

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja

2011

Monica Rae, Petra Toivonen & Liisi-Elina Viitanen

RINTASYÖPÄKUNTOUTUJAN KOKEMUKSET SEKSUAALISUUDESTAAN



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

TIIVISTELMÄ

OPINNÄYTETYÖ (AMK) / TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma / Sairaanhoitaja

Marraskuu 2011 / 50 sivua + 2 liitesivua

Monica Rae, Petra Toivonen & Liisi-Elina Viitanen

RINTASYÖPÄKUNTOUTUJAN KOKEMUKSET SEKSUAALISUUDESTAAN

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla rintasyöpäkuntoutujan kokemuksia seksuaalisuudestaan. Kokemuksia seksuaalisuudesta tarkastellaan sekä kuntoutujan että parisuhteen näkökulmasta. Lisäksi selvitetään seksuaalisuuteen liittyvän tiedon ja tuen saannin toteutumista rintasyöpähoitojen aikana. Tavoitteena on tuoda esiin tietoa rintasyöpäsairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen sekä kehittää rintasyöpää sairastaneiden kuntoutustoimintaa.

Opinnäytetyö on osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala -tulosalueen tutkimus- ja kehittämishanketta. Tutkimusaineisto kerättiin kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvilta rintasyöpäkuntoutujilta puolistrukturoidulla kyselylomakkeella vuoden 2011 aikana. Tutkimukseen osallistui yhteensä 79 (83 %) naispuolista rintasyöpäkuntoutujaa.

Tulosten perusteella suurin osa rintasyöpäkuntoutujista koki, että sairastuminen vaikutti heidän seksuaalisuuteensa monin eri tavoin. Rintasyöpään sairastuminen ja syöpähoidot vaikuttivat kuntoutujien seksielämään, parisuhteeseen, tunne-elämään, ulkonäköön, naiseuden kokemiseen sekä fyysiseen hyvinvointiin. Kolmasosa vastanneista koki, että rintasyöpään sairastuminen ei ollut vaikuttanut heidän naiseuteensa. Tiedon ja tuen saanti seksuaalisiin asioihin liittyen oli usein riittämätöntä. Ilman kaivattua tietoa ja tukea jäivät usein niin sairastuneet, kuin heidän puolisonsakin. Jatkossa hoitohenkilökunnan aloitteesta tapahtuvaa seksuaaliohjausta kaivataan yhä enemmän. Kuntoutustoimintaa tulisi kehittää siten, että seksuaaliterveyden näkökulma nousisi yhä paremmin esiin, eikä seksuaalisista asioista vaiettaisi. Jatkotutkimusaiheena tulisi kartoittaa seksuaalisuuteen liittyvän tiedon ja tuensaannin laatua, ajankohtaa ja menetelmää, jolla tietoa ja tukea potilaalle tarjotaan. Jatkotutkimuksen avulla olisi mahdollista luoda hoitohenkilökunnalle mahdollisimman toimiva malli kokonaisvaltaisen seksuaaliohjauksen toteuttamiseen.

AVAINSANAT: rintasyöpä, seksuaalisuus, naiseus, kuntoutuja

ABSTRACT

BACHELOR'S THESIS / ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing / Registered Nurse

November 2011 / 50 pages + 2 appendices

Monica Rae, Petra Toivonen & Liisi-Elina Viitanen

BREAST CANCER REHABILITEES' EXPERIENCES OF THEIR SEXUALITY

The purpose of this thesis was to describe how breast cancer rehabilitees' experience their sexuality. Experiences of sexuality are observed from the rehabilitees' perspective and from the perspective of their relationships. Another purpose was to explore how sexuality-related information and assistance is implemented during the breast cancer treatments. The aim is to provide information about, how breast cancer and its treatments effects on sexuality and how breast cancer rehabilitation can be developed in the future.

This thesis is part of a larger research and development project by the Southwestern- Finland Cancer Society and by Turku University of Applied Sciences. The research materials were gathered from breast cancer rehabilitators who all took part in rehabilitation- and adaption training courses organized by Southwestern- Finland Cancer Society. The breast cancer rehabilitators answered the semi-structured questionnaires during 2011. Altogether, 79 (83 %) breast cancer rehabilitators took part in the study.

Based on the results, most of the breast cancer rehabilitators felt that the illness had affected their sexuality in many different ways. Breast cancer and its treatments affected on the way the rehabilitators felt about their sex life, relationships, emotional-life, appearance, womanhood and physical well-being. A third of those who took part in the study did not feel that breast cancer had affected their womanhood in any way. Access to information and support related to sexual matters was often inadequate. The rehabilitators and their immediate family were often left without the needed information and support. In the future, there will be an increasing demand for sexual guidance given by the initiative of the health care personnel. Rehabilitation activities should be developed emphasizing the aspect of sexual health and it should be openly addressed as a part of the care. In future research it would be desirable to clear the quality of sexuality-related information and assistance as well as the timing and the way in which information and support is offered to the patient. With the help of future research it would be possible to create a working model for the nursing personnel, to implement a comprehensive sexual counselling.

Key words: Breast cancer, rehabilitator, womanhood, sexuality

SISÄLTÖ

JOHDANTO	6
1 RINTASYÖPÄKUNTOUTUJAN SEKSUAALISUUS	7
1.1 Rintasyöpä ja hoitomuodot	7
1.2 Seksuaalisuus	10
1.2.1 Minäkuva ja naiseus	11
1.2.2 Parisuhde syöpäsairauden aikana	12
1.2.3 Psykkiset oireet	13
1.2.4 Seksuaaliohjaus syöpähoitojen aikana	14
1.3 Syöpähoitojen vaikutuksia seksuaalisuuteen	16
1.3.1 Kehonkuvan muutokset	16
1.3.2 Toiminnalliset ongelmat ja niiden hoito	17
1.3.3 Haluttomuus	18
1.4 Rintasyövästä kuntoutuminen	19
2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	20
3 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN	20
3.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu	20
3.2 Aineiston analyysi	21
4 TULOKSET	22
4.1 Muutokset seksuaalisuudessa	22
4.2 Muutokset parisuhteessa	26
4.3 Tiedon ja tuen saannin toteutuminen rintasyöpähoitojen aikana	31
4.4 Seksuaaliohjauksen kehittäminen sairauden eri vaiheissa	35
5 POHDINTA	40
5.1 Tutkimuksen luotettavuus	40
5.2 Tutkimuksen eettisyys	43
5.3 Tulosten tarkastelu	43
LÄHTEET	49

LIITTEET

Liite 1 Kyselylomake

Liite 2 Tiedote tutkimukseen osallistuvalla

KUVIOT

Kuvio 1. Muutokset seksuaalisuudessa.	25
Kuvio 2. Parisuhteen muuttuminen.	27
Kuvio 3. Tiedon ja tuen saannin toteutuminen.	34
Kuvio 4. Lisääntynyt seksuaaliohjauksen tarve sairauden eri vaiheissa.	39

JOHDANTO

Rintasyöpä on naisten yleisin syöpä. Vuosittain Suomessa todetaan yli 4 000 uutta rintasyöpätapausta. Rintasyöpää esiintyy yleisimmin yli 45-vuotiailla naisilla, mutta sairaus saattaa koskettaa myös tätä nuorempia. Miehillä rintasyöpää esiintyy hyvin harvoin. Suomessa todetaan vain noin 10 uutta miesten rintasyöpätapausta vuosittain. (Roche 2008.)

Rintasyöpää sairastavista naisista ja heidän seksuaalisuudestaan tehdyt tutkimukset osoittavat, että rintasyöpähoitoja läpikäyneet naiset kokevat usein ongelmia seksuaalisuutensa kanssa (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003, 242; Barton-Burke & Gustason 2007, 532-533; Hautamäki-Lamminen ym. 2008, 158). Terveydenhuollon hoitohenkilökunnan tulee osata kohdata seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä, jotta rintasyöpäpotilaan tehokas hoitotyö toteutuu (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 183-184). Hoitajien on todettu kokevan vaikeaksi keskustella potilaiden kanssa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003, 237). Tässä opinnäytetyössä seksuaalisuudella tarkoitetaan yhdynnän ja lisääntymisen lisäksi myös sitä, miten ihminen kokee itsensä miehenä tai naisena. Seksuaalisuus on osa ihmisen minäkuvaa. (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003, 237; Barton-Burke & Gustason 2007, 532; Hautamäki-Lamminen ym. 2008, 151, 156.)

Opinnäytetyö on osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala -tulosalueen tutkimus- ja kehittämishanketta. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla naispuolisten rintasyöpäkuntoutujien kokemuksia seksuaalisuudestaan. Tutkimuksen tavoitteena on lisätä tietoa rintasyöpäsairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen ja kokemuksiin minäkuvastaan sekä kehittää kuntoutustoimintaa. Tavoitteena on monipuolinen tiedonsaanti kuntoutustoiminnan näkökulmasta. Keskustelu seksuaalisuuteen liittyvistä asioista potilaan kanssa tulisi olla osa hoitotyön suunnitelmaa jo heti hoitopolun alusta lähtien (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003, 244).

1 RINTASYÖPÄKUNTOUTUJAN SEKSUAALISUUS

1.1 Rintasyöpä ja hoitomuodot

Suomalaisista naisista noin joka kymmenes sairastuu rintasyöpään jossain elämänsä vaiheessa (Jyrkkiö 2002, 9). Vuoteen 2020 mennessä arvioidaan vuosittain ilmaantuvan 3 150 uutta syöpätapausta, joista naisilla rintasyövän arvioidaan aiheuttavan kolmanneksen (Suomen Syöpärekisteri 2010). Syövän varhaisen toteamisen ja hoitomenetelmien kehittymisen ansiosta rintasyövän ennuste on parantunut. Rintasyöpäpotilaat ovat useimmiten yli 60-vuotiaita taudin toteamishetkellä. Kuitenkin rintasyöpää esiintyy jopa 25-vuotiailla, vaikka sairastumisriski kasvaa vasta iän myötä (Holmia ym. 2010, 610). Syöpähoidot ja niiden sivuvaikutukset vaikuttavat naisen seksuaalisuuteen, mikä tulisi ottaa huomioon heti hoitopolun alusta alkaen. Rintasyöpää sairastavista naisista ja heidän seksuaalisuudestaan tehdyt tutkimukset osoittavat, että rintasyöpähoitoja läpikäyneet naiset kokevat usein ongelmia seksuaalisuutensa kanssa. (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003, 242; Barton-Burke & Gustason 2007, 532-533; Hautamäki-Lamminen ym. 2008, 158.)

Leikkaus on rintasyövän yleisin ja ensisijainen hoitomenetelmä. Leikkaus tarkoittaa, että syöpäkasvain tai sen osa poistetaan. Rintasyöpäpotilaan kohdalla pyritään leikkauksella poistamaan syöpäsolut rinnan ja kainalon alueelta. Syöpäkasvaimen ympäriltä poistetaan kirurgisen toimenpiteen yhteydessä myös tervettä kudosta. Leikkauksella pystytään estämään kasvaimen paikallinen leviäminen. Syöpäkasvaimesta saattaa kuitenkin irrota syöpäsoluja muualle elimistöön. Tätä ei pystytä leikkauksella estämään, vaan tilanne vaatii lisähoitoja kuten esimerkiksi sädehoitoa tai solunsalpaajia. Aina leikkauksella ei pyritä poistamaan koko kasvainta jos kasvainmassaa on runsaasti. Tällöin leikkauksella pyritään ainoastaan pienentämään kasvaimen kokoa. Joskus kasvain saattaa sijaita niin hankalassa paikassa, ettei sitä pystytä hoitamaan lainkaan kirurgisella toimenpiteellä. Leikkauksen laajuus

riippuu syövän kasvutavasta, koosta, levinneisyydestä ja sijainnista. Joskus on tarvittaessa poistettava myös lähimpiä imutiehityitä ja –solmukkeita. Toisinaan leikkaus voi olla ainoa hoitokeino, mutta usein sen lisäksi annetaan säde- tai lääkehoitoja tai molempia. Lisähoitoja voidaan antaa ennen leikkausta tai leikkauksen jälkeen, kun lopullinen levinneisyys on tiedossa. Kaikkiin syöpiin leikkaushoitoa ei voi käyttää. (Syöpäjärjestöt 2010a.)

Rintaa säästävä leikkaus eli resektio tarkoittaa sitä, että toimenpiteessä poistetaan vain osa rinnasta. Rinnasta poistetaan kasvain ja riittävä määrä tervettä kudosta imusolmukkeineen. Koko rinnan poistolla eli mastektomialla tarkoitetaan sitä, että koko rinta joudutaan poistamaan. Tavallisimpia syitä rinnan koko poistoon on kasvaimen suuri koko tai se että, rinnasta löytyy useampi samanaikainen syöpäkasvain. Muita koko rinnan poiston aiheita voivat olla myös tulehduksellinen rintasyöpä, kasvaimen suuri läpimitta rinnan kokoon nähden, jolloin ei lisähoitoja suunnitella, tai jos säästävällä leikkauksella ei saada aikaan toivottuja tuloksia. (Käypähoito 2007, Syöpäjärjestöt 2010a.) Rinnan korjausleikkaus, eli rekonstruktio voidaan tehdä joskus välittömästi rinnan poiston yhteydessä, riippuen rintasyövän laadusta. Silloin kun syöpään liittyy suuri uusiutumisen vaara, voidaan korjausleikkaus tehdä vasta, kun hoitojen lopettamisesta on kulunut kaksi vuotta ja tauti ei ole uusiutunut. (Holmia ym. 2008, 619; Riikola & Huovinen 2008; Syöpäjärjestöt 2010a.)

Leikkauksen yhteydessä tehdään usein vartijaimusolmuketutkimus, sillä rintasyöpä voi levitä myös rinnan ulkopuolelle ja usein ensimmäisenä kainalon imusolmukkeisiin. Vartijaimusolmukkeella tarkoitetaan ensimmäistä imusolmuketta matkalla kasvaimesta imunesteen kertymäalueelle, rintasyöpäpotilailla yleisimmin kainaloon. Vartijaimusolmuke on usein ensimmäinen imusolmuke, johon syöpäsolut voivat imunesteen mukana levitä. Kainaloa ei tarvitse tyhjentää leikkauksella muista imusolmukkeista, jos vartijaimusolmukkeista ei ole havaittu syöpäsoluja. Tällöin voidaan olettaa, ettei niitä löydy muistakaan imusolmukkeista. Jos vartijaimusolmukkeesta sen sijaan löytyy syöpäsoluja, on yleensä kainalon imusolmukkeet poistettava. (Rintasyöpä 2008a.)

Sädehoito on leikkauksen ohella yksi syövän vakiintunut hoitomuoto. Sädehoidolla pyritään säteilyenergian avulla tuhomaan kaikki ne pienet syöpäsolut, joita ei pystytä leikkauksella poistamaan. Rinnan poiston jälkeistä sädehoitoa annetaan leikkausalueelle ja paikalliselle imusolmukealueelle, jos kinalon imusolmukkeet ovat sisältäneet kasvainkudosta. Sädehoitoa annetaan potilaalle aina yksilöllisen hoitosuunnitelman mukaan, mutta keskimäärin noin viidesti viikossa. Sädehoitajakso kestää noin viisi viikkoa. Sädehoidolla pystytään myös estämään syöpäsolujen kasvaminen ja jakautuminen. Sädehoitoa on käytetty yhtenä syövän hoitomuotona jo sadan vuoden ajan. Sädehoitoa voidaan antaa sekä ennen leikkausta ja sen jälkeen ja myös solunsalpaajahoidon yhteydessä. (Holmia ym. 2008, 110-113; Rintasyöpä 2008b.)

