

SPOLNOST IN INTIMNO ŽIVLJENJE ŽENSK PO PREBOLELEM GINEKOLOŠKEM RAKU: ZAPOSTAVLJENA TEMA?

SEXUALITY AND INTIMATE LIFE OF GYNECOLOGIC CANCER SURVIVORS: NEGLECTED THEME?

Ana Istenič, dipl. m. s.

Onkološki inštitut Ljubljana, Oddelek za brahiradioterapijo

aistenic@onko-i.si

IZVLEČEK

Preživetje žensk po prebolelem ginekološkem raku se zvišuje po zaslugi zgodnjega odkrivanja bolezni, ekstremnega napredka v razvoju medicine, sodobnih pristopov zdravljenja raka in lajšanja neželenih učinkov. Za ženske, preživele po ginekološkem raku, ni pomembno zgolj golo življenje ampak tudi njegova kakovost. Doživljanje čustvene stiske, strah pred ponovitvijo bolezni, spremenjeno telo in okrnjena samopodoba, doživljanje prezgodnje menopavze, neplodnost in prizadeti partnerski odnosi so le nekateri od problemov, s katerimi se soočajo po zaključenem zdravljenju. Med njimi je spolna disfunkcija gotovo tista, ki značilno vpliva na kakovost življenja. Cilj rehabilitacije po preživelem raku je pomagati ženskam doseči najvišjo možno raven funkcioniranja, neodvisnost in prilagoditev življenja na »novo normalnost«. Pričakovanja in potrebe žensk dostikrat ostajajo neizpolnjena, predvsem na področju spolnosti.

Ključne besede: ginekološki rak, preživetje, kakovost življenja, spolnost.

ABSTRACT

The number of gynecologic cancer survivors is rising due to early detection of disease, extreme progress in the development of new drugs, modern approaches to cancer treatment and elimination of adverse reactions. For women who survived gynecological cancer, not only survival itself is important, but also its quality of life. Experiencing emotional distress, fear of cancer recurrence, altered body and impaired self-esteem, premature menopause, infertility, affected partner relationships are just some of the problems that women face after completing treatment. Among them, sexual dysfunction is usually the one that significantly affects the quality of life. The goal of rehabilitation after surviving cancer is to help women achieve the highest possible level of functionality, independence and adaptation of life to a "new normality." The expectations and needs of women often remain unfulfilled, especially in the field of sexuality.

Key words: gynecological cancer, survival, quality of life, sexuality.

UVOD

Po zaslugi vse zgodnejšega odkrivanja raka, bolniku prilagojenega zdravljenja s sodobnimi metodami in z uporabo novih zdravil se je v zadnjih desetletjih izjemno povečala stopnja preživetja bolnikov z rakom. Zaradi uspešnosti sodobnih pristopov zdravljenja je vse več bolnikov, ki so raka premagali ali pa z njim živijo kot s kronično boleznijo. Status brez bolezni pa ni sinonim za življenje brez telesnih in psihosocialnih zdravstvenih težav, povezanih z rakom in njegovim zdravljenjem. Zelo agresivno zdravljenje povzroča širok spekter akutnih, poznih ter kroničnih neželenih učinkov. Preživeli po raku se soočajo s kardiovaskularnimi, nevrološkimi, kognitivnimi ali drugimi obolenji, tudi sekundarnimi malignomi, ki pomembno vplivajo na kakovost njihovega življenja. Znano je, da približno tretjina preživelih trpi zaradi kroničnih bolečin, ki trajno negativno vplivajo na fizično in psihosocialno funkcioniranje. Še bolj razširjen problem je z rakom povezana kronična utrujenost (angl. fatigue), ki prav tako zahteva celovito in multifaktorsko obravnavo. Približno tretjina preživelih doživlja čustveno stisko (angl. distress), vendar kljub številnim raziskavam še nimamo odgovora, kako učinkovito reševati te probleme. Mnogi se soočajo s prikrito družbeno diskriminacijo zaradi upočasnjene delovanja, kronične utrujenosti ali slabše delovne zmožnosti. V večini primerov se na delo želijo vrniti čimprej po zaključenem zdravljenju, vendar naštetih dejavniki, ki so le nekateri izmed mnogih, negativno vplivajo na zmožnost zaposlovanja, izobraževanja in družbenega udejstvovanja preživelih po raku. Nezanemarljiv je tudi ekonomski vpliv visokih stroškov zdravljenja neželenih posledic zdravljenja raka (Aaronson, et al., 2014; Moser & Meunier, 2014).

