



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

JULKISEN JA KOLMANNEN SEKTORIN TAR- JOAMAT TUKIPALVELUT GYNEKOLOGI- SELLE SYÖPÄPOTILAALLE

Maarit Henttinen

Emma Kanerva

Opinnäytetyö
Lokakuu 2015
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitoyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

HENTTINEN, MAARIT & KANERVA, EMMA:
Julkisen ja kolmannen sektorin tarjoamat tukipalvelut gynekologiselle syöpäpotilaalle

Opinnäytetyö 33 sivua, joista liitteitä 2 sivua
Lokakuu 2015

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä Pirkanmaan sairaanhoitopiirille opas gynekologisen syöpäpotilaan tukipalveluista hoitajien työn tueksi. Tehtävänä oli selvittää mikä on gynekologinen syöpä, minkälaista tukea gynekologinen syöpäpotilas tarvitsee sekä millaisia tukipalveluita gynekologiselle syöpäpotilaalle on saatavilla. Tavoitteena oli, että kaikki potilaat saisivat yhdenvertaista tietoa saatavilla olevista tukipalveluista. Menetelmänä käytettiin tuotoksellista opinnäytetyötä ja sen aihe oli työelämälähtöinen.

Opinnäytetyön teoriaosuudessa on käsitelty gynekologiseen syöpään sairastumista, yleisimpiä gynekologisia syöpiä sekä gynekologisen syöpäpotilaan tiedon tarvetta, seksuaalisuutta, ihmissuhteita, kehonkuvaa ja kuntoutusta. Gynekologisten syöpien hoitomuodot rajattiin työn ulkopuolelle.

Suomessa gynekologiseen syöpään sairastuu joka vuosi lähes 1600 naista. Syöpään sairastuminen voi aiheuttaa pelkoa, ahdistuneisuutta, surua sekä masennusta. Gynekologinen syöpä ja sen eri hoitomuodot vaikuttavat sairastuneen seksuaaliterveyteen, kehonkuvaan, naiseuteen, seksuaalisiin toimintoihin ja fertiliteettiin. Syöpään sairastuessaan sekä potilas, että läheiset tarvitsevat paljon tietoa, tukea ja keinoja uudenlaisen tilanteen ymmärtämiseen.

Tuotosta varten tehtiin myös pienimuotoinen selvitys kyselyn muodossa gynekologiseen syöpään sairastuneille, sekä kahdelle gynekologisten syöpäpotilaiden kanssa työskentelevälle hoitajalle. Tuotos rakennettiin kyselyiden ja teoretiedon pohjalta. Tuotos on helppolukuinen ja siinä olevat tukipalvelut on jaoteltu julkisiin ja kolmannen sektorin tarjoamiin palveluihin.

Asiasanat: gynekologinen syöpä, syöpään sairastuminen, tuen tarve, tukipalvelut

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Nursing

HENTTINEN, MAARIT & KANERVA, EMMA:
Support Services for Gynaecological Cancer Patient Provided by Public and Third Sector

Bachelor's thesis 33 pages, appendices 2 pages
October 2015

The purpose of this study was to provide a guide on support services for gynaecological cancer patient to help nurses in their work. The objective was that every patient would get the same information about the support services available. The study had a functional approach.

The theoretical part of this study contains information about contracting gynaecological cancer, most general gynaecological cancers and cancer patient's sexuality, body image, relationships and rehabilitation.

In Finland every year almost 1600 women develop gynaecological cancer. Gynaecological cancer and its treatments can affect women's sexuality, body image, womanhood and fertility. Patients with cancer and their next of kins need a lot of information, support and measures to overcome this new situation.

To obtain more information a survey was conducted on two gynaecological cancer patients and two nurses who have worked with these kinds of patients. The product of this study was compiled based on the theoretical section and the interviews.

Key words: gynaecological cancer, contracting gynaecological cancer, support services

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	6
3	GYNEKOLOGISEEN SYÖPÄÄN SAIRASTUMINEN	7
3.1	Gynekologinen syöpä	8
3.1.1	Kohdunrunгон syöpä	8
3.1.2	Munasarjasyöpä.....	10
3.1.3	Kohdunkaulan syöpä.....	11
3.1.4	Ulkosynnytinsyöpä.....	12
3.2	Tiedon tarve	13
3.3	Seksuaalisuus	14
3.4	Ihmissuhteet	15
3.5	Kehonkuva	16
3.6	Kuntoutus ja tukipalvelut.....	17
4	TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ	21
4.1	Toiminnallinen opinnäytetyö menetelmänä.....	21
4.2	Kyselyt gynekologisille syöpäpotilaille ja hoitajille.....	21
4.2.1	Kyselyn tulokset.....	22
4.3	Tuotoksen toteutus	24
4.3.1	Tuotokseen valitut tukipalvelut.....	24
4.3.2	Lopullinen tuotos	25
4.4	Opinnäytetyön prosessi.....	25
5	POHDINTA.....	27
5.1	Eettisyys ja luotettavuus	27
5.2	Johtopäätökset ja kehittämissuhteet.....	28
	LÄHTEET.....	29
	LIITTEET	32
	Liite 1	32
	Liite 2	33

1 JOHDANTO

Suomessa gynekologiseen syöpään sairastuu vuosittain lähes 1600 naista (Grenman & Leminen 2013). Syöpään sairastuminen on tunteet pintaan nostava kriisi. Sairastuneita voidaan tukea hoitojen lisäksi kuntoutuksella ja neuvonnalla. (Syöpäjärjestöt 2013.) Psyykkisiä, fyysisiä ja sosiaalisia voimavaroja voidaan tukea vertaistuen ja psykososiaalisen tuen avulla, sekä antamalla syöpään liittyvää tietoa. Kuntoutus kuuluu syöpähoitopolun jokaiseen vaiheeseen ja sen tavoitteena on toimintakyvyn palautuminen tai paraneminen. Tuen tarve on yksilöllistä. Sairauden ja hoitojen luonteen lisäksi siihen vaikuttaa henkilökohtaiset kyvyt selviytyä kriisistä, elämäntilanne sekä perheeltä ja ystäviltä saatu tuki. Loppuvuodesta 2013 syöpäjärjestöjen tekemän selvityksen mukaan potilaiden tieto kuntoutuksesta ja kuntoutuksen tuesta on vähäinen. (Syöpätautien asiantuntijaryhmä 2014.)

Syöpään sairastuessaan sekä potilas, että potilaan läheiset tarvitsevat paljon tietoa, tukea ja keinoja uudenlaisen tilanteen ymmärtämiseen (Suomen Syöpäpotilaat ry 2013). Potilaan tiedontarve on erilaista hoitoprosessin eri vaiheissa. Potilas tarvitsee tietoa syöpädiagnoosin saamisesta aina jälkiseuranta-, sekä kuntoutumisvaiheeseen asti. (Hautamäki-Lamminen 2012.) Kuntoutuksen tavoitteena on parantaa sairastuneen fyysistä terveyttä sekä psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Usein lähtökohtana on, että syöpään sairastunut oppisi hallitsemaan sairauteen ja sen hoitoihin liittyvät ongelmat. (Rissanen ym. 2008.)

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä opas gynekologisen syöpäpotilaan tukipalveluista eräälle Pirkanmaan sairaanhoitopiirin gynekologiselle osastolle. Idea aiheesta lähti työelämäyhteyden toiveista ja tarpeista. Aihe vaikutti mielenkiintoiselta, ja toivottiin että työtä voisi hyödyntää hoitotyössä. Opinnäytetyössä käsiteltiin syöpään sairastumista ja syövän vaikutuksia sairastuneeseen, yleisimpiä gynekologisia syöpiä, sekä gynekologisen syöpäpotilaan tiedon ja tuen tarpeita. Tuotosta varten tehtiin pieni selvitys kyselyn muodossa kahdelle gynekologisten syöpäpotilaiden kanssa työskentelevälle sairaanhoitajalle (liite 1) sekä laitettiin internet keskustelupalstalle kysymyksiä gynekologisille syöpäpotilaille (liite 2). Tuotoksessa olevat tukipalvelut valikoituivat teorian tiedon ja kyselyiden pohjalta.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä Pirkanmaan sairaanhoitopiirille opas gynekologisen syöpäpotilaan tukipalveluista hoitajien työn tueksi.

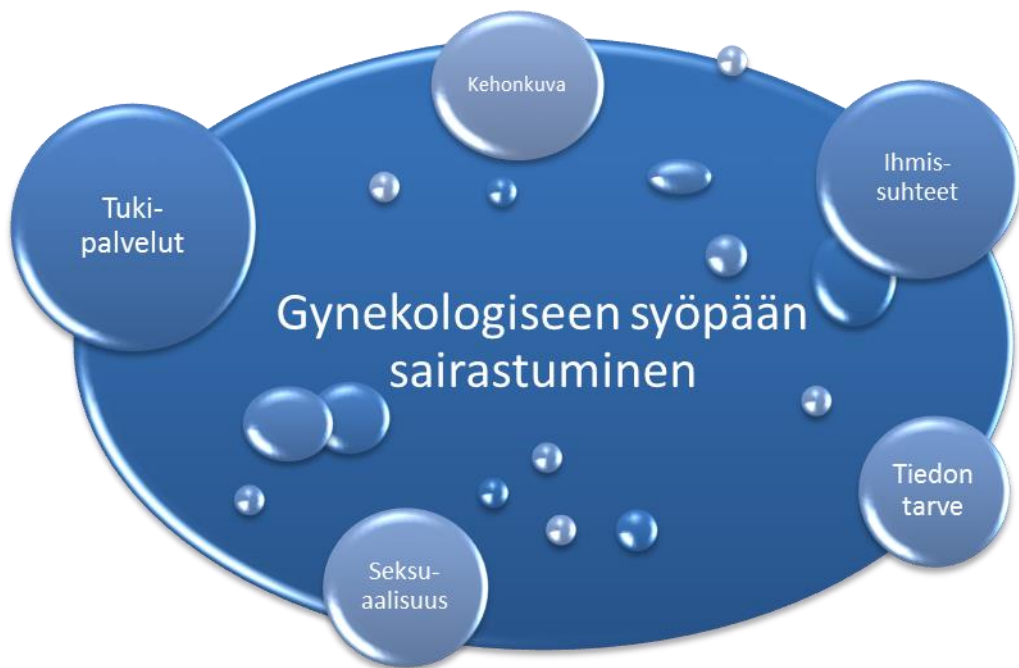
Opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää:

- Mikä on gynekologinen syöpä?
- Minkälaista tukea gynekologinen syöpäpotilas tarvitsee?
- Millaisia tukipalveluita gynekologiselle syöpäpotilaalle on saatavilla?