Solunsalpaajat eli sytostaatit ovat syövän lääkehoitoon tarkoitettuja lääkeaineita, joilla on solujen kasvua ja jakautumista estävä vaikutus. Solunsalpaajien vaikutus kohdistuu syöpäkasvaimen lisäksi myös terveisiin soluihin, ja solunsalpaajat voivat siksi jossain määrin tuhota myös tervettä kudosta. Solunsalpaajat kulkeutuvat kaikkialle elimistöön verenkierron mukana, ja siksi solunsalpaajahoidolla voidaan tehokkaasti hoitaa myös levinnyttä rintasyöpää. Solunsalpaajia voidaan käyttää myös syöpää ehkäisevänä hoitona, jos syövän uusiutumisriski on suuri. Jotkut solunsalpaajat aiheuttavat syöpäpotilaille hiustenlähtöä. (Holmia ym. 2008, 121; Rintasyöpä 2008c.)

Hormonihoitona rintasyöpäpotilaille käytetään ensisijaisesti antiestrogenejä. Antiestrogeneillä voidaan joko estää elimistön tuottaman naishormonien, estrogeenin ja progesteronin, toimintaa tai häiritä niiden muodostumista. Antiestrogeneillä voidaan näin hidastaa syöpäsolujen kasvua ja jakautumista. Hormonaalisia hoitoja käytetään rintasyöpäpotilailla usein liitännäishoitona solunsalpaajien jälkeen tai silloin kun rintasyöpä on levinnyt, eikä tarvitse nopeaa hoitovastetta. (Holmia ym. 2008, 629; Rintasyöpä 2008d; Syöpäjärjestöt 2010b.)

1.2 Seksuaalisuus

Käsitettä seksuaalisuus käyttivät alun perin lähinnä vain eläintieteilijät ja biologit 1800-luvulla. Käsite on lähtöisin latinankielisestä sanasta *sexus*, joka viittaa biologiseen sukupuoleen. Seksuaalisuus-käsitteen käyttö yleistyi 1900-luvulla. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 11.)

Seksuaalisuus ei tarkoita pelkästään yhdyntää tai lisääntymistä, vaan käsittää myös, miten ihminen kokee itsensä miehenä tai naisena ja on osa ihmisen minäkuvaa. Seksuaalisuus on osa miehisyyden tai naisellisuuden ilmaisua. (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003, 237; Barton-Burke & Gustason 2007, 532; Hautamäki-Lamminen ym. 2008, 151, 156.) Seksuaalisuus on olennainen osa ihmisen hyvinvointia, elämänlaatua ja terveyttä, ja se määritelläänkin usein ihmisen perustarpeena. Seksuaalisuuteen voidaan katsoa kuuluvaksi hellyyden, yhteenkuuluvuuden, kontaktin, läheisyyden, lämmön, aistillisuuden, fyysisen tyydytyksen, avoimuuden ja turvallisuuden tunteet, jotka kaikki kuuluvat osaksi ihmisen kokonaisvaltaista terveyttä ja hyvinvointia. Seksuaalisuus ilmentää elämän tarkoitusta ja jatkuvuutta, parisuhteen tarpeita ja tunteita, haavoittuvuutta ja alastomuutta. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 11.) Seksuaalisuuteen vaikuttaa ratkaisevasti se, miten ihminen suhtautuu itseensä, partneriinsa ja omaan elämäntyyliinsä (Stoppard 1991, 40).

Potilaat ymmärtävät ja käsittävät seksuaalisuuden käsitteen hyvin laajasti. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 13.) Syöpäpotilaat kuvaavat seksuaalisuutta hellyytenä ja läheisyytenä, kumppanuutena, viehättävyytenä, vahvana sukupuoli-identiteettinä, vetovoimaisuutena ja seksuaalisena nautintona (Hautamäki-Lamminen ym. 2008, 156).

Seksuaalisuus ilmenee myös lisääntymisterveytenä, johon sisältyy lisääntymiseen liittyvät asenteet ja käyttäytyminen, sukupuoliominaisuuksista ja sukupuolielimistä huolehtiminen sekä muut terveystieteelliset liittyen seksuaalikäyttäytymiseen. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 13–14.) Seksuaalikasvatus ylläpitää ja muotoilee nuorten ymmärrystä seksuaalisuudesta ja jäsentää heidän kokemuksiaan. Nuoruudessa omaksutut

käsitykset voivat määrittää seksuaalisuutta myös aikuisiässä ja aikuisiän parisuhteissa. (Apter ym. 2006, 25.)

Seksuaalisuus voi olla mielihyvän ja tyydytyksen lähde, mutta se voi tuottaa myös kärsimystä ja turhautumista. Seksuaalisuuteen voi liittyä väkivaltaa, hyväksikäyttöä, kielteistä kontrollia ja toiseen ihmiseen vaikuttamista. Seksuaalisuuden kielteisiin ilmauksiin sisältyvät raiskaus, seksuaalinen häirintä ja inesti. (Ryttläinen & Valkama 2010, 13.) Väkivaltaisen seksuaalikäyttäytymisen seurauksena seksuaalisuuskin voi traumatisoitua. Seksuaalisuus voi muuttua tuskan, häpeän ja moninaisten vaikeuksien lähteeksi joko suorasti tai epäsuorasti. Seksuaalinen väkivalta loukkaa uhria erityisen syvästi, koska tällöin väkivalta kohdistuu ihmisen herkimpään ja yksityisimpään alueeseen, seksuaalisuuteen. (Apter ym. 2006, 333.)

1.2.1 Minäkuva ja naiseus

Minäkuva on yksilön mielikuva tai käsitys itsestään. Minäkuva sisältää myös tiedostamattomat osatekijät, ja siihen vaikuttaa voimakkaasti ympäristö sekä muilta ihmisiltä tuleva palaute. (Kalliopuska 2005, 236.) Lähes poikkeuksetta rintasyövän leikkaushoito jättää pysyviä jälkiä potilaan ulkonäköön. Kehollisilla muutoksilla on keskeinen merkitys minäkuvan ja naiseuden kokemisessa sekä kuntoutumisessa. Itsestään huolehtiminen on merkki itsensä arvostamisesta. Tämä siirtää huomiota sairausoireiden tarkkailun sijasta positiiviseen terveyden ylläpitoon. (Leidenius ym. 2010, 1218.)

Rinnat ovat monelle naisellisuuden symboli. Rinnat ovat myös kosketukselle herkkää, seksuaalisen mielihyvän aluetta tavalla, joka usein liitetään seksuaalisuuteen. Tämän vuoksi operoitu rinta vaikuttaa naisen minäkuvaan ja herättää vahvoja tunteita, jotka vaikuttavat myös hänen identiteettiinsä. Miten se puolestaan vaikuttaa naisen seksuaalisuuteen, riippuu täysin siitä millainen naisen sukupuolielämä on ollut ennen leikkausta, millaisena nainen näkee oman kehonsa, millaisena hän kokee parisuhteensa ja millaista tukea hän saa ympäriltään. (Leander 2009.)

Rinnan leikkauksen jälkeen voi kulua aikaa ennen kuin nainen tottuu vartalossaan tapahtuneisiin muutoksiin. Naisilla, jotka elävät vakituudessa parisuhteessa jossa kumppani osoittaa yhä pitävänsä naisen vartaloa viehättävänä tehdyn toimenpiteen jälkeen, on usein mahdollisuus toipua kriisistä nopeammin. (Leander 2009.) Rintasyövän aiheuttamista muutoksista naisen seksuaalisuuteen voimakkaimmin esille nousevat ulkonäköön liittyvät muutokset kuten rinnanpoisto, arvet, kaljuuntuminen ja painonnousu. Rintasyöpäpotilaat ovat kuitenkin itse usein huolissaan vanhemmuudesta, vastuunkannosta ja perheensisäisestä työnjaosta sekä siitä, sietääkö mies sairastumisen myötä tullutta väsymystä, haurautta, epävarmuutta ja pelkoa. Rintasyövän hoitojen aiheuttamien muutoksien vaikutus minäkuvaan, naiseuden kokemiseen, omanarvontuntoon ja kuntoutumiseen on merkittävä. (Leidenius ym. 2010, 1219.) Muuttuneen minäkuvan hyväksymistä helpottaa tieto siitä, että osa muutoksista on ohimeneviä (Hautamäki-Lamminen ym. 2010, 289).

1.2.2 Parisuhde syöpäsairauden aikana

Parisuhteessa tapahtuu vaikeissa elämäntilanteissa aina eriasteisia muutoksia. Osa parisuhteista ei kestä ja osa huononee, osa vahvistuu ja lujittuu. Parisuhteen selviytymistä tukevat toisen kunnioittaminen, rakkaus, yhteiset selviytymiskeinot ja kumppanin tunteminen. Halu ymmärtää toista on myös tärkeä parisuhteen selviytymistä tukeva tekijä. Sukupuoliseen nautintoon vaikuttavat monet tekijät, mutta useimmat ihmiset nauttivat siitä enemmän, jos he ovat varmoja itsestään. Kysymys ei ole pelkästään omasta teknisestä varmuudesta, vaan luottamuksesta omaan vetovoimaan ja haluttavuuteen. (Stoppard 1991, 40.) Puolison suhtautumisella on merkitystä sairastuneen myönteiseen tai kielteiseen kokemukseen itsestään seksuaalisena olentona. Syöpäsairauden aiheuttama muutos suhteessa on myönteinen, kun parisuhteessa pystytään keskustelemaan asioista ja puoliso tukee sairastunutta. (Hautamäki-Lamminen ym. 2008, 162.) Puoliso voi suhtautua sairauteen myös päinvastaisesti, jolloin puolisoista voi muodostua taakka ja pettymys. Kumppani ei välttämättä ymmärrä vaan pahentaa tilannetta. Toisen

ihmisen tukeminen sekä tunteiden ja pelkojen ymmärtäminen voi olla erityisen vaikeaa ja pelottavaakin puolison kannalta. Seksiin painostaminen voi tällaisessa tilanteessa loukata ja haavoittaa sairastunutta. Syöpään sairastuminen on tilanne, jossa potilas tarvitsee eniten tukea rakkaimmiltaan. (Kaulio & Rosenberg 2008, 124.)

Vakavissa sairauksissa nousee tärkeäksi kysymys kumppanin roolin vaihtumisesta hoitajaksi. Mitä enemmän kumppani joutuu huolehtimaan potilaan jokapäiväisistä perustarpeista, sitä kuormittavampi tilanne on parisuhteen kannalta. Sairastunut voi kokea erittäin vaikeaksi sen, että hän on sairauden myötä muuttunut tasavertaisesta kumppanista autettavaksi, erivertaiseksi ihmiseksi. Sairastunut voi joutua pyytämään puolisoltaan apua myös arkaluontoisissa asioissa, kuten wc-käyntien yhteydessä ja pesuissa. Tämä voi herättää sairastuneessa nöyryyttäviä avuttomuuden tunteita, jolloin hänen on vaikeaa löytää minkäänlaista puolison osuutta parisuhteessa. Hänestä voi myös tuntua siltä, ettei hänellä ole enää edes oikeutta seksuaalisuuteen. Seksuaalinen haluttomuus ja halu seksuaaliseen kanssakäymiseen vuorottelevat tällöin kummankin osapuolen tunnemyrskyissä ja näistä syistä syntyvät ristiriidat ovat yleisiä, mutta hankalia. Tällaisissa tilanteissa on erittäin tärkeää, että kumpikin osapuoli saa tukea niin toisiltaan, kuin tarvittaessa myös ammattiauttajalta. Vaikeissa sairauksissa näiden ongelmien käsittelyn tulee olla kiinteä osa kuntoutustoimintaa. (Apter 2006, 288.)

Sairastuminen ei synny tyhjiöön, eikä se poista sairastuneen elämään liittyviä muita asioita. Parisuhteen laatu, seksuaalisuuden tärkeys, yhdyntöjen tärkeys, ikä, sairauden laatu ja tiedon määrä vaikuttavat kaikki sairastuneen seksuaaliseen selviytymiseen. Mitä tärkeämpiä asioita seksuaalisuus ja yhdyntä ovat sairaalle hänen mahdollisessa parisuhteessaan, sitä suurempi asia on sairauden myötä uhattuna. (Apter 2006, 284.)

1.2.3 Psykkiset oireet

Merkittävällä osalla rintasyöpäpotilaista ilmenee jossain sairauden vaiheessa psyykkistä oireilua. Tavallisimpia psyykkisiä oireita ovat sopeutumishäiriöt,

ahdistuneisuus, paniikkihäiriöt, traumaperäiset stressireaktiot ja masennusoireet. Psykkistä oireilua ilmenee useimmiten sairauden diagnoosivaiheessa, sairauden uusiutuessa tai vaikeiden haittavaikutusten tai komplikaatioiden yhteydessä. Psykkiset oireet vaikuttavat vahvasti rintasyöpäpotilaan seksuaalitoiminnan häiriöihin. Tällöin rintasyöpäpotilaan seurantakäyntien merkitys ei rajoitu ainoastaan uusiutumisen toteamiseen tai pois sulkemiseen. Seurantakäyntien yhteydessä on tärkeää ottaa potilaan kanssa esille mahdolliset pelot ja keskustella oireista. Rintasyöpähoitajan rooli potilaan tukemisessa on keskeinen. (Leidenius ym. 2010, 1218.)

Rintasyöpäpotilaan psyykkisten oireiden hoito on haastavaa, mutta jo oireista keskusteleminen, haittojen tiedostaminen ja potilaan tukeminen ovat tärkeitä elämänlaatua parantavia keinoja. Psykkisten oireiden hoidon keskeisiä keinoja ovat hyvä potilasinformaatio, sairauden aiheuttamien muutosten käsittely, keskustelutuki ja potilaan oman sosiaalisen verkoston antama tuki. (Leidenius ym. 2010, 1218.)

1.2.4 Seksuaaliohjaus syöpähoitojen aikana

Rintasyöpäpotilaan tehokkaan hoitotyön toteutumiseksi tulee hoitohenkilökunnan osata kohdata seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 183-184). Seksuaaliterveyden edistäminen kuuluu osaksi sairaanhoitajan työtä (Ryttläinen & Valkama 2010, 129). Syöpäpotilaat odottavat seksuaaliohjauksen toteutuksessa potilaslähtöisyyttä, suunnitelmallisuutta ja ammatillisuutta. Potilasohjauksen on lähdettävä potilaan tarpeista, jolloin huomioidaan potilaan tunteet ja kokemukset. (Hautamäki-Lamminen ym. 2010, 287.)

Seksuaaliohjauksen toivotaan olevan luonteva osa hoitosuunnitelmaa, sillä potilaan on tärkeää saada tietoa sairauden, hoitojen ja lääkityksen vaikutuksista seksuaalisuuteen jo hoidon alkuvaiheessa. (Thors ym. 2001, 447; Hautamäki-Lamminen ym. 2010, 287; Ryttläinen & Valkama 2010, 131–132.) Usein hoidon alkuvaiheessa taudista selviäminen on päällimmäisenä mielessä, eikä seksuaaliohjaukselle koeta tarvetta. Hoitajan tehtävänä on ottaa esille

seksuaalisuuteen liittyvät asiat silloin, kun se on potilaalle ajankohtainen. Potilasta on kannustettava kysymään seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä. Hoitajan on oltava helposti lähestyttävä ja asiantunteva, jotta seksuaali- ja tunneasioista keskusteleminen on luontevaa. (Hautamäki-Lamminen ym. 2010, 287.)