Naraščajoče število poročanj o obolevnosti in smrtnosti zaradi telesnih in duševnih posledic zdravljenja raka sproža nove dvome in vprašanja o ustreznosti obstoječega načina sledenja (angl. follow up) bolnikov, preživelih po raku. Evropska organizacija za raziskovanje in zdravljenje raka (European Organization for Research and Treatment of Cancer, EORTC), ki spodbuja sodelovanje strokovnjakov v širšem evropskem prostoru, je pionir na tem področju in je v zadnjih 50-ih letih značilno prispevala k boljšim izidom zdravljenja in kakovosti življenja bolnikov, preživelih po raku. Strokovnjaki na področju onkologije, psihologi, socialni delavci, epidemiologi, zdravniki in oblikovalci politik na področju zdravja so zato poklicani, da o teh problemih razpravljajo in oblikujejo nove smernice za obravnavo preživelih po raku (Moser & Meunier, 2014).

V Sloveniji je Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (2017) sprejelo Državni program obvladovanja raka 2017–2021, katerega strateški cilji so:

- upočasniti povečevanje incidence raka, kar pomeni z učinkovito primarno in sekundarno preventivo zmanjšati število rakov, ki jih pripisujemo prepredljivim dejavnikom tveganja; leta 2021 bo za rakom v Sloveniji zbolelo predvidoma do 15.500 ljudi, od tega do 9.000 moških in do 6.500 žensk;
- povečati preživetje; z zgodnejšim odkrivanjem in kakovostnejšim zdravljenjem doseči, da bo petletno relativno preživetje pri obeh spolih nad evropskim povprečjem;

- izboljšati kakovost življenja bolnikov s psihosocialno in fizikalno rehabilitacijo ter povečati delež bolnikov z napredovalo boleznijo, ki so deležni paliativne oskrbe.

Namen prispevka je na podlagi pregleda objavljenih raziskav prikazati najpogostejše pozne neželene posledice zdravljenja ginekoloških rakov s poudarkom na spolnosti in možnosti za preprečevanje oziroma lajšanje simptomov pri ženskah, preživelih po ginekološkem raku. Zanimala nas je vloga zdravstvenih delavcev in izzivi za izboljšanje kakovosti življenja. Uporabljena je deskriptivna metoda, zbiranje in pregled literature sta potekala s pregledom strokovne literature, dostopne v virtualnih bazah podatkov Med Line, Pub Med in Cinahl. Uporabili smo napredno iskanje, angleški jezik, iskanje časovno omejili med letnicama 2009 in 2019. Zbirali smo literaturo s področja zdravstvenih ved. Kriteriji za izbor literature so bili: prost dostop do celotnega besedila članka, letnica objave, relevantnost, slovenski ali angleški jezik.

Ginekološki raki

Med ginekološke rake uvrščamo rake ženskih spolnih organov: zunanega spolovila, nožnice, materničnega vratu, materničnega telesa, posteljice in jajčnikov z jajcevodni. Ocenjeno je, da ti raki v svetu zavzemajo skoraj petino vseh ženskih rakov. Skoraj polovico vseh primerov ginekoloških rakov v svetu zavzema rak materničnega vratu, ki je velik javnozdravstveni problem v nerazvitem svetu, v razvitem pa je med ginekološkimi raki na prvem mestu rak materničnega telesa. Leta 2015 je bilo v Sloveniji zabeleženih 689 novih primerov ginekoloških rakov, kar je 11,1 % celotne incidence malignomov pri ženskah (Onkološki inštitut Ljubljana, Register raka Republike Slovenije, 2018).

Ginekološki raki in njihovo zdravljenje so povezani s spremembami na področju telesnega, psihološkega in socialnega funkcioniranja ženske, vključno z depresivnimi stanji, anksioznostjo, slabo telesno samopodobo, prezgodnjimi menopavzalnimi težavami, neplodnostjo, disfunkcijo v delovanju črevesja in mehurja in drugo (Gilbert, et al., 2011).

Nezadovoljene potrebe po podpori za razreševanje težav v spolnosti (Afiyanti, et al., 2018) so napovednik za slabšo kakovost življenja, z doživljanjem skupka simptomov kot posledico zdravljenja.

