skupino za samopomoč. Takrat sem se začel udeleževati teh srečanj. Vsakič smo se pogovarjali o naših izkušnjah, to je bila sploh prva moška skupina za samopomoč, ki je zdaj žal zamrla. Imeli smo tudi razna strokovna predavanja. Jaz sem začel hoditi na skupino, ko sem bil že praktično pozdravljen. Ko sem zbolel, takšne pomoči in svetovanja ni bilo na voljo, bi pa bilo zelo dobrodošlo. Če bi takrat obstajala takšna možnost, bi lažje prenašal zdravljenje. Veliko smo se v tej skupini pogovarjali tudi o odprtosti in to, da spremenimo ta mit, da je rak smrt. Miselnost večine od nas se je spremenila, rak je lahko še zmeraj**

življenje, lepo življenje, po ozdravitvi še bolj kvalitetno, bolj polno. Na tej skupini smo se tudi pogovarjali, da bi se izobraževali na tem področju, da bi kot prostovoljci hodili bolnikom.

9. Kako vam je strokovna psihosocialna pomoč pripomogla k celostnemu okrevanju? (Kateri so bili primeri novega ravnanja, ki so vam bili v pomoč?)

Skupina mi je pomagala k spremembi, zdaj lahko bolj odkrito govorim o tej bolezni. Skupina mi je dala drugačen pogled na določene stvari in postal sem bolj odprt. Bi mi pa še veliko bolj koristila v začetnem stadiju moje bolezni. Če bi ti kdo, ki je že prebolel bolezen kaj povedal, dal kakšen nasvet. Imel bi potem neko zaupanje, kaj to pomeni, bil bi bolj samozavesten in manj skeptičen.

10. Kako svoje življenje in sebe doživljate sedaj, ko je zdravljenje že za vami? (Se vam je spremenil pogled na življenje, način življenja? (Čutite spremembe v odnosu do sebe, bližnjih, in vsega, kar vas obdaja?)

Moram reči, da sigurno gledaš na življenje drugače. To je neka izkušnja, da gledaš tudi na zdravje drugače. Dokler ljudje mislijo, da so zdravi, je težko še kaj narediti, največ zanj naredimo takrat, ko smo zdravi in ga ohranjamo. **Vsekakor so tudi odnosi bolj globlji, povezujoči.** Včasih me žena opozori, ko pri kakšnem delu pretiravam, da naj se malo umirim in me spomni na to, kako je bilo takrat, ko sem zbolel.

Interpretacija odgovorov

Osebno soočanje z boleznijo (1,3,5)

Boris meni, da je najhuje, ko človek izve za diagnozo. Pravi, da je človek takrat v šoku in negotovosti, ker ne ve, kaj se bo zgodilo. Meni, da je v času, ko je zbolel rak večini ljudi in tudi njemu samemu predstavljal šok in strah. Spoznanje ga je šokiralo in pretreslo. Pravi, da je nekaj časa po spoznanju samo ležal na kavču in veliko razmišljal o tem, ali bo umrl ali ostal živ. Občutki, ki so ga takrat preplavljali so bili zanj zelo neprijetni. Ob misli na smrt je občutil grozo.

Brennan (2004: 48) ugotavlja, da je verjetno največji izziv za bolnike prilagoditev na številne spremembe v kratkem času: na ogrožajočo realnost zaradi življenjsko nevarne bolezni,

naporne zahteve zdravljenja in velike skrb zbujačo motnje v njihovem osebnem in socialnem življenju. Soočanje z različnimi spremembami je samo po sebi stresno.

Nadalje avtor (op.cit.: 52) pravi, da se ob besedi rak, večini ljudi zdi, da slišijo besedo smrt. Tudi v primerih, ko oseba ve, da sta ozdravitev in izboljšanje verjetna, smrt ni več abstrakten trenutek, s katerim se bomo soočili nekje v daljni prihodnosti. Postane zelo resnična in neposredna možnost.

O svojih notranjih občutkih soočanja z boleznijo sprva ni govoril. Pojasni, da se je veliko pogovarjal z ženo, prav tako je imel večjo možnost izražanja svojih občutkov kasneje, po ozdravitvi, ko se je seznanil z gospo, ki je prebolela raka. O svoji bolezni se je z njo pogovarjal na družinskih srečanjih. Poudari, da se je z obiskovanjem skupine za samopomoč še bolj odprl. Spoznal je, da bi bilo lažje in boljše, če bi o lastnih občutjih v zvezi z rakom že pred tem več govoril. Skupina mu je ponudila nov, drugačen pogled na bolezen.

Negativni dejavniki, ki so vplivali na Borisovo soočanje z boleznijo so bili:

- fizična neodpornost (v času kemoterapije je samo ležal)

- psihično stanje je bilo prizadeto (ni imel prave volje in nobenega navdušenja)

- izguba testisa

Izpostavi, da je na njegovo samopodobo zelo dobro vplivala zdravnica na onkološkem oddelku, ki mu je znala povedati, kakšna je njegova bolezen, poleg tega pa je imel tudi zaupanje vanjo.

Odziv družine na bolezen družinskega člana (2)

Boris je vest o svoji bolezni zaupal le najožjim družinskim članom. Starši, brat in žena so bili ob novici šokirani. Drugim ljudem o svoji bolezni ni želel veliko govoriti. Hči in sin sta bila v času njegove bolezni še majhna, zato jima sprva niso ničesar povedali. Boris pove, da sta kljub svoji mladosti prišla do zaključka, da je oče bolan in ima neko hudo bolezen. Otroka sta opazila nenormalne spremembe v družini, zato sta se Boris in žena kasneje z njima začela pogovarjati o bolezni.

V zvezi s tem Hermann (2001: 75) pojasnjuje, da starši pogosto mislijo, da so sposobni otroke obvarovati vesti o diagnozi, vse dokler se lahko še naprej vedejo kot običajno. Kar pa ni običajno, saj življenje v družinah, kjer se soočajo z diagnozo raka, še zdaleč ni normalno. Otroci čutijo neizrečeno tesnobo svojih staršev in intuitivno vedo, da je nekaj narobe.

Energija, ki jo starši porablajo, ko skušajo bolezen prikriti, pomeni veliko obremenitev. Otroci bi morali izvedeti minimalno ime bolezni, (del telesa, ki je prizadet), in kako bo bolezen obravnavana. Otrokova osnovna psihološka potreba je varnost, zato negotovosti v otroškem svetu nujno zahtevajo odgovore.

Iz Borisove pripovedi je razvidno, da sta otroka kljub začetnemu prikrivanju njegove bolezni, otroka zaznala spremembe v družini, ki so zahtevale odgovore odraslih.

Navaja še, da je čutil stisko svojcev, ki mu je povzročala skrbi. Nihče od domačih pred njim ni stiske izražal z jokom. Meni, da bolnikovi bližnji v času bolezni nočejo pokazati vseh čustev in jih nekako zadržijo. V Borisovem odgovoru je zaznati, da je poleg stiske svojcev prav tako čutil njihovo zadržanost pri izražanju čustev. Meni, da je to običajen način odzivanja svojcev na bolezen družinskega člana.

Čačinovič-Vogrinčič (1998: 214) pojasnjuje: "Vsak človek sprejme in obvlada tista čustva, ki jih »sme« sprejeti in obvladati v družini. Izrine, ali kot pravi Skynner, za zaslon skrije tista čustva, ob katerih doživi travmo ali stres, ali pa tista – in to je pogostejše – ki v njegovi družini niso sprejeta, ki povzročajo napetost in vznemirjenje, ki so tabu."