Syöpää sairastavat potilaat toivovat seksuaaliohjauksen sisällöltä surutyön sallimista, myönteisen minäkuvan vahvistamista, puolison ohjaamista ja vertaistuen piiriin ohjaamista. Rintasyöpäpotilaat toivovat mahdollisuutta keskustella ulkonäön ja muuttuneen minäkuvan aiheuttamista tunteista. Hyvistä hoitotuloksista ja sivuvaikutusten ohimenevyydestä kertominen saattaa vahvistaa sairastuneen minäkuvaa. Myös puolison ohjaamista pidetään tärkeänä osana syöpähoitoja. Ohjauksen myötä puoliso saattaa ymmärtää paremmin, minkälainen suhtautuminen voisi helpottaa sairastuneen sopeutumista tilanteeseen. Parisuhteen heikkenemistä saattaisi estää odotettavien ongelmien sekä niiden mahdollisen keston esiintuominen puolisolalle. Sekä sairastuneelle että puolisolalle vertaistuen mahdollisuus on koettu tärkeäksi. Tunteiden ja ongelmien jakaminen saman sairauden kokeneiden ja samassa tilanteessa olevien kanssa on tärkeää selviytymisen ja kuntoutumisen kannalta. (Hautamäki-Lamminen ym. 2010, 287-289.)

Luontevan seksuaaliohjauksen edellytyksenä on, että hoitotyöntekijän ja potilaan välinen suhde perustuu luottamukseen, ja että potilasta kunnioitetaan. Potilaan seksuaalisuuden huomiotta jättämisen syynä saattaa olla hoitajan puutteellinen tieto, mahdollinen henkilökohtainen epämukavuus ja kiusaantuneisuus tai pelko siitä, että puututaan liikaa potilaan yksityisyyteen. Useimmat potilaat kuitenkin toivovat, että seksuaalisuus otetaan puheeksi hoitajan aloitteesta, jolloin vastuuta ei jätetä potilaalle. Potilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon kuuluu potilaan ohjaaminen, ja tukeminen muuttuneessa terveydentilassa. (Ryttläinen & Valkama 2010, 131-132.)

1.3 Syöpähoitojen vaikutuksia seksuaalisuuteen

1.3.1 Kehonkuvan muutokset

Hiusten kasvu voi tiettyjä solunsalpaajia käytettäessä häiriintyä, mikä johtaa osittaiseen tai täydelliseen kaljuuntumiseen (Syöpäjärjestöt 2010c). Ihokarvojenlähtö ei rajoitu ainoastaan päänahkaan, vaan karvoja saattaa lähteä myös kulmakarvoista, silmäripsistä tai muualta kehosta (Alopecialiitto 2009). Minäkuva muuttuu hiustenlähdon yhteydessä vain väliaikaisesti, mutta väliaikainenkin muutos voi olla rankka kokemus, eikä sen väliaikaisuus välttämättä lohduta. Hiustenlähtö paljastaa myös muille ihmisille sairauden olemassaolon, vaikkei sairastunut sitä ehkä haluakaan. Sopeutuminen ja tottuminen tilanteeseen kuitenkin täysin mahdollista (Rosenberg 2007, 21-22.) Peruuksi on hiuksettomalle potilaalle lääkinnällisen kuntoutuksen apuväline, jonka hankkimista varten myönnetään maksusitoumus, jonka voi saada yliopistollisesta sairaalasta, keskussairaalasta tai terveyskeskuksesta (Alopecialiitto 2009).

Rintaleikkaus uhkaa naisen ruumiillista ja psyykkistä eheyden tunnetta. Seksuaalisuuteen liittyvät elimet ovat tunnetasolla hyvin merkittäviä ja mitä tärkeämmäksi elin koetaan, sitä enemmän sen poisto tai vaurioituminen vaikuttaa potilaan itsetuntoon. (Syöpäjärjestöt 2010c.) Stoppardin (1991, 160) tutkimuksen mukaan vuonna 1991 rinnanpoiston kokeneista naisista yksi kolmasosa ei pystynyt sukupuolielämään vielä puolen vuoden kuluttua toimenpiteestä. Rinnan poisto käynnistää psyykkiset puolustusmekanismit, jotka voivat olla eristäviä ja psyykkistä kehitystä estäviä tai toisaalta rakentavia ja eheyttäviä. Nainen voi esimerkiksi torjua ja eristää mielestään menetyksen tai mitätöidä sen, ellei hänellä ole voimia sen psyykkiseen käsittelyyn tai ellei hän saa siihen tukea hoitavilta henkilöiltä ja läheisiltään. Parhaassa tapauksessa nainen pystyy jäsentämään menetyksen vähitellen osaksi elämäänsä. (Syöpäjärjestöt 2010d.)

Rinnanpoistoleikkauksen läpikäyneet naiset kokevat enemmän vaikeuksia kehonkuvan hyväksymiseen ja pukeutumiseen liittyvissä asioissa kuin naiset, jotka ovat käyneet läpi rintaa säästävän hoidon. Intiimisyyteen ja seksuaaliseen tyydytykseen liittyvissä ongelmissa ei ole näkynyt suurempaa eroa rinnanpoistoleikkauksen ja rintaa säästävän leikkauksen läpikäyneillä naisilla. (Thors ym. 2001, 445.)

1.3.2 Toiminnalliset ongelmat ja niiden hoito

Määrällisesti suurimpien ja vaikeimpien parisuhteeseen liittyvien kysymysten lisäksi syöpä sairautena ja erityisesti syövän hoito aiheuttavat seksuaalista kanssakäymistä rajoittavia toiminnallisia ongelmia. Solunsalpaajahoidot ja hormonihoitot saattavat aiheuttaa limakalvojen kuivuutta, haluttomuutta ja erektiohäiriöitä. Sädehoito aiheuttaa vaurioita iholle ja limakalvoille. Limakalvoihin vaikuttavien syöpähoitojen yhteydessä tulee aina hyvissä ajoin antaa neuvoja liukuvoiteiden käytöstä. Antiestrogeenihoitojen aikana voidaan potilaalle myös suositella paikallista estrogeenihoitoa, jolla tuetaan limakalvojen kuntoa. Toiminnallisena ongelmana voidaan myös pitää hoitojen aiheuttamaa hedelmättömyyttä. (Apter ym. 2006, 293.)

Solunsalpaajahoidoa saaneilla naisilla on todettu ilmenevän enemmän emättimen kuivuutta, seksuaalivietin alenemista, yhdyntäkipuja ja vaikeuksia orgasmin saamisessa kuin naisilla, jotka eivät ole saaneet solunsalpaajia. Toisaalta on osoitettu seksuaaliongelmien vähentyneen huomattavasti ajan myötä riippumatta siitä, minkälaista hoitoa on saanut. (Thors ym. 2001, 448.) Syöpähoitojen aiheuttamista vaikutuksista johtuva kivulias yhdyntä johtaa helposti jännittämiseen sekä usein naisen kieltäytymiseen rakastelusta. Yhdyntäkipuja voidaan helpottaa liukuvoiteen käytöllä ja hyvä keino yhdyntäkipujen hoitoon on myös parhaan yhdyntäasennon löytäminen (Apter ym. 2006, 293.)

1.3.3 Haluttomuus

Vakaviin sairauksiin ja vammautumiseen liittyy usein seksuaalista haluttomuutta ainakin alkuvaiheessa. Seksuaalinen haluttomuus on rintasyöpäpotilaille todella yleistä, ja onkin erittäin tärkeää, että haluttomuuden mahdollisuudesta puhuttaisiin sekä sairastuneelle, että hänen kumppanilleen. Tällöin haluttomuus asetetaan oikeisiin mittasuhteisiin tavallisena sivuvaikutuksena, eikä kumppaneiden mielikuvitukselle jätetä liikaa tilaa. Melkein poikkeuksetta jokainen syöpään sairastunut kohtaa haluttomuutta jollain tasolla. Haluttomuuden kesto on yksilöllistä ja vaihtelee lyhyestä jaksosta jopa vuosiin. Se voi myös jäädä pysyväksi. Voimavarat kuluvat sairastamiseen ja selviytymiseen. Kysymyksessä on ihmisen luonnollinen reaktio, sillä haluttomuus on yleistä kaikissa poikkeavissa elämäntilanteissa. (Apter ym. 2006, 283-284; Hautamäki-Lamminen ym. 2008, 163; Kaulio & Rosenberg 2008, 120.)

Myös kumppani voi kokea haluttomuutta. Hän voi pelätä satuttavansa sairastunutta, pelätä sairauden pahenevan seksistä tai hän voi olla tilanteesta ahdistunut. Syynä voi olla myös varsinainen sairaus tai sen hoitoihin liittyvät seikat. Myös terveellä kumppanilla on oikeus omaan sopeutumis aikaan ja haluttomuuden tunteisiin. Terveen kumppanin haluttomuus saattaa kuitenkin aiheuttaa kysymyksiä sairastuneelle ja lisätä hänen tunteitaan siitä, että sairaus on tehnyt hänet rumaksi ja luotaantyöntäväksi. Sairastunut voi myös tuntea itsensä muuttuneen sukupuolettomaksi. Tällaisessa hankalassa tilanteessa avoin keskustelu voi olla vaikeaa, ja usein tarvitaankin tueksi asiantuntijan apua. (Apter ym. 2006, 284.)

Haluttomuuden tunteista huolimatta olisi tärkeää pyrkiä säilyttämään parisuhteen fyysinen yhteys. Jos parisuhde jää vain henkisen yhteyden varaan, se voi olla vaarassa. Hellyyden ja kosketuksen avulla välimatka ei muodostu niin pitkäksi, että tarvittaisiin ylpeyden nielemistä siitä, kumpi osapuoli tekee lopullisen aloitteen. Tästäkin asiasta tulisi muistaa puhua, sillä jo asiasta

kertomisella voidaan parisuhteessa välttyä vaikeilta ongelmilta. (Apter ym. 2006, 284.)

1.4 Rintasyövistä kuntoutuminen

Rintasyöpäkuntoutuja on läpikäynyt rintasyöpäleikkauksen, säde- tai sytostaattihoidon (Thors ym. 2001, 443). Rintasyövistä selvinneiden ja kuntoutujien määrä on viime vuosikymmenten aikana kasvanut aikaisten diagnoosien ja rintasyöpäseulontojen ansiosta (Härtl ym. 2010, 112).

Syöpäpotilaan kuntoutuksen tarpeet on tärkeää selvittää jo ennen hoitoa, hoidon aikana ja viimeistään sen jälkeen. Onnistuneen kuntoutuksen edellytyksenä on kartoittaa potilaan elämäntilanne, voimavarat ja sosiaalisen ympäristön tarjoama tuki. Voimavaralla tarkoitetaan muun muassa potilaan kykyä selvitä kohtaamastaan kriisistä eli syöpään sairastumisesta. Kuntoutuksen ensisijaisena tavoitteena on fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn paraneminen. Lähtökohtana on, että syöpäpotilas oppii hallitsemaan sairastumiseen ja sairauden hoitoon liittyvät ongelmat omien voimavarojensa mukaan. (Kallanranta ym. 2001, 130.)

Kuntoutumisen kannalta tärkeää on, että potilas hyväksyy hoitojen aiheuttamat muutokset kehossaan. Sairaudesta selviytymistä nopeuttaa heti hoidon alussa aloitettu kuntoutus. Syöpädiagnoosin saaminen on äkillinen ja odottamaton tapahtuma, mikä aiheuttaa potilaalle turvattomuuden ja epätietoisuuden tunteita. Elämän arvot saattavat kokonaan asettua uuteen järjestykseen. (Kallanranta ym. 2001, 132-133.)

Osaksi syöpäpotilaan kuntoutusprosessia ovat vakiintuneet sopeutumis- ja kuntoutuskurssit. Kurssien osanottajat ovat sairastaneet saman syöpämuodon, ja sairastumisesta tai hoidoista on kulunut aikaa kuudesta kuukaudesta pariin vuoteen. (Kallanranta ym. 2001, 131.) Yksilölliseen kuntoutukseen verrattuna, ryhmämuotoisella kuntoutuksella on monenlaisia etuja. Sosiaalisen tuen myötä syöpäkuntoutuja saa uusia selviytymiskeinoja ja ongelmien ratkaisutapoja. Ryhmämuotoinen sopeutumisvalmennuskurssi lisää kuntoutujien

yhteenkuuluvuuden tunnetta ja itsearvostusta sekä vähentää hyödyttömyyden tunteita. (Musikka-Siirtola 1997, 86.)

2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla naispuolisten rintasyöpäkuntoutujien kokemuksia seksuaalisuudestaan. Kokemuksia seksuaalisuudesta tarkastellaan sekä kuntoutujan että parisuhteen näkökulmasta ja selvitetään seksuaalisuuteen liittyvän tiedon ja tuen saannin toteutumista rintasyöpähoitojen aikana. Tavoitteena on tuoda esiin tietoa rintasyöpäsairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen sekä kehittää rintasyöpää sairastaneiden kuntoutustoimintaa.

Tutkimusongelmat ovat:

1. Mitä muutoksia rintasyöpään sairastuminen on tuonut rintasyöpäkuntoutujan seksuaalisuuteen?
2. Miten rintasyöpään sairastuminen on vaikuttanut parisuhteeseen seksuaalisissa asioissa?
3. Miten seksuaalisuuteen liittyvä tiedon ja tuen saanti on toteutunut rintasyöpähoitojen aikana?
4. Miten seksuaalisuuteen liittyviä asioita tulisi käsitellä rintasyöpähoitojen eri vaiheissa?

3 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

3.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu

Tämä opinnäytetyö on kvalitatiivinen tutkimus sisältäen piirteitä kvantitatiivisesta tutkimusmenetelmästä. Aineistokeruuvälineenä käytettiin puolistrukturoitua kyselylomaketta (Liite 1), joka kehitettiin tätä tutkimusta varten Turun

ammattikorkeakoulun ja LSSY:n yhteistyössä. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvat rintasyöpäkuntoutujat ovat vastanneet 1.1.2011 - 15.9.2011 välisenä aikana kyselylomakkeen sisältämiin kysymyksiin. Avoimia kysymyksiä oli kuusi ja strukturoituja kysymyksiä olivat ainoastaan taustamuuttujiin liittyvät kysymykset, kuten ikä, sukupuoli ja syöpäsairauden toteamisvuosi. Avoimet kysymykset sallivat vastaajien ilmaista itseään omin sanoin (Hirsjärvi ym. 2004, 184), mikä on aiheen kannalta ensiarvoisen tärkeää. Puolistrukturoidussa kyselylomakkeessa kysymysten muotoilu ja järjestys on kaikille sama, mutta valmiita vastausvaihtoehtoja ei ole. (Eskola & Suoranta 1998, 87.) Avoimia kysymyksiä sisältävän kyselylomakkeen lähettäjän on oletettava, että vastaajat kykenevät, haluavat tai osaavat ilmaista itseään tarkoittamallaan tavalla kirjallisesti (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75).

Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneille rintasyöpäkuntoutujille toimitettiin kyselylomake saatekirjeineen. Kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista. Saatekirjeessä selvitettiin tutkimuksen tarkoitus, tulosten esittäminen ja tutkimuksen tulosten hyödyt. Opinnäytetyötä varten on saatu tarvittavat tutkimusluvut. Aineiston keruusta on vastannut LSSY vuoden 2011 aikana ja opinnäytetyön tekoa varten saatiin analysoitavaksi rintasyöpäkuntoutujien vastaamat kyselylomakkeet.

Kyselylomakkeen sai vastattavaksi 95 kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssille osallistunutta rintasyöpäkuntoutujaa ja täytetyn kyselylomakkeen palautti yhteensä 79 (83 %) kurssille osallistunutta. Vastaajista nuorin oli 40-vuotias ja iäkkäin 83-vuotias. Kaikilla kyselyyn vastanneilla oli todettu rintasyöpä vuosien 1989–2010 välillä.

3.2 Aineiston analyysi

Avoimien kysymysten vastauksia analysoitiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä soveltaen (Metsämuuronen 2005, 54). Sisällönanalyysin tarkoituksena on tiivistää kerätty tietoaineisto niin, että tutkittavaa ilmiötä voidaan lyhyesti ja yleistävästi kuvailla. Tällöin aineistosta voidaan tehdä havaintoja ja sitä voidaan analysoida systemaattisesti. Aineistoa kuvaavat luokat ovat toisiaan

poissulkevia ja yksiselitteisiä, jolloin tutkimusaineistosta erotetaan samanlaisuudet ja erilaisuudet. Tutkimusaineiston sanat tai fraasit luokitellaan samaan luokkaan merkityksen perusteella. Sisällönanalyysin vaiheet ovat analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä sisällönanalyysin luotettavuuden arviointi. (Janhonen & Nikkonen 2003, 23, 28.)

