

SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV
Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

SPOLNOST PRI HEMATOLOŠKO ONKOLOŠKIH BOLNIKI



Glavna avtorica vsebine: Frosina Krstanoska,
dr. med., spec. interne medicine, spec. hematologije in FECSM



SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV
Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

CIP - Kataložni zapis o publikaciji
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616.15-006-06
613.88-056.24

KRSTANOSKA, Frosina

Spolnost pri hematološko onkoloških bolnikih / glavna avtorica vsebine Frosina Krstanoska ;
[[soavtorica] Polona Rihtaršič]. - 1. ponatis. - Ljubljana : Slovensko združenje bolnikov z limfomom in
levkemijo, L&L, 2023

ISBN 978-961-7042-09-2
COBISS.SI-ID 162624259

KAZALO

Knjižici na pot	6
O knjižici	6
O anketi med bolniki	7
Spolnost pri hematološko onkoloških bolnikih	12
Uvod	12
Spolnost, težave v spolnosti in spolna medicina	14
Pomen psihoterapije za onkološke bolnike s težavami v spolnosti	18
Bio-psiho-socialni pristop	18
Spolna psihoterapija	20
Individualna spolna psihoterapija	22
Spolna psihoterapija para	22
Hematološko onkološki bolniki in spolnost	23
Dejavniki, ki pri hematološko onkoloških boleznih vplivajo na spolnost	24
Telesni dejavniki	24
Psihični dejavniki	26
Vpliv drugih zdravil na spolnost	26
Vplivi različnih vrst krvnih rakov in zdravljenja na spolnost	28
Maligni limfomi	29
Akutne levkemije in transplantacija krvotvornih matičnih celic	29
Reakcija presadka proti gostitelju (GVHD) – genitalna oblika	31
Zdravljenje spolnih težav pri moških bolnikih	31
Anketa za moške s hematološko onkološko boleznijo – Vprašanja dveh bolnikov in odgovori specialistke spolne medicine	31
Načini zdravljenja težav z erekcijo (erektilnih disfunkcij)	33
Zdravljenje spolnih težav pri ženskih bolnicah	36
Anketa za ženske s hematološko onkološkimi boleznimi – vprašanja šestih bolnic in odgovor specialistke spolne medicine	36
Obravnavanje pri ginekologu	39
Psihoterapija, vaje čuječnosti, vaje “sensate fokus”	43
Doseganje orgazma pri ženskah	44

Spolnost in staranje	45
Dodatni napotki bralcem	48
Uporabljeni viri	49
Slovarček medicinskih izrazov	50

Raziskava o vplivu presaditve krvotvornih matičnih celic (PKMC) na spolnost pri bolnikih	53
---	-----------

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L	58
--	-----------



**stik s seboj
in partnerjem**



KNJIŽICI NA POT

**Urednica knjižice in avtorica ankete:
mag. Milena Remic, podpredsednica
Slovenskega združenja bolnikov z
limfomom in levkemijo, L&L**

O knjižici

Spolnost je za človeka zelo pomembna, vendar pri hematološko onkoloških bolnikih pogosto spregledana tema. Zato smo se v Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, odločili, da skupaj z bolniki in zdravstvenimi strokovnjaki spregovorimo o težavah v spolnosti pri bolnikih in o možnostih za odpravljanje teh težav. Ta knjižica je v prvi vrsti namenjena bolnikom s hematološko onkološkimi boleznimi ter njihovim življenjskim partnerjem, pa tudi bolnikom z drugimi boleznimi in širši javnosti. Pri nastajanju knjižice so poleg zdravstvenih strokovnjakov sodelovali tudi bolnice in bolniki s pomočjo anonimne ankete.

Glavna avtorica besedila je zdravnica **Frosina Krstanoska, dr. med., specialistka internistka in spec. hematologije in FECSM, iz Splošne bolnišnice Slovenj Gradec**, ki združuje strokovna znanja in izkušnje iz interne medicine – hematologije, psihoterapije in spolne medicine. V prvem delu besedila je predstavila spolne težave, spolno medicino in različne načine odpravljanja spolnih težav pri bolnikih, v drugem delu pa se je posvetila konkretnim vprašanjem hematološko onkoloških

bolnic in bolnikov o spolnosti, ki so jih le-ti zastavili v okviru ankete, izvedene v Združenju L&L.

Avtorica drugega prispevka je **Polona Rihtaršič, mag. zdr. nege, zaposlena v Splošni bolnišnici Slovenj Gradec**, ki ima prav tako bogate izkušnje pri delu s hematološko onkološkimi bolniki. V svojem magistrskem delu se je posvetila spolni problematiki bolnikov po presaditvi krvotvornih matičnih celic (PKMC) in raziskovanju, kako zdravljenje s PKMC vpliva na spolnost bolnikov. Izsledke je predstavila v posebnem poglavju te knjižice.

O anketi med bolniki

Pred pripravo knjižice smo dali besedo hematološko onkološkim bolnicam in bolnikom s pomočjo ankete o težavah v spolnosti, z namenom, da bi jim v sodelovanju s strokovnima avtoricama knjižice ponudili čim bolj uporabne informacije in nasvete. Bolnike smo anonimno povprašali, ali doživljajo v spolnosti težave, kako te vplivajo na njihovo življenje ter kakšne strokovne pomoči so deležni za odpravo težav. Odgovori anketiranih so potrdili, da bolniki potrebujejo informacije in strokovne nasvete pri soočanju s svojimi težavami v spolnosti, ter pokazali vsebino in obsežnost teh težav.

Anketo smo ponudili v izpolnjevanje članom Združenja L&L ter drugim bolnikom s hematološko onkološkimi boleznimi. Celotno anketo je izpolnilo 65 odraslih hematološko onkoloških bolnikov, od tega 41 žensk in 24 moških. Starost anketiranih smo opredelili v skupinah od 18 do 30 let, med 30 in 60 let ter nad 60 let, pri čemer smo tri četrtine odgovorov prejeli od bolnikov v starosti med 30 in 60 let, slabo četrtino pa od starejših nad 60 let. Težave v spolnosti je navedlo 61 odstotkov anketiranih žensk in 62 odstotkov moških. Ženske bolnice s težavami v spolnosti so največkrat navajale pomanjkanje spolne želje (76 %), nezadostno vlaženje

nožnice (60 %) ter bolečine pri spolnih odnosih (44 %). Moški bolniki s težavami v spolnosti so največkrat navedli težave z erekcijo (80 %), pomanjkanje spolne želje (47 %) ter zakasnitev ali nezmožnost izliva semena (40 %). Nekatere osebe so poročale, da se je stanje izboljšalo po zaključenem zdravljenju hematološko onkološke bolezni ali pa ob potrpežljivi podpori partnerja. Določeni anketirani pa že desetletje ali več ostajajo z nerešenimi vprašanji v zvezi s kakovostjo svoje spolnosti in posledično partnerskega odnosa, ki je ob tem na veliki preizkušnji.

Anketa je razkrila številne osebne stiske bolnic in bolnikov. Bolnice opisujejo svoje težave in skrbi: »Občutim stres zaradi diagnoze«, »Življenje se mi je postavilo na glavo, po spolnosti nimam nobene potrebe več«, »Ali bom imela skozi celo življenje pomanjkanje želje po spolnosti in težave s suho nožnico?«, »Zakaj imam boleče spolne odnose?«, »Ali bom še kdaj uživala v spolnosti?«. Moški pišejo: »Imam upad mišične mase, libida, kondicije«, »Kako imeti spolni odnos pri nezmožnosti normalne erekcije?«, »Ali lahko pričakujem izboljšanje svoje spolne funkcije in kdaj? Ali je sprememba trajna?«, »Ali je vzrok težav normalno staranje ali je posledica zdravlil?«.

Izjave bolnic in bolnikov pričajo, da težave v spolnosti močno vplivajo na čustvovanje in na medosebne odnose s partnerjem. Ženske bolnice so nam zaupale: »Moja skrb je povezana s partnerskim odnosom v smislu, da pride do trenja in kreganja zaradi spolne nepotešenosti partnerja oz. neskladnosti pri spolnih odnosih«, »Skrbi me, da izgubim moža, ker mi trenutno ni do spolnosti«, »Imam občutke krivde do partnerja«, »Bojim se zavrniti spolni odnos, ker postane partner v primeru zavrnitve nerazumevajoč«, »Moj partner je postal negotov, ali si želim spolnih stikov z njim«, »Stanje zahteva veliko razumevanja z obeh strani«.

Tudi moški bolniki izražajo skrbi: »Vpliv je predvsem v odnosu z ženo, zaradi nezmožnosti pravega spolnega akta«, »Doživljam padec samozavesti, strah pred ponovnim neuspehom ter skrb, da se bova z ženo oddaljila«, »Izogibam se telesnim stikom«, »Koliko časa bo ta sprememba brez posledic za splošen odnos

z ženo? Ali obstaja kakšna pomoč – zdravila, vadba, psihološka terapija?«, »Na srečo imam zelo razumevajočo partnerko in imava še vedno zadovoljive spolne odnose, ki pa niso takšni kot prej«.

Ob dejstvu, da je več kot 60 odstotkov anketiranih bolnikov s hematološko onkološkimi boleznimi navedlo težave v spolnosti, pa je zgolj 17 odstotkov teh bolnikov pritrdilo, da so prejeli priporočila glede spolnosti od svojega hematologa. Zato je treba na področju spolnosti pospešiti in izboljšati informiranje bolnikov. »Kako to rešujejo drugi, kje dobijo nasvete?«, se sprašuje bolnica. Pomenljiv se zdi tudi zaključni komentar anketiranega bolnika: »Hvala, da ste se lotili te tematike. Upam, da bo čim prej kakšen uporaben rezultat.«

Pričujoča knjižica zajema zdravstvene informacije in priporočila v zvezi s spolnostjo ter prinaša bolnikom sporočila strokovnjakov:

- zdravljenje hematološko onkoloških bolezni pogosto pušča neposredne posledice pri spolnosti bolnika, tako telesne kot psihične;
- spolna dejavnost je za bolnike medicinsko priporočljiva (razen v določenih fazah bolezni in zdravljenja) ter pripomore k boljšemu okrevanju, zdravju in kakovosti življenja;
- upad spolne želje je ena najpogostejših spolnih težav med zdravljenju hematološko onkološke bolezni in po njem, pri moških in ženskah;
- težave v spolnosti so lahko začasne in izzvenijo same, lahko pa so dolgoročne in trajne, v tem primeru jih je še zlasti priporočljivo zdraviti;
- bolnikom se v primeru telesnih ali psihičnih težav v zvezi s spolnostjo ni treba odpovedati spolnosti, saj obstajajo različni načini zdravljenja za moške in ženske, za pare in posameznike;
- z zdravljenjem težav v spolnosti se ukvarjajo zdravniki družinske medicine, ginekologi, urologi, endokrinologi, psihiatri, psihologi in družinski terapevti, in širši javnosti manj poznani strokovnjaki – specialisti spolne medicine;
- spolna medicina je posebna veja medicine, namenjena zdravljenju težav v spolnosti, s poudarkom na spolni psihoterapiji, vendar v Sloveniji (še) ni vključena v celostno zdravstveno oskrbo onkoloških in hematoloških bolnikov.

Zaradi zanimanja bolnikov za to tematiko pa v Združenju L&L pripravljamo še druge načine informiranja bolnikov o strokovni zdravstveni pomoči pri odpravljanju težav v spolnosti.

Vsem sodelujočim pri nastanku knjižice se najlepše zahvaljujemo.

želim si zopet
bližine med nama





SPOLNOST PRI HEMATOLOŠKO ONKOLOŠKIH BOLNIKIH

Avtorica vsebine: Frosina Krstanoska, dr. med., spec. interne medicine, spec. hematologije in FECSM, v. d. vodje Enote za hematološko in revmatološko dejavnost, Splošna bolnišnica Slovenj Gradec

Uvod

Knjižica o spolnosti za bolnike s hematološko onkološkimi boleznimi je napisana z namenom spodbujanja odprtosti in pomoči pri težavah v spolnosti pri bolnikih, na pobudo Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L. Moj osebni cilj je, da na razumljiv način razložim bolnikom, kako se izognejo napačnim predpostavkam in prepričanjem o spolnosti, ki je pri nas še vedno tabu. Zato je na prvem mestu pomen informiranja in izobraževanja iz zanesljivih medicinskih virov. S svojimi znanji iz hematologije in obenem znanji iz spolne medicine se zelo zavzemam za to, da se o spolnosti govori. Pri velikem delu zdravljenja smo vključeni zdravniki različnih specializacij, ki se moramo zavedati svoje odgovornosti in potrebe po individualnem pristopu k vsakemu bolniku. Z vidika rehabilitacije, ki poteka pri hematoloških bolnikih, je pomembna vloga hematologa oz. onkologa, da bolnico/bolnika že pred začetkom terapije seznanijo, kaj lahko pričakuje, razloži neželene učinke terapije na spolnost in plodnost ter ga/jo napoti k specialistu za reprodukcijo zaradi ohranitve plodnosti. Tukaj je še vloga psihologa kot

podporna oblika zdravljenja in terapija s pogovori za razbremenitev, podporo, oceno psihičnega čustvovanja in razpoloženja. Ne nazadnje je možna napotitev k psihiatru, če nastopijo težave zaradi tesnobe in depresije.

Kot del multidisciplinarnega tima za zdravljenje bolnikov bi bilo treba vključiti tudi specialista za spolno medicino, ki bi vodil skupinska izobraževanja ter nudil bolnikom psihoseksualno svetovanje in delo po principih spolne medicine, individualno ali v paru.

Mogoče bi v prihodnje v Sloveniji lahko vključili spolno medicino kot del sodobnega zdravljenja, za izboljšanje celostnega in individualiziranega pristopa k vsakemu bolniku.

Moje izobraževanje na področju spolne medicine z zaključnim izpitom v letu 2016 mi omogoča delo z licenco FECSM za zdravnike specialiste za spolno medicino s strani Evropskega združenja za spolno medicino. Zdravljenje spolnih težav, povezanih z rakom, je kompleksno, upoštevajoč vse dejavnike, ki privedejo do motnje (telesni, čustveni, duhovni, kulturni, religiozni, socialni faktorji). Pri tem je v prispevku večji poudarek na psihoseksualnem svetovanju po smernicah Evropskega združenja za spolno medicino, v katerem delujem kot aktivna članica.

Pri svojem vsakdanjem delu, kot specialistka internistka in hematologinja na Oddelku za interno medicino v Splošni bolnišnici v Slovenj Gradcu, poskušam bolnika vedno vprašati glede spolnosti. Počutim se strokovno odgovorna in obenem osebno vesela, ko me povabijo v radijske oddaje o spolnosti, v veselje mi je odkrito govoriti o tem in odgovarjati na vprašanja novinarjev in poslušalcev. Delo opravljam v zasebni ambulanti za psihoseksualno svetovanje, ki za zdaj poteka samoplačniško, ob četrtkih v Zdravstvenem domu Velenje s predhodnim naročanjem.

Poslušajte svoje telo in se mu prepustite.

Spolnost, težave v spolnosti in spolna medicina

Spolnost je pozitiven in neprecenljiv del osebnega in partnerskega udobja, intimnosti, zaupanja, zadovoljstva in uresničevanja spolne želje.