Odzivanje družine na Borisovo bolezen je mogoče interpretirati v kontekstu njihovih, preteklih načinov delovanj v težavnih družinskih situacijah v katerih so določena čustva ostajala v ozadju.

Širše socialno okolje (4)

Ljudje iz okolice niso bili seznanjeni z Borisovo boleznijo. Diagnoza rak je bila tudi zanj nekaj novega, pove, da sam ni vedel, kaj je bolje in pravilneje. Pred boleznijo je se ukvarjal z dejavnostjo, povezano z zdravjem, zato ni želel, da bi ljudje ob spoznanju, da ima raka, izgubili smisel v tem kar on in sami počnejo za svoje zdravje.

Ule (2003: 96) pojasnjuje, da je za bolnike problem, komu naj povedo o svoji bolezni, kdaj naj to povedo, tako da bi ohranili medosebne odnose, ki so jih vzpostavili do tedaj. Avtorica meni, da strah pred diskreditiranjem izhaja iz pričakovanja, da bi drugi ljudje celotno identiteto posameznika vrednotili le skozi njegovo bolezen.

V službi pred odhodom na zdravljenje ni razkril, da je zbolel za rakom. V tistem času je zamenjal delovno mesto in z novimi sodelavci ni imel pristnejših odnosov. Leta 2006 je sodeloval v projektu v okviru Onkološkega inštituta. Meni, da je bil projekt medijsko

odmeven, ljudje so ga videli po televiziji in časopisu. Nekateri so bili začudeni nad njegovo pojavitvijo. Kljub dejstvu, da je bil viden, jim ni veliko govoril o razlogih za svoje sodelovanje na projektu. Nikoli ni imel občutka, da bi se ga ljudje zaradi bolezni izogibali. Hkrati pojasni, da je imel z okolico dejanske stike šele po ozdravitvi.

Spolno življenje (6)

V času bolezni je občutil padec spolne sle.

Bolniki z rakom lahko izkušajo različne stopnje bolečine, slabosti, utrujenosti, anoreksije in izčrpanosti, kar zavira njihov interes za spolno aktivnost. Odvisno od tipa raka in terapije, ki sledi, lahko fizične in fiziološke spremembe neposredno negativno vplivajo na mehanizme, ki so odgovorni za normalno spolno delovanje. (Von Eschenbach in Schover 1984: 266)

Žena je sprejela njegovo začasno stanje. Boris razloži, da se je po nekaj mesecih njegovo spolno življenje zopet uredilo. Na intimno področje po njegovem mnenju rak ni vnesel večjih sprememb. Boris pove, da na plodnost bolezni v nobenem primeru ne bi vplivala, saj z ženo ni nameraval imeti več otrok.

Načini ravnanja na poti h okrevanju (7)

Pomagali so mu sprehodi v naravo, veliko je tekkel in kolesaril. Še dodatno je izboljšal prehrano.

Strokovna psihosocialna pomoč (8, 9)

Strokovno psihosocialno pomoč je Boris začel prejemati z vključitvijo v skupino za samopomoč moškim, za katero mu je povedala zdravnica. V času vključitve v skupino je bil že pozdravljen, pri čemer poudari, da bi takšno pomoč in svetovanje potreboval na začetku svoje bolezni. Na srečanjih so se pogovarjali o lastnih izkušnjah z boleznijo, odprtosti do okolice in možnostih, da spremenijo v naši družbi močno prisoten mit o enačenju raka s smrtjo. Skupina mu je pomagala k spremembi, s svojo boleznijo je do ljudi postal bolj odkrit. Dala mu je drugačen pogled na določene stvari in prispevala k temu, da je postal sam bolj odprt.

V zvezi s tem Sunwolf (2005) pravi, da je pripovedovanje zgodb oblika komunikacije, ki pomaga ljudem, da se uspešno soočijo z boleznijo in jo predelajo (v Ramšak 2007:10). Prav tako je zelo pomembno tudi poslušanje zgodb drugih, ker prizadete odmakne od lastnega strahu in bolečine. Preko zgodb drugih ugledajo prihodnost, doživljajo močno empatijo, z zgodbami in spoznajo, kako je možno preživeti. (ibid.) Boris poudari, da se je miselnost večine članov spremenila v tej smeri, da rak še vedno pomeni življenje, lepo življenje, ki je po ozdravitvi še bolj kvalitetno in polno.

Doživljanje življenja in sebe po ozdravitvi (10)

Borisu se je spremenil pogled na življenje, po takšni izkušnji gleda drugače tudi na zdravje. Meni, da so njegovi medosebni odnosi še globlji in še bolj povezovalni.

4. REZULTATI IN RAZPRAVA

4.1 Osebno soočanje z boleznijo

V treh primerih (Ana, Andrej, Boris) je prvemu spoznanju o diagnozi rak sledil šok. Ana je izmed vseh anketiranih edina, ki se je z rakom soočila dvakrat, in v obeh primerih poroča o šoku ob spoznanju, da ima raka. Andrej edini izmed vseh intervjuvancev izpostavi negativen odnos zdravnikov, na katerega je naletel na urološki kliniki. Zdravniško osebje se na njegove prošnje po razlagi njegovega zdravstvenega stanja ni odzvalo. Diagnozo je izvedel po dveh mesecih in pol, medtem, ko sta bili za njim že dve operaciji na urološki kliniki. Spoznanju je sledil šok. Primera Petre in Marjete izstopata v tem, da ob spoznanju o lastnem raku nista doživeli šoka. Prva je že dlje časa slutila, zato je potrditev bolezni ni presenetila in ujela nepripravljeno. K temu je pripomogla tudi njena izkušnja negovanja za rakom umirajoče matere. Marjeta je sicer slabo novico slutila, vendar ob dejanski seznanitvi z lastno diagnozo ni doživela šoka, ker niti ni vedela, kaj vse to pomeni.

Štirje intervjuvanci (Ana, Andrej, Petra, Boris) pričajo, da začetno soočanje z diagnozo rak, posameznika privede do pogostejšega razmišljanja o smrti, kot običajno. Ana in Petra sta v neposredni ogroženosti njunih življenj občutili še dodatno stisko spričo negotove prihodnosti njunih otrok. Andrej je molk ter odnos zdravnikov začel povezovati z mislimi na najslabše. Boris je v začetnem soočanju z diagnozo, nekaj časa samo ležal in se spraševal ali bo preživel. Misel na smrt ga je navdajala z grozo. Marjeta edina navaja, da ob soočanju s svojo boleznijo ni nikoli pomislila, da bo umrla.

O načinih izražanja občutkov s katerimi so se soočali v času bolezni, intervjuvanci navajajo različne izkušnje. Ana navaja, da je po vrnitvi iz bolnišnice govorila le o raku in smrti, zaradi česar je izgubljala stik z domačimi, dokler je ni mož postavil pred dejstvo, da tako ne gre več naprej. Moževe besede so bile na poti k novi pozitivnejši drži zanjo ključne. Preoblikovala je pretekle življenjske vzorce, v času vnovične ponovitve bolezni je drugim ljudem o svoji bolezni spregovorila bolj odkrito. Andrej navaja, da je svoje občutke vedno izražal odkrito, vendar je za to potreboval določen čas. Največjo podporo in odprt prostor za pogovor sta mu nudila najboljši prijatelj in medicinska sestra, s katero se je spoprijateljil po prvi operaciji na urološki kliniki. S starši in punco se je o bolezni težje pogovarjal, ker je imel občutek, da ga

ne razumejo. Petra navaja, da je svoje občutke vedno odkrito izražala in vsem dala vedeti, da je pripravljena na pogovor. Z možem je bilo pogovorov o bolezni manj, povedala mu je le toliko, kot je želel slišati. Svojega zaupnika in poslušalca je našla v sinu.