Aineiston analyysi eteni vaiheittain. Aluksi koko aineisto luettiin ja kaikki vastaukset litteroitiin. Alkuperäisilmauksista muodostettiin pelkistetyt ilmaukset, jotka yhdistettiin alakategorioihin ja alakategoriat edelleen yläkategorioihin. Yhdistelemällä yläkategorioita niin kauan kun se oli sisällön kannalta mahdollista, saatiin luotua pääkategorioita.

4 TULOKSET

4.1 Muutokset seksuaalisuudessa

Sairastumisen vaikutuksia naiseuden kokemiseen ja kehon muutosten herättämiä ajatuksia kuntoutujat kuvasivat hyvin samankaltaisesti. Tämän vuoksi kaksi ensimmäistä kysymystä vastaavat samaan tutkimusongelmaan; mitä muutoksia rintasyöpään sairastuminen on tuonut rintasyöpäkuntoutujan seksuaalisuuteen? Tulosten perusteella suurin osa rintasyöpäkuntoutujista koki, että sairastuminen vaikutti heidän seksuaalisuuteensa monin eri tavoin. Rintasyöpäkuntoutujista noin kolmannes ei kokenut sairastumisen vaikuttaneen omaan naiseuteensa. Kuitenkin vain harva koki, että sairauden ja hoitojen aiheuttamat kehon muutokset eivät olisi tuoneet mukanaan minkäänlaisia ajatuksia tai tunteita seksuaalisuuteen liittyen. Suurin osa vastanneista kertoi oppineensa hyväksymään itsensä sairauden ja hoitojen aiheuttamien kehon muutosten jälkeen. Moni koki kuitenkin kehon muutosten vaikuttaneen heidän ulkonäkönsä negatiivisesti. Osa vastanneista tunsu häpeää omaa kehoansa kohtaan ja osa tunsu itsensä toispuoliseksi. Muutama rintasyöpäkuntoutuja koki kehon muutosten vaikuttaneen heidän tunne-elämäänsä ja herättäneet heissä

pelon, surun, ahdistuneisuuden tunteita ja jopa masennusta. Osalla vastanneista kehon muutokset ja muuttunut naiseuden kokeminen vaikuttivat suoranaisesti seksielämään ja parisuhteeseen. Vain harva vastanneista koki kehon muutosten rajanneen heidän elämäänsä tai vaikuttaneen yleiseen kuntoon ja terveyteen.

Pieni osa vastanneista koki, etteivät kehossa tapahtuneet muutokset herättäneet heissä minkäänlaisia ajatuksia tai tunteita. Seitsemän kuntoutujaa vastasi sopeutuneensa kehossa tapahtuneisiin muutoksiin ja kaksi vastanneista koki naiseutensa jopa vahvistuneen sairauden myötä. Naiseuden vahvistumisella tarkoitetaan esimerkiksi rinnan rekonstruktion yhteydessä vahvistunutta naiseuden tunnetta. Rintasyöpäkuntoutujista suuri osa koki kehon ja ulkonäössä tapahtuvien muutosten vaikuttaneen heidän kokemukseensa naiseudesta. Osa koki itsensä ei-viehättävänä ja tunsu itsetunnon heikentyneen. Kysymyksiin vastanneet kuvailivat oman kehonsa ja ulkonäkönsä erilaisia muutoksia ja muutoksien herättämiä tunteita muun muassa seuraavasti:

Minun on ollut vaikea katsoa itseäni peilistä. Olen kokenut itseni rumaksi. Olen hävennyt ulkonäköäni.

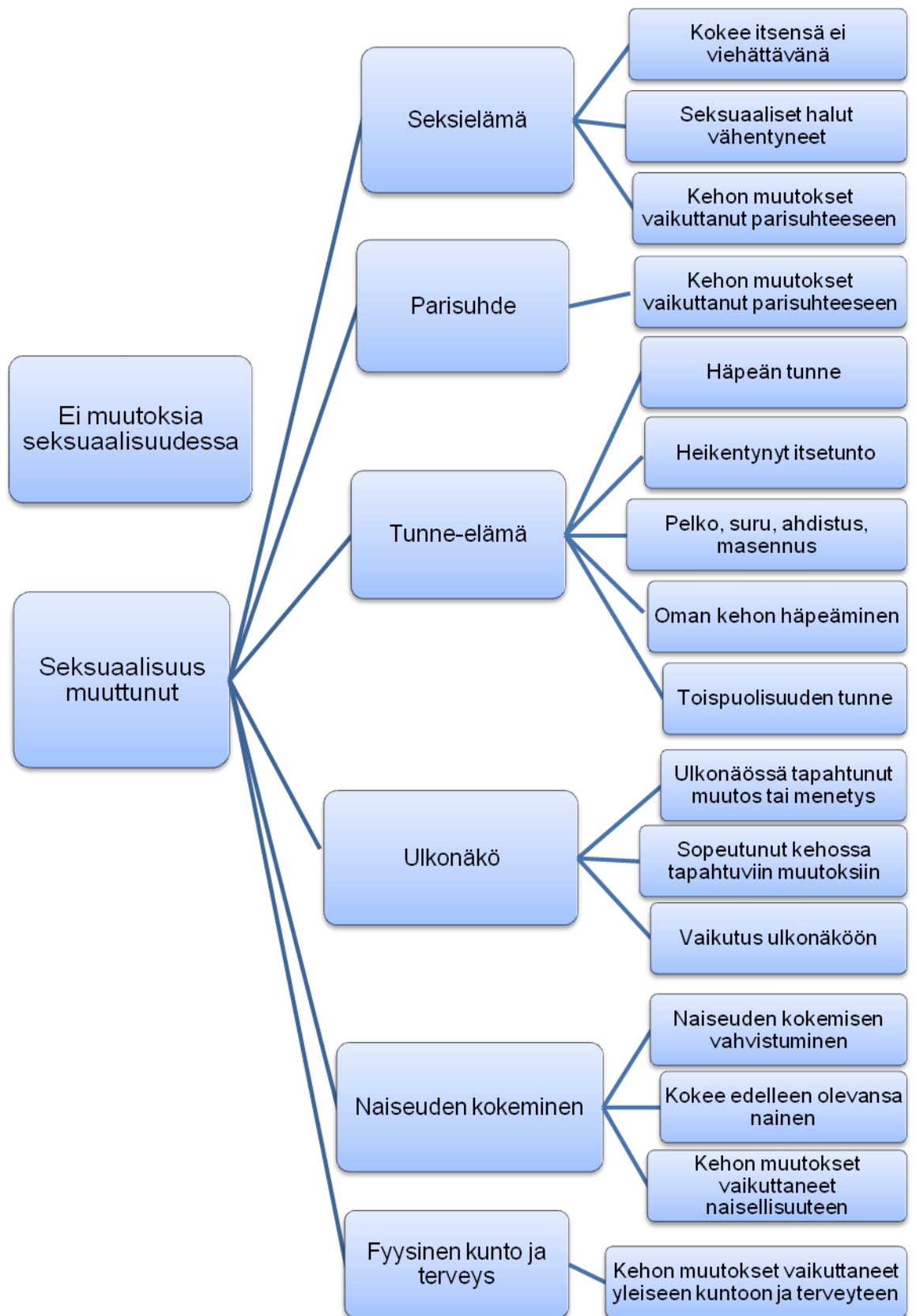
En voi sanoa että koin inhoa, mutta ei se tois rinnattomuus hyvältä tuntunut ja mietitytti miltä se näyttää muista.

Rintasyöpäleikkaus aiheutti kehonmuutoksen, josta naiseuteni kärsi jonkin verran.

Rinnan poiston jälkeen, tunsin että naiseuteni ja seksuaalisuuteni olivat täysin kadoksissa ja minäkuvani hajalla.

Yöpaita päällä aktissa.

Vastaukset jaettiin pääkategorioihin; muutokset seksuaalisuudessa ja ei muutoksia seksuaalisuudessa. Muutokset seksuaalisuudessa jakaantuu kuuteen yläkategoriaan: seksielämä, parisuhde, tunne-elämä, ulkonäkö, naiseuden kokeminen sekä fyysinen kunto ja terveys. Kuusitoista alakategoriaa käsittelee vastauksissa keskeisimpiä esille tulleita asioita sairauden vaikutuksista naiseuteen ja kehon muutosten herättämiin ajatuksiin ja tunteisiin. Muutoksia rintasyöpäkuntoutujan seksuaalisuudessa esitetään Kuviossa 1.

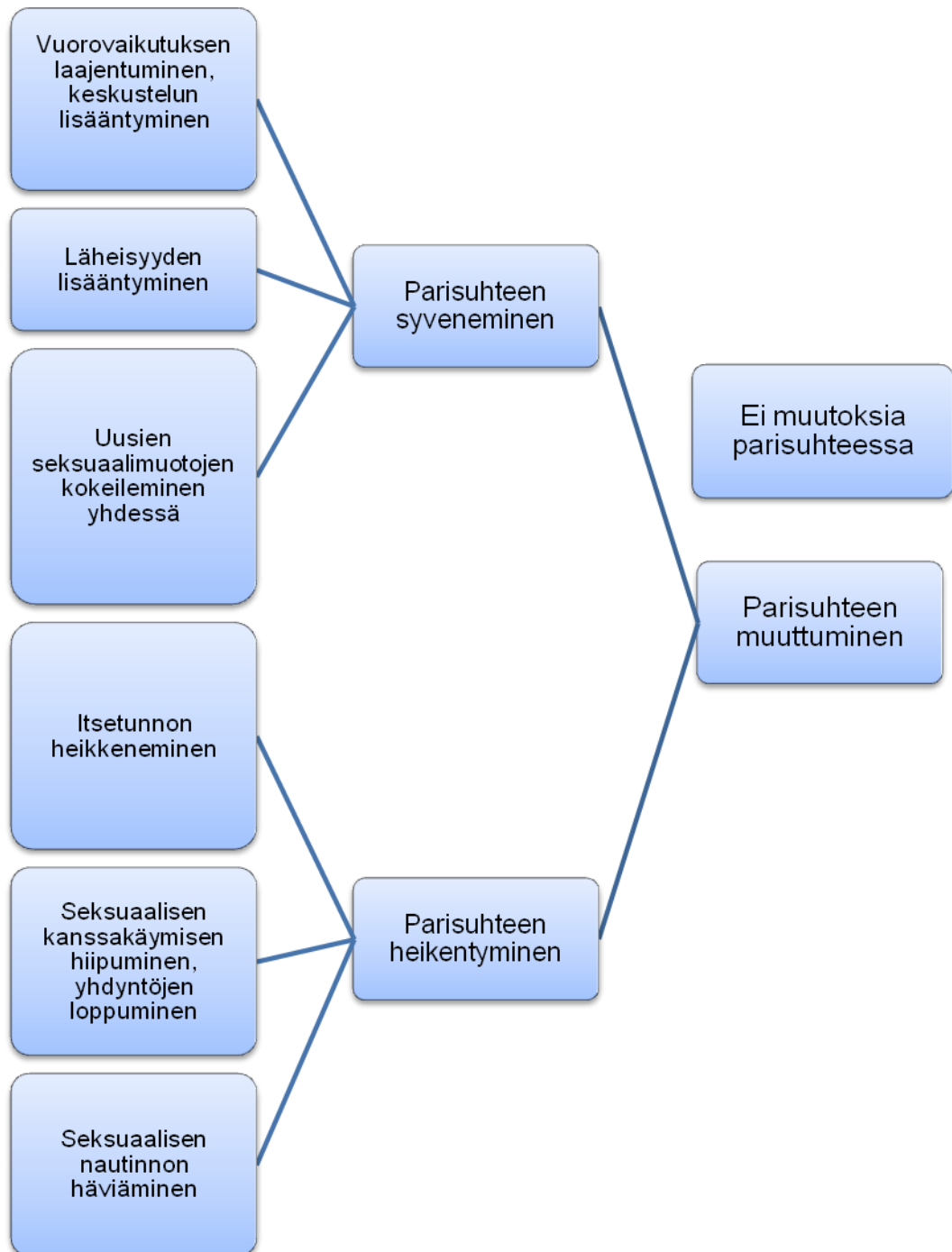


Kuvio 1. Muutokset seksuaalisuudessa.

4.2 Muutokset parisuhteessa

Parisuhdetta käsittelevien vastausten perusteella luotiin alakategoriat, jotka käsittelevät niitä parisuhteen muuttumisen tekijöitä, jotka tulivat voimakkaimmin esille kyselylomakkeiden vastausten perusteella. Nämä jaettiin kahteen yläkategoriaan, parisuhteen syveneminen ja parisuhteen heikentyminen, jotka puolestaan yhdistyivät edelleen yhteen pääkategoriaan, parisuhteen muuttumiseen. Kuviossa 2 esitetään sairastumisen vaikutuksia parisuhteeseen.

Parisuhteen syvenemisen alakategorioiksi jaoteltiin vuorovaikutuksen laajentuminen ja keskustelun lisääntyminen, läheisyyden lisääntyminen sekä uusien seksuaalimuotojen kokeileminen. Uusilla seksuaalimuodoilla tarkoitetaan esimerkiksi sitä, että rintasyöpäkuntoutuja on pitänyt yllään rintaliivejä tai yöpaitaa yhdynnän tai seksin harrastamisen aikana ja näin saanut seksuaalisesta kanssakäymisestä miellyttävämmän kokemuksen. Uusien seksuaalimuotojen kokeileminen on vastanneiden mukaan tiiviisti yhteydessä oman kehonkuvan muuttumiseen ja kokemiseen. Vastanneet kertovat myös kokeilleensa uusia tapoja harrastaa seksiä sairastumisen myötä, mutta näitä tapoja ei vastauksissa tarkemmin kuvailtu. Nämä uudet tavat luokitellaan myös uusiksi seksuaalimuodoiksi, jotka syvensivät parisuhdetta.



Kuvio 2. Parisuhteen muuttuminen.

Alakategoria vuorovaikutuksen laajentuminen ja keskustelun lisääntyminen sisältää näkemyksiä siitä, miten kuntoutujat ovat kokeneet keskustelut kumppanin kanssa liittyen rintasyövän tuomiin muutoksiin seksuaalisissa asioissa. Keskustelut koettiin vastausten perusteella hyvin tärkeäksi

parisuhdetta syventäväksi tekijäksi. Vastauksissa keskusteluista ja niiden tärkeydestä kerrottiin esimerkiksi näin:

Seksiä ei ollut ollenkaan kuukausikaupalla. Jopa muu läheisyys tuntui vastenmieliseltä sytostaattihoitojen aikana. Asioista on tullut keskusteltua ja se on yhdistänyt meitä.

Olemme puhuneet asioista paljon yhteisymmärryksessä.

Puhumalla ollaan saatu selvitettyä asioita.

Läheisyyden lisääntymisen alakategoria sisälsi kumppanin tuen vaikutuksen parisuhteen syvenemiseen. Vaikka useat kuntoutujat kokivat oman seksuaalisuutensa parisuhteen toisena osapuolena heikentyneen, oli moni sitä mieltä, että ilman kumppaninsa tukea ja kannustusta olisi seksin harrastaminen parisuhteessa voinut loppua jopa kokonaan. Esiin nousi myös muiden seksuaalimuotojen korostuminen läheisyyttä lisäävänä tekijänä. Parisuhteestaan syöpähoitojen aikana kuntoutujat kertoivat muun muassa seuraavasti:

Mieheni on saanut minut kuitenkin seksuaalisesti aktiivisesti. Muuten jos ei hän olisi ollut kannustava olisin varmaan lopettanut koko seksi.