Opinnäytetyön tavoitteena oli, että kaikki potilaat saisivat yhdenvertaista tietoa saatavilla olevista tukipalveluista. Tuotos on helppolukuinen ja siinä olevat tukipalvelut on jaoteltu julkisiin ja kolmannen sektorin tarjoamiin palveluihin.

3 GYNEKOLOGISEEN SYÖPÄÄN SAIRASTUMINEN

Syöpään sairastuminen aiheuttaa sairastuneessa pelkoa, ahdistuneisuutta, surua, masennusta sekä voimakasta kuoleman pelkoa. Monet syövän haitallisista vaikutuksista ovat yhteydessä potilaan saamiin hoitoihin. Sairastuminen heikentää elämänlaatua ja sairastunut voi kokea muutoksia kehon- ja elämänhallinnassa, sekä elämäntyyliin ja ihmissuhteissa. Myös muutokset fyysisessä terveydentilassa, päivittäisissä toiminnoissa ja taloudellisessa toimeentulossa heikentävät elämänlaatua. Gynekologinen syöpä ja sen eri hoitomuodot vaikuttavat potilaan seksuaaliterveyteen, kehonkuvaan, naiseuteen, seksuaalisiin toimintoihin ja fertilitettiin. (Hautamäki-Lamminen 2012.) Alla olevassa kuviossa on esitetty keskeisimmät käsitteet joita opinnäytetyössä käsitellään (kuvio 1).



KUVIO 1. Gynekologisen syöpäpotilaan tuen tarpeet sairauden eri vaiheissa

3.1 Gynekologinen syöpä

Yleisin gynekologinen syöpä Suomessa on kohdunrungsyöpä, jonka osuus on noin 50 % kaikista tapauksista. Toiseksi eniten todetaan munasarjasyöpää, mutta sen esiintyvyys on kuitenkin vähentynyt ja sen on arvioitu johtuvan yhdistelmäehkäisy pillereiden käytöstä. (Grenman & Leminen 2013.)

Gynekologisia syöpiä esiintyy kaikissa ikäluokissa, mutta ikäjakauma on erilainen riippuen syövän muodosta. Kaikista ikäluokista eniten gynekologisia syöpiä todetaan 60-74-vuotiailla. Kuitenkin esimerkiksi kohdunkaulansyöpään sairastuneista 45 % on alle 45-vuotiaita, kun taas saman ikäluokan osuus kohdunrungsyövässä on vain 2 %. (Grenman & Leminen 2013.)

Gynekologisten syöpien hoidossa tärkeintä on riittävän radikaali leikkaus, oikeanlainen solunsalpaajahoidon valinta sekä sädehoidon oikea annostelu ja kohdistaminen. Ennustetta parantaa kasvaimen pieni koko ja levinneisyysaste, nuori ikä, hyvä yleiskunto, hyvä erilaistumisaste ja normaali DNA-määrä, ensihoidon hyvä vaste, leikkauksen onnistuminen sekä imusolmuke etäpesäkkeiden ja lymfovaskulaarisen invaasion puuttuminen. (Grenman & Leminen 2013.)

3.1.1 Kohdunrunnon syöpä

Kohdunrunnon syöpä on Suomessa yleisin gynekologinen syöpä (Vuento 2014). Se on myös kolmanneksi yleisin kaikista naisilla esiintyvistä syöväistä. Sen tärkeimpiä riskitekijöitä ovat ikä, ylipaino, synnyttämättömyys ja myöhäinen menopaus, sekä toisinaan myös perinnöllinen alttius. (Tiitinen, 2014a.) Riskiryhmään kuuluu myös naiset joilla on geenivirhe, joka altistaa kohdunrunnon syöväälle. Tällä ryhmällä on 40-60 %:n riski sairastua kohdunrunnon syöpään jossain elämänsä vaiheessa. Hormonikorvaushoitoon liittyy riski kohdunrunnon syövän kehittymiseen, mutta siihen vaikuttaa hoidon kesto ja toteutustapa. Jos hormonikorvaushoidossa käytetään pelkästään estrogeeniä, se lisää kohdunrunnon syövän riskiä, mutta yhdistettynä progestiiniin syöpäriski vähenee. Jatkuvalle yhdistelmähoidolla on todettu olevan jopa kohdunrunnon syöväältä suojaava vaikutus. (Ylikorkala & Tapaninen 2011, 233.)

Poikkeava verinen vuoto on yleensä kohdun limakalvon syövän ensioire. On aina syytä hakeutua tutkimuksiin, jos vaihdevuosien jälkeen esiintyy yllättäen veristä vuotoa. Nuoremilla naisilla kohdun limakalvon syövän oireena ovat vähitellen pitkittyvät kuukautisvuodot ja/tai välivuodot. Iäkkäämmillä naisilla taas kohdun märkäinen tulehdus voi olla syövän ensioire. (Tiitinen, 2014a.)

Kohdunrunгон syöpää ei pystytä toteamaan Papa-näytteen perusteella. Emättimen kautta tehdyllä kaikututkimuksella pystytään arvioimaan kohdun limakalvon paksuutta. Kohtuontelon limakalvosta otetaan näyte, kun poikkeavaa veristä vuotoa on esiintynyt, tai kohdun limakalvon paksuus ylittää normaalin rajan. Tällä saadaan usein luotettavasti todettua kohdunrunгон syöpä. Mikäli näytteen otto ei kohdunkaulan ahtauden vuoksi onnistu, voidaan se ottaa myös nukutuksessa. (Syöpäjärjestöt 2014.) Kohdunrunгон syöpä todetaan useimmiten varhaisvaiheessa, jolloin ennuste on hyvä (Vuento 2014).

Kohdunrunгон syövän tärkeimpänä hoitona on leikkaus, jossa selvitetään taudin levinneisyys ja poistetaan kaikki nähtävä syöpäkudos. Ennen leikkausta selvitetään taudin leviäminen myös vaginaalisella kaikutuvauksella, keuhkokuvalla ja vatsan alueen ultraäänitutkimuksella. Vaihtoehtoisesti voidaan käyttää tietokonetomografiakuvausta, jolla kuvannetaan maksa ja imusolmukealueet. Magneettikuvaus tehdään silloin jos on epäily taudin leviämisestä kohdun kaulaan. Kohtu ja sivuelimet poistetaan aina leikkauksessa. Suurenevissa määrin leikkaus tehdään täyhystysleikkauksena ja robottiaivusteisesti, joka nopeuttaa leikkauksesta toipumista. Mikäli leikkaus ei ole mahdollinen, levinneisyys selvitetään kliinisin menetelmin. (Ylikorkala & Tapaninen 2011, 236.)

Taudin levinneisyys ja histologiset tekijät määräävät toteutettavat liitännäishoidot. Liitännäishoitona käytetään sädehoitoa, solunsalpaajahoitoa tai niiden yhdistelmää. Mikäli kasvainkudoksessa todetaan estrogeeni- tai progesteronireseptoreita, voidaan käyttää myös hormonihoitoa. (Ylikorkala & Tapaninen 2011, 237.)

Kohdunrunгон syövän ennuste riippuu taudin levinneisyydestä. Kohtuun rajoittuneen syövän ennuste on hyvä, sillä 79-93 % potilaista on elossa viiden vuoden kuluttua syövän toteamisesta. Jos kasvain on levinnyt viereisiin elimiin, tai on lähettänyt etäpesäkkeitä lantion ulkopuolelle elossa olo ennuste viiden vuoden kuluttua on 10-49 % riippuen syövän erilaistumisasteesta. Hoidettuja potilaita seurataan säännöllisesti ja seuran-

taan kuuluu kliininen tutkimus, irtosolunäyte, keuhkojen röntgenkuva ja ylävatsan ultraäänitutkimus. (Ylikorkala & Tapaninen 2011, 237.)

3.1.2 Munasarjasyöpä

Munasarjasyöpä on toiseksi yleisin gynekologinen syöpä Suomessa. Tautia esiintyy kaikissa ikäryhmissä, mutta vain hieman yli 1 % potilaista on alle 30-vuotiaita. Munasarjakasvaimista 15 % on pahanlaatuisia. Alle murrosikäisten tyttöjen munasarjakasvaimet ovat lähes aina hyvänlaatuisia. Iän myötä pahanlaatuisuuden riski kasvaa ja yli 50-vuotiaiden naisten munasarjakasvaimista noin 50 % on pahanlaatuisia. (Grenman & Leminen 2013.)

Yleensä ensimmäiset oireet tulevat vasta silloin, kun tauti on jo levinnyt vatsaontelossa. Näitä oireita voivat olla epämääräiset vatsakivut, vuotohäiriöt, väsymys ja turvotus. Mikäli kasvain painaa virtsarakkoa tai suolistoa, voi se aiheuttaa virtsaamis- ja ulostamisvaijoja. Usein varhaisvaiheen munasarjasyöpä löydetään sattumalöydöksenä rutiinomainen gynekologisen tutkimuksen yhteydessä. (Tiitinen, 2014b.)