Dobro fizično zdravje in zdrave življenjske navade so vitalna sila spolnega zdravja. Spolno zdravje pa pripomore k občutkom sreče, vitalnosti in k dobremu zdravju na splošno.

Sproščенost je bistvenega pomena za uresničevanja spolnih želja ter za doseganje užitka in zadovoljstva. Vzburjanje za doseganje užitka je lahko v dvoje ali pri posamezniku samem.

Pri tem ni pomembno edinole spolno občevanje, enako štejeta čutni dotik in čustveno zadovoljstvo.

Težave v spolnosti, kot so spolna motnja, zaskrbljenost in spolna disfunkcija, se pojavljajo v splošni populaciji. O **spolni disfunkciji** govorimo takrat, ko gre za ponavljajočo se spolno motnjo, ki nam povzroča skrbi in traja dlje časa.

V Evropi so bile po podatkih Evropskega združenja za spolno medicino (ESSM) v letu 2012 spolne disfunkcije prisotne pri 52 odstotkih moških in pri 63 odstotkih žensk v splošni populaciji odraslih nad 18 let. Spolne težave so v 75 odstotkih primerov osnovni ali pa pridruženi razlog, da pari poiščejo družinsko psihoterapijo (Reisman idr., 2012).

Po desetih letih so podatki ESSM spremenjeni, vendar iz časa pandemije covid-19 v letu 2020 in 2021 še niso objavljeni. Študija v Združenem kraljestvu z vključenimi 868 tisoč odraslimi ljudmi pa je pokazala, da se je spolna dejavnost v

letu 2020 zmanjšala za 40 odstotkov (Jacob idr., 2020).

Spolna disfunkcija je pokazatelj telesne ali duševne motnje ali bolezni, lahko je tudi posledica neželenega učinka zdravljenja.

Poznamo več tipov spolnih disfunkcij – telesni in psihični, velikokrat gre za kombinacijo obeh in dodatno še za vpliv okolja in družbe.

Telesna oz. organska spolna disfunkcija ne privede zmeraj do spolnih težav v partnerski zvezi. Le če nas to moti v zvezi, potem postane spolna disfunkcija 'najin spolni problem'.

S človeško spolnostjo in motnjami se ukvarja posebna veja medicine, to je spolna medicina. Namen spolne medicine je izboljšati spolno zdravje s pomočjo preventive, diagnostike, terapije in rehabilitacije stanj ali bolezni: spolne funkcije, spolne in partnerske izkušnje, spolne identitete in travme. Obravnava je individualna in partnerska, z znanjem in metodami medicinske, psihološke in sociološke znanosti.

Cilj spolne medicine je ponovna vzpostavitev ali izboljšanje spolne funkcije, optimizacija spolnega doživljanja in dobrega počutja ter tako osebnega kot tudi medosebnega zadovoljstva v spolnosti. (definicija po Evropski akademiji za spolnost).

S spolnostjo in spolnimi težavami se ukvarjajo ginekologi, urologi, internisti endokrinologi, zdravniki družinske medicine, psihologi in družinski terapevti. Zdravniki različnih strok se še posebej usposobijo za področje spolne medicine in postanejo **specialisti spolne medicine**, tako da pridobijo posebna znanja in se usposobijo za bio-psiho-socialni pristop k reševanju težav v spolnosti. Pridobijo

licenco Evropskega združenja za spolno medicino (licenca FECSM) in imajo znanja, ki so jih pridobili z izobraževanjem in so certificirani pod okriljem Evropskega združenja za spolno medicino (ESSM).

Sodobna spolna terapija, ki se izvaja v spolni medicini, ima celostni pristop s ciljem doseganja **zadovoljive spolnosti** (angl. »good enough sex«). Namen je pomagati klientom tudi širše, da dosežejo bolj zadovoljiv partnerski odnos in višjo kakovost življenja, z uporabo najbolj učinkovitih in najmanj dragih sredstev, ter da se ne trudijo dosegati norm, ki v spolnosti v resnici ne obstajajo. Pristop vključuje spolno vzgojo, komunikacijo, svetovanje parom, doseganje preprostega užitka, fizično ozaveščanje in vaje za čutnost ter poglobljen pristop k zgodovini spolne zlorabe in travme. Vključuje sodelovanje specialista spolne medicine z drugimi zdravniki, kot so urolog, ginekolog, endokrinolog in psihiater, ter napotitev bolnika k ustreznim specialistom. Celostna obravnava bolnika tako vključuje telesni pregled, zdravljenje osnovne bolezni, prilagoditev življenjskega sloga in navad/razvad, laboratorijsko kontrolo in svetovanje za zmanjšanje tesnobe in stresa.

Poudarek spolne medicine je na **spolni psihoterapiji**, pri čemer specialist spolne medicine večinoma ravna po načelih kognitivno vedenjske terapije (glejte medicinski slovarček), z osredotočanjem na reševanje spolnega problema pri bolniku oz. paru. Uporablja se sistemska terapija parov za izboljšanje komunikacije. Specialist spolne medicine lahko predpiše zdravila ter priporoča in razloži različne vaje, ki vključujejo tudi spolne igre vlog in spolne scenarije, pripomočke in igrače.

Naslednja tabela prikazuje pristop in vprašanja za opredelitev spolne motnje, zaskrbljenosti ali disfunkcije na obravnavi pri specialistu spolne medicine. Vprašanja so odprta, brez domnevanj ali obsojanja, v varnem okolju z zaupanjem in diskretnostjo.

Za spolno težavo je treba opredeliti	Ali je nova, trajna in ali se ponavlja?
Kako vpliva?	Ali težava povzroča zaskrbljenost in stres samo osebi in/ali so težave v odnosu s partnerjem?
Narava in pojav težave	Je splošna in se pojavlja od začetka spolne dejavnosti ali se pojavi pozneje Specifična – samo v določenih dejavnosti in z določenim partnerjem
Opredelitev najbolj pomembne težave	Pri spolni dejavnosti so najbolj zaskrbljujoče težave zaradi: Pomanjkanja spolne želje Težave z vzburljanjem Težave z doseganjem orgazma Bolečine pri spolnem odnosu
Primerjava s preteklostjo	Kdaj je bila nazadnje spolnost zadovoljiva? Primerjava glede pogostosti spolnega občevanja ter glede težav sedaj in prej
Kdaj in kako vplivajo na težavo drugi dejavniki? Možna povezava z določenim dogodkom	Neplodnost, rojstvo otroka, depresija, tesnoba, novo zdravilo, menopavza, partnerski odnos in nezvestoba, ločitev in smrt Celotna medicinska zgodovina – sedanje in prejšnje bolezni, poškodbe in operacije, zdravila in drugi načini zdravljenja Odraščanje, spolna vzgoja, religija, kulturno okolje, odnosi v širši družini in s starši in sorojenci Spolna zloraba in travma
Dejavniki, ki težavo poslabšujejo	Stres, utrujenost, odsotnost zasebnosti, revščina
Dejavniki, ki pomagajo Poskusi izboljšanja	Spolna terapija v preteklosti Dejavnosti: branje erotične literature, gledanje filmov, masaže, aktivnosti v dvoje, potovanja ali dopusti Uporaba spolnih pripomočkov, zapeljivega perila, spolnih igrač, afrodiziakov; tablete in druga terapija, predpisana s strani zdravnika
Opis partnerja	Zdaj in prej, prvi spolni odnosi, trajanje zveze, spolna dejavnost in zainteresiranost partnerja ter njegove/njene težave
Partnerski odnos	Opis partnerja in odnosa – zadržan, ljubeč, nezvest, in način preživljanja skupnega časa Opis tipičnega spolnega akta Skrite želje in fantazije
Spolna težava	Ali povzroča težave v partnerskem odnosu in privede do konflikta, oddaljenosti in prekinitve zveze? Odprt pogovor ali iskanje krivca? Je to moj, tvoj ali najin problem?
'Plissit' pristop zdravnika	Kaj pričakujete od obravnave? Podajanje osnovnih informacij, izobraževanje in konkretni nasveti za spolno težavo Poglobljena obravnava po principih spolne medicine Napotitev k drugemu zdravniku specialistu (ginekologu, urologu, endokrinologu, psihiatru, dermatologu)

Tabela 1: Vprašanja za opredelitev spolne motnje, zaskrbljenosti ali disfunkcije na obravnavi pri specialistu spolne medicine

Pomen spolne psihoterapije za onkološke bolnike s težavami v spolnosti

Najpogostejše pritožbe in skrbi bolnikov lahko nazorno prikažemo z resničnimi izjavami bolnikov v praksi:

- »Moje telo je spremenjeno in ne počutim se več enako kot pred boleznijo.«
- »Preveč sem utrujen in depresiven, da bi razmišljal o spolnosti.«
- »Ne morem nič več ponuditi spolnega užitka svojemu partnerju.«
- »Nisem več ista jaz, počutim se postarano.«

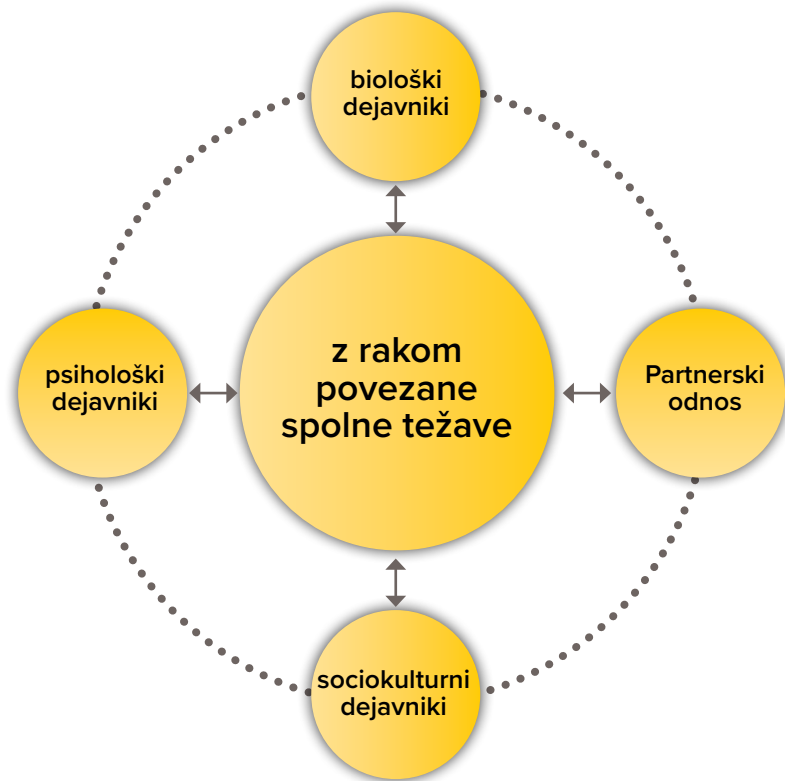
Bio-psiho-socialni pristop

Bio-psiho-socialni pristop k spolnosti in spolnim težavam pri onkoloških boleznih vključuje več področij. Niso samo onkološke bolezni v področju spolnih organov in dojk tiste, ki povzročajo težave v spolnosti, temveč vse vrste onkoloških bolezni v večji ali manjši meri prizadenejo spolno funkcijo in spolno dejavnost. Najpogostejši dejavniki, ki nastopajo pri onkoloških boleznih in vplivajo na spolnost, so naslednji:

- Biološki – hormonske spremembe, bolečina, utrujenost, izguba las, zmanjšanje telesnih občutkov, apetita.
- Psihološki – čustvene težave, kot sta tesnoba in depresija, telesna samopodoba, motivacija, negativne misli.
- Socialni – verska prepričanja, kulturne vrednote in socialne norme, stigme in miti o spolnosti.
- Partnerski – prekinitev zveze, strah pred intimnostjo, izguba komunikacije, partnersko neskladje.

Bio-psiho-socialni pristop spolne medicine obsega naslednje korake obravnave za onkološke bolnike:

- Pred boleznijo individualno in v paru raziskati njihovo spolno funkcioniranje,



Slika 1: Bio-psiho-socialni pristop k težavam v spolnosti, povezanih z rakom.
 Povzeto po avtorjih Bober in Varella, 2012. *Journal of clinical oncology*

- Ob postavitvi diagnoze in po zdravljenju onkološke bolezni ugotoviti spremembe zaradi same bolezni in neželenih sopojevov terapije, ki nedvomno povzročijo telesne in psihološke spremembe za bolnika in spremembe pri spolni dejavnosti para.
- Proučiti bio-psihosocialne spremembe in razumevanje spolne izkušnje določenega posameznika ali para.
- Podpreti bolnika pri soočanju z izgubo nekega dela spolne funkcije ter pri spoznanju in žalovanju, da se določen del tega morda ne bo več povrnil.
- Podpreti bolnika, da sprejme svojo spolnost na nov način: ponovna erotizacija telesa, sprejetje pomoči za izboljšanje svoje spolnosti, izboljšanje spolne samozavesti in zaupanja, izboljšanje komunikacije s partnerjem.

Bolniki poiščejo psihoterapijo pri strokovnjaku spolne medicine iz različnih razlogov:

- Slučajno se najdejo v programu za onkološke bolezni, ki vključuje pomoč specialista spolne medicine, kar je običajno v večjih onkoloških centrih, npr. v ZDA, Franciji in Nemčiji.
- Razumejo, da je njihovo žalovanje in izguba nekega dela spolnosti normalna zaradi diagnoze, ob tem pa se zavedajo, da je zadovoljiva spolnost njihova pravica k vrnitvi v življenje, še posebej če so bolezen uspešno premagali.
- Želijo najti trike in pripomočke za povrnitev dobre spolnosti, potem pa ugotovijo, da jih namesto bližnjic čaka vztrajno delo pri specialistu spolne medicine.

Pri spolni psihoterapiji dela specialist spolne medicine skupaj z bolnikom po naslednjih korakih:

- kako bolnik razume in občuti vpliv onkološke bolezni na svojo spolnost? Kakšen je njegov/njen psihološki odziv?
- zgodovina partnerskega odnosa, spolna dejavnost pred boleznijo, morebitne spolne zlorabe in travme,
- zgodovina morebitne duševne bolezni, zloraba substanc, odvisnosti in kajenje,
- uporaba zdravil ter morebitne druge bolezni razen onkološke.

Namen psihoterapevtskega pristopa k bolniku je, da se izboljšajo telesna samopodoba, spolni stiki in telesni občutki. Poudarek je na predelovanju procesa žalovanja in na sprejemanju izgube, ki se lahko kaže v vseh fazah spolne dejavnosti: žalovanje zaradi izgube spontanosti pri spolni želji; pri vznurjanju je potrebna priprava in dolgotrajna stimulacija, kar bolniki občutijo kot izgubo lastne učinkovitosti; nadalje, pri naslednji fazi spolnega odziva (plato) imajo bolniki težave z osredotočanjem in z negativnimi mislimi, kar privede do žalovanja zaradi

izgube nadzora nad svojimi čustvi. Pogosto ne doživijo orgazma, kar privede do nezadovoljstva. V fazi po orgazmu se bolnikom lahko zgodi, da ne čutijo več intimnosti do partnerja in želje, da bi spolni odnos ponovili.