Uusia tapoja ollaan keksitty ja tummelia käytetty liukasteena. Läheisyydestä (halaamiset, suukottelut) on tullut tärkeämpää.

Parisuhteen heikentymisen alakategoriat käsittivät itsetunnon heikkenemisen, seksuaalisen kanssakäymisen hiipumisen ja yhdyntöjen loppumisen sekä seksuaalisen nautinnon häviämisen. Vaikka seksi oli useiden vastausten mukaan vähentynyt ja haluttomuus seksuaaliseen kanssakäymiseen lisääntynyt oli se vaikuttanut kuitenkin varsin usein positiivisesti muun läheisyydentunteen lisääntymiseen. Lisääntynyttä läheisyydentunnetta koettiin esimerkiksi pidempien esileikkien yhteydessä.

Itsetunnon heikkeneminen käsitti suurilta osin ulkonäön muutokset ja näiden muutosten vaikuttamisen seksuaalisuuteen. Arvet, rinnanpoisto ja hiustenlähtö nousivat keskeisiksi asioiksi itsetunnon heikkenemisen osalta. Itsetunnon heikkenemisellä oli selkeitä yhteyksiä myös seksuaalisen nautinnon häviämiseen. Epävarmuuden tunne omasta itsestä ja omasta ulkonäöstä

vaikutti haluttomuuteen omaa alastomuutta kohtaan. Häpeä oman kehon ja ulkonäön muutoksista nousi myös esille osalla vastanneista. Häpeä puolestaan vaikutti heikentävästi seksuaaliseen halukkuuteen, josta kerrottiin seuraavasti:

Sairauteni ja hoitojen aikana saadut lisäkilot ovat tehneet sen, että häpeän kroppaani. En enää riisuudu mieheni nähden"

Minuun itseeni se on vaikuttanut. Haluaa vetäytyä, koska häpeää omia arpiaan ja rujuuttaa.

Ei juuri mitään muuta kuin yläosa ei halua näyttäytyä.

Noin kolmasosa vastaajista kertoi lääkkehoidolla ja lääkityksen sivuvaikutuksilla olleen merkitystä parisuhteeseen ja seksuaalisten asioiden heikkenemiseen. Lääkehoitojen vaikutukset liittyivät lähes poikkeuksetta seksuaalisen nautinnon häviämiseen ja tätä kautta parisuhteen heikentymiseen. Kuntoutujat toivat vastauksissaan esiin muun muassa hormonihoitot, sytostaattihoidot ja sädehoidon. Näillä lääkkeillä ja lääkemuodoilla oli vastanneiden mukaan eniten vaikutuksia seksuaalisen nautinnon häviämiseen. Seksuaalisen nautinnon häviämistä puolestaan lisäsivät lääkkeiden sivuvaikutukset, joista voimakkaimmin tulivat esille limakalvojen kuivuminen, väsymys ja haluttomuus. Kokemuksia hoitojen tuomista sivuvaikutuksista kuvailtiin näin:

Hormonihoitot vaikuttavat limakalvoihin ovat alkaneet ja pelottaa suhteen jatko, kun halut ja liukkaus vähenevät.

Hormonihoitojen genitaaleja kuivattava vaikutus harventanut yhdyntä kertoja.

Seksuaalisissa asioissa olen haluton, koska on kipuja kuivuuden takia.

Noin kolmanneksella kuntoutujista sairastuminen ei ollut vaikuttanut parisuhteen seksuaalisiin asioihin mitenkään tai ei juuri mitenkään. Neljä vastaajista kertoi, ettei elä parisuhteessa kyselyyn vastaamisen aikana. Yksi kuntoutuja kertoi olevansa leski. Osa vastanneista kertoi oman korkean ikänsä vaikuttavan tilanteeseen niin paljon, ettei parisuhteen seksuaalisilla asioilla ole suurta merkitystä tai seksuaalisia asioita kohtaan ei ole suuria odotuksia. Iän myötä kuntoutujat kokivat seksuaalisen kanssakäymisen vähenemisen luonnollisena elämään kuuluvana muutoksena, jolloin mahdollinen yhdyntöjen väheneminen sairauden myötä ei vaikuttanut parisuhteeseen heikentävästi. Vaikka yhdyntöjä

ei vastausten mukaan enää harrastetakaan, kertoo moni ikääntynyt näin olleen jo ennen sairastumistakin. Kaikilla näin ei suinkaan ollut, vaan osa iäkkäistäkin kuntoutujista kertoi seksuaalisen kanssakäymisen yhdyntätasolla vähentyneen iän myötä, mutta kertoivat yhdyntöjen kuitenkin olevan edelleen osa elämää, vaikka harvemmin kuin nuorempana. Vanhemmalla iällä yhdynnät vaihtuivat usein toisenlaisiin läheisyyden ja rakkauden osoituksiin, kuten yhteisiin harrastuksiin, halailuihin ja suukotteluihin. Vastauksissa oli myös havaittavissa, että iäkkäämmän puolison mahdolliset erektio-ongelmat ja muut ”vanhuudenvaivat” koettiin vähemmän negatiivisiksi oman sairauden aiheuttamien mahdollisten ongelmien rinnalla. Rintasyöpäkuntoutajat, joiden parisuhteen seksuaalisiin asioihin sairastuminen ei ole vastausten perusteella vaikuttanut, kertoivat tuntemuksistaan esimerkiksi seuraavin lausein:

Ei juurikaan ole vaikuttanut ainakaan negatiivisesti. Olemme edelleen hyvin läheisiä.

Emme harrastaneet enää seksiä ennen sairastumista, eikä sen jälkeen.

Ikää on jo sen verran että odotuksia ei ole tämän suhteen.

Minulla on hyvä aviomies, suhteemme on hyvällä pohjalla ja kun hänelläkin on vanhuudenvaivoja voimme kokea seksuaalisuutta monella alueella.

Muutama kyselyyn vastannut kertoi yhdyntöjen loppuneen kokonaan sairastumisen ja lääkehoitojen myötä. Yhdyntöjen loppuminen ei aina ollut yhteydessä ainoastaan rintasyöpäkuntoutujaan itseensä, vaan osa vastanneista kertoo yhdyntöjen loppumisen johtuneen kumppanin erektiohäiriöstä tai haluttomuudesta. Tämä toi esiin kysymyksen omasta itsestä ja omasta viehättävyydestä. Kumppanista johtuva seksuaalisen kanssakäymisen vähentyminen tai loppuminen oli kuitenkin harvinaista. Yksi rintasyöpäkuntoutuja kertoo sairastumisen johtaneen avioeroon ja petetyksi tulemiseen. Yhdyntöjen loppumisesta kerrottiin seuraavasti:

Olemme muuttuneet vain kavereiksi. Seksiä ei harrasteta (siis yhdyntöjä).

Seksuaalisuus yhdyntätasolla on loppunut täysin.

Seksuaalista kanssakäymistä ei enää. Henkinen puoli toimii kyllä.

4.3 Tiedon ja tuen saannin toteutuminen rintasyöpähoitojen aikana

Vastaukset tiedon ja tuen saannin toteutumisesta liittyen seksuaalisiin asioihin hoidon aikana vastaavat tutkimusongelmaan; miten seksuaalisuuteen liittyvä tiedon ja tuen saanti on toteutunut rintasyöpähoitojen aikana. Noin puolet rintasyöpäkuntoutujista ei saanut minkäänlaista tietoa tai tukea seksuaalisuuteen liittyvistä asioista syöpähoitojen aikana. Henkilökunnan ammattitaidon nähtiin olevan selvästi puutteellinen, kun kyseessä oli seksuaalisen tiedon ja tuen tarjoaminen. Vain harva vastanneista oli itse ottanut seksuaalisuuteen liittyvät asiat puheeksi hoitojen aikana. Moni vastaajista oli sitä mieltä, että koska ei ollut itse ymmärtänyt pyytää tietoa tai tukea, ei sitä myöskään tarjottu. Kuntoutujat kommentoivat tiedon ja tuen saannin toteutumista muun muassa seuraavasti:

Valitettavasti en ole saanut mitään tukea. Kukaan ei puhunut siitä, miten hoidot, lääkitys ym. vaikuttaa esim. seksuaalihaluihin. Kärsin, koska olen tavallaan menettänyt ne ja kuitenkin tiedän, että mieheni haluaisi.

En ole saanut mitään oleellista, en myös ole pyytänyt. Epämääräisyys hoitajien kohdalla olemassa, ei riittävää ammattitaitoa useilla.

En minkäänlaista tietoa. Olisi varmaan pitänyt ymmärtää kysyä, mutta sairastumisen alkuvaiheessa ja hoitojen aikana ei asia tullut mieleen.

Kuntoutujista seitsemän ei kokenut tarvitsevansa lainkaan tietoa ja kuusi ei kokenut tarvitsevansa tukea henkilökunnalta seksuaalisiin asioihin liittyen. Tiedon ja tuen tarve kerrottiin olevan vähäinen, koska seksuaalisuus ja seksiin liittyvät asiat eivät olleet hoitojen aikana päällimmäisenä mielessä. Sen sijaan vasta hoitojen jälkeen tukea tarjottiin enemmän. Osa kertoi tietävänsä missä tukea olisi saatavilla, mutta eivät kuitenkaan kokeneet tukea tarpeelliseksi. Kuntoutujat, jotka eivät tarvinneet tietoa tai tukea hoitojen aikana, vastasivat muun muassa seuraavasti:

Seksuaaliasiat eivät ole päällimmäisinä ajatuksissa joten tuen tarvekin on vähäisempi.

enkä kyllä ottanut itsekkään puheeksi, koska koin ettei minulla ole sen suhteen ongelmia.

Olisi kaiketi voinut sädehoitajaksojen aikana tilata ajan keskusteluihin, mutta ei tullut kipujen ja huonon olon vuoksi edes mieleen.

Yhdeksän vastaajista kertoi hankkineensa itse tietoa rintasyövän vaikutuksista seksuaalisuuteen. Tieto hankittiin internetistä, tilaamalla aiheesta kertova opaskirja, lukemalla lehtien kirjoituksia tai kyselemällä seksuaaliasioista omalta gynekologilta. Moni oli saanut erilaisia oppaita ja esitteitä myös henkilökunnalta. Muutamien kuntoutujien mielestä esitteiden tarjoaminen hoitojen aikana oli turhaa, sillä hoidon aikana esitteitä ei jaksanut lukea. Osa kuntoutujista oli saanut tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista ainoastaan syöpäyhdistyksen tarjoamilta luennoilta.

Henkilökunnalta saatiin tietoa fyysisistä oireista ja hoidon vaikutuksista seksuaalisuuteen. Tieto hoidon vaikutuksista seksuaalisuuteen rajoittui lähinnä halujen vähenemiseen ja limakalvojen kuivumiseen. Kaksi vastaajista tiedusteli fyysisistä oireista omalta gynekologilta enemmän kuin syöpätautiin erikoistuneelta sairaalahenkilökunnalta. Vain kolme vastaajaa koki saaneensa tarpeeksi tietoa hoitojen aikana. Suurin osa vastaajista toivoi, että olisi saanut enemmän tietoa seksuaalisista asioista syöpähoitojen aikana. Tiedon saannin toteutumisesta kuntoutujat kertoivat muun muassa seuraavasti:

Hyvin vähän, ehkä kommentti, että limakalvot voi kuivua hoitojen aikana, niin silloin voi käyttää liukastusvoiteita.

Gynekologin vastaanotolla enemmän kuivumisesta ja eri vaihtoehtoista.

Vähän tietoa. Eräs sairaanhoitaja leikkausvaiheessa osastolla sanoi, etten tarvitse opasta seksuaalisuuteen, koska en ole naimisissa. Hän antoi sellaisen vuodetoverilleni huoneessa.

Ei mitään muuta kuin esitteissä ei niitä jaksakaan siinä vaiheessa lukea!!

Kahdeksan vastanneista kertoi saaneensa tukea läheisiltä hoitojen aikana. Läheisistä oman puolison tuki oli yleisin. Ystävien kanssa käydyistä keskusteluista kuntoutujat kokivat saaneensa sekä tietoa että tukea. Vastaajat eivät kuvailleet tarkemmin, minkälaista tukea saivat. Ainoastaan kaksi vastaajaa kertoi saaneensa neuvoja ja tukea nimenomaan sairaanhoitajalta hoitojen aikana. Mahdollisuutta keskusteluun tarjottiin neljälle. Osa tukea saaneista

kuntoutujista ei kokenut saaneen läheskään tarpeeksi tukea. Tuen saannin toteutumisesta kuntoutujat kertoivat muun muassa seuraavasti:

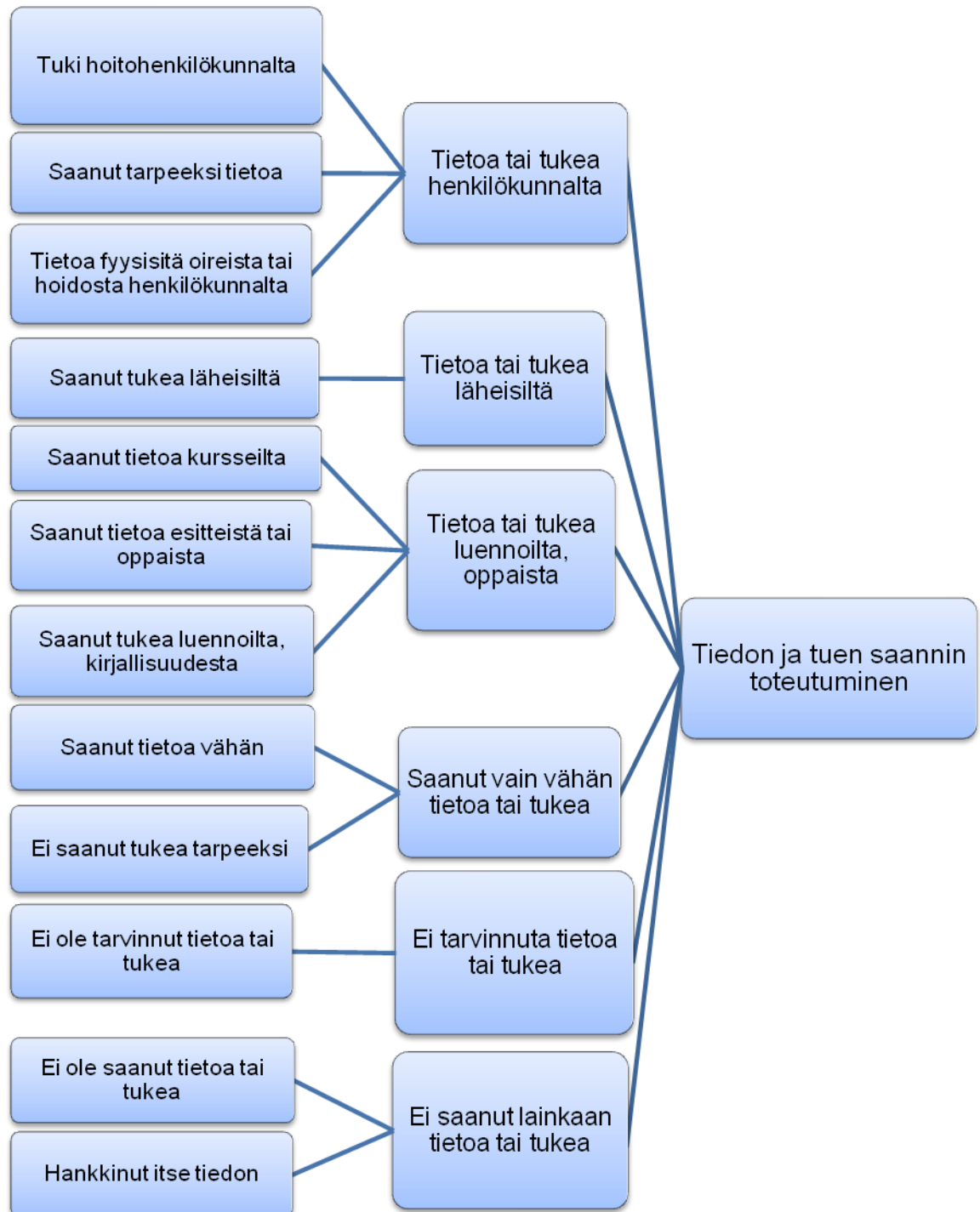
Jotain mainintaa, ettei rinnanpoistaminen naiseutta kadota tai heikennä. (proteesin kokeilun aikana). Enemmän ns. asiaa tuli puitua ja puhuttua arkisessa elämässä ystävien kanssa.