Spolna disfunkcija pri ženskah z ginekološkim rakom ostaja slabo prepoznana in premalo zdravljena, kljub temu da postaja vse pogostejši neželeni učinek zdravljenja raka (Del Pup, et al., 2019). Kot pogost razlog za spolno disfunkcijo se navajajo menopavzalni simptomi v sklopu genitourinarnega sindroma, ki se razvije posledično zaradi zdravljenja ginekološkega raka (Portman & Gass, 2014). Genitourinarni sindrom v menopavzi, v preteklosti poznan kot atrofični vaginitis ali vulvovaginalna atrofija, prizadene več kot polovico žensk v menopavzi, med njimi seveda tudi tiste, katerim je bila menopavza povzročena s specifičnim onkološkim zdravljenjem. Simptomi so

raznoliki in moteči in negativno vplivajo na spolno aktivnost žensk. Vključujejo suhost vaginalne sluznice, adhezije, vaginalno stenozo, zbadanje, disparevnijo, mikcije so pogoste in zapovedovalne, pogoste so tudi infekcije sečil. Ženske so zaradi intimnosti težav pogosto v zadregi, in ker o njih težje spregovorijo, ne iščejo strokovne pomoči. Tudi s strani zdravstvenih delavcev je problematika na področju spolnosti redkeje obravnavana kot prioriteta ter posledično ostaja nediagnosticirana in nezdravljena (Faubion, et al., 2017).

Pristop k ustrezni izbiri zdravljenja spolne disfunkcije pri ženskah, ki so prebolele ginekološkega raka, vključuje tri korake, osredotočene na znanje, diagnozo in dialog. Kar je najpomembnejše, zdravnik se mora zavedati resnosti stanja in ostati v odprti komunikaciji z žensko, ne le zato, da lažje identificira probleme, ampak tudi za lajšanje tesnobe in odpravljanje mitov. Sistematično zdravljenje spolne disfunkcije je pomembno in bi moralo biti ciljano. Vse ženske, ki trpijo zaradi genitourinarnega sindroma in spolne disfunkcije, bi morale biti poučene o koristih spremembe življenjskega sloga, v smislu opustitve kajenja, vzdrževanja normalne telesne teže, omejevanja maščob v prehrani in redne telesne aktivnosti (Del Pup, et al., 2019). Število dokazov, ki govorijo v prid vedenjskim spremembam, kot na primer fizična aktivnost z uvedbo rekreativnih dejavnosti in zdrava prehrana, narašča (Aaronson, et al., 2014). Prav tako Iyer in sodelavci (2016) poudarjajo, da nezdrav življenjski slog značilno vpliva na možnost ponovitve bolezni in slabšo napoved preživetja. Kar dve tretjini žensk z rakom materničnega vratu, ki so zaključile zdravljenje, ne spremeni življenjskega sloga, v smislu opustitve nezdravih življenjskih razvad. Nezdravi stili obnašanja so povezani s slabšo kakovostjo življenja in višjo stopnjo doživljanja depresivnih stanj in čustvenih stisk.

Gilbert s sodelavci (2011) ugotavlja, da se raziskave s tematiko ginekološkega raka in spolnosti osredotočajo pretežno na telesne ali intrapsihične vidike ženske spolnosti, nekatere raziskave poudarjajo tudi kontekstualno povezanost, manj pa je proučevanja in razpravljanja o dimenzijah spola in spolnosti ter pomena doživljanja ženskosti za žensko z rakom. Na doživljanje in dožemanje spolnosti pri ženskah z ginekološkim rakom pomembno vpliva pripadnost različnim kulturnim skupinam, kjer ima spolnost lahko različne pomene glede na sociokulturno konstrukcijo spola. Drugačen in svojstven vpliv na kontekst doživljanja posledic ginekološkega raka in zdravljenja ima lahko tudi različna spolna usmerjenost.

Ob soočanju z diagnozo in zdravljenjem ginekološkega raka je za ženske najpomembnejše vprašanje izida zdravljenja. Vprašanj v povezavi s spolnostjo si v tem obdobju večinoma ne postavljajo, oziroma jih odrivajo v podzavest, pomembno je preživetje. Partnerski odnosi, njihova kakovost in odprta komunikacija med partnerjema so izredno pomembni. Ženskam veliko pomeni intimnost s partnerjem; občutek bližine, dotiki, držanje za roke, poljubljanje (Cleary, et al., 2013). Spolnosti v kontekstu spolnega zdravja kot pomembnega dela življenja se ponovno začnejo zavedati po zaključenem zdravljenju. Vendar zaradi neželenih učinkov agresivnega zdravljenja

raka doživljajo simptome, ki negativno vplivajo na spolno življenje in posledično na kakovost življenja (Hufmana, et al., 2016). Kljub temu, da med zdravstvenimi delavci narašča razumevanje o pomenu spolnega zdravja za ženske po zaključenem zdravljenju, pa v komunikaciji z njimi le redko ali pa skopo spregovorijo o teh temah. O možnih problemih v spolnosti po zaključenem zdravljenju so zato ženske največkrat seznanjene s togimi in nerazumljivimi medicinskimi izrazi. Pretežno so to informacije o vaginalnih spremembah, kot so adhezije, stenoza, suhost sluznice in nasveti glede preprečevanja oziroma zmanjševanja posledic zdravljenja z uporabo lubrikantov (vlažilnih gelov) in dilatatorjev. Konkretno informacije o problemih, ki se lahko pojavijo v spolnosti, kot so izguba želje po spolnosti, doživljanje spolne vzburjenosti, orgazma, prizadeta telesna in seksualna samopodoba, prizadeti partnerski odnosi, so za ženske zelo pomembne (Cleary & Hegarty, 2011; Vaidakis et al., 2014).

