



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

Magistrsko delo  
študijskega programa druge stopnje  
ZDRAVSTVENA NEGA

**SPOLNO ZDRAVJE PO PREBOLELEM  
LOKALNO NAPREDOVALEM RAKU  
MATERNIČNEGA VRATU - DOŽIVLJANJE  
IN IZKUŠNJE ŽENSK**

**SEXUAL HEALTH OF THE SURVIVORS OF  
LOCALLY ADVANCED CERVICAL CANCER  
- WOMEN'S EXPERIENCES AND  
PERCEPTIONS**

Magistrsko delo

Mentorica:  
red. prof. dr. Brigita Skela Savič, znan. svet.

Kandidatka:  
Ana Istenič

Ljubljana, oktober, 2024

## **ZAHVALA**

Iskreno se zahvaljujem mentorici, red. prof. dr. Brigiti Skela Savič, znan. svet., za razumevanje in podporo ter dragocene strokovne usmeritve pri izdelavi magistrskega dela.

Zahvaljujem se recenzentoma doc. dr. Branku Bregarju in doc. dr. Saneli Pivač za pregled, nasvete in dodatne napotke pri končnem oblikovanju magistrskega dela.

Zahvaljujem se tudi Kseniji Pečnik, prof. slov. jezika, za lektoriranje magistrskega dela.

## **POVZETEK**

**Teoretična izhodišča:** Življenje po zaključenem zdravljenju lokalno napredovalega raka materničnega vratu predstavlja za ženske velik izziv, saj se soočajo z neželenimi učinki zdravljenja, ki negativno vplivajo na telesno funkcioniranje in spolnost. Razumevanje doživljanja procesa okrevanja in izkušenj žensk z rakom materničnega vratu ter čustvenega in vedenjskega odziva posamezne ženske na njen zaznani videz, spolnost in ženskost je bistveno za prepoznavanje potreb in nadaljnjo holistično zdravstveno obravnavo žensk.

**Cilj:** Glavni cilj je bil pridobiti poglobljen vpogled in razumeti izkušnje, doživljanje in percepcijo telesne podobe, spolnosti in spolnega delovanja skozi izpovedi žensk z lokalno napredovalim rakom materničnega vratu po zaključenem radikalnem zdravljenju z radioterapijo in sočasno kemoterapijo.

**Metoda:** Raziskava je temeljila na kvalitativnem raziskovalnem dizajnu s fenomenološkim pristopom. Podatki so bili pridobljeni s tehniko polstrukturiranih intervjujev in analizirani z metodo tematske analize. Vodilna vprašanja za intervju so bila odprtega tipa, dodatna vprašanja so bila oblikovana sproti v skladu s potekom intervjujev. Vzorec intervjuvank je bil namenski, vanj je bilo vključenih deset žensk, ki so zaključile zdravljenje lokalno napredovalega raka materničnega vratu.

**Rezultati:** Tematska analiza zbranih podatkov je razkrila dve krovni temi: (1) življenje po raku v primežu doživljanja življenjske tesnobe in porajanja življenjskega poguma ter (2) spolnost v senci raka materničnega vratu – sprejemanje drugačne spolnosti.

**Razprava:** Naše ugotovitve kažejo, da so spolnost, spolno delovanje, intimni in partnerski odnosi ter telesna samopodoba žensk po zaključenem zdravljenju zaznamovani z eksistencialnim trpljenjem, ki se izraža skozi doživljanje izgube, negotovosti, strahu in stiske, a tudi upanja, iskanja nove normalnosti življenja in stika s svojo bitjo ter osebne rasti. Doživljanje telesne podobe in spolnosti je spremenjeno in soodvisno.

**Ključne besede:** lokalno napredovali rak materničnega vratu, telesna samopodoba, spolnost, doživljanje

## SUMMARY

**Theoretical background:** Life after the completion of treatment for locally advanced cervical cancer represents a great challenge for women because they face unwanted treatment effects that negatively affect physical functioning and sexuality. Understanding the recovery process and experiences of women with cervical cancer, as well as the emotional and behavioral response of individual women to their perceived appearance, sexuality, and femininity, is essential for identifying the needs and further holistic health treatment of women.

**Aims:** The main aim of the master's thesis was to gain in-depth insight and understand the emotional and physical experiences and perception of body image, sexuality, and sexual functioning through the narratives of women with locally advanced cervical cancer after undergoing radical treatment with radiotherapy and concurrent chemotherapy.

**Methods:** Qualitative research design with a phenomenological approach was employed. The data was obtained using the technique of semi-structured interviews and analyzed using the method of thematic analysis. The guiding questions for the interview were open-ended, and the remaining questions were formulated on the fly as the interviews progressed. The sample of interviewees was purposive and included ten women who had completed treatment for locally advanced cervical cancer.

**Results:** A thematic analysis of the collected data revealed two overarching themes: (1) Life after cancer in the grip of experiencing life anxiety and the emergence of personal courage; and (2) Sexuality in the shadow of cervical cancer – accepting different sexuality.

**Discussion:** Our findings revealed that sexuality, sexual functioning, intimate and partner relationships, and the body self-image of women after completed treatment are marked by existential suffering which is expressed through the experience of loss, uncertainty, fear, and distress, but also hope, the search for a new normality of life, and contact with their inner selves and personal growth. The way women experience their body image and sexuality is altered and interdependent.

**Keywords:** locally advanced cervical cancer, body self-image, sexuality, experience

# KAZALO

<b>1 UVOD.....</b>	<b>1</b>
<b>2 TEORETIČNI DEL.....</b>	<b>4</b>
2.1 ZDRAVLJENJE IN NEŽELENI UČINKI ZDRAVLJENJA RAKA MATERNIČNEGA VRATU .....	4
2.2 DOŽIVLJANJE TELESNE SAMOPODOBE .....	5
2.3 SPOLNOST IN RAK MATERNIČNEGA VRATU .....	7
<b>3 EMPIRIČNI DEL.....</b>	<b>12</b>
3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA .....	12
3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA.....	12
3.3 METODE RAZISKOVANJA .....	13
3.3.1 Dizajn raziskave .....	13
3.3.2 Instrument raziskave .....	14
3.3.3 Udeleženci raziskave.....	16
3.3.4 Potek raziskave in soglasja.....	17
3.3.5 Verodostojnost in zanesljivost raziskave .....	19
3.3.6 Obdelava podatkov.....	21
3.4 REZULTATI.....	25
3.4.1 Življenje po raku v primežu doživljanja življenjske tesnobe in porajanja življenjskega poguma.....	28
3.4.2 Spolnost v senci raka materničnega vratu – sprejemanje drugačne spolnosti .....	38
3.5 RAZPRAVA.....	48
3.5.1 Priložnosti za integracijo zdravljenja in rehabilitacije žensk z lokalno napredovalim rakom materničnega vratu, zdravljenih z radikalno radiokemoterapijo.....	56
3.5.2 Omejitve raziskave.....	58
<b>4 ZAKLJUČEK .....</b>	<b>60</b>
<b>5 LITERATURA.....</b>	<b>61</b>
<b>6 PRILOGE</b>	
6.1 VABILO K SODELOVANJU V RAZISKAVI	

## **KAZALO TABEL**

Tabela 1: Značilnosti vzorca.....	16
Tabela 2: Shematični prikaz kod in kategorij.....	25
Tabela 3: Shematični prikaz tem, podtem in pripadajočih kategorij.....	27

## SEZNAM KRAJŠAV

WHO      World Health Organization

## 1 UVOD

Rak materničnega vratu (Arbyn, et al., 2020; Singh, et al., 2023) ostaja v svetovnem merilu ena od najpogostejših oblik raka in vzrok smrti ter predstavlja javnozdravstveni problem, ki je še posebej izrazit v številnih manj razvitih državah. Leta 2020 je Svetovna zdravstvena organizacija (World Health Organization (WHO), 2020) sprožila globalno pobudo za odpravo raka materničnega vratu s ciljem do leta 2030 zmanjšati incidenco pod prag 4 primerov na 100.000 žensk v vsaki državi in tako zmanjšati mednarodne razlike, povezane s to boleznijo.

V razvitih državah, vključno s Slovenijo (Ivanuš, et al., 2019), se rak materničnega vratu ne uvršča več med deset najpogostejših rakov pri ženskah. Incidenca se je v Sloveniji po letu 2003, ko je bilo diagnosticiranih 211 novih primerov raka materničnega vratu, z uvedbo državnega presejalnega programa za zgodnje odkrivanje raka materničnega vratu ZORA prepolovila. Po poročanju Registra raka Republike Slovenije (Onkološki inštitut Ljubljana, 2023) je bilo v letu 2020, prvem letu epidemije COVID-19, 133 novih primerov, za razliko od leta 2018, ko je bilo zabeleženih 106 novih primerov raka materničnega vratu.

Primarni vzrok predrakavih in rakavih lezij materničnega vratu je okužba z visoko tveganim onkogenim tipom humanega papiloma virusa (HPV), ki se prenaša s spolnim stikom (Marth, et al., 2017). Čeprav večina okužb s HPV izzveni spontano, brez simptomov, lahko vztrajna, dolgoletna okužba pri ženskah povzroči raka materničnega vratu. Rak materničnega vratu običajno prizadene mlajše ženske v povprečni starosti približno 50 let, kar kaže na dolgo pričakovano življenjsko dobo po diagnozi in zdravljenju (WHO, 2018). Poleg tega sta se incidenca in umrljivost, povezana z rakom materničnega vratu, zmanjšali tudi zaradi preventivnih programov in cepljenja (Wojtyła, et al., 2020).

Svetovna zdravstvena organizacija (WHO, 2020) izjemen napredek medicine pri zdravljenju raka materničnega vratu in posledično visoko ozdravljivost opredeljuje kot enega od ključnih dejavnikov, ki prispeva k podaljševanju življenja žensk, obolelih za to



boleznijo. Številni avtorji (Mikkelsen, et al., 2017; Del Pup, et al., 2019; Chin & Damast, 2023) ugotavljajo, da so ženske po zaključenem zdravljenju lokalno napredovalega raka materničnega vratu z obsevanjem izpostavljenе resnemu tveganju za razvoj neželenih učinkov zdravljenja. Poleg tega ženske pogosto trpijo zaradi težav s telesno podobo in spolno disfunkcijo (Asma, et al., 2020; Membrilla-Beltran, et al., 2023), ki prizadene 40–100 % žensk po prebolelem ginekološkem raku. Kljub temu ostajajo težave v spolnosti slabo prepoznane in zato premalo zdravljene. Odkrivanje spolne disfunkcije je zato bistvenega pomena za prepoznavanje težav in izboljšanje kakovosti življenja žensk z rakom materničnega vratu.

WHO (2020) navaja, da je spolnost eden od pomembnih pokazateljev kakovosti življenja s svojo povezavo z mislimi, občutki, dejanji, družbeno integracijo, s tem pa s telesnim in duševnim zdravjem ter dobrim počutjem.

Shinan-Altman, et al. (2024) ugotavljajo, da sta zaključek aktivnega zdravljenja raka in prehod v obdobje po zdravljenju pogosto zelo stresna in vplivata na dolgoročno počutje žensk. V tem obdobju mnoge poskušajo osmisliti svojo izkušnjo raka in njegov končni vpliv na njihova življenja. Ko se zdravljenje raka konča, se začne novo poglavje v življenju žensk, ki lahko prinese upanje in srečo, pa tudi skrbi in strah. Vsaka ženska se na svoj način spoprijema s temi čustvi in se jih uči obvladovati, za kar sta potrebna čas in izkušnje.

Diagnoza, agresivno zdravljenje in življenje po prebolelem raku materničnega vratu pomenijo veliko breme za ženske in njihove družine, partnersko življenje in spolnost ter ne nazadnje za družbo. V sodobni družbi postaja vedno bolj pomembna kakovost življenja, katerega pomemben del je spolnost. Vse več žensk preživi zdravljenje raka, v vsakdanjem življenju pa jih ovirajo posledice bolezni in zdravljenja. Zdravljenje ima telesne, psihološke in sociokulturne posledice, ki poslabšajo kakovost življenja žensk (Shinan-Altman, et al., 2024). Ena od posledic je poslabšanje spolne funkcije in zadovoljstva, ki velja za temeljno razsežnost človeškega bitja (Membrilla-Beltran, et al., 2023).

Med zdravstvenimi delavci narašča zavedanje o pomenu spolnosti v kontekstu spolnega zdravja za ženske po zaključenem zdravljenju raka materničnega vratu, vendar v komunikaciji z njimi redkeje ali pa skopo spregovorijo o teh temah (Chin & Damast, 2023).

Onkološki inštitut Ljubljana je edina terciarna ustanova v Sloveniji, kjer se zdravijo z obsevanjem ženske z lokalno napredovalim rakom materničnega vratu. Izvajanje zdravljenja z obsevanjem sloni na številnih sofisticiranih terapevtskih pristopih in raznolikih profilih zdravstvenih strokovnjakov. Zdravstvena nega je v tem kontekstu integralna komponenta klinične oskrbe. Podatki raziskav in klinične izkušnje kažejo, da se bitka žensk za normalizacijo življenja po zaključenem zdravljenju nadaljuje, soočajo se s številnimi simptomi in neželenimi učinki, povezanimi z zdravljenjem, ki jih prej niso poznale. Pri iskanju literature nismo našli slovenskih raziskav, ki bi obravnavale navedeno tematiko. Na podlagi kliničnih izkušenj smo sklepali, da ženske z lokalno napredovalim rakom materničnega vratu po radikalnem zdravljenju z obsevanjem niso pripravljene na življenje po raku. Prepoznavanje problemov in razumevanje doživljanja ter izkušenj žensk, ki so prebolele raka materničnega vratu, lahko služi kot vodilo zdravstvenim delavcem, predvsem medicinskim sestram, pri ugotavljanju potreb žensk v povezavi s spolnostjo. Ugotovitve lahko služijo kot izhodišče pri oblikovanju strategij za izboljšanje spolnega življenja in zadovoljstva žensk po zaključenem zdravljenju raka materničnega vratu ter posledično z zdravjem povezane kakovosti življenja.

## 2 TEORETIČNI DEL

### 2.1 ZDRAVLJENJE IN NEŽELENI UČINKI ZDRAVLJENJA RAKA MATERNIČNEGA VRATU

Cilji sodobnih pristopov zdravljenja žensk z rakom materničnega vratu so izboljšati njihovo preživetje brez ogrožanja kakovosti življenja (Shankar, et al., 2019). Priporočila za zdravljenje raka materničnega vratu (Šegedin, et al., 2019; Chino, et al., 2020) priporočajo v začetnem stadiju večinoma kirurške posege (konizacija, trahelektomija, radikalna histerektomija z odstranitvijo medeničnih bezgavk). Pri diagnosticirani lokalno ali lokoregionalno napredovali boleznimi se izvaja radikalno obsevanje ali radioterapija kot primarno kurativno zdravljenje. Standardno shemo zdravljenja lokalno napredovalega raka materničnega vratu predstavljajo sodobne tehnike obsevanja kot so intenzitetno modulirajoča radioterapija (angl. Intensity Modulated Radiotherapy, IMRT) s sočasno kemoterapijo na osnovi cisplatina in slikovno vodena adaptivna brahiradioterapija (Image Guided Adaptive Brachyradiotherapy, IGABT). Novejše raziskave (Kirchheiner, et al., 2022; Chin & Damast, 2023; Suvaal, et al., 2023) poročajo, da v primerjavi s starejšimi tehnikami sodobni pristopi zdravljenja učinkovito zmanjšujejo toksičnost na zdravo tkivo in omogočajo stopnjevanje odmerka sevanja na ležišče bolezni ter s tem varnejše in učinkovitejše zdravljenje za ženske. Vzporedno so sodobne tehnike zdravljenja z obsevanjem pokazale splošno zmanjšanje hudih neželenih učinkov, bistveno izboljšan lokalni nadzor nad boleznijo ter podaljšale obdobje brez ponovitve bolezni.

Kljub naprednim tehnikam zdravljenja se že med zdravljenjem z obsevanjem (Šegedin, et al., 2019) razvijejo akutni neželeni učinki, ki imajo na splošno dobro prognozo in se izboljšajo oziroma omilijo z uporabo zdravil. Večinoma izzvenijo v kratkem času štirih do šestih tednov po zaključku zdravljenja. Pozne poobsevalne spremembe, ki lahko preidejo v kronične neželene učinke obsevanja, se razvijejo tri mesece ali več let po zaključenem zdravljenju, predvsem na žilah in vezivnem tkivu. Prekomerni vnetni odzivi (Kollberg, et al., 2015; Hofsjö, et al., 2017) povzročajo atrofijo in tanjšanje vaginalne sluznice, elastičnost vaginalne stene se drastično zmanjša, pojavijo se adhezije in fibroza. Z radioterapijo povzročena vnetna poškodba tkiva vodi v morfološke spremembe, ki

povzročijo ishemijo in nekrozo v medenični vaskulaturi in živčnih ovojnicah ter lahko napredujejo v popolno fibrozo. Shankar, et al. (2020) ugotavljajo, da zaradi vaginalne suhosti trpi 9,4 % in zaradi razjed 1,2 % žensk, medtem ko je bila vaginalna stenoza ugotovljena pri 75,29 % pregledanih žensk. Med najbolj motečimi simptomi so menopavzalni simptomi (Ye, et al., 2019), suhost vaginalne sluznice, adhezije, vaginalna stenoza, zbadanje, disparevnija, pogoste in zapovedovalne mikcije ter infekcije sečil (Shankar, et al., 2019; Wu, et al., 2021).

Z zdravljenjem povzročene anatomske deformacije vagine v obliki vaginalnih adhezij in stenoze ženskam onemogočajo normalno spolno življenje, vključno z vaginalnimi spolnimi odnosi. Preprečevanje vaginalne stenoze in s tem ohranjanje prehodnosti vagine je pomembno tudi zaradi možnosti izvajanja ustreznih ginekoloških pregledov in zgodnjega odkrivanja možne ponovitve bolezni (Suvaal, et al., 2023).

## **2.2 DOŽIVLJANJE TELESNE SAMOPODOBE**

Večina žensk se v procesu okrevanja po zaključenem zdravljenju raka sooča s spremembami v dojetanju življenjskih vrednot, torej vsega, kar je v življenju pomembno, vključno z dojetanjem kakovosti življenja (Sekse, et al., 2016).

V nekaterih raziskavah (Tindle, et al., 2019; Ueland, et al., 2020) je življenje žensk po zaključenem zdravljenju raka opisano kot obdobje po travmatičnem dogodku in negotovo stanje, ki spremeni dojetanje sebe, okolja in možne prihodnosti. Ženske se soočajo z eksistencialnim trpljenjem (Ueland, et al., 2021a; Ueland, et al., 2021b), ki ga sprožijo življenje na robu starega domačega sveta in izkušnje novega, tujega sveta, v katerem se znajdejo po zdravljenju (Ochoa, 2019; Ueland, et al., 2021a; Shinan-Altman, et al., 2024). Kot ugotavljajo avtorji (Mikkelsen, et al., 2017; Del Pup, et al., 2019; Wilson, et al., 2020), ženske po zaključenem zdravljenju raka vstopijo v prehodno obdobje negotovosti, v katerem se morajo prilagoditi na novo življenje. Zdi se, da živijo z razočaranjem nad dejstvom, da so se one same in njihovo življenje spremenili, zaradi česar se ni mogoče vrniti v življenje, kot so ga živele pred rakom. Ob tem doživljajo negotovost v zvezi s prepoznavanjem sebe kot drugačne v primerjavi z obdobjem pred zdravljenjem raka.

Rak materničnega vratu in njegovo zdravljenje vplivata na vse vidike življenja žensk, vključno s telesno podobo, reproduktivno sposobnostjo, spolnostjo in psihičnim doživljanjem (Ussher & Perz, 2018; Ramadan, et al., 2021; Goncalves, et al., 2022; Shinan-Altman, et al., 2024). Wilson, et al. (2020) opredeljujejo telesno samopodobo kot večplasten koncept, ki vključuje čustva posamezne ženske in vedenjski odziv na njen zaznani videz, spolnost in ženstvenost. Pitcher, et al. (2018) ugotavljajo, da telesna samopodoba odraža način, na katerega posameznik subjektivno dojema in doživlja svoje telo. Telesni jaz ali telesna podoba kot del samopodobe zajema občutke o lastnem telesu, njegovih delih in funkcijah. Je duševna slika človekove zunanje podobe. Telo je edini objektivno zaznavni vidik samega sebe, zato je doživljanje lastnega telesa osnovno doživljanje samega sebe.

Wilson, et al. (2020) so v svoji raziskavi o vplivu raka na doživljanje žensk ugotovili, da je doživljanje telesne samopodobe medsebojno povezano z doživljanjem spolnosti ter spolnega delovanja. Asma, et al. (2020) ugotavljajo, da je več kot 50 % žensk z ginekološkim rakom, ki trpijo zaradi motnje telesne samopodobe, mladih, starih med 20 in 40 let. Mladost naredi žensko bolj pozorno na svoje telo, bolj občutljivo na njegove deformacije in bolj zaskrbljeno za svojo ženskost in svojo privlačnost v primerjavi s starejšimi ženskami. Rak materničnega vratu prizadene organ z močno čustveno, simbolno in relacijsko obremenitvijo, kar vpliva na spremembo dojemanja telesne samopodobe pri ženskah, ki zbolijo za tem rakom.

Specifično zdravljenje, ki se izvaja pri obvladovanju raka, lahko ženske doživljajo kot uničujoče za svoje telo. Ponavljajoči se pregledi, intimni organi, proučeni do najmanjših podrobnosti, in invazivni medicinski postopki lahko povzročijo občutek vdora, vloma in poškodbe telesne integritete. Telo ni več isto in ženska se lahko počuti brez lastne zasebnosti (Asma, et al., 2020).

Veliko žensk po zaključku zdravljenja še naprej doživlja svoje telo kot nefunkcionalno, pogosto poročajo o psihični stiski. Svoje telesne težave sprejemajo kot biografski opomin o prisotnosti raka v njihovem življenju, kar ima posledice na doživljanje telesne samopodobe, vključno s spolno subjektivnostjo (Parton, et al., 2017).