Yksi 20 minuutin keskustelu, eikä paljoa auttanut.

Eipä kovin paljon. Lääkkeiden vaikutuksesta seksuaalisuuteen. Selviytymisprosessin vaiheen (oma ja omaiset) vaikutus seksuaalisuuteen.

Hoitojen jälkeen kävin psykiatrisen sairaanhoitajan luona kerran keskustelemassa ja häneltä sain tukea ja itsevarmuutta oman naiseuteni ja seksuaalisuuteni löytämiseen uudelleen.

Vastausten perusteella luotiin kaksitoista alakategoriaa, jotka jaettiin kuuteen kategoriaan: tietoa/tukea henkilökunnalta, tietoa/tukea läheisiltä, tietoa/tukea luennoilta ja oppaista, saanut vain vähän tietoa/tukea, ei tarvinnut tietoa/tukea, ei saanut lainkaan tietoa/tukea. Nämä kategoriat yhdistyivät edelleen yhteen yläkategoriaan; tiedon ja tuen saannin toteutuminen. Kuviossa 3 esitetään tiedon ja tuen saannin toteutumista.



Kuvio 3. Tiedon ja tuen saannin toteutuminen.

4.4 Seksuaaliohjauksen kehittäminen sairauden eri vaiheissa

Seksuaaliohjausta käsittelevät vastaukset vastaavat tutkimusongelmaan; mitä seksuaalisuuteen liittyviä asioita tulisi käsitellä rintasyöpähoitojen eri vaiheissa. Rintasyöpäkuntoutujista noin puolet nosti vastauksissaan esiin todellisen tarpeen keskustella seksuaalisuuteen liittyvistä asioista hoitavan henkilökunnan kanssa. Suurimmalla osalla näin vastanneista nousi esiin toive, että nimenomaan hoitava taho ottaisi asian puheeksi eikä potilaan tarvitsisi itse kysyä seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Tämä perusteltiin siten, että seksuaalisista asioista puhuminen on hyvin henkilökohtainen ja arka aihe eikä seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä aina tule edes pohdittua ennen kuin ammattitaitoinen henkilö on aidosti asiasta kiinnostunut. Tarve keskusteluun hoitohenkilökunnan kanssa nousi suurimmaksi yhtenäiseksi ryhmäksi tämän kysymyksen kohdalla. Vastaukset, joissa kävi ilmi keskustelutarpeen tärkeys, sisälsivät seuraavia ilmauksia:

Voisi ottaa edes puheeksi hoitavien henkilöiden taholta.

Lääkäri ja sairaanhoitaja voisivat keskenään sopia, kumpi puhuu asiasta. Riippuu myös sukupuolesta, kenen kanssa haluaa puhua. Itse naisena haluaisin puhua naisen kanssa.

Toivoisin, että asia otettaisiin puheeksi edes jossain sairauden vaiheessa. Asia on tietysti hyvin intiimi ja henkilökohtainen. Sitä olisi kuitenkin hyvä käsitellä ja ohjata asiantuntijalle tarvittaessa. Hienotunteisuutta tietenkin vaaditaan, mutta asiasta vaikeneminen ei auta ketään.

Kymmenkunta kuntoutujaa kertoi vastauksissaan, etteivät koe tarpeelliseksi käsitellä seksuaalisia asioita sairauden missään vaiheessa tai että asialla ei ole itselle merkitystä. Tähän oli syynä muun muassa parisuhteen ja puolison tuen riittävyys sekä sairauden voittamisen ja paranemisen tärkeys. Osa kuntoutujista mainitsi saavansa apua ammattiauttajalta tarpeen tullen, eivätkä he tämän vuoksi kokeneet seksuaalisista asioista tarpeellisiksi käsitellä. Kolme kuntoutujaa koki tärkeäksi käsitellä seksuaalisia asioita sairauden ja hoitojen aikana, mutta muille kuin itselleen. Tähän oli syynä vastanneiden kokemukset useista leikkauksista, jolloin korjausleikkaukset eivät enää tule kysymykseen, tai

korkea ikä, jonka vuoksi kuntoutuja nosti esiin nuorten parien tarpeen seksuaalineuvontaan.

Muutama rintasyöpäkuntoutuja korosti myös puolison tarvetta käsitellä seksuaalisuuteen liittyviä asioita sairauden aikana. Vain kaksi kuntoutujaa koki seksuaalisia asioita käsittelevien oppaiden tai esitteiden olevan tarpeellisia tai toivoi esitteitä tai oppaita olevan esillä enemmän. Vastaukset, joissa kävi ilmi tiedon tarve lääkkeiden ja lääkitysten mahdollisista vaikutuksista, oli alle kymmenen. Nämä vastaukset käsitelivät sisällöltään tiedon tarvetta liittyen seksuaalisiin muutoksiin ja niiden mahdollisuuteen ennen lääkehoitojen alkamista.

Pelko ja tietämättömyys tulevasta hoitajaksosta ja hoitojen vaikutuksista koettiin lievemmäksi, jos potilas oli saanut tietoa ja mahdollisuuden varautua erilaisiin hoitojen tuomiin sivuvaikutuksiin. Rintasyöpäkuntoutujat, jotka korostivat vastauksissaan puolison tarvetta käsitellä seksuaalisuuteen liittyviä asioita, esitteiden tarpeellisuutta ja lääkäriltä saatavaa ennakkotietoa hoitojen vaikutuksista kuvailivat toiveitaan seuraavin ilmaisin:

Huomioidaan, että ongelmia voi olla sillä toisellakin osapuolella, ettei vain yksin sillä sairastuneella.

Asiaa käsitteleviä oppaita olisi hyvä olla tarjolla hoitopaikoissa.

Olisi hyvä lääkäriltä saada ennakoivaa tietoa niistä (vaihdevuosi-) vaivoista ja hoitojen vaikutuksista.

Sen lisäksi, että seksuaalisia asioita käsiteltäisiin enemmän keskustelemalla hoitohenkilökunnan kanssa, toivoivat kuntoutujat vastauksissaan tukea myös psyykkiseen puoleen. Suuri osa keskustelua toivovista nosti vastauksissaan esiin juuri fyysisistä oireista puhumisen, hoitojen tuomien kehonmuutoksen käsittelyn sekä pyynnön keskustella uusien seksuaalimuotojen mahdollisuuksista. Psykkistä tukea toivovat sen sijaan korostivat vastauksissaan enemmän tarvetta keskustella masennusoireista ja peloista. Pelot liittyivät pääasiassa parisuhteeseen ja siihen kelpaako rintasyöpäkuntoutuja edelleen puolisolleen haluttomuudesta ja mielialan vaihteluista huolimatta:

Myös masennusoireista ja mielialan vaihteluista pitäisi keskustella enemmän.

Sitä miettii miten sitä enää ukolle kelpaa... Uskoa siihen pitää valaa ja kun alkaa mahd. hormonihoito se vaikuttaa enemmän aktiivisuuteen.

Vastauksissa oli siis havaittavissa eroja keskustelujen sisällön kannalta. Muun muassa seksuaaliterapeutin tarve korostui erikseen osalla vastanneista. Vastauksissa oli erotettavissa myös ne kuntoutujat, jotka toivoivat, että seksuaalisia asioita käsiteltäisiin sekä sairauden alku- että loppuvaiheessa. Kaikki eivät suinkaan olleet samaa mieltä asian käsittelyn ajankohdasta. Suurimmaksi ryhmäksi nousi kuitenkin ne vastaajat, jotka toivoivat seksuaalisuuteen liittyviä asioita käsiteltävän sairauden alkuvaiheessa. Tämä perusteltiin usein sillä, että ennen rankkojen hoitojen alkamista rintasyöpäpotilas jaksaa vielä kuunnella, keskittyä kuulemaansa, esittää lisäkysymyksiä ja lukea tarvittavaa tietoa. Asioiden käsittely koettiin vastausten perusteella usein tässä vaiheessa sairautta helpommaksi. Ne kuntoutujat, jotka korostivat vastauksissaan seksuaalisten asioiden käsittelyn tärkeyttä sairauden alkuvaiheessa, kuvailivat toiveitaan seuraavasti:

Hoitojen alussa ja sairauden alkuvaiheessa jaksaa vielä lukea ja "into" saada tietoa. Sytostaattivaiheessa en enää jaksanut, hyvä kun selvisin päivästä toiseen. Lopussa, kun sädehoidotkin päättyivät, en enää jaksanut enkä halunnut puhua koko syövästä ja siihen liittyvistä asioista.

Tietoa heti alussa, miten hoidot, lääkitys ym. vaikuttaa ns. seksihaluihin ja mitä asialle voisi tehdä. Kenen puoleen kääntyä apua saadakseen.

Sairauden alussa pitäisi olla enemmän keskustelua.

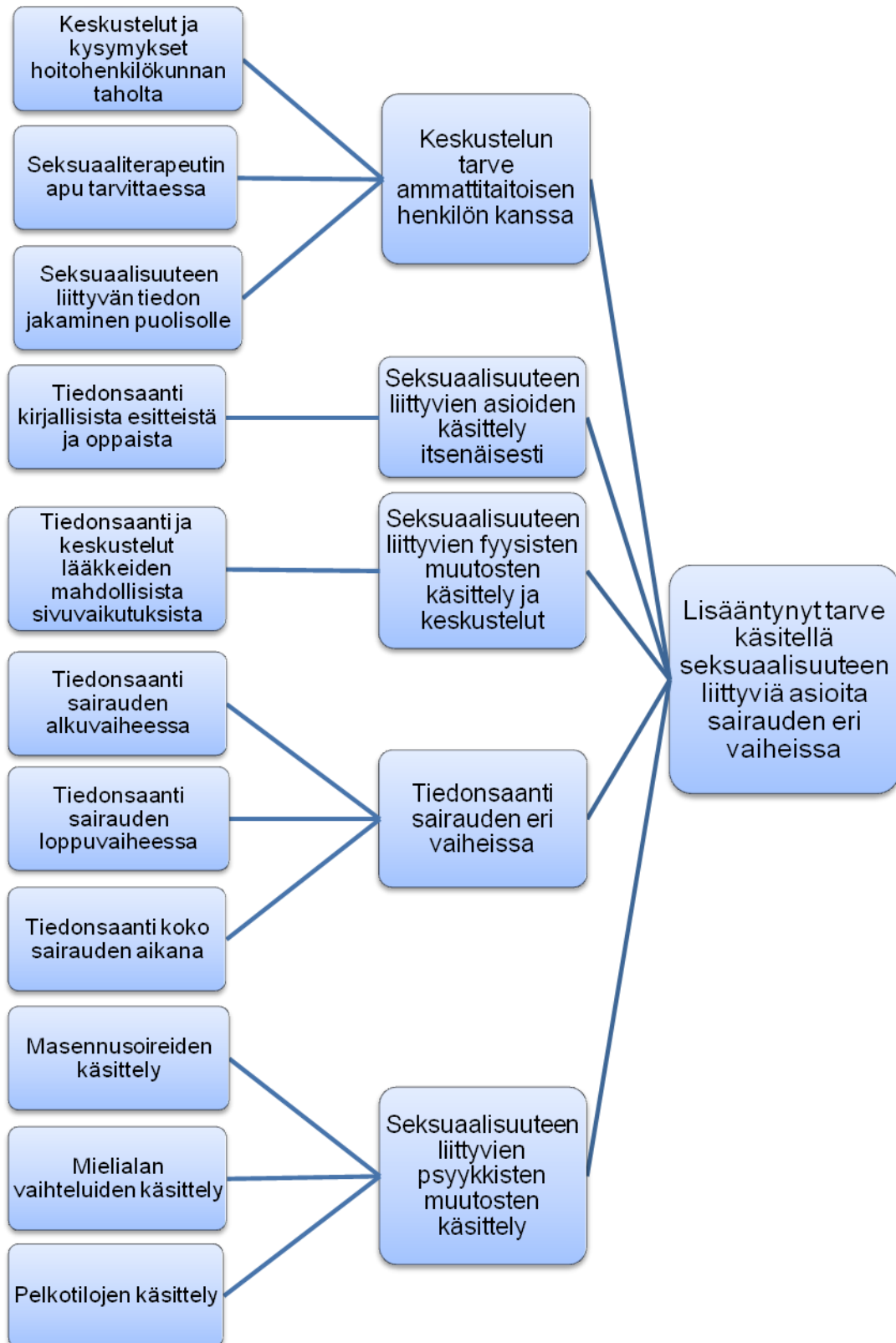
Osalla vastanneista tarve käsitellä seksuaalisia asioita korostui sairauden loppuvaiheeseen, jolloin hoidot ovat jo päättymässä ja mieli on avoin uusille tärkeiksi nousseille asioille. Sairaus koettiin alkuvaiheessa niin suureksi osaksi elämää, että tärkeintä on siinä vaiheessa keskittyminen sairauden voittamiseen. Vastauksista oli löydettävissä myös ne kuntoutujat, jotka eivät erikseen korostaneet mitään tiettyä sairauden vaihetta käsitellä seksuaalisia asioita, vaan kokivat tarpeellisiksi käydä asioita läpi tilanteen vaatimalla tavalla:

Vasta sairauden loppu vaiheessa. Kurssilla sitten enemmän. Ehkä matkan varrella voisi lohduttaa että kyllä se vielä tulee kuulumaan elämään.

Alkuvaiheessa vähän, keskivaiheessa enemmän. Jatkossa tukea, turvaa, kannustusta.

Näissä vastauksissa oli havaittavissa, että rintasyöpä sairautena ja sairauden laaja hoitopolku kattaa ihmisen elämässä useita vaiheita ja kausia, joiden sisään mahtuu toisistaan riippumaton määrä tarvetta käsitellä seksuaalisia asioita. Jokaisella rintasyöpää sairastaneilla tämä tarve on yksilöllinen. Kysymykseen kokonaan vastaamatta oli jättänyt neljä rintasyöpäkuntoutujaa.

Kyselylomakkeiden vastauksista voimakkaimmin esille tulleet seksuaaliohjauksen kehittämiskohteet muodostivat yksitoista alakategoriaa, jotka jaettiin viiteen kategoriaan: keskustelun tarve ammattitaitoisen henkilön kanssa, seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittely itsenäisesti, seksuaalisuuteen liittyvien fyysisten muutosten käsittely ja keskustelut, tiedonsaanti sairauden eri vaiheissa ja seksuaalisuuteen liittyvien psyykkisten muutosten käsittely. Nämä kategoriat yhdistyivät edelleen yhteen yläkategoriaan; lisääntynyt tarve käsitellä seksuaalisuuteen liittyviä asioita sairauden eri vaiheissa. Kuviossa 4 esitetään lisääntyneen seksuaaliohjauksen tarve sairauden eri vaiheissa.



Kuvio 4. Lisääntynyt seksuaaliohjauksen tarve sairauden eri vaiheissa.

5 POHDINTA

5.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tässä opinnäytetyössä on pyrkimyksenä tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa selvitetään, kuinka totuudenmukaista tietoa tutkimuksella on kyetty tuottamaan. Tutkimuksen luotettavuuden arviointi on välttämätöntä tutkimustoiminnan, tieteellisen tiedon ja sen hyödyntämisen kannalta. (Juvakka & Kylmä 2007, 127.)