Mnogo žensk se pri spoprijemanju s težavami v spolnosti počuti osamljene, vendar ne poiščejo strokovne pomoči. Kljub vplivom neželenih učinkov zdravljenja si mnoge želijo imeti spolne odnose s partnerjem, a se jih bojijo in jih zaradi različnih vzrokov odklanjajo. Zato potrebujejo spodbudo in priložnost, da spregovorijo o kompleksnosti svojih doživljanj in izkušnjah. Mnoge med njimi se počutijo nesproščeno in jim je zaradi intimne narave problemov nerodno o tem spregovoriti z zdravnikom ali medicinsko sestro. Ugotovitve kažejo, da kljub ozaveščenosti o spolnih problemih žensk z ginekološkim rakom tudi zdravniki in medicinske sestre redko sprožajo pogovore o spolnosti. Razlogi, zakaj o tem ne razpravljajo, so lahko zadrega ali pomanjkanje časa, znanja in izkušenj (Caldwell Sacerdoti, et al., 2010).

McCallum s sodelavci (2014) v svoji raziskavi ugotavlja, da je kar 40 % žensk, ki so se zdravile zaradi ginekološkega raka, zaskrbljenih zaradi svojega spolnega življenja, mnoge se želijo posvetovati z zdravnikom ali prejeti pisne informacije. Bolj intenzivno probleme doživljajo mlajše ženske. Predmenopauzalni status ob diagnozi, vaginalne spremembe in doživljanje nezadovoljstva s spolnim življenjem po zdravljenju so povezani z večjimi zdravstvenimi potrebami in željo po pomoči na področju spolnega zdravja. Razprave o doživljanju žensk, njihovih potrebah in pogledih na zdravo spolnost bodo pomagale razviti učinkovite načrte zdravljenja. Zaradi narave svojega dela imajo medicinske sestre edinstveno možnost, da prepoznavajo in ocenijo probleme žensk na področju spolnega zdravja.

Strah pred ponovitvijo bolezni

Poznavanje dejavnikov, povezanih s strahom pred ponovnim pojavom raka, lahko prispeva k razvoju intervencij in izboljšanju oskrbe preživelih. Demografske, zdravstvene in psihološke značilnosti, kot so ženski spol, rak diagnosticiran v mladosti, krajši čas od diagnoze, napredovala bolezen, anksioznost, nizka kakovost življenja in komorbidnosti so prepoznani kot dejavniki tveganja za intenzivnost doživljanja strahu pred ponovitvijo bolezni, medtem ko je zadovoljstvo s pridobljenimi informacijami negativno povezano z doživljanjem strahu (Van de Wal, et al., 2016; Hanprasertpong, et al., 2017).

Hanprasertpong in sodelavci (2017) so pri ženskah z rakom materničnega vratu po zaključenem zdravljenju definirali 3 glavna področja strahu pred ponovitvijo raka: skrb, kaj se bo zgodilo z družino, strah pred bolečino in strah pred napredovanjem bolezni. Poglobljeno poznavanje dejavnikov, ki vplivajo na intenzivnost doživljanja strahu pred ponovitvijo raka pri preživelih, je lahko v pomoč zdravstvenemu osebju, da bolje razume naravo in kognitivne mehanizme tega strahu in vpliva na razvoj intervencij ter izboljšanje oskrbe in zadovoljstva preživelih. Ugotovili so, da sta predvsem anksioznost in nizka kakovost z zdravjem povezanega življenja povezana s stopnjo doživljanja strahu pred ponovitvijo raka.

Rutinsko spremljanje preživelih (angl. follow up) tradicionalno prednostno obsega nadzorovanje bolezni ter ocenjevanje in obvladovanje telesnih simptomov, povezanih z rakom in njegovim zdravljenjem, manj pa je poudarka na področju čustvenega in psihičnega doživljanja, oziroma je to področje zapostavljeno. V zadnjem desetletju se je poudarek na poznih učinkih zdravljenja povečal, zlasti pri tistih, ki negativno vplivajo na dolgoročno delovanje in kakovost življenja (White, et al., 2011).