V procesu postopnega sprejemanja dejstva bolezn si ženske z rakom prizadevajo, da bi osmislile svojo bolezen, povezale dogodke in v njih našle pomen za prihodnost. Upajo, da bodo bolezen premagale z lastnimi močmi, hkrati pa se zaradi bolezn zavedajo vrednosti življenja in pomena zdravja. Višje ravni smisla in namena v življenju so povezane z višjo stopnjo zadovoljstva z življenjem in bolj pozitivnimi pogledi na prihodnost. Strategije obvladovanja, ki vodijo k prilagajanju na travmatične dogodke in ustvarjajo bolj pozitiven pogled na življenje, vzpodbujajo posttravmatsko rast (Zhou, et al., 2021).

Izkušnja življenja in razumevanje psihološkega procesa okrevanja žensk z rakom materničnega vratu po zaključenem zdravljenju sta premalo raziskana in zato še posebej pomembna, saj so izkušnje verjetno drugačne kot pri drugih lokalizacijah raka (Wu, et al., 2021).

### **2.3 SPOLNOST IN RAK MATERNIČNEGA VRATU**

WHO (2006) definira človekovo spolnost kot večplasten fenomen, na katerega vplivajo biološki, psihološki, socialno-ekonomski, intelektualni, verski in sociokulturni dejavniki. Spolnost je ekspresija temeljnih človekovih potreb, vključno s potrebo po intimnosti, izražanju čustev in ljubezni. Kot eden od kazalnikov kakovosti življenja vpliva na misli, čustva, občutke, dejanja, integracijo in posledično na duševno in telesno zdravje. Pomembno ni le telesno spolno delovanje, temveč tudi izpolnjenost in zadovoljstvo s svojim telesnim, čustvenim in socialnim doživljanjem spolnosti. Avtorji (Ussher, et al., 2014; Wilson, et al., 2020) ugotavljajo, da na doživljanje spolnosti vplivajo številni dejavniki, med njimi vključevanje žensk v spolne odnose, doživljanje spolne želje in sposobnost spolnega delovanja, kako zaznavajo svoj videz, čutijo sebe in doživljajo svojo ženstvenost, intimnost v partnerskih odnosih, sposobnost reprodukcije in interakcije z drugimi.

Pitcher, et al. (2018) opisujejo spolnost kot enega od pomembnih vidikov kakovosti življenja žensk, ki so se zdravile zaradi raka materničnega vratu, saj 40–100 % bolnic z ginekološkim rakom po zdravljenju doživlja težave v spolnosti. Obvladovanje spolnih

težav (Rizzuto, et al., 2021) pri osebah, ki so vstopile v obdobje po zdravljenju ginekološkega raka, ostaja pogosto spregledan vidik rehabilitacije, pri čemer imajo zdravstveni delavci in ženske same težave pri razpravljanju o tej temi. Rezultati raziskave o razširjenosti spolne neaktivnosti po zaključenem zdravljenju raka materničnega vratu (Dahl, et al., 2020) kažejo, da je ta v primerjavi z zdravo populacijo žensk znatno višja pri mlajših ženskah v starostni skupini 35-55 let. Za skupino 56-69 let je razširjenost podobna, najverjetneje zaradi naraščajoče stopnje spolne neaktivnosti, o kateri poročajo starejše ženske na splošno.

Ugotovitve raziskav (Shankar, et al., 2017; Dahl, et al., 2020; Shankar, et al., 2020) so pokazale, da kombinacija operativnega in radioterapevtskega zdravljenja pri ženskah z rakom materničnega vratu povzroča resnejšo spolno disfunkcijo, vključno s spolno neaktivnostjo, ki je izrazitejša pri mlajših ženskah. Spolno neaktivnost povezujejo z doživljanjem kronične utrujenosti in telesnih sprememb, ki so pogoste pri tem načinu zdravljenja. Thapa, et al. (2018) poročajo, da vaginalna stenoza, ki se razvije po radioterapiji, vpliva na doživljanje dispareunije, težav z orgazmom, zmanjšanje spolnega zadovoljstva in sprememb v dojetanju telesne podobe. Sekse, et al. (2016) v raziskavi o spolni aktivnosti in funkcioniranju žensk po zdravljenju ginekološkega raka ugotavljajo, da je skoraj dve tretjini žensk spolno aktivnih, vendar jih več kot polovica poroča o nezadovoljstvu s spolnimi odnosi. Portman in Gass (2014) kot pogost vzrok za spolno disfunkcijo v menopavzi sicer zdravih žensk navajata menopavzalne simptome v sklopu genitourinarnega sindroma, prizadete pa so tudi ženske, ki jim je bila menopavza povzročena s specifičnim onkološkim zdravljenjem. Tudi Faubion, et al. (2017) navajajo, da so simptomi raznoliki in moteči ter negativno vplivajo na spolno aktivnost žensk. Ženske so zaradi težav v spolni intimnosti pogosto v zadregi, težje o njih spregovorijo in zato redko poiščejo strokovno pomoč. Mikkelsen, et al. (2017) ugotavljajo, da so ženske z rakom materničnega vratu izpostavljene visokemu tveganju za doživljanje sprememb v spolnosti in spremenjene telesne podobe ter menopavzalnih težav. Ustrezna uporaba hormonske podporne terapije, vaginalnih lubrikantov in vaginalnih dilatorjev (Wu, et al., 2021) lahko pomaga ženskam, da nadaljujejo s spolno aktivnostjo. Prilagoditve pri spolnih odnosih lahko do določene mere zmanjšajo težave, ki so posledica zdravljenja, in pomagajo ženskam, da obnovijo ali izboljšajo kakovost svojega spolnega življenja.

V nedavni mednarodni longitudinalni raziskavi EMBRACE (Suvaal, et al., 2023) je skoraj polovica spolno aktivnih žensk več kot dve leti po zdravljenju poročala o vaginalni obolevnosti in vaginalnih spolnih težavah ter doživljanju spolne stiske. Spolno aktivnih je bilo le približno polovica žensk, kar kaže na to, da diagnoza in zdravljenje raka materničnega vratu kot taka močno vplivata na poznejše spolno delovanje, spolno aktivnost in doživljanje spolne stiske. Subjektivno zaznavanje vaginalnih sprememb in spolne stiske, ki so jih ženske doživljale med spolno aktivnostjo, so se le slabo povezovale z objektivnimi ocenami zdravnikov (Chin & Damast, 2023; Suvaal, et al., 2023), kar kaže na visoko stopnjo neskladja med ocenami zdravnikov in subjektivnimi simptomi, ki so jih doživljale ženske. Ugotovitve raziskav kažejo, da je spolno delovanje veliko bolj zapleteno in ni odvisno le od vaginalne obolevnosti.

Zdravljenje raka materničnega vratu in z njim povezane telesne spremembe po izpovedih žensk negativno vplivajo na njihovo spolno življenje (Ye, et al., 2019; Abbott-Anderson, et al., 2020), spolno aktivnost (Jennings, et al., 2023), reproduktivno sposobnost (Ussher, et al., 2014) in partnerske odnose (Levkovich, 2023), še bolj pa jih ogrožajo čustveni odzivi, nezadostne informacije, omejena ali pomanjkljiva komunikacija in pripisovanje krivde spolnemu partnerju.

Ženske se po zdravljenju soočajo z neželenimi učinki zdravljenja na reproduktivne organe in kompleksnimi odločitvami, zaznavami in izkušnjami glede plodnosti (Ramadan, et al., 2021). Za večino mladih žensk z ginekološkim rakom (Goncalves, et al., 2022) sta plodnost in starševstvo zelo pomembna ne glede na njihove klinične okoliščine in realne možnosti. Želja po otrocih in nezmožnost izpolnitve te želje zaradi posledic zdravljenja sta povezani s čustvenimi obremenitvami in obžalovanjem. Ussher in Perz (2019) ugotavljata, da je status brez otrok pomemben statistični napovedovalec doživljanja stiske zaradi neplodnosti ne glede na starost, vrsto tumorja, čas od diagnoze in status razmerja. Sprejetje in pomirjenje z rakom lahko pomembno vplivata na zmanjšanje doživljanja stiske. Ussher in Perz (2018) v kvalitativni raziskavi ugotavljata, da je stiska, povezana z izgubo reproduktivne sposobnosti, večja pri ženskah z rakom, ki nimajo otrok. O stiski pa poročajo tudi ženske, ki so bile matere že pred rakom. Podpora partnerja ali družine in prijateljev lahko ublaži stisko, povezano z izgubo reproduktivne sposobnosti po raku in



poveča verjetnost uspešnosti rekonstrukcije identitete in obvladovanja, izguba reproduktivne sposobnosti pa lahko povzroči tudi doživljanje napetosti med partnerjema.

Avtorji (Bakker, et al., 2016; Pitcher, et al., 2018; Thomas & Thurston, 2019; Ye, et al., 2019) ugotavljajo, da so spolne težave žensk, povezane z rakom, kompleksen biopsihosocialni pojav, ki skozi čas dinamično vpliva na žensko spolno delovanje. Bakker, et al. (2016) navajajo, da spolna stiska ni povezana le s fizičnimi vaginalnimi spolnimi simptomi, ampak tudi s psihološkimi spremenljivkami, kot so doživljanje spolne bolečine, podoba telesa, nezadovoljstvo v partnerskem odnosu in zaskrbljenost, pri čemer depresija presega težave s prilagajanjem v partnerskem odnosu, kar nakazuje potrebo po biopsihosocialnem pristopu k obravnavi. O psiholoških vplivih na spolnost razpravljajo tudi Dahl, et al. (2020), ki ugotavljajo, da je doživljanje kronične utrujenosti in depresije ter težav z ženskostjo in podobo telesa po zdravljenju pogostejše med spolno neaktivnimi ženskami. Navedeni dejavniki so medsebojno povezani in povzročajo fizične in psihične stiske ter zmanjšujejo kakovost življenja.

Parton, et al. (2017) v svoji raziskavi ugotavljajo, da se ženske po postavitvi diagnoze in v času zdravljenja soočajo s transformacijo svojega »telesa kot subjekta« v »telo kot objekt«, kar prinese motnje v spolnosti. V procesu medikalizacije telesa se ženske odrečejo svoji spolni subjektivnosti. Telo postane pasivno in zavzame asekualni položaj v obdobju zdravljenja. Telo kot objekt je konstruirano kot bolno, nefunkcionalno in distancirano od ženske kot spolnega bitja, vendar pa je pozicioniranje telesa kot objekt mogoče interpretirati tudi kot strategijo obvladovanja fizičnih in psiholoških učinkov raka, kar se lahko nadaljuje tudi v obdobju po zaključenem zdravljenju.

V kvalitativni raziskavi Vermeer, et al. (2015) ugotavljajo, da se zanimanje za spolnost po zdravljenju raka materničnega vratu zmanjša pri več kot polovici žensk, le nekaj jih povezuje zmanjšanje ali izgubo spolne želje (libida) z dolgotrajnim razmerjem, starostjo ali pa spolnost zanje postane manj pomembna. Približno polovica žensk doživlja občutke spolne stiske, kot so krivda, žalost ali osamljenost v spolnem odnosu. Intenzivnost doživljanja spolne stiske (Bakker, et al., 2016; Suvaal, et al., 2023) je povezana z obsežnostjo anatomskih vaginalnih sprememb, ki lahko ovirajo spolne odnose, z

zaskrbljenostjo zaradi bolečih spolnih odnosov, nezadovoljstvom v partnerski zvezi in zaskrbljenostjo glede telesne podobe. Spolno stisko z doživljanjem stresa in tesnobe Soleimani, et al. (2018) opredeljujejo kot spolno nelagodje ali disfunkcijo zaradi disparevnije, vaginizma, vaginalne suhosti, zmanjšanega libida in težav pri doseganju orgazma. Podobno ugotavljajo tudi Afiyanti, et al. (2018) ter Castaneda, et al. (2018). Menopavza, povzročena z zdravljenjem, ki sproži hormonske spremembe (Jennings, et al., 2023), prav tako prispeva k pomanjkanju spolne želje, ki jo dodatno zatire tesnoba, povezana s strahom pred neznanim v zvezi s spolnostjo po zdravljenju.

Ženske večinoma ne razmišljajo o svojih zdravstvenih težavah, povezanih s spolnostjo, kot o zdravstvenem stanju, kar je lahko razlog, da o tem ne govorijo s svojimi zdravniki. Kljub temu, da je spolno zdravje vitalna komponenta splošnega zdravja in kakovosti življenja, ostaja ta tema prepogosto zapostavljena, tako s strani zdravstvenih delavcev kot žensk (Kingsberg, et al., 2019; Abbott-Anderson, 2020).

Spolnost in spolna obolevnost predstavljata kompleksen, večfaktorski in individualiziran koncept, zato je potreben širši pristop v raziskavah (Afiyanti, et al., 2019; Conway, et al., 2019) z vključitvijo pogledov žensk z rakom materničnega vratu, saj se v praksi najpogosteje uporabljajo le ocene zdravnikov. Med poročanjem žensk in zdravnika tako prihaja do neskladij v ocenah simptomov, kar bi se lahko izboljšalo s kombinacijo obeh ocen. Nagele, et al. (2015) ugotavljajo, da v rutinskem kliničnem spremljanju trenutno ni enotnega pristopa za samoporočanje, ki bi bil kratek, enostaven za izpolnjevanje in bi vključeval vse (telesne, psihološke, čustvene) vidike spolnega zdravja ljudi, ki jih prizadene rak.

### 3 EMPIRIČNI DEL

#### 3.1 NAMEN IN CILJI RAZISKOVANJA

Namen raziskave je bil pridobiti poglobljen vpogled in razumeti izkušnje, doživljanje in percepcijo telesne podobe, spolnosti in spolnega delovanja skozi izpovedi žensk z lokalno napredovalim rakom materničnega vratu po zaključenem radikalnem zdravljenju z radioterapijo in sočasno kemoterapijo.

Razumevanje doživljanja procesa okrevanja in izkušenj žensk z rakom materničnega vratu ter čustvenega in vedenjskega odziva posamezne ženske na njen zaznani videz, spolnost in ženskost je bistveno za prepoznavanje potreb in nadaljnjo zdravstveno obravnavo žensk. Zastavili smo si naslednje cilje:

- spoznati in razumeti izkušnje žensk ter njihovo doživljanje telesne podobe po zaključenem zdravljenju lokalno napredovalega raka materničnega vratu;
- spoznati in razumeti pričakovanja, strahove in predstave žensk o življenju po raku;
- spoznati in razumeti razsežnosti doživljanja in načine soočanja žensk s spremembami v spolnosti in intimnih odnosih.

#### 3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Zanimale so nas predvsem spremembe v doživljanju telesne podobe, spolnosti in intimnosti ter čustveni odzivi žensk na zaznane spremembe.

Glede na namen in cilje raziskave smo si zastavili naslednja raziskovalna vprašanja:

1. Kako svojo telesno podobo doživljajo ženske z lokalno napredovalim rakom materničnega vratu po zaključenem zdravljenju z obsevanjem in kemoterapijo?
2. Kakšna so pričakovanja in predstave žensk o življenju po raku?
3. Kako ženske doživljajo izgubo reproduktivne sposobnosti kot posledico zdravljenja lokalno napredovalega raka materničnega vratu?
4. Kakšno vlogo ima partnerska zveza v življenju žensk po zaključenem zdravljenju lokalno napredovalega raka materničnega vratu?

5. Kako svojo spolnost doživljajo ženske po zaključenem zdravljenju lokalno napredovalega raka materničnega vratu?
6. Kakšne so priložnosti za integracijo zdravljenja in rehabilitacije žensk z lokalno napredovalim rakom materničnega vratu, zdravljenih z radikalno radiokemoterapijo?

### 3.3 METODE RAZISKOVANJA

Upoštevajoč namen in cilje raziskave, smo se odločili, da je kvalitativni dizajn s fenomenološkim pristopom raziskovanja najbolj primeren za pridobitev odgovorov na naša raziskovalna vprašanja.

#### 3.3.1 Dizajn raziskave

Naša raziskava je usmerjena v globlje razumevanje doživljanja in izkušenj žensk po zaključenem zdravljenju lokalno napredovalega raka materničnega vratu.

Po Mescu (1998, p. 31) se pri kvalitativnem raziskovanju usmerjamo na raziskovanje vprašanj, ki so pomembna v življenju udeležениh, in poskušamo razkriti njihov svojski odnos do teh vprašanj in položajev. Pri tem je pomembno (Mesec, 1998, p. 33): »/.../ holistično gledanje na človeka, ki vidi posamezne vidike človekovega delovanja vedno v povezavi ne le z organizmom kot celoto, temveč v povezavi s celotnim človekovim življenjem«. Kvalitativno raziskovanje je dinamičen in prilagodljiv pristop, ki raziskovalcem omogoča globlje razumevanje človeške izkušnje in omogoča raziskovanje več perspektiv in interpretacij.

V raziskavi smo uporabili fenomenološki pristop, ki nam je omogočil odkrivanje in razumevanje bistva in pomena subjektivnih izkušenj ter čustvenega doživljanja žensk v povezavi s telesno podobo in spolnostjo v obdobju okrevanja po zaključenem zdravljenju lokalno napredovalega raka materničnega vratu. Po Vogrincu (2008) realnost ni fiksna entiteta, ampak se spreminja in razvija glede na izkušnje in socialni kontekst, v katerem

se ljudje znajdejo. Cilj fenomenologije je opisati pomen te izkušnje – tako glede na to, kaj je bilo izkušeno, kot tudi na to, kako je bilo izkušeno.

Podatke smo zbirali s poglobljenimi individualnimi intervjuji z ženskami, ki so zaključile radikalno zdravljenje lokalno napredovalega raka materničnega vratu z zunanjim obsevanjem (teleradioterapijo) in notranjim obsevanjem (brahiradioterapijo) ter sočasno sistemsko terapijo. Odločili smo se za tehniko polstrukturiranega intervjuja, ker (Vogrinc, 2008) fleksibilnost te metode omogoča zelo podrobno raziskovanje posameznih izkušenj, zaradi česar je še posebej primerna za občutljive teme ali kompleksne pojave. Raziskovalec z intervjujem ugotavlja, kaj ljudje mislijo in kako doživljajo, kakšna čustva občutijo v zvezi z raziskovano temo in kakšen pomen pripisujejo posameznim dogodkom. Cilj je opisati bistvo pojave tako, da ga raziščemo s perspektive tistih, ki so to doživeli, da bi razumeli pomen, ki ga udeleženci pripisujejo temu pojavu.

### 3.3.2 Instrument raziskave

Za izvedbo polstrukturiranih intervjujev smo kot vodilo pripravili vprašanja odprtega tipa, ki so pokrivala širok spekter tem, pomembnih za razumevanje izkušenj žensk po zdravljenju raka materničnega vratu. Vprašanja smo oblikovali po opravljenem temeljitim in obširnem pregledu znanstvene literature, da smo pridobili poglobljen vpogled ter ugotovili, kaj je že znanega o tematiki, ki nas je zanimala. Pri pripravi vprašanj smo upoštevali strategijo lijaka (Sagadin, 1995b, p. 318, cited in Vogrinc, 2008), da bi vzpostavili bolj sproščen pogovor o temah, ki so zaupne narave.

Z uvodnim odprtim vprašanjem smo ženske povabili k delitvi svojih osebnih izkušenj in doživljanja obdobja po zaključenem zdravljenju. Nato smo se usmerili v doživljanje telesnih sprememb po zdravljenju. Z naslednjim vprašanjem smo želeli zajeti občutljivejša področja čustvenih in psiholoških odzivov ter načine obvladovanja sprememb. Zanimale so nas tudi težave pri obvladovanju sprememb. Naslednje vprašanje je bilo osredotočeno na doživljanje identitete žensk in morebitne spremembe v dojemanju sebe. Sledili sta zelo intimni vprašanji o soočanju in doživljanju sprememb v spolnosti ter partnerski zvezi po zdravljenju.

Z vprašanji, ki smo jih zastavljali intervjuvankam, nismo dosledno sledili zapisanim vprašanjem, saj smo imeli večkrat občutek, da so bile zaradi intimnosti vprašanj zadržane v svojih odgovorih. Z dodajanjem specifičnih podvprašanj in dopuščanjem časa za razmislek smo skušali ženske vzpodbuditi in tako pridobiti bolj izčrpne in poglobljene odgovore.

Ob koncu vsakega intervjuja smo z vprašanjem o doživljanju pogovora želeli pridobiti refleksijo žensk o intervjuju, s katero bi lahko razkrili dodatna čustva ali misli o obravnavanih temah. Zaključno vprašanje je intervjuvankam omogočalo, da dodajo karkoli, kar bi se jim zdelo pomembno v zvezi z obravnavano tematiko.

Vodilna vprašanja za intervju:

- Za vami je zdravljenje raka materničnega vratu. Kakšne so vaše izkušnje, kako doživljate to obdobje?
- Kako doživljate svoje telo, odkar ste zaključili zdravljenje raka? Kakšne spremembe opazate (če sploh)?
- Kako sprejemate in doživljate spremembe, ki se »dogajajo« vašemu telesu po zaključenem zdravljenju raka materničnega vratu? Opišite svoje čustvene in psihološke odzive ter pristope obvladovanja.
- Kako ste sprejeli priporočila za izvajanje vaginalne dilatacije, ali ste doživljali kakšne ovire pri uporabi dilatatorjev? Če da, katere?
- Kako doživljate sebe kot žensko, odkar ste zaključili zdravljenje? Se je kaj spremenilo in kako?
- Kakšno vlogo ima za vas spolnost v kakovosti vašega življenja? Kaj razumete pod izrazom spolnost?
- Ali menite, da se je vaš odnos do spolnosti po zaključenem zdravljenju spremenil? Če da, kako?
- Kako doživljate današnji pogovor o raku in spolnosti?
- Želite morda še kaj dodati, kar ni bila tema pogovora v intervjuju?

### 3.3.3 Udeleženci raziskave

Izvedli smo namensko strategijo vzorčenja z vključevanjem žensk, ki so zaključile radikalno zdravljenje lokalno napredovalega raka materničnega vratu na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Ostali kriteriji za vključitev so bili:

- zaključeno radikalno zdravljenje, ki je vključevalo zunanje obsevanje (teleterapija), notranje obsevanje (brahiradioterapija) in dodatek kemoterapije enkrat tedensko za namene senzibilizacije tumorskega tkiva na ionizirajoče sevanje;
- zaključeno zdravljenje vsaj tri mesece in največ tri leta pred intervjujem;
- anamneza brez metastatske bolezni ali drugih rakavih obolenj v času intervjuja;
- starost med 18 in 70 let;
- pripravljenost za sodelovanje v raziskavi.

Značilnosti vzorca so prikazane v tabeli 1.