Seksuaalisuuteen liittyvät kysymykset ovat hyvin henkilökohtaisia ja arkaluontoisia, joten vastanneiden anonymiteetin suojaaminen vaatii erityistä huomiota (Orb ym. 2001). Aiheen arkaluontoisuudesta johtuen tutkimukseen osallistuvien oli helpompi kertoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioistaan kyselylomakkeen välityksellä, jolloin vastanneiden anonymiteetti lisäsi vastausten luotettavuutta. Kyselylomakkeesta kävi ilmi ainoastaan vastaajan sukupuoli, ikä sekä vuosi jolloin rintasyöpä on todettu. Anonymiteetti helpottaa arkaluontoisen aineiston analysointia (Oliver 2003, 153).

Kato eli vastaamattomuus voi nousta yllättävän korkeaksi (Hirsjärvi ym. 2004, 184), kun aineistonkeruuvälineenä käytetään kyselylomaketta ja vastaamatta jättäminen on helppoa. Sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneista rintasyöpäkuntoutujista 16 jätti palauttamatta lomakkeen. Kato oli vain 17 %, mikä lisää tulosten luotettavuutta ja yleistettävyyttä. Jos kato olisi ollut vielä pienempi ja useampi kuntoutuja olisi palauttanut vastatun lomakkeen, eivät tutkimustulokset todennäköisesti olisi kovinkaan paljon muuttuneet.

Sisällönanalyysin luotettavuuden haasteena on pystyä pelkistämään aineisto niin, että se kuvaa mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa ilmiötä (Janhonen & Nikkonen 2003, 36). Tässä opinnäytetyössä sisällönanalyysiprosessi on kuvattu vaihe vaiheelta. Kategorioiden oikeellisuus varmistettiin palaamalla

alkuperäisaineistoon useasti analyysin edetessä. Kaikki kolme opinnäytetyön tekijää olivat yksimielisiä kategorioiden nimeämisistä ja niiden sisällöistä. Sisällönanalyysin luotettavuutta saattoi heikentää vastanneiden ajoittainen epäselvä käsiala. Luotettavuutta pohdittaessa heräsi myös kysymys siitä, osasivatko kuntoutujat ilmaista itseään tarkoittamallaan tavalla kirjallisesti vastatessaan avoimiin kysymyksiin. Vastaukset eivät aina vastanneet kysytyyn kysymykseen. Vastauksissa oli myös havaittavissa, että moni rintasyöpäkuntoutuja luonnehti lomakkeessa esitetyn kysymyksen lisäksi omin lausein muita tuntemuksiaan ja ajatuksiaan elämästä ennen ja jälkeen rintasyöpädiagnoosin. Ajatuksia oli siis herännyt annetun vastauksen lisäksi myös kysymysten ulkopuolelta. Nämä ajatukset eivät suoranaisesti vastanneet kysytyyn kysymykseen, eivätkä nämä vastaukset tällöin olleet analysoitavissa.

Tutkimuksen luotettavuutta mittaavat validiteetti ja reliabiliteetti. Mittarin validiteettia, eli kyselylomakkeen luotettavuutta, tarkasteltaessa on keskeistä se, mittaako mittari todella sitä mitä tulisi mitata (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 215). Tässä opinnäytetyössä käytettyä mittaria ei ole ennen kyseistä tutkimusta testattu. Onkin toivottavaa, että tässä opinnäytetyössä käytettyä mittaria pystyttäisiin jatkossa kehittämään luotettavammaksi ja täsmällisemmäksi tulevien tutkimusten luotettavuuden lisäämiseksi. Kyselylomakkeeseen laaditut kysymykset tulisi olla yksiselitteisesti ymmärrettävässä muodossa. Jatkossa käsitteiden selvittäminen vastaajille on tärkeää. *Naiseuden kokeminen* käsitteenä aiheutti vastaajille ongelmia sen suhteen, että se yhdistettiin ja yleistettiin useasti oman kehon muutoksien kokemiseen. Tämä saattaa johtua juuri kahdesta lähes samanlaisesta peräkkäisestä kysymyksestä.

Rintasyöpäkuntoutujat olivat vastanneet hyvin samantapaisesti kyselylomakkeen kahteen ensimmäiseen kysymykseen, mikä saattaa vaikuttaa tulosten luotettavuuteen. Kysymykset oli muotoiltu seuraavasti: *Miten sairastuminen on vaikuttanut kokemukseenne naiseudesta ja mitä ajatuksia ja tunteita kehonne muutokset ovat teissä herättäneet?* Naiseuden kokemukset ja niiden muutokset on siis ollut liian helposti yhdistettävissä kehon muutoksista

heränneisiin ajatuksiin ja tunteisiin. Vastauksissa oli havaittavissa, että ensimmäiseen kysymykseen vastattuaan osa kuntoutujista ei enää osannut tai ei enää keksinyt uusia ajatuksia kehon muutosten suhteen, vaan merkitsivät ensimmäisen vastauksen viittaamaan myös toiseen kysymykseen. Tämä tuli osittain ilmi myös päinvastoin, eli vastaajat olivat yhdistäneet toisen kysymyksen vastauksen myös ensimmäiseen kysymykseen.

Osa vastaajista oli jättänyt vastaamatta johonkin kysymykseen kokonaan. Eniten oli jätetty vastaamatta viidenteen kysymykseen, jossa vastaajalta kysyttiin, *minkälaista tukea hän on saanut hoitojen aikana seksuaalisuuteen liittyvistä asioista*. Tähän kysymykseen oli jättänyt vastaamatta yhteensä kymmenen rintasyöpäkuntoutujaa. Kysymykseen vastaamatta jättäminen herättää ajatuksia kysymyksen muotoilun onnistumisesta ja ymmärrettävyydestä. Onko vastaaminen ollut liian vaikeaa vai onko kuntoutuja jättänyt vastaamatta vain siksi, ettei hän ollut saanut minkäänlaista tukea hoitojen aikana. Kyseiseen kysymykseen vastattiin usein myös siten, että kuntoutujat kertoivat *mistä* he olivat saaneet tukea, eikä niinkään *minkälaista* tukea he olivat saaneet.

Reliabiliteetilla tarkoitetaan mittarin kykyä antaa tuloksia, jotka eivät ole sattumanvaraisia, eli se kuvaa sitä, kuinka tarkasti mittari mittaa kiinnostuksen kohdetta. Mittarin pysyvyydellä tarkoitetaan sen kykyä tuottaa samoja tuloksia eri mittauskerroilla. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 215.) Tutkimuksen reliabiliteettia arvioitaessa vastaajien itse kirjoittamat vastaukset lisäävät mittarin kykyä antaa tuloksia, jotka eivät ole strukturoituja vastauksia. Tämä vahvistaa kyselylomakkeen pysyvyyttä eli sitä, että kyseisellä kyselylomakkeella voidaan saada myös jatkossa hyvin samankaltaisia tuloksia. Tutkimuksen tulokset ovat kohtalaisen suuren vastaajamäärän (n=79) ja vastausprosentin (83 %) vuoksi yleistettävissä ainakin Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutujien kokemuksiin seksuaalisuudesta ja seksuaaliohjauksesta rintasyöpähoitojen aikana.

5.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimustyön ensisijaisena periaatteena on tutkimushenkilön ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen (Karjalainen 2002, 399). Laadullisen tutkimuksen tärkeimpiä eettisiä periaatteita ovat henkilöllisyyden suojaaminen, tiedonantajan vapaaehtoisuus sekä luottamuksellisuus (Janhonen & Nikkonen 2003, 39). Nämä kaikki periaatteet toteutuvat tässä opinnäytetyössä. Tietoinen suostumus kysytään aina erikseen vastanneelta. Tässä opinnäytetyössä tietoinen suostumus katsottiin saaduksi, kun rintasyöpäkuntoutuja osallistui kyselyyn ja luovutti aineiston nimettömänä tutkimuskäyttöön.

Kuntoutujille kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, vastausten luottamuksellisuudesta ja tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta kirjallisesti saatekirjeessä (Liite 2). Aineisto säilytetään tietokoneen tiedostona ja varmennustallenteina tietokoneella ja tutkimus- ja kehittämishankkeen vastuuhenkilön työhuoneen lukollisessa kaapissa. Aineisto tullaan hävittämään raportoinnin jälkeen noin viiden vuoden kuluttua ja se tullaan poistamaan tietokannoilta. (ETENE 2002.) Opinnäytetyölle on saatu asianmukaiset luvat Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:ltä lupakäytännön mukaisesti.

5.3 Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla naispuolisten rintasyöpäkuntoutujien kokemuksia seksuaalisuudestaan. Kokemuksia seksuaalisuudesta tarkasteltiin sekä kuntoutujan että parisuhteen näkökulmasta ja selvitettiin seksuaalisuuteen liittyvän tiedon ja tuen saannin toteutumista rintasyöpähoitojen aikana. Tavoitteena on tuoda esiin tietoa rintasyöpäsairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen sekä kehittää rintasyöpää sairastaneiden kuntoutustoimintaa.

Muutoksia rintasyöpäkuntoutujien seksuaalisuudessa oli vastauksissa kuvailtu monimuotoisesti. Vastauksiin sisältyi sekä myönteisiä, että kielteisiä koettuja asioita. Osa koki, että muutoksia seksuaalisuudessa ei ollut tapahtunut lainkaan sairastumisen jälkeen, kun taas osa koki erinäisten asioiden

vaikuttaneen seksuaalisuuteen joissain määrin. Sairaus, kehon muutokset ja hoitojen sivuvaikutukset eivät aina vaikuttaneet suoranaisesti seksuaalisuuteen, vaan yleensä ne olivat herättäneet rintasyöpäkuntoutujissa erinäisiä tunteita, jotka puolestaan vaikuttivat seksuaalisuuden muuttumiseen. Lähes kaikilla rintasyöpäkuntoutujilla sairauden aiheuttamat kehon muutokset olivat herättäneet jonkinlaisia tunteita ja ajatuksia, niin hyviä kuin huonojakin. Rintasyöpähoitojen aiheuttamia mahdollisia vaikutuksia seksuaalisuuteen tulisi siis käsitellä jo hyvissä ajoin potilaan kanssa. Riittävällä informaatiolla pystyttäisiin mahdollisesti jopa ennaltaehkäisemään hoitojen aiheuttamia sivuvaikutuksia.

Moni rintasyöpäkuntoutuja koki kehonsa muutosten takia itsensä usein ei-viehättäväksi. Tulos tukee Hautamäki-Lamminen ym. (2008, 163) tutkimuksen tuloksia. Ei-viehättävyyden tunteita herätti vahvimmin rinnanpoiston tai osapoiston aiheuttamat ulkonäölliset muutokset. Tuloksista selvisi, että moni kuntoutuja tunsikin myös sopeutuneensa kehossaan tapahtuneisiin muutoksiin ajan kanssa. Viehättävyyden kokemiseen saattaa mahdollisesti vaikuttaa se, kuinka kauan tehdystä toimenpiteestä tai hoidoista on kulunut aikaa. Tämä ei tullut vastauksista ilmi.

Pelko ja tietämättömyys tulevasta hoitajaksosta ja hoitojen vaikutuksista koettiin lievemmäksi, jos potilas oli saanut tarpeeksi tietoa ja mahdollisuuden varautua erilaisiin hoitojen tuomiin sivuvaikutuksiin. Vastauksista kävi ilmi, että osa kuntoutujista koki lääkityksen sivuvaikutukset heikompina ja ei niin negatiivisina, kuin oli aluksi pelännyt. Realistinen tieto syöpähoitojen mahdollisista sivuvaikutuksista ja vaikutuksista seksuaalisuuteen nosti potilaiden varauksellisuutta niin korkealle, että ”pelätty pahin” ei päässytkään usein toteutumaan.

Harva kuntoutujista koki seksuaalisia asioita käsittelevien oppaiden tai esitteiden olevan tarpeellisia tai toivoi esitteitä tai oppaita olevan esillä nykyistä enemmän. On siis ilmeistä, että kasvokkain asiantuntijan kanssa keskustelu on tärkeämpää, kuin seksuaalisista asioista lukeminen itsenäisesti tai yhdessä puolison kanssa. Keskustelun yhteydessä esiin nousee paljon kysymyksiä ja

ajatuksia, joihin ei välttämättä löydy vastausta kirjallisuudesta. Keskustelun yhteydessä esiin nousseita kysymyksiä voi esittää heti kun siihen esiintyy tarvetta. Samoin tarkentavien kysymysten esittäminen mahdollistuu, kun potilas saa mahdollisuuden keskustella hoitohenkilökunnan jäsenen kanssa kasvokkain.

Vastausten perusteella tiedon ja tuen saannin toteutuminen rintasyövän hoidossa on puutteellista, sillä noin puolet kyselyyn osallistuneista kuntoutujista ei ollut saanut minkäänlaista tietoa tai tukea hoidon aikana. Hoitohenkilökunnalla ei ole mahdollisesti riittävää osaamista tai halua ottaa potilaan kanssa esille seksuaalisuuteen liittyviä asioita. Kuntoutujat toivovatkin lisää tietoa ja tukea seksuaaliasioiden käsittelyyn asiaan perehtyneiltä ammattilaisilta. Seksuaaliohjauksen ajankohtaa tulee tarkastella jokaisen potilaan kohdalla yksilöllisesti, sillä osalla rintasyöpää sairastavilla seksuaalasiat eivät olleet hoidon aikana päällimmäisenä mielessä. Tulos vastasi Hautamäki-Lamminen ym. (2010) tuloksia. Osa kuntoutujista olikin sitä mieltä, että seksuaaliohjauksen tarve on suurempi nimenomaan kuntoutumisvaiheessa, varsinaisten syöpähoitojen jälkeen. Tuen tarpeen ajankohta onkin jokaisella potilaalla yksilöllinen ja hoitavan tahon on oltava valmis tarjoamaan tukea seksuaalisuuteen liittyvistä asioista silloin, kun se potilaalle on ajankohtaista.

Tuloksista käy myös ilmi, että vastauksia seksuaaliongelmien olisi todennäköisesti saanut, jos potilas itse olisi ymmärtänyt kysyä. Toisaalta tiedon saannin vähyyden vuoksi potilas ei välttämättä tiedosta, minkälaista tietoa ja tukea olisi saatavilla tai minkälaisia vaikutuksia syöpähoidoilla saattaa olla omaan seksuaalisuuteen. Oikeiden kysymysten esittäminen on tällöin haaste ja potilaat saattavat jäädä täysin ilman hoidon tärkeää osaa, seksuaaliterveyden edistämistä. Rintasyöpää sairastavalle syöpähoitojen vaikutukset esimerkiksi kehonmuutoksiin ja sukupuolielämään ovat niin ilmeisiä, että niistä keskusteleminen ja niiden aiheuttamien tunteiden käsitteleminen on erityisen tärkeää potilaan kokonaisvaltaisessa hoidossa.

Noin puolella rintasyöpäkuntoutujista nousi esiin seksuaaliohjauksen kehittämistarve. Vastauksien perusteella enemmistö kuntoutujista toivoi henkilökunnalta aloitetta keskusteluun liittyen seksuaalisuuteen ja siinä ilmeneviin ongelmiin syöpähoitojen aikana. Potilas ei välttämättä itse tohdi kysyä seksuaalisuuteen liittyvistä asioista hoitohenkilökunnalta esimerkiksi aiheen arkaluontoisuuden vuoksi. Vastuu keskustelun aloittamisesta tulisi olla hoitohenkilökunnalla. Seksuaaliohjausta antavan sukupuolella saattaa olla myös merkitystä, sillä samaa sukupuolta edustavan henkilön kanssa keskusteleminen on joillekin helpompaa ja luontevampaa. Barton-Burke & Gustason (2007, 551) tutkimustulokset tukevat sitä että, hoitohenkilökunnan tulisi osallistua aktiivisemmin syöpäpotilaan seksuaali-ohjaukseen ja ottaa seksuaalisuus potilaan kanssa puheeksi omasta aloitteesta.