Munasarjasyövän toteaminen perustuu kliiniseen tutkimukseen, anamneesiin, kuvantamistutkimuksiin sekä kasvainmerkkiaineiden määrittämiseen. Lopullinen diagnoosi varmistuu kuitenkin vasta histologisesti leikkauksessa. (Grenman & Leminen 2013.)

Tärkeimpänä hoitomuotona on primaarileikkaus, jonka tavoitteena on diagnoosin varmistaminen, taudin levinneisyyden määrittäminen, sekä kasvaimen poisto tai sen maksimaalinen vähentäminen. Lisäksi leikkauksessa poistetaan kohtu, kohdun sivuelimet, umpilisäke ja vatsapaita. Melko usein kasvaimen täydellinen poistaminen varmistetaan myös suolistoon ja virtsateihin kohdistuvilla toimenpiteillä. Mikäli naisella on vielä mahdollisuus saada lapsia, voidaan poistaa vain sairas munasarja. Jos tauti todetaan molemmissa munasarjoissa, voidaan tarkoin harkitusti poistaa molemmat munasarjat ja säästää kohtu. Lähes aina leikkaushoitoa täydennetään ensivaiheen solunsalpaajahoitolla. Sädehoito voi olla tarpeellinen uusiutuneen syövän rajoittuessa lantioon, sekä joskus myös palliatiivisessa hoidossa. Hormonihoitoa voidaan käyttää uusiutuneen taudin hoidossa. (Grenman & Leminen 2013.)

Koska munasarjasyöpä on alkuvaiheessa oireeton, sen ennuste on muita gynekologisia syöpiä huonompi. Hoitotulokset ovat kuitenkin parantuneet hoidon kehittymisen ansiosta. (Tiitinen, 2014b.) Munasarjasyövässä viiden vuoden elossa olo osuus on kaikissa levinneisyysasteissa yhteensä 50%. Varhaisessa vaiheessa todetuissa tapauksissa elossa olevien osuus on 80-90% ja levinneissä tapauksissa 20-30%. Jäännöskasvaimen määrä on tärkein ennusteeseen vaikuttava tekijä. Ennusteeseen vaikuttaa myös potilaan ikä, suorituskyky, kasvaimen levinneisyys, histologinen tyyppi sekä vaste ensivaiheen so-lunsalpaajahoidolle. (Käypähoito-suositus 2012.)

3.1.3 Kohdunkaulan syöpä

Kohdunkaulansyöpä on maailman yleisin gynekologinen syöpä. Suomessa todettiin noin 500 uutta tapausta vuosittain 1960-luvun alussa. Nyt 50 vuotta myöhemmin joukkoseulontojen ansiosta uusia tapauksia todetaan vuodessa noin 170. Vuonna 2013 aloitettu systemaattinen HPV-rokotteiden antaminen voi onnistuessaan vähentää ilmaantu-vuutta jopa 70 % lisää, mutta rokotusten vaikutukset on nähtävissä vasta parinkymmenen vuoden kuluttua. (Mäenpää & Wigren 2014.)

Tärkein riskitekijä kohdunkaulan syövän syntymisessä on papilloomaviruksen aiheut-tama tulehdus. Arviolta jopa 80 % naisista altistuu jossain vaiheessa papilloomaviruk-selle, mutta suurella osalla infektio häviää eikä aiheuta muutoksia. Eniten infektiota ilmenee 20-25-vuotiailla naisilla. Kohdunkaulan syöpää voidaan ehkäistä säännöllisellä Papa-seulonnalla. Siinä ilmenevät muutokset pystytään hoitamaan niin, ettei esiaste-muutokset kehity pahanlaatuisiksi. Nykyään papilloomavirusta pyritään ehkäisemään HPV-rokotteella, joka on osa kansallista rokotusohjelmaa. Rokote annetaan kuudes-luokkalaisille tytöille ja se tehoaa parhaiten, kun se annetaan ennen seksielämän aloit-tamista. (Grenman & Leminen 2013.)

Kohdunkaulan syövän ensioire on erityisesti yhdynnän jälkeinen poikkeava verinen vuoto. Myös verinen, tai pahan hajuinen valkovuoto voi olla merkki kohdunkaulansyö-västä. Taudin myöhäisessä vaiheessa esiintyy yleensä alavatsakipua, virtsaoireita sekä ristiselän särkyä. (Tiitinen, 2014c.)

Tärkein tutkimus luotettavan diagnoosin määrittämiseksi on oikein otettu irtosolunäyte. Näytteeseen on pyrittävä saamaan runsaasti tuoretta solumateriaalia ja näyte on levitettävä tasaisesti, sekä kiinnitettävä heti joko alkoholiin tai fiksatiiviin. (Grenman & Leminen 2013). Jos näytteestä löytyy epätyypillisiä soluja, ohjataan henkilö jatkotutkimuksiin. Tapauskohtaisesti valitaan joko uuden irtosolunäytteen otto tai kolposkopia eli kohdunkaulan, emättimen ja ulkosynnyntien alueen tutkimus. (Käypähoito-suositus 2010.)

Kohdunkaulansyövässä hoidon valinta riippuu taudin levinneisyydestä. Leikkaushoitoa on pyritty käyttämään Suomessa aina kun se on mahdollista taudin levinneisyyden, sekä potilaan kunnon puolesta. Hoidon periaatteena on, että potilas joko leikataan, tai hänelle annetaan kemoterapiaa eli säde- ja solunsalpaajahoidon yhdistelmää. (Grenman & Leminen 2013.)

Varhaisemmissa levinneisyysasteissa kuten esimerkiksi lantioon rajoittuneessa syövässä ensisijainen hoito on leikkaushoito. Myös sädehoito on todettu yhtä tehokkaaksi, mutta sen haittavaikutusten takia sitä ei käytetä ensisijaisena hoitomuotona. Isommissa kasvaimissa ja levinneemmissä taudeissa hoitomuodoksi valitaan ensisijaisesti kemoterapia. Jos taas kyseessä on laajalle levinneen, tai uusiutuneen taudin palliatiivinen hoito käytetään hoitona usein kahden tai useamman solunsalpaajan yhdistelmää. (Mäenpää & Wigren 2014.)

3.1.4 Ulkosynnyntisyöpä

Vuoden aikana ulkosynnyntisyöpiä todetaan Suomessa 60-80 uutta tapausta. Suurin osa sairastuneista on yli 60-vuotiaita. Ulkosynnyntisyöpä voidaan jakaa kahteen ryhmään sen mukaan onko sen taustalla pitkäkestoinen HPV-infektio, vai jokin krooninen ihomuutos. (Grenman & Leminen 2013.)

Potilaista 25-30 %:lla esiastemuutoksia voi olla samanaikaisesti myös kohdunkaulassa tai emättimessä. Muutoksia saattaa olla myös perineumin ihossa, perianaalialueella sekä anuksessa. Esiasteeseen voi liittyä sarveistumista, haavaumia ja pigmentoitumista, jolloin se on havaittavissa ilman kolposkopiaakin. (Grenman & Leminen 2013.)

Ulkosynnytinsyövän diagnoosi tehdään histologisten tutkimusten perusteella. Koepalat otetaan kolposkopiassa todetuista ihomuutoksista. Diagnoosiin ja hoidon suunnitteluun pitää päästä viivytyksettä, jotta syöpäkudosta pystytään poistamaan riittävällä tervekdosmarginaalilla. Levinneisyys selvitetään kolposkopialla nivusten ja vatsan alueen kaikututkimuksella, tietokonetomografialla tai magneettitutkimuksella. (Grenman & Leminen 2013.)

Leikkaustoimenpiteenä käytetään kasvaimen koosta riippuen kasvaimen poistoa 2 cm:n marginaalilla, tai vaihtoehtoisesti vulvektomiaa. Vartijaimusolmuketutkimus tehdään mikäli kasvain on kooltaan alle 4 cm. Jos etäpesäkkeitä ei todeta, voidaan luopua nivusten imusolmukkeiden poistosta. Yli 4 cm:n muutoksissa nivusimusolmukkeet poistetaan. Jos nivusimusolmukkeissa on etäpesäkkeitä, annetaan lantion alueelle sädehoitoa tai kemosädehoitoa. Laajat leikkaukset voivat vaatia plastiikkakirurgiaa. Kun leikkausta harkittaessa todetaan, että riittävällä tervekdosmarginaalilla tehdyllä leikkauksella on riski aiheuttaa uloste- tai virtsainkontinenssi, annetaan silloin kemosädehoitoa ja arvioidaan uudelleen leikkauksen mahdollisuus. (Grenman & Leminen 2013.)

Ulkosynnytinsyövän leikkaus- ja sädehoito aiheuttaa merkittävän riskin lymfostaasiin. Potilaalle tulee korostaa tukisukkien käyttöä. Leikkaushoito voi muuttaa potilaan kehonkuvaa ja sädehoito saattaa aiheuttaa sukupuolielämää haittaavia muutoksia. Asiat tulee ottaa huomioon ja tarvittaessa potilas voidaan ohjata seksuaalineuvojalle. (Grenman & Leminen 2013.)

3.2 Tiedon tarve

Yleisimmin syöpäpotilaat tarvitsevat tietoa muun muassa syöpäsairaudesta, hoitomuodoista, sivuvaikutuksista, kuntoutumisesta, ennusteesta sekä vaikutuksista sosiaaliseen elämään ja taloudellisiin asioihin. Riittävän tiedonsaannin on osoitettu edistävän potilaan sopeutumista sairauteen, sekä vähentävän stressiä. Potilaiden tiedontarpeet ovat aina yksilöllisiä ja niihin vaikuttavat esimerkiksi potilaan ikä, sukupuoli, käytetyt hoitomuodot ja taudin levinneisyys. (Hautamäki-Lamminen 2012.)