Medicinska sestra kot zdravstvena vzgojiteljica

Po zaključkih raziskav kar dve tretjini oziroma večina medicinskih sester meni, da je svetovanje in informiranje žensk o spolnem zdravju in funkcioniranju po zaključenem zdravljenju v domeni medicinskih sester in ni le dolžnost zdravnikov. Vendar le 58 % medicinskih sester takšno svetovanje dejansko izvaja, kljub prepričanju, da je to del holistične zdravstvene nege. Medicinske sestre se strinjajo, da je razpravljanje o problemih v spolnosti kljub intimni naravi potrebno, vendar vseeno to temo raje prepustijo zdravnikom. Kot razlog navajajo več dejavnikov: spolnost kot tabu tema, pomanjkanje časa, neprijetni občutki, zadrega, neupoštevanje spolnosti kot prioritete v zdravstveni negi, veliko število pacientov, neustreznost oziroma pomanjkanje kliničnih smernic. Pomanjkanje znanja in izkušenj ter strah pred zadrego omejujejo medicinske sestre, da bi pogosteje in bolj poglobljeno z ženskami spregovorile o spolnosti po zaključenem zdravljenju raka. Izobraževanje medicinskih sester, s katerim bi pridobile dodatna znanja o učinkovitih in uspešnih postopkih za pogovore o spolnosti in normalizaciji težav, o najpogostejših potrebah po zaključenem zdravljenju, željah po pomoči in potencialnih ovirah, je zato nujno. Vključevati je potrebno strategije za odpravljanje ovir, razumevanje in obvladovanje stilov komuniciranja, poznavanje sociokulturnih prepričanj in vrednot (Julien, et al., 2010; Evcili & Demirel, 2018). Čeprav bi morali imeti vsi člani zdravstvenega tima osnovno znanje o teh dimenzijah, bi zagotavljanje naprednega usposabljanja medicinskim sestram, ki bi bile odgovorne za ocenjevanje in obravnavanje problemov spolnega življenja žensk, preživelih po raku, pomagalo zagotoviti kakovost in kontinuiteto oskrbe (Zeng, et al., 2011; McCallum, et al., 2014).

Rehabilitacija

Priprava žensk na rehabilitacijo po zaključenem zdravljenju v bolnišničnem okolju je pogosto razdrobljena in pomanjkljiva. Mnoge so sicer napotene na fizično rehabilitacijo v za to namenjene ustanove, vendar nobena ni deležna rehabilitacije na področju spolnosti. Občutek povezanosti in razumevanja večinoma najdejo v podpornih skupinah, druženju z vrstnicami. Več časa za refleksijo omogoča več priložnosti za reševanje občutljive problematike, kot je spolnost, in pomaga ženskam, da znova prevzamejo nadzor nad svojim življenjem (Medeiros, et al., 2015; Dieperink, et al., 2018).

V letu 2018 je delovna skupina za celostno rehabilitacijo v okviru DPOR 2017–2021 pripravila osnutek Akcijskega načrta celostne rehabilitacije za onkološke bolnike 2018–2021 kot predlog organizacije celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov. Testiranje bo predvidoma potekalo med letoma 2019 in 2020 na dveh skupinah onkoloških bolnikov na pilotnih projektih. Aktivnosti, navedene v tem načrtu, še niso finančno ovrednotene, prav tako še nimajo institucionalne potrditve s strani organizacij, ki so tu navedene. Ti koraki bodo izvedeni po pripravi strokovnih smernic za dve predlagani skupini onkoloških bolnikov, na osnovi katerih bo nastala projektna naloga s podrobnejšo zasnovo izvajanja pilotnih projektov in evalvacijo njunih učinkov. Namen Akcijskega načrta celostne rehabilitacije za onkološke bolnike 2018–2021 je opredeliti cilje in ukrepe ter organizacijsko strukturo za uvedbo celostne rehabilitacije za onkološke bolnike v Republiki Sloveniji v skladu s cilji in ukrepi Državnega programa obvladovanja raka 2017–2021. Na podlagi spletne anonimne ankete, ki je bila izvedena v okviru priprave analize stanja v letu 2017 in kjer je sodelovalo 108 bolnikov z diagnozo raka dojke ali raka v otroštvu, lahko sklepamo, da večina bolnikov ni prejela rehabilitacije med in po zdravljenju raka, ter da so beležili veliko stranskih učinkov zdravljenja, med njimi tudi duševno stisko, za katere pa niso prejeli pomoči (Ministrstvo za zdravje, 2018, p.4).

DISKUSIJA

Spolno zdravje žensk po prebolelem ginekološkem raku ostaja zapostavljen vidik rutinskega spremljanja in preživetja po raku. Potrebno je razvijati prakse, ki bi zagotavljale storitve za bolj učinkovito odkrivanje in obvladovanje problemov na področju spolnega zdravja žensk, ki je pomemben pokazatelj kakovosti življenja. V rutinske preglede po zaključenem zdravljenju (Del Pup, et al., 2019) je zato potrebno vključevati celovito oceno spolnega zdravja, za kar se kot izhodišče lahko uporabijo enostavna orodja v obliki vprašalnikov.