**Tabela 1: Značilnosti vzorca**

	Starost leta	Obdobje po zdravljenju	Trajanje intervjujev	Partnerski status	Spolna aktivnost
	<u>30-40</u>		5 ur 5 min		
Ž1	39	6 mesecev	24 min	Partner, ločena, 2 otroka	Da
Ž2	40	6 mesecev	23 min	Partner, 2 otroka	Da
Ž6	39	1 leto	39 min	Partner, 2 otroka	Da
Ž8	38	6 mesecev	20 min	Samska, brez otrok	Ne
Ž9	34	2 leti	50 min	Samska, brez otrok	Ne
	<u>41-50</u>				
Ž4	45	1 leto	25 min	Samska, ločena, 1 otrok	Ne
Ž5	43	3 leta	28 min	Partner, 1 otrok	Da
Ž7	44	9 mesecev	23 min	Partner, 2 otroka	Da
	<u>51-60</u>				
Ž10	52	4 mesece	58 min	Partner, brez otrok	Ne
Ž3	70	4 mesece	15 min	Samska, vdova, 1 otrok	Ne

Vzorec žensk smo dopolnjevali postopoma skoraj tri mesece, za intervjuje smo v končni fazi zaprosili skupno 13 žensk. Od povabljenih so tri ženske sodelovanje odklonile, z 10 smo intervjuje izvedli v obdobju od decembra 2022 do marca 2023. Povprečna starost intervjuvanih žensk je bila 42 let, 4 od 10 so bile samske, tri pa so bile brez otrok.

Vzorčenje smo zaključili po 10 intervjujih, ko smo menili, da smo pridobili dovolj podatkov oziroma da smo dosegli nasičenost vzorca in nam nadaljnji intervjuji ne bi dali bistveno drugačnih podatkov.

### 3.3.4 Potek raziskave in soglasja

Po razmisleku in odločitvi za temo, ki nas je zanimala, smo izvedli pregled obstoječe znanstvene literature. Za dostopanje do ustreznih raziskovalnih člankov smo uporabili virtualno iskanje v podatkovnih bazah Pub Med, Cinahl, Google Scholar. Ugotoviti smo želeli, kaj je v literaturi že znanega o tem, kako ženske po zaključenem zdravljenju lokalno napredovalega raka materničnega vratu doživljajo vračanje v svet zdravih, kako različni dejavniki, povezani s specifičnim onkološkim zdravljenjem in neželenimi učinki zdravljenja, vplivajo na njihovo doživljanje sebe, svojega življenja in spolnosti. V poteku raziskave smo se večkrat vračali k iskanju dodatne literature, predvsem, kadar smo si želeli razjasniti nekatere psihološke fenomene, ki smo jih ugotovili med analizo intervjujev.

Po odobritvi dispozicije s strani Komisije za magistrska dela smo na Onkološkem inštitutu Ljubljana po protokolu za izvedbo raziskav zaprosili za soglasja k izbiri teme in izvedbi raziskave še:

- Skupino za raziskovanje v zdravstveni negi na Onkološkem inštitutu Ljubljana;
- Kolegij za zdravstveno nego na Onkološkem inštitutu Ljubljana;
- Strokovni svet Onkološkega inštituta Ljubljana;
- Komisijo za etiko in strokovno oceno protokolov kliničnih raziskav na Onkološkem inštitutu Ljubljana.



Zavezali smo se k spoštovanju načel Helsinške deklaracije o biomedicinskih raziskavah na človeku, načel slovenskega Kodeksa medicinske deontologije in slovenskega Kodeksa etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana smo zaprosili za dovoljenje za dostop in uporabo demografskih podatkov in evidence žensk, ki so zaključile radikalno zdravljenje lokalno napredovalega raka materničnega vratu z radiokemoterapijo. Podatke smo pridobili iz internih evidenc oddelka za brahiradioterapijo, na podlagi teh podatkov in kriterijev za vključitev smo sestavili nabor potencialnih kandidatk za vključitev v raziskovalni vzorec. Intervjuje smo izvajali v obdobju epidemije COVID-19. Ocenili smo, da je z epidemiološkega vidika najbolj priročno in varno za ženske, če jih zaprosimo za sodelovanje in izvedemo intervjuje ob njihovem kontrolnem pregledu na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Ženske smo k sodelovanju v raziskavi povabili pisno in ustno z obrazložitvijo namena in ciljev raziskave. Pri izvajanju raziskave smo delovali v skladu z etičnimi vodili spoštovanja avtonomije, anonimnosti, zaupnosti, dobronamernosti, neškodovanja in pravic žensk, vključenih v raziskavo. Seznanili smo jih, da je sodelovanje prostovoljno in da lahko odstopijo od sodelovanja kadarkoli v času raziskave brez navedbe razloga in kakršnihkoli posledic za njihovo nadaljnjo zdravstveno obravnavo. Anonimnost intervjuvanih žensk smo zagotovili tako, da smo vsakemu intervjuju oziroma ženski pripisali šifrirno kodo, pod katero smo vodili raziskavo, na primer: ženska, ki je bila intervjuvana prvax, je dobila oznako »Ž1« in tako naprej. Ženske, ki so privolile v sodelovanje, smo prosili za pisno soglasje, vse so tudi privolile v zvočno snemanje intervjujev. Privolitve so shranjene pri raziskovalki. Intervjuje smo snemali s pametnim telefonom. Za izvedbo intervjujev smo zagotovili miren in zaseben prostor na Onkološkem inštitutu Ljubljana, upoštevali smo njihove predloge in želje.

V empiričnem delu smo s poglobljenimi individualnimi intervjuji zbrali vsebinsko bogate in poglobljene izpovedi žensk, ki so zaključile radikalno zdravljenje lokalno napredovalega raka materničnega vratu. Prosili smo jih, da nam opišejo svoje izkušnje, čustveno doživljanje in odzive na zaznavanje svoje telesne podobe, spolnosti in spolnega delovanja po zaključenem zdravljenju. Zavedali smo se, da izvajanje kvalitativnih intervjujev z ženskami, ki so se zdravile zaradi raka materničnega vratu, lahko vzbudi

boleče misli in čustva. Zaradi tega smo si prizadevali vzdrževati ravnovesje med bližino in distanco, a vendarle vzpostaviti vzdušje zaupanja. Nekatere ženske so bile ob opisovanju svojih izkušenj in doživljanja vidno ganjene. Eni od žensk, ki je postala v poteku intervjuja zelo čustvena, premagale so jo solze, smo ponudili psihološko pomoč, vendar jo je odklonila. Ob zaključku intervjuja je izrazila olajšanje, da je imela priložnost spregovoriti o svojih bolečih čustvenih doživljanjih in izkušnjah. Nasprotno so nekatere ženske govorile o svojih izkušnjah in doživljanju zelo pragmatično. Imeli smo vtis, da se ne želijo poglobljati v čustva, ki bi lahko omajala njihovo samozavest, morda pa je bil vzrok tudi pomanjkanje zaupanja.

Med potekom intervjujev smo občasno z nekaj besedami povzemali izpovedi žensk, da bi potrdili ali razjasnili naše razumevanje povedanega, pa tudi vzpodbudili ženske, da nadaljujejo pripoved, kadar je bil molk daljši. Ob temah, ki so ženske globoko ganile, smo jim z molkom dali priložnost, da si vzamejo premor ali preidejo na drugo temo.

Prizadevali smo si, da smo za vsak intervju čim prej naredili prepis in pričeli z analizo podatkov, da bi našli vzorce in odkrili teme. Na ta način smo širili naše razumevanje obravnavane tematike in se lažje pripravili na naslednji intervju. Izvedli smo deset intervjujev v skupni dolžini 5 ur in 5 minut; najkrajši je trajal 15 minut, najdaljši pa 58 minut.

### 3.3.5 Verodostojnost in zanesljivost raziskave

Vogrinc (2008) pravi, da obstajajo v okviru kvalitativnega raziskovanja različni kriteriji za presojanje kakovosti izvedene raziskave in ugotovitev. Verodostojnost, veljavnost in zanesljivost so ključni vidiki vsake raziskave, ki zagotavljajo, da so ugotovitve točne, relevantne in ponovljive. Verodostojnost se nanaša na ugotavljanje resnice, ki je neločljivo povezana s podatki.

Strinjamo se z ugotovitvami Vogrinca (2008), da so danes redki raziskovalci, ki verjamejo, da je mogoče povsem nevtrarno raziskovanje. Avtor trdi, da so pri raziskovanju vplivni številni dejavniki, med njimi to, kaj avtor že ve o proučevanem problemu, katere raziskave pozna in katere ugotovitve predhodnih raziskav in teoretična

izhodišča bo upošteval pri načrtovanju svoje raziskave. Zaradi tega moramo zapisati, da nam raziskovano področje in problematika nista tuja, saj poklicno delujemo na tem področju onkološke zdravstvene nege. Z večino intervjuvanih žensk smo se profesionalno spoznali v procesu njihovega zdravljenja na oddelku za brahiradioterapijo. Med potekom raziskave smo se vseskozi zavedali, da lahko naše subjektivne in poklicne izkušnje vplivajo na raziskovalni proces in interpretacijo izkušenj žensk, ki smo jih intervjuvali, kar bi lahko ogrozilo verodostojnost raziskave. O tem smo veliko razmišljali in se s samorefleksijo trudili svoje izkušnje, čustva in osebne poglede postaviti na stran. Med intervjuji smo si beležili opazke in vtise, da bi tako podprli izjave žensk in interpretacijo podatkov. Poleg tega se nenehno izobražujemo na področju onkološke zdravstvene nege, kar je povečalo našo občutljivost za psihološke in telesne simptome žensk z rakom materničnega vratu v kontekstu njihovih izkušenj.

Med potekom intervjujev smo občasno besedno povzeli, kar je posamezna ženska povedala, da bi preverili točnost in pravilno razumevanje podatkov. Prosili smo jih za povratne informacije in tako vzpodbujali ženske, da so lahko dodatno pojasnile in obogatile svojo pripoved o doživljanju in izkušnjah. Z natančnimi in podrobnimi opisi izkušenj žensk, ki vključujejo citate in natančne opise, smo zagotovili, da so naše ugotovitve globoko ukoreninjene v podatkih. To omogoča bralcem, da tudi sami ocenijo veljavnost ugotovitev v luči bogatih opisov.

Verodostojnost raziskave smo povečali tudi s posvetovanjem z mentorico, ki je pregledala in podala usmeritve ter kritično evalvacijo raziskovalnega procesa in naših ugotovitev, kar nam je pomagalo izvesti raziskavo s potrebno skrbnostjo in strogostjo. Proces kritičnega ocenjevanja s strani raziskovalca, ki je strokovnjak na tem področju (Vogrinc, 2008), pomaga okrepiti raziskavo z ugotavljanjem kakršnihkoli slabosti, pristranskosti ali omejitev, ki lahko obstajajo.

Zanesljivost raziskave smo zagotovili z natančnim dokumentiranjem vseh faz raziskovalnega procesa; vključno z zbiranjem in tematsko analizo podatkov je bil naš namen omogočiti ponovljivost raziskave. Z uporabo konsistentnih metod za analizo podatkov, kot sta kodiranje in kategorizacija, smo povečali zanesljivost raziskave.

Pregled raziskovalnega procesa in ugotovitev s strani drugih strokovnjakov, v našem primeru mentorice in recenzentov, zagotavlja, da so bile naše metode in interpretacije ustrezne in da niso rezultat osebnih pristranskosti raziskovalca.

### 3.3.6 Obdelava podatkov

Analizo podatkov, zbranih z intervjuji, smo izvedli z metodo tematske analize, pri čemer smo sledili smernicam in priporočilom po Braun in Clarke (2006). Sprejet slog analize je bil induktiven ali »od spodaj navzgor«, pri čemer je razvoj tem temeljil na podatkih in ne na podlagi že obstoječih raziskav o spolnosti in raku. Braun in Clarke (2006) navajata, da tematska analiza s svojo teoretično svobodo zagotavlja prilagodljivo in uporabno raziskovalno orodje ter raziskovalcu omogoča zajeti kompleksnost in nianse kvalitativnih podatkov s ciljem raziskovanja subjektivnih izkušenj, pomenov in perspektiv. Tematska analiza je lahko metoda, ki deluje tako, da odraža realnost, kot tudi razkriva površino »realnosti«.

Tematska analiza je metoda za prepoznavanje, analiziranje in poročanje o vzorcih (temah) znotraj podatkov, vendar gre pogosto tudi dlje od tega in interpretira različne vidike raziskovalne teme. V tem pristopu k analizi subjektivnost raziskovalca ni prepoznana kot problematična, temveč je razumljena kot sestavni del procesa analize. Kljub temu je subjektivnost raziskovalca lahko potencialna omejitev, saj se v veliki meri zanaša na raziskovalčeve interpretacije, na katere lahko vplivajo njegove pristranskosti, predsodki in perspektive. To lahko vpliva na zanesljivost in veljavnost ugotovitev, zato mora raziskovalec priznati in obravnavati morebitne pristranskosti v svoji analizi (Braun & Clarke, 2006).

V praksi se uporablja več pristopov k tematski analizi kvalitativnega besedila. Po Braun in Clarke (2006) je kodiranje pred razvojem teme in teme so zgrajene iz kod. Cilj kodiranja in razvoja teme v tematski analizi ni »natančno« povzemanje podatkov niti zmanjšanje vpliva raziskovalčeve subjektivnosti na analitični proces, ker se niti ne vidi kot možno niti zaželeno. Cilj je zagotoviti skladno in prepričljivo interpretacijo podatkov, ki temelji na podatkih. Raziskovalec je pripovedovalec zgodb, ki se aktivno ukvarja z

interpretacijo podatkov skozi optiko lastne kulturne pripadnosti in družbenih pozicioniranj, svojih teoretičnih predpostavk in ideoloških zavez ter svojega znanstvenega znanja.

Braun, et al. (2019) navajajo, da je ena od značilnosti tematske analize njena fleksibilnost - fleksibilnost glede teorije okvirjev, raziskovalnih vprašanj in načrta raziskave. Z reflektivnim pristopom teme niso vnaprej definirane, da bi lahko 'našle' kode. Namesto tega se teme ustvarijo z organiziranjem kod okoli relativne jedrne skupnosti ali »koncepta centralne organizacije«, ki ga raziskovalec razlaga iz podatkov.

V naši raziskavi smo sprejeli izkustveno naravnost k interpretaciji podatkov, da bi poudarili pomen in smisel izkušenj, kot jih doživljajo udeleženke raziskave. Izkustvena naravnost k razumevanju podatkov običajno daje prednost pregledu tega, kako lahko udeleženec doživi določen pojav. To vključuje raziskovanje pomena, ki ga intervjuvanec pripisuje pojavu, kot tudi pomenske polnosti pojava za intervjuvanca (Braun & Clarke, 2006).

Kot smernice za izvajanje tematske analize podatkov smo uporabili šeststopenjski proces po Braun in Clarke (2006), ki so nam služile tudi za učenje, kako izvajati tematsko analizo:

- seznanjanje s podatki,
- generiranje kod,
- konstruiranje tem,
- pregled potencialnih tem,
- definiranje in poimenovanje tem in
- priprava poročila.

Čeprav je šest faz organiziranih v logičnem zaporedju, smo upoštevali, da analiza ni linearen proces premikanja naprej skozi faze. Naša tematska analiza se je razvijala skozi dolgotrajen proces, ko smo se vračali na prejšnje faze ter iskali nove interpretacije in pomene podatkov.

- 1. faza: seznanjanje s podatki

Zvočne posnetke vsakega intervjuja smo najprej poslušali. Pozorni smo bili tudi na ton glasu, premore v govoru, molk, pri tem smo se skušali spomniti telesne govornice intervjuvank. Nato smo vsak intervju čimbolj verodostojno prepisali. S tremi pikami smo označevali premore v govorjenju, v oklepaju smo zapisali kratke opazke. S tem smo želeli čimbolj plastično prikazati čustveno počutje intervjuvank. Prepise intervjujev smo nato pozorno prebrali, najprej ob vsakem prepisu, ob zaključku intervjujev pa celoten nabor podatkov z namenom, da bi postali podrobno seznanjeni s podatki. Želeli smo namreč odkriti ustrezne podatke, ki bi lahko bili pomembni za raziskovalna vprašanja.

- 2. faza: generiranje kod

Začetno kodiranje smo izvedli z uporabo funkcije »komentarji« v programu Microsoft Word 2019. To nam je omogočilo, da smo kode zapisali na stranskem robu, hkrati pa smo barvno označili področje besedila, ki smo ga dodelili posamezni kodi. Uporabili smo induktiven pristop z odprtim kodiranjem, da bi najbolje zajeli pomen, kot so ga sporočale udeleženke. To pomeni, da nismo imeli vnaprej pripravljenih kod, temveč smo jih razvijali in spreminjali skozi proces kodiranja oziroma analize. Poleg tega smo pod zapisanimi kodami beležili naše pripombe in asociacije. Kode smo zasnovali na podatkih, kodirali smo vse podatke, zbrane z intervjuji, med njimi pa smo izbrali tiste, ki so bili koristni pri obravnavi raziskovalnih vprašanj. Kodirane podatke smo večkrat pregledovali in nekatere ponovno kodirali, ker se nam je zdelo, da stare kode niso dovolj dobre. S ponovitvami kodiranja in nadaljnjim seznanjanjem smo ugotavljali, katere kode učinkujejo dobro in omogočajo interpretacijo tem in katere lahko opustimo.

- 3. faza: konstruiranje tem

S to fazo smo pričeli, ko smo vse podatke kodirali. Kodirane podatke smo večkrat pregledali in analizirali, jih kombinirali ter poskušali najti skupne pomene. Zaradi velikega števila kod smo te najprej organizirali v nadpomenske kategorije, iz katerih smo v nadaljevanju analiznega procesa tvorili podteme in teme. To je pogosto vključevalo strnitev več kod, ki so imele podoben osnovni koncept ali značilnost podatkov, v eno samo kodo (Braun, et al., 2019).

Po Braun in Clarke (2006) smo sledili usmeritvam, da teme ne prebivajo v podatkih, ki čakajo, da jih najdemo. Namesto tega smo poskušali aktivno konstruirati odnos med različnimi kodami in proučiti, kako lahko ta odnos vpliva na pripoved dane podteme ali teme. Upoštevali smo, da pomembnost podteme ali teme ni odvisna od števila kod ali podatkovnih elementov, ki informirajo določeno temo. Pomembno je, da podteme in teme zajamejo in sporočajo nekaj pomembnega ali zanimivega o podatkih, kar pomaga odgovoriti na raziskovalna vprašanja. Podteme in teme morajo biti povezane, da ustvarijo skladno in jasno sliko nabora podatkov.

- 4. faza: pregled potencialnih tem

V tej fazi je precej tipično (Braun & Clarke, 2006), da se kode in teme revidirajo ali odstranijo, da se olajša najbolj smiselna interpretacija podatkov, zato smo večkrat opravili pregled potencialnih podtem in tem v zvezi s kodiranimi podatki in celotnim naborom podatkov. Ugotavljali smo, da nekatere podteme ali teme morda ne delujejo dobro kot smiselne interpretacije podatkov ali morda ne zagotavljajo informacij, ki bi obravnavale raziskovalno vprašanje, zato smo jih spreminjali, odstranili ali nadomestili z novimi. Večkrat smo ponovili nekatere dejavnosti, izvedene med drugo in tretjo fazo analize: na novo kodirali nekatere podatkovne postavke, strnili nekatere kode v eno ali nekatere odstranili, nekatere kode prepoznali kot podteme ali teme. Nato smo za vsako temo oziroma podtemo zbrali podatke, za katere smo po razmisleku menili, da dovolj plastično potrjujejo in prikazujejo pomen teme.

- 5. faza: definiranje in poimenovanje teme

Po Braun in Clarke (2006) je v tej fazi naloga raziskovalca, da predstavi podrobno analizo tematskega okvira. Cilj je predstaviti bistvo, o čem govori vsaka podtema ali tema. Vsako posamezno temo in podtemo je treba izraziti glede na nabor podatkov in raziskovalna vprašanja.

Za vsako podtemo in temo smo imeli na razpolago veliko podatkovnih postavk. Na tej točki smo se morali odločiti, katere podatkovne elemente bomo uporabili kot izvlečke pri zapisovanju rezultatov analize. Z izbranimi izvlečki smo hoteli živahno in prepričljivo prikazati utemeljitve, ki jih podaja posamezna podtema ali tema. Uporabili smo več

izvlečkov iz celotne zbirke podatkovnih elementov, ki informirajo o posamezni temi, da bi prikazali raznolikost podatkovnih postavk.

- 6. faza: pisanje poročila

V tej fazi smo analizirali zbrane podatke s sintezo podtem, da bi zagotovili celovit opis podatkov. To vključuje razlago ugotovitev, oblikovanje zaključkov in priporočil na podlagi raziskovalnega vprašanja.

### 3.4 REZULTATI

Rezultati tematske analize obširnega besedila, ki smo ga pridobili s prepisi polstrukturiranih intervjujev, opisujejo izkušnje in doživljanje žensk, ki so preživele raka materničnega vratu in se soočajo z različnimi izzivi po zaključenem zdravljenju. Analiza je razdeljena na dve glavni temi:

- življenje po raku v primežu doživljanja življenjske tesnobe in porajanja življenjskega poguma ter
- spolnost v senci raka materničnega vratu – sprejemanje drugačne spolnosti.

Vsaka tema je nadalje razdeljena na podteme, kategorije in kode, ki ponujajo poglobljen vpogled v specifične vidike izkušenj in doživljanja žensk, pri čemer se osredotočajo na čustvene in telesne spremembe, soočanje z negotovostjo in strahom ter prilagoditve v intimnem življenju.

V tabelah 2 in 3 so prikazani rezultati tematske analize.