Tiedon saaminen sairaudesta vaihtelee. Sekse ym. (2014) tekemästä tutkimuksesta selvisi, että osa naisista oli saanut hyvää informaatiota, kun taas toisten kohdalla informaatiota

tio oli ollut hyvin vähäistä. Tutkimuksessa osa naisista oli kokenut helpottavaksi, kun oireille ja tuntemuksille oli saanut selityksen ja heille oli kerrottu, että esimerkiksi väsymys kuuluu asiaan. Tiedon saanti koettiin erittäin hyödylliseksi riippumatta siitä, minkälainen tietämys sairaudesta oli aikaisemmin. (Sekse ym. 2014, 116-117.)

Sairastuneen saama tieto on usein pirstaleista eri hoito organisaatioiden sisällä. Jos potilas ja hänen läheisensä eivät saa tarvittavaa tietoa, voimavarat joudutaan käyttämään tiedon etsimiseen ja hoidon toteutuksen selvittämiseen. Se vie energiaa toipumiselta ja levolta, johon potilas sillä hetkellä tarvitsee kaikki vähissä olevat voimavaransa. (Vainikainen 2013.)

Hautamäki-Lammisen tekemässä tutkimuksessa gynekologisen syöpäpotilaan tiedon tarpeet on jaoteltu kolmeen eri vaiheeseen: 1) diagnoosin aika ja hoitajakso, 2) hoidosta toipuminen ja ensimmäinen yhdyntä sekä 3) seksuaalinelämän jälleenrakentamisen vaihe. Ensimmäisessä vaiheessa tietoa halutaan hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen, ja toisessa vaiheessa hoitojen jälkeisten yhdyntöjen aloittamiseen ja siihen liittyviin mahdollisiin ongelmiin. Kolmannessa vaiheessa, joka alkaa noin puoli vuotta hoitojen jälkeen tietoa tarvitaan erityisesti, jos yhdynnät eivät ole onnistuneet. (Hautamäki-Lamminen 2012.)

3.3 Seksuaalisuus

Seksuaalisuus on tärkeä osa potilaan identiteettiä. Syöpä ja sen hoitomuodot, sekä sairastumiseen liittyvä kriisi voivat vaikuttaa potilaan seksuaalisuuteen merkittävästi. (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003.) Sairastuminen vaikuttaa aina itsetuntoon ja sitä kautta myös sairastuneen seksuaalisuuteen (Hautamäki-Lamminen 2012). Tutkimusten mukaan jopa 40-60 % gynekologisista syöpäpotilaista kokevat muutoksia sukupuolielämässään syöpähoitojen vuoksi (Susi 2011).

Syöväällä ja sen hoitomuodoilla on todettu olevan sekä kielteisiä, että myös joitakin myönteisiä vaikutuksia. Läheisyyden sekä puolison arvostuksen lisääntyminen ovat koettu myönteisiksi vaikutuksiksi. Kielteiset vaikutukset taas liittyvät sairauden ja sen hoitoon liittyviin psyykkisiin ja fyysisiin muutoksiin potilaassa. (Hautamäki-Lamminen 2012). Sekse, Gjengedal & Råheim on tehnyt tutkimuksen, josta käy ilmi, että vain osa

naisista onnistuu kumppaninsa kanssa käsittelemään seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia ja haasteita. Toiset taas kokevat epämukavaksi muun muassa seksuaalisen halun puutteen ja se oli johtanut parisuhteen seksielämän loppumiseen. Tutkimuksessa naiset olivat kertoneet, etteivät pysty fyysisesti ilmaisemaan rakkauttaan samalla tavalla kuin aikaisemmin. Se on ollut vaikea asia hyväksyä. Seksuaalisen halukkuuden ja haluttomuuden vaihtelevuus aiheutti myös kokemuksia, etteivät naiset pystyneet kontrolloimaan kehoaan. Limakalvojen kuivuus ja arkuus oli yksi syy siihen miksi aikaisemmin nautinnollinen seksi oli muuttunut epämukavaksi. Osalle naisista syöpähoidot eivät olleet aiheuttaneet sellaisia ongelmia seksielämään joihin ei olisi voinut vaikuttaa. Ratkaisuja oli löytynyt esimerkiksi pidemmästä esileikistä, hyvästä suunnittelusta ja erilaisista apuvälineistä. (Sekse ym. 2013, 22-23.)

Gynekologinen syöpä vaikuttaa aina potilaan seksuaalisuuteen (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003). Gynekologista syöpää sairastavat naiset ovat maininneet kielteisiksi vaikutuksiksi haluttomuuden, seksuaaliset toimintaongelmat, kuten yhdyntäkivut ja limakalvojen kuivuminen sekä tyytymättömyyden seksuaaliseen kanssakäymiseen. Seksuaalisiin ongelmiin vaikuttavat muun muassa muutokset kehonkuvassa, huonontunut itsetunto, muutokset emättimessä sekä hiljattain saatu diagnoosi syövästä. (Hautamäki-Lamminen 2012.)

Seksuaalisuus on ihmisen perusominaisuus läpi elämän. Aktiivisuus ja halukkuus vaihtelevat, mutta ominaisuutena se ei koskaan kokonaan häviä. Seksuaalineuvontaa tarvitaan aina ja ihmisen sairastuessa neuvonnan tarve lisääntyy. Sairastuneen seksuaalisen eheyden kokoamista voidaan tukea hoitotyön keinoin. Potilas itse päättää haluaako hän käsitellä seksuaalisuuteen liittyviä asioita, mutta on tärkeää antaa hänelle siihen mahdollisuus. (Marttila ym. 2013, 30-31). Potilaiden kokemana seksuaalisuuden huomioiminen ei nykyisellään toteudu tarpeeksi hyvin. Aiheena se kuitenkin puhuttaa niin sairastunutta kuin läheisiäkkin. (Vainikainen 2013.)

3.4 Ihmissuhteet

Syövän vaikutus ihmissuhteisiin vaihtelee riippuen siitä, millaisesta ihmissuhteesta on kysymys. Yksinelävillä ihmissuhteet voivat hankaloitua, koska ihmisten joukkoon on vaikeampi lähteä. Parisuhteissa tapahtuvat muutokset ovat yleisiä syöpään sairastuessa

ja muuttuva tilanne aiheuttaa monenlaisia ongelmia. Tilannetta yleensä auttaa molemmin puolinen kunnioitus ja asioista puhuminen. (Rosenberg 2015). Vuonna 2012 tehdystä tutkimuksesta käy ilmi, että syövän aiheuttamat muutokset naisen seksuaalisuudessa vaikuttavat vahvasti parisuhteisiin. Kahdeksasta naisesta yhdellä oli ollut suuria ongelmia avioliitossa ja kaksi ilmoitti eronneensa kumppanistaan. Syövän aiheuttaneet vaikeudet seksuaaliseen kanssakäymiseen oli aiheuttanut säröjä parisuhteisiin. Yhdyntöjen vähenemisestä tai niiden loppumisesta oli seurannut jännitteitä. Myös läheisyyden koettiin vähentyneen. (Cleary ym. 2012, 35.)

Sairastunut tarvitsee tukea läheisiltään ja toisaalta hän itse on myös huolissaan läheisten jaksamisesta. Siksi on tärkeää ottaa myös läheiset mukaan potilasohjaukseen. On tutkittu, että hoitomotivaatiota ja toipumista tukee tärkeiden ihmissuhteiden huomioiminen. (Marttila ym. 2013.) Läheistenkin ihmisten välit voivat sairastumisen myötä etäännyä. Läheiset saattavat pelätä sairastuneen muuttumista tai menettämistä. Tämän vuoksi pidetään sairastunut etäämmällä, jotta tilanne ei tuntuisi läheisistä niin vaikealta. Sairastuneen läheisten olisi hyvä saada mahdollisuus puhua jonkun ulkopuolisen ihmisen kanssa peloista ja ahdistavista tunteista. Tunteet pitää kohdata ja käydä läpi, jotta henkinen toipuminen voisi alkaa. (Arhovaara ym. 2011.)

Vakavan sairauden vaikutus perheeseen riippuu perheen kehitysvaiheesta. Alle kouluikäisten lasten äidin sairastuessa syntyy myös huoli lasten hoitamiseen liittyvistä asioista. Perheenjäsenten tehtävät usein muuttuvat tai vaihtuvat kokonaan. Joku perheenjäsenistä saattaa helposti alkaa kantamaan vastuuta kaikista käytännön asioista. Myös lapset ja nuoret, jotka ovat valmiita kantamaan vastuuta perheen asioista, voivat joutua vanhemman rooliin. On huolehdittava myös lasten ja nuorten tuen saamisesta. (Arhovaara ym. 2011.) Lapset ovat sairastuneelle tärkeitä ja heidän huomioiminen lisää hoitomotivaatiota ja edistää toipumista. Lasten puheeksi ottamisen on havaittu vähentävän aikuisten ahdistusta. Lapset ovat voimavara, joka pitää kiinni elämässä. (Marttila ym. 2013.)

3.5 Kehonkuva

Syöpäsairaus ja erityisesti sen eri hoitomuodot aiheuttavat muutoksia potilaan kehonkuvassa (Rosenberg 2007). Kehonkuvalla tarkoitetaan ihmisen mielikuvaa omasta kehos-

ta, ulkonäöstä, eheydestä, terveydestä sekä seksuaalisuudesta. Syövän vaikutus kehonkuvaan ja seksuaalisuuteen voi olla potilaalle merkittävä, vaikka sisäinen muutos ei näykään ulospäin. On todettu että kehonkuvalla on yhteys syöpään sopeutumiseen. Potilailla joilla on parempi kehonkuva, on myös parempi luottamus sairaudesta selviytymiseen. (Hautamäki-Lamminen 2012.)