Specialist spolne medicine pomaga bolnikom tudi s podajanjem pravih in jasnih informacij glede spolnosti, da bi se preprečile zmote in lažna prepričanja bolnikov, kot so na primer:

»Rak je nalezljiv«

»Spolni odnos povzroča ponovitev raka«

»Po zunanji radioterapiji je bolnik radioaktiven in sevanje prenaša na partnerja«.

Ena od metod pri psihoterapevtski obravnavi bolnika s strani specialista spolne medicine je t. i. **model uravnoveženja** (angl. sexual tipping model, po avtorju Perelman 2009), ki pravi, da je spolna funkcija enaka vsoti zaviralnih in spodbujevalnih dejavnikov, zato obravnava poteka po fazah:

1. faza

- ugotoviti je treba vse dejavnike pri spolnosti, spodbujevalne in zaviralne, ter ob tem neposredno vprašati posameznika ali par: Ali menite, da se lahko kaj spremeni? Ali si spremembe sploh želite?

2. faza

- z dobro mero občutka in obenem odločnosti terapevt skupaj s parom določi in spodbuja uporabo spodbujevalnih dejavnikov: odpreti vsa čutila, ustvariti prijetno vzdušje v okolju in vzdušje v samem odnosu, kot so komplimenti, ugajanje in božanje.

3. faza

- simptomatsko predlagati rešitve za vsako posamezno težavo. Spolnost ni

spontana, temveč je planirana, za ponovni začetek so potrebni trije P-ji: predajanje, pogajanje in prilagajanje.

4. faza

- žalovanje za preteklimi spolnimi dejavnostmi je zaključeno, bolnik zavzame realna pričakovanja o spolnosti glede na starost in morebitne pridružene bolezni.

Individualna spolna psihoterapija

Ta vključuje:

- izobraževanje bolnika za odprtost, da sprejme nove spolne možnosti, ki ne vključujejo samo vaginalnega spolnega odnosa,
- predelava žalovanja s kognitivnimi tehnikami, da bolnik privzame nov okvir in pristop k doživljanju spolnosti,
- tehnike čuječnosti, da postane bolnik bolj pozoren na 'tukaj in zdaj' z vsemi čuti,
- psihodinamični pristop, da se prepoznajo in izboljšajo bolnikove zmožnosti za uspešno spoprijemanje s tesnobo in stresom.

Spolna psihoterapija para

To je delo na partnerskem sodelovanju in komunikaciji s ciljem, da se zmanjšajo konflikti med njima in da partnerja razvijeta spolno pogajanje in prilaganje ter okrepi občutek bližine in medsebojne povezanosti (intimnosti).

Spolna psihoterapija para vključuje:

- Vaje 'sensate focus', kar pomeni pozornost na čute in čustva tukaj in zdaj, v času izvajanja spolne dejavnosti, s ciljem, da se zmanjša tesnoba pri odnosu in se znova vzpostavi intimnost.
- Spolno eksperimentiranje: poskusiti nekaj novega, znova gledati na partnerja

ne samo kot na negovalca, temveč kot spolno privlačnega partnerja, ki nas vzburja.

- Delo na zvišanju samozavesti: sprejeti telo kot spremenjeno, znova se počutiti živo in poiskati pomoč psihiatra, če sta prisotni tesnoba ali depresija.

Hematološko onkološki bolniki in spolnost

Zakaj je treba obravnavati specifične težave v spolnosti pri hematološko onkoloških bolnikih? Zakaj zdravniki onkoloških bolnikov ne sprašujejo glede spolnosti? Zakaj o tem ne govorijo? Zdravniki se pogosto izogibajo vprašanju o spolnosti pri bolnikih, niso dovolj poučeni o tem, menijo, da to ni njihova odgovornost ali predvidevajo, da bodo bolniki sami vprašali.

Bolniki se borijo za življenje, težko delijo intimnosti ali rečejo 'ni problema', pogosto imajo občutek sramu ali strahu, da je neprimerno govoriti o tem in poiskati pomoč. V medijih se o tem ne govori.

Kako je v resnici? Onkološke bolnike s težavami v spolnosti bi lahko razdelili v tri skupine:

- tretjina bolnikov ima spolne/intimne težave, ki jih lahko reši izbrani zdravnik družinske medicine,
- tretjina bolnikov ni zainteresirana za spolnost, potrebujejo morda zgolj informacije,
- tretjina bolnikov ima kompleksne težave, ki se jih da rešiti s pomočjo zdravnika z znanji spolne medicine.

Zdravnik, ki zdravi osnovno bolezen, mora k bolniku pristopiti aktivno in mu ponuditi možnost, da povpraša o spolnosti, ter mu pomagati pri reševanju njegove spolne težave. Bolnika lahko usmeri in mu svetuje obisk in obravnavo pri specialistu.

Temu je namenjena nadaljnja, bolj poglobljena obravnava, individualno ali v paru, pri zdravniku spolne medicine. Ta naj zagotavlja klientom občutek zaupanja in diskretnosti ter obravnavo v varnem okolju in v zagotovljenem času, po eno uro brez prekinitev in zunanjih motenj.

Obravnava in reševanje spolnih težav pomaga bolniku dosegati več kot samo osnovne ugodne učinke spolnosti, ki so ljubezen, užitek in intimnost. Zadovoljiva spolnost bolniku prinaša še druge ugodne telesne in duševne učinke:

- s spolno stimulacijo in orgazmom se zmanjša mišični pritisk
- zmanjšajo se bolečine zaradi sproščanja endorfina pri orgazmu in zmanjša se občutljivost za bolečino,
- pri moških in ženskah se sprošča hormon oksitocin, kar ugodno vpliva na spanje in sproščenost,
- poveča se vzajemna odprtost in zaupanje, še zlasti pri moških, zato se krepi partnerska zveza,
- z zadovoljivo spolnostjo se zmanjša depresija, kar se lahko izboljša že tudi po masturbaciji,
- s spolnostjo in intimnostjo se krepi čustvena bližina med partnerjema, poveča se samozavest in občutek moškosti/ženskosti zaradi vzburljanja in užitka.

Dejavniki, ki pri hematološko onkoloških boleznih vplivajo na spolnost

Dejavniki so telesni in psihični, prehodni in trajni, med seboj se prepletajo. Včasih prehodni sami izzvenijo, včasih pa preidejo v trajne. Zlasti pri trajnih je priporočljiva pomoč spolne medicine.

Telesni dejavniki so naslednji:

- hujšanje, vročina, izguba apetita, utrujenost, vnetja in krvavitve;
- spremembe krvne slike, kot je npr. slabokrvnost, posredno zmanjšajo spolno poželenje in dejavnost; kemoterapija in radioterapija lahko povzročita

predčasno izgubo spolnih hormonov in neplodnost.

Kemoterapija ima tri osnovne negativne vplive:

- telesna nemoč in številni telesni simptomi – slabost, bruhanje, driska, zaprtje, izpad las, izguba ali pridobivanje telesne teže, okvara živcev, razjede v ustni votlini ali želodcu,
- ‘chemobrain’ oz. možganska megla z neugodnim delovanjem na spomin, koncentracijo, hitrost obdelave informacij,
- direkten vpliv na spolno funkcijo in plodnost.

Vplivi kemoterapije na spolno funkcijo in plodnost so naslednji:

Pri ženskah se zmanjša vlaženje nožnice, pojavljajo se bolečine, spontano ali pri spolnem odnosu, izguba spolne želje in zmožnost doživljanja orgazma. Pojavi se lahko prezgodnja menopavza, ki privede do vaginalne atrofije (stanjšanja tkiva nožnice), zmanjšanja vlažnosti nožnice in pogostih vnetij sečil.

Pri moških kemoterapija nima neposrednega vpliva na erekcijo in izliv semena. Povzroča pa znižanje ravni hormona testosterona in posredno privede do zmanjšanja spolne želje, motenj erekcije ter telesnih in psihičnih sprememb.

Kemoterapija lahko povzroča poškodbo kromosomov v jajčnih celicah jajčnika in spermija. V času kemoterapije in takoj po njej ženska ne sme zanositi. Pri moških traja dlje časa, da postane sperma ponovno sposobna za oploditev, ker je potrebno več kot 70 dni, preden novi spermiji postanejo zreli in pripravljeni za ejakulacijo.

Kemoterapija je direktno toksična za bolnikovega partnerja in odvisno od zdravila je potrebno 2–7 dni, preden se popolnoma izgubijo nevarni delci iz semena, vaginalne tekočine, sline in drugih izločkov telesa bolnika/bolnice.

Psihični dejavniki

Pojavijo se lahko: depresija, negotovost, vpliv na samozavest in samopodobo, strah pred smrtjo in negotovost glede izida zdravljenja. Pojavijo se lahko zmotna prepričanja, da je lahko življenje pred boleznijo (zunajzakonska zveza, splav ali spolno prenosljive bolezni) mogoče krivo in je privedlo do rakave bolezni. Sprememba telesa, ki nastane po kemoterapiji in privede do plešavosti in izgube telesne teže, pa čeprav zgolj prehodno, lahko povzroči tudi trajnejše znižanje bolnikove samopodobe, da se bolniki počutijo manj privlačni za partnerja, se umikajo in skrivajo ter izogibajo komunikaciji in dejavnostim, ki so jih prej počeli skupaj.

Vpliv drugih zdravil na spolnost

Večina zdravil vpliva na spolnost samo v času zdravljenja, nekatera, zlasti kortikosteroidi, pa imajo lahko učinke tudi daljši čas.

Antidepresivi

Depresija, motnje prilaganja in tesnoba se pojavijo pri 38 odstotkih bolnikov s hematološko onkološkimi boleznimi med zdravljenjem in samo pri 29 odstotkih pri bolnikih na paliativni oskrbi, kot je pokazala metaanaliza 94 študij. Pri tem se najpogosteje pojavlja depresija, na drugem mestu so motnje prilaganja in tesnoba. Zdravljenje depresije izboljša kakovost življenja in sodelovanje bolnika pri onkološkem zdravljenju ter olajša spolne težave. Po drugi strani imajo antidepresivi neželene učinke tako, da zdravila iz skupine tricikličnih antidepresivov in selektivnih zaviralcev prevzemanja serotonina (SSRI) lahko povzročajo zmanjšano spolno željo, težave z orgazmom, zakasnelo ejakulacijo in erektilno disfunkcijo. Zato se jih bolniki izogibajo predvsem zaradi vpliva na zmanjšanje spolne želje in na doživetje orgazma. Med antidepresivi obstajajo zdravila, ki so 'spolnosti prijazni' (angl. sex-friendly), saj imajo manjši vpliv na spolnost, predpiše jih psihiater. Med njimi so zdravila z naslednjimi učinkovinami: agomelatin, bupropion, mirtazepin in trazodon.

Zdravila proti slabosti

Predpisujejo se z namenom zmanjšanja slabosti in bruhanja in so iz različnih skupin: zaviralci receptorjev serotonina 5-HT₃ (granisetron, ondasetron), kortikosteroidi (metil prednizolon, deksametazon), dopaminski antagonisti (metoklopramid, haloperidol), anksiolitiki – benzodiazepini in kanabinoidi (dronabinol). Posebej anksiolitiki vodijo do zaspanosti, zmanjšanja spolne želje, pojava erektilne disfunkcije in podaljšanega časa do doseganja orgazma. Dopaminski antagonisti povzročajo povečano raven hormona prolaktina, kar privede do zmanjšanja spolnih hormonov z zmanjšano spolno željo tako pri ženskah kot pri moških. Zato so z vidika ohranjanja spolne funkcije od vseh najbolj varni zaviralci receptorjev 5-HT₃.

Kortikosteroidi

Pogosto se uporabljajo v prvi fazi zdravljenja hematološko onkoloških bolezni, kot so levkemije in limfomi. Povzročajo pridobivanje telesne mase, zadrževanje tekočine in lipodistrofijo (neenakomerno kopičenje maščobnih blazinic), težave z želodcem, motnje spanja in povišane vrednosti sladkorja v krvi. To so akutni učinki. Učinki kortikosteroidov na spolnost, ki so navedeni v nadaljevanju, pa so lahko kronični in lahko sčasoma izzvenijo ali pa tudi ne: opaža se zmanjšanje spolne želje pri 58 odstotkih bolnikov (moških in žensk) in erektilna disfunkcija pri 52 odstotkih bolnikov. Pri teh so dokazali znižano raven testosterona, pri ženskah pa motnje menstrualnega ciklusa in zmanjšanje plodnosti.

Zdravila proti bolečinam

Opioidni analgetiki se uporabljajo takrat, ko zdravila iz drugih skupin (paracetamol, metamizol, diclofenac, naproxen) niso učinkovita. Zdravila iz skupine opioidnih analgetikov so lahko v obliki tablet, obližev, injekcij ali kot kontinuirana terapija s protibolečinsko črpalko. Glavni v tej skupini so morfin, fentanil, kodein, tramadol, oxycodon in hydromorphone. Kronična uporaba opioidov povzroča simptomatski

hipogonadizem (zmanjšanje delovanja spolnih žlez in nižanje ravni hormonov) z utrujenostjo, simptomi depresije in spolne disfunkcije pri 90 odstotkih bolnikov. Možna mehanizma za nastanek sta zmanjšano izločanje spolnih hormonov ali povišanje hormona prolaktina. Z znižanjem odmerka se znova poveča spolna želja in celotno spolno delovanje. Tramadol lahko povzroča podaljšanje časa do ejakulacije in nezmožnost doseganja orgazma.

Kanabinoidi

Uporabo kanabinoidov lahko predpiše zdravnik za lajšanje slabosti in bruhanja ter za povečanje apetita pri onkoloških bolnikih. Dronabinol in nabilon se predpisujeta z namenom zmanjšanja bruhanja ob kemoterapiji, če bolniki niso imeli odgovora na klasična zdravila. Delovanje tetrahidrokanabinola (THC) na spolno zdravje je v fazi odkrivanja novih rezultatov, ki pa so si nasprotujoči. Nekatere študije kažejo, da imajo kronični uporabniki THC nizke vrednosti testosterona in luteinizirajočega hormona (LH), v študijah drugih avtorjev pa to ni dokazano. Učinki TCH na spolnost so odvisni od doziranja, tako da imajo kronični uporabniki zmanjšano spolno delovanje, medtem ko imajo novi uporabniki v začetku uporabe in z nizkimi odmerki THC pozitiven učinek povečanja sproščenosti in odprtosti za čutne dražljaje.

Vplivi različnih vrst krvnih rakov in zdravljenja na spolnost

Hematopoetski malignomi so raznovrstna skupina bolezni, ki vključujejo levkemije, mielodisplastične sindrome, mieloproliferativne neoplazme, maligne limfome in plazma celične diskrazije. Napredovanje zdravljenja v zadnjih 30 letih je povzročilo, da so bolniki lahko ozdravljeni in živijo dlje časa. Zdravljenje vključuje kemoterapijo, biološka zdravila in tarčno terapijo, radioterapijo, intenzivno terapijo in transplantacijo krvotvornih matičnih celic. V novejšem času je možna izbira zdravljenja še nova terapija CAR-T za določene oblike krvnih rakov. Dolgoročni učinki terapij se kažejo z razvojem sekundarnih malignomov, kardiomiopatij in z neplodnostjo po terapiji, posebej pri mlajših moških in ženskah po zdravljenju

Hodgkinovega limfoma in akutnih levkemij ter po transplantaciji krvotvornih matičnih celic.