**Tabela 2: Shematični prikaz kod in kategorij**

Kode	Kategorije	Podteme
<ul style="list-style-type: none"> <li>- začaran krog travmatičnih izkušenj</li> <li>- doživljanje brezizhodnosti</li> <li>- občutek duševne izžetosti</li> <li>- iskanje izhoda iz stiske</li> <li>- zanikanje težav</li> </ul>	Preokupacija s telesnimi in čustvenimi simptomi	Miselna in čustvena obremenjenost s spremembami telesa in videza po zdravljenju
<ul style="list-style-type: none"> <li>- doživljanje telesnih sprememb kot strašljive</li> </ul>	Pretresenost zaradi spremenjenega videza telesa	



Kode	Kategorije	Podteme
<ul style="list-style-type: none"> <li>- občutek postaranega videza, shiranosti</li> <li>- občutek telesne izžetosti</li> </ul>		
<ul style="list-style-type: none"> <li>- čustvena in miselna ujetost, nemoč pozabljenja</li> <li>- opuščanje načrtovanja prihodnosti, resignacija</li> <li>- nenehno samoopazovanje</li> <li>- prizadevanje za pozitivno naravnost</li> </ul>	Soočanje s strahom pred ponovitvijo bolezni, vsiljivost misli	Ujetost v negotovo prihodnost
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Usmerjanje v večjo skrb zase</li> <li>- spoznanje bolezni kot opomnik</li> <li>- telesno zdravje je prioriteta</li> </ul>	Bolezen kot opomnik za skrb zase	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- prisluhni sebi, govorici svojega telesa</li> <li>- postopno soočanje s svojimi mislimi in doživljanjem</li> <li>- premagovanje stisk s telesno aktivnostjo</li> </ul>	Iskanje nove normalnosti življenja in stika s svojo bitjo	Novo spoštovanje življenja z novimi prioritetami – posttravmatska rast
<ul style="list-style-type: none"> <li>- prizadevanje za obnovitev vsakdanjega življenja</li> <li>- prevrednotenje življenja, prepričanje v moč pozitivnih misli</li> <li>- novo odkrita osebna moč, porojena iz trpljenja</li> <li>- pomirjenje z lastno minljivostjo</li> <li>- doživljanje elementarne povezanosti z naravo</li> <li>- iskanje moči za premagovanje stiske v duhovnosti</li> </ul>	Ponovno vzpostavljanje identitete ženske – spremembe v življenjski filozofiji	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- razmišljanje z negotovostjo o posvojitvi</li> <li>- boleče zavedanje dokončnosti</li> <li>- sprijaznjenje z neizpolnjeno željo po materinstvu</li> </ul>	Prizadetost zaradi izgube reproduktivne sposobnosti	Soočanje z izgubo reproduktivnosti in spremembami v partnerski zvezi
<ul style="list-style-type: none"> <li>- odločitev za samsko življenje</li> <li>- razočaranje nad nesposobnostjo empatije nekdanjega partnerja</li> <li>- žalovanje za izgubljeno čustveno bližino v partnerskem odnosu</li> <li>- doživljanje povezanosti s partnerjem, zaupanja in čustvene podpore</li> </ul>	Spremembe v partnerski zvezi kot posledica bolezni	

Kode	Kategorije	Podteme
<ul style="list-style-type: none"> <li>- želja po spolni privlačnosti ni izginila</li> <li>- ne počuti se ženska, umikanje v osamo,</li> <li>- občutek izpolnjenosti spolnega življenja pred boleznijo</li> <li>- občutek oropanosti za ideal spolnosti</li> <li>- žalovanje za izgubljeno intimo</li> <li>- želja po zanikanju svoje spolnosti</li> <li>- počutje v ženskem telesu in doživljanje spolnosti sta soodvisna</li> </ul>	Duševna razdvojenost glede sebe kot spolnega bitja	Ovire za oživitvev spolne aktivnosti
<ul style="list-style-type: none"> <li>- spontanost, ljubeče razumevanje partnerja</li> <li>- strah pred krvavitvijo in bolečino</li> <li>- strah pred ponovitvijo bolezni</li> <li>- strah ranljivosti</li> </ul>	Strah kot ovira za sproščenost in užitek pri spolnih odnosih	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- zanikanje težav</li> <li>- malo neprijetno, ni kot prej</li> <li>- ne čuti bolečin</li> <li>- bolečina kot vzrok za opustitev spolnih odnosov</li> </ul>	Občutki neugodja pri spolnih odnosih	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- postopno obnavljanje spolne aktivnosti</li> <li>- odlaganje spolnosti v prihodnost</li> <li>- želja po spolnosti je izginila</li> <li>- pričakovanje partnerjeve pobude</li> <li>- predstava platonskega partnerskega odnosa, izključevanje spolnosti</li> <li>- Iskanje krivde pri sebi</li> <li>- vzpostavljanje prioritet v življenju</li> </ul>	Prizadetost zaradi odsotnosti ali pomanjkanja želje po spolnih odnosih	

Tabela 3: Shematični prikaz tem, podtem in pripadajočih kategorij

Kategorije	Podteme	Tematska sinteza
<ul style="list-style-type: none"> <li>- preokupacija s telesnimi in čustvenimi simptomi</li> <li>- pretresenost zaradi spremenjenega videza telesa</li> </ul>	Miselna in čustvena obremenjenost s spremembami telesa in videza po zdravljenju	Življenje po raku v primežu doživljanja življenjske tesnobe in porajanja življenjskega poguma

Kategorije	Podteme	Tematska sinteza
<ul style="list-style-type: none"> <li>- soočanje s strahom pred ponovitvijo bolezni, vsiljivost misli</li> <li>- bolezen kot opomnik za skrb zase</li> </ul>	Ujetost v negotovo prihodnost	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- iskanje nove normalnosti življenja in stika s svojo bitjo</li> <li>- ponovno vzpostavljanje identitete ženske – sprememba življenjske filozofije</li> </ul>	Novo spoštovanje življenja z novimi prioritetai – posttravmatska rast	
<ul style="list-style-type: none"> <li>- prizadetost zaradi izgube reproduktivne sposobnosti</li> <li>- spremembe v partnerski zvezi kot posledica bolezni</li> </ul>	Soočanje z izgubo reproduktivnosti in spremembami v partnerski zvezi	Spolnost v senci raka materničnega vratu – sprejemanje drugačne spolnosti
<ul style="list-style-type: none"> <li>- duševna razdvojenost glede sebe kot spolnega bitja</li> <li>- strah kot ovira za sproščenost in užitek pri spolnih odnosih</li> <li>- občutki neugodja pri spolnih odnosih</li> <li>- prizadetost zaradi odsotnosti ali pomanjkanja želje po spolnih odnosih</li> </ul>	Ovire za oživitev spolne aktivnosti	

### 3.4.1 Življenje po raku v primežu doživljanja življenjske tesnobe in porajanja življenjskega poguma

Tema se osredotoča na čustveno doživljanje in izkušnje žensk ob soočanju s spremembami videza in delovanja telesa, doživljanje stisk ob spoznanju negotove prihodnosti, iskanje nove normalnosti življenja in stika s svojo bitjo ter spremembe življenjske filozofije ob ponovnem vzpostavljanju identitete ženske. Pomen teme bi lahko povzeli z mislimi ene od intervjuvanih žensk, ki razmišlja: dokler se ženska ukvarja z eksistencialnimi problemi, ne more doživljati spolnosti na lep način. Tema je opredeljena s podtemami:

- miselna in čustvena obremenjenost s spremembami telesa in videza po zdravljenju,

- ujetost v negotovo prihodnost,
- novo spoštovanje življenja z novimi prioritetami – posttravmatska rast.

Podtema »*miselna in čustvena obremenjenost s spremembami telesa in videza po zdravljenju*« vključuje kategoriji, ki razkrivata:

- preokupacijo žensk s telesnimi in čustvenimi simptomi ter
- pretresenost zaradi spremenjenega videza telesa.

Ženske so pričakovale, da se bo življenje po zaključenem zdravljenju raka materničnega vratu vrnilo v stare tirnice, v normalnost, ki so jo poznale, vendar spoznavajo, da njihova telesa postajajo drugačna, tuja. Zaskrbljeno opažajo, da funkcionirajo drugače, neodvisno od njihovih pričakovanj, da se spreminja njihov videz. Spremembe sprožajo doživljanje čustvene krize, občutke ujetosti in brezizhodnosti, ženske se nemalokrat počutijo duševno izžete in nemočne. Skušajo se prilagajati spremembam, nekatere poskušajo težave celo zanikati, kar lahko predstavlja mehanizem obvladovanja težav. Zanikanje težav in iskanje izhoda sta pogosta odziva na doživljanje stisk.

Kategorija »*preokupacija s telesnimi in čustvenimi simptomi*« vključuje kode:

- doživljanje začaranega kroga travmatičnih izkušenj,
- občutek brezizhodnosti in duševne izžetosti,
- iskanje izhoda iz stiske, ki je včasih zaznamovano z zanikanjem težav.

Telesne spremembe po raku pomenijo ženskam več kot le fizično preobrazbo. Njihovo telo postane vir tesnobe in travme, kar lahko vodi v izgubo nadzora nad lastno identiteto in ženskostjo. Preokupacija s telesnimi simptomi lahko kaže na globoko potrebo po ponovnem vzpostavljanju občutka celovitosti in identitete.

Izkušnje žensk po zaključenem zdravljenju so raznolike in travmatične, vztrajajoči telesni in duševni simptomi jih lahko potisnejo v začaran krog negotovosti in skrbi. Mnoge se borijo s kognitivnimi spremembami: »Sploh zdaj, strmoglavil je spomin zadnje tri mesece, totalno je strmoglavil. /.../ Težje se skoncentriram v službi, več moram vložiti enega miselnega napora, ko je prej vse šlo tko en dva tri, a ne, zdaj ne gre več. /.../ Probam

pač miselno bit aktivna, /.../ da ni to povezano z neko demenco, da je to pač posledica menopavze, /.../ predvidevam. To me ovira fejest, a ne. Me malo skrbi, upam, da se bo to ustavilo« (Ž4, citat 6).

Skrbi lahko povzročajo vztrajajoče posledice zdravljenja: »Zunanje spolovilo imam skoz nekaj otečeno, odrgnjeno, sploh ne pride do tega, da bi se čisto zacelilo vse, a ne« (Ž7, citat 19). Včasih ne prepoznajo več vonja svojih teles: »Telesni vonj, sprememba telesnega vonja, to sem ful opazila, to mi je blazno moteče« (Ž6, citat 40).

Nekatere se soočajo z nenehnimi okužbami sečil: »Jaz imam skoz probleme z uroinfekti, jaz mam skoz bolečine, skoz sem na antibiotikih. Mogoče, da mine dva, tri mesce, pa sem spet« (Ž9, citat 43); pogostimi odvajanji blata: »Ja, ta odvajanja so zelo pogosta, a ne. To je tam pet, šestkrat na dan in /.../ sem se navadila. /.../ Težko sem dobila ti dve kili, ki sta zelo dragoceni« (Ž4, citat 13). Težave z obvladovanjem fizioloških funkcij sprožajo bojazen pred stigmatizacijo, kar lahko vodi v izogibanje socialnim stikom in umikanje v osamo: »Manj grem okoli, ker si ne upam« (Ž3, citat 9).

Dolgotrajen boj z boleznijo in posledicami zdravljenja povzroča duševno utrujenost in izčrpanost: »Sem se jaz počutla tko, čist izžeta, tud telo, tud misli, kako naj rečem, psihično sem bla tko prazna. In psihično in fizično te izžame. /.../ Tud psihično maš potem čist drugačen /.../, ne moreš imet nekega veselja, ker si telesno /.../« (Ž10, citat 9).

Doživljanje stiske zaradi travmatičnih izkušenj ena od žensk opisuje zelo čustveno, njena pripoved je prekinjajoča, s trenutki povednega molka in solzami v očeh: »Ljudje mislijo, da je zdravljenje tisto najhujše, pa ni, ne. So pa posledice, ki ostanejo. /.../ Prav vse je šlo nekak /.../ dol. /.../ Te kar prisili, da moraš veliko razmišljat o teh stvareh. /.../ Ne vem, kaj bi sama s sabo. Včasih /.../ nekak grem čez vse to, ampak včasih se mi zdi, da ne morem dohitet vsega« (Ž9, citat 12, 44).

Bolezen lahko sproži globoka vprašanja o življenju, smrti, smislu in identiteti. Duhovna ali eksistencialna kriza lahko povzroči željo po neobstajanju, poskus pobega pred trpljenjem, ki ga prinaša iskanje odgovora na ta vprašanja. Želja izhaja iz prepričanja, da bi bilo neobstajanje manj boleče od trpljenja v fizičnem ali emocionalnem smislu: »Sem

si takrat želela, da bi bilo boljše, če me ne bi sploh bilo. /.../ Potem prideš malo k sebi, pa spet pride kaj takega, pa spet biješ borbe, pa spet. /.../ Ja, /.../ včasih sem se prav zjokala« (Ž9, citat 48). Zdi se, da je doživljanje stiske še posebej izrazito pri ženskah, ki ne uspejo predelati izkušnje raka ter postanejo ujetnice svoje tesnobe.

Ženske poskušajo najti načine za obvladovanje stresa in stisk ter iščejo strategije za premagovanje težav: »Ampak toliko je bilo enih strahov, ne, prej. Pa veliko tudi o tej hormonski terapiji pripovedujejo, da sproža tudi kakšna rakava obolenja in si potem kar tako mal, ne. /.../ Zdaj pa že razmišljam o tem, da bi, /.../ da bi videla, če se mi kvaliteta življenja potem kaj dvigne zaradi tega, ne« (Ž6, citat 44).

Pomoč za reševanje iz tesnobnega počutja iščejo tudi v alternativnih pristopih samozdravljenja: »Ker sem zraven tudi te homeopatske kroglice imela za pomiritev /.../ in se mi zdi, da mi je kar pomagalo, ker nisem imela potem takih depresivnih razmišljanj več« (Ž7, citat 6).

Ženske včasih iščejo izhod v zanikanju težav, poskušajo se distancirati od neprijetnih doživljanj, jih potisniti v podzavest: »Vse je v redu« (Ž7, citat 20).

Kategorija »*pretresenost zaradi spremenjenega videza telesa*« vključuje kode:

- doživljanje telesnih sprememb kot strašljive,
- občutek postaranega videza, shiranosti in
- občutek telesne izžetosti.

Pomen kategorije bi lahko razložili z globoko zakoreninjenim strahom pred izgubo lastne vrednosti in identitete, ki je pogosto povezana s telesno privlačnostjo in mladostjo. Strah pred staranjem in občutek telesne izčrpanosti odražata boj za sprejetje nove resničnosti in lastne spremenjene podobe.

Ženske pretreseno opažajo, da se njihova telesa spreminjajo. Telesa, katerih videz se zastrašujoče spreminja, ženske navdajajo z občutki tesnobe in nelagodja: »Se pa nekako konstrukcija telesa spreminja, to mi je bilo pa malo strašljivo, da v tako kratkem času

opazim te spremembe. Recimo tudi na prožnosti kože. /.../ Jaz mislim, ja, velika sprememba je« (Ž6, citat 38).

Zaradi telesnih sprememb se ženske počutijo postarane: »Imam občutek, da sem malo ostarela, da se je obraz spremenil. /.../ Imam velik trebuh, tega nikoli nisem imela« (Ž2, citat 5) ter telesno šibkejše, izčrpane: »Ta jutranja okorelost, težave pri hoji, če dalj časa hodim, me pete, ki so me že prej bolele, me zdaj bolj bolijo, /.../ da so mišice atrofirale, to se vidi, /.../ se mi zdi, da človeka postara malo. /.../ Jaz sem zgubila mislim sedem kil. Se je koža povescila tu na rokah, na nogah, zadnjica. Ampak, prav se vidi, /.../ tko je koža /.../ prav zgrbančena in suha, /.../ da sem shirana« (Ž10, citat 5).

Nekatere ženske resignirano ugotavljajo, da situacijo, ki je neposredno povezana z njihovim telesnim počutjem in zmogljivostjo, le s težavo obvladujejo: »Fizično nisem čisto enaka kot prej, ker prej sem se s športom ukvarjala. Saj se tudi zdaj, samo zdaj ne morem isto, ker sem, /.../ mislim, nekaj so tudi leta pa hormoni, verjetno vse skupaj, ampak vidim, da sem prej utrujena. (Ž7, citat 3).

Vztrajajoči občutki telesne utrujenosti in izčrpanosti negativno vplivajo na telesno in duševno počutje: »Včasih se zmatrana že zbudim. /.../ Ampak tako pač je, /.../ zadnje tri mesece je malo bolje, se popravlja. /.../ Zelo, zelo dolgo traja. Zdaj ne vem, ali to mogoče tako dolgo traja ali kaj, da se telo malo opomore, /.../ ne vem« (Ž4, citat 14).

Podtema »*ujetost v negotovo prihodnost*« vključuje kategoriji:

- soočanje s strahom pred ponovitvijo bolezni, vsiljivost misli ter
- bolezen kot opomnik za skrb zase.

Ženske doživljajo strah, ki odseva globoko nezaupanje v prihodnost in lastno telo. Bolezen postane simbol nenehne grožnje, ki ženskam preprečuje, da bi zaživele polno življenje. Njihova življenja so prežeta z občutki krhkosti in minljivosti. Bolezen se preoblikuje iz sovražnika v učitelja. Povečana skrb zase kaže na prehod iz zunanega obvladovanja življenja k notranjemu zavedanju in vrednotam ter samospoštovanju. Preobrat kaže na proces ponovnega pridobivanja občutka moči in avtonomije.

Kategorija »soočanje s strahom pred ponovitvijo bolezni, vsiljivost misli« vključuje kode:

- čustvena in miselna ujetost, nemoč pozabljenja,
- opuščanje načrtovanja prihodnosti in resignacija,
- nenehno samoopazovanje ter
- prizadevanje za pozitivno naravnost.

Čustva in misli žensk so ujete v negotovost življenja, ki prihaja. Strah pred ponovitvijo bolezni je vedno vsiljivo prisoten nekje v podzavesti: »Ja, se zgodi, da kdaj jočem. Žalostna sem včasih, /.../ zaradi vsega tega, kar se je zgodilo. Se trudim, da ne, ampak kadar sem sama, /.../ to je vedno tu nekje. /.../ Ne, nikoli ne bom pozabila, ne. /.../ Še razmišljam o tem in /.../ imam še toliko strahu in, /.../ da se /.../, ne daj bog, /.../ ponovi« (Ž2, citat 21).

Vsaka tudi najmanjša sprememba telesnega počutja lahko vzbudi negotovost in strah: »Saj kakšen moment rečeš, saj bo boljše, pa probaš izpodrinit ven, pa rečeš ne bom razmišljala o tem, ampak /.../ se mi zdi, da te kar prisili, da moraš veliko razmišljat o teh stvareh« (Ž9, citat 32). Zaznavanje sprememb učinkuje kot sprožilec nenehne napetosti in samoopazovanja: »Če me pa kaj dol špikne, takoj pomislim, ali se je ponovilo. Saj me je tudi prej špikalo, samo nisi razmišljal o tem« (Ž3, citat 3).

Tesnobne misli se nepovabljenost pojavljajo zlasti ob približevanju kontrolnega pregleda: »Ja, takrat, ko vem, da moram priti sem. Jaz sem drugače čez leto v redu. /.../ Si pa v tisti negotovosti, /.../ a bo, a ne bo« (Ž5, citat 16).

Včasih je primež stiske premočan, takrat je težko zbrati voljo in misli preusmerjati v pozitivno smer. Za nekatere ženske je lažje prepustiti se toku življenja, opustiti načrtovanje prihodnosti in živeti za vsak dan posebej: »Probam na ta način, ... kakor bo pač šlo življenje. Se mi zdi, da zdaj, po tej bolezni, da bi rekla /.../ iz dneva v dan pač živiš, si ne delaš nekih načrtov naprej, /.../ pa ne obremenjujem se, /.../ ne razmišljam preveč vnaprej« (Ž1, citat ).



Kljub vsem obremenitvam, telesnim in čustvenim, si ženske sčasoma pričnejo prizadevati za vzpostavljane pozitivnega pogleda na svoje življenje. Prebujanje optimizma doživljajo kot moč in vzpodbudo za prizadevanje in vztrajanje, tudi če se stvari pomikajo počasi. V njih se poraja hrepenenje po miselni in čustveni svobodnosti in notranji pomirjenosti: »Ja, želim bit bolj svobodna. Zdaj zaenkrat nisem. /.../ Ko imaš to bolezen in /.../ to zdravljenje in vse to, /.../si manj svoboden, /.../ v glavi. To me bo spremljalo celo življenje. In imaš /.../ en črvek not, po moje skoz. /.../ Upam, da ne bo nič narobe. /.../ Včasih se celo zalotim, mislim, joj, da preveč optimistično mislim. Kar spet ni dobro. /.../ Se sprašujem vedno, če je uspešno, če bo. /.../ Če hočeš ali nočeš, pomisliš na /.../ kaj pa, če ne« (Ž10, citat).

Pojavljajo se tudi misli o usodi, na katero ni moč vplivati: »Pa moram reči, da so bile bojazni. V času zdravljenja bolj. To sem zdaj totalno ovrгла. Ne sme se ponoviti in če pa se ponovi, se pač ponovi. Je treba sprejet. Pač, to je življenje, ne. Je pač to namenjeno« (Ž8, citat 29).

Kategorija »bolezen kot opomnik za skrb zase« vključuje kode:

- usmerjanje v večjo skrb zase,
- spoznanje boleznin kot opomnik in
- telesno zdravje kot prioriteta.

Bolezen lahko ženske dojemajo kot opomnik in impulz za spremembo svojega načina življenja, za večjo skrb zase: »Poskušam čimbolj nekako zdravo živet. V smislu, da sem redno telesno aktivna, /.../ malo bolj sem ratala egoist po tej moji izkušnji, več naredim za sebe, pa ni mi tistega časa žal. /.../ Ker prej sem se posvečala družini sto procentno in je bilo vsakič težko še nekaj zase naredit. Tako da zdaj grem dva- do trikrat tedensko na telovadbo« (Ž6, citat 36).

Teža soočanja s stisko in negativnimi čustvi pri nekaterih ženskah sproži razmišljanje, da se je treba umiriti in spremeniti svoje življenje, poskrbeti za duševno dobro počutje: »Jaz sem se odločila, /.../ da bom jaz živela mirno (poudarjeno). In sem se tudi, kak naj rečem, /.../ jaz sem se umirila. /.../ Sama, ja. In tudi ne bom, /.../ ne bom več dirkala in /.../ ko

sam sebe loviš /.../, ne bom. In tudi ga bom spremenila (življenje, op.), ker ga moram, ker sem jaz prepričana, skoraj prepričana, da sploh do tega ne bi prišlo, če jaz, če bi drugače živila. /.../ Če ne bi imela tak stres, takšen način /.../. To bo posledica tega, ker sem bila nezadovoljna. Saj jaz sem vesela po naravi, jaz nisem depresivna. Jaz sem v sebi že čutila enih petnajst let, da nisem zadovoljna« (Ž10, citat 16).

