



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

Diplomsko delo
visokošolskega strokovnega študijskega programa prve stopnje
ZDRAVSTVENA NEGA

**SPOLNO ŽIVLJENJE IN OHRANJANJE
ŽENSKOSTI PRI PACIENTKAH Z RAKOM
PO OBOJESTRANSKI MASTEKTOMIJI -
KVALITATIVNA RAZISKAVA**

**SEXUALITY AND RETAINING FEMININE
IDENTITY IN CANCER PATIENTS
FOLLOWING DOUBLE MASTECTOMY - A
QUALITATIVE STUDY**

Mentorica: Marjana Bernot, viš. pred.

Kandidatka: Nika Časl

Jesenice, september, 2025

ZAHVALA

»Ne glede na to, kje ali kako živimo, ne glede na okoliščine ... nismo brez najmočnejše zaveznice, kajti čeprav našo zunanjo strukturo lahko užalijo, napadejo, prestrašijo ali celo zdrobijo, nihče ne more pogasiti zlate iskre in nihče ne more ubiti njene podzemne varuhinje.« (Clarissa Pinkola Estes)

Zahvaljujem se Marjani Bernot, viš. pred., za mentorstvo pri pisanju diplomskega dela, recenzentki Aniti Prelec, MSc (UK), viš. pred., lektorici mag. Nataši Koražija ter Terzić Admiri za izveden tehnični pregled.

Zahvaljujem se vsem ženskam in borkam, ki so preživele rak dojke, za navdih in vključitev v raziskavo, hvala Slovenskemu združenju za boj proti raku dojk Europa Donna za pomoč. Posebna zahvala gre tudi moji družini, hčerama Dunji in Neži, za potrpežljivost in vso spodbudo skozi leta študija. Hvala mojim dragim sošolkam Jusmini, Ajli in Martini za trdo skupno delo, učenje in prijateljstvo.

POVZETEK

Teoretična izhodišča: Ugotavljamo, da pojavnost raka dojke v Sloveniji pri ženskah, starih od 20 do 49 let, narašča. Soočenje z diagnozo raka dojke je za mlado žensko v rodni dobi izjemno stresno ter izčrpljajoče, zato je ključno celovito razumevanje njenih občutkov in doživljanja posledic, ki jih dodatno prinaša zdravljenje z odstranitvijo obeh dojk.

Cilj: Cilj diplomskega dela je bil ugotoviti doživljanja in čustvene občutke žensk, ki so jim zaradi diagnoze raka odstranili obe dojki.

Metode: Uporabljena je bila kvalitativna metoda raziskovanja. Med 7 ženskami, starimi od 20 do 40 let, ki so prebolele rak dojke in imele opravljeno obojestransko mastektomijo, smo izvedli polstrukturiran intervju z odprtimi vprašanji in podvprašanji. Za obdelavo empiričnih podatkov je bila uporabljena kvalitativna analiza.

Rezultati: Z analizo intervjujev smo identificirali 48 kod, ki smo združili v 12 kategorij in le-te oblikovali v štiri teme: (1) doživljanje telesa po mastektomiji, (2) rekonstrukcija in telesna samopodoba, (3) doživljanje spolnosti ter (4) občutek ženskosti in podpora okolice.«.

Razprava: Raziskava je pokazala, da je občutek ženskosti po mastektomiji izjemno subjektivna izkušnja, ki jo izoblikujejo notranji dejavniki, kot so samopodoba, psihološka odpornost in vrednote, kot tudi zunanji dejavniki, kot so odziv okolice, podpora partnerja ter dostop do zdravstvene in psihosocialne pomoči. Občutek ženskosti po mastektomiji ni samoumeven, temveč ponovno ustvarjena izkušnja, ki zahteva individualno, celostno in dolgotrajno podporo. Prav tako je bila z boleznijo, zdravljenjem in posledicami operacije globoko zaznamovana spolnost. Prisotno je bilo zmanjšanje spolne sle, telesno nelagodje in psihološke blokade, ki so pogosto povzročile odtujenost v partnerskem odnosu. Občutek ženskosti po mastektomiji je večdimenzionalna izkušnja, kjer je individualizirana in empatična podpora ženskam ključnega pomena na njihovi poti okrevanja in ponovne celovitosti.

Ključne besede: rak dojke, spolnost, odstranitev dojk, doživljanje ženstvenosti

SUMMARY

Theoretical Background: We conclude that the incidence of breast cancer in Slovenia is increasing in women aged 20 to 49. Facing a diagnosis of breast cancer is extremely stressful and exhausting for a young woman of childbearing age, so a comprehensive understanding of her feelings and the consequences of experiencing it is crucial, which additionally contributes to treatment by removing both breasts

Goals: The aim of the thesis was to identify the experiences and emotional feelings of women who had both breasts removed due to a cancer diagnosis.

Methods: A qualitative research method was used. We conducted a semi-structured interview with open-ended questions and sub-questions among 7 women aged 20 to 40 who had survived breast cancer and had undergone bilateral mastectomy. Qualitative analysis was used to process the empirical data.

Results: Through the analysis of the interviews, we identified 48 codes, which we combined into 12 categories and structured them into four themes: (1) experiencing the body after mastectomy, (2) reconstruction and body self-image, (3) experiencing sexuality, and (4) feeling of femininity and support from the environment.

Discussion: The research showed that the feeling of femininity after mastectomy is an extremely subjective experience, shaped by internal factors such as self-esteem, psychological resilience and values, as well as external factors such as the response of the environment, partner support and access to medical and psychosocial support. The feeling of femininity after mastectomy is not self-evident, but a recreated experience that requires individual, holistic and long-term support. Sexuality was also deeply marked by the disease, treatment and consequences of the operation. There was a decrease in sexual desire, physical discomfort and psychological blockages, which often caused alienation in the partner relationship. The feeling of femininity after mastectomy is a multidimensional experience, where individualized and empathetic support is crucial for women on their journey to recovery and regaining wholeness.

Keywords: breast cancer, sexuality, mastectomy, experiencing femininity

KAZALO

1 UVOD	1
2 TEORETIČNI DEL	3
2.1 RAK DOJKE.....	4
2.1.1 Diagnostika	4
2.1.2 Zdravljenje	6
2.1.3 Rak dojke pri mlajših ženskah	8
2.2 GENETIKA.....	9
2.3 SAMOPREGLEDOVANJE IN PROGRAM DORA.....	11
2.4 TELESNA SAMOPODOBA IN SPOLNOST.....	14
3 EMPIRIČNI DEL	16
3.1 NAMEN IN CILJI DIPLOMSKEGA DELA	16
3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA	16
3.3. RAZISKOVALNA METODOLOGIJA.....	16
3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov	16
3.3.2 Opis merskega instrumenta	17
3.3.3 Opis vzorca.....	17
3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov	18
3.4 REZULTATI.....	18
3.4.1 Doživljanje telesa po obojestranski mastektomiji	19
3.4.2 Rekonstrukcija in telesna samopodoba	20
3.4.3 Doživljanje spolnosti.....	22
3.4.4 Občutek ženskosti in podpora okolice.....	23
3.5 RAZPRAVA	25
3.5.1 Omejitve raziskave	30
3.5.2 Doprinos za stroko ter priložnost za nadaljnje raziskovalno delo	30
4 ZAKLJUČEK	31
5 LITERATURA	32
6 PRILOGE	
6.1 INSTRUMENT	

KAZALO TABEL

Tabela 1: Doživljanje telesa po obojestranski mastektomiji	19
Tabela 2: Rekonstrukcija in telesna samopodoba.....	20
Tabela 3: Doživljanje spolnosti	22
Tabela 4: Občutek ženskosti in podpora okolice.....	23

SEZNAM KRAJŠAV

BRCA 1	Breast cancer 1
BRCA 2	Breast cancer 2
DCIS	Duktalni karcinom in situ
DNK	Deksiribonukleinska kislina
DORA	Državni presejalni program za raka dojk
FZAB	Fakulteta za zdravstvo Angele Boškin
HER 2	Epidermalni rastni faktor
LCIS	Lubularni karcinom in situ
MRI	Magnetna resonanca
UZ	Ultrazvok
WHO	Svetovna zdravstvena organizacija

1 UVOD

Dojka je kompleksna tubuloalveolarna parna žleza, sestavljena iz žleznih režnjev, mlečnih vodov in strome. Tako lahko tumorji, ki vzniknejo v dojki, izvirajo iz vseh vrst tkiv, ki so v dojki prisotni, in so lahko benigne ali maligne narave. Razdeljeni so na epiteljske, mioepiteljske in epiteljsko-mioepiteljske, mezenhimske, fibroepiteljske, tumorje bradavice, limfoidne in hematopoetske tumorje, sekundarne tumorje in tumorje dojke pri moških. Dedni tumorji dojke pa se obravnavajo ločeno (Kuzmanov Grčar, 2017).

Najpogostejše spremembe na dojki so vezivnocistične, ki nastanejo s pomnoževanjem ali brez pomnoževanja tkiva mlečne žleze in tvorijo ciste. Besedo tumor dojke lahko uporabimo za kakršno koli zatrdlino, izboklino, oteklinu in je lahko benignen ali malignen. Malignen tumor imenujemo rak in vključuje številne različne bolezni, ki jim je skupna čezmerna rast spremenjenih celic. Karcinom pa je vrsta raka, ki vznikne iz epiteljskega tkiva, kamor spada tudi žlezno tkivo dojke. Karcinom dojke je najhujša bolezenska sprememba dojke; če je tipen, se kaže kot trda, neostro zamejena in neravna zatrdlina (Ahčan, 2013).

Dojka je bila nekdanj pomemben organ, danes pa za mnoge postaja objekt, a ne glede na spremenjeno vlogo bo vedno osrednji del ženskega telesa za umetnike in v vsakdanjem življenju. O pomembnosti dojke govori že dejstvo, da v živalskem kraljestvu pripadamo skupini, ki smo jo poimenovali sesalci. Naši evolucijski predniki so namreč lahko preživeli samo z mlekom iz materinih prsi. Latinska beseda za dojko »mamma« ima enak izvor kot vsi indoevropski izrazi za mater; že od pradavnine so bile dojke poleg maternice simbol spolnosti, plodnosti in življenja (Ahčan, 2013).

Ko ženska izve za diagnozo rak dojk, pomisli na preživetje, spremeni se vzorec njenega osebnega in družbenega življenja ter povzroči psihično, fizično in socialno neravnovesje. Bistven proces okrevanja je tudi vzdrževanje spolne intimnosti, kar pa ne pomeni vedno samo spolnega odnosa, temveč tudi druge načine izražanja, kot so poljubljanje, dotikanje, bližina in kaj ob tem čutimo. Čeprav se je preživetje oseb z diagnozo rak zelo povečalo,

pa pacienti v 50 % poročajo o problemih v spolnosti po prejetju katere koli vrste terapije za katerokoli vrsto raka. Večinoma podobne probleme v spolnosti in simptome navajajo ženske ne glede na vrsto zdravljenja, in to so: soočenje z izgubo telesa, suha nožnica, bolečine pri spolnem odnosu, doseganje orgazma po terapiji in prezgodnja menopavza. A kljub temu se med zdravljenjem, osredotočenem na bolezen, zdravljenje in preživetje, hitro spregleda vprašanje, ki se nanaša na intimnost (Simetinger, 2016).

Spolnost je vtkana v naše telesne, psihične, kulturne in duhovne vidike življenja in je kompleksen pojav, ki odraža posameznikovo osebnost in način življenja. Zadovoljstvo je posledica spolnosti in je sposobnost v le tej uživati brez predsodkov in negativnih občutkov (Pušnik, 2013).

2 TEORETIČNI DEL

V letih od 2017 do 2021 je v Sloveniji za rakom povprečno vsako leto zbolelo 16.413 ljudi, v istem časovnem obdobju jih je za rakom umrlo 6.367. Z diagnozo rak je konec leta 2021 živel 148.479 Slovencev. Med najpogostejše rake v Sloveniji spadajo rak kože, pljuč, dojk, prostate ter debelega črevesa in danke. Med ženskami je na prvem mestu rak dojke. V Sloveniji je leta 2021 za rakom dojk zbolelo 1.494 žensk, pri čemer je približno 1 % vseh primerov moških. Po podatkih, dostopnih na spletni strani Registra raka Slovenija (SLORA), je v Sloveniji v tem letu živel 20.489 žensk z diagnozo raka dojk. V obdobju med letoma 2017 in 2021 je zaradi raka dojke povprečno umrlo 446 oseb letno (Zadnik & Primic Žakelj, 2023).