Marjeta podobno kot Andrej navaja, da s starši pogovorov o soočanju z njeno boleznijo skorajda ni bilo. Tudi v možu ni našla primerne poslušalca, saj je že na samem začetku bolezni naletela na njegovo zadržanost. Prijateljic, s katerimi bi lahko delila svoje občutke v tistem obdobju, ni imela. Prav tako kot Petra, tudi ona navede, da se je o svoji bolezni veliko pogovarjala z otrokoma. Edini odrasli osebi, s katerima je lahko spregovorila o soočanju z boleznijo, sta bili sodelavka in sestrična. Boris navaja, da se je veliko pogovarjal z ženo. Kasneje po ozdravitvi je svoje občutke o bolezni delil z gospo, ki je prav tako imela izkušnjo z rakom. Zaveda se, da se je z obiskovanjem skupine za samopomoč še bolj odprl, in da bi mu bilo še lažje, ko bi bil že pred vključitvijo s svojo boleznijo bolj odprt.

Dve intervjuvanki (Ana in Petra) poročata težavnem soočanju s padcem samopodobe po izgubi dojke. Ana izpostavi tudi vpliv, ki ga s sabo nosijo zunanje spremembe, kot sta izpadanje las in sivkasta koža. Andrej denimo navaja, da zaradi izgube testisa nikoli ni občutil večjega bremena, medtem ko Boris dojema izgubo testisa kot negativno spremembo. Vendar ocenjuje, da je na njegovo samopodobo pozitivno vplival pogovor z zdravnico, ki mu je znala razložiti okoliščine njegove bolezni, hkrati pa je do nje čutil zaupanje. Marjeta poroča o občutku manjvrednosti, ki se je pojavil po odstranitvi maternice, saj je s tem dokončno ugasnila želja po tretjem otroku.

O soočanju z depresijo spregovorita dve intervjuvanki (Ana in Petra). Ana je depresivna obdobja premostila z odločitvijo, da si sama pomaga, medtem, ko je Petra leto dni prejemala zdravljenje proti depresiji, preostali trije intervjuvanci ne navajajo izkustev z depresijo, temveč globoka izkustva duševnega trpljenja.

Kot posledico stranskih učinkov bolezni vseh pet intervjuvancev navaja fizično oslabelost. Ana spregovori o hormonskih zdravilih, ki so puščala za sabo ogromne spremembe. Andrej je ob okrevanju po drugi operaciji čutil bolečine že ob samem dvigu roke. Petra se je občasno slabo počutila. Marjeta je zelo je shujšala, med operacijo so ji poškodovali črevesje in mehur, posledično ji je pričela uhajati voda. Boris je v času kemoterapije, zaradi šibkega fizičnega počutja samo ležal.

4.2 Odziv družine na bolezen družinskega člana

Vseh pet intervjuvancev poroča o šoku družinskih članov, na katerega so naleteli, ko so jim sporočili vest o svoji diagnozi. Stiska domačih jim je nemalokrat še oteževala njihov položaj. Anin primer izstopa po tem, da se je z diagnozo rak soočila dvakrat. Sestrin odziv navaja kot histeričen, pospremljen z jokom. Mož jo je pri prvi, kakor tudi pri vnovični ponovitvi bolezni opogumljal. Izpostavi pa, da je čutila, da se je delal močnega le na zunaj. Staršema ob prvem soočanju z boleznijo sprva ni želela povedati, ker se je bala, da ji bosta s svojim odzivom odvzela še zadnji kanček optimizma. Njunemu vztrajnemu poizvedovanju je nato popustila in ju seznanila s svojim zdravstvenim stanjem. Tega v drugem primeru ni storila, starša sta za njeno ponovno diagnozo izvedela iz časopisa v katerem je imela intervju. Otrokoma vesti o svoji bolezni prvič ni zmogla prenesti sama. Pojasnjuje, da je bila takrat sama v stiski, saj se je prvič srečala s takšnim problemom, ki je še sami vzbujal strah. Ob drugi ponovitvi bolezni pa je k otrokoma že zmogla sama pristopiti in se z njima pogovoriti. Navaja, da je hči bolezen lažje sprejela, medtem ko se je mlajši sin odzval s tisko, da je on krivec za ponovitev bolezni, ker ji je nagajal.

Andrejeve starše in punco je njegova diagnoza prizadela ter šokirala. Za mater pravi, da je bila popolnoma na tleh, medtem, ko je oče svoje občutke bolj skrival. Stiska najbližjih je povečevala njegovo lastno. Navaja, da so mu starši z jokom in hkratno tolažbo, da bo vse v redu, dodatno oteževali situacijo, saj je meni, da bi bila merodajna beseda zanj v tistih trenutkih le od zdravnika, od katerega pa je ni dobil. Poroča še o materinem šepetanju o njegovi bolezni, kar ga je navdajalo z negativnimi občutki in mislimi, da vsi drugi vedo več kot on.

Petra navaja, da so se sestre odzivale s strahom, saj jim je pred tem za rakom umrla mati. Čutila je, da se jim je smilila, hkrati je čutila njihov strah, za katerega meni, da je bil večji od njenega lastnega. Mož je njeno bolezen težko sprejel, zanj navaja, da je imel velik strah pred rakom in Onkološkim inštitutom. V času zdravljenja je bil po njenih besedah povsem zakrnel. O tem, kako je trpel in mu je bilo hudo zanj, ji je zaupal po desetih letih.

Marjeta priča, kako je bila ravno ona tista, ki je še najbolj pozitivno gledala na vse. Ocenjuje, da so se družinski člani na njeno bolezen odzvali slabše kot se je sama. Mož je bil od vsega začetka do nje zadržan. Sin in hči sta bila še manjša, zato ne more presoditi, koliko od

povedanega sta razumela. V šoli se je pojavil problem, saj so otroci in kakšen izmed učiteljev, hčeri pomilovali, ker je njena mama bolna in v bolnišnici. Hči je sčasoma postala uporniška. Borisovi starši, brat in žena so bili šokirani. Boris navaja, da je občutil skrb, zaradi stiske domačih. Njihovo zadržanost pri izražanju čustev je sicer dojemal kot nekaj običajnega, saj je mnenja, da ljudje v času bolezni nočejo pokazati vseh čustev in jih nekako zadržijo. Sinu in hčeri sprva o svoji bolezni ni povedal ničesar. Pojasnjuje, da sta kljub njegovi mladosti kmalu ugotovila, da je hudo bolan, zato so se kasneje z njima pričeli o bolezni pogovarjati.

4.3 Širše socialno okolje

Tri intervjuvanke (Ana, Petra in Marjeta) poročajo, da so se okolici smilile. Ana navaja, da je usmiljenje tisto, česar bolniki z rakom ne marajo. Petra je imela največ problemov s tem, da je okolici razložila, da ni potrebe po smiljenju, in da je še vedno povsem normalna. Marjeta poroča, da je ljudem na obrazih videla, kako so jo gledali.