Nasprotno pa ena od žensk dojema dopuščanje čustvom, da spregovorijo, kot znak šibkosti. Čustva potiska v podzavest, vodi jo prepričanje, da bo tako našla moč za izhod in telesno zdravje: »V bistvu me samo zanima, da sem po zdravljenju zdrava. Psihično se bom izborila, upam, da se bom, ja. /.../ Mislim, da sem močna, da nisem preveč dramtizirala okoli tega, kar se je zgodilo, da sem sprejela. Mislim, da sem v redu. Helex vzamem /.../, ne vem, včasih« (Ž2, citat 18).

Podtema »*novo spoštovanje življenja z novimi prioritetami – posttravmatska osebna rast*« vključuje kategoriji:

- iskanje nove normalnosti življenja in stika s svojo bitjo ter
- ponovno vzpostavljanje identitete ženske s spremembami v življenjski filozofiji.

Skozi stresno izkušnjo raka se lahko razvijejo pozitivne življenjske spremembe v smeri posttravmatske osebne rasti. Osebna rast in trpljenje se lahko dogajata hkrati. Ženske, ki so se morale soočiti z veliko življenjsko krizo, doživljajo nove življenjske izkušnje in izzive. Spoznavajo, da so se iz boja porodile nove življenjske priložnosti. Doživljajo občutke ponosa in lastne moči zaradi vsega, kar so prestale. Čutijo večje spoštovanje do življenja. Pri iskanju nove normalnosti življenja in stika s svojo bitjo ženske spoznavajo, da morajo prisluhniti sebi, govorici svojega telesa. Naučiti se morajo, kdaj je preveč, in postaviti sebe, svoje telesno in duševno dobro počutje na prvo mesto.

Kategorija »*iskanje nove normalnosti življenja in stika s svojo bitjo*« vključuje kode:

- prisluhniti sebi, govorici svojega telesa,
- postopno soočanje s svojimi mislimi in doživljanjem ter
- premagovanje stisk s telesno aktivnostjo.

Pomen kategorije lahko iščemo v preoblikovanju identitete in življenjskega smisla: »Zdaj delam samo na sebi, če se jaz dobro počutim v svoji koži, potem je vse drugo okoli mene tudi dobro. Delati na sebi, uživati vsak dan. /.../ Pri raku ni garancije. /.../ Tega se pač dobro zavedam, ne. /.../ Ne razmišljam, da bi se ponovil. /.../ Samo pozitiva. Vse se da. Če je v pravem trenutku rak, če ga najdejo, je vse rešljivo« (Ž8, citat 28, 30).

Ženske iščejo načine, kako se ponovno povezati s svojim bistvom in svetom, kar nakazuje globoko notranjo preobrazbo: »Sem mogla veliko delat na sebi, /.../ vsako jutro in vsak večer sem si privoščila, bi rekla, en tak /.../ pol ure kakor neke meditacije zato, da sem se jaz umirila, da sem sploh lahko funkcionirala. Zjutraj zato, da sem lahko potem normalno dan začela, nekako odmisli la vse to, kaj me bremeni, in pa zvečer, da sem se lahko umirila in pač zaključila dan. Potem čez čas se človek pač nekako navadi. /.../ Sem se skozi zdravljenje naučila sama sebe, svoje telo poslušat« (Ž6, citat 3, 5).

Iskanja lahko simbolizirajo potovanja od občutka izgube k novi obliki samozavedanja. »Ampak zdaj s tem, ko sem /.../ s to izkušnjo, /.../ sem pa tista jaz, ki sem v bistvu jaz skozi že, samo me je z leti to vedno malo dol tiščalo. /.../ Tista ena energija in tisti en tak pogum, /.../ tist mi je manjkalo. /.../ Ta izkušnja mi je dala pa to, da sem zdaj bolj pogumna« (Ž10, citat 37).

Kategorija »ponovno vzpostavljanje identitete ženske – sprememba življenjske filozofije« vključuje kode:

- prizadevanje za obnovitev vsakdanjega življenja,
- prevrednotenje življenja, prepričanje v moč pozitivnih misli,
- novo odkrita osebna moč, porojena iz trpljenja,
- pomirjenje z lastno minljivostjo,
- doživljanje elementarne povezanosti z naravo in
- iskanje moči za premagovanje stiske v duhovnosti.

Nekatere ženske si prizadevajo za obnovitev vsakdanjega življenja, kot so ga živele pred boleznijo. Pomeni jim normalnost, v kateri se počutijo varne, neprijetne misli potiskajo stran od sebe, v podzavest: »Pa, mislim, da sem v redu. /.../ Trudim se, da je vse

normalno, da ne mislim na to, /.../ da življenje teče normalno z otroki, z možem, /.../ res se trudimo« (Ž2, citat 13).

Kategorija izraža tudi željo po rekonstruiranju svoje identitete, kjer ženske ne želijo le preživeti, ampak ponovno najti smisel in moč v življenju: »Samozavestna, ja. /.../ Samo to ni /.../, ni bilo lahko. Ampak, /.../ če je pa volja, /.../ pa tudi to gre. Jaz se počutim tako močno, skoraj ne rabim nikogar. /.../ Ko ti enkrat raka premagaš, to je takšna zmaga. Ne more ti več nič do živega. Vsaj meni. Jaz sem tudi bolj močen karakter, moram povedati, pa trmast, tako da mi je to dosti pomagalo« (Ž8, citat 21).

Prehod iz trpljenja v pridobivanje nove notranje moči kaže na proces duhovne in psihološke obnove, v katerem ženske ponovno odkrivajo svoj pomen in vrednost v življenju: »So se mi zdele prej nekatere stvari strašno pomembne in se mi zdaj ne zdijo več pomembne. Ker drugače gledam na življenje, bolj pozitivno. /.../ Moraš biti optimist in gre« (Ž4, citat 1).

Z odkrivanjem nove moči in poguma ženske stopajo iz ustaljenih vzorcev življenja, za katere čutijo, da jih utesnjujejo. Invazivno zdravljenje in njegovi neželeni učinki so povzročili občutek vdora in poškodbe telesne integritete. Telo ni več isto in ženske se počutijo bolj ranljive, brez lastne zasebnosti: »Kot ženska, /.../ zaradi tega vsega, /.../ ker to je nek poseg v tvoje telo. Meni se zdaj zdi, da je drugačno, /.../ da je spremenjeno. Mislim, da je zdaj mogoče bolj ranljivo. Jaz sem zdaj, /.../ pa ne mislim toliko, da sem bolj ranljiva, /.../ bolj si upam to pokazati. Jaz sem bila že prej, samo nisem tega kazala, ker to ni tak družbeno sprejemljivo, ne. Sem kar dosti spremenjena glede razmišljanja, glede vsega, načina življenja« (Ž10, citat 23).

Ženske se postopno soočajo s svojimi spremembami, počasi sprejemajo svojo novo identiteto in iščejo nove poti v življenju: »Imam en kup enih misli, ki jih moram še predelat, pa se mi zdi, da na momente še kar malo odlagam, da se še ne soočam z njimi, ne z vsemi. /.../ Tako postopoma kakšno stvar. /.../ Moram to predelat sama pri sebi« (Ž6, citat 49).

Nekatere ženske veliko razmišljajo o življenju, ki so ga živele pred boleznijo. Soočanje s strahom pred smrtjo lahko deluje kot življenjski paralizator. S prevrednotenjem svojega življenja in predelavo travmatičnih izkušenj razvijejo nov odnos do zavedanja lastne minljivosti. Sprejemanje smrti kot končne resničnosti prinese občutek pomirjenosti: »Sem imela nočne more, jaz nisem mogla sploh spat. /.../ Pa strah, /.../ jaz sem ga imela pred smrtjo prej. Mene ni več strah, sem imela kar fejest velik strah pred smrtjo. Zdaj pa sem nekak pomirjena s tem, ker sem se nekak sama psihično, /.../ ker sem videla, da me je ta strah čisto onemogočil. Jaz sem bila tudi telesno /.../ paralizirana« (Ž10, citat 37).

Mnoge ženske vzpostavijo ponoven stik z naravo, telesna aktivnost jim pomeni vir revitalizacije, sproščanja in duševnega obnavljanja: »Pri tem mi pomaga narava. Tek. Da zbistrim misli. Pa družba, rada sem v družbi pozitivnih ljudi. Negativa, to odpade« (Ž8, citat 27). Pri tem doživljajo občutke elementarne povezanosti z naravo: »Zanimivo, narava /.../. V bistvu te narava zdravi. /.../ Mislim, ko grem hodit, grem v gozd. /.../ Ko si nekje čisto na tleh, /.../ te to vrne nekak nazaj v življenje. Vsaj mene. /.../ Večinoma kar nekaj drugo gledamo, preveč površinsko, v bistvu pa /.../ « (Ž8, citat 33).

Ženske najdejo pomirjenost tudi v duhovnosti: »Men je mogoče tud to pomagal. /.../ Jaz sem bla že prej verna. Tam na skupini sem povedala, pa /.../ ne vem, vedla sem, da je marsikdo tudi molil zame /.../, pač od mame te prijateljice. Mogoče mi je tudi to ful pomagalo, no« (Ž5, citat 14).

### 3.4.2 Spolnost v senci raka materničnega vratu – sprejemanje drugačne spolnosti

Kljub številnim oviram večina žensk postopoma išče načine za ponovno vzpostavitev spolne identitete. Ta proces pogosto vključuje ponovno vzpostavljanje odnosa s svojim telesom in sprejemanje nove realnosti. Tema govori o izkušnjah žensk v prepoznavanju in doživljanju svojih spremenjenih teles, ki se drugače odzivajo na spolnost in intimne partnerske odnose.

Ženske se borijo z več izgubami in hkrati poskušajo nadaljevati oziroma obuditi spolno življenje. Spolnost doživljajo kot globoko preoblikovano izkušnjo po raku, kjer se telesni in čustveni vidiki spolnosti prepletajo s travmami, strahovi in iskanjem nove identitete.

Spolnost po bolezni ni več samo izraz telesne intimnosti, temveč postane kompleksno področje, kjer se ženske soočajo z izgubo, strahom, pa tudi z izzivi za ponovno osebno rast in preobrazbo.

Tema združuje dve podtemi:

- soočanje z izgubo reproduktivnosti in spremembami v partnerski zvezi,
- ovire za oživitve spolne aktivnosti.

Podtema »soočanje z izgubo reproduktivnosti in spremembami v partnerski zvezi« vključuje kategoriji:

- prizadetost zaradi izgube reproduktivne sposobnosti in
- spremembe v partnerski zvezi kot posledica bolezni.

Ženske doživljajo globoko žalovanje za izgubo enega od temeljnih vidikov ženske identitete in vloge – materinstva. Izguba lahko pomeni občutek nepopolnosti in eksistencialno krizo. Ženske se soočajo z vprašanjem svoje vloge v družbi, v kateri je identiteta ženske močno povezana s sposobnostjo reprodukcije.

Bolezen vpliva na preoblikovanje intimnih odnosov in razkrije resnično naravo partnerskih odnosov. Ženske se soočajo z razočaranjem in izgubo, vendar hkrati tudi iščejo in cenijo globljo čustveno povezanost, ki presega telesne vidike odnosa.

Kategorija »prizadetost zaradi izgube reproduktivne sposobnosti« vključuje kode:

- razmišljanje z negotovostjo o posvojitvi,
- boleče zavedanje dokončnosti in
- sprijaznjenje z neizpolnjeno željo po materinstvu.

Ženske, ki so zaradi bolezni in zdravljenja raka izgubile reproduktivno sposobnost, pogosto doživljajo občutke obžalovanja in izgube. Izguba možnosti materinstva prinaša spoznanje dokončnosti in neizpoljenosti, kar je boleče in čustveno, prizadene tudi ženske, ki so že matere: »Ampak kljub temu imaš pa tisto v glavi: tudi če bi ga hotela

imeti, ga ne morem (otroka, op.). Jaz pomislim: joj, to zgodbo /.../, nisem je sama zaključila, ne. To je morda tisto, kar je boleče. Da pač ne moreš, ne« (Ž6, citat 72).

Spolni odnosi, ki so bili prej morda povezani z idejo o reprodukciji in ustvarjanju novega življenja, zdaj postanejo opomnik na to izgubo, kar lahko negativno vpliva na spolno željo in povzroči čustvene stiske. Samske ženske lahko iščejo sprijaznjenje z neizpolnjeno željo po materinstvu in izhod iz stiske v primerjanju z ženskami, ki ne morejo imeti otrok zaradi drugih razlogov, tolažijo se, da njihova zgodba ni osamljena: »Z ozirom, da nimam otrok, je to še toliko težje, ampak sem to že predelala, ko sem zvedla diagnozo, pa so mi rekli, kaj je na stvari, ne. /.../ Takrat je bilo še težje. Nisem mogla spat, pa /.../. Če bi že imela enega otroka, bi bilo fajn. /.../ Ampak sem se tudi zdaj sprijaznila, /.../ da pač ne bom imela. Dobro, posvojitve pa to, tako da, /.../ to je druga stvar. /.../ No, saj pa nisem edina. Saj pa eni so zdravi, ne, pa ne morejo imet. /.../ Ti se moraš z nečim /.../. Da nisi edini, v glavnem. Pa da tvoja zgodba še vedno ni tako huda, kot so nekatere« (Ž8, citat 4).

Izguba reproduktivne sposobnosti lahko pri ženskah sproži občutke negotovosti glede trdnosti partnerske zveze. Ob tem doživljajo strah pred zapustitvijo ter razmišljajo o možnosti posvojitve otroka. Čutijo se nemočne, da bi kakorkoli spremenile situacijo, v kateri so se znašle: »Ja, imam, dva imam (otroka op.). Še iz prejšnjega zakona. /.../ Ta partner nima otrok. /.../ Sva že o posvojitvi, pa ne vem. /.../ Ker nisva dolgo skupaj, ne vem, kako bo to šlo, sva pustila odprto, ne vem. /.../ Kakor bo prišlo, kakor bo naletelo. /.../ Ja, ni mi prijetno, ko pomislim, lahko bi jih še imela, a ne. /.../ Pač tako mi je nanoslo življenje, spremenit ga ne morem« (Ž1, citat 15).

Kategorija »spremembe v partnerski zvezi kot posledica bolezni« združuje kode:

- odločitev za samsko življenje,
- razočaranje nad nesposobnostjo empatije partnerja,
- žalovanje za izgubljenost čustveno bližino v partnerskem odnosu in
- doživljanje povezanosti, zaupanja in čustvene podpore partnerja.

Zaradi razočaranja s preteklim partnerskim odnosom, ki ga opisujejo kot stresnega, se nekatere ženske odločijo za samsko življenje: »Jaz sem samska. To je stvar odločitve pri

meni. Jaz imam izjemno, izjemno slabe izkušnje z mojim zakonom. /.../ To tudi malo povežem mojo diagnozo s tem. (vzdih). /.../ Tako, da nimam, /.../ sploh pa zdaj po tej izkušnji zdravstveni pa sploh nimam želje, /.../ da bi imela ali partnerja ali vezo. /.../ Tudi na misel mi ne pride, res. /.../ Kar ni OK, /.../ verjetno. Ker mislim, da je dobro, da človek nekoga ima, sploh ko zboli, tako kot sem na primer jaz« (Ž4, citat 7).

Izkušnja nezadovoljstva in razočaranja vpliva negativno na razmišljanja o novi partnerski zvezi. V samskosti ženske vidijo prednost, saj želijo imeti svoj mir, svobodo, se posvetiti same sebi, da bi predelale izkušnjo bolezn. Pojavljajo se tudi misli o stresnem partnerskem življenju kot možnem sprožilcu bolezn: «Brez partnerja, ker mi tako ustreza, trenutno. /.../ Saj bi že lahko imela, a nimam sile, ker ne rabim stresa. Preveč stresa. Zdaj mi je fajn. /.../ Ja, ta moja partnerska zveza. Dve pa pol leti, kjer je alkohol, kjer je /.../ katastrofa. Sem prepričana, da je to malo tudi vplivalo« (Ž8, citat 1).

Spolnost po raku močno vpliva na dinamiko v partnerskem odnosu. Nekatere ženske doživljajo razočaranje zaradi pomanjkanja empatije in čustvene podpore s strani partnerja, kar močno vpliva na njihovo dožemanje spolnosti: »Ker s partnerjem nikakor nisva uspela najti skupnega jezika. Da bi mi vsaj poskušal priti malo nasproti, bi /.../, bi bilo meni več kot dovolj. Ampak ne. In to je mene razočaralo« (Ž9, citat, 6).

Kljub težavam pa nekatere ženske v bolezn doživljajo občutek globlje povezanosti s partnerjem, kjer ljubezen, razumevanje in čustvena podpora postanejo pomembnejši od telesnih vidikov spolnosti: »V bistvu jaz imam eno partnersko zvezo. /.../ Mi veliko pomeni, eno tako veliko oporo in psihično pomaga. Tudi če ga ni tu zraven, skoz zraven mene, so telefoni, so pogovori. To, da te razume in na nek način pomaga ali pa svetuje, da kako idejo, mislim, kak naj rečem« (Ž10, citat 25).

Vendar sta za žensko razumevanje in empatičen odnos partnerja včasih premalo, da bi se čutila izpolnjena kot ženska in zadovoljna v partnerskem odnosu. Pogreša in žaluje za izgubljeno čustveno bližino in intimnostjo, čuti se neizpolnjena kot ženska in kot partnerka: »Mož je pač grozno, /.../ bi rekla, razumevajoč in me podpira. /.../ Včasih sem celo jezna, da je preveč razumevajoč. Ne vem, če me razumete. Midva sva super prijatelja,



vzgajava skupaj tri otroke, ampak /.../ ni tistega, kar je pika na i enega partnerskega odnosa« (Ž6, citat 17).

Podtema »ovire za oživitev spolne aktivnosti« združuje kategorije:

- duševna razdvojenost glede sebe kot spolnega bitja,
- strah kot ovira za sproščenost in užitek pri spolnih odnosih,
- občutki neugodja pri spolnih odnosih,
- prizadetost zaradi odsotnosti ali pomanjkanja želje po spolnih odnosih.

Spolnost po raku je pogosto zaznamovana z občutki strahu, nelagodja in duševne razdvojenosti. Podtema govori o življenju v travmatiziranem telesu kot sprožilcu sprememb v doživljanju in odnosu do spolnosti. Ženske se soočajo z notranjim konfliktom in duševno razdvojenostjo glede lastne spolne identitete, saj telesne spremembe po bolezni vplivajo na njihovo samozavest in občutek privlačnosti. Spolnost po raku je pogosto zaznamovana z občutki nelagodja in strahu pred bolečino, krvavitvijo ali ponovitvijo bolezni. Del telesa, ki je običajno razumljen kot središče spolnosti in erotike, je postal z boleznijo objekt skrbi in trpljenja. Telo je postalo aseksualno, želja po spolnosti se je zmanjšala ali celo zbledela. Doživljanje tesnobe, žalosti, strahu in ranljivosti hromi spolno željo žensk. Strah ima več obrazov. Doživljajo ga kot zavoro za spolno aktivnost in oviro za doživljanje sproščenosti in užitka pri spolnih odnosih, kar lahko vodi v umik od spolnosti ali celo zanikanje lastne spolne želje.

Kategorija »duševna razdvojenost glede sebe kot spolnega bitja« vključuje kode:

- želja po spolni privlačnosti ni izginila,
- ne počuti se ženska, umikanje v osamo,
- občutek izpolnjenosti spolnega življenja pred boleznijo,
- občutek oropanosti za ideal spolnosti,
- žalovanje za izgubljeno intimo,
- želja po zanikanju svoje spolnosti,
- počutje v ženskem telesu in doživljanje spolnosti sta soodvisna.

Kategorija izraža notranji konflikt med željo po spolnosti in doživljanjem lastne telesne spremenjenosti. Ta razdvojenost lahko simbolizira širši konflikt med preteklostjo in

sedanjostjo, ko ženske hrepenijo po povrnitvi prejšnje identitete, a se istočasno soočajo z novo realnostjo.

Ženske doživljajo spolnost z občutkom izgube idealne spolnosti, spomini na občutke izpolnjenosti spolnega življenja pred boleznijo so lahko še vedno živi: »Par mesecev prej sem razmišljala, kako mi je dobro, da sem res na nekem vrhuncu spolnosti, tako sem se počutila« (Ž6, citat 21).

Večina žensk si še vedno želi biti spolno privlačna za partnerja, vendar pa ima spolnost zdaj drugačen pomen v njihovem življenju. Doživljanje užitka in zadovoljstva v spolnosti je za ženske povezano z doživljanjem ženskosti, z duševnim in telesnim dobrim počutjem: »Ja, ni zginilo to, zdaj s to boleznijo. Lahko, da se probam še bolj pač pokazati, /.../ da imaš s partnerjem pač tak odnos, /.../ počutiti se moraš ženska, /.../ počutiti se moram, da pride do tega, ker se mi zdi, da če se ne počutiš v svojem telesu, /.../ pač tisti dan. /.../ Imam pač različne dneve, /.../ ko se počutiš, ko se ne počutiš« (Ž1, citat 18).

Včasih je doživljanje za žensko še vedno preveč boleče, ne počuti se ženska, hromijo jo občutki razočaranja, praznine, otopelosti, umika se v svoj svet osamljenosti in duševne bolečine: »Pride tudi, ko se ti enostavno ne da nič, ampak na trenutke pa glih mogoče zaradi tega, ker se ne počutim ženska, pač, /.../ ne vem, mi je mogoče čisto vseeno, a me bo kdo pogledal ali me ne bo. /.../ Včasih prav /.../ nekak nimam te želje. /.../ Včasih se zgodi, da se zrihtam, ampak večino časa /.../ sploh ne gledam, kako sem. /.../ To je problem pri meni, ker se ne počutim ženska, /.../ še vedno« (Ž9, citat 18, 19).

Nekatere ženske menijo, da jih je bolezen oropala za ideal osrečujoče spolnosti. Ob tem čutijo, kot da je bistven del partnerskega odnosa izginil: »Se pa počutim oropano za en del /.../ neke brezskrbne mladosti. /.../ Že tako se mi je zdelo tako krivično, ker jaz /.../ sem imela samo enega spolnega partnerja. /.../ Zdaj sem ful čustvena ratala (solzne oči). Se mi je zdelo, /.../ celo življenje sem čakala /.../ v bistvu osebo. /.../ Da ravno zdaj, v bistvu to, kar mi je toliko pomenilo, ne, da se pač prišparaš ali kako bi človek rekel, za eno osebo in potem, v nekem trenutku te ravno tu prizadene. /.../ Moram to predelat sama pri sebi« (Ž6, citat 46, 48).