Maligni limfomi

Večina objav v literaturi je za osebe po Hodgkinovem limfomu, ki imajo 95-odstotno preživetje v zgodnjih fazah bolezni in 75-odstotno pri bolnikih z napredujočo boleznijo. V preteklosti so bili zdravljeni s protokoli, ki so vključevali alkilne kemoterapije – prokarbazin in ciklofosamid, ki pri ženskah vodijo do prezgodnje odpovedi jajčnikov, kar skupaj z radioterapijo vpliva na spolno funkcijo. Pozneje so uvedli protokole zdravljenja, ki vključujejo druge vrste zdravil in manj obsevanja, kar je povzročalo manj toksičnosti za spolne organe. Pričakovane dolgotrajne spolne težave po terapiji se pojavljajo različno, različni viri navajajo od 12 pa vse do 62,5 odstotka bolnikov, kar je nasprotujoče in ni zaključkov glede na majhnost vzorcev in odsotnost kontrolne skupine v študijah. Behringer idr. so leta 2013 izvedli študijo, v kateri so dalj časa spremljali 3208 bolnikov z diagnozo Hodgkinov limfom, od katerih jih je 50 odstotkov imelo spolne težave že pred terapijo in so hkrati bili v skupini z napredujočo boleznijo ter starejši od 50 let. Ti bolniki so imeli po opravljeni terapiji še bolj izrazite spolne težave. Negativni napovedni dejavniki so bili še ženski spol, tip kemoterapije, neodvisno je bilo od intenzivnosti kemoterapije in radioterapije. Spolna funkcija se je povrnila pri 70 do 80 odstotkih bolnikov.

Akutne levkemije in transplantacija krvotvornih matičnih celic

Pri akutni levkemiji bolniki večinoma prejemajo intenzivno kemoterapijo. Za razliko od prebolelih po Hodgkinovem limfomu imajo preboleli po akutni levkemiji boljšo spolno funkcijo in manj psihološkega stresa, pri čemer pa so težave z bolečinami, z erekcijo in občutek nizke samopodobe približno enake kot pri prebolelih s Hodgkinovim limfomom.

Po transplantaciji krvotvornih matičnih celic je spolna disfunkcija običajna in povzroči upad pogostosti spolne dejavnosti in upad spolne funkcije, kar se opaža pri večini bolnikov po transplantaciji. Pri moških se pogostost spolnih odnosov po enem letu po transplantaciji ponovno poveča za 74 odstotkov in pri ženskah po dveh letih za 55 odstotkov. Po petih letih od transplantacije 80 odstotkov žensk poroča o suhosti nožnice, krvavitvah, težavah s spolno željo in orgazmom. Po petih letih od transplantacije ima 46 odstotkov moških težave z erekcijo in zmanjšano spolno željo. Vzrok za to je priprava na transplantacijo (kondicioniranje) z visokimi odmerki melfalana ali z obsevanjem, kar privede do primarne odpovedi spolnih žlez. Ta pri moških zniža raven testosterona in privede do zmanjšanja spolne želje, do erektilne disfunkcije in manjšega volumna semena. Nivo testosterona se povrne na normalno raven v enem letu, vendar imajo nekateri posamezniki še vedno erektilno disfunkcijo zaradi odpovedi testikularnih Leydigovih celic, in je pri njih priporočeno nadomeščanje testosterona po končanem zdravljenju. Luteinizirajoči hormon (LH) je pri moških običajno normalen. **V fazi aktivnega zdravljenja, ko je zmanjšano število belih krvničk (manj kot $1 \times 10^9/L$ nevtrofilnih granulocitov), se spolni odnosi ne priporočajo v nobeni obliki – vaginalni, analni, oralni, saj je možen nastanek ranic in vstopnih mest za bakterije, viruse in glive, kar lahko privede do vnetja organa, pri čemer se vnetje lahko razširi po celotnem telesu.**

Pri ženskah se po transplantaciji krvotvornih matičnih celic razvije prezgodnja odpoved jajčnikov, zniža se raven hormonov estrogena, testosterona in androstendiona, poveša se raven folikulostimulirajočega hormona (FSH) in luteinizirajočega hormona LH. Posledično nastopijo simptomi: zmanjšana spolna želja, zmanjšano vlaženje nožnice, bolečine pri spolnem odnosu pri vseh ženskah. Tudi če se povrne funkcija jajčnikov, se pojavi prezgodnja menopavza in se zato priporoča hormonska nadomestna terapija po končanem zdravljenju za mlajše ženske. V nekaterih primerih se uporabijo manj intenzivni načini priprave na transplantacijo, vpliv takšnega zdravljenja na spolno funkcijo pa je manj raziskan.

Reakcija presadka proti gostitelju (GVHD) – genitalna oblika

GVHD se lahko pojavi po transplantaciji krvotvornih matičnih celic, lahko je akutna ali kronična, lahko prizadene več organskih sistemov in tudi spolne organe. Pri ženskah se lahko pojavi tudi genitalna oblika GVHD, pojavi se pozno, približno deset mesecev po alogenični transplantaciji krvotvornih matičnih celic, lahko tudi brez prizadetosti drugih organskih sistemov. Simptomi so suhost nožnice, draženje, vnetje, krvavitve, boleči spolni odnosi in zoženje nožnice, lahko s popolnim zaprtjem nožnice.

Prva linija zdravljenja genitalne GVHD so, poleg higiene, kortikosteroidne kreme za lokalno uporabo ali imunosupresivna sredstva. Če to ne pomaga, se priporoča sistemska terapija, kot so tablete steroidov ali ciklosporina. Potrebna je napotitev h ginekologu, ki bo predpisal hormonsko nadomestno terapijo in dilatatorje v primeru zožitve nožnice, ali pa bo potrebna operacija.

Pojav genitalne GVHD pri moških je okrog 15-odstoten. Simptomi so vnetje glavice in kože penisa, ukrivljenost penisa z bolečino in erektilno disfunkcijo. To se zdravi s kortikosteroidnimi kremami za lokalno uporabo. Bolnika je treba vnaprej seznaniti s pričakovanimi neželenimi učinki zdravljenja hematoloških bolezni.

Vse večja uspešnost zdravljenja hematoloških bolezni je privedla do tega, da se dolgotrajnim sopojavom in psihološkemu vplivu bolezni na spolnost posveča več pozornosti. Zato ima napotitev k psihologu ali zdravniku s specialnimi znanji iz spolne medicine še posebej pozitiven učinek.

Zdravljenje spolnih težav pri moških bolnikih

ANKETA ZA MOŠKE S HEMATOLOŠKO ONKOLOŠKO BOLEZNIJO – vprašanja dveh bolnikov in odgovori specialistke spolne medicine

V Združenju L&L so izvedli anketo o težavah v spolnosti med hematološko

onkološkimi bolnicami in bolniki, starost anketiranih je okvirna v skupinah 30–60 let in nad 60 let. Anonimno so opisali svoje težave in odprta vprašanja glede spolnosti. Na tem mestu odgovorjam na vprašanja dveh moških bolnikov, ki imata težave, povezane z erekcijo:

VPRAŠANJE: Pri bolniku v starostni skupini 30–60 let je zdravljenje hematološke bolezni obsegalo kemoterapijo, obsevanje z radioterapijo ter presaditev krvotvornih matičnih celic. Zdravljenje je zaključeno, bolnik je že dve leti brez terapije. Ima težave s spolnostjo, ki so se pojavile po zdravljenju hematološko onkološke bolezni. Ima partnerko, s katero se pogovarjata o težavah v spolnosti. Bolnik nima želje po spolnosti in ima težave z erekcijo. Druge težave so upad mišične mase, libida in kondicije. Z zdravnikom se o tem ni pogovoril in bi želel nasvet.

ODGOVOR: Podatki, ki jih navaja bolnik, ne opisujejo njegove celotne medicinske zgodovine, pridruženih bolezni in zdravil, ki jih prejema. Zato je za odgovor vedno potreben osebni pogovor z bolnikom, ki razkrije tudi morebitne psihološke težave, odnose s partnerko in okoljem, v katerem živi. Terapijo priporočamo bolniku šele po pregledu pri urologu in določitvi koncentracije hormona testosterona v krvi. Pri nizki koncentraciji le-tega in če ni drugih zadržkov, je potrebno nadomeščanje testosterona z namenom okrepitve spolne želje in zaradi vpliva na erekcijo. Poleg tega je treba zdraviti še druge dejavnike tveganja za nastanek erektilne disfunkcije, kot so sladkorna bolezen, povišan krvni tlak ali povišana raven maščob, ter priporočati prenehanje kajenja in večjo telesno dejavnost.

Pomagajo tudi zdravila iz skupine zaviralcev PDE 5 (Viagra® kot prvo uporabljeno zdravilo iz te skupine in še druga, ki jih lahko predpiše le zdravnik). Če ima tudi bolnikova partnerka spolne težave in če ima par težave z intimnostjo, je potrebno psihoseksualno svetovanje in obravnava pri specialistu spolne medicine, ki lahko uporablja kombinirani pristop.

VPRAŠANJE: Bolnik v starosti nad 60 let je v procesu zdravljenja hematološko onkološke bolezni, je že 18 let po presaditvi krvotvornih matičnih celic in je na vzdrževalni terapiji. Težave s spolnostjo so bile prisotne že pred začetkom zdravljenja in so naslednje: brez želje po spolnosti ali zelo malo želje ter težave z erekcijo. Ima vprašanja glede odnosov z ženo, saj je nezmožnost pravega spolnega akta brez erekcije vplivala predvsem na medosebni odnos z ženo. O tem se je pogovoril s hematologom in z izbranim zdravnikom in želi osebni obisk pri specialistu za spolno medicino.

ODGOVOR: Glede na to, da terapija še vedno poteka, bi nasvet bolniku prilagodili glede na vrsto njegove hematološke terapije. Običajno se spolne težave zdravijo glede na simptome, kar ne vključuje vedno uporabe zdravil. Lahko se uporabljajo dodatki kot L-arginin, vakuumske črpalke in ne nazadnje tudi kirurške metode po končanem zdravljenju – proteza penisa. Predvsem je pomembno psihoseksualno svetovanje in izobraževanje, da se določi cilj zdravljenja, z napotki in vajami za par, ter različnimi scenariji in pripomočki, ki ne vključujejo samo vaginalnega spolnega odnosa, saj ni pomembna zgolj izvedba spolnega odnosa, temveč obojestransko zadovoljstvo.

Načini zdravljenja težav z erekcijo (erektilnih disfunkcij)

V oktobru 2020 je Evropsko združenje za spolno medicino podalo izjavo (angl. Position statement), v kateri obvezno določa kombiniran pristop k zdravljenju erektilne disfunkcije, kar vključuje zdravila in psihoseksualno svetovanje. Tako je uspešnost zdravljenja večja, kot če bi uporabljali vsako posebej. Psihoseksualni pristop vključuje napotke za izboljšanje klientovega delovanja z namenom povečanja spolne stimulacije, spremembe napačnih prepričanj glede spolnosti, prenehanja izogibanja spolnim odnosom in motečim dejavnikom, izboljšanja komunikacije in ponovne vzpostavitve intimnosti v partnerskem odnosu. Zato je ponovno poudarek na bio-psihosocialnem pristopu, s katerim zdravnik pomaga

bolniku oz. paru narediti načrt za doseganje zadovoljive spolnosti, tako da bo cilj dosegljiv za oba partnerja, glede na pričakovanja in realne zmožnosti (Position statement ESSM, 2020).

V nadaljevanju navajam različne pristope spolne terapije (psihoseksualnega svetovanja) za izboljšanje erektilne disfunkcije za pare. Subjektivno vzburjanje moških se dogaja v možganih in je povezano z vidno erekcijo penisa, kar je genitalni odziv. Stimulativni dejavniki so lahko vizualni, ročni, oralni, fantazije, vibracije in masaža prostate. Obstaja pa tudi refleksna (nehotena) erekcija, ki se dogaja pri poškodbah motoričnega nevrona v predelu hrbtenice.

Vaje za zmanjšanje tesnobe

Študije so pokazale, da malce stresa pri izvedbi spolnega akta poveča erekcijo pri moških, toda ne pri tistih, ki imajo z erekcijo težave. Pri moških z erektilno disfunkcijo velja tudi, da stopnja vidne erekcije penisa ne sovпада s subjektivnim (kognitivnim) vzburjenjem. Zato so priporočljive vaje za sproščanje in za zmanjšanje tesnobe.

Moškega je treba na svetovanju naučiti, da v resničnosti ne obstaja fantazijski model spolnega odnosa, pri katerem moški funkcionira kot super moški korenjak, ki lahko kadar koli doseže trdo erekcijo, ki traja več ur, kot v filmih.

Drugo zmotno prepričanje je, da brez erekcije ni spolnega odnosa, saj v resnici spolnost ne vključuje samo vaginalne ali analne penetracije. Pri tem pomagajo vaje za ponovno intimnost: vaje »sensate focus« z osredotočenjem na čute in čustva v trenutku izvajanja spolne dejavnosti, ter kognitivne vedenjske vaje s pozitivno fantazijo, z masturbacijo ali brez nje.

Spolno stimulativna tehnika za partnerja: moškega z erektilno disfunkcijo znova

spodbuditi, da pridobi samozavest na način, da spolno zadovoljuje partnerko oralno ali ročno. S tem se v veliki meri razbremeni in zmanjša njegova tesnoba pred spolnim odnosom. Z večkratnim ponavljanjem se vzpostavi navada. Tako se zmanjša strah in čustvena občutljivost pri spolnem odnosu, klient znova pridobi samozaupanje, dobi erekcijo in se zave, da je problem na psihološki ravni. Gre za odpravljanje strahu pred ponovnim spolnim aktom (angl. »performance anxiety«), ko preveč tesnobe, strahu ali sramu privede do aktivacije avtonomnega živčevja (simpatikusa) in povzroči, da se zaprejo krvne žile in ne pride do izpolnjenosti penisa s krvjo, kar je potrebno za erekcijo. Tako je neuspešna erekcija obenem posledica in vzrok za ponovno tesnobo, zato se ponovi nezmožnost za erekcijo tudi pri naslednjem spolnem aktu in se začne začarani krog erektilne disfunkcije. Sistemska terapija parov, ko ima tudi bolnikov partner težave (nima spolne želje ali ima težave z vzburljanjem): tukaj je poudarek na komunikaciji in pogajanju med partnerjema glede na razlike v spolni želji, pogostosti in predigrji. Delovati je treba na tri najpomembnejše tipe partnerskih konfliktov, ki lahko privedejo do spolne težave – erektilne disfunkcije. To so status in dominacija v zvezi, intimnost in zaupanje ter izguba spolne privlačnosti. Do tovrstnih konfliktov lahko pride pri boleznih, pridobivanju telesne mase ali pri zlorabi in odvisnosti od mamil in alkohola. Ko gre za samske moške z erektilno disfunkcijo, potem vaje »sensitive focus« ne pridejo v poštev, temveč masturbacija po navodilih s fantazijami.