Andrej navaja, da so ljudje, ki so vedeli, kako je z njim, to težko skrili. Borisov primer izstopa v tem, da okolica na splošno ni bila seznanjena z njegovo boleznijo. Pred tem se je ukvarjal z dejavnostjo, povezano z zdravjem, zato ni želel, da bi ljudje, s katerimi je sodeloval, ob spoznanju, da ima sam raka, v krepitvi lastnega zdravja izgubili smisel.

O tem, kako so se nadalje soočali z odzivi okolice, intervjuvanci podajajo podobna izkustva na katera so naleteli. Ana in Andrej poročata o tem, da ljudje bolnika pokopljejo že samo zato, ker ima raka. Ana je pri nekaterih ljudeh iz okolice dobila občutek, da so k njej hodili, da bi videli ali še živi. Andrej je mnenja, da ljudje na splošno raka povezujejo s smrtjo, zato, ker so v javnosti bolj kot dobri, poudarjeni oz. prisotni slabi izidi. Zaveda se, da bi mu bilo lažje, ko bi imel med širšo okolico nekoga, ki je dal skozi enako izkušnjo z rakom ter h kateremu bi se lahko obrnil po pomoč. Po nastopu v Polnočnem klubu, kjer je javno spregovoril o svoji bolezni, je dobil občutek, da okolica gleda nanj drugače kot poprej. Pri tem navaja, da začnejo ljudje na ozdravljenega bolnika gledati kot na heroja in se čudijo, kako mu je uspelo.

Petra ocenjuje, da je iz okolice prejemale neodobravajoča povratna sporočila. S svojo boleznijo je želela biti vedno odkrita. Ker je v lokalni časopis pisala o temi raka in stvareh, ki so jo med njeno boleznijo v okolici motile, pravi, da je pri ljudeh naletela na čudne odzive. Navede, da se je okolica na njeno spremenjeno podobo odzvala s šokom. Sčasoma se je zaradi njene odprtosti odnos z okolico pričel obračati v pozitivno smer. Ljudje so po njenem klicu na

radio v tednu boja proti raku postali bolj pripravljeni javno govoriti o raku. Posledično je spoznala, kako veliko ljudi iz okolice je imelo izkušnjo z rakom, a so to prikrivali. Marjeta poroča o tem, da je od širše okolica le redko dobila pozitivne odzive. Boris pa ocenjuje, da nikoli ni imel občutka, da bi se ga ljudje, ko so izvedeli za njegovo bolezen v času po ozdravitvi izogibali.

O izgubi prijateljev v času bolezni pričata dve intervjuvanki (Ana, Petra). Ana je med prijatelji naredila reze, nekateri prijatelji so postali znanci, nekateri izmed prejšnjih znancev pa prijatelji. Petra navaja izgubo dveh prijateljic, od katerih je pri eni izmed njiju naletela na odklonilen odnos pri rokovanju, saj je bila prijateljica prepričana, da se lahko od nje naleze raka. Preostali trije intervjuvanci ne omenjajo kakršnekoli izgube prijateljev, kot posledice bolezni. Pri tem izstopata primera Marjete in Borisa: v primeru Marjete je bilo iz prejšnjih odgovorov razbrati, da prijateljev v času zdravljenja ni imela, Boris pa je svojo bolezen zaupal le najožjim družinskim članom.

Šok pri sodelavcih omenja samo Ana, vendar pri tem poudarja, da je bila z njimi vedno več kot le sodelavka ter da nanjo niso pozabili. Andrej navede, da je v času bolezni opravljal študentska dela, zato ni nikomur od sodelavcev ničesar razlagal. Petra navaja, da so njeno bolezen sodelavci normalno sprejeli, v času kemoterapije jih je obiskovala in se pozneje vrnila na delovno mesto za polni delovni čas. Marjeta navaja, da je občasno v času rehabilitacije naletela na opazko nadrejene v smislu, da ji je dobro, ker je doma in ima veliko časa. Boris poroča o tem, da pred odhodom na zdravljenje v službi svoje bolezni ni razkril, saj je v tistem času zamenjal delovno mesto in z novimi sodelavci ni imel pristnejših odnosov.

4.4 Spolno življenje

Pomembno področje okrevanja predstavlja ponovna vzpostavitev spolnih odnosov. O vplivu bolezni na intimnem področju poročajo štirje intervjuvanci (Ana, Petra, Marjeta in Boris). Pri ženskemu delu intervjuvank je bil vpliv bolezni na spolno življenje močno izražen, tako na telesni, kot odnosni ravni. Ana navaja, da so hormonske tablete puščale velike spremembe, čutila je upad spolne moči, pojavljale so se ji težave s suho nožnico, po prvi operaciji je izgubila tudi menstruacijo, in se poleg vsega naštetega še soočala s spremenjeno telesno podobo. Za težave na spolnem področju navaja, da jih je v sodelovanju z možem uspešno rešila.

V Petrinem primeru so se pojavljale težave s suho nožnico in pomanjkanjem informacij o rešitvi te težave. Navaja, da je čutila zmanjšano željo po spolnih odnosih in zadržanost moža do njene nove podobe po odstranjeni dojki. O težavah, ki so se pojavljale v njunem odnosu poroča, da sta jih z možem pričela reševati po štirih mesecih od njene zadnje kemoterapije. Marjeta omenja zadržanost moža in zamero, ki se je razvila takoj po vrnitvi iz bolnišnice, saj ni želel pogledati mesta, kjer je bila operirana. Kot odgovor na njegov odziv navede, da je sama postala prav tako zadržana, kar je na koncu privedlo do medsebojnega odtujevanja in ločitve.

Boris navaja, da je v času bolezni občutil manjšo spolno slo, povezano z manjšo željo po intimnejših odnosih. Žena je njegovo stanje sprejela. Ocenjuje, da se je področje intimnosti po nekaj mesecih zopet uredilo.

Andrej ocenjuje, da bolezen ni imela vpliva na spolnem področju. Poroča le o telesnih bolečinah po operaciji, zaradi katerih je potreben čas, da se počutje povrne v predhodno stanje. Punca je njegovo začasno stanje sprejela. Preventivno je med obema operacijama dal zamrzniti seme.

4.5 Načini ravnanja na poti h okrevanju

O tem, kako je povrnjena volja do življenja odločilen preobrat v razvoju bolezni, spregovori vseh pet intervjuvancev. V vseh petih intervjujih je kot pomemben vir moči izpostavljena narava, ki je bila vsem zatočišče v katerem so našli svoj mir. Načine ravnanja, ki so pripomogli intervjuvancem na poti okrevanja, je moč zaslediti v vsej strokovni literaturi, kjer je obravnavana tematika pozitivnih sprememb ozdravljenih ljudi po izkušnji raka.

Pri Ani je vidimo: uvid v pretekle načine mišljenja in delovanja (spoznala je, da mora pričeti delati na sprejemanju same sebe ter samospoštovanju), sproščanje negativnih misli (v naravi si je izbrala svoje drevo, ob njem jokala ter na ta način izražala negativne misli izven doma), v naravi je našla svoj mir in razumevanje, druženje z psičko (spremljala jo je skozi boleče obdobje od prve operacije naprej), izdaja lastne knjige (z izpovedjo izkušnje soočanja z diagnozo je izrazila kar je nosila s sabo več let), ponovna vrnitev na delovno mesto (vesela je bila, da je zopet med sodelavci).