Rak dojke je velik javno zdravstveni problem tudi po svetu, ne samo v Sloveniji. Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) je bil rak dojke leta 2020 najpogostejše diagnosticirana vrsta raka na svetu, z več kot 2,26 milijona novih primerov. Leta 2022 je ta znašala že več kot 2,31 milijona novih primerov. S to številko je rak dojke postal drugi najpogostejši rak, takoj za pljučnim rakom. Na svetovni ravni je rak dojk med ženskami najpogostejši rak in tudi najpogostejši vzrok smrti med raki, medtem ko se ob upoštevanju obeh spolov po številu smrti zaradi raka uvršča na četrto mesto (World health organization (WHO), 2024).

V primerjavi z Evropo je breme raka dojk v Sloveniji povprečno. V nerazvitem svetu je rak dojke prvi vzrok smrti pri ženskah, v razvitem pa je na drugem mestu, za rakom pljuč (Zadnik & Tomšič, 2023).

Podatki iz Združenih držav Amerike kažejo, da je pojavnost raka dojk danes višja kot v preteklosti. Leta 1940 je bila življenjska verjetnost, da ženska zbolí za rakom dojk, približno 5 %, kar pomeni ena od dvajsetih. Leta 2025 se je ta verjetnost povečala na 13 %, kar ustreza približno vsaki osmi ženski. Kljub temu podatki kažejo na upad smrtnosti, kar je posledica napredka v zdravljenju ter preventivnih ukrepov, med katerimi izstopata ozaveščanje o pomembnosti samopregledovanja in izvajanje presejalnih programov (Painter, 2025).

2.1 RAK DOJKE

Neinvazivni rak dojk večinoma nima izražene klinične slike in ga skoraj vedno odkrijemo z uporabo slikovne diagnostike, predvsem mamografije. Ločimo dve podskupini neinvazivnega raka dojk, duktalni karcinom in situ (DCIS) ter lobularni karcinom in situ (LCIS). Med DCIS uvrščamo tudi Pagetovo bolezen. To je redka klinična oblika neinvazivnega raka dojk, pri kateri maligne celice vdrejo v bradavico ter kolobar in na kolobarju povzročajo značilno spremembo v obliki ekcema, zaradi česar ga pogosto zamenjujejo z infekcijami (Ankan, et al., 2022; Onkološki inštitut Ljubljana, 2025).

Invazivna oblika raka dojk se lahko kaže z različnimi bolezenskimi znaki. Zgodnji rak dojk je običajno omejen na dojko in/ali pazdušne bezgavke, pri katerem je tipična klinična slika neboleča zatrdlina v dojki, ki je na otip trda in grčasta, ravno tako pa so lahko tipne tudi povečane bezgavke v pazduhi in nadključnični kotanji. Izcedek iz dojke, zlasti če je ta krvav ali bister in izvira iz enega voda ene dojke, ravno tako sodi med znamenja, medtem ko gosti in mlečni izcedki iz več vodov obeh dojk praviloma niso posledica raka dojk. Med zgodnje rake dojk uvrščamo tudi netipne oblike, ki nimajo opisanih značilnih kliničnih znakov (Ankan, et al., 2022; Onkološki inštitut Ljubljana, 2025).

Lokalno napreduje rak dojk se kaže z velikim tumorjem in/ali povečanimi, med seboj zraščanimi bezgavkami v nadključnični kotanji ter pazduhi. V tem stadiju povzroča vraščanje v okolna tkiva in živce kot tudi razpadanje površinskih tkiv, kar povzroča bolečino. V skupino lokalno napredujočih rakov dojk spada tudi vnetni rak dojk, zanj pa je značilno, da je koža vneta, pordela in edematozna ter daje vtis pomarančaste kože. Tumor pa je slabo omejen ali celo netipen (Ankan, et al., 2022; Onkološki inštitut Ljubljana, 2025).

2.1.1 Diagnostika

Pri diagnostiki raka dojk ima pomembno vlogo samopregledovanje, ki se priporoča med 7. do 14. dnem od prvega dne menstruacije, ter presejalna mamografija, ki se za ženske, stare od 50 do 69 let, opravlja na dve leti v okviru državnega presejalnega programa

DORA (Državni presejalni program za raka dojk). Te smernice veljajo za splošno populacijo. V primeru določitve višje stopnje ogroženosti (populacijska, zmerna ali visoka) in vključitve v program individualiziranega spremljanja, se ocena tveganja opravi v Ambulanti za onkološko genetsko svetovanje in testiranje. Ta temelji na natančni in preverjeni družinski anamnezi, matematičnih modelih izračuna ogroženosti ter obravnavi na konziliju multidisciplinarnega tima onkološkega genetskega svetovanja. Če pacientka spada v skupino z visoko ogroženostjo, se število pregledov poveča, skladno s stopnjo tveganja. Najvišje ogrožene so nosilke mutacij v genih BRCA1 ali BRCA2 ter pacientke z že postavljeno diagnozo raka dojk. Pri teh pacientkah se izvaja še (Borštnar, et al., 2019a):

- redni polletni klinični pregled dojk (čas prvega pregleda se določi glede na individualni izračun tveganja in starost ob diagnozi raka pri sorodnicah);
- radiološko presejanje za raka dojk. Opravlja se v različnih starostnih obdobjih z različnimi preiskavami; in sicer: med 25. in 29. letom se letni pregled dojk opravlja z MRI s kontrastom, in sicer med 7. in 14. dnem menstrualnega ciklusa oziroma individualno glede na predhodno družinsko anamnezo. Če je bil rak dojk v družini diagnosticiran pred 30. letom starosti, se ti pregledi po odločitvi konzilija lahko začnejo že pred 25. letom. Po 30. letu do 75. leta se opravlja letna mamografija oziroma tomosinteza ter letni MRI dojk s kontrastom. Ultrazvok se nato opravi po priporočilu radiologa glede na izvid mamografije ali MRI. V starosti nad 75 let se radiološko presejanje opravlja individualizirano glede na mnenje konzilija.

Če zdravnik na podlagi opravljenih preiskav ugotovi sumljivo spremembo, se opravi punkcija. Diagnozo raka postavi patolog na osnovi mikroskopskega vzorca, pridobljenega z debeloigelno biopsijo (stebričast vzorec tkiva spremembe v dojki) ali ekscizijo (kirurško odstranitev manjšega dela dojke s spremembo). Patolog določi tip tumorja, velikost tumorja, histološki gradus, prizadetost pazdušnih bezgavk, prisotnost invazije v limfne ali krvne žile, status estrogenskih in progesteronskih receptorjev, proliferacijski indeks in status HER2. Za odločitev načina zdravljenja je treba določiti stadij bolezni (stadij 0, I, II, III in IV) po klasifikaciji TNM (T – velikost tumorja, N – prizadetost bezgavk, M – prisotnost oddaljenih zasevkov oz. metastaz). Razlikujemo med kliničnim in patološkim stadijem, pri čemer se prvega določi na podlagi kliničnega

pregleda in slikovnih preiskav, patološki stadij T in N pa na podlagi mikroskopskega in makroskopskega pregleda vzorca (Gazič, 2019).

Rak dojke je že dolgo opredeljen kot heterogena skupina bolezni in ne kot enotna bolezen, saj se posamezne oblike razlikujejo po kliničnem poteku občutljivosti na sistemska zdravljenja. Za določitev statusa hormonskih receptorjev se opravi patohistološki pregled tumorskega tkiva in s pomočjo imunohistokemičnih označevalcev rak dojke razdelimo na štiri intrinzične podtipe, ti pa so: luminalni A, luminalni B, trojno negativni in HER2 pozitivni (Kovač, 2023).

2.1.2 Zdravljenje

Zdravljenje raka dojke je odvisno od več dejavnikov (Kobal, 2022):

- vrste raka dojke (hormonsko odvisen, HER2 pozitiven, trojno negativen ipd.),
- stadija bolezni (omejenost na dojko, prizadetost bezgavke, prisotnost oddaljenih zasevkov),
- splošnega zdravstvenega stanja pacientke in njenih osebnih želja.

Če je rak dojke omejen, se zdravljenje praviloma začne s kirurškim posegom. Cilj operacije je odstraniti rakavo tkivo ob hkratnem ohranjanju čim več zdravega tkiva. Glede na razširjenost tumorja v dojki se kirurg odloči za ohranitveno operacijo dojke ali odstranitev cele dojke. Odstranitev pazdušnih bezgavk je odvisna od razširjenosti bolezni. Če v prvi bezgavki niso prisotne maligne celice, je z veliko verjetnostjo mogoče sklepati, da se bolezen ni razširila v druge pazdušne bezgavke, ki jih zato ni treba odstraniti. Ob prisotnosti malignih celic je pazdušne bezgavke treba odstraniti (National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2018; Združenje Europa Donna Slovenija, 2021b).

Pri kirurškem zdravljenju je invazivnost posega odvisna od razširjenosti bolezni. Možni posegi vključujejo: ekscizijsko biopsijo tipnega tumorja (za določitev histopatološke diagnoze; izrez tumorja v celoti); ekscizija prizadetega voda in lobula dojke (dolgotrajen monoduktalen izcedek); ekscizija netipljivih lezij dojk (histološka opredelitev) (Borštnar, et al., 2019b).

Če pri pacientki obstaja ugodno razmerje med velikostjo tumorja in velikostjo dojke, je mogoče zagotoviti negativne kirurške robove ter ni kontraindikacij za pooperativno obsevanje, se kirurg lahko odloči za ohranitveno operacijo dojke (Borštnar, et al., 2019b). Kadar to ni mogoče, je indicirana mastektomija (odstranitev ene ali obeh dojk). Tudi pri mastektomiji je invazivnost posega odvisna od stopnje bolezni. Poznamo več vrst mastektomij (Ahčan & Kaučič, 2016):

- Enostavna mastektomija: pri tem posegu se odstrani celo dojko s kožo in prsno bradavico, ne odstrani pa se pazdušnih bezgavk. Primerna je za pacientke z neinvazivnim duktalnim rakom, ki se pojavi na več mestih v dojki. Po operaciji je prsni koš na operirani strani raven, brazgotina pa poteka prečno. Pred posegom je vedno smiseln pogovor z rekonstrukcijskim kirurgom glede možnosti takojšnje rekonstrukcije.
- Radikalna mastektomija: obširna operacija, pri kateri se poleg dojke in pazdušnih bezgavk odstrani še velika prsna mišica. Dandanes se izvaja le izjemoma, kadar tumor vrašča v prsno mišico.
- Modificirana radikalna mastektomija: pri tem posegu se odstrani dojko s kožo in prsno bradavico ter spodnji in srednji nivo pazdušnih bezgavk. Če kirurg med operacijo ugotovi prisotnost metastaz tudi v zgornjem nivoju, odstrani še te. Po operaciji je prsni koš na operirani strani raven, brazgotina pa je nekoliko daljša kot pri enostavni mastektomiji.
- Mastektomija z ohranitvijo kože in bradavice: je operacija, pri kateri se odstrani žlezno tkivo in maščevje dojke, prsno bradavico in po potrebi tudi pazdušne bezgavke, pri čemer se ohrani koža dojke. V primeru, da je tumor dovolj oddaljen od prsne bradavice, lahko ohranijo tudi to. To sodobno načelo zdravljenja omogoča takojšnjo rekonstrukcijo z lastnim tkivom ali ustrezno izbranimi silikonskimi vsadki, kar pomeni, da se pacientka po operaciji zbudi z novo dojko. Poseg ni primeren pri vnetnem raku ali kadar tumor vrašča v kožo.