Sisäisellä kehonkuvan muutoksella tarkoitetaan tilannetta jossa muutos ei näy päällepäin, mutta potilas tiedostaa sen olemassaolon (Rosenberg 2007). Ehjää kehonkuvaa voi olla vaikea muodostaa esimerkiksi jonkin sisäisen elimen poiston jälkeen (Hautamäki-Lamminen 2012). Naiset ovat kokeneet esimerkiksi tyhjyyden tunnetta sisällään leikkauksen jälkeen. Ruumiillisen osan poiston ja tyhjyyden tunteen jälkeen naiset kokivat surun ja menetyksen tunteita. (Sekse ym. 2013, 20.) Muut ihmiset usein aliarvioivat muutoksen vaikutusta, mutta potilaalle se voi olla hyvinkin merkittävä. Ulkoisilla muutoksilla taas tarkoitetaan muutoksia, jotka ovat ulkoisesti sekä potilaan, että muiden nähtävissä. (Rosenberg 2007.) Esimerkiksi isot arvet, hiusten ja karvoituksen lähtö sekä painon muutokset voivat vaikuttaa merkittävästi seksuaali-identiteettiin ja kehonkuvaan. Kielteiset muutokset kehonkuvassa voivat johtaa potilaan naiseuden katoamiseen. (Hautamäki-Lamminen 2012.)

Muutokset kehonkuvassa ovat yksilöllisiä ja ne ovat useimmiten suhteessa potilaan aikaisempaan kehonkuvaan. Toisilla kehonkuvan heikentyminen on vain hetkellistä, kun taas toisille siitä muodostuu pysyvä ongelma. Kehonkuvan eheytymiselle tulee antaa riittävästi aikaa, ja eteneminen tapahtuu askel kerrallaan. (Rosenberg 2010.)

3.6 Kuntoutus ja tukipalvelut

Potilaan kyky selviytyä syöpäsairaudesta aiheuttamasta muutoksesta elämässä on aina yksilöllistä. Sairaudesta luonne ja valitut hoitomuodot, sekä niiden aiheuttamat psyykkiset ja fyysiset haitat vaikuttavat tuen tarpeen määrään. Tuen tarpeeseen vaikuttavat myös oleellisesti potilaan persoonallisuus, elämäntilanne, kyky selviytyä kriisistä sekä työelämään liittyvät asiat. Myös perheeltä ja muilta läheisiltä saatu tuki vaikuttaa siihen kuinka paljon potilas tarvitsee ulkopuolista tukea. (Syöpäjärjestöt 2010.)

Toisin kuin lääketieteellinen hoito, kuntoutus perustuu kokonaisvaltaiseen näkemykseen potilaan tilanteesta. Kuntoutuksessa otetaan huomioon hoitojen sivuvaikutukset ja pitkän aikavälin vaikutukset jokapäiväiseen elämään kuten parisuhteeseen, työelämään ja vapaa-aikaan, huomioiden myös käytettävissä olevat resurssit. (Hellbom ym. 2011, 185.) Syöpään sairastuminen ja siihen liittyvät stressireaktiot huonontavat sairastuneen elämänlaatua. Sairastuneen selviämistä voidaan kuitenkin tukea monenlaisella psykososiaalisella tuella ja kuntoutuksella. Tärkein psykososiaalinen tuki tulee potilaan perheeltä ja läheisiltä. (Rauhalampi 2010.)

Kuntoutuksella tarkoitetaan kaikkea moniammatillista tukea jota sairastuneen tulisi saada, jotta hän selviäisi mahdollisimman hyvin arjesta huolimatta sairaudestaan. Kuntoutusta pitäisi olla saatavilla heti sairastumisepäilystä asti. Vakavaan tautiin sairastuminen on aina järkytys. Kuitenkin huolimatta syövästä, jäljelle jää paljon myös terveyttä. Oman arjen ja elämän eteen sairastunut voi tehdä paljonkin, jos saa siihen tukea eri alojen ammattilaisilta. Moni syöpäpotilas kokee jäävänsä yksin siitä huolimatta, että hoitoon osallistuu monien eri alojen ammattilaisia. Potilaan kannalta tärkeä kokonaisuus voi jäädä silti helposti syntymättä. Potilas tarvitsisi edes yhden puhelinnumeron, johon voisi tarvittaessa soittaa selvittääkseen mieltään askarruttavia asioita. (Vainikainen 2013, 12-14.)

Kuntoutuksen tavoitteena on parantaa sairastuneen fyysistä terveyttä sekä psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä. Usein lähtökohtana on, että syöpään sairastunut oppisi hallitsemaan sairauteen ja sen hoitoihin liittyvät ongelmat. Se voi vaatia korvaavien toimintatapojen käyttöönottoa, muutoksia terveyskäyttäytymisessä, ammatillista uudelleen kasvamista sekä tukea työhön paluuseen. Yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma on tärkeä, koska syöpäsairauden seuraukset ovat erilaisia. Paras lopputulos saavutetaan, kun heti sairastumisen yhteydessä luodaan mahdollisuudet kuntoutukselle. Kuntoutuksen tulee saumattomasti liittyä hoitoon ja jatkua myös hoitojen jälkeen. Syöpään sairastuneen huolellinen ohjaus on osoitettu tärkeäksi. (Rissanen, Kallanranta & Suikkanen 2008, 123-124.)

Tuen tarve vaihtelee yksilöllisesti, mutta kaikki syöpään sairastuneet tarvitsevat tukea. Arviolta 20-30 % sairastuneista voisi hyötyä aktiivisesta kuntoutuksesta. Edellytys kuntoutuksen suunnittelulle on potilaan elämäntilanteen selvittäminen, omien voimavarojen

arviointi sekä selvittää millaista tukea sosiaalinen ympäristö hänelle tarjoaa. (Rissanen ym. 2008, 124-125.)

Sairauden kieltäminen sen toteamisvaiheessa voi tutkimusten mukaan vähentää ahdistuneisuutta, mutta psyykkisten reaktioiden pitkittymisellä on haitallisia vaikutuksia. Ajoissa aloitettu kuntoutus nopeuttaa toipumista. Alkuvaiheessa henkisen tuen tärkeimpiä asioita on psyykkisten reaktioiden työstäminen, todellisuuden turvallinen kohtaaminen, reaktioiden normalisointi ja sosiaalisen tuen aloittaminen. Tärkeää olisi myös perheen mukaan ottaminen jo tässä vaiheessa. (Rissanen ym. 2008, 126.)

Potilaan hoitotyössä sosiaalinen ja psyykinen selviytyminen sekä ammatti- ja työkykyasiat voivat jäädä toissijaisiksi. Sairastumiseen liittyy usein taloudellisia huolia ja pitkään jatkuvan hoidon vuoksi epävarmuus tulevaisuudesta on suuri. Yhteiskunnan palveluiden käyttö on monimutkaista, joten taloudellisen tilanteen sekä etuuksien ja oikeuksien selvittäminen yhdessä sosiaalityöntekijän kanssa on järkevää ja tärkeä osa kuntoutumisprosessia. Hoitohenkilöstö on tärkein ensitiedon lähde. Alkuvaiheessa potilas kaipaa tietoa sairaudesta, sen hoidosta ja niiden vaikutuksista. Myönteisiä kokemuksia on tullut syöpäjärjestöjen ensitieto-tilaisuuksista. Syöpäjärjestöillä on tukihenkilötoimintaa, jonka tarkoituksena on tukea potilaita sairauden alkuvaiheessa. (Rissanen ym. 2008, 126-127.)

Osana syöpäpotilaan kuntoutusprosessia on sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit. Niiden tavoitteena on tarjota sairastuneelle ja hänen läheisilleen eväät muuttuneeseen elämäntilanteeseen ja valmiudet tasapainoiseen elämään omia voimavaroja apuna käyttäen (Rissanen ym. 2008, 128). Harvempi, kuin joka kymmenes syöpään sairastunut hakeutuu sopeutumisvalmennuskursseille. Informointia kursseista ja niiden sisällöstä tulisi parantaa. Kursseille osallistuneilta on pääsääntöisesti tullut positiivista palautetta. Tunteiden jakaminen saman kokeneiden ihmisten kanssa koetaan tärkeäksi. Tiedollisen sisällön lisäksi vertaistuki on tärkein asia sopeutumisvalmennuskursseilla.

Vertainen, joka on sinut sairautensa kanssa, luo rohkeutta puhua sairaudesta ja auttaa ymmärtämään sairautta. Vertaiskeskusteluissa jaetaan paljon konkreettista tietoa, joka auttaa arjesta selviytymisessä. (Vainikainen 2013). Vertaistuen tärkeys tulee esiin myös Sekse ym. (2014) tekemästä tutkimuksesta. Tutkimukseen osallistunut nainen kertoi muun muassa, että toiset gynekologiseen syöpään sairastuneet naiset ymmärtävät, mitä

syöpään sairastuminen merkitsee. Tutkimuksen aikana ryhmässä muodostui vahva yhteenkuuluvuuden tunne. Vaikka naiset eivät tunteneet toisiaan, koettiin että oli kuitenkin jotain joka yhdisti. (Sekse ym . 2014, 115.)

4 TOIMINNALLINEN OPINNÄYTETYÖ

4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö menetelmänä

Toiminnallinen opinnäytetyö on vaihtoehto tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Sen tavoitteena on käytännön toiminnan ohjeistaminen, opastaminen, toiminnan järjestäminen tai järjeistämisen. Alasta riippuen se voi olla esimerkiksi käytäntöön suunniteltu ohje, opastus tai ohjeistus. Toiminnallinen opinnäytetyö voi perustua myös jonkin tapahtuman toteuttamiseen, kuten kokouksen tai näyttelyn järjestämiseen. Kohderyhmän mukaan toteutustapana voi olla esimerkiksi kirja, vihko, opas, cd, portfolio tai tapahtuma. (Airaksinen & Vilka 2003, 9.)

Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on konkreettinen tuotos, ei tutkimus. Tuotos ei kuitenkaan yksinään riitä toiminnalliseksi opinnäytetyöksi, vaan tuotoksen tekemisestä kirjoitetaan opinnäytetyöraportti. Raportin tulisi olla ehyt kokonaisuus, jonka sisältö on jäsenetty loogisesti, havainnollisesti sekä tehtävänannon mukaisesti. (Airaksinen & Vilka 2004, 6-7.) Se on teksti josta ilmenee mitä, miksi ja miten työ on tehty, millainen työprosessi on ollut ja millaisiin tuloksiin, sekä johtopäätöksiin on päädytty. Opinnäytetyön raportissa tulisi myös arvioida omaa opinnäytetyöprosessia, tuotosta ja oppimista. (Airaksinen & Vilka 2003, 65.)

Jos toiminnallisen opinnäytetyön tueksi tarvitaan mitattavaa ja tilastollisesti ilmoitettavaa tietoa, voidaan käyttää apuna määrällistä tutkimusmenetelmää. Tämän menetelmän käyttö edellyttää kuitenkin, että tutkimuksen kohde on mitattavissa. Laadullista tutkimusmenetelmää taas voidaan käyttää, kun tavoitteena on toteuttaa kohderyhmän näkemyksiin perustuva idea tai jonkin ilmiön kokonaisvaltainen ymmärtäminen. (Airaksinen & Vilka 2003, 58,63.)

4.2 Kyselyt gynekologisille syöpäpotilaille ja hoitajille

Teoriatiedon tueksi otettiin opinnäytetyöhön mukaan myös gynekologiseen syöpään sairastuneiden ja gynekologisten syöpäpotilaiden kanssa työskentelevien hoitajien näkökulma. Hoitohenkilökunnan ja potilaiden näkökulman saamiseksi päätettiin tehdä

pienimuotoinen selvitys kyselyn muodossa. Potilaiden haastattelu toteutettiin internet keskustelupalstalla. Syöpäjärjestöjen internet sivuilla oli oma keskustelualue gynekologisille syöpäpotilaille. Lupa kyselyn laittamiseen keskustelupalstalle saatiin toukokuussa 2015 (liite 2). Kysely hoitajille oli alun perin tarkoitus toteuttaa haastatteluna hoitajien työpaikalla. Aikataulullisten syiden vuoksi kysely toteutettiin kuitenkin sähköpostin välityksellä elokuussa 2015 (liite 1).

4.2.1 Kyselyn tulokset

Syöpäjärjestöjen internet sivuille laitettuun kyselyyn saatiin vastaukset kahdelta gynekologiseen syöpään sairastuneelta. Työelämäyhteydeltä saatiin kahden hoitajan yhteystiedot, joille kysely lähetettiin. Molemmat hoitajat vastasivat kyselyyn. Kyselyistä saadun aineiston analysointi aloitettiin kirjoittamalla auki vastaukset. Potilaiden ja hoitajien vastaukset pidettiin erillään toisistaan. Potilaiden vastaukset erotettiin toisistaan nimeämällä vastaukset ”Vastaja 1” ja ”Vastaja 2”. Auki kirjoituksen jälkeen yhdistettiin samanlaiset vastaukset ja jätettiin epäolennaiset, tai kysymyksestä poikkeavat vastaukset pois. Lopuksi vastaukset ryhmiteltiin niiden sisällön mukaan.

Toinen vastaajista oli saanut alkuvaiheen tutkimusten aikana tietoa syöpäjärjestöjen neuvontapalveluista. Lisäksi leikkauksen yhteydessä hän oli saanut erilaisia oppaita ja tietoa oli antanut myös huonetoveri sairaalassa. Toinen vastaajista koki sairaalasta saadun informaation hyvin vähäiseksi. Hän oli hankkinut tietoa ottamalla itse yhteyttä syöpäyhdistykseen ja liittymällä syöpäverkostoon.

Syöpäjärjestöjen keskustelupalstoja sekä sähköpostineuvontaa oli käytetty tiedon ja tuen tarpeeseen, ja ne koettiin hyödyllisiksi. Lisäksi syöpäyhdistykseltä oli saatu vertaistukea ja tietoa sekä sopeutumisvalmennusta. Tukisukkiin sekä lymfaterapiaan oli saatu maksusitoumukset. Lymfaterapeutilta saatu ohjaus koettiin asiantuntevaksi ja hyödylliseksi. Hoitajat arvelivat, että moni sairastunut ei ole tietoinen sairaalan ja kolmannen sektorin tarjoamista palveluista. Syöpädiagnoosin varmistuttua hoitajat haastattelevat potilaan ja kertovat erityistyöntekijöiden tapaamisen mahdollisuudesta. Potilasohjauksen apuna käytetään potilasopas materiaaleja. Osa potilaista hakee itse tietoa esimerkiksi internetin avulla.

Eniten tuen tarvetta koettiin sairauden alkuvaiheessa. Myös jonkinlainen ensitietopäivä olisi ollut hyödyllinen, johon myös omainen olisi voinut osallistua. Hoitajat kertoivat, että Pirkanmaan sairaanhoitopiiri järjestää potilaille ensitietotilaisuuksia. Tietoa kaivattiin myös sytostaattihoitojen aikana ja niiden jälkeen, jolloin mukaan tulivat useat ongelmat sytostaattihoidosta johtuen. Hoitajien kyselystä tuli ilmi, että potilaan tuentarve ilmenee keskusteluissa potilaiden kanssa. Tuen tarve voi myös ilmetä puhumattomuutena, ahdistuneisuutena, pelokkuutena, masentuneisuutena tai ”ylireippautena”. Yleisimmin potilaat ovat tarvinneet seksuaalineuvojan, psykiatrisen sairaanhoitajan ja sosiaalityöntekijän tarjoamaa tukea. Lisäksi he ovat käyttäneet apuvälineyksikön palveluita muun muassa tukisukkien hankinnassa.

Henkiseen hyvinvointiin toivottiin kiinnitettävän enemmän huomiota. Tietoa terapian mahdollisuudesta oli saatu huonetoverilta. Lisäksi itse oli jouduttu pyytämään lähetettä psykologille. Koettiin että hoitajilta saatu tieto oli eriväistä, joka taas sekoitti entistä enemmän ajatuksia. Kokonaistilannetta ja työkykyä olisi haluttu arvioitavan jo sairaalassa niin, että omainenkin voisi osallistua siihen. Ennen kotiutumista toivottiin enemmän tietoa muun muassa ravitsemukseen ja itsehoitoon liittyen. Toivottiin myös, että olisi voitu kertoa tarkemmin missä tilanteissa tulisi hakeutua uudestaan hoitoon. Tietoa olisi kaivattu lisäksi sosiaaliturvasta, syöpäyhdistyksen toiminnasta, sekä sopeutumiskursseista. Henkistä tukea olisi toivottu enemmän sairauden alkuvaiheessa, mutta toisaalta shokin ja ahdistuksen vuoksi sitä ei olisi pystytty kunnolla vastaanottamaan. Yleistä tietoa sairauteen liittyen olisi kaivattu enemmän sairauden kaikissa eri vaiheissa. Erilaiset oppaat koettiin hyödyllisiksi, mutta niitä ei sairaalassa oltu jaettu. Ehdotettiin että sairaalassa voisi olla yhdyshenkilö, joka jakaisi tietoa ja johon voisi tarvittaessa olla yhteydessä.

Vastauksista tuli esiin, että myös läheiset olisivat tarvinneet tukea, mutta heille ei sitä oltu tarjottu. Omaisille tarkoitettuja oppaita oli tilattu itse. Hoitajat kokivat, että läheisten tuen tarve liittyy pääasiassa tietoon sairaudesta ja sen hoidosta. Sosiaalityöntekijän apua omaiset ovat tarvinneet muun muassa omahoitajuuteen liittyvissä asioissa, sekä taloudellisen tuen järjestämisessä. Potilaan lapset voivat tarvita apua äidin sairastuessa ja pariskunnat ovat saaneet seksuaalineuvojan ohjausta. Hoitajat ovat myös ohjanneet omaisia käyttämään syöpäyhdistyksen järjestämää omaisten tukea.

4.3 Tuotoksen toteutus

Tukipalveluita gynekologiselle syöpäpotilaalle on saatavilla sekä julkisen että kolmannen sektorin tarjoamina. Alkuperäisenä tarkoituksena oli kartoittaa tukipalveluita koko Pirkanmaan alueelta, mutta se osoittautui liian laajaksi toteuttaa. Kartoitus päätettiin rajata yhden kaupungin alueelle. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin tarjoamia tukipalveluita käsiteltiin yhden toimintayksikön osalta. Tukipalveluiden kartoitusta tehtiin pääasiassa internetin avulla. Apua saatiin myös työelämäyhteydeltä. Kartoituksessa esiin tuli pääasiassa niitä tukipalveluita, mitä Pirkanmaan sairaanhoitopiiri on käyttänytkin potilaiden ohjauksessa.

4.3.1 Tuotokseen valitut tukipalvelut

Pirkanmaan sairaanhoitopiiriltä gynekologinen syöpäpotilas voi saada tukea ja apua erityistyöntekijöiltä, sekä apuvälineyksiköstä. Yleisimmin käytettyjä ovat seksuaaliterapeutin, psykiatrin, psykiatrisen sairaanhoitajan, sosiaalityöntekijän, ravitsemusterapeutin sekä sairaalapapin tarjoamat palvelut.

Kolmannen sektorin merkittävin tukipalveluiden tarjoaja on Pirkanmaan syöpäyhdistys, joka on Suomen syöpäyhdistys ry:n jäsenjärjestö. Se on perustettu vuonna 1951 ja sen tarkoituksena on syöpäsairauksien ennaltaehkäisy, varhainen toteaminen ja kuntoutus. Pirkanmaan syöpäyhdistyksellä on oma lääkäriasema joka tarjoaa erikoislääkäreiden vastaanotto- sekä laboratoriopalveluita. Sairaanhoitajan vastaanotolla sairastuneiden ja läheisten on mahdollista saada neuvontaa ja keskusteluapua mieltä askarruttavissa asioissa. Yhdistys järjestää myös sopeutumisvalmennuskursseja, erilaisia ryhmiä ja vertaistukitoimintaa. Lisäksi saatavilla on lymfa- ja fysioterapeutin sekä psykoterapeutin palveluita. (Pirkanmaan Syöpäyhdistys, 2015.) Tehdyn kyselyn mukaan sairastuneet olivat kokeneet lymfaterapeutilta saadun avun hyödylliseksi.

Keskusteluapua tarjoaa Pirkanmaan alueella esimerkiksi Kriisikeskus Osviitta, joka on matalan kynnyksen tukipaikka. Sen palvelut ovat asiakkaille maksuttomia ja niitä voi käyttää kuka tahansa. (Kriisikeskus Osviitta, 2015.) Lisäksi Tampereen ev.lut. seurakunnilta on mahdollista saada erilaista keskusteluapua. Kirkon työntekijät voivat tulla

sairastuneen tai läheisen toiveesta esimerkiksi heidän kotiinsa tai hoitopaikkaan. (Tampereen ev. lut. seurakunnat, 2015.)

Valtakunnallisia neuvontapalveluita on saatavilla Syöpäjärjestöjen tarjoamina. Syöpäjärjestöjen internetsivuilla on tarjolla tietoa syövästä sekä mahdollisuus tilata ja ladata sähköisiä oppaita. Suomen syöpäpotilaat Ry tarjoaa vertaistukea ja erilaisia tapahtumia. Heillä on syöpäpotilaille myös suljettu Facebook-keskusteluryhmä.

4.3.2 Lopullinen tuotos

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä opas gynekologisen syöpäpotilaan tukipalveluista hoitajien työn tueksi. Yleisimmin käytetyt tukipalvelut löytyisivät näin yhdestä paikasta. Tuotoksesta haluttiin tehdä mahdollisimman helppolukuinen. Teoriatiedon, haastatteluiden ja kartoituksessa esiin tulleiden palveluiden pohjalta aloitettiin lopullisen tuotoksen hahmottelu. Tuotoksen tekemisessä huomioitiin myös työelämäyhteyden toiveet.

Teoriatiedon ja kyselyiden perusteella yleisimmin tarvittavia tukipalveluita olivat seksuaaliterapia, sosiaalityöntekijän ja apuvälineyksikön palvelut sekä psykiatrin ja psykiatrisen sairaanhoitajan palvelut. Lisäksi keskusteluavun ja neuvontapalveluiden tarve nousi esiin monissa eri yhteyksissä. Oppaassa olevat tukipalvelut jaettiin niiden tarjoajien mukaan. Työelämän toivomuksesta Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin tarjoamat tukipalvelut listattiin oppaaseen ilman yhteystietoja. Kolmannen sektorin tarjoamiin tukipalveluihin liitettiin myös puhelinnumero tai internet osoite, jotta hoitaja voi tarvittaessa antaa yhteystiedot potilaalle.

4.4 Opinnäytetyön prosessi

Opinnäytetyön prosessi alkoi syyskuussa 2014 aiheen valinnalla. Aihe kiinnosti molempia, ja päätettiin aloittaa opinnäytetyön tekeminen yhdessä. Opinnäytetyön aihe oli lähtöisin työelämän tarpeesta. Opinnäytetyötä lähdettiin tekemään nimellä ”Kolmannen sektorin palvelut gynekologiselle syöpäpotilaalle”, mutta työelämäpalaverissa aihe tarkentui ja työtä jatkettiin nimellä ”Julkisen ja kolmannen sektorin tarjoamat tukipalvelut gynekologiselle syöpäpotilaalle”. Marraskuussa 2014 etsittiin sopivia lähteitä ja aloitet-

tiin teorian kirjoittaminen. Joulukuussa 2014 oli suunnitelmaseminaari, jolloin opinnäytetyö oli edennyt aikataulun mukaisesti. Lupahakemus oli tarkoitus lähettää viimeistään helmikuussa 2015, mutta aikataulullisista syistä sen lähetys viivästyi ja lopulta se lähetettiin vasta maaliskuussa. Lupa opinnäytetyölle myönnettiin huhtikuun lopulla. Käsikirjoitusseminaari pidettiin toukokuun lopulla 2015, jolloin opinnäytetyön teoriaosuus oli lähes valmiina. Tuotoksen suunnittelu oli vasta alussa, ja kartoitusta tukipalveluista ei oltu vielä aloitettu.

Kesätaun jälkeen elokuussa aloitettiin analysoimaan kyselyiden tuloksia, jonka jälkeen aloitettiin kartoittamaan Pirkanmaan alueen tukipalveluita. Oltiin myös yhteydessä työelämäyhdyshenkilöön, mitä palveluita Pirkanmaan sairaanhoitopiirin sisältä tuotokseen toivottiin. Syyskuun alkupuolella oltiin opinnäytetyön ohjauksessa ohjaavan opettajan kanssa, ja käytiin läpi opinnäytetyön sen hetkinen tilanne. Ohjauskeskustelun pohjalta muutettiin opinnäytetyön sisällysluetteloa loogisemmaksi ja paranneltiin tekstiä.

Opinnäytetyö valmistui lopulta suunnitellussa aikataulussa, vaikka loppua kohden aika tuntui välillä loppuvan kesken. Opinnäytetyön tekeminen oli molemmille uutta, joten opinnäytetyö ohjaukset olivat merkittäviä työn etenemisen ja oikea suunnan löytämisen kannalta. Opinnäytetyön ohjausta oltaisi voitu hyödyntää enemmän opinnäytetyöprosessin aikana. Etenkin loppuvaiheessa opinnäytetyön ohjaajan tapaaminen olisi ollut vielä tarpeen. Opponenteilta saatiin palautetta suunnitelma- ja käsikirjoitusseminaareissa, mutta heidän mielipidettään oltaisi voitu hyödyntää myös muissa työn vaiheissa. Kahden opinnäytetyön tekijän aikataulujen yhteensovittaminen oli myös toisinaan haastavaa. Tehtäviä saatiin kuitenkin jaettua tasapuolisesti ja silloin kun yhteistä aikaa löytyi, saatiin opinnäytetyötä tehokkaasti tehtyä. Yllättävän haastavaa oli myös monipuolisten kotimaisten lähteiden löytäminen. Esitysseminaarissa saatu palaute ja oma tyytymättömyys opinnäytetyöhön johti siihen, että opinnäytetyötä päätettiin vielä työstää esitysseminaarin jälkeen. Sisällysluetteloa muutettiin, tekstiä parannettiin ja mukaan otettiin myös kansainvälisiä lähteitä. Opinnäytetyön tekeminen oli kokonaisuudessaan opettavainen prosessi. Se syvensi tietoa gynekologisen syövän vaikutuksista potilaaseen, sekä tukipalveluiden tärkeydestä hoitoprosessin eri vaiheissa.

5 POHDINTA

5.1 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkijan yksi eettisistä ratkaisuista on tutkimusaiheen valinta. Tutkijan on pohdittava miten tutkimus vaikuttaa siihen osallistuviin henkilöihin ja mikä aiheen merkitys on yhteiskunnalle. Tutkimusetiikan periaatteena ja lähtökohtana on sen hyödyllisyys. Se miten tutkimuksessa tuotettua tietoa voi hyödyntää hoitotyössä, on tutkijan arvioitava jo suunnitelmavaiheessa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218.)

Yksi syy opinnäytetyön aiheen valinnalle oli, että se tuli työelämän toiveesta ja näin ollen sitä mahdollisesti myös hyödynnettäisiin hoitotyön laadun kehittämiseen. Suunnitelmavaiheessa opinnäytetyön tarkoitus määritettiin yhdessä työelämäyhteyshenkilön kanssa, jotta se palvelisi parhaiten heidän tarvettaan. Tarkoituksena oli tehdä Pirkanmaan sairaanhoitopiirille opas gynekologisen syöpäpotilaan tukipalveluista hoitajien työn tueksi. Oppaan avulla potilaat voisivat saada yhdenvertaista tietoa saatavilla olevista tukipalveluista.

Opinnäytetyön luotettavuuteen kiinnitettiin huomiota lähteiden valinnassa ja niiden käytössä. Kaikki käytetyt lähteet liittyvät opinnäytetyön aiheeseen ja arviotiin myös kriittisesti käytettyjen lähteiden sisältöä. Opinnäytetyössä haluttiin käyttää mahdollisimman uutta tietoa ja kaikki käytetyt lähteet ovat vuodelta 2003 tai sitä uudempia. Kirjallisuuden ja tutkimustiedon lisäksi opinnäytetyössä on otettu huomioon myös gynekologiseen syöpään sairastuneiden sekä hoitajien näkökulma aiheesta. Lopulliseen tuotokseen tukipalvelut valittiin teoretiedon ja kyselyiden tulosten pohjalta.

Opinnäytetyön tiedonkeruun apuna käytettyihin kyselyihin osallistuneita informoitiin kyselyn tarkoituksesta, ja kyselyyn osallistuneille taattiin anonymiteetti. Hoitajat allekirjoittivat lisäksi suostumuslomakkeen. Leino-Kilpi & Välimäki (2009, 367) toteaa, että tutkimukseen osallistuvia on tiedotettava mahdollisimman monipuolisesti tutkimuksesta ja tutkittaville on taattava, ettei heidän henkilötietojaan paljasteta missään vaiheessa.

5.2 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä Pirkanmaan sairaanhoitopiirille opas gynekologisen syöpäpotilaan tukipalveluista hoitajien työn tueksi. Keskeisinä käsitteinä oli gynekologiseen syöpään sairastuminen, tukipalvelut, tiedon tarve, seksuaalisuus, ihmissuhteet ja kehonkuva. Opinnäytetyön teoriaosuudessa käsiteltiin keskeisiä käsitteitä kirjallisuuden ja tutkimustiedon avulla.

Opinnäytetyön yhtenä tehtävänä oli selvittää mikä on gynekologinen syöpä. Opinnäytetyössä käsiteltiin lyhyesti gynekologista syöpää yleisellä tasolla. Laajempaan tarkasteluun valittiin neljä yleisimmin Suomessa esiintyvää gynekologista syöpää.

Toisena tehtävänä oli selvittää, minkälaista tukea gynekologinen syöpäpotilas tarvitsee. Gynekologisen syöpäpotilaan tuentarve on hyvin laaja-alainen ja se on erilaista sairauksien eri vaiheissa. Kirjallisuudesta nousi selkeimmin esiin neljä aihealuetta, joihin tukea tarvitaan ja ne olivat tiedon tarve, seksuaalisuus, ihmissuhteet ja kehonkuva. Näitä neljää aihealuetta päätettiin käsitellä opinnäytetyössä, vaikka tuen tarpeen alueita olisi paljon enemmänkin.

Kolmantena tutkimustehtävänä oli selvittää millaisia tukipalveluita gynekologiselle syöpäpotilaalle on saatavilla. Tukipalveluiden saatavuutta kartoitettiin Pirkanmaan alueella yhden kaupungin osalta niin julkisen kuin kolmannenkin sektorin tuottamina. Kartoitukseen saatiin apua myös työelämäyhdyshenkilöltä. Opinnäytetyö vastasi tutkimustehtäviin siltä osin, kuin se tämän laajuisessa työssä on tarpeen.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli, että kaikki potilaat saisivat yhdenvertaista tietoa saatavilla olevista tukipalveluista. Oppaan avulla hoitajilla on saatavilla sama tieto yleisimmin käytetyistä tukipalveluista. Toivottiin, että opasta voitaisi hyödyntää gynekologisen syöpäpotilaan hoitotyössä.

Jatkokehittämisehdotuksena voisi olla kartoittaa tukipalveluita laajemmalla alueella. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin hoidossa on potilaita laajalta alueelta, ja kartoituksen avulla potilaat voisivat saada paremmin ohjausta oman kotipaikkakunnan tukipalveluihin.

LÄHTEET

Airaksinen, T. & Vilkka, H. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Tammi. Helsinki.

Airaksinen, T. & Vilkka, H. 2004. Toiminnallisen opinnäytetyön ohjaajan käsikirja. Tammi. Helsinki.

Arhovaara, S. Rosenberg, L. Vertio, H. & Karesluoto, H. 2011. Opas syöpäpotilaan läheiselle. Suomen syöpäpotilaat ry & Suomen mielenterveysseura ry.

Cleary, V., Hegarty, J., McAuley, C. & McCarthy, G. 2012. How a diagnosis of gynecological cancer affects women's sexuality. *Cancer Nursing Practice*. 1/2013.

Grenman, S. & Leminen, A. 2013. Syöpätaudit. Gynekologisten syöpien yleisyys ja hoitoperiaatteet. *Duodecim*.
http://www.terveysportti.fi/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=inf04504&p_selaus=27681

Hautamäki-Lamminen, K. 2012. Seksuaalisuuden muutokset syöpään sairastuessa. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö.

Hellbom, M., Bergelt, C., Bergenmar, M., Gijzen, B., Loge, J.H., Rautalahti, M., Smaradottir, A. & Johansen, C. 2011. Cancer rehabilitation, A Nordic and European perspective. *Acta Oncologica*. 2/2011.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Kellokumpu-Lehtinen, P., Hautamäki, K. & Väisälä, L. 2003. Syöpä ja seksuaalisuus. *Duodecim* 119 (3).
http://duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&viewType=viewArticle&tunnus=duo93410&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_auth=

Kriisikeskus Osviitta. Luettu 9.9.2015. <http://www.osviitta.fi/>

Käypähoito-suositus. 2010. Kohdunkaulan, emättimen ja ulkosynnytinten solumuutokset. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Kolposkopiayhdistyksen asettama työryhmä. <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50049>

Käypähoito-suositus. 2010. Munasarjasyöpä. Suomalaisen lääkärisseuran Duodecimin ja Suomen Gynekologiyhdistyksen asettama työryhmä.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi25050>

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. WSOY Oppimateriaalit Oy.

Marttila, P. Väisänen, P. Mäenpää, P. Paukkunen. & U. Jussila, A-L. 2013. Anna tilaa, ota rohkeasti puheeksi! Gynekologiseen syöpään sairastuneen ja läheisen tukeminen. *Terveystieteiden tutkimus*. 3/2013.

Mäenpää, J. & Wigren, T. 2014. Kohdunkaulasyövän hoito. *Duodecim*.
http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinumero?p_p_id=Article_WAR_DL6_Arti

cleport-
let&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6
_Articleportlet_tunnus=duo11790&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_member=JPPp
RX9**SdU

Pirkanmaan Syöpäyhdistys. Luettu 9.9.2015. <http://www.pirkanmaansyopayhdistys.fi/>

Rauhalahhti, M. 2010. Perhe voi lievittää potilaan stressiä. Syöpäjärjestöt.
http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/laheisille/perheenjasenet/perhe_voi_lievittaa_potilaan_str/

Rissanen, P. Kallanranta, T & Suikkanen, A. 2008. Kuntoutus. Duodecim. Helsinki.

Rosenberg, L. 2007. Seksuaalisuus ja syöpä. Suomen syöpäpotilaat ry:n potilasopas.
Mainostoimisto Contra Oy. <http://www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat/seksuaalisuus-ja-syopa/>

Rosenberg, L. 2010. Minäkuva muuttuu. Luettu 3.3.2015.
<http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/parisuhde/minakuva/>

Sekse, R.J.T., Blaaka, G., Buestad, I., Tengesdal, E., Paulsen, A. & Vika, M. 2014. Education and counselling group intervention for women treated for gynecological cancer, does it help? *Scandinavian journal of Caring Sciences*. 28/2014.

Sekse, R.J.T., Gjengedal, E. & Råheim, M. 2013. Living in a Changed female body after gynecological cancer. *Health care for women international*. 34/2013.

Susi, J. 2011. Gynekologisen syöpäpotilaan seksuaalineuvonta. Thl-raportti.
<http://www.thl.fi/documents/10531/95613/Raportti%202011%2027.pdf>

Syöpäjärjestöt. Kohdunrunгон syöpä. Luettu 3.11.2014.
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopataudit/kohdunrunko/>

Syöpäjärjestöt. 2010. Neuvonta ja kuntoutus. Luettu 4.3.2015.
<http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/neuvontakuntoutus/>

Syöpäjärjestöt. Älä jää yksin. Luettu 22.2.2015.
<http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/ensitieto/tukiverkko/>

Syöpätautien asiantuntijaryhmä. 2014. Syövän ehkäisyn, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2015-2025. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf?sequence=1

Tampereen Ev.Lut. Seurakunnat. Sairaalle. Luettu 9.9.2015.
http://www.tampereenseurakunnat.fi/tukea_ja_apua/sairaalle

Tiitinen, A. 2014a. Kohdunrunгон syöpä. Duodecim. Luettu 30.4.2015.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00145

Tiitinen, A. 2014c. Kohdunkaulansyöpä. Duodecim. Luettu 6.5.2015.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00144

Tiitinen,A. 2014b. Munasrajasyöpä. Duodecim. Luettu 30.4.2015.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00156

Vainikainen, T. 2013. Kuntoutusta tarvitaan koko syöpäpolun matkalla. Syöpäjärjestöjen aikakauslehti. 3/2013.

Vuento, M. 2014. Kuinka gynekologisen syövän seuranta tulisi järjestää. Lääkärilehti.
<http://www.fimnet.fi.elib.tamk.fi/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000042150>

Ylikorkala,O. & Tapaninen,J. 2011. Naistentaudit ja synnytykset. Kohdunrungsyöpä. Duodecim. Helsinki.

LIITTEET

Liite 1

Gynekologisen syöpäpotilaan tuen tarpeet hoitajien kokemusten mukaan

1. Miten potilaiden tuen tarve tulee ilmi?
2. Miten olette kertoneet potilaille saatavilla olevista tukipalveluista?
3. Minkälaisiin tukipalveluihin yleisimmin on tarvetta?
4. Miten potilaat kokevat tukipalveluiden saatavuuden? Ovatko he itse hakeneet tietoa mahdollisista tukipalveluista?
5. Minkälaisista tukea omaiset ovat tarvinneet?
6. Mitä tukipalveluita toivoisitte, että oppaassa olisi?

Liite 2

Kysymyksiä gynekologista syöpää sairastaville potilaille internet keskustelupalstalla

1. Oletteko saaneet tietoa tukipalveluista jossakin sairauden vaiheessa? Mistä olette tietoa saaneet?
2. Mitä tukipalveluita olette käyttäneet? Onko siitä ollut apua?
3. Missä sairauden vaiheessa olette erityisesti kaivanneet tukea?
4. Miten toivoisitte, että hoitoyksikössä jossa sairauttanne hoidetaan otettaisiin huomioon tuen tarpeen ja ohjattaisiin erilaisiin tukipalveluihin?
5. Onko läheisillänne ollut tuentarvetta ja ovatko he sitä tarvittaessa saaneet/käyttäneet?
6. Onko joitain osa-alueita, joihin olisitte toivoneet saavanne tukea, mutta olette jääneet ilman sitä?