Pri Andreju poleg gibanja v naravi vidimo: obiskovanje različnih dejavnosti (hodil je na jogo, predavanja o posmrtnem življenju), vera v alternativne vire zdravljenja (homeopatsko

zdravljenje), branje literature (vse informacije si je poiskal sam, v okviru Onkološkega inštituta je organiziral predavanja, na katera so hodili predavati tudi zdravniki)

Pri Petri vidimo: gibanje v naravi, odprto govorjenje o svoji bolezni (o raku se je veliko pogovarjala), neobremenjenost (pri izražanju svojih misli), sproščanje v zdravilišču (kar izvaja po potrebi še danes).

Pri Marjeti vidimo: učenje novih načinov ravnanja (po nasvetu bioenergetika je od poslušnosti je prešla na glasno izražanje mnenja, začela je sebe postavljati v ospredje), sprehajanje s psom v naravi (pes je bil njen najboljši prijatelj, ki mu je vse zaupala), ponoven vpis v šolo (dokončala je peto stopnjo izobrazbe), ukvarjanje s športom (veliko je kolesarila, osvojila vrh Triglava).

Pri Borisu vidimo: gibanje v naravi, vrnitev k priljubljenim športnim aktivnostim (zopet je začel teči in kolesariti).

4.6 Strokovna psihosocialna pomoč

Strokovno psihosocialno pomoč so prejeli štiri intervjuvanci (Ana, Andrej, Petra, Boris). Andrej, Petra in Boris so strokovno psihosocialno pomoč prejeli v času ozdravitve, izjema je Ana, ki je bila deležna psihosocialne podpore med okrevanjem, ko se je na pobudo zdravnice udeležila niza večkratnih srečanj na katerem so izvajali Simontonovo metodo.

Na Ano je vplivalo delo po Simontonovi metodi v skupini za samopomoč ženskam z rakom na dojki, da je (začela razčiščevati zamere).

Andreju je pomagala psihosocialna pomoč in podpora psihologa (sprevidel je, da je strah pred ponovitvijo bolezni posledica materinega dolgoletnega prenašanja lastnih strahov nanj, imel je priložnost pogledati v vse sfere življenja). Pomagalo mu je tudi obiskovanje skupine za samopomoč moškim z rakom (s pogovori in izmenjavo izkušenj s preostalimi člani je dobil bogastvo, ki ga je delil naprej).

Petra pove, da v času postavitve diagnoze ni bilo toliko pomoči na voljo. Izpostavi, da se je obrnila na prostovoljko z izkušnjo raka na dojki. Ob tem poudari, kako pomembno je za bolnika, da se sreča z nekom z enako izkušnjo. Po ozdravitvi, ko so se ji pričela pojavljati depresivna obdobja ji je pomagala vključitev v skupino za samopomoč ženskam z rakom na dojki (spoznala je Simontonovo metodo, kjer se je pričela odpirala, kar je pripomoglo k

njenemu globljemu spoznavanju sebe), na skupini za samopomoč je dobila potrditve, da dela prav (načini ravnanja v družini).

Borisu je pomagala vključitev v skupino za samopomoč moškim z rakom (skozi srečanja je začel zaznavati spremembe, dobil je drugačen pogled na stvari in glede svoje bolezni postal bolj odprt in odkrit).

Marjeta navaja, da ni nikoli prejemale strokovne psihosocialne pomoči. Vedela je, da neka oblika takšne pomoči obstaja na Onkološkem inštitutu, vendar ni čutila potrebe, da bi jo poiskala.

4.7 Doživljanje življenja in sebe po ozdravitvi

O doživljanju življenja in sebe po ozdravitvi intervjuvanci navajajo: Ana – drugačen pogled na življenje (zavedanje večje minljivosti), zaznavanje sveta okrog sebe v vsej njegovi polnosti (čuti drugačno energijo, ceni male stvari), večja samozavest (na plan pride osebnost, ki je bila pred tem potlačena).

Andrej – nov pogled na življenje (na tisto, kar je zares pomembno), večja odprtost na vseh življenjskih področjih, zaznavanje pozitivnejših odnosov, bogatejše življenje (spoznanje, da bi v odnosu do partnerke stvari delal popolnoma drugače kot pred boleznijo).

Petra – bolj polno in lepše življenje, večja pristnost, zavedanje, da je življenje vrednota.

Marjeta – privošči si stvari, ki si jih pred tem ni, večja odločnost (ne ozira se več na mnenje drugih), zavedanje, da se ni potrebno z vsem strinjati, občuti večjo samozavest.

Boris – spremenjen pogled na življenje, drugačen pogled na zdravje, občuti globlje in bolj povezujoče odnose.

5. SKLEPI

Raziskava je pokazala, da so negativni dejavniki bolezni, ki so v procesu soočanja vplivali na raziskovane osebe naslednji:

Ženske intervjuvanke:

- padec samopodobe,
- depresija,
- panika in jok svojcev,
- izguba menstruacije,
- spremenjen zunanji videz,
- upad spolne moči,
- suha nožnica,
- slabotno fizično stanje,
- trpljenje svojcev,
- duševno trpljenje,
- občutek manjvrednosti,
- zadržan odnos moža.

Moška intervjuvanca:

- fizična oslabelost,
- trpljenje in stiska najbližjih,
- neoseben odnos zdravnikov (na urološki kliniki),
- šepetanje svojcev o bolezni,
- duševno trpljenje,
- izguba testisa.

Načini ravnanja, ki so raziskovanim osebam pripomogli h okrevanju, so naslednji:

- gibanje v naravi,
- uvid v pretekle načine mišljenja in delovanja (spoznanje, da mora človek pričeti delati na sprejemanju samega sebe ter na samospoštovanju),
- sproščanje negativnih misli (v naravi si je izbrala drevo, ob njem jokala ter na ta način izražala negativne misli izven doma),
- v naravi je našla svoj mir in razumevanje,
- druženje s psičko (spremljala jo je skozi boleče obdobje od prve operacije naprej)
- izdaja lastne knjige (z izpovedjo izkušnje soočanja z diagnozo je izrazila, kar je nosila v sebi več let),
- ponovna vrnitev na delovno mesto (vesela je bila, da je zopet med sodelavci),
- obiskovanje različnih dejavnosti (obisk joge, predavanja o posmrtnem življenju)
- vera v alternativne vire zdravljenja (homeopatsko zdravljenje),
- branje literature (vse informacije si je poiskal sam, v okviru Onkološkega inštituta je organiziral predavanja, na katera so hodili predavat tudi zdravniki)
- odprtost glede svoje bolezni (pogosti pogovori o raku),
- neobremenjenost (z izražanjem lastnega mnenja),
- sproščanje v zdravilišču (kar izvaja po potrebi še danes),
- novi načini ravnanja v medosebnih odnosih (po nasvetu bioenergetika je od poslušnosti prešla k glasnemu izražanju mnenja in začela bolj gledati nase),
- sprehajanje s psom v naravi (pes je bil njen najboljši prijatelj),
- ponoven vpis v šolo (dokončala je peto stopnjo izobrazbe),
- ukvarjanje s športom (veliko je kolesarila, osvojila vrh Triglava),
- vrnitev k priljubljenim športnim aktivnostim (zopet je začel teči in kolesariti).