Izkušnjo življenja po raku je treba ocenjevati z vključevanjem tako pozitivnih kot negativnih izkušenj in doživljanj. Potrebno je vplivati na zmanjševanje dejavnikov tveganja, ki negativno vplivajo na kakovost življenja. Medicinske sestre imajo pomembno vlogo pri ocenjevanju in spodbujanju kakovosti življenja žensk, preživelih po raku. Ocenjevanje kakovosti življenja s primernimi instrumenti bi olajšalo komunikacijo

med medicinskimi sestrami, drugimi zdravstvenimi delavci in preživelimi, v smislu iskanja spoznanj o stanju zdravja. Rezultati teh ocen bi lahko medicinske sestre vodili pri načrtovanju in zagotavljanju podporne oskrbe (Julien, et al., 2010; Evcili & Demirel, 2018).

Da bi zagotovile večjo kakovost oskrbe, v smislu uspešnejše rehabilitacije žensk, preživelih po ginekološkem raku, bi morale medicinske sestre pridobiti dodatna specialna znanja o učinkovitih in uspešnih postopkih za pogovore o spolnosti in normalizaciji težav, o najpogostejših potrebah po zaključenem zdravljenju, željah po pomoči in potencialnih ovirah. Za učinkovito odkrivanje problemov in načrtovanje intervencij se je potrebno usmeriti v širok spekter potencialnih težav. Ko se ugotovijo potrebe po reševanju problemov na področju spolnega zdravja, mora nadaljnje ukrepanje vključevati oceno dožemanja ženske, kakšne so njene trenutne težave s spolnim zdravjem in kakšna so njena pričakovanja za doseganje spolnega zdravja, prepoznati in vključiti je potrebno pogled ženske na intimnost, ki presega obseg spolnega odnosa. Ugotovitve so iztočnica za razpravo o obvladovanju simptomov in strategijah za izboljšanje spolnega zdravja in zadovoljstva žensk (McCallum, et al., 2014).

Med rezultati spletne ankete o prednostih, pomanjkljivostih, priložnostih ter grožnjah obstoječe rehabilitacije za onkološke bolnike v Sloveniji, ki je bila izvedena med zdravstvenimi delavci na vseh ravneh zdravstvenega varstva v letu 2017 (Ministrstvo za zdravje, 2018, p.7), so kot slabosti navedene:

- Pomanjkanje psihološke in poklicne rehabilitacije.
- Rehabilitacija po zaključenem zdravljenju je spregledana; veliko se dela na zdravljenju, ko pa se le-to zaključi, so ljudje prepuščeni sami sebi.
- Slaba dostopnost rehabilitacije na periferiji, koncentriranost rehabilitacije na mestna središča.
- Pomanjkanje izobraženih kadrov, ki bodo koordinirano izvajali kakovostno celostno rehabilitacijo.
- Pomanjkanje ustrezne organizacije celovite rehabilitacije, ki bi z ustrezno timsko obravnavo kontinuirano vodila bolnika od diagnoze dalje.

Državni program obvladovanja raka 2017–2021 (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2017) poudarja pomen sodelovanja s predstavniki bolnikov, nevladnimi organizacijami in civilno družbo. V Sloveniji delujejo številna društva in zveze društev, v katere se organizirajo bolniki in civilna družba, s ciljem sodelovati in soodločati z zdravstveno politiko in izvajalci zdravstvenega varstva za boljše obvladovanje raka. Njihovo sodelovanje je pomembno pri doseganju skoraj vseh strateških in specifičnih ciljev ter ukrepov DPOR.

V okviru Slovenskega združenja za boj proti raku dojk Europa Donna, je bila leta 2018 ustanovljena Sekcija za podporo ženskam z rakom rodil. Sekcija je namenjena podpori

in povezovanju žensk z diagnozo rak rodil. Glavni cilj slovenskega združenja Europa Donna je vsem ženskam v Sloveniji zagotoviti enake možnosti za zgodnje odkritje bolezni, takojšnje in učinkovito zdravljenje in rehabilitacijo. Je samostojna, neodvisna, neprofitna organizacija civilne družbe. Povezuje zdrave ženske, bolnice z rakom dojk ali rakom rodil, posameznike in strokovne institucije v Sloveniji, ki delujejo na področju raka dojk in rakov rodil. Je članica evropske zveze in zagovarja njenih 10 ciljev. Poleg teh ciljev pa ima Združenje Europa Donna Slovenija še dodatne cilje (Europa Donna, n.d.).