Čustvena stiska, v kateri ostaja ženska osamljena, je včasih tako močna, da bi najrajši zatajila, izbrisala svojo ženskost: »Prizadeto sem se tudi takrat blazno počutila. Zakaj se je to meni zgodilo, zakaj? Mi je bilo pa težko, ker sem izgubila to najino intimo takrat, ko se je to začelo. /.../ Ampak jaz pač tega občutka, /.../ se mi zdi, da še kar iščem tisto, kar sva imela. /.../ Ampak /.../ še zmeraj, /.../ tako se mi zdi, da bi najrajši kar odmisllila ta del sebe, ne. /.../ Tako mi pride na momente v glavo« (Ž6, citat 26).

Doživljanje izpolnjenosti v spolnosti ženske povezujejo z občutenjem svoje ženskosti: »Po eni strani sem rada ženska, po drugi strani pa ne. /.../ Spolnost jaz razumem od poljuba do spolnega odnosa /.../. Če nisi ti zadovoljen sam s sabo, je težko spolnost doživljat na en lep način« (Ž10, citat 21, 24).

Kategorija »*strah kot ovira za sproščenost in užitek pri spolnih odnosih*« vključuje kode:

- spontanost, ljubeče razumevanje partnerja,
- strah pred krvavitvijo in bolečino,
- strah pred ponovitvijo bolezni,
- strah ranljivosti.

Spolnost in intimnost postaneta ključna vidika doživljanja ženskosti, vendar lahko različni strahovi zaviralno vplivajo na željo po spolnih odnosih. Občutki in zanimanje za spolno aktivnost se vračajo počasi, potreben je čas, da si telo in misli opomorejo ter prilagodijo novi realnosti. Pri tem imajo pomembno vlogo kakovost odnosa med partnerjema, odprta komunikacija in spontanost: »Ma, strah me je bilo, ja, kako bo, ne vem. /.../ Ja, strah je bil, tako počasi sva probala. /.../ Rekla sva, če probava, pa sva pač probala, ne vem. /.../ Bolj je bilo tako, /.../ spontano. Govorila sva že prej, a ne, kdaj pa kako, a ne. Potem je pa prišlo /.../ tako, spontano« (Ž1, citat 14).

Spolne odnose spremljajo občutki ranljivosti in strah: »Najprej imaš strah. Vsaj jaz sem ga imela. To se meni zdi tko /.../ vse ranljivo« (Ž10, citat 21). Občutki so povezani z izgubo nadzora nad lastnim telesom in življenjem: »Ampak se mi zdi, da tudi iz glave to izhaja. Jaz imam enostavno blokado. /.../ Na začetku me je skrbelo, kaj pa če se bo zdaj zaradi tega, ker bom imela spolni odnos, kaj poškodovalo ali pa bo kaj sprožilo ali pa bo

karkoli pripomoglo k temu, da bi se bolezen spet pojavila. Zdaj mogoče niti ne več toliko, sem lahko bolj sproščena« (Ž6, citat 31, 32).

Spolnost postane notranje bojno polje, kjer se prepletajo želja, notranje negotovosti in strah pred travmo, povezano s posledicami boleznimi in zdravljenja: »Kaj bi bilo, če bi po spolnem odnosu začela krvavet. Ja, valjda, da te je strah, a ne. Na začetku ja, je bilo. Ja, na začetku, mene je, /.../, meni se zdi, tolik skrbel, da sploh /.../ nič nisem čutila, no. Samo to, al te je toliko strah, da te bo bolelo, da potem sploh nič ne čutiš, no, ali /.../. Ja, zdaj je bolje, no. Mogoče zato, ker te neha bit strah, no. Se tud pol mal bol sprostiš, a ne /.../. Drugač pa ne vem, /.../ obstajajo predigre, /.../ mogoče boljš to, ne /.../, včasih« (Ž5, citat 13, 23).

Pridobivanje zaupanja v uspešnost zdravljenja prinaša postopno sproščanje in vračanje želje po spolni intimnosti s partnerjem: »Ja, /.../ po tem, ko sva se obadva mal sprostila, pa ko so prvi pregledi šli čez, pa da je vse v redu, a ne. Ja, verjetno potem tisto poletje, ne, da sva počasi začela. /.../ Saj se tud njemu ne da več vsak dan seksat, no. Pa dvajset let sva skup. /.../ Verjetno je tud to, a ne« (Ž5, citat 10, 11).

Nekatere ženske so zadržane pri pogovoru o spolnosti in intimnosti. Spolnosti pripisujejo manjši pomen, bolj pomembno zanje je zopet vzpostaviti družinsko življenje, kot so ga živele pred boleznijo. Poskušajo se vrniti v rutino in nadaljevati s svojim prejšnjim življenjem. Vrnitev v rutino jim daje smisel in razlog, da zjutraj vstanejo, ter jim pomaga pri soočanju s spremembami: »Najbolj pomembno je, da sem jaz zdrava, da je to vse končano. /.../ Mislim, ti spolni odnosi so pomembni, toda zdravje je najpomembnejše« (Ž2, citat 10).

Pojavljajo se tudi misli, da ukvarjanje z eksistencialnimi problemi preprečuje ženski razmišljanje o spolnosti: »V bistvu, ko se ne počutiš v redu, imaš druge misli. Saj se jaz tudi s partnerjem pogovarjam o tem, kak, ne /.../. Mislim /.../ življenje al pa smrt, se ukvarjaš s temi vprašanji. /.../ Zdaj, ko sem boljše, zdaj jaz nimam odpora, mi je pa edino to /.../, en strah ranljivosti. Drugače pa imam željo. /.../ Saj jaz tak razmišljam, da s časom bo to izginilo. Dobiš neke izkušnje pa vidiš, da ni nič narobe. Si vedno bolj sproščen, kar se tega tiče. Tak imam jaz občutek« (Ž10, citat 21).

Kategorija »občutki neugodja pri spolnih odnosih« vključuje kode:

- zanikanje težav,
- malo neprijetno, ni kot prej,
- ne čuti bolečin in
- bolečina kot vzrok za opustitev spolnih odnosov.

Nekatere ženske se morda ne želijo poglobljati v opisovanje čustvenega doživljanja svoje spolnosti, ker jim je neprijetno ali pa bi jim to lahko povzročilo stisko. To nakazujejo skopi odgovori, spolne odnose opisujejo z dinamiko in normalnostjo: »Pri spolnih odnosih se malo čuti, ampak ne toliko, ne da bi bili boleči, a ne. Ni tako problematično, sem mislila, da bo huje. /.../ V redu, kar se tega tiče, zelo v redu. /.../ Podobna dinamika kot prej. Kakor pač obema ustreza« (Ž7, citat 8, 11).

Večina žensk, ki so spolno aktivne, občuti nelagodje pri spolnih odnosih. Preveva jih občutek drugačnosti »tam spodaj«, spolni odnosi niso več, kar so bili: »Ne, ni bolečin. Na začetku je malo neprijetno, potem je vse v redu. Ja, se sprostim. /.../ Počutim se prijetno, /.../ toda imam občutek, da je vse široko dol, /.../ da ni kot prej. /.../ S partnerjem je vse v redu. Trudiva se, toda jaz imam občutek, da ni kot prej« (Ž2, citat 9).

Spolni odnosi so zaradi doživljanja hudih bolečin za eno od žensk nevzdržno breme. Vsak poskus koitalnega spolnega odnosa ji povzroča veliko telesne bolečine in trpljenje. Strah krepi odpor do spolnih odnosov, prevevajo jo občutki razočaranja in krivde za neuspeh v intimnih odnosih, počuti se nepopolno kot ženska: »Že tista misel, da bi mogla /.../, ampak pol tud, ko /.../ je prišlo do tega trenutka, /.../ ko se človek mal sprosti, /.../ je pa nastopla tista fizična bolečina.. /.../ In potem /.../ sva rajši pustila. /.../ Sem mislila, da je mogoče pa res tolk z mano narobe /.../ al pa kaj, ne vem. Takrat sem iskala napake pri sebi« (Ž9, citat 14, 17).

Kategorija »prizadetost zaradi odsotnosti ali pomanjkanja želje po spolnih odnosih« vključuje kode:

- postopno obnavljanje spolne aktivnosti,
- odlaganje spolnosti v prihodnost,

- želja po spolnosti je izginila,
- pričakovanje partnerjeve pobude,
- predstava platonskega partnerskega odnosa, izključevanje spolnosti,
- iskanje krivde pri sebi ter
- vzpostavljanje prioritete v življenju.

Kategorija odraža izgubo ene od osnovnih življenjskih strasti. Pomanjkanje ali izguba spolne želje lahko simbolizira globoko žalovanje za preteklim življenjem in identiteto, kjer spolnost ni bila le telesna ljubezen, temveč tudi izraz globoke čutnosti, povezanosti in vitalnosti.

Ženske zadovoljstvo v spolnosti istovetijo s čustveno in telesno sproščenostjo, h kateri jim pomaga partner: »Ja, ja želim. Uživam, ja. /.../. Kako naj povem /.../. Pač ni, nimam, /.../ si moram sama pomagat, /.../ pa /.../, ja, uživam. Po mojem je to zaradi partnerja, ker pač on /.../ je ta, /.../ se zavzame pa to. /.../ Oba uživava (Ž1, citat 20).

Čeprav ženske, ki niso spolno aktivne, načeloma spolnosti ne izključujejo iz svojega življenja, jo vseeno potiskajo v nedoločljivo prihodnost: »Pa saj enkrat bo to moralo biti, a ne? Ampak /.../ ja, bo« (Ž8, citat 19).

Nekatere ženske prizadeto ugotavljajo, da ne čutijo več želje po spolnih odnosih: »Ampak meni je želja po spolnosti čisto padla, in sploh je ni bilo, pa tudi zdaj po enem letu ne morem reči, da si želim. Ampak občutki pri orgazmu, pa tudi, /.../ je tudi že bil orgazem po tem, kar se mi je zgodilo. /.../ Niso isti, ne« (Ž6, citat 20, 30).

Spolno željo in užitek so potlačile izkušnje bolečine, strahu, nelagodja in tesnobe: »Že pred tem nisem bila neka preveč zainteresirana /.../. Ne rečem to, da ne /.../, ampak /.../. Ni blo to tko pogosto, ampak zdaj pa še manj. /.../ Men v bistvu sploh ni do tega, da se me sploh kdo dotika. Nimam sploh potrebe po tem /.../. Ko maš skoz bolečine, ti to tudi veliko energije pobere, ne. In nekak otopel rataš na vse, ne. Se mi zdi, kot da se ne bi odzivala na nobene stvari. /.../ Ko sem enkrat spoznala enga fanta, /.../ men je blo, ko da

bi /.../ steno polubla. /.../ Če bi prišlo do tistih stvari, /.../ najbrž bi /.../. Nimam nobenih problemov /.../, ampak ker nimam želje, to je tist« (molk) (Ž9, citat 41).

Ženska včasih potihoma pričakuje partnerjevo pobudo in jo vidi kot rešitev svoje stiske. Na partnerja nehote prelaga odgovornost za svoje nezadovoljstvo v spolnosti. Njena intimna pričakovanja do partnerja, ki so predvsem čustvene narave, se ne ujemajo s partnerjevim odzivom, zato je razočarana in čuti, da je nekaj izgubljenega v njunem odnosu. Razmišlja o procesu, pasivno upa, da bo čas prinesel razrešitev stiske. Zadovoljstvo s spolnim življenjem ni omejeno na število spolnih odnosov, temveč je povezano z doživljanjem intimne spolne bližine in povezanosti s partnerjem: »Si mislim, če bi bil malo bolj tako, da bi rekel, jaz res rabim to najino intimo nazaj, ne, ali pa da bi malo bolj pritiskal name, saj ne, da tako /.../, pač na prijeten način pritiskal, ne, da bi jaz tudi mogoče bolj bila potem zainteresirana. /.../ Je pa res, da pri treh majhnih otrocih, da si vzameš čas pa rečeš, zdaj pa /.../ dajva (smeh). So to redki trenutki, ki /.../. Da bi se zdaj res čisto sprostila pa mogoče poiskala nove načine, kako bi mi pa bolj ustrezalo, ali pa /.../ ja, mislim, se mi zdi, da sva še zmeraj v procesu« (Ž6, citat 19).

Odnos ženske do spolnosti se zaradi doživljanja hude stiske lahko drastično spremeni, svoje potrebe in želje preusmerja v platonske odnose, kjer spolnost nima več osrednjega pomena: »Jaz bi imela partnerja, s katerim bi lahko potovala, s katerim bi se lahko pogovarjala, /.../ ampak ne vem /.../, brez tistih. /.../ Jaz ne vem, /.../ nimam želje, saj to je tist problem, ker ne vem, kako naj si /.../ v bistvu /.../« (Ž9, citat 39).

### 3.5 RAZPRAVA

Naša kvalitativna raziskava je bila usmerjena v spoznavanje in poglobljeno razumevanje življenjskega sveta žensk po zaključenem zdravljenju lokalno napredovalega raka materničnega vratu. Induktivni pristop je omogočil bogat vpogled v izkušnje in doživljanje žensk po zaključenem zdravljenju raka materničnega vratu. S tematsko analizo poglobljenih intervjujev, ki smo jih izvedli z desetimi ženskami, smo odkrili raznolike, a vendar medsebojno povezane in soodvisne teme o izkušnjah in čustvenem doživljanju samopodobe in spolnosti v obdobju okrevanja po zdravljenju raka

materničnega vratu. Odkrite teme smo s tematsko sintezo povezali v dve krovni temi. V prvi temi ugotavljamo, da so se ženske po zaključenem zdravljenju znašle »v primežu doživljanja življenjske tesnobe in porajanja življenjskega poguma«. V drugi temi »spolnost v senci raka materničnega vratu – sprejemanje drugačne spolnosti« pojasnjujemo, kako je bila spolnost za večino žensk v začetnem obdobju po zaključenem zdravljenju potisnjena v senco telesnega in čustvenega doživljanja eksistencialnih izzivov, bila je manj pomembna in jim ni pomenila življenjske prioritete.

Rak je v življenju žensk povzročil hudo travmo, s katero so se soočale skozi celotno obdobje zdravljenja in v času okrevanja po zaključenem zdravljenju. Neželeni učinki zdravljenja so negativno vplivali na doživljanje telesne podobe in pomenili ovire za izpolnjenost v spolnosti (Ye, et al., 2019; Abbott-Anderson, et al., 2020). Naše ugotovitve kažejo, da so si ženske prizadevale svojo spolnost ponovno rekonstruirati skozi doživljanje in izkušnje s telesnimi in psihičnimi spremembami (Ussher & Perz, 2018), ki jih povzročata tako rak kot njegovo zdravljenje. Spolno okrevanje je postalo ponovno pomembno v življenju žensk v kontekstu njihovih trenutnih ali pričakovanih intimnih odnosov, o čemer govorijo tudi Dahl, et al. (2020). Ženske v naši raziskavi so svojo energijo, tako čustveno kot fizično, v začetnem obdobju po zdravljenju usmerjale predvsem v obvladovanje neželenih telesnih in čustvenih učinkov zdravljenja, prilagajanje in iskanje nove normalnosti življenja. Ugotovitev potrjuje mnenje ene od žensk, da ne more razmišljati o spolnosti kot nečem lepem, dokler se ukvarja z eksistencialnimi vprašanji, kot so življenje in smrt, smisel bivanja in iskanje svojega novega »jaza«. Druge raziskave (Pitcher, et al., 2018; Ye, et al., 2019) prav tako ugotavljajo, da ženske doživljajo spolnost po zdravljenju kot zapleteno, niansirano, odnosno in nenehno spreminjajočo se. Po zdravljenju raka so se ženske znašle »v primežu doživljanja življenjske tesnobe in porajanja življenjskega poguma«. Najprej so se želele seznaniti s svojim spremenjenim telesom in ga razumeti, šele nato so se odločale za potovanje proti ponovni vzpostavitvi svojega spolnega življenja.

Ob sprejetju diagnoze so ženske doživljale eksistencialno krizo (Ueland, et al., 2020), soočale so se s strahom pred smrtjo, ki se je nadaljeval skozi proces zdravljenja in v obdobje po zaključenem zdravljenju. Intenzivnost strahu je bila odvisna od negotovosti,



ki so jo ženske doživljale ob spoznanju, da se njihovo življenje lahko na hitro konča s smrtjo. Strah je ženske prestrašil, čutile so pritisk negotove prihodnosti, ki jih je silil k razmišljanju o svoji lastni minljivosti, zlasti ker zdravljenje te bolezni ni vedno uspešno. Strah pred smrtjo je bil neločljivo povezan z doživljanjem negotovosti in strahu pred ponovitvijo bolezni.

Ženske so po zaključenem zdravljenju opazale, da se njihova telesa spreminjajo in postajajo nepredvidljiva v svojem delovanju. Moteči simptomi z zdravljenjem povzročene menopavze in izguba reproduktivne sposobnosti, prizadeti partnerski odnosi in spremembe v spolnosti so zaznamovali življenja žensk po zaključenem zdravljenju, kar se sklada z ugotovitvami drugih raziskav (Mikkelsen, et al., 2017; Del Pup, et al., 2019; Wilson, et al., 2020). Življenjske krize, kot so huda bolezen in z njo povezane izgube, so del človeškega življenja in kot take neizogibne v življenju vsakega človeka. Biti ženska, ki je preživela raka materničnega vratu, pomeni, da so ženske stopile na neznano pot (Ochoa, 2019; Shinan-Altman, et al., 2024), na kateri so se soočale s težko predstavljalivimi izkušnjami, se borile z občutki duševne in telesne izžetosti, postaranosti, negotovostjo ter iskale nove poti v življenju na edinstven in sebi lasten način. V primerjavi z življenjem pred boleznijo so se soočale z novo realnostjo, ki se je zdela, kot pravijo Ueland, et al. (2020), neznan nov svet. Iskanje trdne opore v občutku sebe (Ueland, et al., 2020; Ueland, et al., 2021a) je sprožilo dvome pri osmišljanju novih izkušenj, v samorazumevanju glede na to, kdo so bile pred rakom in kdo so v resnici zdaj. Izkušnja življenja po raku ne pomeni, da so si ženske prizadevale le za obvladovanje trenutnih in telesnih neželenih učinkov bolezni ali zdravljenja, ampak je bilo to tudi obdobje hrepenenja in pogajanj po prejšnjem življenju, svetu, kot so ga poznale. V to spremenjeno perspektivo so se vključevale novo doživete izkušnje kot motnje in nepreklicne spremembe.

Ženske so poročale o razpetosti med življenjsko tesnobo, občutki nemoči in spoznanjem krhkosti življenja. Ti občutki so se pojavljali vsake toliko časa in delovali kot opomnik na vse, kar so prestale in s čimer se bodo morda spet srečale. Bojazni so se utelesile kot nenehna pripravljenost ali budnost, ki se je aktivirala vsakič, ko so ženske začutile ali opazile spremembe, saj dejstvo, da so »preživele« raka, ni nudilo nobenih zagotovil za

prihodnost. Obdobje okrevanja je postavljalo eksistencialna vprašanja in vodilo ženske v notranje konflikte (Ueland, et al., 2021a; Shinan-Altman, et al., 2024).

Z analiziranjem svojega življenja pred boleznijo in primerjanjem z novimi izkušnjami so ženske postopno osmišljale svoje izkušnje z rakom. Počasi so predelovale svojo travmo in spoznavale, kaj je za njih pomembno v življenju. Nekatere so se želele vrniti v stare tirnice, v svoj stari svet, kot so ga poznale (Ueland, et al., 2020). Največjo vrednoto so prepoznale v življenju z družino in malih stvarih, ki so jih osrečevale. Drugim je pomenila travmatična izkušnja življenja z rakom izziv za odkrivanje novih priložnosti v življenju. Mnoge so povedale, da se učijo živeti drugače. Hotele so se počutiti bolj svobodne v dejanjih in izražanju svojih misli in občutkov. Svojo bolezen so pričele dojemati kot »opomnik za večjo skrb zase«. Iskati so začele novo normalnost življenja in stik s svojo bitjo, začutile so, da morajo vzpostaviti novo identiteto sebe kot ženske. Spremembe v življenjski filozofiji so jim prinesle novo spoštovanje življenja z novimi prioritetami in doživljanjem življenjskega poguma. Ženske so s poglobljanjem vase dosegale globlje razumevanje samih sebe (Ueland, et al., 2020) in začutile hrepenenje po rešitvi iz tesnobnih razpoloženj, po miselni in čustveni svobodnosti.

Travmatična izkušnja z rakom lahko vodi do pozitivnih sprememb in v transformacijo sebe, življenja in odnosov, kar lahko razumemo kot posttravmatsko rast ali osebno preobrazbo (Martino & Freda, 2016; Zhou, et al., 2021; Levkovich, et al., 2023). Ena od žensk je pripovedovala, kako ji je spoznanje, da je premagala raka, dalo občutek zmage, moči in samozavesti. Druga je razmišljala, da je na neki točki v življenju izgubila energijo in življenjski pogum in ju sedaj zopet našla. V nasprotju z življenjem pred rakom si je po tem spoznanju upala pokazati svojo ranljivost, čeprav se je zavedala, da ta ni družbeno sprejemljiva, vendar se je zaradi tega počutila bolj ženska. Ena od žensk se je s ponovnim dajanjem prednosti temu, kar je v življenju pomembno, odločila za preživljanje več časa z družino, za okolje, ki ga je poznala in se v njem počutila sprejeto. Na tej poti so ženske primerjale svoje prejšnje življenje in svoj pretekli »jaz« z novimi spoznanji in spremembami (Ueland, et al., 2021b). Nekatere so ugotavljale, da so se pred diagnozo osredotočale predvsem na potrebe drugih, včasih do te mere, da so pozabile nase in se odrekale lastnim življenjskim potrebam. Izkušnja raka je spremenila dojemanje življenja,

zaradi česar so postale ženske bolj pripravljene sprejeti svoj pravi »jaz« in prepoznavati svoj pomen v življenju. Začele so dojemati, da so sposobne živeti drugače, bolje (Levkovitch, et al., 2023), odkrivati nove priložnosti, ki jih prej niso videle, pripravljene so bile spremeniti svoje življenje. Spoznanje, da lahko aktivno, z močjo volje, vplivajo na svoje okrevanje, jim je vlilo samozavest in jim dalo moč za soočanje s prihodnjimi težavami, ki so se zazdele manjše in lažje obvladljive kot spopadanje z rakom. Optimizem so pogosto izrazile kot obveznost, dolžnost razmišljati bolj pozitivno, kar so izrazile z besedami »sprejeti situacijo«, »biti močna«, »misliti pozitivno«, »sprejeti življenje in narediti najboljše«.