Vloga strokovne psihosocialne pomoči in podpore se je v celovitem okrevanju raziskovanih oseb izkazovala na naslednje načine:

- razčiščevanje starih zamer s pomočjo Simontonove metode (s katero se je seznanila na skupini za samopomoč ženskam z rakom na dojki),

- uvid v razlog za strah pred ponovitvijo bolezni (za katerega je spoznal, da je posledica materinega dolgoletnega prenašanja lastnih strahov nanj),
- pogled v vse sfere življenja (v katerega je umeščen),
- pridobivanje bogastva spoznanj s pogovori in izmenjavo izkušenj s člani skupine za samopomoč,
- globlje spoznavanje sebe s pomočjo Simontonove metode (s katero se je seznanila z vključitvijo v skupino za samopomoč ženskam z rakom na dojki),
- prejemanje potrditev na skupini za samopomoč (o vprašanjih, vezanih na njeno ravnanje v družini),
- postopno zaznavanje sprememb in drugačnega pogleda na stvari,
- odkritejši in bolj odprt odnos do lastne izkušnje z rakom.

Doživljanje življenja in sebe po ozdravitvi pa je za raziskovane osebe naslednje:

- drugačen pogled na življenje (zavedanje večje minljivosti),
- zaznavanje sveta okrog sebe v vsej njegovi polnosti (čuti drugačno energijo, ceni male stvari),
- večja samozavest (na plan pride osebnost, ki je bila pred tem potlačena),
- nov pogled na življenje (na tisto, kar je zares pomembno),
- večja odprtost na vseh življenjskih področjih,
- zaznavanje pozitivnejših odnosov,
- bogatejše življenje (spoznanje, da bi v odnosu do partnerke ravnal popolnoma drugače kot pred boleznijo),
- bolj polno in lepše življenje,
- večja pristnost,
- zavedanje, da je življenje vrednota,
- uživa v stvareh v katerih pred tem ni,
- večja odločnost (ne ozira se več na to, kaj drugi rečejo),
- drugačen pogled na zdravje,
- občutenje globljih in bolj povezovalnih odnosov.

6. PREDLOGI

- Ljudje z rakom se med zdravljenjem, okrevanjem in še kasneje po ozdravitvi soočajo s številnimi stranskimi posledicami bolezni ter procesi, ki se dogajajo v njih, kar nemalokrat pomeni oviro k celovitemu okrevanju. Socialno delo v zdravstvenem varstvu kot tudi na preostalih področjih, lahko opravlja pomembno vlogo v ustreznem informiranju in dajanju psihosocialne podpore in pomoči bolnikom z rakom.
- Potrebne pozornosti, podpore in ustreznega svetovanja bi morala biti deležna tudi bolnikova družina. Pri tem predlagam poglobljeno znanje socialnih delavcev o specifičnosti soočanja vsake posamezne populacije (otroci, partnerji starši, sorojenci stari starši) z boleznijo družinskega člana.
- Predlagam več literature o raku z vidika socialnega dela in objavljanje avtorskih člankov v različnih publikacijah.
- V študij socialnega dela vnesti vsebine za področje dela z bolniki z rakom in njihovimi družinami.
- Povezovanje Fakultete za socialno delo z Društvom onkoloških bolnikov ter drugimi lokalnimi društvi namenjenim boju proti raku.
- Predlagam večjo vlogo in skrb države pri zagotavljanju psihosocialne pomoči in podpore namenjene ljudem z rakom in njihovim svojcem.
- Celosten pristop k obravnavi bolnika naj umesti v pomoč in podporo tudi njegovo družino.
- Predlagam ustanovitev informacijskih točk po celotni državi, kjer se lahko bolniki z rakom, kot tudi njihovi svojci obrnejo na sogovornike, ki so pot soočanja z boleznijo že uspešno prehodili.

7. LITERATURA IN VIRI

7.1 Literatura

- Barraclough, J. (1995), *Cancer and Emotion: A Practical Guide to Psycho-oncology*. West Sussex: John Wiley & Sons.
- Brennan, J. (2004), *Cancer in Context: A Practical Guide to Supportive Care*. New York: Oxford University Press. Inc.
- Cefrey, H. (2004), *Coping With Cancer*. New York: The Rosen Publishing Group.
- Cruse, J., Lewis, R. (2003), *Illustrated dictionary immunology*. London: Taylor & Francis.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (1998), *Psihologija družine: prispevek k razvidnosti družinske skupine*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2008), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Delbrück, H. (2007), *Rehabilitation and Palliation of Cancer Patients*. Paris: Springer-Verlag.
- Dollinger, M. *et al.* (1995), *Življenje z rakom: odkrivanje, zdravljenje, nega*. Ljubljana: Tehniška založba Slovenije.
- Frankl, V. (2005), *Človek pred vprašanjem o smislu*. Ljubljana: Pasadena.
- Gallo-Silver, L., Parsonnet, L. (2001), Sexuality and fertility. V: Lauria, M. *et al.*, *Social work in oncology: supporting survivors, families, and caregivers*. Atlanta: American Cancer Society.
- Gorenc, M. (2007), *Psihosocialne potrebe bolnikov in bolnic z rakom ter njihovih svojcev*. Magistrsko delo. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Guex, P. (1994), *An Introduction to Psycho-oncology*. New York: Routledge.
- Hermann, J. F. (2001), Children of Cancer Patients: issues and interventions. V: Lauria *et al.*, *Social work in oncology: supporting survivors, families, and caregivers*. Atlanta: American Cancer Society.
- Holland, J. C. (2002), History of Psycho-oncology: Overcoming Attitudinal and Conceptual Barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64: 206-221.

- Jim, H.S.L., Jacobsen, P. (2010), Finding Benefits in the Cancer Experience: Post - traumatic growth. V: Miller, K. D. (ur.), *Medical and Psychosocial Care of the Cancer Survivors*. London: Jones and Barlett Publishers, LLC.
- Kaye, R. (1994), *Dober dan življenje: ženske po operaciji raka na dojkah*. Ljubljana: Narodna in univerzitetna knjižnica.
- Lauria, M. et al. (2001), *Social work in oncology: supporting survivors, families, and caregivers*. Atlanta: American Cancer Society.
- Mesec, B. (2007). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II*. Ljubljana : Fakulteta za socialno delo.
- Mesters, I. et al. (1997), Openness to Discuss Cancer in the Nuclear Family: Scale, Development and Validation. *Psychosomatic Medicine*, 59: 269–270.
- Miller, K. D. (ur.) (2010), *Medical and Psychosocial Care of the Cancer Survivors*. London: Jones and Barlett Publishers International.
- Miller-Day, M. (ur.) (2011), *Family Communication, Connections, and Health Transitions*. New York: Peter Lang Publishing.
- Milošević Arnold, V., Poštrak, M. (2002), *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Moore, C. W., Rauch, P. K. (2010), Addressing the Needs of Children When a Parent Has Cancer. V: Holland, J. C. et al., *Psycho-Oncology*. New York: Oxford University Press Inc.
- Nezu, A. M. et al. (2003), *Handbook of Psychology, Health psychology*. New Jersey: John Wiley & Sons Inc.
- Pogačnik, M. (1984), Socialno delo v zdravstvu. *Obzornik zdravstvene nege*, 18, 6: 379-409.
- Ramovš, J. (2004), Specifika potreb in oskrbe starih ljudi s stališča socialnega dela. *Zdravstveni vestnik*, 73: 721 – 730.
- Ramšak, M. (2007), *Družbene-kulturne podobe raka dojk v Sloveniji*. Ljubljana: Delo Revije d.d.
- Razboršek, V. (2002), Psihoonkologija. *Kakovostna starost*, 5, 4: 51–56.
- Remen, R. N. (2003), *Zgodbe ob kuhinjski mizi*. Nova Gorica: Založba Eno.