Izvajajo se tudi preventivne mastektomije pri ženskah, ki so nosilke mutacije v genih BRCA1 ali BRCA2. Ženska z opravljeno preventivno mastektomijo za 95% zmanjša tveganje za nastanek raka dojk, kot ženska, ki tega posega ne opravi (Golara, et al., 2024). Sistemsko zdravljenje je poleg kirurgije in obsevanja del zdravljenja zgodnega raka dojk. Pri razsejanem raku pa je sistemsko zdravljenje osnovno zdravljenje, s katerim

obvladujemo simptome bolezni in upočasnimo njen potek. Gre za zdravljenje, ki deluje na celoten organizem in vključuje hormonsko, citostatsko in biološko zdravljenje. Namen sistemskega zdravljenja je preprečiti rast in delitev rakastih celic, njihovo prodiranje v druga tkiva in metastaziranje. Izbor sistemskega zdravljenja temelji na bioloških lastnostih tumorja vsake posamezne pacientke, njeni starosti, telesni zmogljivosti ter prisotnosti spremljajočih bolezni (Združenje Europa Donna Slovenija, 2021c).

Radioterapija ali obsevanje je eden od treh temeljnih načinov zdravljenja bolnic z rakom dojke. Zdravljenje je lokalno, glede na namen pa ločimo med radikalno in paliativno radioterapijo. Po operaciji tumorja lahko v okolnem tkivu morebiti ostanejo tumorske celice, iz katerih bi lahko ponovno zrasel tumor, zato je cilj radikalnega oziroma dopolnilnega zdravljenja uničenje vseh preostalih tumorskih celic. Radikalno obsevanje se izvaja z računalniško vodeno tridimenzionalno moderno konformno tehniko, ta tehnika pa omogoča natančno opredelitev sevanja, ki ga prejme pacient kot tudi odmerek sevanja, ki ga prejmejo zdrava tkiva v okolici. S takšno natančno opredelitvijo lahko veliko bolj zaščitimo zdrava tkiva pred sevanjem, kot je to bilo mogoče v preteklosti. Z dopolnilnim obsevanjem operirane dojke se tako pri neinvazivnem raku dojke možnost ponovitve bolezni v dojki zmanjša za približno polovico, a se s tem ne izboljša preživetje. Pri invazivnem raku dojke dopolnilno obsevanje za približno dve tretjini zmanjša možnost ponovitve bolezni. Pooperativno obsevanje pa ne glede na vrsto operacije izboljša preživetje pacientk (Marinko, 2016).

Rak dojke pri mlajših pacientkah predstavlja poseben izziv za pacientke, njihove družine in zdravstveni sistem. Čeprav je pojavnost bolezni pri ženskah pod 40 let redkejša, ima pogosto večji vpliv kot pri starejših, saj je bolezen pri mlajših pogosto odkrita v kasnejših stadijih, pojavlja se v bolj agresivnih oblikah in zahteva agresivnejše zdravljenje (Abo Al-Shiekh, et al., 2021).

2.1.3 Rak dojke pri mlajših ženskah

Rak dojke pri mlajših ženskah je povezan s pozitivno družinsko anamnezo ter gensko mutacijo BRCA 1 in BRCA 2. Je najpogostejši rak pri ženskah, incidenca pa iz leta v leto

narašča. Po podatkih iz leta 2020 je za rakom dojke zbolelo kar 1.459 žensk, med njimi je bilo med 20. in 49. letom starosti 32 % vseh primerov. V istem letu je v tej starostni skupini umrlo 33 žensk, operiranih pa je bilo 1.223 pacientk (Onkološki inštitut Ljubljana, 2023).

Zdravljenje mladih pacientk z rakom dojke je načeloma enako kot pri starejših od 40 let in zahteva multidisciplinarni pristop. Sestoji se iz lokalnega zdravljenja z operacijo in obsevanjem, v kombinaciji s sistemskim zdravljenjem. Kemoterapija lahko povzroči odpoved jajčnikov, zato ponudijo možnost ohranjanja plodnosti pacientkam, ki želijo po zdravljenju zanositi. V multidisciplinarni pristop se vključuje tudi genetsko svetovanje ter svetovanje o najprimernejši hormonski kontracepciji, možnostih ohranitve fertilitnosti in morebitni kasnejši nosečnosti. Zaradi sistemskega zdravljenja in operacije se zmanjša libido, nožnica postane suha, spolni odnosi pa boleči, zato je potrebno ustrezno svetovanje pacientki in partnerju (Borštnar, 2017). Čeprav je delež pacientk z rakom dojke, ki so mlajše od 40 let, majhen, okoli 7 %, je potrebno mladim pacientkam, ki še niso rodile, a si to želijo, ponuditi možnost hranjenja genetskega materiala, bodisi zarodkov bodisi jajčnih celic. Zato na Onkološkem inštitutu Ljubljana pacientkam predstavijo možnost ohranjanja plodnosti in shrambe genetskega materiala. Reproaktivni ginekolog v dogovoru z lečečim onkologom posamezni pacientki predstavi možnosti, prednosti in tveganja postopkov. Nosečnost po zdravljenju raka dojke ne poveča tveganja za ponovitev bolezni (Borštnar, 2023).

2.2 GENETIKA

Celica je osnovna enota živih organizmov. Dedni material, ki pa ga najdemo v vsaki človeški celici, imenujemo deksiribonukleinska kislina ali DNK. Ta molekula ima obliko zaprte dvojne vijačnice, ki je sestavljena iz različnih zaporedij štirih gradbenih elementov – nukleotidov. Nukleotidi so sestavljeni iz deoksiriboze, fosfatne skupine ter iz dušikovih baz (adenin, gvanin, citozin in timin) (Novaković & Škerl, 2022).

Dedni zapis pri človeku sestavljajo molekule DNK, osnovno enoto dedovanja pa imenujemo gen. Gen vsebuje navodilo, na podlagi katerega v naših celicah nastane

beljakovina, ki opravlja točno določeno nalogo in določa številne človeške lastnosti. Spremembe oziroma mutacije lahko prispevajo h genetski raznolikosti, hkrati pa povečajo nagnjenosti k razvoju določenih bolezni. Tako se rak lahko razvije kot posledica sprememb v dednem zapisu (Blatnik & Kranjc, 2020a). Pri okoli 25 % pacientk z novo odkritim rakom dojk ugotovimo, da je v isti družini za to vrsto raka zbolelo več posameznikov v več generacijah. Takim rakom pravimo »družinski raki dojk«. Pri 3 do 5 % pacientk zasledimo obsežno družinsko anamnezo, kjer najdemo več sorodnic v več generacijah, ki so zbolele za rakom dojk. Pogosto se v teh družinah pojavljajo tudi rak jajčnikov, rak prostate, rak dojk pri moškem in rak trebušne slinavke. Takšne pacientke zbole vajo pogosto deset do dvajset let prej in so mlajše od petdeset let. Pri njih lahko odkrijemo prirojeno genetsko okvaro enega izmed genov, povezanih z dednim rakom dojk, in jim pravimo »dedni raki dojk«.

Zaradi nastanka patogenih različic (mutacij) ali posebnih kemičnih sprememb na DNK je rak genska bolezen. Dedni raki so praviloma posledica genetskih sprememb v zarodnih celicah, ki se prenašajo na potomce. Čeprav so že dolgo znani primeri družin s povečanim številom družinskih članov zbolelih za rakom, se je povezava z dedovanjem uveljavila šele v sedemdesetih letih 20. stoletja. Zaradi kompleksnosti ter število potrebnih dogodkov za nastanek rakaste celice, podedovane patogene različice močno skrajšajo čas za nastanek raka, zato imajo nosilci takih mutacij večje tveganje za obolevnost in povprečno zbolijo prej kot ostala populacija (Novaković & Škerl, 2022).

Nastanek dednega raka dojk je največkrat povezan z mutacijami genov BRCA1 in BRCA 2. Pri ženski, ki podeduje genetsko okvaro, ni nujno, da se razvije rak dojke, je pa verjetnost v primerjavi s splošno populacijo veliko večja, saj zboli do 79 % nosilk z mutacijami BRCA 1 ali BRCA 2 do 80. leta starosti. Glede na to, da vse nosilke mutacij ne zbolijo za rakom dojk in se bolezen pojavi pri različnih starostih, sklepamo, da so za razvoj bolezni potrebni še dejavniki okolja, ki vplivajo na penetracijo teh genov. Za posameznice, ki vedo, da so nosilke genskih okvar, je ta informacija lahko veliko breme in lahko to spoznanje spremljajo čustvene stiske, depresija ali jeza (Blatnik & Kranjc, 2019).

Izvid genetskih preiskav, povezanih z večjo ogroženostjo za razvoj raka, ima vse večji pomen tudi pri načrtovanju zdravljenja. Obseg operativnega posega je mogoče prilagoditi tako, da se hkrati z zdravljenjem zmanjša tveganje za nastanek nove rakave bolezni. Kirurg lahko pacientki z visoko ogroženostjo za razvoj raka dojke ponudi popolno odstranitev tkiva obeh dojk (Blatnik & Kranjc, 2020b). Ker ima lahko mastektomija veliko zapletov, se skuša pacientkam omogočiti ohranitveno operacijo. Kljub temu si približno polovica žensk z rakom, omejenim na dojko, želi mastektomijo zaradi strahu pred ponovitvijo bolezni. V Sloveniji se večini žensk pred mastektomijo ponudi možnost rekonstrukcije dojk, saj ta dokazano izboljša pacientkino čustveno sprejemanje bolezni in njeno samozavest (Perić, 2017).

2.3 SAMOPREGLEDOVANJE IN PROGRAM DORA

Ker so medicinske sestre in zdravstveni tehniki pogosto prvi v stiku s pacienti in z njimi preživijo največ časa, se morajo zavedati odgovornosti tudi na področju preventive in zdravstvene vzgoje. Pri raku dojk je – kot že omenjeno – ključnega pomena zgodnje odkrivanje. Pacientkam lahko na vseh nivojih zdravstvenega varstva predstavimo pomen pravilnega samopregledovanja, ki poteka po naslednjih korakih (Združenje Europa Donna Slovenije, 2021a). Ženskam svetujemo, da se postavijo pred ogledalo, roki naj bosta sproščeni ob telesu, pri tem pa so pozorne na spremembe dojk in bradavic. Nato roke položijo na boke in se rahlo izprsi, ponovno pozorno pregledajo doki in bradavici. Na koncu dvignejo roki nad glavo in sklenejo dlani ter se tako še v tem položaju prepričajo, da ni vidnih sprememb.

Nato ženskam svetujemo, da si dojki in okolico še dobro pretipajo. Ko si tipajo dojki dvignejo desno roko in si z levo roko pretipajo celotno dojko v smeri urinega kazalca in z vseh robov proti bradavici. Postopek ponovijo še z levo roko. Ko s tem zaključijo, se nagnejo naprej, si z desno roko podprejo desno dojko in s krožnimi gibi leve roke natančno pretipajo dojko. To ponovno ponovijo z levo roko. Potipati je treba tudi bradavici, in sicer tako, da jih stisnejo s palcem in sredincem ter opazujejo, da ni izcedka. V okolici dojk pretipajo tudi pazduhi, in sicer na način, da spustijo roko, da prosto pade, in z drugo roko pretipajo pazduho najprej s stisnjenimi prsti, nato pa še z razprtimi.

Samopregled lahko zaključijo leže tako, da se uležejo na hrbet in si z vzglavnikom podložijo desno ramo, roko dvignejo nad glavo. Z iztegnjenimi in stisnjenimi prsti si s krožnimi gibi leve roke pretipajo dojko. Vzglavnik tako premaknejo pod levo ramo in pregled ponovijo na levi dojki.

Spremembe na dojkah nas lahko opozorijo na raka dojk le, če ženska pozna, kako so dojke videti običajno. Zato je pomembno, da se nauči že od mladih let redno mesečno pretipati svoje dojke (deseti dan po začetku menstruacije). Tako dobi občutek za »normalno« dojk in lahko hitreje opazi morebitne tipne in vidne spremembe, kot so izcedek, trda dojka, spremembe v velikosti dojk, vdrto ali izbočeno oziroma spremenjeno bradavico, ali zazna bolečino v dojkah (Združenje Europa Donna Slovenija, 2021a).