ZAKLJUČEK

Diagnoza ginekološki rak, agresivno zdravljenje in življenje po raku pomeni veliko breme za ženske in njihove družine, partnersko življenje in nenazadnje za družbo. Lahko pomeni finančno breme in krizo, čustveno stisko, prizadeto samopodobo in telesno deformacijo ter stigmo. Posledično je prizadeto spolno zdravje in pojavijo se težave v spolnosti.

V sodobni družbi kakovost življenja postaja vedno pomembnejša. Nujno je, da se vsem ženskam, preživelim po raku, zagotovi kakovostno življenje, katerega pomemben del je spolno zdravje. Vse več žensk preživi zdravljenje raka, v vsakdanjem življenju pa jih ovirajo posledice bolezni in zdravljenja. Potrebujemo podporo, nekoga, ki jih bo poslušal, razumel njihovo stisko, jim pomagal, in s katerim bodo izmenjale izkušnje. Podporne skupine bolnikov z rakom prinašajo psihološko podporo, zmanjšujejo občutke osamljenosti, izoliranosti ali obsojanja. Pomagajo razviti občutke smisla življenja in jih opolnomočijo za soočanje z boleznijo ter njenimi posledicami, pomagajo zmanjševati čustvene stiske in depresijo. V podporni skupini si ženske lahko izmenjajo izkušnje in občutke, ki so morda preveč nenavadni ali obremenjujoči, da bi jih delile z bližnjimi ali prijatelji. Biti del skupine s podobnimi izkušnjami ustvarja občutek pripadnosti, kar jim pomaga, da se počutijo bolj razumljene in manj osamljene.

Kljub uspešnemu delu podpornih skupin, pa je nujno potrebno izvajanje rehabilitacijskih ukrepov od začetka zdravljenja do konca življenja. Ministrstvo za zdravje si je sicer postavilo strateški cilj na področju celostne rehabilitacije, da je potrebno s celostno in pravočasno rehabilitacijo vsem bolnikom z rakom zagotoviti kakovostno življenje, ki pa ga je treba na nacionalni ravni še podrobneje zastaviti in nato implementirati. Zastavljen je tudi akcijski načrt in predviden pilotni projekt, v katerega pa niso zajete ženske z ginekološkim rakom. Ker Slovenci postajamo dolgoživa družba tudi po zaslugi razvoja medicine, lahko predvidevamo, da bo število žensk, preživelih po raku, še naraščalo. Najmočnejši napovednik globalnega zdravstvenega stanja preživelih žensk po ginekološkem raku so nezadovoljene psihološke potrebe. V tem kontekstu so nezadovoljene potrebe na področju spolnosti, kljub relativno majhnemu številu poročanj o potrebi po podpori, najmočnejši napovednik kakovosti življenja in funkcioniranja žensk. Sklepamo lahko, da je spolnost v povezavi z zdravstvenim stanjem v večini kultur, tudi v Sloveniji, še vedno tabu tema, ki se največkrat potisne v ozadje.

LITERATURA

Aaronson, N. K., Mattioli, V., Minton, O., Weis, J., Johansen, C., Dalton, S. O., et al., 2014. Beyond treatment – Psychosocial and behavioural issues in cancer survivorship research and practice. *European Journal of Cancer Supplements*, 12, pp. 54–64.

Afiyanti, Y., Milanti, A. & Putri, R. H., 2018. Supportive care needs in predicting the quality of life among gynecological cancer patients. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 28(1), pp. 22 – 37. Caldwell Sacerdoti, R., Lagana, L. & Koopman, C., 2010. Altered Sexuality and Body Image after Gynecological Cancer Treatment: How Can Psychologists Help? *Professional Psychology Research and Practice*. 41(6), pp. 533–540.

Cleary, V. & Hegarty, J., 2011. Understanding sexuality in women with gynaecological cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 15, pp. 38–45.

Cleary, V., Hegarty, J. & McCarthy, G., 2013. How a diagnosis of gynaecological cancer affects women's sexuality. *Cancer nursing practice*, 12(1), pp. 32–37.

Del Pup, L., Villa, P., Amar, I.D., Bottoni, C. & Scambia, G., 2019. Approach to sexual dysfunction in women with cancer. *International Journal of Gynecologic Cancer*, 29(3), pp. 630–634.

Dieperink, K. B., Sigaard, L., Larsen, H. M. & Mikkelsen, T. B., 2018. Rehabilitation targeted late adverse effects after radiotherapy for cervical cancer – Different gains in different settings. *Clinical Nursing Studies*, 6(2), pp. 9–16.

Evcili, F. & Demirel, G., 2018. Patient's Sexual Health and Nursing: A Neglected Area. *International Journal of Caring Sciences*, 11(2), pp. 1282–1288.