- Rosenthal, D. S. (2001), *The Nature of Adult Cancer: Medical Diagnosis and Treatment*. V: Lauria, M. et al., *Social work in oncology: supporting survivors, families, and caregivers*. Atlanta: American Cancer Society.
- Segrin, C., Badger, T. A. (2011), *Interdependence in Family Systems: Adjusting to Breast and Prostate Cancer*. V: Miller-Day (ur.), *Family Communication, Connections, and Health Transitions*. New York: Peter Lang Publishing.
- Selič, P. (1999), *Psihologija bolezni našega časa*. Ljubljana: Založba Sophia.
- Servan-Schreiber, D. (2010 a). *Življenje brez raka*. Ljubljana: Vale-Novak.
- – (2010 b), *Ozdravimo depresijo, tesnobo in stres brez zdravil in psihoanalize*. Kranj: Ganeš.
- Simonič, A. (2006), Psihološke značilnosti bolnikov z napredovalnim srčnim popuščanjem. V: Kvas, A., Bobnar, A. (ur.), *Zdravstvena oskrba srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo*. Radenci: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji (69 – 79).
- Simonton, O. C. et al. (1998), *Ozdraveti: Kako preseči bolezen z lastnimi močmi – priročnik za bolnike z rakom in njihove svojce*. Ljubljana: Državna založba Slovenije.
- Skela Savič, B. (2006), Organizacijska kultura in uvajanje sprememb v slovenskih bolnišnicah. *Obzornik zdravstvene nege*, 40, 4: 188 – 196.
- Snoj, Z. (2008), *Depresija pri bolnikih z rakom*. Novo mesto: Krka, d.d.
- Škufca, A. C. (2007), Psihosocialne razsežnosti rakave bolezni ter kakovost življenja pri bolnikih z rakom. *Zdravstveni vestnik*, 76: 827-831.
- Šmit, M. (2005), Odnos med materjo z rakom dojke in njenimi otroki ter njihovo doživljanje materine bolezni (2.del). *Obzornik zdravstvene nege*, 39, 4: 285-292.
- Šugman Bohinc, L. (2005), Epistemologija podpore in pomoči. *Časopis za kritiko znanosti*, 33, 221: 175-181.
- Tierney, W., Mckinley, D. E. (2002), When the Physician Researcher Gets Cancer: Understanding Cancer, Its Treatment, and Quality of Life from the Patient's Perspective. *Medical care*, 40, 6, 20:27.
- Tomori, M. (1994), *Knjiga o družini*. Ljubljana: EWO.
- Toseland, R. W., Rivas, R. F. (2009), *An Introduction to Group Work Practice*. New York: Pearson.

- Toš, N., Malnar, B. (2002), *Družbeni vidiki zdravja*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Ule, M. (2003), *Spregledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Arestej.
- Vegelj-Pirc, M. (1992), Na razpotju obupa in upanja. V: Pirc, B., Vodnik-Cerar, A. (ur.), *Živeti z rakom: Nepogrešljiva spoznanja za bolnike, svojce in še zdrave*, Ljubljana: Tiskarna Ljudske pravice (122-124).
- Vegelj-Pirc, M., Škufca, A. (2000), Psihoonkologija V: Velepich, M., Skela Savič, B. (ur.), *Priročnik iz onkološke zdravstvene nege in onkologije*. Ljubljana: Onkološki inštitut (217-225).
- Vegelj-Pirc, M. (2007), Društvo onkoloških bolnikov. *Onkologija*, 1: 78-80.
- Von Eschenbach, A.C., Schover, L.R. (1984), The Role of Sexual Rehabilitation in the Treatment of Patients with Cancer. *Cancer*, 54: 2662-2667.
- Weber, W. (2000), *Upanje pri raku – duh pomaga telesu*. Celje: Mavrica.
- Weihs, K., Politi, M. (2005), Family development in the face of cancer. V: Crane, D. et al. (ur.), *Handbook of Families and Health: Interdisciplinary Perspectives*. Thousand Oaks: Sage Publications .
- Wells, N. L., Turney, M. E. (2001), Common Issues Facing Adults With Cancer. V: Lauria, M. et al., *Social work in oncology: supporting survivors, families, and caregivers*. Atlanta: American Cancer Society.
- Wiggers, J. H. et al. (1990), Cancer Patients Satisfaction With Care. *Cancer*, 66: 610-616.
- Wolf, N. (2008). Žalovanje je proces. V: Kvas, A., Bobnar, A. (ur.), *Zdravstvena oskrba srčno-žilnega bolnika z napredovalo boleznijo*. Radenci: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v kardiologiji in angiologiji (81 – 84).
- Yalom, I. D. (1998), *The Yalom Reader: Selections From The Work Of A Master Therapist And Storyteller*. New York: BasicBooks.
- Zaviršek, D. (2000), *Hendikep kot kulturna travma: historizacija podob, teles in vsakdanjih praks prizadetih ljudi*. Ljubljana: Založba / cf*.
- Žitnik, J. (1966), *Rak – bolezen naših dni*. Celje: Mohorjeva družba.

7.2 Viri

- Internet 1 (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/index.html>, 4.2.2012)

- Internet 2 (<http://globocan.iarc.fr/>, 2.2.2012)
- Internet 3 (http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/zakonodaja/strategije_2010/Dr%BEavni_program_obvladovanja_raka_2010-2015.26.2.2010.pdf, 4.2.2012)
- Internet 4 (http://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/LP_2008.pdf, 4.2.2012)
- Internet 5 (<http://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Prezivetje.pdf>, 7.2.2012)
- Internet 6 (http://zora.onko-i.si/?mod=mi_programZora, 23.2.2012)
- Internet 7 (http://dora.onko-i.si/domov/cemu_je_namenjena_dora/index.html, 23.2.2012)
- Internet 8 (http://www.program-svit.si/?page_id=2, 23.2.2012)
- Internet 9
(http://www.onkoi.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/Le_ovinek_na_poti_zivljenjafinal.pdf, 26.2.2012)
- Internet 10
(http://www.cpi.si/files/cpi/userfiles/trajnostniRazvoj/07_Zdrav_zivljenjski_slog.pdf, 3.3.2012)
- Internet 11 (http://www.europadonna-zdruzenje.si/_files/30/ED_27-sept-2007.pdf, 13.3.2012)
- Internet 12 (<http://www.onkologija.org>, 15.3.2012)
- Internet 13 (<http://www.aosw.org/>, 5.4.2012)
- Internet 14 (http://www.zbornica-zveza.si/dokumenti/kongres_zbn/pdf/232G.pdf, 9.4.2012)
- Internet 15 (<http://lsm1.amebis.si/lsmeds/novPogoj.aspx?pPogoj=mastektomija>, 15.4.2012)

IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisana Mateja Švajger, vpisana na Fakulteto za socialno delo v študijskem letu 2007/2008 kot redna študentka, izjavljam, da sem diplomsko delo z naslovom Soočenje z rakom: ravnanje odraslih ljudi od diagnoze do ozdravitve, napisala samostojno, s korektnim navajanjem virov in ob pomoči mentoriceizr. prof. dr. Gabi Čačinovič Vogrinčič.