Poleg samopregledovanja je s strani zdravstvenih delavcev pomembno ozaveščanje o pomembnosti udeleževanja v vseh presejalnih programih, ki so v Sloveniji na voljo. V primeru raka dojk je to program DORA: Program za zgodnje odkrivanje raka dojk (<https://dora.onco-i.si>). Program DORA je organiziran populacijski presejalni program zgodnjega odkrivanja raka dojk za ženske v starosti od 50 do 69 let. Ženske ciljne skupine so v okviru programa vsaki dve leti vabljeni na presejalno mamografijo, katere namen je odkriti zgodnje, še netipne rakave spremembe. Nosilec programa je Onkološki inštitut Ljubljana. Presejalna metoda je mamografija, slikanje dojk z rentgenskimi žarki, ki je dokazano najbolj zanesljiva in natančna metoda za odkrivanje začetnih rakavih sprememb v dojkah v tem starostnem obdobju. Tako je mogoče raka dojk odkriti, še preden se pojavijo vidni ali tipni znaki raka dojk, kot je npr. zatrdlina v dojki, izcedek iz dojke ipd. (DORA, 2023). Redne mamografije po 50. letu starosti zmanjšajo umrljivost za rakom dojk za več kot 30 % (Kobal, 2022).

Po podatkih iz leta 2023 je bilo na program DORA vabljenih 146.133 žensk, presejalnih mamografij se je udeležilo 114.175 žensk, kar znaša 77,5-% udeležbo. Da je presejalni program učinkovit, se ga mora udeležiti vsaj 70 % ciljne populacije, kot to predpisujejo evropske smernice. Po regijah je bila leta 2023 najnižja udeležba v Primorsko-notranjski regiji (70,7 %), najvišja pa v Obalno-kraški regiji (81 %). Presejalni programi v različnih državah Evropske unije ne potekajo popolnoma enako, zato podatkov o njih ne moremo

povsem neposredno primerjati. Okvirna primerjava držav z uradno objavljenimi podatki kaže, da je udeležba žensk v presejalnem programu v Sloveniji med največjimi v Evropski uniji (tako za Finsko in Švedsko). V program DORA je vključenih 13 stacionarnih presejalnih centrov, trije dislocirani presejalni centri, tri mobilne presejalne enote, dva presejalno-diagnostična centra in 22 digitalnih mamografskih aparatov (Jarm & Vardič, 2024).

Od začetka izvajanja programa leta 2008 do zadnjega poročanega leta 2023 je bil v okviru presejalnega programa DORA rak dojk odkrit pri 5.518 ženskah. Od tega je bilo 40 % odkritih invazivnih rakov zelo majhnih (enakih ali manjših kot 10 mm) (Jarm & Vardič, 2024). Ima pa tudi program DORA svoje prednosti in slabosti, tako kot vsak drug presejalni program. Prednosti so: pri ženskah med 50. in 69. letom redne mamografije pomembno zmanjšajo umrljivost za rakom dojk. Prav tako pa je mamografija najbolj zanesljiva in natančna metoda za odkrivanje začetnih rakavih sprememb v dojkah v tem starostnem obdobju. V presejalnem programu z mamografijo večinoma odkrivamo zgodnje rake dojk, pri čemer je možnost ozdravitve večja, ravno tako je manj obsežno sistemsko zdravljenje (npr. kemoterapija), kar pomeni manj neželenih učinkov in hitrejša vrnitev v običajno življenje. Pri zgodaj odkritem raku se pri operaciji običajno odstrani le rakavo tkivo in ne cela dojka, prav tako v večini ni potrebna odstranitev vseh bezgavk. S temi ukrepi se zagotovi boljša kakovost življenja za žensko in njene bližnje (DORA, 2023).

Slabosti presejalnega programa, kot jih navaja DORA (2023), so: pri preiskavi se izvede stisk dojke, ki je pomemben za boljši prikaz tkiva, le ta pa je lahko za nekatere ženske boleč in neprijeten, vendar kratkotrajen in ne povzroča raka. Z mamografijo se pri eni od dvajsetih slikanih žensk odkrijejo sumljive spremembe v dojkah, kar povzroči zaskrbljenost, a se kasneje po opravljenih dodatnih preiskavah izkaže, da so bili izvidi napačno pozitivni, da nimajo raka dojk in je bila skrb odveč. Prav tako se v presejalnem programu lahko odkrije rak dojk, ki morda ne bi ogrožal življenja ženske, a se tega ob diagnozi ne da oceniti, zato se vse odkrite rake dojk zdravi (prediagnosticiranje). Pri sami preiskavi se uporabljajo rentgenski žarki, vendar so odmerki prejetega sevanja pri

sodobnih mamografih nizki, zato so koristi presejalne mamografije večje od morebitne škode zaradi izpostavljenosti rentgenskim žarkom.

2.4 TELESNA SAMOPODOBA IN SPOLNOST

Pomembnejše področje človekove osebnosti predstavlja samopodoba. Le ta se začne oblikovati v otroštvu, spreminja in razvija pa se celo življenje. Lahko jo opredelimo kot zaporedje odnosov katere vzpostavljamo do sebe. Nanaša se na to, kako posameznik doživlja svoje sposobnosti, kako v splošnem uravnava svoje življenje, kako se sooča z življenjskimi izzivi ter ne nazadnje, kako doživlja samega sebe. Samopodoba je organizirana celota sestavljena iz različnih psihičnih vsebin, kot so: sposobnosti, stališča, podobe, lastnosti, poteze in občutja (Gorzetti, 2022). Prav tako je samopodoba prepričanje oziroma kognitivna ocena, ki jo ima posameznik o sebi na osebnem, družbenem in družinskem področju, nanjo pa vplivajo tako biološki kot okoljski dejavniki. Samopodoba se razvije sčasoma, z izkušnjami in razvojem (Žuža, 2023).

Telesna samopodoba je komponenta širše slike o sebi, na katero pomembno vplivajo spremembe v videzu in funkcioniranju. Samopodoba je mentalna slika o svojem telesu in njegovem izgledu, funkcioniranju, odnosu do svojega telesa, videzu, zdravju, spolnosti ter pomembno doživljanjem ženskosti in lastne atraktivnosti. Maligna bolezen in njeno zdravljenje lahko povzročita spremembe telesa, ki se odražajo v spremenjenem videzu, zmanjšani funkcionalnosti ter spremenjenem doživljanju telesa, vključno s težavami na področju spolnosti (Škufca Smrdel, 2014).

Svetovna zdravstvena organizacija zdravje opredeljuje kot popolno ravnovesje telesnih, duševnih, čustvenih, duhovnih, osebnih in socialnih prvin. To ravnovesje pogosto poruši diagnoza rak in zdravljenje bolezni, kar vključuje tudi vpliv na področje spolnega življenja. Iz biološkega, medosebnega, psihološkega in vedenjskega vidika je spolnost pomembna življenjska komponenta in pomemben dejavnik kakovosti življenja (Pušnik, 2014). Ženske z diagnozo raka dojk lahko doživljajo več oblik spolnega nezadovoljstva, med drugim menopavzalne simptome in disparevnijo, negativno telesno samopodobo,

zmanjšano spolno željo, napete odnose in komunikacijske težave s partnerjem ter tesnobo ob razkritju diagnoze pri spoznavanju novih partnerjev (Marsh, et al., 2020).

Po zaslugi sodobnih metod zgodnjega odkrivanja in učinkovitega zdravljenja raka, se je stopnja preživetja pacientk z rakom dojk v zadnjih desetletjih močno povečala. Posledično postajata kakovost življenja in z njo povezano spolno zdravje vse pomembnejša področja obravnave. Za žensko z diagnozo rak dojk so izrednega pomena praktične informacije o možnih težavah na področju spolnosti, ki so posledica zdravljenja in so lahko povezane z izgubo želje po spolnosti, doživljanjem spolne vzburjenosti, orgazma, prizadetostjo telesne in seksualne podobe in prizadetimi partnerskimi odnosi. Ljudje so spolna bitja v vseh življenjskih obdobjih, in čeprav gre za zelo intimno področje, bi morali spolno zdravstveno vzgojo vključevati v zdravstveno obravnavo z namenom izboljšanja kakovosti življenja in medsebojnih odnosov (Istenič, 2020).

Spolnost spremlja človeka skozi celotno življenje, a so ljudje do te teme pogosto izredno zadržani. Ob diagnozi raka, praviloma ne pomislijo najprej na spolnost, temveč vse druge vidike življenja. Z njenim pomenom se soočijo šele, ko se telo ob bolezni spremeni. Mlade ženske od dvajsetega do štiridesetega leta so na vrhuncu svoje spolne sle, ki pa jo diagnoza rak dojk bistveno zmanjša oziroma izniči. V raziskavi bomo zato preučili pomen vzpostavitve spolnosti s partnerjem, njeno doživljanje ter vpliv na ohranjanje občutka ženskosti.

3 EMPIRIČNI DEL

V empiričnem delu je predstavljen namen, cilj in raziskovalna vprašanja.

3.1 NAMEN IN CILJI DIPLOMSKEGA DELA

Namen raziskave je bil raziskati, kako ženske po obojestranski mastektomiji doživljajo svoje telo, spolnost in občutek ženskosti ter kakšno vlogo ima pri tem rekonstrukcija dojk. Cilj je bil razumeti njihove osebne izkušnje, spremembe v samopodobi in podporne mehanizme pri prilagajanju na novo telesno podobo.

3.2 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Na osnovi pregledane tuje in domače literature in glede na zastavljene cilje smo si zastavili naslednji raziskovalni vprašanja:

RV1: Kako pacientke doživljajo ženskost po obojestranski mastektomiji?

RV2: Kakšno je doživljanje spolnosti in spolnih odnosov žensk starih od 20 do 40 let po obojestranski mastektomiji?

3.3. RAZISKOVALNA METODOLOGIJA

Diplomsko delo temelji na kvalitativni raziskovalni metodi empiričnega gradiva, za katero je značilna interpretativna paradigma, saj daje poudarek na subjektivnih občutkih posameznika in ugotavljanju pomena, ki ga posameznik pripisuje posameznim dogodkom.

3.3.1 Metode in tehnike zbiranja podatkov

Za teoretični del diplomskega dela smo uporabili metodo pregleda strokovne in znanstvene literature, ki je dostopna v strokovnih in splošnih knjižnicah v Sloveniji. Za iskanje strokovne in znanstvene literature smo ravno tako uporabili podatkovne baze COBBIS, CINAHL, Google Učenjak, PUBMED. Literaturo smo omejili na obdobje od

2014 do 2025. Poleg izbrane literature smo uporabili tri starejše vire iz leta 2013 zaradi strokovnosti in relevantnosti podatkov. Osredotočili smo se na ključne besede v slovenskem jeziku »spolnost«, »ženskost«, »rak dojke«, »obojestranska mastektomija« ter uporabili Boolove operatorje »IN« in »ALI«, pri iskanju angleške literature smo uporabili naslednje ključne besede: »sexuality«, »breast cancer«, »bilateral mastectomy«, »femininity« in ravno tako Boolove operatorje »AND« in »OR«. V skladu z načeli kvalitativnega raziskovanja smo za potrebe empiričnega dela podatke pridobili s polstrukturiranim vprašalnikom, z ženskami smo opravili intervjuje. Le ti so med najbolj razširjenimi oblikami metod zbiranja empiričnih podatkov v kvalitativnih raziskavah (Polit & Beck, 2021). Glavna vprašanja smo si pripravili vnaprej, podvprašanja pa smo postavljali med potekom intervjuja.

3.3.2 Opis merskega instrumenta

Podatke za raziskavo smo zbrali s pomočjo polstrukturiranih intervjujev z odprtimi vprašanji, ki so jim sledila podvprašanja, s katerimi smo udeleženke raziskave usmerjali v problem, ki smo ga želeli ugotoviti in raziskati. Ta vrsta intervjuja je zelo prilagodljiva tehnika za zbiranje podatkov in mnenj, saj omogoča poglobljanje in razumevanje problema. Z intervjuji smo pridobili natančne opise o občutkih in doživljanjih spolnosti žensk, ki so bile ob diagnozi stare od dvajset do štirideset let, z opravljeno obojestransko mastektomijo. Vsebinski sklop intervjuja je vseboval demografska vprašanja, kot sta starost ob diagnozi in stopnja izobrazbe, ter ali je bil izvor raka genetsko pogojen. Usmerjevalna vprašanja in podvprašanja so bila pripravljena na podlagi osebne izkušnje ter usmerjena tako, da so odgovorila na zastavljena raziskovalna vprašanja.