Europa Donna Slovenija, n.d. Available at: http://www.europadonna-zdruzenje.si/kdo_smo/europa_donna_slovenija [14. 5. 2019].

Faubion, S. S, Sood, R. & Kapoor, E., 2017. Genitourinary Syndrome of Menopause: Management Strategies for the Clinician. *Mayo Clinic Proceedings*, 92(12), pp. 1842–1849.

Gilbert, E., Ussher, J. & Perz, J., 2011. Sexuality after gynecological cancer: A review of the material, intrapsychic, and discursive aspects of treatment on women's sexual-wellbeing. *Maturitas*, 70(1), pp. 42–57.

Hanprasertpong, J., Geater, A., Jiamset, I., Padungkul, L., Hirunkajonpan, P. & Songhong, N., 2017. Fear of cancer recurrence and its predictors among cervical cancer survivors. *Journal of Gynecologic Oncology*, 28(6), pp. 1–11.

Huffmana, L. B. , Hartenbacha, E. M., Carterb, J., Rasha, J. K. & Kushner, D. M., 2016. Maintaining Sexual Health throughout Gynecologic Cancer Survivorship: A Comprehensive Review and Clinical Guide. *Gynecologic Oncology*, 140(2), pp. 359–368.

Iyer, N. S., Osann, K., Hsieh, S., Tucker, J. A., Monk, B. J., Nelson, E. L., et al., 2016. Health Behaviors in Cervical Cancer Survivors and Associations with Quality of Life. *Clinical Therapeutics*, 38(3), pp. 467–475.

Julien, J. O., Thom, B. & Kline, N. E., 2010. Identification of Barriers to Sexual Health Assessment in Oncology Nursing Practice. *Oncology nursing forum*, 37(3), pp. 186–190.

- McCallum, M., Jolicoeur, L., Lefebvre, M., Babchishin, L. K., Robert-Chauret, S., Tien Le, T., et al., 2014. Supportive Care Needs After Gynecologic Cancer: Where Does Sexual Health Fit in? *Oncology Nursing Forum*, 41(3), pp. 297–306.
- Medeiros, E. A., Castañeda, S. F., Gonzalez, P., Rodríguez, B., Buelna, C. & West, D., et al., 2015. Health-Related Quality of Life Among Cancer Survivors Attending Support Groups. *Journal of Cancer Education*, 30(3), pp. 421–427.
- Ministrstvo za zdravje, 2017. *Državni program obvladovanja raka (DPOR) 2017 – 2021*. Available at: http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/zakonodaja/01122016_Osnutek_dokumenta_DPOR_2017-2021_FIN.pdf [28. 4. 2019].
- Ministrstvo za zdravje, 2018. *Akcijski načrt celostne rehabilitacije za onkološke bolnike 2018-2021. 1. osnutek*. Available at: www.dpor.si/wp-content/uploads/2018/06/Akcijski-načrt-celostne-rehabilitacije.pdf [14. 5. 2019].
- Moser, E. C. & Meunier, F., 2014. Cancer survivorship: A positive side-effect of more successful cancer treatment. *European Journal of Cancer*, 12(1), pp. 1–4.
- Onkološki inštitut Ljubljana, Register raka Republike Slovenije, 2018. *Rak v Sloveniji 2015*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, pp. 1–45.
- Portman, D.J. & Gass, M. L., 2014. Genitourinary syndrome of menopause: new terminology for vulvovaginal atrophy from the International Society for the Study of Women's Sexual Health and the North American Menopause Society. *Climacteric*, 17, pp. 557–563.
- Vaidakis, D., Panoskaltsis, T., Poulakaki, N., Kouloura, A., Kassanos, D., Padadimitriou, G., & Salamelekis, E. 2014. Female sexuality after female cancer treatment: A clinical issue. *European Journal of Gynecologic Oncology*, 35(6), pp. 635–640.
- Van de Wal, M., Van de Poll-Franse, L., Prins, J. & Gielissen, M., 2016. Does fear of cancer recurrence differ between cancer types? A study from the population-based PROFILES registry. *Psychooncology*, 25(7), pp. 772–778.
- White, I. D., Allan, H. & Faithfull, S., 2011. Assessment of treatment-induced female sexual morbidity in oncology: is this a part of routine medical follow-up after radical pelvic radiotherapy? *British Journal of Cancer*, 105, pp. 903–910.
- Zeng, Y. C., Ching, S. S. Y. & Loke, A. Y., 2011. Quality of Life in Cervical Cancer Survivors: A Review of the Literature and Directions for Future Research. *Oncology Nursing Forum* 38(2), pp. 107–117.