Datum: 14. maj 2012

Podpis:

8. POVZETEK

V prvem delu diplomske naloge sem skušala na podlagi teorije predstaviti problematiko raka iz socialne perspektive. Za splošno orientacijo o pojavu raka, najprej predstavim njegovo pojavljanje v svetu in Sloveniji. Opisala sem povezavo med osebnostjo, stresom in rakom, psihosocialne vplive raka na življenje bolnika in njegovo družino. Ker se vpliv raka močno izraža na telesni in medosebni ravni posebno pozornost posvetim tudi področju spolnosti, ki je vse prevečkrat, ko gre za govor o raku in spoprijemanje z njim, zamolčano. Na predstave o raku močno vplivajo medicinska spoznanja in družbeni diskurz, zato se temu primerno posvetim tudi družbeno-kulturnim podobam raka, kjer predstavim metafore, predsodke, ter stigmo in hendikep, ki se vežejo na to bolezen. Posebno pozornost namenim psihosocialni oskrbi bolnika z rakom in vlogi Društva onkoloških bolnikov v Sloveniji. Ker sem diplomsko nalogo in raziskavo pisala iz perspektive socialnega dela, v zadnjem poglavju na kratko predstavim vlogo socialnega dela v slovenskem zdravstvenem sistemu, možne prispevke socialnega dela v procesih pomoči in podpore bolnikom z rakom in njihovim svojcem v povezavi s koncepti in metodami socialnega dela, ki so bistveni za razvoj prakse na področju dela z bolniki z rakom in njihovimi družinami. Nazadnje predstavim še kratko zgodovino in standarde ravnanja v praksi socialnega dela na onkološkem področju v Združenih državah Amerike.

Empirično gradivo sem zbrala s pomočjo petih strukturiranih intervjujev. Želela sem ugotoviti, kateri so bili tisti negativni dejavniki, ki so v procesu soočanja z boleznijo vplivali na raziskovane osebe (glede na spol). Nadalje sem želela ugotoviti, kako so si raziskovane osebe pomagale pri soočanju z boleznijo, kot je rak, kakšno vlogo je pri njihovem okrevanju imela strokovna psihosocialna pomoč ter kako svoje življenje in sebe doživljajo po ozdravitvi. Glede na zastavljena raziskovalna vprašanja sem prišla do ugotovitve, da se neugodni dejavniki v soočanju z boleznijo kažejo v več razsežnostih. V raziskavi ugotavljam, da so bili negativni dejavniki v procesu soočanja z boleznijo za ženski del raziskovanih oseb naslednji: šibko fizično stanje, izguba menstruacije, suha nožnica, upad spolne moči, depresija, sprememba zunanjega videza, padec samopodobe, duševno trpljenje, občutek manjvrednosti, zadržan odnos moža. Moški del raziskovanih oseb našteva naslednje negativne dejavnike, ki

so vplivali na soočanje z boleznijo: fizična oslabeledost, trpljenje najbližjih, neoseben odnos zdravnikov, šepetanje svojcev o bolezni, duševno trpljenje in izguba testisa.

Soočanje z rakom je naporna in izjemno težka preizkušnja, ki od posameznika zahteva, da poišče svoje notranje in zunanje vire moči, ki pripomorejo h okrevanju. V raziskavi ugotavljam, da so raziskovanim osebam h okrevanju pomagala naslednja ravnanja: gibanje naravi, uvid v pretekle načine mišljenja in delovanja, sproščanje negativnih misli v naravi, iskanje miru in razumevanja v naravi, druženje s psičko, izdaja lastne knjige, obiskovanje različnih dejavnosti, kot je joga, predavanja o posmrtnem življenju, vera v alternativne vire zdravljenja, branje knjig, odprtost glede svoje boleznijo, neobremenjenost z izražanjem lastnega mnenja, sproščanje v zdravilišču, novi načini ravnanja v medosebnih odnosih, ponoven vpis v šolo, ukvarjanje s športom.

Strokovna psihosocialna pomoč in podpora ima velik pomen pri soočanju z notranjimi procesi, ki se v bolnikih dogajajo v času zdravljenja in prav tako še leta pozneje. V raziskavi ugotavljam, da je tovrstna pomoč h okrevanju raziskovanih oseb pripomogla preko: razčiščevanja starih zamer s pomočjo Simontonove metode, uvida v razloge za strah pred vnovično ponovitvijo bolezni, pogovorov in izmenjave izkušenj na skupini za samopomoč, globljega spoznavanja sebe s pomočjo Simontonove metode, prejemanja potrditev na skupini za samopomoč, zaznavanja sprememb in drugačnega pogleda na stvari ter odkritejšega in bolj odprtega odnosa do lastne izkušnje z rakom.

Strokovnjaki na podlagi izkušenj dela z bolniki poročajo, da izkušnja raka po ozdravitvi mnogim prinaša tudi pozitivne spremembe na različnih življenjskih področjih, nenazadnje tudi v zaznavanju samega sebe. V raziskavi ugotavljam, da doživljanje življenja in sebe po ozdravitvi raziskovanim osebam prinaša: drugačen pogled na življenje, zaznavanje sveta okrog sebe v vsej njegovi polnosti, večjo samozavest, nov pogled na življenje, večjo odprtost na vseh življenjskih področjih, zaznavanje pozitivnejših odnosov, bogatejše življenje, večjo pristnost, zavedanje, da je življenje vrednota, uživajo v stvareh v katerih pred tem niso, večjo odločnost, občutenje večje samozavesti, drugačen pogled na zdravje, občutenje globljih in bolj povezovalnih odnosov.

9. PRILOGE

Vprašalnik

1. Kako ste se soočili s svojo diagnozo? (Kakšna je bila vaša takratna reakcija?)
2. Kako so se odzvali na bolezen vaši družinski člani?
3. Ste se lahko o svoji bolezni odkrito pogovarjali ali ste svoje občutke raje zadržali zase?
4. Kakšen je bil odziv na vašo bolezen s strani širšega socialnega okolja? (Ste dobili kdaj občutek, da so se vas ljudje v času bolezni pričeli izogibati?)
5. Ali so se vam v procesu soočanja in prilagajanja na bolezen pojavljale spremembe, ki ste jih močno občutili? (Na primer v odnosu do sebe, družinskih članov, splošno počutje ...)
6. Kako je diagnoza rak vplivala na vaše partnersko razmerje? (Kako ste se s tem soočili vi in vaš partner?)
7. Kaj vse ste storili, da bi pomagali sebi, ko ste zboleli za rakom?(Kako ob soočanju z boleznijo, kot je rak, »obrniti gumb« na življenje? Na kakšne načine ste sami sebi pomagali?)
8. Ali ste v času zdravljenja ali kasneje po ozdravitvi poiskali strokovno psihosocialno pomoč?
9. Kako vam je strokovna psihosocialna pomoč pripomogla k celostnemu okrevanju? (Kateri so bili primeri novega ravnanja, ki so vam bili v pomoč?)
10. Kako svoje življenje in sebe doživljate sedaj, ko je zdravljenje že za vami? (Se vam je spremenil pogled na življenje, način življenja? (Čutite spremembe v odnosu do sebe, bližnjih, in vsega, kar vas obdaja?)