3.3.3 Opis vzorca

Uporabili smo namenski vzorec, v katerega smo vključili sedem udeleženk, ki so nam o temi, ki smo jo raziskovali, znale povedati največ. Tri udeleženke so članice društva Europa Donna, štiri pa so pristopile k raziskavi preko osebnih poznanstev. Vzorec temelji na ženskah, starih od dvajset do štirideset let, različnih profilov izobrazbe, ki so v tem obdobju zbolele za rakom dojke in imele opravljeno obojestransko mastektomijo, ne glede na trenutno starost. Starost udeleženk je bila ob postavitvi diagnoze od 25 do 36 let,

vse pa imajo genetsko pogojenega raka ter opravljeno obojestransko mastektomijo z rekonstrukcijo.

3.3.4 Opis poteka raziskave in obdelave podatkov

Podatke smo zbrali s pomočjo polstrukturiranih individualnih intervjujev, ki so temeljili na vprašanjih odprtega tipa in podvprašanjih, s katerimi smo poskušali spodbuditi samostojno razmišljanje in svobodno podajanje odgovorov. Pred izvedbo intervjuja smo vse udeleženke seznaniли z namenom, potekom in vsebinskimi sklopi raziskave. Anketiranke so se strinjale s prostovoljnim sodelovanjem, kar so potrdile s pisnim soglasjem. Med intervjuji smo upoštevali vse etične vidike raziskovanja, zagotovljena je bila tudi anonimnost in zaupnost podatkov. K vsaki intervjuvanki smo pristopili osebno, s srečanjem v živo ali preko spleta, jo seznaniли s potekom raziskave in jo povabili k sodelovanju. Po izvedbi intervjujev, ki smo jih glasovno posneli, smo zvočne posnetke transkribirali oziroma prepisali v pisno obliko. Dva intervjuja sta potekala v oktobru 2024, ostali pa v naslednjih mesecih do junija 2025. Za lažje označevanje in zagotovitev anonimnosti intervjuvank smo uporabili naslednje oznake udeleženk (U1, U2 ...).

Za analiziranje kvalitativnega gradiva smo uporabili kvalitativno vsebinsko analizo z odprtim kodiranjem in kategoriziranjem besedila. Zvočno posneti intervjuji so bili dobesedno transkriptirani, organizirani in pregledani. Izbrani so bili deli besedila, ki so se izkazali pomembni za raziskovalna vprašanja. Z odprtim kodiranjem smo vrstico za vrstico označevali pomembne pojave in ideje, ki izhajajo iz besedila. Na tej stopnji smo oblikovali 48 kod, ki so povzemale pomen povedanega. Kode so večinoma deskriptivne in izhajajo neposredno iz intervjujev. V analitični sintezi podatkov smo s pomočjo primerjanja vzorcev iskali podobnosti in razlike med intervjuji, kar je omogočilo oblikovanje dvanajstih kategorij in štirih splošnih tem (Kordeš & Smrdu, 2015).

3.4 REZULTATI

Analiza sedmih intervjujev je bila izvedena po načelih tematske analize. Na podlagi kodiranja so bile oblikovane štiri glavne teme: (1) doživljanje telesa po mastektomiji, (2)

rekonstrukcija in telesna samopodoba, (3) doživljanje spolnosti ter (4) občutek ženskosti in podpora okolice. V nadaljevanju so predstavljene teme skupaj s kategorijami in kodami ter izjavami udeleženk.

3.4.1 Doživljanje telesa po obojestranski mastektomiji

Pri doživljanju telesa po obojestranski mastektomiji se izkazuje večplastna in dinamična izkušnja, ki vključuje psihološki odziv na izgubo, spremembe telesne samopodobe in postopno sprijaznjenje z novo telesno realnostjo (tabela 1).

Tabela 1: Doživljanje telesa po obojestranski mastektomiji

Kategorija	Izbrane kode
Psihološki odziv na izgubo prsi	Šok po operaciji – strah pred spremembo – negotovost glede telesne podobe – neozaveščenost po operaciji – neobremenjenost s prsmi pred operacijo
Telesna samopodoba po operaciji	»Vesoljski« izgled – občutek, da prsi niso več naravne – prilagajanje novemu telesu – zadovoljstvo z videzom po mastektomiji
Sprijaznjenje in sprejetje telesa	Postopno sprejemanje nove podobe – zadovoljstvo ob izboljšani obliki – ponos na zdravje – zadovoljstvo z rezultatom

Večina udeleženk je poročala o intenzivnem psihološkem in telesnem odzivu na spremembo telesa. Prisotni so bili strah, negotovost, bolečine ter nezadovoljstvo s telesno podobo neposredno po operaciji. Nekatere so bile pred operacijo psihološko obremenjene zaradi strahu, kako jih bo okolica, zlasti partner, sprejela.

U3 *»Bilo me je strah že pred operacijo, predvsem me je skrbelo to, kako bo name gledal moj partner.«*

U4 *»Sprva so me motile bolečine po operaciji, zategovanje kože in tkiv.«*

Medtem ko so bile nekatere udeleženke osredotočene na telesno izgubo in njene posledice, pa so bile druge manj obremenjene s samim telesnim delom. To kaže, da je predoperativna telesna samopodoba zelo pomembna pri doživljanju operacije.

U1 *»Moje doživljanje telesa po obojestranski mastektomiji se ni bistveno spremenilo (...). Nisem se z njim ukvarjala in me je operacija celo spomnila na ta del telesa.«*

Kljub začetnim stiskam je večina udeleženk v nadaljevanju poročala o postopnem sprejemanju telesa in celo o izboljšani samopodobi. Sprijaznjenje in sprejetje telesa je proces, ki se odvija postopoma. Za nekatere je sprejetje povezano z izboljšanim videzom ali ponosom na preživeto bolezen, za druge pa pomeni tudi psihološko transformacijo, ki presega telesne spremembe.

U2 »Kasneje ... sem si postajala bolj všeč, saj je moje telo ponovno dobivalo neko obliko.«

Izkušnja udeleženke kaže, da telesni šok po mastektomiji ni univerzalen. Ženske, ki se pred operacijo niso močno identificirane z dojčkama kot simbolom ženskosti ali privlačnosti, lahko spremembo doživijo manj travmatično. To poudarja pomen individualne predoperativne telesne samopodobe kot dejavnika prilagajanja po operaciji.

U1 »... sem bila bolj zadovoljna po operaciji, saj sem imela prej majhne prsi.«

3.4.2 Rekonstrukcija in telesna samopodoba

Rekonstrukcija po mastektomiji predstavlja pomemben korak v telesni obnovi in ima velik vpliv na samopodobo. Različne vrste rekonstrukcij (silikonski vsadki, ekspandri, lastno tkivo) prinašajo različne izzive in koristi. Vrste rekonstrukcije so se med udeleženkami razlikovale. Večina je imela silikonske vsadke, nekatere pa so se odločile za rekonstrukcijo z lastnim tkivom. Vrsta rekonstrukcije vpliva tako na estetski rezultat kot na telesno občutenje (tabela 2).

Tabela 2: Rekonstrukcija in telesna samopodoba

Kategorija	Izbrane kode
Vrste rekonstrukcije	Ekspandri – silikonski vsadki – rekonstrukcija z lastnim tkivom – kapsularni vsadki
Telesna obnova in vizualna podoba	Prsi »na mestu« – čvrstost – izboljšan videz po porodu
Funkcionalna in estetska prilagoditev	Zategovanje kože – bolečina po operaciji – vpliv kirurškega izida na samozavest – zategovanje tkiv pri vsakdanjih aktivnostih

Telesna obnova in vizualna podoba sta ključni za izboljšanje samopodobe. Udeleženke so izrazile zadovoljstvo z obliko in čvrstostjo rekonstruiranih dojk, kar jim je omogočilo, da se znova počutijo ženske in samozavestne:

U4 »Zdaj sem ponovno zadovoljna z na mestu stoječimi in čvrstimi prsmi.«

U5 »Meni so všeč, ker so manjše kot prej.«

U1 »Imam zelo lepo narejeno rekonstrukcijo, celo malo večje dojke, kot sem imela naravne, in z njimi se počutim dobro.«

Kljub rekonstrukciji pa so nekatere poročale o občutku umetnosti in neavtentičnosti telesa. Ne glede na prisotnost manjših funkcionalnih težav se kaže, da je pozitivno vizualno zadovoljstvo lahko ločeno od telesnega občutenja, kar dopolnjuje izkušnje tistih, ki občutijo umetnost rekonstruiranega telesa. Prisotnost bolečine ali zategovanja ne izključuje občutka telesne celovitosti.

U2 »Moje prsi še vedno skrivam in se nerada gledam v ogledalo, izgledajo mi tako 'vesoljsko'.«

Funkcionalna in estetska prilagoditev je pogosto povezana tudi z določenimi težavami, ki pa ne nujno zmanjšajo pozitivne občutke glede telesne celovitosti. Nekatere udeleženske občutijo rekonstruirane prsi kot nekaj umetnega in tujega, kar lahko vpliva na doživljanje telesa kot manj avtentičnega:

U6 »Zdaj jih ne razkazujem več, kot sem jih včasih.«

U1 »Občasno me moti samo kakšno zategovanje tkiv pri vsadkih.«

Ta razkorak med estetskim zadovoljstvom in telesnim občutenjem kaže, da je rekonstrukcija kompleksen proces, ki zahteva tudi prilagajanje na novo telesno izkušnjo.

3.4.3 Doživljanje spolnosti

Spolnost po mastektomiji je bila pomembna večdimenzionalna tema, ki vključuje tako fizične spremembe kot psihološke in partnerske odnose pri vseh intervjuvankah (tabela 3).

Tabela 3: Doživljanje spolnosti

Kategorija	Izbrane kode
Vloga dojk v spolnosti pred boleznijo	Spolni adut – pomen dotikanja – partnerjeva navezanost na dojke – nizka fizična samozavest zaradi majhnih dojk
Spolnost med zdravljenjem	Izguba želje – utrujenost – suha nožnica – psihološke blokade – neprivlačnost zaradi videza (npr. izguba las)
Spolnost po operaciji	Partnerjeva odtujenost – zmanjšano dotikanje dojk – nova intima ali razpad zveze

Intervjuvanke so poročale o zmanjšani spolni želji med zdravljenjem, fizičnih in čustvenih težavah, pa tudi o vplivu sprememb telesa na partnerski odnos.

U6 »Nisem bla glih navdušena nad seksom med zdravljenjem ... vse je blo preveč boleče.«

U3 »Moj partner se jih po operaciji sploh ni več dotikal.«

Spolnost med zdravljenjem je pogosto zaznamovana z izgubo želje, utrujenostjo, bolečinami in drugimi neželenimi učinki zdravil, ki povzročajo fizične ovire, kot je suhost nožnice.

U1 »Med zdravljenjem nisem čutila potrebe po spolnosti, saj sem se vedno počutila utrujeno, bolj nezainteresirano in moja energija je šla na fokus, da bom bolje, da bom zdrava. Zdravila so mi povzročala suho sluznico.«

Vloga dojk v spolnosti pred boleznijo je za nekatere udeleženke pomemben element spolne identitete in privlačnosti, pri čemer lahko majhnost dojk vodi do nizke telesne samozavesti.

U1: »Bile so majhne in lahko bi rekla, da sem se jih zaradi tega malo sramovala.«

V posameznih primerih je mastektomija celo vodila do razpada zveze.

U3 »Zaradi umetnih prsi sva se razšla, ker mu niso več predstavljale užitka.«

Nekatere udeleženke so poročale o razumevajočih partnerjih, kar je pomembno vplivalo na njihovo doživljanje telesa in spolnosti.

U5 »Mož v meni ni videl nobene razlike ... še vedno mu je bila pomembna bližina.«

Kompleksnost vpliva bolezni na spolnost je prepletena s telesnimi spremembami, psihološkimi blokadami in partnersko dinamiko.

3.4.4 Občutek ženskosti in podpora okolice

Občutek ženskosti se je pri večini udeleženk po mastektomiji spremenil in je močno povezan s telesno integriteto, materinstvom in družbenimi pričakovanji, zlasti v zgodnjem obdobju po operaciji (tabela 4).