Samskim moškim z erektilno motnjo se priporočajo kognitivne vaje za spremembo načina razmišljanja in vodene vaje po navodilih za masturbacijo s fantazijo. Tako se lahko opogumijo in začnejo novo spolno partnersko zvezo, brez strahu pred neuspehom.

ANKETA ZA ŽENSKES HEMATOLOŠKO ONKOLOŠKIMI BOLEZNIMI – vprašanja šestih bolnic in odgovor specialiste spolne medicine

V anketi Združenja L&L je več bolnic s hematološko onkološko boleznijo izrazilo sorodne težave v zvezi s svojo spolnostjo. Na tem mestu povzemam vprašanja šestih anketirank in podajam skupen strokovni odgovor:



1. VPRAŠANJE: Gospa v starostni skupini 30–60 let je pet let po zdravljenju hematološko onkološke bolezni, ki je vključevalo kemoterapijo in biološka zdravila. Ima naslednje težave v spolnosti: odsotnost želje po spolnosti in suhost nožnice. Čuti tudi pomanjkanje samozavesti pri spolnih odnosih s partnerjem. Bolnica sprašuje, ali se po končanem zdravljenju vrne želja po spolnosti ter »na kakšen način se popravi ta težava?

2. VPRAŠANJE: Gospa v starostni skupini 30–60 let je nekaj let po zdravljenju s kemoterapijo in obsevanjem. Čuti bolečine povezane s spolnostjo.

Bolnica piše: »Partner ni želel spolnosti z mano zaradi mojega krhkega videza. Po odvzemu jajčec za primer neplodnosti sem bila nekaj časa še v bolečinah, med zdravljenjem sem izgubila menstruacijo, ki se je pozneje vrnila v precej boleči obliki, a se je počasi normalizirala.

Spolnost, že pred boleznijo redka, je med zdravljenjem popolnoma odpadla in se ni več vzpostavila nazaj v normalnem obsegu. Mene so kot žensko ob tem prevevali občutki manjvrednosti, ker sem bila brez las in v slabši kondiciji in je partner popolnoma izgubil interes zame. Ko sem se fizično pobrala, čustveno nisem mogla preko tega dejstva. Partnerska zveza se je končala kmalu po koncu zdravljenja.«

3. VPRAŠANJE: Gospa v starosti 30–60 let je štiri leta po zaključenem zdravljenju s kemoterapijo. Opiše svojo težavo, da je brez želje po spolnosti ali ima zelo malo želje, težave so nastopile pozneje po zdravljenju.

»Imam skrbi vse sorte, da izgubim moža, ker mi trenutno ni do spolnosti.«

4. VPRAŠANJE: Bolnica v starosti 30–60 let je v procesu zdravljenja hematološke onkološke bolezni. Prejela je kemoterapijo in presaditev krvotvornih matičnih celic. Opaža suhost oz. zmanjšano vlaženje nožnice. Težave je imela že pred zdravljenjem hematološko onkološke bolezni.

Bolnica opiše situacijo: »Partner ima zelo stresno službo in si spolnosti želi. Zaradi suhe nožnice si pomagava z lubrikantom in vstavljanjem vaginalet cicatridina® v nožnico, po dve vaginaleti pred odnosom. Kljub temu so odnosi zame boleči in nožnica se ne navlaži v celoti skozi odnos. Zato imava tudi vse manj spolnih odnosov, približno enkrat na dva tedna. Partner je sicer razumevajoč, vendar se sama počutim slabo. Ker vem, da partnerja ne morem zadovoljiti, postajam razdražljiva in tečna.«

5. VPRAŠANJE: Gospa v starosti nad 60 let je pred osmimi leti končala zdravljenje s kemoterapijo in obsevanjem. Že pred zdravljenjem je bila brez želje po spolnosti, opaža suhost oz. zmanjšano vlaženje nožnice. Skrbi jo, da ne bo zadovoljila partnerja, ki ima željo do pogostih spolnih odnosih.

»Bojim se zavriniti spolni odnos, ker postane partner v primeru zavrnitve nerazumevajoč, verbalno nasilen in žaljiv. Zakaj mož pripisuje seksu tolikšen pomen, ne zmeni pa se za spoštljiv odnos do mene?« piše bolnica.

6. VPRAŠANJE: Bolnica v starosti nad 60 let je v procesu zdravljenja s kemoterapijo in s presaditvijo krvotvornih matičnih celic. Je brez želje po spolnosti oz. ima zelo malo želje.

Bolnica pove: »Nobene potrebe nisem več občutila. Življenje se mi je postavilo na glavo, po spolnosti nimam nobene potrebe več. Nimam nobenih vprašanj, tako mi kar ustreza. Raje bi videla in občutila od partnerja, da to sprejme, ker ne čutim nobene potrebe, razen po spoštovanju. Moje mnenje je, da te mora partner pri tem podpirati ter uvideti, da te je bolezen spremenila in te sprejeti takšno, kot si. Ni vse v spolnosti, je še marsikaj drugega bolj pomembno, recimo lepa beseda ter človeka sprejeti takšnega, kot je.«

ODGOVOR: Predstavljene težave vseh šestih anketiranih bolnic v času zdravljenja in po končanem zdravljenju hematološko onkološke bolezni so opisane na način, da odražajo realne težave in skrbi, poudarek je na kombinaciji telesnega in psihološkega ozadja. Kako si pomagati, priporočam bolnicam v nadaljevanju.

Splošni napotki

Spolnosti dajte prednost in poudarek pred vsem drugim ter odstranite vse moteče dejavnike:

- pravi čas – sami izberite čas, ko vam najbolj ustreza in niste utrujeni, vnaprej napovejte, da boste imeli planiran čas samo za vaju,

- ustvarite spodbudno okolje in vzdušje – dišave, glasba in luči (in ne glejte poročil pred tem),
- vnaprej dajte sebe v središče – ne hitite in se prepustite telesnim občutkom in čutom, ne tuhtajte, kaj vse morate narediti potem, in si privoščite ta čas samo za sebe,
- uporabljajte čuječnost pred in med spolnostjo ter po njej – bodite prisotni v času tukaj in zdaj, počakajte, da ste dovolj vlažni, ni nujno, da imate spontano spolno željo, prepustite se in želja se lahko pojavi po izzvanem vznurjanju – genitalnem odzivu.
- Poskrbite za sebe – dolga predigra, brez prisile, če vam ni do spolnosti; odkrito povejte partnerju, kaj si želite – tudi če sami izvajate masturbacijo, je to v redu, saj je to za vas.

Posamezne težave se pojavljajo pred končanim zdravljenjem in po njem in imajo vpliv na kakovost partnerske zveze. Bolnicam bi priporočila pregled ginekologa ter glede na stanje in starost predpis lokalne terapije, ne-hormonalne ali hormonalne, izvajanje vaj za krepitev in sproščanje mišic medeničnega dna ter uporabo dilatatorjev.

Napotitev k endokrinologu je del zdravljenja v primeru hipogonadizma (odpovedi jajčnikov in posledičnega zmanjšanja delovanja spolnih žlez in znižanja ravni hormonov) ter v primeru motenj drugih žlez – nadledvična žleza, ščitnica, sladkorna bolezen in druge.

Obravnava pri ginekologu

Pregled ginekologa je potreben, da ugotovi stanje vaginalnega zdravja in predpiše terapijo, ki je stopenjska, kot je prikazano v diagramu in opisano v nadaljevanju.

1. stopnja terapije: kot prva linija zdravljenja pri stanjšanju tkiva nožnice

(vulvovaginalna atrofija) in suhosti nožnice se začne z uporabo ne-hormonalnih gelov, krem in svečk za lokalno uporabo. Pomaga tudi uporaba vitaminov D in E kot dodatek k prehrani. V prehrani se je treba izogibati živilom, ki vsebujejo arahidonsko kislino – oreščkom. Priporoča se uporaba olivnega in ribjega olja. Za stimulacijo in večjo vlažnost, ter da bi se zmanjšala bolečina, se priporoča uporaba vibratorja za klitoris.



Povzeto po terapevtskem programu za ginekološki tim/onkologa za promocijo vaginalnega zdravja (Carter, 2011. Journal of Sexual Medicine)

Nekaj izdelkov, ki se priporočajo kot vlažilci, so: gel polycarbophyl, hialuronska kislina in olivno olje, kar je bilo dokazano v študijah. Hialuronska kislina kot vlažilec (vaginalne ovule in krema Cicatridina®) pomaga pri celitvi po radioterapiji. Vlažilci se uporabljajo zvečer, redno dva do trikrat tedensko ali vsak večer in se priporočajo takrat, ko so simptomi blagi ali zmerni, da bi se učinek dosegel in vzdrževal. Posebej se priporočajo za bolnice, ki ne morejo ali ne želijo uporabljati hormonskih lokalnih preparatov.

Lubrikanti se priporočajo takoj pred penetracijo. Lahko so narejeni na vodni,

oljni ali silikonski osnovi. Vodni lubrikanti so poceni, ne puščajo madežev, se lahko uporabljajo skupaj s kondomi, vibratorji in silikonskimi spolnimi igračkami. Pomanjkljivost je, da se hitro posušijo in jih je treba pri odnosu večkrat nanašati, vendar vodni manj dražijo sluznico kot silikonski, če so brez parfumov, barvil, okusov ali spermicidov. Silikonski lubrikanti so učinkoviti dlje časa in se priporočajo za občutljivo kožo, za analni spolni odnos in skupaj s kondomi. Oljni lubrikanti se najmanj uporabljajo, vendar trajajo najdlje med odnosom. Njihova slaba lastnost je, da poškodujejo kondome iz lateksa in puščajo madeže ter lahko povečajo tveganje za glivična vnetja.

Pri izbiri lubrikanta moramo biti pozorni na njegovo osmolarnost (koncentracijo aktivne snovi in delcev) in pH (kislinsko bazično razmerje). Če so hiperosmolarni, kar pomeni, imajo višjo koncentracijo aktivne snovi in delcev kot celice nožnice ali danke, to lahko privede do draženja in vnetja. Zato Svetovna zdravstvena organizacija (WHO) priporoča uporabo t. i. izosmolarnih lubrikantov, kar pomeni, da imajo enako osmolarnost, kot je v nožnici in je njihova osmolarnost manj kot 380 mOsm/kg. Pomembno je, da je pH lubrikanta blizu normalnemu pH, kar je za vagino 3,8 do 4,5. Priporočeno je, da lubrikanti ne vsebujejo snovi, kot so parabeni, glicerin in polipropilen glikol, zaradi možne poškodbe vaginalne sluznice.

2. stopnja terapije so vaginalni dilatatorji za bolnice po radioterapiji medenice ter za bolnice po alogenični transplantaciji krvotvornih matičnih celic, če se jim razvije genitalna oblika GVHD. Dilatatorje je treba uporabljati redno, da se vagina razširi in se s tem prepreči utesnitev vagine. Gre za trde ali poltrde tulce iz različnih materialov in z različno velikim obsegom. Bolnice si tulec vložijo v vagino za določen čas (okvirno do 20 minut, učinkovito bi bilo še dlje, vendar bolnice to večinoma preveč moti) in postopek ponavljajo trikrat tedensko. Običajno je uporaba za bolnice prezahtevna in jo prekinejo. Za isti namen se lahko uporabijo higienski tamponi z gelom lidokain, če so bolnice za to motivirane.

Lokalni anestetiki: protibolečinski gel se priporoča pred penetracijo aplicirati na vhodni del vagine, da bi se preprečile bolečine, v obliki 4 % gela lidokain, za ženske po menopavzi.

Vaje za medenično dno: krčenje mišic medeničnega dna je normalna reakcija na bolečino, zato lahko povzroča bolečino in onemogoča spolni odnos – penetracijo. Z vajami za sprostitev in aktivacijo mišic ter s Keglovimi vajami medeničnega dna se večina žensk nauči, kako prekiniti ciklus tesnobe in bolečin pri penetraciji ter doseči sprostitev mišic.

Pri tem ne obstajajo utečeni protokoli in je treba za tovrstno pomoč poiskati fizioterapevte, specializirane za medenično dno – med tovrstne tehnike spadajo t. i. stol FMS, biofeedback, miofascialna tehnika in masaža nožnice za sproščanje. Zdravila za genitalno GVHD so kreme s protivnetnim učinkom – glukokortikoidi, nato lokalno estrogenske kreme in dilatatorji. Če se zgodaj začne s terapijo, je zdravljenje uspešno, pri hudi obliki so potrebna zdravila z delovanjem na celotno telo oz. sistemsko, z imunosupresivi.

3. stopnja terapije je lokalna hormonska terapija z estrogenom, in sicer se priporočajo lokalne kreme, geli, ovule, toda v majhni dozi in za omejen čas. Te metode se uporabljajo predvsem pri bolečini ob spolni penetraciji zaradi pomanjkanja estrogenov in za preprečevanje brazgotin po radioterapiji. Uporaba je varna in absorpcija (vpojnost) je majhna, zato so sistemski učinki manj pričakovani kot pri uporabi estrogenskih tablet. Pozornost je potrebna glede na prejšnje tumorje, ki so občutljivi na estrogene (na dojki, jajčnikih in sluznici maternice), zato je pri predpisu terapije potrebna previdnost in mnenje onkologa. Tveganje za krvne strdke je pri lokalni hormonski terapiji z estrogenom prav tako majhno, kar je prikazano v študijah na velikem številu žensk. Dodajanje progesterona ni

potrebno. Uporaba progesterona poveča tveganje za strdke, prav tako uporaba estrogenskih tablet, ki se zaužijejo in se presnavljajo v jetrih.

Uporaba laserja proti bolečinam in atrofiji (stanjšanju tkiva) nožnice je metoda, ki se tudi uporablja, a se ne priporoča v smernicah, saj nove študije kažejo, da je učinek enak placebo.

Psihoterapija, vaje čuječnosti, vaje “sensate fokus”

Psihoterapija pomaga izboljšati stanje pri težavah zaradi zmanjšane spolne želje na načine, da se zmanjša tesnoba, da se bolnica (tudi bolnik) razbremeni negativnih misli in prepričanj o spolnosti, da se poveča samozavest, se nauči preusmerjanja pozornosti od izvedbe na čustva in užitek (seks je lahko zabaven), se izboljša komunikacija, preprečujejo ovire in ponovno vzpostavi intimnost med partnerjema.

Tehnike čuječnosti ženskam (lahko tudi moškim) pomagajo, da vzpostavijo zvezo med genitalnim in subjektivnim vznurjanjem ter da so pozorne na telesne občutke v času spolne dejavnosti, ne da bi jih ocenjevali in popravljali, temveč sprejemali. Tehnike čuječnosti vključujejo vaje za pregled telesa v mislih (angl. ‘body scan’) in genitalno samostimulacijo brez masturbacije. S ponavljanjem teh vaj se lahko doseže zelena sprememba v strukturi in funkciji dela možganov, ki so trajne in imajo učinek na pozornost, čustva in samozavedanje o spolnosti. Končni učinek je izboljšanje razpoloženja, poveča se notranja zmožnost sprejemanja občutkov, zmanjša se tesnoba, zmanjša se občutljivost za moteče dejavnike in poveča se samozavedanje sebe in lastnih želja.

Vaje ‘sensate focus’ (osredotočenje na čute in čustva v času izvajanja spolne dejavnosti) so najboljši način za izboljšanje stanja pri motnji vznurjanja, tako pri kognitivni kot genitalni.