Ženske so bile v procesu okrevanja po zaključenem zdravljenju okupirane s spremembami v dojetanju življenjskih vrednot, torej vsega, kar je v življenju pomembno. V tem kontekstu se je spremenilo tudi njihovo dojetanje spolnosti. Kar se v življenju šteje za pomembno, se je spremenilo po preživetju življenjsko nevarni bolezni (Ueland, et al., 2021a). Znašle so se v novem, doslej neznanem svetu izkušenj in doživljanja (Ueland, et al., 2021b), ki ga je za večino dodatno zaznamoval kaos soočanja z izgubo reproduktivne sposobnosti. Izgubo so mlade ženske brez otrok opisale kot bolečo in travmatično (Goncalves, et al., 2022), spoznanje nezmožnosti izpolniti željo po otrocih je še poglobilo doživljanje stiske. Nesposobnost zanositve je ogrozila občutek spolne identitete žensk, kar je, kot ugotavljata Ussher in Perz (2018), v skladu z dojetanjem reproduktivnih organov kot jedra starševstva, spolne identitete in spolnosti. Ženske v naši raziskavi so razvile različne strategije soočanja z izgubo reproduktivne sposobnosti. Ena od žensk je poročala, da je svojo izgubo, ki jo je v začetku doživljala izjemno travmatično, »predelala« in se z njo sprijaznila. Da bi si olajšala stisko, se je primerjala z drugimi ženskami, ki ne morejo imeti otrok, in razmišljala, da bi bile lahko njene razmere veliko hujše. Spoznanje, da ni osamljena v svoji izkušnji, ji je pomagalo pri usmerjanju v bolj pozitivne vidike življenja. Ta miselna povezava z drugimi v podobni situaciji je razbremenila prizadetost in občutek osamljenosti (Goncalves, et al., 2022).

Izgubo reproduktivne sposobnosti so boleče in s prizadetostjo sprejele tudi nekatere ženske, ki so že bile matere. Zelo čustveno so razmišljale o krivičnosti življenja, ki jim je odvzelo možnost osebne odločitve in jih pahnilo v bolečo dokončnost, ali pa so

resignirano povezovala svojo izgubo z negotovostjo za obstoj nove partnerske zveze. Kot izhod iz stiske so se pojavljale tudi misli o možnosti posvojitve otroka. Naše ugotovitve kažejo, da lahko doživljanje neplodnosti zaradi raka predstavlja obremenitev za ženske ne glede na status razmerja in vpliva na samopodobo in doživljanje ženskosti (Ussher & Perz, 2018).

O pomenu in doživljanju partnerske zveze po zdravljenju so ženske v naši raziskavi različno razmišljale. Nekatere v času intervjuja niso bile v razmerju, povedale so, da razmerja ne iščejo oziroma jih ne zanima, kar so opredeljevale z razočaranjem v preteklosti, pomanjkanjem spolne želje in potrebo po osredotočanju nase. Ena od njih je s prizadetostjo spregovorila o razpadu svoje zveze, o razočaranju in neuspehih poskusih zблиževanja s partnerjem ob doživljanju krize zaradi neuspeha pri spolnih odnosih. Iskanje novega razmerja samske ženske niso izključile iz svojega življenja, ampak so ga opredelile kot nekaj, kar se lahko zgodi v prihodnosti. Samskost po preboleli bolezni so opisovale kot prednost in priložnost, da predelajo izkušnjo bolezni z osredotočanjem nase in iskanjem novega smisla življenja. O izgubi zanimanja po partnerski zvezi kot posledici raka govorijo tudi Pitcher, et al. (2018). Nasprotno je nekaterim ženskam, ki so govorile o zadovoljstvu s partnersko zvezo, ta pomenila oporo, priložnost za zaupno komunikacijo, sprejemanje, razumevanje in čustveno povezanost, o čemer poročajo tudi drugi avtorji (Ussher, et al., 2014; Pitcher et al., 2018; Abbott-Anderson, et al., 2020). Ženske so cenile predvsem pripravljenost partnerja, da jih je poslušal, izkazoval razumevanje in bil duhovno prisoten, ko jim je bilo hudo in so potrebovale človeško bližino. Vendar so nekatere ženske od svojega partnerja pričakovale več kot le občutek empatičnosti in povezanosti v skrbi za družino. Pomembno jim je bilo doživljanje intimne čustvene povezanosti in bližine v spolnosti, o čemer je spregovorila ena od žensk, ki je čutila, kot da je bistveni del njenega partnerskega življenja, doživljanje intimne čustvene bližine, izgubil. Neskladje med potrebami, ki so bile predvsem čustvene narave, in nezadovoljstvom z odzivom partnerja (Levkovich, 2023) je povzročilo razočaranje in občutek, da sta s partnerjem izgubila odnos, ki sta ga imela pred rakom. Izguba doživljanja intimne čustvene bližine v spolnosti s partnerjem je povzročila občutek neizpoljenosti kot ženske in partnerke, kar ponazarjajo besede, da »bi včasih ta del sebe najrajši kar odmisli«.

Kljub ugotovitvam raziskav, ki razkrivajo vrsto telesnih težav (Mikkelsen, et al., 2017; Del Pup, et al., 2019; Suvaal, et al., 2023), povezanih z anatomskimi vaginalnimi spremembami in negativnim vplivom na spolno aktivnost, se zdi, da je večina žensk v naši raziskavi doživljala zmerne simptome neželenih učinkov zdravljenja. Skoraj vse ženske so zanikale doživljanje bolečine pri spolnih odnosih, kar povezujemo z ugodnimi učinki naprednih tehnik zdravljenja z radioterapijo (Chin & Damast, 2023; Jennings, et al., 2023). O nezmožnosti vključevanja v penetrativne spolne odnose zaradi hudih bolečin in veliki čustveni stiski, ki jo je opisala z besedami, da »se ne počuti več ženska«, je poročala le ena ženska. Ženske so poročale predvsem o doživljanju nelagodja zaradi vaginalne suhosti, nesproščenosti in strahu pred spolnimi odnosi, ki so ga povezovale s tveganjem za ponovitev bolezni, pričakovanjem bolečin in krvavitve, kar je negativno vplivalo na spontanost spolnih odnosov. Strah se je sčasoma omilil, ne pa popolnoma izzvenel. Z uporabo vaginalnih lubrikantov so premagovale občutke nelagodja zaradi vaginalne suhosti. Nekatere ženske so govorile o svojem odporu do vaginalnih dilatatorjev, ki so jih kljub temu uporabljale za zmanjšanje verjetnosti anatomskih vaginalnih sprememb (Wu, et al., 2021). Razvile so svojske strategije izogibanja ali upoštevanja strokovnih nasvetov, medtem ko so doživljale uporabo dilatatorjev kot vdor in stalen opomnik na svojo bolezen.

Ženske so doživljale spolnost kot drugačno, a so kljub omejitvam in občutku drugačnosti imele željo po ohranitvi in povrnitvi spolnega življenja s svojimi partnerji kot pred diagnozo in zdravljenjem raka, nekatere morda tudi zato, da bi zadovoljile partnerja in ne sebe (Sekse, et al., 2016). To domnevo potrjuje izjava ene od žensk, ko poimenuje spolne odnose kot »ti spolni odnosi«, kar daje občutek distanciranja in manjše pomembnosti spolnosti zanjo.

Rak je nekatere ženske napeljal k razmišljanju o njihovem odnosu do življenja in partnerskega odnosa. Medtem ko so nekatere ženske izbrale samsko življenje ali doživljale razočaranje zaradi pomanjkanja empatije partnerja, so druge iskale in cenile povezavo s partnerjem, ki jim je nudil čustveno oporo. Razmišljanje o življenjskih prioritetah jih je pripeljalo do spoznanja, da morajo postaviti sebe na vrh svojih prioritet ter v življenju sprejemati odločitve, ki jih bodo izpolnjevale kot ženske. Občutek krhkosti

in spoznanje, da niso več imune na bolezen in smrt, lahko deluje kot sprožilec za ponovno ovrednotenje svojega odnosa do partnerske zveze in spolnosti (Levkovich, et al., 2023).

Izkušnja ponovnega vzpostavljanja spolne identitete in pozitivnega spoprijemanja v naši raziskavi se je razvijala skozi dolgotrajen proces, kar potrjujejo tudi druge raziskave (Ussher & Perz, 2018; Wu, et al., 2021). Ženske so se po zdravljenju počutile razdvojene, doživljale so notranji konflikt med željo po spolnosti in doživljanjem lastne telesne spremenjenosti. Želele so biti privlačne za svojega partnerja, a se istočasno čutile oropane za ideal spolnosti, žalovale so za izgubljeno reproduktivno sposobnostjo, iskale intimo s partnerjem, doživljale željo po zanikanju svoje spolnosti, se distancirale do vzpostavljanja novih partnerskih zvez in ugotavljale, da sta počutje v ženskem telesu in doživljanje spolnosti soodvisna. To razdvojenost lahko razumemo kot konflikt med preteklostjo in sedanjostjo, kjer ženske hrepenijo po povrnitvi prejšnje identitete, a se istočasno soočajo z novo realnostjo.

Izguba ali zmanjšanje spolne želje je bila ena izmed bolečih izkušenj, o katerih so govorile ženske. Pomanjkanje spolne želje lahko simbolizira globoko žalovanje za preteklim življenjem in identiteto, kjer spolnost ni le fizična aktivnost, temveč tudi izraz ljubezni, povezanosti in vitalnosti (Vermeer, et al., 2015; Jennings, et al., 2023; Levkovich, et al., 2023). Iz pripovedi žensk smo razbrali raznolike vzroke za zmanjšanje spolnega zanimanja. Delno je bilo to posledica številnih strahov (Afiyanti, et al., 2019), kot so strah pred bolečinami in krvavitvami ter strah pred ponovitvijo raka. Izgubo želje po spolnosti je ena od žensk povezovala tudi z doživljanjem nenehne žalosti in stiske, občutkom neuspeha v partnerskem razmerju ter izgubo občutka ženskosti, kar bi lahko povezali z obsežnejšimi posledicami bolezni in zdravljenja v primerjavi z drugimi ženskami. Zmanjšanje spolne želje je po mnenju žensk lahko tudi posledica dolgotrajnega partnerstva in razočaranja v preteklih partnerskih zvezah. Kljub težavam so nekatere poskušale ponovno vzpostaviti spolno aktivnost, kar pa je vključevalo postopne korake in spremembe v dojemanju spolnosti.

Ženske so večinoma poskušale same obvladovati življenjsko situacijo, kakor so najbolje znale, le redke so svoje občutke zaupale partnerju. Nekatere so v želji zaščititi svoje

bližnje in jih ne vpletati v svoje doživljanje trpljenja to zavestno potlačile, kar Ueland, et al. (2021b) poimenujejo »podvojeno trpljenje«.

Naše ugotovitve kažejo, da so se ženske po zaključenem zdravljenju raka materničnega vratu soočale s številnimi spremembami v spolnosti, spolnem delovanju, intimnih odnosih in občutenju samih sebe (Wu, et al., 2021). Spolnost je pridobila kompleksen in večplasten vidik njihovega življenja, ki je bil tesno povezan z doživljanjem lastne telesnosti, ženskosti in identitete. Spolnost po bolezni ženskam ni pomenila več samo fizičnega izraza intimnosti, temveč je postala globoko osebno, čustveno in eksistencialno vprašanje (Ueland, et al., 2021a), prepleteno s spremembami telesa, čustvenimi travmami in ponovnim iskanjem sebe.

Za rakom materničnega vratu zbolijo večinoma mlade ženske (WHO, 2020), kar je potrdil tudi naš vzorec intervjuvanih žensk. To pomeni, da bodo s posledicami raka in njegovega zdravljenja lahko živele še vrsto let.

### 3.5.1 Priložnosti za integracijo zdravljenja in rehabilitacije žensk z lokalno napredovalim rakom materničnega vratu, zdravljenih z radikalno radiokemoterapijo

Naša raziskava odkriva izjemno pomembnost ozaveščenosti medicinskih sester ter drugih zdravstvenih delavcev o zgodnjem prepoznavanju in ukrepanju za obvladovanje neželenih učinkov zdravljenja raka materničnega vratu.

Ženska spolnost je večdimenzionalna, zato bi morali pogovori s svetovanjem, ki bi temeljili na biopsihosocialnem pristopu (Bakker, et al., 2016; Thomas & Thurston, 2019), postati del celostne zdravstvene obravnave od postavitve diagnoze, med zdravljenjem in v obdobju okrevanja. Biomedicinski pristop, ki je usmerjen v bolezen, je nujen pri zdravljenju raka za reševanje življenj, vendar je dejstvo, da ženske potrebujejo holistično obravnavo in pomoč, pogosto prezrto. Ženske, ki zaključijo zdravljenje lokalno napredovalega raka materničnega vratu, doživljajo eksistencialno trpljenje (Ueland, et al., 2020), ki ga obstoječi zdravstveni sistem ne prepozna in zato ne obravnava ustrezno.

Ženske večinoma ne spregovorijo ali pa zelo redko spregovorijo o stiskah, povezanih z doživljanjem svoje telesne podobe in spolnosti (Abbott-Anderson, 2020). Tudi sami ugotavljamo, da so bile nekatere ženske zadržane v odgovorih, ki so se nanašali na vprašanja o doživljanju spolnosti in intimnosti. Imeli smo občutek, da bi potrebovale več časa, morda več srečanj in vzpodbude, da bi se sprostile in lažje spregovorile. Tako bi se lahko postopno oblikovala jasnejša slika dejavnikov, ki so vplivali na njihove izkušnje in doživljanje.

Raziskava ponuja poglobljen vpogled v kompleksne čustvene, psihološke in telesne izzive, s katerimi se soočajo ženske po zaključenem zdravljenju lokalno napredovalega raka materničnega vratu, in s tem pomembne koristi za prakso zdravstvene nege. Koristi vključujejo izboljšano razumevanje, kako bolezen in zdravljenje vplivata na samopodobo žensk in njihovo doživljanje spolnosti. Razumevanje lahko pripomore k bolj empatičnemu pristopu in boljšemu odzivu zdravstvenih delavcev na specifične potrebe žensk.

Ugotovitve raziskave poudarjajo pomen individualizirane celostne obravnave, ki upošteva edinstvene izkušnje vsake ženske. Pridobivanje novih spoznanj o njihovih življenjskih izkušnjah lahko izboljša preobrazbo trpljenja v večjo celovitost življenja, o čemer razpravljajo tudi Ueland, et al. (2020). Zdravstveni delavci bi morali prevzeti pobudo za prepoznavanje in obravnavo psihoseksualnih potreb žensk z diagnozo raka materničnega vratu (Levkovich, et al., 2023), saj ženske same zaradi intimnosti težav po navadi ne načenjajo teh vprašanj. Raziskava izpostavlja pomen odprtega in zaupnega pogovora z ženskami o občutljivih temah, kot sta spolnost in reproduktivnost. Ugotovitve raziskave so lahko v pomoč medicinskim sestram in drugim zdravstvenim delavcem pri vzpostavljanju zaupanja z ženskami in s tem učinkovitejše komunikacije.

Večina psihosocialnih intervencij je na voljo v fazi zdravljenja, vendar je pomembno, da se takšen pristop nadaljuje tudi kasneje, po zaključenem zdravljenju, ko so ženske še vedno v stiku z zdravstvenimi delavci v obliki rednih pregledov (Chin & Damast, 2023). Naše ugotovitve poudarjajo potrebo po razvoju programov za dolgotrajno podporo, saj se številne čustvene in telesne posledice lahko pojavijo šele kasneje. Programi bi morali



temeljiti na rednih pogovorih o psiholoških in telesnih spremembah, svetovanju, psihološki podpori ali potrebi po usmerjanju žensk k ustreznim strokovnjakom, kot so terapevti za spolnost ali psihologi. V raziskavi smo ugotovili potrebo po multidisciplinarnem pristopu in sodelovanju med različnimi strokovnjaki, vključno z medicinskimi sestrami, zdravniki, psihologi in terapevti za spolnost, ki bi pripomogel k usklajeni in celostni obravnavi žensk, ki se soočajo z različnimi izzivi po bolezni.

Ugotovitve naše raziskave so lahko v pomoč pri razvoju izobraževalnih programov za zdravstvene delavce, ki se osredotočajo na boljše razumevanje in obravnavo tem, povezanih s spolnostjo, telesno podobo in psihološkim blagostanjem žensk po raku. Takšni programi bi povečali kompetentnost in občutljivost zdravstvenih delavcev pri nudenju celovite podpore ženskam.

### 3.5.2 Omejitve raziskave

V naši raziskavi smo prepoznali nekatere omejitve, ki jih opisujemo v nadaljevanju:

- Občutljivost teme

Raziskava se ukvarja z občutljivimi temami, kot sta bolezen in spolnost. Vprašanja so posegala globoko v najintimnejše izkušnje in doživljanje žensk. Udeleženke raziskave, vsaj nekatere, so dajale občutek nesproščenosti, zato morda njihovi odgovori ne odražajo popolnoma njihovih resničnih občutkov ali pa odgovarjajo na način, za katerega mislijo, da je družbeno sprejemljiv.

- Čas in kraj intervjujev

Intervjuje smo izvajali v obdobju epidemije COVID-19, zato so zaradi zagotovitve varnosti žensk potekali v bolnišničnem okolju, po opravljenem kontrolnem pregledu, kar je lahko dodatno negativno vplivalo na počutje in sproščenost žensk med intervjuji.

- Majhnost vzorca

Čeprav raziskava ponuja poglobljen vpogled v doživljanje spolnosti in ženskosti pri ženskah po raku materničnega vratu, bi lahko majhen vzorec omejil splošno veljavnost ugotovitev. Majhen vzorec, kljub temu da smo upoštevali strategijo nasičenosti, bi lahko

pomenil, da rezultati niso reprezentativni za širšo populacijo žensk, ki so prebolele to bolezen.

- Časovna omejitev

Z raziskavo nismo zajeli dolgoročnih posledic boleznin in doživljanja spolnosti, saj se izkušnje žensk lahko sčasoma spreminjajo. Ugotovitve raziskave so vezane na določeno obdobje po zdravljenju in zato ne odražajo dolgoročnih sprememb. V prihodnjih raziskavah bi bilo smiselno usmeriti pozornost v doživljanje spolnosti in izkušnje žensk longitudinalno od diagnoze skozi daljše časovno obdobje.

- Nevključenost partnerja

V raziskavo bi bilo treba vključiti tudi intimne partnerje žensk, s čimer bi pridobili boljši vpogled v doživljanje spolnosti in potrebe obeh partnerjev.

## 4 ZAKLJUČEK

V naši raziskavi smo dali glas ženskam z lokalno napredovalim rakom materničnega vratu, da so spregovorile o svojih izkušnjah ter doživljanju spolnosti in ženskosti v obdobju okrevanja po zaključenem zdravljenju. Njihove izpovedi so razkrile kompleksne in večplastne izkušnje, pripovedovale so, kako je doživljanje krize po zaključenem zdravljenju globoko zaznamovalo njihova življenja. Ugotovitve raziskave ponujajo pomembne vpogled v njihove občutke, misli in vedenja, ki so jih oblikovale tako telesne kot čustvene posledice bolezni in zdravljenja.

Soočanje s spremenjeno telesno podobo je bilo le ena od večplastnih potreb žensk po zaključenem zdravljenju. Rak je povzročil, da je večina žensk pričela drugače razmišljati o svoji vlogi v partnerskem razmerju, o pomenu spolnosti in o svojih življenjskih prioritetah, zaradi česar so se nekatere odločile za spremembe. Med izgubami, ki so jih prizadele, je bila najbolj boleča izguba občutka celovitosti telesne podobe, reproduktivne sposobnosti, spolne želje in užitka ter intimne čustvene povezanosti s partnerjem. Nihanje med pozitivnimi in negativnimi čustvi ter spopadanje z izzivi med preteklim in sedanjim življenjem je vzbujalo občutke stiske, nemoči in zmedenosti, pa tudi upanje, nov smisel življenja, odkrivanje osebne moči in volje za pozitivne spremembe. V tem procesu čustvenega viharja in osebne rasti je bilo zanimanje za spolnost začasno potisnjeno v senco, vendar so se vprašanja ženskosti in spolnosti v obdobju okrevanja zopet pokazala za pomembne dejavnike v življenju žensk. Spremembe v spolnosti in telesni podobi so vplivale na to, kako so se ženske počutile in doživljale same sebe.

Ugotovitve raziskave prispevajo h kakovosti prakse zdravstvene nege, saj omogočajo bolj celostno, empatično in prilagojeno obravnavo žensk, ki so prebolele raka materničnega vratu. S tem se izboljšujeta kakovost življenja žensk in njihovo splošno blagostanje, kar je ključno za njihovo dolgotrajno okrevanje in integracijo v vsakdanje življenje. Nadaljnje raziskave na področju doživljanja spolnosti in ženskosti lahko pomembno prispevajo k še boljšemu razumevanju in izboljšanju podpore ženskam.

## 5 LITERATURA

Abbott-Anderson, K., Young, P.K. & Eggenberger, S.K., 2020. Adjusting to sex and intimacy: Gynecological cancer survivors share about their partner relationships. *Journal of Women & Aging*, 32(3), pp. 329-348. 10.1080/08952841.2019.1591888.

Afiyanti, Y., Wardani, I.Y. & Marth, E., 2019. The Quality of Life of Women with Cervical Cancer in Indonesia: A Cross-Sectional Study. *Nurse Media Journal of Nursing*, 9(2), pp. 128-140. [online] Available at: <http://ejournal.undip.ac.id/index.php/medianers> [Accessed 5 April 2022].

Arbyn, M., Weiderpass, E., Bruni, L., de Sanjosé, S., Saraiya, M., Ferlay, J. & Bray, F., 2020. Estimates of incidence and mortality of cervical cancer in 2018: a worldwide analysis. *Lancet Global Health*, 8, pp. 191-203. 10.1016/S2214-109X(19)30482-6.

Asma, G., Amani, Y., Rim, A., Safia, Y., Semia, Z., Khalil, M., Walid, G., Asma, B. & Chiraz, N., 2020. Body Image Disorder in Women Treated for Uterine Cancer. *Journal of Gynecology and Women's Health*, 20(3), pp. 1-8. 10.19080/JGWH.2020.20.556036.

Bakker, R.M., Kenter, G.G., Creutzberg, C.L., Stiggelbout, A.M., Derks, M., Mingelen, W. & Kroon, C.D., Vermeer, W.M. & Kuile, M.M., 2016. Sexual distress and associated factors among cervical cancer survivors: A cross-sectional multicenter observational study. *Psycho-Oncology*, 26(10), pp. 1-8. 10.1002/pon.4317.

Braun, V. & Clarke, V., 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), pp. 77-101. 10.1191/1478088706qp063oa.

Braun, V., Clarke, V., Hayfield, N. & Terry G., 2019. Thematic Analysis. In: P. Liamputtong ed., *Handbook of Research Methods in Health Social Sciences*. Singapore: Springer Nature Singapore, pp. 843-860. 10.1007/978-981-10-5251-4\_103.

Castaneda, L., Bergmann, A., Castro, S. & Koifman, R., 2018. Functioning in Women with Cervical Cancer in Brazil: the Perspective of Experts. *Revista Brasileira de Ginecologia e ObstetriAbottcia*, 40(5), pp. 260-265. 10.1055/s-0038-1646921.

Chin, C. & Damast, S., 2023. Brachytherapy impacts on sexual function: An integrative review of the literature focusing on cervical cancer. *Brachytherapy*, 22, pp. 30-46. 10.1016/j.brachy.2022.10.012.

Chino, J., Annunziata, C.M., Beriwal, S., Bradfield, L., Erickson, B.A., Fields, E.C., Fitch, K.J., Harkenrider, M.M., Holschneider, C.H., Kamrava, M., Leung, E., Lin, L.L., Mayadev, Morcos, M., Nwachukwu, C., Petereit, D. & Viswanathan, A.N., 2020. Radiation Therapy for Cervical Cancer: Executive Summary of an ASTRO. Clinical Practice Guidelines. *Practical Radiation Oncology*, 10(4), pp. 220-234. 10.1016/j.prro.2020.04.002.

Conway, J.L., Gerber, R., Han, K., Jiang, H., Xie1, J., Beiki-Ardakani, A., Fyles, A., Milosevic, M., Williamson, D. & Croke, J., 2019. Patient-reported sexual adjustment after definitive chemoradiation and MR-guided brachytherapy for cervical cancer. *Brachytherapy*, 18, pp. 133-140. 10.1016/j.brachy.2018.09.005.

Dahl, A.A., Bentzen, A.G., Fosså, S.D., Hess, S.L., Steen, R., Vistad, I. & Kiserud, C.E., 2020. Sexual Inactivity During the Last 4 Weeks in Long-Term Cervical Cancer Survivors: Prevalence and Associated Factors. *Journal of Sexual Medicine*, 17, pp. 1359-1369. 10.1016/j.jsxm.2020.03.010.

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. 10.1136/ijgc-2018-000096.

Faubion, S.S., Sood, R. & Kapoor, E., 2017. Genitourinary Syndrome of Menopause: Management Strategies for the Clinician. *Mayo Clinic Proceedings*, 92(12), pp. 842-849. 10.1016/j.mayocp.2017.08.019.

Goncalves, V., Ferreira, P.L., Saleh, M., Tamargo, C. & Quinn, G.P., 2022. Perspectives of Young Women With Gynecologic Cancers on Fertility and Fertility Preservation: A Systematic Review. *The Oncologist*, 27, pp. 251-264. 10.1093/oncolo/oyab051.

Hofsjö, A., Bohm-Starke, N., Blomgren, B., Jahren, H., Steineck, G. & Bergmark, K., 2017. Radiotherapy-induced vaginal fibrosis in cervical cancer survivors, *Acta Oncologica*, 56(5), pp. 661-666. 10.1080/0284186X.2016.1275778.

Ivanuš, U., Florjančič, M. & Jerman, T., 2019. Poročilo o rezultatih programa ZORA v letu 2018 in načrti za prihodnost. In: U. Ivanuš, ed. *9. izobraževalni dan programa ZORA z mednarodno udeležbo: zbornik predavanj. Brdo pri Kranju, 12. november 2019*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, pp. 7-23. [online] Available at: <https://zora.onko-i.si/za-stroko/izobrazevanja> [Accessed 3 April 2021].

Jennings, A., O'Connor, L., Durand, H. & Finnerty, M., 2023. Women's psychosexual experiences following radical radiotherapy for gynaecological cancer: A qualitative exploration. *Journal of Psychosocial Oncology*, 41(3), pp. 355-371. 10.1080/07347332.2022.2114054.

Kirchheiner, K., Smet, S., Jürgenliemk-Schulz, I.M., Haie-Meder, C., Chargari, C.L., Lindegaard, J.C., Fokdal, L.U., Spampinato, S., Schmid, M.P., Sturdza, A., Mahantshetty, U., Segedin, B., Bruheim, K., Rai, B., Cooper, R., Van der Steen-Banasik, E., Wiebe, E., Sundset, M., van Limbergen, E., Villafranca, E., Westerveld, H., Tan, L.T., Potter, R., Tanderup, K. & Nout, R.A., on behalf of the EMBRACE Collaborative Group, 2022.

Impact of vaginal symptoms and hormonal replacement therapy on sexual outcomes in locally advanced cervical cancer patients after definitive chemoradiotherapy—Results from the EMBRACE-I study. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, 112(9), pp. 400-413. 10.1016/j.ijrobp.2021.08.036.

Kingsberg, S.A., Schaffir, J., Faught, B.M., Pinkerton, J.A.V., Parish, S.J., Iglesia, C.B., Gudeman, J., Krop, J. & Simon, J.A., 2019. Female Sexual Health: Barriers to Optimal

Outcomes and a Roadmap for Improved Patient–Clinician Communications. *Journal of women's health*, 28(4), pp. 432-443. 10.1089/jwh.2018.7352.

Kollberg., S.K., Waldenström, A.C., Bergmark, K., Dunberger, G., Rossander, A., Wilderang, U., Avall-Lundqvist, E. & Steineck, G., 2015. Reduced vaginal elasticity, reduced lubrication, and deep and superficial dyspareunia in irradiated gynecological cancer survivors. *Acta Oncologica*, 54(5), pp. 772-779. 10.3109/0284186X.2014.1001036.

Levkovich, I., Hamama-Raz, Y. & Shinan-Altman, S., 2023. A kaleidoscope of relationships - cervical cancer survivors' perspectives on their intimate relationships: A qualitative study. *Palliative and Supportive Care*, 21, pp. 214-223. 10.1017/S147895152100198X.

Marth, C., Landoni, F., Mahner, S., McCormack, M., Gonzalez-Martin, A. & Colombo, N., 2017. Cervical cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology* 28 (Suppl. 4), pp. 72-83. 10.1093/annonc/mdx220.

Martino, M. & Freda, M., 2016. Post-Traumatic Growth in Cancer Survivors: Narrative Markers and Functions of The Experience's Transformation. *The Qualitative Report*, 21(4), pp. 765-780. [online] Available at: <http://nsuworks.nova.edu/tqr/vol21/iss4/11> [Accessed 10 March 2023].

Membrilla-Beltran, L., Cardona, D., Camara-Roca, L., Aparicio-Mota, A., Roman, P. & Rueda-Ruzafa, L., 2023. Impact of Cervical Cancer on Quality of Life and Sexuality in Female Survivors. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20, pp. 37-51. 10.3390/ijerph20043751.

Mesec, B., 1998. *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo. [pdf] Available at: <http://www.dlib.si/?URN=URN:NBN:SI:DOC-C11L6WB5> [Accessed 5 December 2020].

Mikkelsen, T.B., Sørensen, B. & Dieperink, K.B., 2017. Prediction of rehabilitation needs after treatment of cervical cancer: what do late adverse effects tell us? *Support Care Cancer*, 25, pp. 823-831. 10.1007/s00520-016-3466-x.

Nagele, E., Den Oudsten, B., Greimel, E.; on behalf of the EORTC Quality of Life Group, 2015. How to evaluate sexual health in cancer patients: development of the EORTC sexual health questionnaire for cancer patients. *Translational Andrology Urology*, 4, pp. 95-102. 10.3978/j.issn.2223-4683.2014.11.08.

Ochoa, E., Carrillo, G.M. & Sanabriac, D., 2019. Finding myself as a cervical cancer survivor: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 41, pp. 143-148. 10.1016/j.ejon.2019.06.008.

Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, 2023. *Rak v Sloveniji 2020. Letno poročilo*. [pdf] Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije. Available at: [https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/rrs/lp/letno\\_porocilo\\_2020.pdf](https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/rrs/lp/letno_porocilo_2020.pdf) [Accessed 5 November 2023].

Parton, C., Ussher, J.M. & Perz, J., 2017. The Medical Body: Women's Experiences of Sexual Embodiment Across the Cancer Illness Trajectory. *Women's reproductive health*, 4(1), pp. 46-60. 10.1080/23293691.2017.1276370.

Pitcher S, Adams T, Van Wijk L., Fakie, N., Saidu, R., Denny, L. & Moodley, J., 2018. Holistic sexuality post gynaecological cancer treatment: A review of recent literature. *South African Journal of Oncology*, 2(6), pp. 1-7. 10.4102/sajo.v2i0.40.

Portman, D. & Gass, M., 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. *Menopause: The Journal of The North American Society*, 21(10), pp. 1063-1068. 10.1097/gme.0000000000000329.



Ramadan, S., Hassan, H.E., Masaud, H. & Mohammed, R., 2021. Women's Body Image Distress Associated with Cervical Cancer. *Journal of Obstetrics Gynecology and Reproductive Sciences*, 5(3), pp. 1-6. 10.31579/2578-8965/062.

Rizzuto, I., Oehler, M.K. & Lalondrelle, S., 2021. Sexual and Psychosexual Consequences of Treatment for Gynaecological Cancers. *Clinical Oncology*, 33, pp. 602-607. 10.1016/j.clon.2021.07.003.

Sekse, R.J.T., Hufthammer, K.O. & Vika, M.E., 2017. Sexual activity and functioning in women treated for gynaecological cancers. *Journal of Clinical Nursing*, 26(3-4), pp. 400-410. 10.1111/jocn.13407.

Shankar, A., Prasad, N., Roy, S., Chakraborty, A., Biswas, A.S., Patil, J. & Rath, G.K., 2017. Sexual dysfunction in females after cancer treatment: an unresolved issue. *The Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 18(5), pp. 1177-1182. 10.22034/APJCP.2017.18.5.1177.

Shankar, A., Patil, J., Sethi, N., Chakraborty, A., Bharti, S.J., Mandrelle, K., Luther, A., Bhandari, R. & Rath, G., 2019. Urinary dysfunction assessment in long-term survivors of carcinoma cervix using LENT SOMA scale: An Indian Study Addressing Quality of Life Issues. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 20, pp. 383-389. 10.31557/APJCP.2019.20.2.383.

Shankar, A., Patil, J., Luther, A., Mandrelle, K., Chakraborty, A., Dubey, A., Saini, D., Bharat, R.P., Abro, D., Bharati, S.J. & Bentard, V., 2020. Sexual Dysfunction in Carcinoma Cervix: Assessment in Post Treated Cases by LENTSOMA Scale. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 21(2), pp. 349-354. 10.31557/APJCP.2020.21.2.349.

Shinan-Altman, S., Levkovich, I. & Hamama-Raz, Y., 2024. Cervical cancer survivors: The experiences of the journey. *Palliative & Supportive Care*, 22(3), pp. 563-570. 10.1017/S1478951522000785.

Singh, D., Vignat, J., Lorenzoni, V., Eslahi, M., Ginsburg, O., Lauby-Secretan, B., Arbyn, M., Basu, P., Bray, F. & Vaccarella, S., 2023. Global estimates of incidence and mortality of cervical cancer in 2020: a baseline analysis of the WHO Global Cervical Cancer Elimination Initiative. *Lancet Global Health*, 11, pp. 197-206. 10.1016/S2214-109X(22)00501-0.

Soleimani, M.A., Bahrami, N., Yaghoobzadeh, A., Parker, A. & Chan, Y.H., 2018. Sexual distress and sexual function in a sample of Iranian women with gynecologic cancers. *European Journal of Oncology Nursing*, 35, pp. 47-53. 10.1016/j.ejon.2018.05.007.

Suvaal, I., Kirchheiner, K., Nout, R.A., Sturdza, A.E., Van Limbergen, E., Lindegaard, J.C., Putter, H., Jürgenliemk-Schulz, I.M. Chargari, C., Tanderupe, K., Pötter, R., Creutzberg, C.L. & Kuile, M.M., 2023. Vaginal changes, sexual functioning and distress of women with locally advanced cervical cancer treated in the EMBRACE vaginal morbidity substudy. *Gynecologic Oncology*, 170, pp. 123-132. 10.1016/j.ygyno.2023.01.005.

Šegedin, B., Merlo, S., Arko, D., Bebar, S., Cerar, O., Cvjetičanin, B., Gazić, B., Gregorič, B., Ivanuš, U., Kobal, B., Šešek, M., Meglič, L., Pakiž, M., Kovačević, N., Smrkolj, Š., Škof, E., Takač, I. & Zobec Logar, H.B., 2019. Priporočila za obravnavo bolnic z rakom materničnega vratu. *Onkologija*, 23(1), pp. 54-72. 10.25670/oi2019-007on.

Tindle, D., Windsor, C. & Yates, P., 2019. Centralizing temporality in adolescent and young adult cancer survivorship. *Qualitative Health research*, 29(2), pp. 173-183. 10.1177/1049732318797087.

Thapa, N., Maharjan, M., Xiong, Y., Jiang, D., Nguyen, T.P., Petrini, M.A. & Cai, H., 2018. Impact of cervical cancer on quality of life of women in Hubei, China. *Scientific Reports*, 8, article 11993. 10.1038/s41598-018-30506-6.

Thomas, H.N. & Thurston, R.C., 2019. A biopsychosocial approach to women's sexual function and dysfunction at midlife: A narrative review. *Maturitas*, 87, pp. 49-60. 10.1016/j.maturitas.2016.02.009.

Ueland, V., Rørtveita, K., Dysvik, E. & Furnes, B., 2020. Life after cancer treatment - existential experiences of longing. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 15, article no. 1838041. 10.1080/17482631.2020.1838041.

Ueland, V., Dysvik, E., Hemberg, J. & Furnes, B., 2021a. Cancer survivorship: existential suffering. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 16(1), article no. 2001897. 10.1080/17482631.2021.2001897.

Ueland, V., Dysvik, E., Rørtveit, K. & Furnes, B., 2021b. Homeworld/Alienworld: a qualitative study about existential experiences after cancer treatment. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35, pp. 701-709. 10.1111/scs.12902.

Ussher, J.M., Perz, J. & Gilbert, E., 2014. Women's Sexuality after Cancer: A Qualitative Analysis of Sexual Changes and Renegotiation. *Women & Therapy*, 37, pp. 3-4. 10.1080/02703149.2014.897547.

Ussher, J.M. & Perz, J.M., 2018. Threat of biographical disruption: the gendered construction and experience of infertility following cancer for women and men. *BioMed Central Cancer*, 18(52), pp. 1-17. 10.1186/s12885-018-4172-5.

Ussher, J.M. & Perz, J.M., 2019. Infertility-related distress following cancer for women and men: A mixed method study. *Psycho-Oncology*, 28(3), pp. 607-614. 10.1002/pon.4990.

Vermeer, W.M., Bakker, R.M., Kenter, G.G., de Kroon, C.D., Stiggelbout, A.M. & Kuile, M.M., 2015. Sexual issues among cervical cancer survivors: how can we help women seek help? *Psycho-Oncology*, 24(4), pp. 458-464. 10.1002/pon.3663.

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

Wilson, C.M., Mc Guire, D.B., Rodgers, B.L., Elswick, R.K., Menendez, S. & Temkin, S.M., 2020. Body Image, Sexuality, and Sexual Functioning in Cervical and Endometrial Cancer: Interrelationships and Women's Experiences. *Sexuality and Disability*, 38(3), pp. 389-403. 10.1007/s11195-020-09641-4.

Wojtyla, C., Janik-Konieczny, K. & La Vecchia, C., 2020. Cervical cancer mortality in young adult European women. *European Journal of Cancer*, 126, pp. 56-64. 10.1016/j.ejca.2019.11.018.

World Health Organization (WHO), 2006. *Sexual and reproductive health. Definition*. [online] Available at: <http://www.euro.who.int/en/health-topics/Life-stages/sexual-and-reproductive-health/news/news/2011/06/sexual-health-throughout-life/definition>. [Accessed 25 January 2020].

World Health Organization (WHO), 2018. *Human papillomavirus (HPV) and cervical cancer*. [online] Available at: [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/human-papillomavirus-\(hpv\)-and-cervical-cancer](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/human-papillomavirus-(hpv)-and-cervical-cancer) [Accessed 2 February 2023].

World Health Organization (WHO), 2020. *Global strategy to accelerate the elimination of cervical cancer as a public health problem and its associated goals and targets for the period 2020–2030*. [online] Available at: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA73/A73\\_R2-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA73/A73_R2-en.pdf) [Accessed 2 February 2023].

Wu, X., Wu, L., Han, J., Wu, Y., Cao, T., Gao, Y. & Wang, S., Liu, Q., Li, H., Yu, N., Wang, H., Li, Y., Wang, Z., Sun, X. & Wang, J., 2021. Evaluation of the sexual quality of life and sexual function of cervical cancer survivors after cancer treatment: A retrospective trial. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 304, pp. 999-1006. 10.1007/s00404-021-06005-x.

Ye, S., Yang, X., He, G., Maciek, P.A. & Zhou, W., 2019. Consequences of cervical cancer treatment on sexual health in Chinese cancer survivors: A qualitative study. *Global Clinical and Translational Research*, 1(1), pp. 31-36. 10.20900/gctr20190002.

Zhou, L.H., Hong, J.F., Qin, R.M., Henricson, M., Stenmarker, M., Browall, M. & Enskar, K., 2021. Post-traumatic growth and its influencing factors among Chinese women diagnosed with gynecological cancer: A cross-sectional study. *European Journal of Oncology Nursing*, 51, article no. 101903. 10.1016/j.ejon.2021.101903.

## 6 PRILOGE

### 6.1 VABILO K SODELOVANJU V RAZISKAVI

Spoštovani!

Moje ime je Ana Istenič, sem diplomirana medicinska sestra na oddelku za brahiradioterapijo Onkološkega inštituta Ljubljana. V okviru magistrskega študija zdravstvene nege pripravljam raziskavo z naslovom »Spolno zdravje po prebolelem lokalno napredovalem raku materničnega vratu – doživljanje in izkušnje žensk«.

V zadnjih letih je prišlo do pomembnega napredka na področju zdravljenja raka materničnega vratu. Diagnoza, agresivno zdravljenje in soočanje z neželenimi učinki zdravljenja po prebolelem raku materničnega vratu kljub temu pomenijo veliko breme za ženske in njihove družine, partnersko življenje in ne nazadnje za družbo. V sodobni družbi postaja vedno bolj pomembna kakovost življenja, katerega pomemben del je spolno zdravje.

Podatki raziskav in klinične izkušnje kažejo, da se bitka žensk za normalizacijo življenja po zaključenem zdravljenju nadaljuje, soočajo se s številnimi simptomi in neželenimi učinki, povezanimi z zdravljenjem, ki jih prej niso poznale.

Na podlagi kliničnih izkušenj sklepamo, da ženske z lokalno napredovalim rakom materničnega vratu po radikalnem zdravljenju z obsevanjem niso zadovoljivo pripravljene na življenje po raku. Prepoznavanje problemov in razumevanje izkušenj žensk, ki prebolijo raka materničnega vratu, lahko služita kot vodilo pri ugotavljanju potreb in oblikovanju strategij za izboljšanje spolnega zdravja in zadovoljstva žensk ter posledično z zdravjem povezane kakovosti življenja po zaključenem zdravljenju. Zato vas vljudno vabimo k sodelovanju v raziskavi, ki bo potekala v obliki pogovora oziroma intervjuja. Vprašati vas želimo:

- o vaših izkušnjah in soočanju s spremenjeno telesno samopodobo, spolnostjo in spolno disfunkcijo kot ženske, ki je zaključila zdravljenje z radikalno radiokemoterapijo zaradi raka materničnega vratu;

- o načinih, obsegu in vrzelih pri iskanju podpore za reševanje problemov, povezanih s telesno samopodobo, spolnostjo in spolnim delovanjem po zaključenem zdravljenju lokalno napredovalega raka materničnega vratu.

Ugotovitve raziskave nam bodo v veliko pomoč pri načrtovanju strokovnih izboljšav in izvajanju ženskam bolj prijazne zdravstvene nege.

Raziskava bo potekala v skladu z etičnimi vodili, spoštovanjem vaše avtonomije, zaupnosti, dobronamernosti, neškodovanja in varovanja vaših pravic kot bolnice. Vaši podatki bodo anonimni, označeni s kodo in uporabljeni izključno za namene raziskave. Sodelovanje v raziskavi je prostovoljno in anonimno, kadarkoli lahko odstopite oziroma zavrnete sodelovanje v raziskavi, brez pojasnjevanja in kakršnihkoli posledic za vašo nadaljnjo zdravstveno obravnavo.

Vljudno vas vabimo, da se vključite v raziskavo. Če se odločite za sodelovanje, vas naprošamo, da izpolnite in podpišete spodnji obrazec. Vrnete ga v priloženi pisemski ovojnici. Vašega sodelovanja v raziskavi bomo zelo veseli. Že vnaprej se vam lepo zahvaljujemo.

Ana Istenič, diplomirana medicinska sestra

Privolitev v sodelovanje

IME IN PRIIMEK BOLNICE \_\_\_\_\_

Rojstni datum: \_\_\_\_\_

Koda: \_\_\_\_\_

- Na sodelovanje v raziskavi pristanem.
- Ne želim sodelovati v raziskavi. Zavrnitev sodelovanja ne bo imela nobenih neugodnih posledic.

Medicinska sestra mi je jasno razložila namen, potek in vse podrobnosti v zvezi z raziskavo.

Prebrala sem celotno besedilo »Povabila k raziskavi« in sem ga razumela.

Datum: \_\_\_\_\_

Podpis bolnice \_\_\_\_\_