Tabela 4: Občutek ženskosti in podpora okolice

Kategorija	Izbrane kode
Sprememba občutka ženskosti	Izguba naravnosti – občutek nepopolne mame – občutek, da »nisem več prava ženska«
Ohranjanje ženskosti	Zavedanje lastne vrednosti – nova samozavest – podpora okolica (partner, družina, prijatelji) – pozitiven odnos do rekonstrukcije – nespremenjen občutek ženskosti
Vpliv okolice in partnerja	Partnerjeva podpora / zavrnitev – vloga otrok – družbena percepcija telesa po bolezni

U5 »Imela sem občutek, da nisem več prava ženska in mama, ker ne bom mogla dojeti.«

U7 »Skrbelo me je, da me nihče več ne bo želel, ker sem brez naravnih prsi.«

Izkušnja udeleženke o nespremenjenem občutku ženskosti po mastektomiji potrjuje, da so doživljanja po mastektomiji zelo odvisna od prejšnje telesne samozavesti, osebnostnih značilnosti ter pozitivne izkušnje z rekonstrukcijo. To dodatno potrjuje potrebo po individualizirani obravnavi žensk, ki presega posplošene predpostavke o izgubi ženskosti.

U1: »Po obojestranski mastektomiji se ne počutim manj ženstveno ... z njimi se počutim dobro.«

Pozitivno so na anketiranko vplivale partnerska podpora, družina in lastna predelava izkušnje.

U7 »Na koncu sva se z bivšim fantom ponovno zblížala. Vedel je, kaj sem dala skozi.«

U3 »Danes sem zadovoljna s tem, kar imam. Včasih sem tudi na plaži zgoraj brez.«

Medtem ko večina udeleženk poroča o izgubi, bolečini, dvomu in ponovni gradnji samopodobe, nam drugačno izhodišče predstavlja bolj neproblematičen prehod, ki temelji na realističnem, celo pozitivnem odnosu do telesa že pred boleznijo. Vse skupaj pa nam razširja razumevanje doživljanja mastektomije. Ta segment poudarja, da je občutek ženskosti globoko osebna izkušnja, ki jo oblikujejo tako notranji kot zunanji dejavniki, zato je nujna individualna in celostna podpora ženskam po mastektomiji.

V prvi fazi po operaciji udeleženke doživljajo močne psihološke odzive, kot so šok, strah in negotovost glede nove telesne podobe. Telo po mastektomiji pogosto opisujejo kot "umetno", "vesoljsko" ali "tujko", kar pomembno vpliva na samozaznavo in samopodobo. Kljub temu pa se pri večini žensk postopoma razvije sprejemanje nove telesne realnosti, še posebej, ko se poveča estetska skladnost po rekonstrukciji.

Rekonstrukcija sama po sebi ženskam pogosto povrne vizualno samozavest, vendar občutek umetnosti, pomanjkanje senzacije in prisotne bolečine pogosto ovirajo doživljanje telesne avtentičnosti. Ta razkorak med videzom in občutenjem telesa ostaja pomemben vir notranjih konfliktov in negotovosti.

Na področju spolnosti je izpostavljena zmanjšana spolna želja, telesna bolečina, suha nožnica in psihološke blokade, kar pogosto vodi v spremembo ali celo razpad partnerskih odnosov. Spolnost ni zgolj fizična funkcija, temveč globoko povezana z doživljanjem lastne privlačnosti, ženskosti in intimne povezanosti. V tem kontekstu je bila partnerjeva

podpora prepoznana kot ključni zaščitni dejavnik, ki omogoča ohranjanje spolne in čustvene bližine.

Pomembno je tudi spoznanje, da občutek ženskosti po mastektomiji ni samoumeven, temveč se mora pogosto ponovno vzpostaviti – skozi notranjo rast, samosprejemanje in podporo okolice. Izjave udeleženk kažejo, da so za obnovo občutka vrednosti ključni pozitivni socialni odnosi in družbena validacija, predvsem pa zmožnost samopotrditve in redefiniranja lastne ženskosti.

Sklepno lahko rečemo, da mastektomija pomeni veliko več kot le izgubo dojke – pomeni preizkušnjo celotne osebne identitete ženske. Zato je pri obravnavi pacientk po raku dojke nujno potrebna celostna podpora, ki presega zgolj medicinske intervencije in vključuje tudi psihološko svetovanje, partnersko in spolno terapijo, osveščanje o možnostih rekonstrukcije in vplivu na senzacijo ter oblikovanje okolja, ki ne stigmatizira telesnih sprememb, temveč jih sprejema kot del okrevanja.

3.5 RAZPRAVA

Analiza sedmih poglobljenih intervjujev je osvetlila večplastno izkušnjo žensk po obojestranski mastektomiji, ki sega daleč preko same zdravstvene obravnave bolezni. Rezultati jasno kažejo, da gre za globoko telesno, čustveno, spolno in identitetno preobrazbo, ki se razvija postopoma in zahteva kompleksno psihosocialno podporo.

Raziskovanje spolne funkcije in telesne podobe pri ženskah z diagnozo raka dojke predstavlja pomembno področje, saj zdravljenje pogosto prinaša posledice, ki bistveno vplivajo na kakovost življenja pacientk. Raziskave osvetljujejo pomen izbire ustreznega kirurškega posega, sistematičnega presejanja spolnega zdravja ter zagotavljanja psihološke in seksualne podpore. Celostna obravnava psiholoških, telesnih in spolnih posledic raka dojke ostaja ključna tema celostne oskrbe pacientk.

Doživljanje ženskosti po obojestranski mastektomiji je izjemno raznoliko in odvisno od več dejavnikov, kot so: predhodna telesna samopodoba, osebne značilnosti, kakovost

partnerskih in družinskih odnosov ter izkušnja z rekonstrukcijo. Na prvo raziskovalno vprašanje, kako pacientke doživljajo ženskost po obojestranski mastektomiji, so udeleženke govorile o izgubi občutka ženskosti, občutku, da niso več »prave ženske« ter o zmanjšani samozavesti glede materinstva zaradi nezmožnosti dojenja. Druge pa so občutek ženskosti ohranile ali celo okrepile s pomočjo rekonstrukcije, pozitivne samopodobe in partnerske podpore. Tako so v kvalitativni raziskavi opravljeni v Siriji Hasan, et al. (2023) analizirali vpliv mastektomije na mlade ženske z rakom dojk. V izpostavljenem kulturnem in kriznem okolju so udeleženke opisovale občutke izgube ženstvenosti, sramu in družbene stigmatizacije. Med glavnimi temami so izstopali psihološka stiska, težave s telesno podobo, omejen dostop do rekonstrukcije in dilema glede odločanja za proteze. Pomembna ugotovitev je bila tudi velika potreba po psihološki oskrbi in podpori, ki pa v kriznih razmerah pogosto ni na voljo. Ta raziskava opozarja na pomembnost kulturno občutljivega pristopa ter na vlogo družbenega konteksta pri okrevanju žensk po mastektomiji.

Pomembno orodje za oceno telesne podobe pri ženskah po mastektomiji – Body Image Scale – so v svoji raziskavi predstavili Sharif Nia, et al. (2023). Merilo omogoča natančno merjenje zaznavanja telesne podobe v različnih kulturnih okoljih, kjer sta izguba telesne integritete in občutek ženstvenosti pogosto zanemarjena, čeprav gre za ključna dejavnika spolnega zadovoljstva in psihološke blaginje.

V raziskavi Grujic, et al. (2021) je bila analizirana povezanost med vrstami kirurških posegov in stopnjo blagostanja, depresije ter anksioznosti pri ženskah z rakom dojk. Primerjali so dve skupini: ženske, ki so prestale onkoplastično konzervativno operacijo in tiste po radikalni mastektomiji z zakasnitveno rekonstrukcijo. Čeprav statistično značilnih razlik v depresiji ali anksioznosti ni bilo, so ženske z onkoplastičnimi posegi poročale o višji psihološki in funkcionalni kakovosti življenja ter boljšem občutku ženstvenosti in spolne privlačnosti. Ti rezultati poudarjajo pomen estetskega in telesnega samodoživljanja pri oblikovanju spolne in psihološke celostnosti po zdravljenju. Jabłoński, et al. (2018) so raziskovali, kako različni kirurški posegi (mastektomija v primerjavi s konzervativno operacijo dojk) vplivajo na telesno samopodobo, izražanje ženstvenosti in doživljanje intimnih odnosov. Rezultati so pokazali statistično značilne

razlike med pacientkami in zdravimi ženskami v vseh treh analiziranih dimenzijah: telesno sprejemanje, izražanje ženstvenosti in intimnost. Posebno izstopajoče so bile razlike pri ženskah po mastektomiji, ki so pogostejše doživljale izgubo ženskosti in težje vzpostavljale intimne odnose. Avtorji poudarjajo potrebo po večplastnem psihološkem pristopu k rehabilitaciji in pomembnost telesne samopodobe kot dejavnika psihosocialne blaginje.

Ženskost po mastektomiji ni samoumevno izgubljena, temveč se pogosto ponovno vzpostavi skozi proces notranje rasti, samosprejemanja in s podporo okolice. Mastektomija tako predstavlja preizkušnjo identitete, ki vodi v transformacijo ženskosti in ne v njeno izgubo.

Spolnost po obojestranski mastektomiji vključuje fizične spremembe (bolečina, suhost nožnice, utrujenost), psihološke ovire (zmanjšana spolna želja, občutek neprivlačnosti) in partnersko dinamiko (odtujenost, razumevanje, razpad zveze). Na drugo raziskovalno vprašanje, kakšno je doživljanje spolnosti in spolnih odnosov žensk, starih od 20 do 40 let, po obojestranski mastektomiji, smo v odgovorih potrdili, da je večina udeleženk izkusila zmanjšano spolno željo, utrujenost in fizične neprijetnosti. Nekatere so doživele partnerjevo odtujenost in zmanjšano telesno bližino, kar je vplivalo na slabše spolno življenje. Prav tako je mastektomija v enem primeru vplivala na razpad partnerske zveze, v drugih pa sta partnerjeva podpora in bližina pomembno prispevali k ohranjanju intime. Da so dojke pomemben del spolnosti, so Lindau, et al. (2023) v svoji raziskavi, ki je temeljila na treh virih podatkov (klinični registri, intervjuji in družbena omrežja), ugotovili, da je ohranitev ali izguba senzacije v dojkah ključna za spolno funkcijo, psihološko dobrobit in občutek celovitosti telesa. Ženske so poročale, da jih izguba občutka v dojkah odvrča od intimnosti, zmanjšuje samozavest in lahko vodi v bolečino. Raziskava posebej izpostavi pomanjkanje komunikacije med zdravniki in pacientkami o tem pomembnem vidiku, kar še dodatno pogloblja stisko žensk. Ti izsledki jasno kažejo, da estetski rezultat ni dovolj – treba je vključiti tudi senzorične in funkcionalne cilje v rekonstrukcijske postopke.

Z validacijo novega, na pacientke usmerjenega merila so Abramsohn, et al. (2023) v svojem članku predstavili orodje, ki ocenjuje senzorično spolno funkcijo dojk. Razvili so ga z namenom standardizirane ocene vpliva različnih kirurških posegov, zlasti pri ženskah z rakom dojk. Ugotovili so, da imajo ženske z bilateralno mastektomijo najnižjo stopnjo senzorične spolne funkcije, kar je pričakovano zaradi same odstranitve tkiva. To pomembno vpliva ne le na telesno funkcijo, temveč tudi na spolno zadovoljstvo in kakovost življenja.

Toukkel, et al. (2022) opozarjajo, da kljub znanim vplivom zdravljenja raka dojk na spolno funkcijo številni klinični timi ne uporabljajo validiranih presejalnih orodij za oceno spolnega zdravja. V svoji sistematični analizi so identificirali deset orodij, ki vključujejo pomembne dimenzije spolnosti, kot so spolna želja, zadovoljstvo, orgazem, bolečina, podoba telesa in partnerski odnosi. Kljub temu imajo mnoga orodja omejitve – od heteronormativne pristranskosti do pomanjkanja prilagoditev za specifične vrste zdravljenja raka. Izsledki raziskave izpostavijo potrebo po ciljno usmerjenih in občutljivih pristopih k obravnavi spolnega zdravja pri preživelih raka.

Poleg telesnih in senzoričnih posledic zdravljenja raka dojk, ki jih obravnavajo različni avtorji, igrajo psihološka blagostanja, spolno zadovoljstvo in telesa samopodoba ključno vlogo pri rehabilitaciji in dolgoročni kakovosti življenja. Različni terapevtski pristopi, kulturni konteksti in kirurške metode bistveno vplivajo na telesno samopodobo, partnerske odnose, reproduktivno zdravje in doživljanje ženstvenosti. Te ugotovitve dodatno razširjajo razumevanje potreb preživelih raka dojk in pomen sistemskega psihološkega ter partnerskega vključevanja v proces rehabilitacije.

Ženske, ki so preživele raka dojk, doživljajo večje težave s spolnim zdravjem v primerjavi z ženskami iz splošne populacije. Depresija, višja starost in nezadovoljstvo v partnerskem odnosu, so pomembni napovedniki poslabšanja spolnega zdravja, v celoti pa poudarjajo potrebo po celostni obravnavi, ki presega zgolj telesne učinke zdravljenja in vključuje tudi psihosocialno podporo (Oberguggenberger, et al., 2017).

Rak dojk pomembno vpliva na spolno zdravje žensk, kar je tesno povezano s samozaznavo ženstvenosti, partnerskimi odnosi in kakovostjo življenja. Iranska raziskava Saleka, et al. (2021) poudarja, da ima večina žensk z rakom dojk spolno disfunkcijo, ne glede na vrsto kirurškega posega ali adjuvantno terapijo. Ugotovili so, da imajo ženske po totalni mastektomiji izrazito nižjo stopnjo spolnega zadovoljstva kot tiste, ki so prestale delno odstranitev dojke ($P = 0,013$). Z regresijsko analizo so ugotovili, da sta tip zdravljenja in raven spolne funkcije pomembna napovednika spolnega zadovoljstva ($P = 0,002$ in $P = 0,003$). Ti izsledki kažejo na potrebo po sistematični podpori ženskam za ponovno vzpostavljanje spolne funkcije po zdravljenju. Gozzi, et al. (2022) so v svoji raziskavi analizirali doživljanje telesne podobe in spolnosti pri ženskah po operaciji raka dojk v Italiji. Kar 74 % udeleženk je poročalo o nezadovoljstvu s spolnim življenjem po bolezni, več kot polovica pa je imela motnje telesne podobe. Zanimivo je, da so skoraj vse sodelujoče izrazile potrebo po pomoči psihoonkologa in bistveno manj, le okoli četrtina, po pomoči seksologa. To kaže na prisotnost kulturnih, osebnostnih ali informacijskih ovir, ki preprečujejo odprto obravnavo spolnih težav. Avtorji opozarjajo, da številne enote za zdravljenje raka sploh nimajo sistemske vključenosti seksologov.

Spolnost po mastektomiji je pogosto zaznamovana z upadom želje, fizičnim nelagodjem in psihološkimi izzivi, vendar se lahko ob podpori partnerja znova vzpostavi, kot so to ugotovili Barjasteh, et al. (2022) v randomizirani klinični raziskavi, kjer so preučevali vpliv svetovanja, temelječega na modelu »Good Enough Sex« (GES), pri ženskah, ki so prebolele raka dojk. V raziskavo je bilo vključenih 100 žensk, razdeljenih na intervencijsko in kontrolno skupino. Udeležanke so bile deležne skupinskega svetovanja, usmerjenega na par, s ciljem zmanjšanja tesnobe, depresije in reproduktivnih skrbi ter izboljšanja spolnega zadovoljstva. Rezultati so pokazali statistično značilno izboljšanje v intervencijski skupini, kar potrjuje, da strukturirano partnersko svetovanje lahko pomembno izboljša psihoseksualno zdravje pacientk po zdravljenju. Pomemben vidik, ki se ga pogosto zanemarja, je občutek v dojkah po mastektomiji in rekonstrukciji.

Obe raziskovalni vprašanji razkrivata, da je izkušnja obojestranske mastektomije presečišče telesne, spolne ter identitetne preobrazbe, kjer ženske na novo opredeljujejo svojo ženskost in spolnost skozi osebni in družbeni kontekst. Z odgovorov na vprašanja

je jasno, da ženske mastektomije ne doživljajo enako ter da pozitivna telesna samopodoba pred operacijo in podporni odnosi partnerja, družine in prijateljev predstavljajo zaščitne dejavnike za ohranjanje ali ponovno vzpostavitev ženskosti in spolnosti.

3.5.1 Omejitve raziskave

Kot omejitev lahko navedemo majhen vzorec intervjujev ter veljavnost rezultatov le na vključene posameznice in jih tako ne moremo posploševati na celotno populacijo ustreznih intervjuvank. Omejitev raziskave nam predstavljajo tudi intimna vprašanja o spolnosti, glede katerih so imele nekatere intervjuvanke zadržke. Prav tako ne poznamo točnega podatka, koliko žensk, starih od 20 do 40 let, je imelo opravljeno obojestransko mastektomijo, saj razpolagamo samo s posplošenim podatkom, koliko operativnih posegov na dojki je bilo opravljenih v posameznem letu.

3.5.2 Doprinos za stroko ter priložnost za nadaljnje raziskovalno delo

Raziskava prispeva k prepoznavi kompleksnosti življenja po obojestranski mastektomiji, pri čemer opozarja, da telesna izguba vpliva na osebno identiteto in kakovost življenja na več ravneh ter nudi strokovno utemeljitev za celostno, individualizirano in trajnostno podporo ženskam, ter postavlja temelj za nadaljnje raziskave.

Raziskava odpira več relevantnih smeri za prihodnje raziskave. Raziskavo bi bilo možno nadgraditi s kvantitativnimi metodami na večjem vzorcu za preverjenost pogostosti in statistične povezave med posameznimi dimenzijami. Prihodnje raziskave bi lahko spremljale ženske v različnih časovnih obdobjih po mastektomiji za boljše razumevanje psihosocialnih učinkov in dinamike okrevanja. V nadaljnje raziskave bi bilo smiselno vključiti tudi partnerje, da bi razumeli, kako oni doživljajo spremembe v spolnosti, telesni podobi in partnerski dinamiki. Na podlagi nadaljnjih raziskav in ugotovitev bi bilo mogoče razviti specifične svetovalne programe za ženske po obojestranski mastektomiji.

4 ZAKLJUČEK

Spolnost se nanaša na vsa obdobja našega življenja, a smo ljudje do tega še vedno izredno zadržani. Pri diagnozi rak dojk pacientke vsekakor najprej ne pomislijo na spolnost, temveč vse druge vidike življenja, spolnosti se zavedajo šele, ko se telo po diagnozi spremeni. Mlade ženske od dvajsetega do štiridesetega leta so na vrhuncu svoje spolne sle, ki pa jo diagnoza rak dojk poruši oziroma izniči.

V naši raziskavi smo odgovore na raziskovalna vprašanja iskali tako, da smo se osredotočili na doživljanje posameznic ob samem procesu zdravljenja kot tudi doživljanju telesa po obojestranski mastektomiji. Analiza je razkrila, da so udeleženke poročale o začetnem šoku in negotovosti po operaciji, postopnem sprejemanju telesa ter izboljšanju samopodobe po rekonstrukciji. Spolnost je bila pogosto prizadeta zaradi telesnih sprememb, vendar so nekatere ženske poročale o izboljšanju intimnosti in ponovni vzpostavitvi spolnega življenja. Pomembno vlogo pri tem so imeli partnerska podpora, družina in prijatelji.

Prav tako različne raziskave dosledno potrjujejo, da rak dojk ne vpliva zgolj na telesno zdravje žensk, temveč globoko posega v intimne, psihološke in socialne dimenzije njihovega življenja. Tip kirurškega posega (mastektomija vs. delna odstranitev), izguba občutka v dojkah, vrsta adjuvantne terapije in partnerska dinamika, predstavljajo ključne determinante vpliva na spolno zadovoljstvo. Obstoječa praksa osredotočanja izključno na preživetje in estetski izid ni zadostna. V ospredje mora priti celostna obravnava ženske kot čutečega bitja, ki potrebuje obnovo telesne, čustvene in spolne celovitosti. Tako kompleksnost zahteva multidisciplinarni pristop, kjer sodelujejo zdravstveni delavci, psihologi, seksologi in svetovalci za partnerske odnose.

5 LITERATURA

Abo Al-Shiekh, S., Mohamed Awadelkarim, I. & Yasser, S.A., 2021. Breast Cancer Knowledge and Practice of Breast Self-Examination among Female University Students, Gaza. *The Scientific World Journal*, 27(2021), pp. 1-7. 10.1155/2021/6640324.

Abramsohn, E.M., Pinkerton, E.A., Wroblewski, K., Anitescu, M., Flynn, K.E., Hazen, A., Schumm, P. & Lindau, S.T., 2023. Breast sensorisexual function: a novel patient-reported outcome measure of sexual sensory functions of the breast. *The Journal of Sexual Medicine*, 20(5), pp. 671-683. 10.1093/jsxmed/qdad024.

Ahčan, U., 2013. *Ko se življenje obrne na glavo*. Ljubljana: Samozaložba Uroš Ahčan.

Ahčan, U. & Kaučič, M., 2016. *Kirurško zdravljenje dojk in rekonstrukcija dojke*. Ljubljana: Društvo onkoloških bolnikov Slovenije.

Ankan, M.D., Kumar, D.S., Neha, T., Aanchal Anant, A., Shazia, R., Ajay, G. & Rajiv, J., 2022. Knowledge and awareness of breast cancer and breast self-examination among college-going female students in Delhi-NCR: a cross sectional study. *Health Education*, 122(6), pp. 663-677.

Barjasteh, S., Farnam, F., Elsous, A., Nedjat, S., Razavi Dizaji, S. & Khakbazan, Z., 2022. Overcoming Reproductive and Psychological Concerns of Breast Cancer Survivors: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Family & Reproductive Health*, 16(1), pp. 52-60. 10.18502/jfrh.v16i1.8594.

Blatnik, A. & Kranjc, M., 2019. Dedni dejavniki, povezani z rakom dojk. In: A. Duratović Konjević, ed., *Šola raka dojk. Ljubljana, 3. oktober 2019*. Ljubljana: Združenje za senologijo SZD in Onkološki institut Ljubljana, pp. 100-106.

Blatnik, A. & Kranjc, M., 2020a. Genetika raka. In: A. Blatnik, ed. *Kaj je dedni rak? Dedno pogojeni raki- genetsko svetovanje in testiranje*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, p. 6.

Blatnik, A. & Kranjc, M., 2020b. Povzetek trenutno veljavnih programov spremljanja dednih sindromov raka. In: A. Blatnik, ed. *Kaj je deni rak? Dedno pogojeni raki- genetsko svetovanje in testiranje*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, pp. 25-26.

Borštnar, S., 2017. *Rak dojke ne izbira starosti*. In: A. Jerman, ed. *2. Študentski kongres o reproduktivnem zdravju: Rak dojk. Ljubljana, februar 2017*. Ljubljana: Društvo študentov medicine Slovenije, pp. 19-20.

Borštnar, S., 2023. Pristopi k zdravljenju raka dojk. In: S. Borštnar, A. Perhavec, A. & Duratović Konjević, eds. *Šola raka dojk. Ljubljana, 23.-24. november 2023*. Ljubljana: Združenje za senologijo SZD in Onkološki inštitut Ljubljana, pp. 75-82.

Borštnar, S., Blatnik, A., Perhavec, A., Gazić, B., Vidergar – Kralj, B., Matos, E., Ratoš, I., Žgajnar, J., Hertl, K., Hočevan, M., Krajc, M., Bešič, N., Paulin, K., Marinko, T. & Klopčič, U., 2019a. Smernice diagnostike in zdravljenja raka dojk (1. del). *Onkologija*, 23(1), pp. 40-53.

Borštnar, S., Blatnik, A., Perhavec, A., Gazić, B., Vidergar- Kralj, B., Matos, E., Ratoš, I., Žgajnar, J., Hertl, K., Hočevan, M., Kranjc, M., Bešič, N., Paulin, K., Marinko, T. & Klopčič, U., 2019b. Smernice diagnostike in zdravljenja raka dojk (2. del). *Onkologija*, 23(2), pp. 46-61.

DORA, 2023. *Presejanje za raka dojk*. [online] Available at: https://dora.onko-i.si/presejanje_za_raka_dojk [Accessed 29 June 2025].

Gazić, B., 2019. Histološka diagnostika raka dojk. In: A. Duratović Konjević, ed. *Šola raka dojk. Ljubljana, 3. oktober 2019*. Ljubljana: Združenje za senologijo SZD in Onkološki inštitut Ljubljana, pp. 36-45.

Golara, A., Kozłowski, M., Lubikowski, J. & Cymbaluk-Płoska, A., 2024. Types of Breast Cancer Surgery and Breast Reconstruction. *Cancers*. 16(18), pp. 1-15. 10.3390/cancers16183212.

Gorzetti, K., 2022. *Telesna samopodoba, samospoštovanje in subjektivno blagostanje pri plesalkah: magistrsko delo*. Univerza v Ljubljani: Filozofska fakulteta, Oddelek za psihologijo.

Gozzi, E., La Manna, A. R., Rossi, L., Colonna, M., Ulgiati, M. A., Romagnoli, L., Busco, S., Parrocchia, S., Marrone, R., Iavarone, C., Arcangeli, G., Angelini, F., De Masi, C., Ambrogio, C., Travaini, S., Calogero, A., Centra, A. & Ricci, F., 2022. What hides beneath the scar: sexuality and breast cancer what women don't say: A single-center study. *La Clinica Terapeutica*, 173(4), pp. 342-346. 10.7417/CT.2022.2443.

Grujić, D., Giurgi-Onu, C., Oprean, C., Crăiniceanu, Z., Secoșan, I., Riviș, I., Papavă, I., Vernic, C. & Bredicean, C., 2021. Well-Being, Depression, and Anxiety following Oncoplastic Breast Conserving Surgery versus Modified Radical Mastectomy Followed by Late Breast Reconstruction. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(17). 10.3390/ijerph18179320.

Hasan, S., Chew, K.S., Balang, R.V. & Wong, S.S.L., 2023. Beyond the scars: a qualitative study on the experiences of mastectomy among young women with breast cancer in a country with crisis. *BMC Women's Health*, 23(1), p. 596. 10.1186/s12905-023-02734-0.

Istenič, A., 2020. Kakovost življenja in spolno zdravje žensk po zaključenem zdravljenju raka dojke. *Utrip*, 28(6), pp. 31-32.

Jabłoński, M.J., Streb, J., Mirucka, B., Słowik, A.J. & Jach, R., 2018. The relationship between surgical treatment (mastectomy vs. breast conserving treatment) and body acceptance, manifesting femininity and experiencing an intimate relation with a partner in breast cancer patients. *Związek leczenia chirurgicznego (mastektomia vs. zabieg*

oszczędzający piers) z akceptacją cielesności, eksponowaniem kobiecości i przeżywaniem intymnej relacji s partnerem w grupie kobiet z rakiem piersi. *Psychiatria Polska*, 52(5), pp. 859-872. 10.12740/PP/91916.

Jarm, K. & Vardič, D. 2024. *Zdravstveni statistični letopis Slovenije*. [online] Available at: <http://www.dlib.si/?URN=URN:NBN:SI:DOC-G618W1BL> [Accessed 5 July 2025].

Kobal, L., 2022. Rak dojke. *Medicinski razglednik*, 61(1), pp 132-134.

Kordeš, U. & Smrdu, M., 2015. *Osnove kvalitativnega raziskovanja*. [pdf] Založba Univerze na Primorskem. Available at: <http://www.hippocampus.si/isbn/978-961-6963-98-5.pdf> [Accessed 15 June 2025].

Kovač, A. 2023. Delitev in podtipi raka dojke. In: S. Borštnar, A. Perhavec, A. Duratović Konjević, eds. *Šola raka dojke. Ljubljana, 23.-24. november 2023*. Ljubljana: Združenje za senologijo SZD in Onkološki inštitut Ljubljana, pp. 67-74.

Kuzmanov Grčar, B., 2017. Rak dojke za začetnike. In: A. Jerman, ed., 2. *Študentski kongres o reproduktivnem zdravju: Rak dojke. Ljubljana, februar 2017*. Ljubljana: Društvo študentov medicine Slovenije, pp. 4-5.

Lindau, S.T., Pinkerton, E.A., Abramssohn, E.M., Fuller, C.M., Grubb, D., Mendoza, T. & Siston, A.K., 2023. Importance of Breast Sensation After Mastectomy: Evidence from Three Sources. *Women's Health Reports (New Rochelle, N.Y.)*, 4(1), pp. 594-602. 10.1089/whr.2023.0106.

Marsh, S., Borges, V. F., Coons, H. L. & Afghahi, A., 2020. Sexual health after a breast cancer diagnosis in young women: Clinical implications for patients and providers. *Breast Cancer Research and Treatment*, 184(3), pp. 655-663. 10.1007/s10549-020-05880-3.

Marinko, T., 2016. Dopolnilno obsevanje raka dojke. In: S. Borštnar, A. Duratović Konjević & C. Grašič Kuhar, eds. *Strokovno srečanje: Šola raka dojke*. Ljubljana:

Združenje za senologijo Slovenskega zdravniškega društva in Onkološki inštitut Ljubljana, pp. 65-69.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE), 2018. *Early and locally advanced breast cancer: diagnosis and management*. [online] Available at: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng101/resources/early-and-locally-advanced-breast-cancer-diagnosis-and-management-pdf-66141532913605> [Accessed 1 July 2025].

Novaković, S. & Škerl, P., 2022. *Molekularna diagnostika v onkologiji: genetsko testiranje oseb s sumom na dedno obliko raka in genetske preiskave pri različnih vrstah tumorjev*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana.

Oberguggenberger, A., Martini, C., Huber, N., Fallowfield, L., Hubalek, M., Daniaux, M., Sperner-Unterweger, B., Holzner, B., Sztankay, M., Gamper, E. & Meraner, V., 2017. Self-reported sexual health: Breast cancer survivors compared to women from the general population - an observational study. *BMC Cancer*, 17(1), p. 599. 10.1186/s12885-017-3580-2.

Onkološki inštitut Ljubljana, 2023. *Rak v Sloveniji 2020*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka Slovenije, pp. 16-56.

Onkološki inštitut, 2025. *Rak dojke*. [online] Available at: <https://www.onko-i.si/o-raku/vrste-raka/rak-dojk> [Accessed 1 July 2025].

Painter, K., 2025. *Breast Cancer Screening and Diagnosis* [online] Available at: <https://www.webmd.com/breast-cancer/breast-cancer-detection> [Accessed 2 July 2025].

Perić, B., 2017. Rak dojke: Ko poseg ne gre po načrtu. In: A. Jerman, ed., 2. *Študentski kongres o reproduktivnem zdravju: Rak dojk*. Ljubljana, februar 2017. Ljubljana: Društvo študentov medicine Slovenije, pp. 24-25.

Polit, D.F. & Beck, C.T., 2021. *Nursing Research: Generating And Assessing Evidence For Nursing Practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer.

Pušnik, D., 2013. *Ženske z rakom dojk in njihovo doživljanje spolnosti: magistrsko delo*. Maribor: Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede.

Pušnik, D., 2014. Rak in spolnost ter vloga zdravstvene nege. In: A. Kranjc, ed. 41. *Strokovni seminar: Z dokazi v prakso – Obvladovanje simptomov v onkološki zdravstveni negi. Ljubljana, oktober 2014*. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji, pp. 85-92.

Salek, Z., Esmkhani, M., Harirchi, I., Rashidi, M. & Fatehi, S., 2021. The Predictors of Sexual Satisfaction among Iranian Women with Breast Cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 22(2), pp. 391-396. 10.31557/APJCP.2021.22.2.391.

Sharif Nia, H., Olyaie, N., Payandeh, M., Miri, R., Moaiery, H. & Ghanei Gheshlagh, R., 2023. Examining the Psychometric Properties of the Farsi Version of the Body Image Scale for Breast Cancer Survivors. *Indian Journal Of Gynecologic Oncology*, 21(1), p. 3. 10.1007/s40944-022-00680-7.

Simetinger, G. 2016. Spolnost žensk na hormonskem zdravljenju. In: B. Šegedin, A. Šečerov Ermenc, A.L. Vodušek, E. Matos & M. Mencinger, eds.. *Podporno zdravljenje bolnikov z rakom: osteoporoza, spolnost, plodnost in aktualne teme*. Ljubljana: Slovensko zdravniško društvo, p. 22.

Škufca Smrdel, A.C., 2014. Spremenjena telesna samopodoba bolnikov z rakom. In: A. Kranjc, ed. 41. *Strokovni seminar: Z dokazi v prakso – Obvladovanje simptomov v onkološki zdravstveni negi. Ljubljana, oktober 2014*. Ljubljana: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji, pp. 78-84.

Tounkel, I., Nalubola, S., Schulz, A. & Lakhi, N., 2022. Sexual Health Screening for Gynecologic and Breast Cancer Survivors: A Review and Critical Analysis of Validated Screening Tools. *Sexual Medicine*, 10(2), p. 100498. 10.1016/j.esxm.2022.100498.

World Health Organization (WHO), 2024. *International Agency for Research on Cancer; Breast cancer*. [online] Available at: <https://www.iarc.who.int/cancer-type/breast-cancer/> [Accessed 30 June 2025].

Zadnik, V. & Primic Žakelj, M., 2023. *Register raka Republike Slovenije: Slovenija in rak*. [online] Available at: www.slora.si [Accessed 25 July 2025].

Zadnik, V. & Tomšič, S., 2023. Epidemiologija raka dojk. In: S. Borštnar, A. Perhavec, & A. Duratović Konjević, eds. *Šola raka dojk: Zbornik prispevkov s strokovnega srečanja, Ljubljana, 23.–24. november 2023*, pp. 5-10.

Združenje Europa Donna Slovenija, 2021a. *Samopregledovanje*. [online] Available at: <https://europadonna.si/ostani-zdrav/samopregled/> [Accessed 30 June 2025].

Združenje Europa Donna Slovenija, 2021b. *Kirurško zdravljenje*. [online] Available at: <https://europadonna.si/kirursko-zdravljenje/> [Accessed 29 June 2025].

Združenje Europa Donna Slovenija, 2021c. *Sistemsko zdravljenje*. [online] Available at: <https://europadonna.si/o-raku/rak-dojk/zdravljenje-raka-dojk/sistemsko-zdravljenje/> [Accessed 29 June 2025].

Žuža, N., 2023. *Telesna samopodoba in športna aktivnost študentk: magistrsko delo*. Univerza v Mariboru: Pedagoška fakulteta.

6 PRILOGE

6.1 INSTRUMENT

Izjava o prostovoljni privolitvi k sodelovanju v raziskavi

Spoštovani!

Moje ime je Nika Časl in kot izredna študentka dodiplomskega študija zdravstvene nege na Fakulteti za zdravstvo Angele Boškin opravljam diplomsko delo z naslovom: Spolno življenje in ohranjanje ženskosti pri pacientkah z rakom po obojestranski mastektomiji pod mentorstvom Marjane Bernot, viš. pred.

V kvalitativni raziskavi bi z vami želela opraviti intervju z namenom pridobitve pomembnih podatkov. Vprašanja so polstrukturirana, ves čas pa se bo zagotavljala vaša anonimnost. Pogovor bo sneman, nato pa dobesedno pretipkan in odgovori uporabljeni izključno v raziskovalne namene. Kasneje vam bom posredovala dobesedni transkript katerega si boste prebrala in mi sporočila ali se z njim strinjate.

Datum:

Podpis:

Vodilna vprašanja za intervju

1. Kakšno je bilo vaše doživljanje telesa po obojestranski mastektomiji?
2. Ali je bila opravljena rekonstrukcija? Če je bila, katero vrsto rekonstrukcije?
3. Kakšno vlogo so za vas imele dojke pri spolnem aktu pred obojestransko mastektomijo?
4. Kako je bilo s spolnostjo med samim zdravljenjem? Katere težave so se pojavljale?
5. Ali je vaš občutek ženskosti po obojestranski mastektomiji spremenjen? Na kakšen način?

Zaključek:

Za sodelovanje se vam iskreno zahvaljujem.