Potek vaje 'sensate focus':

Prva faza je negenitalna – partnerja se gola izmenično božata in masirata po telesu, v domačem in prijetnem okolju, po eno uro trikrat tedensko, prvič v položaju leže na trebuhu, nato na hrbtu, in se izmenjujeta. Namen je dotikati se kože in zaznavati občutke gladkosti in toplote. V tej fazi se ni dovoljeno dotikati dojk in genitalij in imeti spolnega odnosa. Partnerju je treba povedati, naj preneha, če nam kaj ne ugaja pri božanji in masiranju, ter se prepustiti ugodju.

Druga faza je genitalna – spet se partnerja izmenično božata in masirata drug drugega, s tem da je v tej fazi dovoljeno tudi dotikanje dojk in genitalij, vendar brez poudarka na njih. Partner, ki prejema božanje, vodi partnerjeve dotike tako, kot mu ustreza, partnerja se pri tem izmenjujeta. Tudi v tej fazi nista dovoljena penetracija in orgazem.

Nadaljevalna stopnja te faze je istočasno dotikanje in božanje obeh partnerjev, dovoljen je orgazem in masturbacija – samo ročno ali oralno.

Tretja faza je vaginalna - dovoljena je penetracija in orgazem vaginalno, dovoljeno je tudi menjavanje položajev.

Za povečanje užitka so potrebne dodatne stimulacije iz okolja, kot so dišave, mleko za telo ali glasba.

Doseganje orgazma pri ženskah

Ne razlikujemo med vaginalnim orgazmom in orgazmom klitorisa, gre samo za dve različici istega procesa.

Ena do dve tretjini žensk ne doživi orgazma samo z vaginalno penetracijo/ stimulacijo, večina žensk pa doživi orgazem z masturbacijo. Pomagajo vaje za

vodeno masturbacijo (to je masturbacija po navodilih specialista spolne medicine), vaje »sensate focus«, čuječnost in vaje za zmanjšanje tesnobe.

Uporaba vibratorjev: na spletnih straneh OMGyes.com in goodvibes.com so nasveti za ženske, kako si pomagati z vibratorjem in kako uporabljati različne modele. Odveč je skrb, da bi uporaba vibratorjev povzročala odvisnost.

Tehnika CAT (coital alignment technique) za doseganje orgazma med spolnim odnosom: prvič je priporočena v letu 1988 s strani Eichel in Kule z namenom zmanjševanja motenj orgazma pri ženskah. To je spolni položaj s fizičnim prilagajanjem, pri katerem se bolj stimulira klitoris in je zato večja možnost, da ženska doseže orgazem.

Za samopomoč in izmenjavo izkušenj se priporočajo pogovori v skupinah bolnikov, vendar je pri tem okolje zelo pomembno, predvsem zaradi vprašanj o odprtosti in zaupanju, saj je spolnost na žalost še vedno kočljiva tema.

Spolnost in staranje

V sodobnem času živimo ljudje dlje zaradi medicinskega, socialnega in ekonomskega napredka, kar predstavlja velik izziv za družbo. Starajoča se populacija ima povečano zanimanje za izboljšanje spolnega zdravja. Tudi pri dolgotrajnih spolnih težavah se najdejo možnosti za rešitve in izboljšanje, če se zavedamo problema, smo odprti in poiščemo pomoč strokovnjaka. Včasih pomaga že nasvet dobre prijateljice ali branje strokovne knjige ter drugi načini komunikacije v sodobnem času, virtualno in s pomočjo tehnologije.

Spolna dejavnost pri staranju je odvisna od splošnega zdravja in pridruženih bolezni ter od odnosne in psihične komponente.

Specifične ugotovitve pri moških potrjujejo, da je najpogostejša spolna motnja pri starejših erektilna disfunkcija, na drugem mestu je pomanjkanje spolne želje, na tretjem pa nezmožnost doseganja orgazma. Slednje ne velja za prezgodnji izliv, ki je pogostejši pri mlajših od 60 let. Sama erekcija ni nujno potrebna za spolnost, saj se pogostost erektilne motnje pojavlja pri 55 odstotkih ljudi, starih več kot 70 let, kar pa ni ovira za spolno dejavnost. Vpliv na aktivno spolno življenje moških imajo srčno-žilne bolezni, debelost, sladkorna bolezen, padec androgenih hormonov in urološke težave. Vpliv imata socialna vključenost in podpora partnerja, kar lahko zmanjša tveganje za srčno-žilno umrljivost, tako da partner pomaga pri reševanju težav, vzbuja čustva in povezanost ter skrbi za zdravje. Na spolno aktivnost vplivajo smrt partnerja, izguba službe ali socialnega statusa, bolezni, finančne težave, depresija in tesnoba.

Spremembe v starosti se kažejo v vseh fazah spolnega odnosa in moški potrebujejo več stimulacije za doseganje erekcije. Ko jo dosežejo, traja dlje časa, da dosežejo orgazem. Ko pride do izliva, lahko traja nekaj dni, preden imajo lahko spet spolni odnos.

Pri ženskah je najpogostejša težava pri spolnosti v starosti pomanjkanje spolne želje, na drugem mestu so težave z vzburjanjem in nezmožnost doseganja orgazma. Pri staranju se zmanjša pogostost spolnih odnosov zaradi zmanjšane spolne želje, potrebujejo več časa, da dosežejo vlažnost, orgazem je manj intenziven ali izostane. Dejavniki za aktivno spolno življenje žensk so podobni kot pri moških, dodatne so še hormonsko pogojene težave zaradi menopavze, telesnega videza, po ginekoloških operacijah, uhajanje urina in bolečine pri spolnem odnosu.

Za obravnavo spolnih težav pri obeh spolih mora zdravnik zagotoviti zasebnost, imeti na voljo dovolj časa za pogovor in k težavi pristopiti postopno. Pojasniti je treba, da dobro fizično zdravje in zdrave življenjske navade izboljšajo spolno zdravje.

V spolni medicini lahko ocenimo, koliko let aktivnega spolnega življenja nam še preostane. Moškemu pri 55 letih ostane povprečno še 15 let aktivnega spolnega življenja, ženski pri enaki starosti pa 10 let. Moški brez kroničnih bolezni je lahko spolno aktiven še pet do sedem let dlje, ženska pa dodatno tri do šest let dlje (Lindau idr. 2007).

Razen starosti imajo negativen vpliv na spolno funkcijo še prisotnost več kot dveh kroničnih bolezni (povišan krvni tlak, ishemična bolezen srca, artritis, sladkorna bolezen, astma), težave s črevesjem in sečnim mehurjem, demenca, veliko število zdravil in kajenje.

Pozitiven vpliv na spolno dejavnost imajo naslednji dejavniki: prisoten partner, dobro mentalno zdravje, zadovoljstvo s spolnostjo in telesno zdravje.

Za vzdrževanje spolne aktivnosti je pomembno sprejemanje in spremenljivost. Večja kot sta partnerska intimnost in fizično zadovoljstvo, tem boljša je skupna spolnost, ki se približuje idealu dovolj dobre spolnosti (angl. 'good enough sex'). Spolnost lahko vpliva na partnersko zvezo pozitivno ali negativno, tako da jo okrepi ali pa zmanjša njeno kakovost, stabilnost in trajnost.

Tako lahko dobre spolne in intimne izkušnje povečajo kakovost partnerskega odnosa za 20 odstotkov ne glede na druge kvalitete partnerske zveze. V primeru zmanjšanja ali izgube spolnosti in intimnosti se celotna kakovost odnosa lahko zmanjša za 60 do 70 odstotkov.

Realna in letom primerna pričakovanja so najpomembnejša za spolno zadovoljstvo. Sprejeti moramo omejitve staranja, poiskati rešitve ter negovati intimnost in komunikacijo s partnerjem.

Dodatni napotki bralcem

Za dodatno informiranje o spolnosti priporočam naslednjo literaturo in spletne povezave (v angleškem jeziku):

- The Joy of Sex, by Alex Comfort
- Becoming Orgasmic: A Sexual and Personal Growth Program for Women, by Julia Heiman and Joseph Lopiccolo – knjiga je prevedena v slovenščino
- For Women Only: A Revolutionary Guide to Overcoming Sexual Dysfunction and Reclaiming Your Sex Life, by Jennifer Berman, Laura Berman, and Elisabeth Bumiller
- Getting the Sex You Want: A Woman's Guide to Becoming Proud, Passionate and Pleased in Bed, by Sandra Leiblum and Judith Sachs
- Come As You Are: The Surprising New Science That Will Transform Your Sex Life, by Emily Nagoski
- I [heart] Female Orgasm: An Extraordinary Orgasm Guide, by Dorian Solot and Marshall Miller
- Real Sex for Real Women: Intimacy, Pleasure & Sexual Wellbeing, by Laura Berman
- Hot Monogamy: Essential Steps to More Passionate, Intimate Lovemaking, by Patricia Love and Jo Robinson
- Dr. Ruth's Sex after 50: Revving Up the Romance, Passion & Excitement, by Ruth Westheimer
- Passionate Marriage: Keeping Love and Intimacy Alive in Committed Relationships, by David Schnarch
- Healing Painful Sex: A Woman's Guide to Confronting, Diagnosing, and Treating Sexual Pain, by Deborah Coady, MD and Nancy Fish, MSW, MPH

Spletne povezave (v angl. jeziku):

- American Association of Sexuality Educators, Counselors, and Therapists
- American College of Obstetricians and Gynecologists

- American Urological Association
- <https://www.essm.org/> European society of sexual medicine

V slovenščini:

Slovensko menopavzno društvo: Strokovna priporočila o menopavzni medicini 2021

<https://www.ssms.si/> slovensko združenje za spolno medicino – predavanje o spolnosti pri hemato onkoloških bolnikih v letu 2017, Frosina Krstanoska dr. med. 21st Congress of the ESSM in Ljubljana, February 14 – 16, 2019 – poster in moderator predavanja Frosina Krstanoska

http://www.drustvo-bkb.si/media/moddoc_954_c95a323333e72f4e382e4a08.pdf- Spregovorimo o krvnem raku – objava in video o spolnosti Krstanoska Frosina, dr. med. hematolog FECSM

<https://www.soncevmeni.si/> Krstanoska Frosina o spolnosti – video in objava za bolnike z diseminiranim plazmocitomom

Priporočam ogled izobraževalnega videoposnetka in informacij za onkološke bolnike:

<https://cancernet.gallery.video/collection/detail/videos/all-videos/video/6177789189001/sexual-health-and-fertility-in-cancer-care?autoStart=true>

<https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/dating-sex-and-reproduction/sexual-health-and-cancer-treatment-men>

<https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/dating-sex-and-reproduction/fertility-concerns-and-preservation-women>

Uporabljeni viri:

1. Reisman idr. 2012. ESSM Syllabus of sexual medicine written by the ESSM Educational Committee.

2. Jacob L, Smith L, Butler L, et al. COVID-19 social distancing and sexual activity in a sample of the British Public [published online ahead of print, 2020 May 14]. J Sex Med. 2020
3. Perelman M. The sexual tipping point: a mind/ body model for sexual medicine. J Sex Med 2009
4. Lindau idr. 2007. A study of sexuality and health among older adults in the United States. N Engl J Med 2007

Knjige :

Principles and practise of Sex therapy edited by Sandra R. Leiblum, 2007

The Textbook of Clinical sexual Medicine, editor Waguih William Ishak, Springer 2017

Cancer, intimacy and Sexuality, a practical aproach editors Yacov Reisman and Woet L. Gianotten, 2017

Slovarček medicinskih izrazov

spolna disfunkcija = ponavljajoča se spolna motnja, ki nam povzroča skrbi

intimnost = občutek bližine in medsebojne povezanosti

spolna medicina = veja medicine, ki se ukvarja s človeško spolnostjo in motnjami

vaje 'sensate focus' = strukturiran pristop s poudarkom in pozornosti na čute in čustva tukaj in zdaj v času izvajanja vaj. Cilj teh vaj je, da se zmanjša tesnoba pri odnosu in se znova vzpostavi intimnost ter spolna dejavnost. Namenjene so parom.

endorfini = neuropeptidi v telesu, ki se primarno proizvedejo v žlezi hipofizi v glavi. Glavna funkcija endorfinov je, da preprečijo širjenje signalov bolečine, lahko povzročijo euforijo in ugodje, zato jih imenujejo tudi hormoni sreče. V večji meri se sproščajo pri meditaciji, smehu in fizični aktivnosti ter pri spolni aktivnosti.

hormon oksitocin = se tvori v hipotalamusu in se sprošča v hipofizi. Ima nalogo, da

povzroči krčenje maternice pri rojstvu otroka, sprošča se med spolnim odnosom, orgazmom, rojevanjem in dojenjem. Zaslužen je za občutke ljubezni in užitka, povzroča navezanost, sproščenost, trdnost partnerske zveze in okrepi spomine. Imenujejo ga hormon ljubezni.

vaginalna atrofija = stanjšanje tkiva nožnice

ejakulacija = izliv semena

hormon testosteron = moški spolni hormon

glukokortikosteroid = hormon, ki se tvori v nadledvičnici. Izdeluje se tudi sintetično v farmaciji, ima številne učinke, uporablja se za zdravljenje različnih bolezni.

erektilna disfunkcija = nezmožnost, da pri moškem nastane in se vzdrži trdota spolnega uda pri spolnem odnosu in masturbaciji

anksiolitik = zdravilo proti anksioznosti oz. občutenju tesnobe

kognitivno vedenjska terapija = psihološki pristop, pri katerem klient in terapevt skupaj razrešujeta težave v luči odnosa med razmišljanjem, čustvi in vedenjem.

hipogonadizem = zmanjšanje delovanja spolnih žlez in nižanje ravni hormonov

hormon prolaktin = hormon, ki se izloča v možganih in se močneje izloča v času nosečnosti, spodbuja nastajanje mleka za dojenje novorojenčka. Povečano izločanje je lahko pod vplivom zdravil ali se izloča s strani tumorja. Pri povečanem izločanju izven nosečnosti povzroči neplodnost, zmanjšano spolno slo, motnje menstrualnega ciklusa in motnje erekcije.

luteinizirajoči hormon (LH) = hormon hipofize, ki vpliva na spolnost in pri ženskah uravnava menstrualni cikel in pri moških stimulira moda, da proizvajajo testosteron

hormon estrogen = ženski spolni hormon

androstendion = predhodnik testosterona, ki ima slabše androgeno delovanje

folikulostimulirajoči hormon (FSH) = spolni hormon, pri ženskah vpliva na ovulacijo in menstruacijo, pri moških uravnava nastajanje sperme

imunosupresivno sredstvo = sredstvo, ki zmanjša odpornost telesa, tako delujejo različne snovi, hormoni in zdravila

hormon progesteron = hormon pri ženskah, ki se močneje izloča v času nosečnosti

**občutek bližine
in medsebojne
povezanosti**





RAZISKAVA O VPLIVU PRESADITVE KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC (PKMC) NA SPOLNOST PRI BOLNIKI

**Avtorica prispevka: Polona Rihtaršič,
mag. zdr. nege, Oddelek interne medicine,
Splošna bolnišnica Slovenj Gradec**

Spolnost ni dejanje, ampak je naša podoba in osebnost. Spolnost opisuje akt, ki je le del celotne komunikacije med dvema osebamama. Rezultat spolnega akta je vrhunec, opisan kot orgazem. Problemi v človeški spolnosti niso nič bolj ali manj pomembni od vseh drugih bolezni. Zato bi moralo biti svetovanje s področja spolnosti običajna praksa (Chernenkoff, 1974).