Kuntoutujat kertoivat saaneensa tietoa ja tukea seksuaalisuuteen liittyvistä asioista sopeutumisvalmennuskurssilla. Osa kuntoutujista kertoi saaneensa jopa kaiken tietonsa rintasyövän vaikutuksista seksuaalisiin asioihin kuntoutuskursseilta. Tämä kertoo merkittävästi kuntoutuskurssien tarpeellisuudesta ja tärkeydestä. Osa kuntoutujista kokee, että puolison antama tuki riittää, eikä seksuaalisista asioista keskustelemiselle ole tarvetta. Toisaalta osa on myös sitä mieltä, että seksuaaliohjaus kuuluu osaksi hoitoa, vaikka itselleen sille ei varsinaisesti tarvetta olisikaan. Tämä tulos korostaa sitä tärkeää tosiasiaa, että seksuaaliohjausta tulisi tarjota kaikille rintasyöpäpotilaille, oli sille sitten juuri sillä hetkellä tarvetta tai ei. Tarve seksuaaliohjaukseen saattaa ilmetä vasta sitä tarjotessa, odotukset ohjauksen sisällöstä saattavat muuttua ohjauksen myötä tai tarvetta ohjaukselle ei välttämättä koskaan ilmenekään. Kuntoutumisen tavoitteet tulisi aina ottaa huomioon myös seksuaaliterveyden näkökulmasta.

Seksuaaliohjausta tarjottaessa tulisi selventää, mitä seksuaalisuudella tarkoitetaan, sillä moni mieltää seksuaaliohjauksen liittyvän lähinnä toiminnallisiin ongelmiin eli yhdyntävaikeuksiin. Seksuaalisuus kattaa kuitenkin myös muun muassa minäkuvan, sukupuoli-identiteetin ja naiseuden kokemisen. Seksuaaliohjauksessa tulisi ottaa esille, ei ainoastaan toiminnalliset ongelmat,

vaan myös kehon muutokset ja niiden tuomat psyykkiset oireet, kuten masentuneisuus, ahdistuneisuus, häpeä ja pelko. Tietämättömyys tulevasta hoidosta ja sen sivuvaikutuksista tuo mukanaan pelkoa. Hyvin moni sairastuneesta kokee jonkinlaista häpeäntunnetta, ja toisaalta sairastuminen itsessään muokkaa ihmisen käsitystä itsestään. Psyykkiset oireet vaikuttavat voimakkaasti seksuaalitoiminnan häiriöihin (Leidenius ym. 2010), mikä kävi ilmi myös tuloksista. Pelko ja tietämättömyys koetaan lievemmäksi, mitä enemmän tietoa saadaan ennen hoitajaksoa. Tällöin on myös mahdollisuus varautua henkisesti hoitojen tuomiin sivuvaikutuksiin.

Rintasyöpäkuntoutujat kirjoittivat vastausten yhteyteen usein paljon irrallisia tunteita ja ajatuksia, joita sairastuminen, seksuaalisuus, syöpähoidot ja hoitojen tuomat mahdolliset sivuvaikutukset ovat heissä herättäneet. Vastauksista on siis havaittavissa, että rintasyövästä kuntoutuvilla naisilla on selvästi tarve käsitellä sairauden tuomia muutoksia niin seksuaalisuuteen kuin muuhunkin elämään liittyen. Tästä johtopäätöksenä on se, että seksuaaliohjauksen mahdollisuus on tällä hetkellä liian pieni niille, jotka sitä eri elämäntilanteissa kokevat tarvitsevänsä.

Tämän opinnäytetyön tutkimustulosten perusteella olisi hoitohenkilökunnan tärkeää perehtyä syvemmin rintasyöpää sairastavien naisten sekä heidän läheistensä tarpeeseen käsitellä seksuaalisuuteen liittyviä asioita. Kehittämiskohteena hoitohenkilökunnalle olisi toivottavaa, että hoitajille luotaisiin selkeä malli siitä, mitä kokonaisvaltaisen seksuaaliohjauksen tulisi pitää sisällään syöpähoitojen aikana. Tämän mallin kehittäminen esimerkiksi koulutus- tai opetustapahtumana olisi toivottavaa. Rintasyövän sairastaneille suunnattua kuntoutustoimintaa tulisi kehittää siten, että tieto olemassa olevista vertaistukiryhmistä ja sopeutumisvalmennuskursseista olisi kaikkien ulottuvilla. Tietoa voisi aktiivisemmin jakaa sairaaloihin ja osastoille jaettavilla esitteillä, internetin kautta ja henkilökunnan välityksellä.

Tulevilla sairaanhoitajilla tulisi olla jo opiskelun aikana nykyistä enemmän seksuaalisuutta käsitteleviä kursseja tai opintokokonaisuuksia. Potilaiden seksuaalisuudesta ja sairauden tai lääkitysten aiheuttamista seksuaalisuuden

muutoksista ei koulutuksen aikana puhuta tarpeeksi. Tutkimustulosten perusteella on mahdollista, että sairaanhoitajien vähäiseksi koettu ohjaus ja tiedon jakaminen potilaille saattaa osaltaan johtua jo koulutuksen aikana vähäiseksi jääneestä aihealueen käsittelemisestä. Rintasyöpäpotilaiden ja potilaiden omaisten toivotaan kertovan hoitohenkilökunnalle mahdollisimman avoimesti ja todenmukaisesti toiveistaan ja tuntemuksistaan seksuaalisiin asioihin liittyen. Tarvittaessa ja potilaan näin toivoessa on myös hoitohenkilökunnan mahdollista ohjata potilas esimerkiksi seksuaaliterapeutin vastaanotolle. Jos asiasta vaietaan ja ongelmia ja kysymyksiä pohditaan yksin, on myös asioiden ratkaiseminen huomattavasti vaikeampaa.

Jatkotutkimusaiheeksi tämän opinnäytetyön toteuttamisen jälkeen toivotaan tutkimusta, jossa selvitetään seksuaalisuuteen liittyvän tiedon ja tuensaannin laatua, ajankohtaa ja tapaa, jolla tietoa ja tukea potilaalle tarjotaan. Tutkimus olisi hyvä toteuttaa sekä potilaan että hoitajan näkökulmasta. Jatkotutkimuksen avulla olisi mahdollista luoda hoitohenkilökunnalle mahdollisimman toimiva malli kokonaisvaltaisen seksuaaliohjauksen toteuttamiseen.

LÄHTEET

- Alopeciialiitto 2009. Oireet ja toteaminen. Viitattu 3.11.2011
<http://www.alopeciialiitto.fi/alopecia/oireet-ja-toteaminen.html>
- Apter, D.; Väisälä, L. & Kaimo, K. 2006. Seksuaalisuus. 1.painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Barton-Burke, M. & Gustason, C. 2007. Sexuality in women with cancer. *Nursing Clinics of North America* vol.42, 531-554.
- Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- ETENE. 2002. Lääketieteellinen tutkimuseettinen jaosto. Julkaisuja 7. Viitattu 23.3.2011
http://www.tukija.fi/c/document_library/get_file?folderId=18784&name=DLFE-695.pdf
- Hautamäki-Lamminen, K.; Kellokumpu-Lehtinen, P.; Lehto, J.; Aalto, P. & Miettinen, M. 2008. Potilaiden kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaalisuuden muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen. *Hoitotiede* 20(3), 151-165.
- Hautamäki-Lamminen, K.; Åstedt-Kurki, P.; Lehto, J. & Kellokumpu-Lehtinen, P. 2010. Syöpään sairastuminen ja seksuaalisuus: mitä potilaat odottavat seksuaaliohjaukselta? *Hoitotiede* 22 (4), 282-290.
- Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Holmia, S; Murtonen, I; Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2008. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. 4.-6. Helsinki: WSOY.
- Härtl, K.; Schennach, R.; Müller, M.; Engel, J.; Reinecker, H.; Sommer, H. & Friese, K. 2010. Quality of Life, Anxiety, and Oncological Factors: A Follow-Up Study of Breast Cancer Patients. *Psychosomatics* 51, 112-123
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2.painos. Juva: WS Bookwell Oy.
- Juvakka, T. & Kylmä, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1.painos. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Jyrkkiö, S. 2002. Rintasyöpä. Duodecim. 1.painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Kallanranta, T.; Rissanen, P. & Vilkkumaa, I. (toim.) 2001. Kuntoutus. 1.painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Kalliopuska, M. 2005. Psykologian sanasto. Helsinki: Otava.
- Karjalainen, S. 2002. Tutkijan eettiset valinnat. Helsinki: Gaudeamus.

- Kaulio, P. & Rosenberg, L. 2008. Nainen ja rintasyöpä – rikottu mutta kokonainen.
- Kellokumpu-Lehtinen, P., Väisälä, L. & Hautamäki, K. 2003. Syöpä ja seksuaalisuus. *Duodecim* 119(3), 237–246.
- Käypähoito 2007. Rintasyöpä (hoito ja seuranta). Viitattu: 1.11.2011
http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=rintaa%20säästäv%20leikkaus
- Leander, G. 2009. Cancerfonden. Viitattu: 1.11.2011
<http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/for-patienter/Vardagen-forandras/Sex-och-cancer/>
- Leidenius, M.; Tasmuth, T.; Jahkola, T.; Saarto, T.; Utriainen, M.; Vaalavirta, L; Tiitinen, A. & Idman, I. 2010. Rintasyövän hoidon aiheuttama pitkäaikainen sairastavuus. *Duodecim* 126, 1217-25.
- Metsämuuronen, J. 2005. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Musikka-Siirtola, M. (toim.) 1997. Kuntoutuksen haasteita ja näköaloja. Suomen lääkinnällisen kuntoutuksen yhdistys.1.painos. Helsinki: Suomen Kuntaliitto
- Mustonen, P. & Vanninen, E. 2001. Lääketieteellinen Aikakauskirja *Duodecim*. Vartijaimusolmukkeet rintasyövässä. Viitattu: 2.11.2011
http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo92029&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=uusinnumero
- Nurminen, R. & Leinonen, T. 2010. Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku. Syöpäkuntoutujien kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010-2011).
- Oliver, P. 2003. Student's guide to research ethics. Maidenhead: Open University press.
- Orb, A.; Eisenhauer, I. & Wynaden, D. 2001. Ethics in qualitative research. *Journal of Nursing Scholarship* 33, 93-96.
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1998. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.
- Riikola, T. & Huovinen, R. 2008. Käyvän hoidon potilasversiot. Rintasyövän hoito ja seuranta. Viitattu: 2.11.2011 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00027#s2
- Rintasyöpä 2008a. Leikkaus. Viitattu: 2.11.2011
http://www.rintasyopa.fi/rintasyovan_hoitaminen/leikkaus
- Rintasyöpä 2008b. Sädehoito. Viitattu: 2.11.2011
http://www.rintasyopa.fi/rintasyovan_hoitaminen/sadehoito
- Rintasyöpä 2008c. Solunsalpaajahoito. Viitattu 2.11.2011
http://www.rintasyopa.fi/rintasyovan_hoitaminen/solunsalpaajien_tyypit
- Rintasyöpä 2008d. Hormonihoito. Viitattu: 2.11.2011
http://www.rintasyopa.fi/rintasyovan_hoitaminen/hormonihoito
- Roche. 2008. Ensietoa rintasyövästä. Viitattu 7.4.2011
http://www.rintasyopa.fi/yleista/ensietoa_rintasyovasta/yleisyys_ja_ennuste
- Rosenberg, L. 2007. Seksuaalisuus ja syöpä. Suomen Syöpäpotilaat ry –esite. Saatavissa myös <http://www.syopapotilaat.fi/pdf/syopajaseksuaalisuus.pdf>

Ryttyläinen, K. & Valkama, S. 2010. Seksuaalisuus hoitotyössä. 1.painos. Helsinki: Edita Prima.

Stoppard, M. 1991. Ihanaa seksiä. Suom. Tirkkonen, M-L. & Hyrkäs, S. Lontoo: A Dorling Kindersley book.

Suomen syöpärekisteri. 2010. Rintasyövän seulonta. Viitattu 27.1.2011
<http://www.cancer.fi/syoparekisteri/joukkotarkastusrekisteri/ammattilaisille/rintasyovan-seulonta/>

Syöpäjärjestöt. 2010a. Tietoa syövästä. Leikkaus. Viitattu: 1.11.2011.
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/hoidot/leikkaus/>

Syöpäjärjestöt. 2010b. Tietoa syövästä. Rintasyövän uusiutuminen. Viitattu: 2.11.2011
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopataudit/rintasyopa/uusiutuminen/>

Syöpäjärjestöt. 2010c. Tietoa syövästä. Solunsalpaajahoidon välittömät vaikutukset. Viitattu 3.11.2011
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/hoidot/solunsalpaajat/valittomat/>

Syöpäjärjestöt. 2010d. Tietoa syövästä. Rintasyöpään liittyviä erityiskysymyksiä. Viitattu 24.3.2011
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopataudit/rintasyopa/erityiskysymyksia/>

Thors, C.; Broeckel, J. & Jacobsen, P. 2001. Sexual functioning in breast cancer survivors. Cancer Control vol.8, no.5, 442-448.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kysely kuntoutujalle

Pyydämme Teitä vastaamaan seuraaviin tietoihin

Olen nainen ____ Olen mies ____ Iältäni olen ____ vuotta

Mikä syöpä teillä on? _____

Milloin syöpä on todettu? _____

Pyydämme Teitä vastaamaan seuraaviin kysymyksiin sille varattuun tilaan kurssin alkuvaiheessa.

- Miten sairastuminen on vaikuttanut kokemukseenne mieheydestä/naiseudesta?
- Mitä ajatuksia ja tunteita kehonne muutokset ovat teissä herättäneet?
- Miten sairastuminen on vaikuttanut parisuhteeseenne seksuaalisissa asioissa?
- Minkälaista tietoa olette saaneet seksuaalisuuteen liittyvistä asioista hoitojen aikana?
- Minkälaista tukea olette saaneet seksuaalisuuteen liittyvistä asioista hoitojen aikana?
- Miten toivotte seksuaalisuuteen liittyviä asioita käsiteltävän sairauden eri vaiheissa?

TIEDOTE TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE

Hyvä kuntoutuja/läheinen

Pyydämme Teitä osallistumaan seksuaalisuutta osana syöpään sairastumista selvittävään kyselyyn.

Suostumuksenne vahvistatte vastaamalla kyselyyn sekä palauttamalla kyselyn nimettömänä suljetussa kirjekuoressa kurssivastaavalle. Tutkimustuloksista ei ole tunnistettavissa yksittäisen henkilön tietoja. Teillä on täysi oikeus kieltäytyä vastaamasta kyselyyn. Kyselystä kieltäytyminen ei vaikuta Teidän tai läheisenne kuntoutukseen. Tutkimuksen tekijä säilyttää tutkimuksen käyttöön saadut aineistot lukollisessa tilassa ja hävittää ne tutkimuksen päätyttyä, viimeistään viiden vuoden kuluttua. Tulokset julkaistaan vuoden 2011 lopulla opinnäytteinä sekä artikkelina.

Teidän osallistumisenne tutkimukseen on tärkeää, koska saatujen tietojen avulla kehittää syöpäpotilaiden hoitoa ja kuntoutusta arkaluontoisiksi koetuissa asioissa.

Osallistumisestanne kiittäen

Turussa / 2011

Raija Nurminen

Yliopettaja, TtT

Turun ammattikorkeakoulu

Ruiskatu 8, 20720 Turku

raija.nurminen@turkuamk.fi

Gsm 044 907 4582

Tuija Leinonen

Lehtori, TtT

Turun ammattikorkeakoulu

Ruiskatu 8, 20720 Turku

tuija.leinonen@turkuamk.fi