Spolnost na vseh področjih življenja še vedno predstavlja tabu temo, prav tako tudi v zdravstvu. Ko se bolniki skupaj z zdravstvenimi delavci borimo proti raznovrstnim boleznim, se ves trud pogosto usmerja v zdravljenje bolezni, premalo pa se razmišlja o kakovosti življenja bolnikov. V prvi vrsti gledamo na preživetje, ko pa to ni več ogroženo, bi morali gledati širše.

Presaditev krvotvornih matičnih celic povzroči telesne spremembe, ki povzročajo težave na področju spolnosti.

Najpogostejše spremembe, ki lahko vplivajo na spolnost pri ženskah, so: izguba menstruacije zaradi zdravljenja, izguba želje po spolnosti, suha vaginalna sluznica, sindrom menopavze, boleči spolni odnosi ter nedoživljanje orgazma (Lee in sod., 2002).

Pri moških sta najpogostejši težavi impotenca ter nezmožnost ejakulacije. Glede zadovoljstva pri spolni dejavnosti, doživljanja orgazma ter pogostosti spolnih odnosov je po PKMC raven veliko nižja v primerjavi z obdobjem pred PKMC. Na lestvici od 1 do 10 (10 pomeni najbolj sem zadovoljen/a, 1 pomeni sploh nisem zadovoljen/a) je stopnja zadovoljstva 5,91 (Lee in sod., 2002).

Psihološka stiska, ki jo bolniki doživljajo po PKMC, se začne s trenutkom postavitve diagnoze in traja skozi celotno zdravljenje ter se nadaljuje skozi celotno življenje po presaditvi. Zajema zaskrbljenost, jezo, depresijo, žalovanje za izgubo plodnosti, strah pred ponovitvijo bolezni, ranljivost, zmanjšano samozavest in spremembe v telesni podobi. Tovrstna stiska ima pomemben in dolgotrajen vpliv na spolno dejavnost. Spolnost je namreč zapleteno sovplivanje psiholoških, fizioloških in socialnih dejavnikov, zato težav v spolnosti ne moremo proučevati samo iz enega zornega kota (Tierney, 2008).

Življenjska doba bolnikov po PKMC se iz leta v leto podaljšuje. Gledano v svetovnem merilu ima več kot 45 tisoč ljudi PKMC vsako leto. Povečalo se je tudi število raziskav, ki se ukvarjajo s poznimi učinki presaditve. Večina je osredotočenih na medicinske probleme, le redke se ukvarjajo z dnevnimi težavami, ki pestijo bolnike (Socie, 2008).

Fayed (2010) meni, da ljudje pogosto mislimo, da bo spolnost zadnja misel v obdobju zdravljenja, vendar ne bi smelo biti tako. Intimnost lahko poveča raven samopodobe, zato bolnik in partner ostaneta povezana tudi skozi težja obdobja zdravljenja. Zdravljenje pogosto povzroči neprijetna čustva neprivačnosti zaradi izgube las ter izgube ali pridobitve telesne teže. Veliko psihologov se strinja, da ima vzdrževanje normalnega spolnega življenja veliko prednosti v obdobju zdravljenja onkološke bolezni.

V svojem magistrskem delu sem se ukvarjala z vprašanjem, kako PKMC vpliva na spolnost pri bolnikih. Rezultati so bili zanimivi in skupno jim je bilo to, da se moramo o spolnosti po PKMC več pogovarjati in tako zmanjšati občutek sramu, saj je približno polovica udeležencev raziskave navedla, da so po PKMC še vedno spolno dejavni. Tudi bolniki sami so v raziskavi izrazili željo po večji seznanjenosti, dodatnih nasvetih in verodostojni literaturi, ki bi jih usmerjala na prehodu iz sterilnega bolnišničnega okolja v domačo oskrbo.

Spolnost je ena od temeljnih človekovih življenjskih dejavnosti, zato težave na tem področju vplivajo tudi na kakovost življenja, ki je po pričakovanjih nižja kot pred PKMC glede na našo raziskavo. Skoraj polovica udeležencev raziskave je kakovost življenja po PKMC ocenila s 3,3, v primerjavi z oceno 5, ki bi pomenila enako kakovost kot pred PKMC.

Bolniki po PKMC so premalo informirani o različnih pripomočkih in zdravilih, ki so dostopni na trgu za ublažitev in zmanjšanje težav pri spolni dejavnosti. Le dva preiskovanca iz raziskave jemljeta zdravilo sildenafil, ker imata po PKMC hude in pogoste težave na področju erektilne disfunkcije. Nekatere ženske uporabljajo vaginalne dilatatorje za zmanjšanje zožitve in občutljivosti med penetracijo. V skrajnih primerih ženske z zožitvijo nožnice potrebujejo operacijo. Moški lahko uporabijo tudi zunanje vakuumske naprave ali vsadke za penis, vendar se jih zelo malo odloči za te načine.

Spolne rehabilitacije pri nas ne poznamo, je pa vsaj tako obsežna kot vsaka druga rehabilitacija in naj obsega:

- medicinsko pomoč pri spolnih motnjah (medikamentozna, kirurška),
- psihoterapijo (pogovori z lečečim zdravnikom, psihoterapevtom),
- samopomoč (naučiti se sprejemati spremembe telesa, razvijati nove oblike spolnega zadovoljevanja, pogovori s partnerjem) (Fras, 2001).

Pomembno je, da bi se svetovanju o spolnosti po bolezni pridružil tudi bolnikov partner. Tako bi bolje razumel, kaj se dogaja z njegovo ljubljeno osebo. V anketi je ena od preiskovank napisala, da je razmišljala celo o ločitvi, saj partner ni razumel, zakaj ji ni do spolnosti in kaj se z njo dogaja. Partner ima pri vzpostavljanju intimnosti pomembno vlogo. Izkušnja onkološke bolezni predstavlja velik stres in prizadetost tudi pri njem. Partner bi moral biti vključen v seznanjanje o sami bolezni ter zdravljenju in nepričakovanih posledicah. Večina parov tudi po PKMC spi skupaj v isti postelji, kar je pomemben dejavnik pri vzpostavljanju ponovne vezi med partnerjema na področju spolnosti. Večina udeležencev raziskave je v obdobju anketiranja že imela otroke, vendar je treba izpostaviti pomembnost vprašanja plodnosti po PKMC, še preden se bolnik začne pripravljati na presaditev z intenzivnimi postopki, ki že sami po sebi lahko zmanjšajo stopnjo plodnosti. V primeru, da posameznik želi postati starš po PKMC, obstaja način kondicioniranja spolnih celic, vendar ta možnost ni vedno na razpolago. Z bolnicami se je treba pogovoriti o možnih oblikah zanositve ter o možnosti prezgodnje menopavze. Ohranjanje rodnosti po PKMC ima lahko pomemben vpliv na kakovost življenja preživelih po PKMC.

Ključ za rešitev tovrstnih dilem in težav je v pogovoru in seznanjanju ter odkrita razgrnitev tudi te problematike. Bolnikom odkrit pogovor in posredovanje literature, za katero vedo, da ji lahko zaupajo, veliko pomeni in s takim načinom dela bomo rešili marsikateri partnerski odnos in izboljšali kakovost življenja, ki si jo zasluži prav vsak bolnik, ki je preстал dolgotrajno zdravljenje hematološkega obolenja, vključno s PKMC.

Beseda bolnik je uporabljena nevtrarno za oba spola.

Seznam virov:

- Chernenkoff W (1974). Human sexuality: a challenge to family physicians. Cam

Fam Physician 20(8): 49–52.

- Fayed L (2010). The sexual side effects of chemotherapy. Dostopno na: <http://cancer.about.com/od/chemotherapy/a/sexsideeffects.html> <30. 5. 2013>.
- Fras AP (2001). Rak in spolnost. Dostopno na: <http://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/dokumenti/2-2001-fras.pdf> <30. 5. 2013>.
- Lee H, Park EY, Kim HM, Kim K, Kim WS, Yoon SS, Kang WK, Park KC, Park CH (2002). Sexuality and quality of life after hematopoietic stem cell transplantation. Korean J Intern Med 17(1): 19–23.
- Socie G (2008). Sexuality in long-term survivors. Blood 111(3): 972–3.
- Tierney KD (2008). Sexuality: A quality-of-life issue for cancer survivors. Seminars in Oncology Nursing 24: 71–79.



SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L

Telefon: **+386 (0)40 240 950**

Pisarna: **Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana**

E-naslov: **limfom.levkemija@gmail.com**

Spletni naslovi:

www.limfom-levkemija.org

www.nazajvziviljenje.si

www.posvetuj.se

www.najboljsanovica.si

www.dajsenaseznam.si

 **Skupaj na poti do zdravja in Daj se na seznam**

 **@limfom.levkemija in @dajsenaseznam**

 **Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L**

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, ki povezuje že blizu 700 članov, ima status humanitarne organizacije in deluje v javnem interesu na področju zdravstvenega varstva.

15 Let delovanja združenja

V Slovenskem združenju bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, nudimo podporo in pomoč bolnikom z limfomom, levkemijo, plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom, mieloproliferativnimi neoplazmami in drugimi oblikami krvnih bolezni ter njihovim svojcem. Zavzemamo se za zgodnje odkrivanje bolezni, najsodobnejše oblike zdravljenja, celostno obravnavo bolnikov in zdrav življenjski

slog. O boleznih osveščamo bolnike, svojce in zainteresirane javnosti ter se zavzemamo za dostopen, sodoben in bolnikom prijazen zdravstveni sistem.

Informiranje in pomoč bolnikom in svojcem

Informativne knjižice za bolnike in svojce

V sodelovanju s slovenskimi zdravstvenimi strokovnjaki pripravljamo različne informativne publikacije. Namenjene so bolnikom in svojcem, da izvedo več o boleznih, zdravljenju ter življenju z boleznijo in po njej. Bolje informiran bolnik lažje sodeluje s svojim zdravnikom, kar pozitivno vpliva na izid zdravljenja. Zbirko publikacij stalno posodabljam in dopolnjujem.

Doslej smo pripravili naslednja gradiva:

- Vodnik za bolnike z ne-Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike s Hodgkinovim limfomom,
- Vodnik za bolnike z difuznim velikoceličnim limfomom B,
- Vodnik za bolnike s folikularnim limfomom,
- Vodnik za bolnike z limfomom plaščnih celic,
- Vodnik za bolnike s kronično limfocitno levkemijo,
- knjižica Zdravljenje KLLin obvladovanje stranskih učinkov,
- Vodnik za bolnike s kronično mieloično levkemijo,
- Vodnik za bolnike s plazmocitomom,
- Vodnik za bolnike z mielodisplastičnim sindromom,
- Vodnik za bolnike z mieloproliferativnimi novotvorbami,
- Vodnik za bolnike akutne levkemije,
- knjižica Nevtropenija,
- knjižica Pozne posledice po zdravljenju limfomov,
- knjižica Pozne posledice po zdravljenju krvnih rakavih bolezni,

- knjižica Ohranjanje plodnosti po zdravljenju hemato-onkoloških bolezni,
- knjižica Polinevropatija pri hematološkem bolniku,
- knjižica Pogosta vprašanja v zvezi s PCR,
- knjižica ABC o celični terapiji CAR-T,
- Telesna vadba pri hemato-onkološkem bolniku,
- Prehrana pri hemato-onkološkem bolniku,
- Psihološka podpora pri hemato-onkološkem bolniku,
- Vodnik skozi program celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki Skupaj na poti do zdravja.

Publikacije so brezplačne in na voljo v elektronski in tiskani obliki na vseh hematoloških oddelkih slovenskih bolnišnic, na Onkološkemu inštitutu, v naši pisarni ter prek spletnega obrazca na spletni strani www.limfom-levkemija.org.

L&L INFO DAN za bolnike in svojce

Večkrat v letu organiziramo celodnevno informativno srečanje za bolnike in svojce L&L Info dan, na katerem se zvrstijo različna predavanja zdravnikov hematologov, onkologov in drugih zdravstvenih strokovnjakov, na temo bolezni in zdravljenja, prehrane bolnikov, psihološke podpore, plodnosti, telesne vadbe in kakovostnega življenja s kronično boleznijo. L&L Info dnevi vključujejo tudi posvetovalnice s strokovnjaki, ki so namenjene predvsem posvetu med udeleženci: vprašanjem bolnikov in odgovorom strokovnjakov. L&L Info dan je tudi priložnost, da se bolniki med seboj spoznajo, izmenjajo izkušnje in se medsebojno vzpodbujajo.

Termini L&L Info dnevov so objavljeni na spletni strani Združenja L&L, pa tudi na L&L Info točkah v čakalnicah ambulant in na oddelkih v bolnišnicah po Sloveniji, kjer se zdravijo hemato-onkološki bolniki. Člane Združenja L&L redno obveščamo po elektronski ali navadni pošti. Srečanj se lahko brezplačno udeležijo vsi, ne glede na članstvo.

Posvetovalnica s strokovnjakom

Bolniki in svojci se lahko udeležijo posvetov v ožji skupini, kjer se osebno posvetujejo s povabljenim zdravstvenim strokovnjakom, najpogosteje hematologom ali onkologom. S strokovnjakom se lahko izčrpno pogovorijo o svojih odprtih vprašanjih in morebitnih strahovih, ki jih imajo v zvezi z boleznijo in zdravljenjem. Vprašajo lahko vse tisto, za kar morda niso imeli priložnosti ali pa so pozabili vprašati svojega zdravnika v ambulanti ali na oddelku bolnišnice. Prav tako se lahko v okviru posvetovalnice, ob strokovni podpori, posvetujejo tudi bolniki in svojci med seboj. Posvet poteka v manjši skupini 10 do 20 udeležencev, traja okvirno dve uri, poteka največkrat v Ljubljani, občasno tudi v drugih večjih krajih v Sloveniji.

Objave terminov Posvetovalnic s strokovnjakom objavljamo na spletni strani Združenja L&L, pa tudi na L&L Info točkah v čakalnicah ambulant in na oddelkih v bolnišnicah po Sloveniji, kjer se zdravijo hemato-onkološki bolniki. Posvetovalnic se lahko brezplačno udeležijo vsi, ne glede na članstvo.

Individualna spletna posvetovalnica WWW.POSVETUJ.SE

Od septembra 2021 je bolnikom in svojcem, ne glede na članstvo v združenju, na voljo nova spletna platforma WWW.POSVETUJ.SE, kjer se lahko naročijo na individualen spletni posvet s strokovnjakom.

WWW.POSVETUJ.SE je pravi naslov za verodostojen in brezplačen posvet o ustrezni prehrani med in po zdravljenju ter za strokovno psihološko podporo v realnem času. Torej takrat, ko jo bolnik in njegovi svojci najbolj potrebujejo.

Osebni pogovor

Bolniki in svojci nas lahko obišejo v pisarni združenja v Ljubljani in se pogovorijo s članico ali članom Združenja L&L, ki ima osebno izkušnjo z boleznijo. Posvetujejo

se lahko tudi o tem, kam se obrniti ob težavah, ter kakšno pomoč in podporo jim lahko nudi Združenje L&L. V pisarni so obiskovalcem na razpolago številne informativne knjižice o različnih boleznih in zapletih, ki jih lahko prinese zdravljenje ali življenje z boleznijo. Pogovor je možen tudi prek e-pošte ali po telefonu.

Podporna pogovorna skupina za bolnike in svojce - OKREPČILNICA

Okrepčilnica je odprta pogovorna skupina za opolnomočenje bolnikov s krvnimi raki in njihovih bližnjih, z namenom razbremenjevanja osebnih in medosebnih stisk ter izmenjave izkušenj med udeleženci. Srečanja potekajo v živo in po spletu.

Strokovnjak svetuje

Spletna stran združenja www.limfom-levkemija.org ponuja informacije o boleznih ter njihovem odkrivanju in zdravljenju, kontaktne podatke, informacije o združenju in njegovem delovanju. Na spletni strani je tudi spletni obrazec 'Strokovnjak svetuje', prek katerega lahko uporabniki spletne strani zastavijo vprašanje strokovnjaku s področja hematologije, onkologije in klinične psihologije, v združenju pa se trudimo, da v roku dveh dni zagotovimo odgovor strokovnjaka. Prek spletnih obrazcev lahko uporabnik naroči tudi brezplačna gradiva o boleznih in zdravljenju.

L&L INFO TOČKE po Sloveniji

Za obveščanje o tem, kaj vse Združenje L&L ponuja bolnikom in njihovim bližnjim, smo na hodnike ambulant in na bolniške oddelke slovenskih bolnišnic, kjer se zdravijo hemato-onkološki bolniki, namestili L&L Info točke - stojala z različnimi publikacijami, table in plakate.

Program celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki "Skupaj na poti do zdravja"

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, v partnerstvu z Združenjem hematologov Slovenije izvaja program celostne rehabilitacije bolnikov

s krvnimi raki, ki ga sofinancira Ministrstvo za zdravje.

Program celostne rehabilitacije je namenjen bolnikom z limfomom, diseminiranim plazmocitomom, kronično limfocitno levkemijo in akutno mieloično levkemijo v času aktivnega zdravljenja in še 6 mesecev po zaključenem zdravljenju ter bolnikom po zdravljenju s presaditvijo krvotvornih matičnih celic.

Program sestavljajo trije moduli in različne dodatne oblike svetovanja:

- Fizikalni in gibalni modul: meritve telesnih zmogljivosti, uvrstitev bolnika v ustrezno vadbeno skupino, redna tedenska telesna vadba s fizioterapevtom ali kineziologom (odvisno od stanja in telesnih zmogljivosti bolnika).
- Prehranski modul: ocena prehranskega stanja z meritvami in pogovorom, priprava individualnega prehranskega načrta, redno spremljanje stanja in informiranje s strani kliničnega dietetika.
- Psihosocialni modul: mesečne skupinske delavnice s psihologinjo ter po potrebi tudi individualna psihološka pomoč.
- Posvetovalnice s strokovnjaki: mesečne posvetovalnice s strokovnjaki s področja rehabilitacije, hematologije in onkologije na temo prehrane, gibanja, psihosocialnega stanja in obvladovanja različnih zdravstvenih težav, ki jih prinaša naporno zdravljenje in okrevanje.
- Individualno svetovanje zdravstvenih strokovnjakov in predstavnikov Združenja L&L: Bolniku omogočamo individualno pomoč strokovnjakov, kadar jo potrebuje.

Dodatne informacije o programu, terminih in postopku prijave v program dobite pri koordinatorici programa: Brina Žagar na telefon 040-524-366 ali na e-naslovu limfom.levkemija@gmail.com.

Delovanje združenja L&L v širši skupnosti

Ozaveščevalne kampanje in zastopanje interesov bolnikov

Vsako leto izvedemo veliko nacionalno kampanjo osveščanja o boleznih, pomenu njihovega zgodnjega odkrivanja in zdravem načinu življenja. Redno sodelujemo tudi v različnih mednarodnih pobudah, projektih in ozaveščevalnih kampanjah. Aktivno sodelujemo na domačih in tujih strokovnih posvetih ter okroglih mizah s področja bolezni, zdravljenja, zastopanja bolnikovih interesov, uspešnega delovanja organizacije bolnikov ter zdravstvenih politik. Redno sodelujemo z zdravstvenimi strokovnjaki in institucijami, kjer se zdravijo hemato-okološki bolniki. Zagovarjamo bolnikove interese in pravice ter si prizadevamo vplivati na odločevalce v zdravstvu, da bi bili bolj naklonjeni bolnikom v času odkrivanja, zdravljenja in okrevanja po bolezni.

Združenje L&L dejavno sodeluje v Združenju slovenskih organizacij bolnikov z rakom ONKO NET, v Svetu pacientov Onkološkega inštituta Ljubljana ter v Državnem programu za obvladovanje raka. Je tudi član Slovenske filantropije.

V preteklih letih smo si aktivno prizadevali za izgradnjo novega Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je prve bolnike sprejel leta 2014. Veseli nas, da se bolniki od tedaj zdravijo v novih in varnih prostorih. S tem nismo zaključili naših aktivnosti in prizadevanj za kakovostno življenje bolnikov, saj smo se aktivno vključili tudi v novi projekt Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, ki je v letu 2016 začel postopoma uvajati obsežen program nadgradnje celostne obravnave hospitaliziranih bolnikov. Skupaj s strokovnjaki hematologi si prizadevamo za nadgradnjo celostne obravnave. V ta namen smo – med drugim – spomladi 2016 organizirali dobrodelni koncert skupine Perpetuum Jazzile. Znesek od prodanih vstopnic ter sredstva drugih podpornikov projekta smo namenili za nakup 10 sobnih koles, tekalne steze in drugih pripomočkov za nadzorovano telesno vadbo

bolnikov, ki se dolgotrajno zdravijo na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana. Med leti 2017 in 2021 smo skupaj z Zavodom za transfuzijsko medicino Slovenije in strokovnjaki s področja hematologije in s kampanjo in akcijami “Daj se na seznam” poskrbeli za obsežno povečanje registra potencialnih darovalcev krvotvornih matičnih celic (KMC) Slovenija Donor in s tem slovenskim bolnikom s krvnim rakom, ki za preživetje potrebujejo nesorodnega darovalca KMC, povečali možnosti za zdravljenje. V letu 2018 pa smo s kampanjo “Nazaj v življenje” pričeli z ozaveščanjem o pomenu celostne rehabilitacije bolnikov s krvnimi raki v času zdravljenja in okrevanja. Celostna rehabilitacija za bolnike s krvnimi raki Skupaj na poti do zdravja je postala eden izmed rednih programov združenja. To pa si še vedno prizadeva, da bi celostna rehabilitacija za bolnike s krvnimi raki postala sistemsko urejena dejavnost in s tem tudi del javne zdravstvene obravnave.

Mednarodna dejavnost

Sodelujemo v številnih evropskih projektih in ozaveščevalnih akcijah s področja hematologije in onkologije, namenjenih bolnikom in širši javnosti, saj želimo dobre primere iz prakse in izkušnje od drugod prenesti tudi med slovenske bolnike in javnost. Aktivno – tudi z lastnimi predavanji in predstavitvami svojih projektov – sodelujemo na mednarodnih konferencah za bolnike in strokovnjake, kjer redno pridobivamo informacije o najsodobnejših oblikah odkrivanja bolezni, novih zdravilih ali oblikah zdravljenja, kar nam pomaga, da se lahko v Sloveniji kakovostno zavzemamo za zdravljenje bolnikov s hemato-onkološkimi boleznimi. Kristina Modic, izvršna direktorica Združenja L&L, je aktivna članica upravnega odbora mednarodne organizacije društev bolnikov s plazmocitomom Myeloma Patients Europe.

Združenje L&L je član mednarodnih organizacij društev bolnikov:

- Lymphoma Coalition - mednarodna organizacija društev bolnikov z limfomom (<http://www.lymphomacoalition.org/>)

- Myeloma Patients Europe - mednarodna organizacija društev bolnikov z diseminiranim plazmocitomom (<http://www.mpeurope.org/>)
- CML Advocates Network - mednarodna mreža organizacij bolnikov s kronično mieloično levkemijo (<http://www.cmladvocates.net/>)
- The MDS Alliance - mednarodna mreža društev bolnikov z mielodisplastičnim sindromom (<http://mds-alliance.org>)
- CLL Advocates Network - mednarodna mreža organizacij bolnikov s kronično limfocitno levkemijo (<http://www.clladvocates.net/>)
- MPN Advocates Network - mednarodna mreža organizacij bolnikov z mieloproliferativnimi neoplazmami (<http://www.mpn-advocates.net/>)
- ALAN Acute Leukemia Advocates Network - mednarodna mreža organizacij bolnikov z akutno levkemijo (<http://www.acuteleuk.org/>)

PRISTOPNA IZJAVA

Želim postati član Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L.

Ime in Priimek*

Ime in Priimek zakonitega zastopnika*

Datum in kraj rojstva*

Ulica, poštna št. in kraj bivanja*

Telefonska št.

E-pošta

Zaposlen v

Vrsta bolezni

Obvestila (vabila na dogodke, e-novice in novice po pošti ter ankete za potrebe Združenja L&L) želim prejemati (ustrezno obkroži):*

A. po e-pošti **B.** po navadni pošti

Datum in podpis*

V združenje pristopam kot (ustrezno obkroži):

A. bolnik **B.** sorodnik **C.** strokovnjak **D.** ostalo

Če se gornji podatki za včlanitev nanašajo na mladoletno osebo, njen zakoniti zastopnik izpolni naslednjo izjavo: Izjavljam, da se strinjam z včlanitvijo mojega mladoletnega otroka v Združenje in potrjujem, da so zgoraj navedeni podatki točni.

Ime in Priimek zakonitega zastopnika*

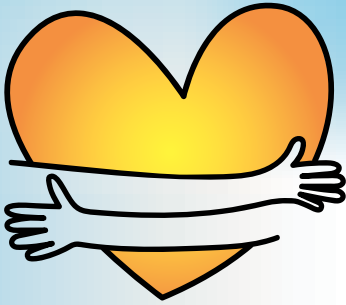
Podpis zakonitega zastopnika*

Razmerje do mladoletne osebe (ustrezno obkroži)

A. oče **B.** mati **C.** zakoniti skrbnik

Podatek, označen z zvezdico * je obvezen, vsi ostali podatki so zaželeni.

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, se obvezuje, da bo pridobljene osebne podatke uporabljalo in varovalo v skladu s slovensko in EU zakonodajo s področja varstva osebnih podatkov (Splošna uredba o varstvu osebnih podatkov 2016/679/EU) in sicer le za namen aktivnosti Združenja L&L in jih ne bomo posredovali tretjim osebam brez vašega soglasja. Član ima kadar koli pravico zahtevati prenehanje obveščanja ali prenehanje članstva ter izbris ali izpis njegovih osebnih podatkov na naslovu limfom.levkemija@gmail.com ali pisno na naslovu Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana.



HVALA ZA PODPORO!

Program celostne rehabilitacije Skupaj na poti do zdravja je za bolnike s krvnimi raki dostopen takoj, ko ga potrebujejo in je povsem brezplačen, saj ga delno sofinancira Ministrstvo za zdravje, preostala sredstva pa Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, pridobiva s pomočjo donacij podjetij in posameznikov.

Če želite in zmorete, lahko z donacijo tudi vi podprete program in pomagate bolnikom nazaj v življenje.

Program lahko podprete na 3 načine:

- Z donacijo na TRR (NLB d.d.): SI56 0205 6025 6928 596; koda namena: CHAR; sklic: 00 2022033; Nemen donacije: PODPORA PROGRAMU REHAB.; naslov: Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana
- Z SMS donacijo: ZDRAV5 na 1919
- namenitvijo 1 % dohodnine (obrazec najdete v knjižici, na strani 69)

Iz srca hvala, ker bolnikom s krvnim rakom pomagate nazaj v življenje!

Skupaj na poti do zdravja

NAMENITEV 1 % DOHODNINE ZA DELOVANJE ZDRUŽENJA L&L

PODATKI O DAVČNEM ZAVEZANCU:

Davčni zavezanec:

Ime in priimek, oziroma naziv

Podatki o bivališču:

Poštna številka:

Ime pošte:

Davčna številka:

<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------	----------------------

Pristojni davčni urad, izpostava:

ZAHTEVA

za namenitev dela dohodnine za donacije

Ime oziroma naziv upravičenca	Davčna številka upravičenca	Odstotek (%)
Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L	29028302	1%

V/na

, dne

Podpis zavezanca/ke

Prosimo, da prepognete po označeni črti in zalepite odprte stranice z lepilnim trakom. Hvala!

Poštnina
plačana.
Pogodba št.
1104/1/S

SLOVENSKO ZDRUŽENJE BOLNIKOV
Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO, L&L
Vrazov trg 1
1000 Ljubljana

MOJI ZAPISKI

Handwriting practice lines consisting of horizontal dotted lines.

Izdajatelj knjižice:

Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Pri pripravi knjižice so sodelovali:

Avtorici vsebine:

Frosina Krstanoska, dr. med., spec. interne medicine, spec. hematologije in FECSM, v. d. vodje Enote za hematološko in revmatološko dejavnost, Splošna bolnišnica Slovenj Gradec

in

Polona Rihtaršič, mag. zdr. nege, Oddelek interne medicine, Splošna bolnišnica Slovenj Gradec

Urednica knjižice in avtorica ankete:

mag. Milena Remic, podpredsednica Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Jezikovni pregled:

Marjeta Vozlič

Oblikovanje in tehnični prelom:

Design Katja Leben Gaspari s.p.

Tisk:

SCHWARZ PRINT, tiskarska dejavnost, d.o.o., Koprška ulica 106D, 1000 Ljubljana

Fotografije:

iStock

Program celostne rehabilitacije "skupaj na poti do zdravja", v okviru katerega je izšla tudi ta publikacija, sofinancira:



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Podporniki projekta:



Število izvodov: 1000

1. ponatis: Ljubljana, avgust 2023

PUBLIKACIJA JE BREZPLAČNA


SPOLNOST PRI HEMATOLOŠKO ONKOLOŠKIH BOLNIKI



SLOVENSKO ZDRUŽENJE
BOLNIKOV Z LIMFOMOM IN LEVKEMIJO

Telefon: **+386 (0)40 240 950** | Sedež: **Vrazov trg 1, 1000 Ljubljana**

E-naslov: limfom.levkemija@gmail.com | Spletni naslov: www.limfom-levkemija.org, www.nazajvziviljenje.si,
www.posvetuj.se, www.dajsenaseznam.si, www.najboljsanovica.si

 Skupaj na poti do zdravja |  Daj se na seznam

 @limfom.levkemija |  @dajsenaseznam |  Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

Program celostne rehabilitacije "skupaj na poti do zdravja", v okviru katerega je izšla tudi ta publikacija, sofinancira:



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

Podporniki programa rehabilitacije za bolnike s krvnimi raki:

