

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja

2011

Timo Uttu, Mari Virta & Satu Virtamo

UROLOGISESTA SYÖVÄSTÄ KUNTOUTUVIEN MIESTEN KOKEMUKSET SEKSUAALISUUDESTAAN



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

TIIVISTELMÄ

OPINNÄYTETYÖ (AMK) / TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma / Sairaanhoitaja

Marraskuu 2011 / 41 sivua + 2 liitesivua

Timo Uuttu, Mari Virta & Satu Virtamo

UROLOGISESTA SYÖVÄSTÄ KUNTOUTUVIEN MIESTEN KOKEMUKSET SEKSUAALISUUDESTAAN

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa urologisesta syövästä kuntoutuvien miesten (n=31, 70%) kokemuksia seksuaalisuudestaan. Menetelmänä käytettiin puolistrukturoitua kyselylomaketta. Kyselyyn vastasivat urologista syöpää sairastavat miehet LSSY:n kuntoutuskursseilla. Vastaukset analysoitiin sisällön erittelyä mukaillen. Opinnäytetyö on osa LSSY:n ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysalan tulosalueen yhteishanketta: Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku. Hankkeen tutkimus- ja kehittämistoiminnan lähtökohtana on kysymys: Ketkä hyötyvät ja miten syöpäpotilaan kuntoutuksesta? Tavoitteena on kuntoutustoiminnan kehittäminen. Aineisto kerättiin vuoden 2011 miespuolisten urologisten syöpäpotilaiden kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvilta syöpäkuntoutujilta. Kyseisiä kursseja oli yhteensä 20 syöpäspesifistä kurssia.

Tulosten perusteella suurin osa miehistä kokee seksuaalisuutensa muuttuneen syöpään sairastumisen jälkeen, muuttuminen tapahtui enimmäkseen negatiiviseen suuntaan. Suurin osa vastaajista raportoi rehellisyyden ja avoimuuden merkittävydestä. Sairastumisen vaikutus parisuhteeseen koettiin enimmäkseen negatiivisena. Vastajat kokivat enimmäkseen hoitojen aikaisen tiedon olleen puutteellista tai että he eivät olleet saaneet tietoa juuri lainkaan. Neljäsosa vastaajista kertoi, etteivät olleet saaneet mitään tukea hoitojen aikana.

Kehittämiskohteina ovat hoitohenkilökunnan täydennyskoulutus seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa, jolloin hyvällä tietoperustalla heidän on helpompi käsitellä potilaan kanssa syövän ja sen hoitomuotojen aiheuttamia seksuaalisuuteen liittyviä muutoksia. Lisäksi tulisi kehittää aiheesta materiaalia jaettavaksi kuntoutujille. Seksuaalisuuteen liittyviin asioihin tulisi kiinnittää huomiota jo sairaanhoidajan koulutuksen aikana, koska seksuaalisuus on osa ihmisyyttä kaikissa elämänvaiheissa ja ikäkausina. Lisää tutkimustietoa tulisi saada kaikista opinnäytetyön tutkimuskysymyksistä.

ASIASANAT:

Syöpä, urologinen syöpä, syöpäkuntoutuminen, seksuaalisuus

ABSTRACT

BACHELOR'S THESIS / ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing / Registered Nurse

November 2011 / 41 pages + 2 appendices

Timo Uuttu, Mari Virta and Satu Virtamo

MALE UROLOGIC CANCER REHABILITEES' EXPERIENCES ABOUT THEIR SEXUALITY

The purpose of this Bachelor's thesis was to survey male urologic cancer rehabilitees' (=31, 70%) experiences about their sexuality. The method used was a half-structured questionnaire which was developed by the Southwestern Finland Cancer Society and Turku University of Applied Sciences. Men suffering from urologic cancer answered the questionnaire at rehabilitation courses arranged by the Southwestern Finland Cancer Society. The answers were analyzed using content analysis. The thesis is part of the Southwestern Finland Cancer Society and Turku University of Applied Sciences' joint project called Cancer patient's good care pathway. The basis of the project's research and development activities is the question: Who benefits from the rehabilitation of the cancer patient and how? The goal is the development of the rehabilitation activities. Data were collected among cancer rehabilitees participating in rehabilitation and adaptation training courses for male urologic cancer patients in 2011. Altogether, there were 20 cancer-specific courses among the rehabilitation and adaptation training courses.

Based on the results, most of the men experience that their sexuality has changed after being diagnosed with cancer. The change was mostly negative. Most of the respondents reported of the significance of honesty and openness. The impact on the relationship after falling ill was mostly experienced as negative. The respondents mostly experienced that the information received during treatments was insufficient or that they had received hardly any information at all. A quarter of the respondents reported that they had not received any information during treatments.

The focus of development is the additional training of nursing staff regarding sexual issues, thus with a good knowledge base making it easier to deal with the changes caused by cancer and its treatments with the patient. Furthermore, material including information regarding the subject should be developed to be given to the rehabilitees. Issues regarding sexuality should be paid attention to already during a nurse's education because sexuality is a part of humanity in every part of life and all ages. More research data should be gathered regarding all of the research questions in this thesis.

KEYWORDS:

Cancer, urologic cancer, cancer rehabilitation, sexuality

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 SEKSUAALISUUS JA UROLOGINEN SYÖPÄ	8
2.1 Seksuaalisuus	8
2.1.1 Miehen biologinen sukupuoliuus	8
2.1.2 Syöpä ja seksuaalisuus	9
2.2 Urologinen syöpä	10
2.2.1 Virtsarakon syöpä	10
2.2.2 Munuaissyöpä	11
2.2.3 Kivessyöpä	12
2.2.4 Penissyöpä	12
2.2.5 Eturauhasen syöpä	13
2.2.6 Eturauhasen syövän hoitomuodot	14
2.3 Syöpäkuntoutuminen	17
2.4 Potilaan seksuaaliohjaus	18
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	20
4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN	21
4.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu	21
4.2 Tutkimusaineisto ja aineiston analyysi	22
5 TULOKSET	23
5.1 Vastaajien taustamuuttujat	23
5.2 Syövän vaikutukset kuntoutujan seksuaaliseen minäkuvaan	23
5.3 Kuntoutujan toivomukset liittyen seksuaalisuuden käsittelyyn sairauden eri vaiheissa	25
5.4 Sairastumisen vaikutus seksuaaliseen parisuhteeseen	26
5.5 Kuntoutujan saama tieto	28
5.6 Kuntoutujan saama tuki	29
6 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	31
6.1 Eettisyys	31
6.2 Luotettavuus	33
7 POHDINTA	36
LÄHTEET	40

LIITTEET

Liite 1. Kysely kuntoutujalle

Liite 2. Tiedote tutkimukseen osallistuvalla

1 JOHDANTO

Eturauhasen syöpä lisääntyy Suomessa ja on tällä hetkellä yleisin miesten sairastama syöpä. Urologisia syöpiä eturauhassyövän lisäksi ovat virtsarakkosyöpä, munuaissyöpä, kivessyöpä sekä penissyöpä. Syöpien yleistymiseen on vaikuttanut ennen kaikkea diagnostiikan kehittyminen. Myös miesten aikaisempi hakeutuminen tutkimuksiin sekä reagoiminen lievempiin oireisiin on vaikuttanut tapausmäärien suurenemiseen. (Terveyskirjasto Duodecim, 2009.) Opinnäytetyössä ei käsitellä urologisiin syöpiin lukeutuvaa virtsaputken syöpää. Syynä on se, että sen esiintyvyys miesten keskuudessa on erittäin pieni (AUAFoundation 2011).

Tämä opinnäytetyö on osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysalan tulosalueen yhteistyöhanketta, jonka nimi on Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku. Hankkeen tutkimus- ja kehittämistoiminnan lähtökohtana on kysymys: Ketkä hyötyvät ja miten syöpäpotilaan kuntoutuksesta? Hankkeen tavoitteena on kuntoutustoiminnan kehittäminen. Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa urologisesta syövästä kuntoutuvien miesten kokemuksia seksuaalisuudestaan. Menetelmänä on käytetty puolistrukturoitua kyselylomaketta. Vastaukset analysoitiin sisällön erittelyä mukaillen. Opinnäytetyössä seksuaalisuudella tarkoitetaan seksuaalista kehitystä, biologista sukupuolta, sosiaalista sukupuoli-identiteettiä ja sen mukaista roolia, seksuaalista suuntautumista, eroottista mielenkiintoa, nautintoa, intiimiyttä ja suvun jatkamista (Apter ym. 2006, 450).

Opinnäytetyön aihe on arkaluontoinen. Hoitajien koulutuksella saavutetaan potilaan kokonaisvaltaisempi hoitokokonaisuus ja hoitopolku. Opinnäytetyön aihe on tärkeä, koska sillä saadaan arvokasta tietoa ilmiön tämänhetkisestä tilasta potilaan näkökulmasta, sekä siitä mitkä ovat potilaan odotukset ohjaukseensa liittyen. Kuntoutuskursseille osallistujat saattavat olla nuoriakin miehiä ja syövän merkityksestä seksuaalisuuteen on saatavilla hyvin vähän tutkimustietoa. Opinnäytetyö on tärkeä, jotta saadaan uutta tietoa potilaiden kokemuksista seksuaalisuuteen liittyvän tiedonsaannin, tuen ja ohjauksen

suhteen. Näitä tietoja voidaan käyttää hyväksi terveydenhuollon ammattilaisten toiminnassa hoitoprosesseja kehitettäessä.

2 SEKSUAALISUUS JA UROLOGINEN SYÖPÄ

2.1 Seksuaalisuus

Seksuaalisuuden kehittyminen alkaa ihmisellä jo vauvana, vanhempien kosketukset ja vuorovaikutus ovat lapsen ensiaskeleet seksuaalisuuden kehittymisen tiellä. Seksuaalinen kehitys jatkuu koko lapsuusiän aina aikuisuuteen asti. (Cacciatore ym. 2003, 209.) Kehityksen lisäksi seksuaalisuuteen lukeutuvat ihmisen biologinen sukupuoli, sosiaalinen sukupuoli-identiteetti ja sen mukainen rooli, seksuaalinen suuntautuminen, eroottinen mielenkiinto, nautinto ja intiimiys ja suvunjatkaminen (Apter ym. 2006, 450). Merkitykset, jotka potilaat olivat antaneet seksuaalisuudelle sisälsivät kategoriat: kumppanuus, hellyys ja läheisyys, toisen vetovoimaisuus, vahva sukupuoli-identiteetti, käsitys omasta viehättyvyydestä ja seksuaalinen nautinto (Aalto ym., 2007, 156).

Biologinen sukupuolisuus jakaa yksilöt normaalisti, esim. genitaalien, kehon muodon ja äänen perusteella, kahteen eri ryhmään, miehiin ja naisiin. Sukupuoli-identiteetti on jokaisella yksilöllinen kokemus omasta seksuaalisuudestaan ja sukupuolisuudestaan. (Apter ym. 2006, 453.) Seksuaalista suuntautumistaan ihminen alkaa pohtia murrosiän herkistymisvaiheessa (Cacciatore ym. 2003, 210). Seksuaalisella suuntautumisella tarkoitetaan yksilön seksuaalisen, eroottisen, emotionaalisen, tai romanttisen kiinnostuksen tai toiminnan kohdistumista joko vastakkaista, samaa tai molempia sukupuolia kohtaan (Apter ym. 2006, 448).

2.1.1 Miehen biologinen sukupuolisuus

Miehen sukupuolielimet ovat; kivekset, siemenjohtimet, lisäkivekset, ulkoiset sukupuolielimet ja lisäsukupuolirauhaset. Ulkoiset sukupuolielimet ovat siitin ja kivespussi. Lisäsukupuolirauhasiin kuuluvat siemenjohtimen avartuma, rakkularauhaset, eturauhanen, sekä bulbouretraalirauhanen. (Kettunen ym. 2007, 369-370.)

Testosteroni on osa miehen seksuaalisuutta ja se aiheuttaa miehen sukupuoliominaisuudet. Testosteronia tuottavat kivekset, jotka tuottavat myös sulusoluja, eli siittiöitä. Kivekset ovat miehen tärkeimmät sukupuolirauhaset. Lisäkivesten tarkoitus on varastoida kivesten tuottamat siittiöt. (Kettunen ym. 2007, 370.)

Eturauhanen eli prostata on noin viidestäkymmenestä rauhasesta koostuva 20-25 grammaa painava elin, joka sijaitsee virtsaputken ympärillä. Sen tehtävänä on tuottaa eritettä siemennesteeseen ja varastoida sitä. Eturauhasen takalohko on tunnisteltavissa peräsuolen kautta, tämä on normaali urologiseen tutkimukseen kuuluva toimenpide. (Kettunen ym. 2007, 370.)

2.1.2 Syöpä ja seksuaalisuus

Syöpähoidot voivat aiheuttaa erilaisia haittoja liittyen seksuaalisuuteen, kuten retrogradisen ejakulaation, joka takooitaa ejakulaation kääntymistä virtsarakkoon, orgasmi voi tuntua laimeammalta kuin ennen tai potilaalle voi aiheutua joko väliaikainen tai pysyvä impotenssi. Yhdynnän epäonnistumiseen saattaa vaikuttaa myös pelko ja henkinen paine, joista mies saattaa kärsiä jo heti sairastuttuaan. Syöpähoidot, sekä huoli tulevaisuudesta jo ennen hoitojen aloittamista saattavat aiheuttaa myös haluttomuutta. (Holmia ym. 2003, 688-689.)

Tutkimuksen mukaan usean miehen seksuaalielämä oli ”nollatasolla” eturauhassyövän hoitojen jälkeen. Heillä oli kuitenkin toivoa seksuaalielämän kohenemisesta tulevaisuudessa. Miesten oli mielestään pakko hyväksyä muutokset seksuaalielämässään, ja siinä vaimon tai kumppanin tuki edisti hyväksyntää. Osa miehistä koki, että seksuaaliset muutokset olisivat saattaneet olla vakavampi ongelma, jos ne olisivat tapahtuneet nuoremmalla iällä, ”perheenmuodostamisiässä”. Miehet kokivat myös oman miehisyytensä ja persoonallisuutensa muuttuneen. Esimerkiksi osalla miehistä esiintyi seksuaalisiin toimintahäiriöihin liittyen virtsainkontinenssia. Inkontinenssi koettiin esteenä yhdynnälle ja vaikuttaneen siten miesten mielikuvaan omasta

miehisyydestään sekä aiheuttavan häpeää itseä kohtaan. (Berterö, 2001, 248-249.)

Eturauhassyövän sädehoitojen jälkeen eli kuntoutumisvaiheessa miespotilaiden elämänlaatu huonontuu verrattaessa aikaan ennen hoitojen alkamista. Elämänlaatua heikentää negatiiviset muutokset miesten seksuaalitoiminnoissa. Elämänlaatu oli jaettu neljään osa-alueeseen: fyysinen, psykososiaalinen, sosiaalinen ja henkinen. Jokaisella osa-alueella, paitsi henkisessä, havaittiin siis heikkenemistä johtuen seksuaalitoiminnoiden muutoksista. Lisäksi osalla miehistä havaittiin selviä muutoksia mielialassa, suurimmaksi osaksi huonompaan suuntaan. Tutkimuksen tulokset viittaavatkin siihen, että seksuaalitoiminnoiden muutokset eturauhassyövän sädehoitojen vuoksi vaikuttavat niin mielialaan kuin elämänlaatuun. (Howlett ym. 2010, 63-64.)

2.2 Urologinen syöpä

Miesten urologisiin syöpiin lasketaan eturauhasen syöpä, virtsarakkosyöpä, munuaissyöpä, kivessyöpä sekä penissyöpä. (Syöpäjärjestö 2010.) Yleisesti urologisten syöpien riskitekijöitä ei tunneta hyvin (Koskenvuori 2003, 99).

2.2.1 Virtsarakon syöpä

Virtsarakon syövät voidaan jaotella pinnallisiin, paikallisesti rakon seinämään tunkeutuneisiin ja etäämmälle levinneisiin. Rakkosyövän selkein ja yleisin oire on verivirtsaisuus, jota esiintyy 85%:lla rakkosyöpäpotilaista. Lisäksi oireina voi esiintyä tiheä- ja yövirtsaisuutta, virtsapakan tunnetta sekä ärsytysoireita, kuten kivuliaisuutta virtsatessa. Kyseisiä oireita esiintyy noin kolmanneksella rakkosyöpäpotilaista. (Nurmi ym. 2002, 100-104.)

Pinnallisen syövän hoitoon lukeutuvat muun muassa elektroresektio ja –koagulaatio, rakonsisäiset solunsalpaajahuuhtelut ja rakonsisäinen epäspesifinen immunoterapia. Tuberkuloosirokotteena käytettyä BCG:tä (Bacillus Calmette-Guérin) on myös hyödynnetty yhtenä hoitomuotona. Rakon seinämään levinneen syövän paras hoitomuoto on virtsarakon poisto eli kystektomia. Ympäristöön levinneen tai metastasoineen syövän hoito on

konservatiivista. Radikaali sädehoito ja systeeminen kemoterapia saattavat pidentää tietyissä tapauksissa potilaan elinikää muutamalla kuukaudella. Kyseeseen tulee palliatiivinen sädehoito, jos tuumori aiheuttaa neurologisia oireita tuumorikompressiossa tai paikallisten kipujen esiintyessä. (Nurmi ym. 2002, 100-104.)

Virtsarakkosityövän suurin riskitekijä on tupakointi, joka nostaa rakkosyöpään sairastumisen riskiä nelinkertaiseksi. Vähäisempi merkitys riskitekijöinä on altistuminen erinäisille kemikaaleille, kuten kumi- ja öljyteollisuuden aineille tai väriteollisuuden aniliiniväreille. Virtsarakkosityöpää voidaan ehkäistä tupakoinnin lopettamisella tai välttämällä kemikaaleille altistumista. (Koskenvuori 2003, 99; Syöpäjärjestöt 2008.)

2.2.2 Munuaissyöpä

Munuaiskudoksesta tai munuaisaltaan ja virtsanjohtimen välimuotoisesta epiteelistä lähtöisin olevia primaarisia kasvaimia esiintyy ylempissä virtsateissä. Munuaistuumorit jaotellaan hyvänlaatuisiin ja pahanlaatuisiin. Edellämainittujen lisäksi muut hyvänlaatuiset munuaistuumorit ovat harvinaisia, pahanlaatuisista munuaisissa voi lisäksi esiintyä joskus sarkoomia ja muiden kasvainten etäpesäkkeitä. (Nurmi ym. 2002, 91-96.)

Munuaiskarsinoman tavallisimpia oireita ovat: verivirtsaisuus, laihtuminen, kipu, väsymys, kuumeilu, etäpesäkkeen aiheuttamat oireet, potilaan havaitsemat kyhmyt tai karsinoma on oireeton, jolloin kyseessä on sattumalöydös. Kasvainkudoksen poistaminen leikkauksella on ainoa keino pysyvään paranemiseen, tavallisin menetelmä on munuaisen radikaali poisto. Metastasoineen kasvaimen hoidot painottuvat oireiden lievittämiseen sädehoidolla ja klodronaattilääkityksellä. Etäpesäkkeet saattavat myös hävitä spontaanisti. Muutoin tehokkaita hoitomuotoja ei ole löydetty. Yksittäisten etäpesäkkeiden hoidossa suosituksena on munuaisen ja etäpesäkkeen poisto. (Nurmi ym. 2002, 91-96.)

Munuaissyövän riskiä lisäävät myös tupakointi ja ylipaino. Korkealla verenpaineella ja verenpainelääkityksellä on todettu lisäksi olevan yhteyttä asiaan. Myös munuaissyöpää voidaan ehkäistä tupakoinnin lopettamisella. (Syöpäjärjestöt 2011a.)

2.2.3 Kivessyöpä

Kivessyöpiä on kaksi pääryhmää: seminoomat ja muut sukusolukasvaimet (ei-seminoomat). Syövän oireina esiintyy toisen kiveksen suurenemista, johon liittyy yleensä kipua, vain kiveskipua tai etäpesäkkeisiin liittyvää vatsa- tai selkäkipua sekä hengenahdistusta tai veriyskää. Kivessyövän hoitomuodot ovat leikkaus, säde- tai solunsalpaajahoito sekä leikkauksen jälkeinen tiivis seuranta. (Syöpäjärjestöt 2005b, 2011c.)

Kivessyövän syytä ei tunneta, mutta kivessyövälle altistavaksi tekijäksi on epäilty kiveksen retentiota eli piilokiveksisyyttä, joka lisäisi sairastumisvaaraa moninkertaiseksi. Perintötekijöillä saattaa myös olla vaikutusta. Ehkäisykeinoja ei juuri tunneta, mutta laskeutumattoman kiveksen siirtäminen kivespussiin helpottaa mahdollisesti kehittyvän syövän seuranta. Kivessyöpään sairastumisen riskiä operaatio ei laske. (Koskenvuori 2003, 99; Syöpäjärjestöt 2011b.)

2.2.4 Penissyöpä

Peniksen kasvaimet voidaan jakaa hyvän- ja pahanlaatuisiin. Kasvaimet ovat ylipäättään harvinaisia. Hyvänlaatuisiin lukeutuvat; hyvänlaatuiset ei-ihoperäiset kasvaimet ja ihoperäiset kasvaimet. Mikäli hyvänlaatuista ei-ihoperäistä peniksen muutosta on syytä epäillä pahanlaatuiseksi, hoitona on paikallinen eksisio ja on tehtävä tarkka histologinen tutkimus. (Nurmi ym. 2002, 252-253.)

Premalignit peniksen ihomuutokset ovat pahanlaatuisia muutoksia, jotka alunperin ovat olleet histologisesti hyvänlaatuisia. Ne voivat myös liittyä läheisesti peniksen levyepiteelikarsinooman syntymiseen. Peniksen alueella esiintyy myös virusperäisiä ihomuutoksia. (Nurmi ym. 2002, 253-255.)

Peniksen invasiivinen karsinoma alkaa yleensä pienestä haavaumasta, joka vähitellen alkaa suurentua. Tästä johtuva muutos saattaa olla joko papillaarista ja ihan pinnasta kohollaan olevaa kasvua tai litteämpää ja ulseroivaa kasvua. Peniskarsinoma lähettää ensimmäiseksi etäpesäkkeitä reiden tai iliaalisiin imusolmukkeisiin. Nämä etäpesäkkeet aiheuttavat kroonista tulehdusta, ihon nekroosia ja kuoleman sepsiksen tai verenvuodon takia. Oireina on usein ensin selkeä muutosalue tai kutina, polte ja karvastelu esinahan alla. Myös verinen erite ja ulseraatio on yleistä. Hoitomuotoina on kirurginen, säde-, laser- ja solunsalpaajahoito. (Nurmi ym. 2002, 257-258.)

Penissyövän riskitekijöitä ei tunneta kunnolla. Yksi selkeä riskitekijä on esinahan ahtaus, jolloin lapsena tehty ympärileikkaus on tehokas tapa ehkäistä penissyövän syntyä. Papilloomaviruksella (HPV) saattaa olla tekemistä taudin synnyssä sekä kehitymisessä osassa penissyöpätapauksista. (Koskenvuo 2003, 99)

2.2.5 Eturauhasen syöpä

Suomessa eturauhasen syöpä on yleisin miesten ja koko väestön yleisin syöpätauti (Syöpäjärjestöt 2009). Association of the Nordic Cancer Registriesin tilastojen mukaan uusia eturauhassyöpätapauksia todettiin Suomessa vuosien 2005–2009 välillä 4598 kappaletta. Näiden tapausten osuus kaikista syöivistä oli 33.1 prosenttia. (Association of the Nordic Cancer Registries 2011.) Todetusti eturauhasen syöpään sairastumisen riskiä lisäävät tupakointi, runsas rasvan saanti ja lihavuus. Riskiä alentavia tekijöitä ovat todennäköisesti runsas liikunta ja runsas tomaatin ja soiijan käyttö ruokavaliossa. Eturauhasen syövän oireita on useita. Oireet ovat samankaltaisia kuin hyvänlaatuista eturauhasen liikakasvua sairastavalla. Oireisiin lukeutuu: virtsaamistarpeen tiheneminen, heikentynyt virtsasuihku, virtsaumpi, virtsatietulehdus, tunne rakon heikosta tyhjenemisestä, syövän metastaaseista johtuvat kivut (etenkin luustokipuja kylkiluissa ja selkärangassa), verivirtsaisuus (harvinainen eturauhasen syövän oireena) ja heikentynyt yleisvointi. (Lääkäriin tietokantojen toimitus 2009, 2455; Holmia, S. ym. 2008, 680.)

Yhdysvalloissa tehdyn tutkimuksen (Schover ym. 2002, 1782-1783) mukaan suurin osa miehistä (keski-ikä diagnoosin saadessa 64 vuotta), jotka olivat läpikäyneet eturauhassyövän hoidon, kokivat keskimäärin 4 vuotta hoitojen jälkeen seksuaalista toimimattomuutta (painottuen erektiohäiriöihin) ja tyytymättömyyttä. Vain 13% vastanneista miehistä kertoi erektioiden paranemisesta ajan myötä tai niiden täydellisestä toimivuudesta. 8% vastanneista kykeni normaalin seksuaaliseen toimivuuteen erektiohäiriöihin tarkoitetun lääkehoidon avulla. Todettiin myös että, seksuaaliseen tyytyväisyyteen pitkällä seuranta-ajalla hoitojen jälkeen vaikuttaa iän, terveydentilan ja hoitotyyppien lisäksi voimakkaammin kognitiiviset ja käyttäytymiseen liittyvät tekijät. Näitä tekijöitä ovat: yksi tai useampi normaaliin seksuaaliseen toimivuuteen kykenevä seksikumppani tai hyvä seksuaalinen kunto ennen hoitojen alkamista sekä hyvän seksuaalisen kunnon asettaminen tavoitteeksi hoitojen jälkeen hoitotyyppiä päätettäessä.

2.2.6 Eturauhasen syövän hoitomuodot

Eturauhassyövän hoito suunnitellaan kaikille potilaille aina yksilöllisesti. Hoidon valintaan vaikuttavat kasvaimen koko ja eturauhasen tilavuus, sijainti, solujen pahanlaatuisuus, Gleason-luokitus eli eturauhasen levinneisyyden luokitus, PSA-arvo eli arvo, jolla mitataan verestä prostataspesifistä antigeenia, jota erittyy sekä hyvänlaatuisesta sekä pahanlaatuisesta eturauhaskudoksesta, sekä sairauden levinneisyys. Hoidossa tulee myös ottaa huomioon potilaan yleiskunto, ikä, muut perussairaudet, lääkitykset ja potilaan elämäntilanne. (Syöpäjärjestöt 2009c.)

Eturauhassyöpään sairastuneen hoitomuotoja ovat pelkkä seuranta, leikkaushoito, sädehoito, hormonihoito, solunsalpaajahoito eli sytostaatit tai oireiden hoito. Usein hoitomuotoja yhdistetään keskenään. (Holmia ym. 2008, 681.) Paikallisen eturauhassyövän hoidossa käytetään prostatektomiaa eli eturauhasen poistoleikkausta, laajaa sädehoitoa, jolla tarkoitetaan ulkoista sädehoitoa tai kudoksen sisäistä sädehoitoa ja seurantaa tai näiden hoitojen yhdistelmää. Paikallisesti levinneen eturauhassyövän ensisijaisena hoitona

käytetään hormonihoidon tai eturauhasen ulkoista sädehoitoa, johon voidaan yhdistää hormonihoidon. Laajasti levinneen eturauhassyövän hoidon tavoitteena ei ole välttämättä enää parantaa koko tautia, vaan helpottaa oireita ja lievittää tuskaa. (Syöpäjärjestöt 2009b.)

Kaikki eturauhassyövätkin eivät ole nopeasti eteneviä tai ne eivät etene ollenkaan. Tällaisten syöpien solukuvat ovat hyvin erilaistuneita eivätkä ne lähetä etäpesäkkeitä eivätkä välttämättä ehdi kehittyä lainkaan oireiksi ihmisen elinaikana. Tällöin tulee välttää ylihoitoa josta saattaa tulla haittavaikutuksia. Jos eturauhassyöpä todetaan varhaisessa vaiheessa, hyvin erilaistunut eturauhassyöpä ei vaadi välttämättä välitöntä leikkausta tai sädehoitoa. Tällöin voidaan päätyä seurantalinjalle, jossa sovitaan potilaan kanssa tiivistä seurannasta ja hoito voidaan aloittaa vasta tarvittaessa. Tähän soveltuvat erityisesti iäkkäämmät potilaat, jotka haluavat välttää radikaalia kirurgista leikkausta tai sädehoitoa, myös varhaisessa vaiheessa todettua syöpää voidaan aluksi päätyä vain seuraamaan. Seuranta tapahtuu aluksi noin kolmen kuukauden välein ja siihen sisältyy PSA-arvon määrittäminen. (Holmia ym. 2008, 682; Syöpäjärjestöt 2005b.)

Eturauhassyövän ollessa eturauhaskapselin sisäinen, voidaan syöpä hoitaa leikkauksella. Leikkaus kuitenkin edellyttää syövän paikallisuuden lisäksi sitä että potilas on hyväkuntoinen, ja että hän on yleensä alle 70-vuotias. Leikkaushoidolla pyritään ensisijaisesti poistamaan eturauhanen ja rakkularauhaset (totaalinen eli radikaalinen prostatektomia). Kapselinsisäisten syöpien osuus on noin 50%:a, mutta silti radikaalileikkaukseen päädytään vain noin 10-20%:ssa eturauhassyövästä. Tämä johtuu siitä että potilaat ovat usein iäkkäitä tai heidän yleistilansa ei salli leikkausta. Leikkaushoidon jälkeen suhteessa sädehoitoon, syöpä uusii paikallisesti jonkin verran harvemmin. Vuoden 2005 tietojen mukaan leikkaushoitoon liittyy kuitenkin useimmin vaikeita haittoja; lähes kaikilla pysyvä impotenssi, 35 %:lla virtsanpidätyskyvyttömyyttä, vajaalla viidenneksellä tiheävirtsaus sekä leikkauskuolleisuus on alle 1%. (Holmia ym. 2008, 682; Syöpäjärjestöt 2005b.)

Sädehoitoon päädytään silloin kun radikaali prostatektomia ei sovi syövän hoidoksi. Leikkaushoidon sijaan sädehoitoon voidaan päätyä esimerkiksi potilaan halutessa aktiivista hoitoa mutta eivät halua tai heidän yleistilansa ei salli radikaalikirurgiaa. Sädehoidon periaatteena on tappaa syöpäsoluja ja kutistaa kasvainta käyttämällä suurienergistä, ionisoivaa säteilyä. Sädehoito kestää tavallisesti 6-8 viikkoa eikä potilaan tarvitse olla vuodeosastolla sen vuoksi. Sädehoidon sivuvaikutuksina potilaista 64%:lla esiintyy impotenssia, 17%:lla kivuliasta ulostamista, 6%:lla ripulia ja 1%:lla virtsankarkaamista. Kapselinsisäisissä eturauhassyövässä hoitotulokset ovat yleisesti ottaen hyviä. Pysyvä parantuminen sädehoidon avulla voidaan saavuttaa kun syöpä on todettaessa rajoittunut vain eturauhasen alueelle. Kapselin ulkopuolelle levinneissä syövässä, joita ei voida poistaa leikkauksella, sädehoito johtaa harvoin pysyvään paranemiseen. Kudoksen sisäistä sädehoitoa brakyterapiaa voidaan antaa radioaktiivisten neulojen ja hiukkasten, jyvästen avulla, jotka sijoitetaan suoraan eturauhaseen. Tällöin sädetysannos on 2-3 kertaa suurempi kuin ulkoisessa sädetyksessä. Potilaalla voi sisäisen sädetyksen johdosta esiintyä ohimenevää ärsytystä virtsaamisessa ja virtsaamisvaikeuksia. Sädehoitoa voidaan käyttää myös levinneen syövän palliatiivisena eli oireita lievittävänä hoitona. (Holmia ym. 2008, 685; Syöpäjärjestöt 2005b.)

Valtaosa mieshormoneista eli androgeeneista erittyy kiveksistä. Androgeenien tuotanto voidaan lopettaa joko poistamalla kivekset (orkiektomia) tai lääkkeillä (LHRH-analogi: triptoreliiniasetaatti, leuproreliiniasetaatti, busereliiniasetaatti, gosereliini). Molemmat toimenpiteet estävät mieshormonien vaikutuksen elimistössä, joten toimenpiteiden haittavaikutuksina ovat seksuaalisen mielenkiinnon häviäminen ja impotenssi. Lääkityksen aiheuttamat sivuvaikutukset ovat kuitenkin vain ohimeneviä, jos lääkitys lopetetaan toisin kuin kivesten poistossa haittavaikutukset ovat pysyviä. Kivesten poisto on teknisesti helppo toimenpide ja se voidaankin tehdä epiduraali- tai paikallispuudutuksessa jopa huonokuntoiselle potilaalle. (Holmia ym. 2008, 686; Syöpäjärjestöt 2005b.)

Estrogeeni on naishormoni ja sitä on käytetty jo pitkään levinneen eturauhassyövän hoitona. Estrogeenia annetaan yleensä pistoksina sillä sivuvaikutusten vaara on huomattavasti pienempi kuin suun kautta otettavissa estrogeeneissa. Estrogeenit voivat aiheuttaa turvotusta, pahoinvointia ja veritulppavaaran jonkinasteista suurenemista. Parran kasvu saattaa loppua, rinnat kasvaa sekä seksuaalinen halukkuus ja kyky vähentyy. (Holmia ym. 2008, 686; Syöpäjärjestöt 2005b.)

Solunsalpaajat ovat lääkkeitä, jotka tappavat syöpäsoluja. Lääkkeet tuhoavat elimistössä olevia syöpäsoluja leviämällä verenkierron mukana joka puolelle kehoa. Solunsalpaajia voidaan antaa suun kautta otettavina tabletteina tai suoraan suoneen tiputettuna. Solunsalpaajahoitoon liittyy runsaasti sivuvaikutuksia, joten se vaatii lähes viikottaista käyntiä sairaalassa. Solunsalpaajahoitoa saavan potilaan yleiskunto tulee olla kohtalainen. (Holmia ym. 2008, 686-688; Syöpäjärjestöt 2005b.)

2.3 Syöpäkuntoutuminen

Kuntoutuksella pyritään sairaudesta toipuvan potilaan työkyvyn ja omatoimisuuden palauttamiseen, ja se on yleisen määritelmän mukaan lääketieteellisen hoidon jälkeistä toimintaa. Syöpäsairaudesta kuntoutumista on syytä määritellä tarkemmin kuntoutukseksi, jonka avulla ”pyritään tukemaan yksilön kaikkia voimavaroja ja edistämään hänen ja hänen ympäristönsä vuorovaikutusta”. (Holmia ym. 2008, 139.) Syövästä kuntoutuminen on kokonaisvaltainen prosessi, jossa tavoitteena on turvata potilaan elämänlaatu ja elämänhallinta. Tavoitteen saavuttamiseksi tarvitsee syövästä kuntoutuva erilaisia lääkinnällisiä ja psykososiaalisia keinoja. Lisäksi tavoitteen täyttämiseksi täytyy minimoida syövän hoitojen aiheuttamia pitkäaikaishaittoja ja pyrkiä hallitsemaan sairauden aiheuttamaa psyykkistä stressiä. Vaikka kaikki potilaat eivät tarvitsekaan laajamittaista lääkinnällistä ja psykososiaalista kuntoutusta, tarvitsevat he silti vähintään ohjausta ja neuvontaa. (Suomen Syöpäjärjestö, 2006.)

Kuntouttamiseen kuuluu edellä mainittujen seikkojen lisäksi yhteiskunnallinen puolensa. Näitä ovat toimet, joilla pyritään muuttamaan syöpäpotilaan lähiympäristöä ja koko yhteiskuntaa potilasta paremmin tukevaksi. Kuntoutusta tarvitsee lähes aina myös potilaan lähipiiri. Syöpään sairastuneiden määrä nousee tulevaisuudessa, sillä syöpäsairauksia todetaan yhä aikaisemmassa vaiheessa ja täten syöpään sairastuvia on lukumääräisesti enemmän. Yhä useammalle löytyy myös parantava keino ja yhä useampi paraneekin. Siksi on tarvetta kehittää jatkuvasti nykyisiä kuntoutumismuotoja syövästä parantuneille. Erittäin tärkeä seikka on myös se, että kuntoutuksessa tulee huomioida potilaan yksilölliset tarpeet ja kuntoutuksen tulee olla helposti saatavilla. (Suomen Syöpäjärjestö, 2006.)

2.4 Potilaan seksuaaliohjaus

Seksuaaliohjaus on potilaan ja ohjaavan tahon vuorovaikutukseen perustuvaa neuvontaa, jossa potilas saa ohjausta ja vastauksia mieltään askarruttaviin kysymyksiin ja ongelmiin liittyen seksuaalisuuteen ja sukupuolisuuteen. (Apter ym, 2006, 449). Kun syöpäsairaus liittyy miehen sukupuolielimiin, liittyy sairastumiseen lisäpaineita ja pelkoa liittyen seksuaalisuuteen, ja miehisyyden menettämiseen. Sairauden alkuvaiheessa edellämämainittujen pelkojen käsittely on tärkeää, vaikeudesta huolimatta, koska se auttaa myöhemmin muuttuvassa elämäntilanteessa. Vaikka puolison tai muun läheisen ihmisen tuki on tärkeää, myös hoitajan tärkeys on korostettu erityisesti rohkaisijana puolison ja potilaan välillä. (Holmia ym. 2003, 688-689.)

Impotenssin pelko saattaa aiheuttaa jo itsessään impotenssia, samoin kuin muut pelot yhdynnän epäonnistumisesta. Miehillä on yleensä vaikeaa puhua seksuaalisuudestaan siihen liittyvistä ongelmista, kuten erektio-ongelmista ja impotenssista, kuitenkin avoin keskustelu kumppanin ja hoitajan kanssa auttaa laukaisemaan tilanteen ja pääsemään irti peloista. Myös vertaistuki on tärkeää henkisen toipumisen kannalta. (Holmia ym.2003, 689.)

Potilaat toivovat saavansa tietoa ja ohjausta seksuaalisuudesta jo sairautensa alkutaipaleelta lähtien, varsinaisen seksuaaliohjauksen kuitenkin tulisi painottaa

kuntoutumisvaiheeseen. Heidän mielestään seksuaaliohjaus on tärkeää potilaan ikään tai sukupuoleen katsomatta ja sen tulisi automaattisesti kuulua hoitosuunnitelmaan. Hoitajan asema seksuaaliohjauksessa on potilaiden mielestä merkittävä, koska lääkäreiden osana pidetään asiantiedon kertomista sairaudesta ja sen vaikuttavuudesta seksuaalisuuteen. (Hautamäki-Lamminen ym., 2009, 285.)

Sisältöodotusten pääluokkia seksuaaliohjausken osalta olivat surutyön salliminen, puolison ohjaaminen myönteisen minäkuvan vahvistaminen, ja vertaistuen piiriin ohjaaminen (Hautamäki-Lamminen ym., 2009,285). Vertaistuen tarjoajista esiin nousi Syöpäyhdistys ja potilaat tulisikin ohjata Syöpäyhdistyksen tarjoamien tukimuotojen piiriin jo heti sairastuttuaan (Hautamäki-Lamminen ym., 2009, 287).

Miespotilaiden mielestä syövän aiheuttamat ongelmat seksuaalisuuteensa liittyen johtuu toiminnallisista häiriöistä, esimerkiksi erektiohäiriöistä. Ohjaus toiminnallisten häiriöiden hoitamisesta tulisi sisältyä tavalliseen hoitopolkuun ja etenkin kuntoutusvaiheeseen. (Hautamäki-Lamminen ym., 2009, 286.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa urologisesta syövästä kuntoutuvien miesten kokemuksia seksuaalisuudestaan. Opinnäytetyön tutkimusaineisto kerätään puolistrukturoidulla kyselylomakkeella LSSY:n kuntoutujilta ja se analysoidaan sisällön erittelyä soveltaen.

Tutkimusongelmat:

1. Mitkä ovat urologisesta syövästä kuntoutuvien miesten kokemukset seksuaalisuudestaan?
 - 1.1. Miten syöpä vaikuttaa kuntoutujan seksuaaliseen minäkuvaan?
 - 1.2. Miten seksuaalisuuteen liittyviä asioita tulisi käsitellä sairauden eri vaiheissa?
 - 1.3. Miten sairastuminen vaikuttaa parisuhteeseen seksuaalisissa asioissa?
 - 1.4. Minkälaista tietoa ja tukea kuntoutujat saavat sairautensa eri vaiheissa?

4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimusmenetelmä ja aineiston keruu

Tutkimuksen lähestymistapa sisältää kvalitatiivisia eli laadullisia sekä kvantitatiivisia eli määrällisiä piirteitä. Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä on käytetty puolistrukturoitua kyselylomaketta, joka kehitettiin tätä hanketta varten yhteistyössä LSSY:n ja Turun ammattikorkeakoulun kanssa. Kyselylomakkeesta voidaan käyttää myös käsitettä mittausväline. Mittausvälineen laatiminen on tärkein vaihe kvantitatiivisessa tutkimuksessa, koska sen tulee mitata kattavasti tutkimusilmiöitä ja mittausvälineellä tulee saada tietoa asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Suosituksena on, että kyselylomakkeen täyttämiseen ei tulisi mennä yli 15 minuuttia. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2009, 87-88.) Tutkimuksen aineistonkeruu on toteutettu paperisella kyselylomakkeella.

Kyselylomakkeessa on käytetty strukturoituja kysymyksiä, joilla selvitettiin taustamuuttujia, kuten sukupuoli ja ikä. Avoimella kysymyksellä tarkoitetaan, että vastaaja kirjoittaa vastauksensa sille tarkoitettuun tilaan. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2009, 86-89.) Avointa kysymystä käytettiin mittausvälineessä selvittämään vastaajan ikää, vuotta jolloin syöpä on todettu sekä vastaajan syöpätyyppejä. Avoimia kysymyksiä käytettiin kartoittamaan sairauden vaikutuksia seksuaalisuuteen sekä tiedon ja tuen saantiin (Liite 1).

Tutkimuksen aineisto on kerätty vuoden 2011 aikana. Aineisto kerättiin urologisten syöpäpotilaiden kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvilta syöpäkuntoutujilta. Kyseisiä kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja oli yhteensä 20 syöpäspesifistä kurssia vuonna 2011. Näiltä kursseilta pyydettiin tutkimukseen kaikkia kuntoutujia, lukuun ottamatta yhtä kurssia. Vastaamalla kyselyyn kuntoutuja osallistui tutkimukseen (Nurminen & Leinonen 2010).

4.2 Tutkimusaineisto ja aineiston analyysi

Tutkimusaineistona oli urologisten syöpäkuntoutujien kyselylomakevastaukset. Tutkimukseen osallistui yhteensä 31 vastaajaa (70%). Kurssit oli suunnattu urologista syöpää sairastaville potilaille, mutta kaikki tutkimukseen osallistujat olivat eturauhasen syöpää sairastavia, joten tulokset rajoittuvat vain eturauhassyöpää sairastaviin kuntoutujiin. Kuntoutujat olivat iältään 55-84-vuotiaita miehiä.

Aineisto analysoitiin sisällön erittelyä mukaillen eli sisältöä kuvailevasti. Sisällön erittelyllä tarkoitetaan dokumenttien analyysia, jossa kuvataan kvantitatiivisesti tekstin sisältöä. Sisällön erittelyssä voidaan kerätä tietoa sanallisessa tai määrällisessä muodossa, sanallisina ilmaisuina tai luokiteltuina ja tilastoituina. (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 104). Sisällön erittely eroaa sisällön analyysista niin, että sisällönanalyysillä pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Sisällönanalyysillä raportoidaan ilmiötä laajasti, mutta tiiviisti jonka tuloksena syntyy käsiteluokituksia, malleja tai käsitekarttoja. Sisällönanalyysillä tuotetaan yksinkertaistettuja aineistojen kuvauksia ja sillä tavoitetaan myös esimerkiksi merkityksiä, seurauksia ja sisältöjä. (Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen 2009, 86-88).

Kuntoutujien kyselylomakkeet numeroitiin ja litteroitiin tietokoneelle samassa muodossa kuin kuntoutujat olivat vastanneetkin. Tämän jälkeen vastaukset jaoteltiin tutkimuskysymyksien alle, jotta aineiston sisältö voitiin eritellä. Sisällön erittelyllä saadaan määrällistä tietoa, joka ilmeni tässä opinnäytetyössä niin, että aineisto eriteltiin sanallisiksi luokituksiksi ja niihin voitiin yhdistää vastaajaprocentti ilmentämään vastausten määrää. Tuloksissa kuvailtiin sanalliset luokitukset ja vastaajaprocentti.

5 TULOKSET

5.1 Vastaajien taustamuuttajat

Kyselyn määräaikaan mennessä kyselyn palautti 31 (70%) vastaajaa, josta rajattiin yksi vastaaja pois, koska hän oli vastannut ainoastaan kahteen kysymykseen taustamuuttujista. Kaikki osallistujat ilmoittivat sairastavansa eturauhassyöpää. Kyselyyn vastanneet miehet olivat iältään 55-84-vuotiaita. Osallistujien keskimääräinen sairastamisaika oli 5,2 vuotta. Sairausvuosien vaihteluväli oli 1-18 vuotta. Kaksi vastaajista ei ollut vastannut milloin syöpä on todettu.

5.2 Syövän vaikutukset kuntoutujan seksuaaliseen minäkuvaan

Vastaajista 22 oli raportoinut syövän vaikuttaneen jollakin tavalla negatiivisesti seksuaaliseen minäkuvaansa. Osallistujista 3 kertoi vaikutusten olleen vähäisiä. Osallistujista 2 oli kertonut jotakin positiivista liittyen asiaan. Vastaajista 9 oli sitä mieltä, ettei syöpä ole vaikuttanut lainkaan seksuaaliseen minäkuvaan.

Syövän negatiivisesta vaikutuksesta, oli tarkennettu liittyvän syövän hoitoihin. Hoitomuodoiksi oli eritelty hormonihoito (4 vastaajaa), leikkaushoito (1 vastaaja), sädehoito (1 vastaaja), 2 vastaajaa oli jättänyt kertomatta hoitomuodon. Vastaajista 2 raportoi tilanteen parantuneen hoidon päätyttyä tasolle "ok" ja lähes ennalleen.

Yksi vastaajista kertoi, että syöpä ja hormonihoito on vaikuttanut halujen katoamisena. Vastaajista 6 raportoi, että syöpä on vaikuttanut niin, että fyysiset kyvyt ovat kadonneet. Fyysinen kykenemättömyys on vastaajien mukaan aiheuttanut seuraavanlaisia tunteita:

Turhautumista, pettymystä, huonommuutta

On ollut pakko hyväksyä oleva tilanne

Fyysisesti kykenemättömyys iski kovaa.

Osallistujista 7 oli kertonut vastauksessaan miehisyyden, mieheyden tai mieskunnan muuttumisesta. Kaikki nämä vastaukset esittävät näiden asioiden muuttuneen negatiivisen suuntaan, yksi näistä vastaajista liitti aiheen ainoastaan miehisyyden menettämisen pelkoon. Näistä vastaajista 3 liitti miehisyyden muuttumisen hormonihoidon aiheuttamiin naisellisten merkkien ilmaantumiseen. Osallistuja olivat antaneet mieheyteen liittyen seuraavanlaisia vastauksia:

Olen miehisyydestäni pudonnut täyteen nolnaan

Mieskunnan katoaminen on tosiasia

Mieheyden menettäminen on kova juttu

Pelko tai huoli, tulevaisuudesta tai kehon muuttumisesta oli kirjoitettu vastauksista neljään. Muita tunteita seksuaalisuuden muuttumiseen liittyen olivat mitättömyyden tunne, apeus, jonkin puuttumisen tunne ja 2 vastaajaa oli kertonut tunteiden olevan ristiriitaisia. Yhdessä vastauksista oli kuvattuna myös tarve saada hyväksyntää niin itseltä, kuin muiltakin. Tunteita oli kuvattu tyypillisimmillään seuraavilla tavoilla:

Masentavasti. Tunsin itseni mitättömäksi.

Pelko muutoksista on lähes jatkuvasti mielessä. Lähinnä kehon ja mielen muutoksista ja että voiko kyky seksuaalisuuden toteuttamiseen vielä palata

Kyllä se päähän ottaa

Ainoastaan yhdessä vastauksessa on raportoitu tilanteen hyväksymisestä, siinäkin selvennetään hyväksymisen tapahtuneen, koska on ollut pakko. Vastaajat, jotka ovat raportoineet negatiivisten vaikutusten olleen vähäisiä, kertoivat niiden liittyvän huoleen tulevaisuudesta ja sädehoidon jälkeisiin tunteisiin ja kipuihin.

Vastaajista 2 oli sitä mieltä, että tilanteeseen liittyi negatiivisten asioiden lisäksi myös jotain positiivista. Nämä positiiviset asiat olivat:

Läheisyyden tunne on kasvanut puolisoa kohtaan.

Hoitojen onnistuttua elämänlaatu parani

Niistä 9 vastaajasta, jotka olivat sitä mieltä, ettei syöpä ole vaikuttanut seksuaaliseen minäkuvaan mitenkään, 5 ei ollut eritellyt vastaustaan lainkaan. Yksi kertoi elämän jatkuneen sairaudesta huolimatta normaalisti. Yhden vastaajan mukaan muutokset johtuivat iästä.

5.3 Kuntoutujan toivomukset liittyen seksuaalisuuden käsittelyyn sairauden eri vaiheissa

Vastaajista 21 kertoi haluavansa seksuaalisuuteen liittyviä asioita käsiteltävän sairauden aikana. Vastaajista kolme raportoi, että seksuaalisuuteen liittyviä asioita ei ollut tarve käsitellä sairauden eri vaiheissa. Yksi vastaaja kertoi, että asioita ei ollut tarve käsitellä enempää. 6 vastaajaa kertoi, että asioita tulisi käsitellä rehellisesti. Asioiden avointa käsittelyä halusi vastaajista 6. Yksi vastaajista toivoi sekä rehellistä että avointa asioiden käsittelyä. Viisi osallistujaa halusi faktatietoa asioihin liittyen. Kolme vastasi, että tulevan tilanteen läpikäynti seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa olisi tärkeää. Yksi vastaaja vastasi, ettei ”osaa sanoa, auttaako edes mikään”. Lisäksi yksi vastaaja toivoi ”hiukan enemmän aikaa urologeilta ja hoitohenkilökunnalta vastata potilaiden huoleen ja kysymyksiin”. Yksi vastaaja ei halunnut kommentoida ja neljä jätti vastaamatta kysymykseen.

Rehellisyyttä seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelyä koskien toivoneet 6 osallistujaa vastasivat muun muassa seuraavalla tavalla:

Olis ihan mukava jos siitä puhuttais ja kerrotais onko vielä toivoa...

Kerrotaan asioista niin kuin ne ovat...

Puhuttavan asiat niinkuin ne ovat

Yksi osallistujaa vastasi lisäksi että asioita käsiteltäisiin ”mahdollisimman rehellisesti ja avoimesti” ja toinen spesifimmin: ”rehellisyyttä urologeilta”.

Niistä kuudesta vastanneesta, jotka mainitsivat avoimuuden, kaksi vastasi lyhyesti ”avoimesti”, yksi ”avoimuutta” ja yksi ”avoimen asiallisesti”.

Aikaisemmin rehellisyyttä koskien mainittu osallistuja vastasi myös ”mahdollisimman rehellisesti ja avoimesti”. Lisäksi yksi osallistuja vastasi kirjailija Ilmari Kiantoa lainaten:

Toivoisin, että aihetta käsiteltäisi avoimesti. ”Luonnolliset asiat eivät ole hävettäviä”

Viiden osallistujan joukko nosti esille tiedon seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Yksi vastaajista halusi potilasta informoitavan kohtaamistaan asioista selkokielellä. Tietoa seksuaaliasioista halusi myös toinen vastaaja (”Tietoa. Tietoa. Tietoa.”) ja kolmas ”alussa kaiken tiedon”. Lisäksi kaksi vastasi seuraavasti:

Annetaan faktaa tietoa missä mennään Hoitoaineille, joita hoidoissa käytetään, annetaan täysi tieto mitä vaikuttaa, mitä voi vaikuttaa ja lääkityksen/hoidon loputtua mitä on odotettavissa.

Nuoremmille ja terveemmille asia on tärkeä ja heille kaikki tieto eri mahdollisuuksista ja hoitokeinoista

Kolme osallistujaa mainitsi tulevan tilanteen läpikäynnin seksuaaliasioiden kannalta. Yksi halusi käydä asiantuntijan kanssa läpi tulevan tilanteen. Yksi osallistuja mainitsi henkilökohtaisesti saadun tarkan selosteen siitä, mitä seksiasioissa tulisi tapahtumaan leikkauksen jälkeen. Yksi vastaajista koki saaneensa hoitojen aikana saadut neuvot hyväksi, mutta niiden jälkeen neuvojen olleen ympyräisen pyöreitä ja vähän ylimalkaisia. Lisäksi hän oli kaivannut syvempää keskustelua hoitojen jälkeisistä asioista.

5.4 Sairastumisen vaikutus seksuaaliseen parisuhteeseen

Osallistujista 14 vastasi sairastumisen vaikuttaneen parisuhteeseen seksuaalisissa asioissa negatiivisesti. 7 vastaajaa raportoi, että sairastumisella ei ollut vaikutusta. Yksi osallistuja vastasi sairastumisen vaikuttaneen positiivisesti. Vähäistä sairastumisen vaikutusta kaikista vastaajista koki 3. 6 vastaajaa ei vastannut suoranaisesti kysymyslomakkeessa esitettyyn kysymykseen.

Neljästätoista vastaajasta, jotka raportoivat sairastumisen vaikuttaneen negatiivisesti parisuhteeseen seksuaalisissa asioissa, kaksi vastasi parisuhteen seksuaalisuuden loppuneen tyystin, toinen heistä vastasi sairastumisen aiheuttaneen ”nollalinjan” ja hoitojen vieneen halut ja kyvyt. Kaksi raportoi seksuaalisen kanssakäymisen kertojen vähentyneen (”Kerrat ovat ainakin vähän harvenneet...”, ”Yhdyntänyt ovat harventuneet, koska ne onnistuvat vain pistosten avulla”). Yksi vastaaja kertoi että läheisyys oli jäljellä, mutta yhdyntää ei. Toinen kertoi, että parisuhde toimii, mutta seksistä ei tule yhtään mitään. Kolme vastasi lyhyesti kysymykseen:

Huonontavasti

negatiivisesti

lamauttavasti

Niistä 7 osallistujasta, jotka vastasivat että sairastumisella ei ollut vaikutusta, neljä vastasi melko lyhyesti. Kaksi raportoi, että sairastuminen ei vaikuttanut mitenkään. Yksi vastaaja raportoi, että ”ne ajat ovat olleet ohi jo ennen tätä sairautta”. Kaksi vastaajista ei ollut suhteessa sairastaessaan, toinen heistä oli leski. Yksi kyselyyn vastannut koki sairastumisen vaikuttaneen hieman positiivisesti:

Sairaus on lähentänyt, mutta muuten ei mitenkään

Ne 6 vastaajaa, jotka eivät vastanneet suoraan kyselylomakkeen kysymykseen sairastumisen vaikutuksesta parisuhteeseen seksuaalisissa asioissa, vastasivat seuraavasti:

Terveenä olin parisuhteessa 5-7 kertaa viikossa nyt?

Kumpikin on hyväksynyt olevan tilanteen

Ikä tekee tehtävänsä...

Vähenee vanhetessa

Puolison puolelta ei ole kuulunut mitään pahempaa valitusta puutteesta Taitaa olla vanhan ajan henkilö joka ei tuo julki sen sortin ajatuksia

Ei riitoja ei

5.5 Kuntoutujan saama tieto

Tutkimukseen vastanneista 18 kuntoutujista kokivat tavalla tai toisella hoitojen aikana tiedonsaantinsa negatiiviseksi, saamalla niukasti tietoa tai saamatta minkäänlaista tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Tiedonsaannista raportoi 19 kuntoutujista. Tiedonsaanniksi luokiteltiin seuraavat asiat; ei ole kokenut saavansa mitään tietoa, ei ole kokenut saavansa juuri mitään tietoa, on kokenut saavansa vain vähän tietoa sekä saanut kaiken tarvittavan tiedon tai on saanut tietoa / hyviä neuvoja. Kuntoutujat, jotka kokivat täysin tai osittain etteivät olleet saaneet tietoa tai etteivät olleet saaneet tarpeeksi tietoa seksuaalisuuteen liittyviin asioihin, olivat vastanneet kysymykseen esimerkiksi seuraavilla tavoilla:

Koskaan kukaan lääkäreistä tai hoitajista ei olle ottanut puheeksi näitä asioita Millään lailla, olisin halunut kyllä tietää jotakin.

Hyvin vähän hoitavilta henkilöiltä (kiireisiä) Tietoja saatu hyvin vertaistukiryhmässä (ersy) ja omatoimisesti

ei oikein mitään lääkäriltä ainakaan heillä ei ole aikaa kuunnella potilasta enemmän he Tuijottavat sitä tietokonetta kuin potilasta...Täällä kuntoutusesa ollessa on saanut vähän tietoa ja keskustelua että muillakin on samoja ongelmia

Kirjallista tietoa raportoi saaneensa kaksi kuntoutujaa. Vastauksista ilmeni että kirjallista tietoa oli saatu hoitopaikasta ja syöpäyhdistyksestä. Omatoimisesti tietoa oli hakenut kaksi vastaajaa, mutta vastaajat ei kertonut millä tavalla oli tietoa hakenut tai mitä kautta. Yksi kuntoutuja ei ollut vastannut kysymykseen lainkaan. Tiedonsaantiin liittyviä kuntoutujien vastauksia:

Saanut kirjan missä kerrotaan Leikkauksen jälkeen seksiin liittyvistä asioista.

Olen sitä saanut vihkosista, mitä on tarjottu hoitopaikassa ja syöpäyhdistyksestä. Kävin myös seksuaaliterapeutin luona. Oli hyvää keskustelua

Vähänlaisesti. Itse olen yrittänyt ottaa selvää, miten voisi saada kyvyn takaisin

Vastaajista 11 oli saanut tietoa, jotka jakautuivat sisällöllisesti seuraavanlaisesti; neljä vastaajaa oli saanut tietoa apuvälineistä, joita olivat esimerkiksi pillerit ja piikit, neljä vastaajaa saanut tietoa sairauden tai hoitojen vaikutuksesta seksuaalisuuteen, saanut tietoa hoidon riskeistä ja sivuvaikutuksista sekä yksi saanut sekalaista tietoa.

Vastaajista 6 kertoi saaneensa hoidon aikana kaiken tarvittavan tiedon tai että on saanut tietoa / hyviä neuvoja seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. 4 kuntoutujaa raportoi saaneensa tietoa apuvälineistä, joihin oli luokiteltu esimerkiksi pillerit, piikit ja lääkkeet. Tiedonsaantia sairauden vaikutuksesta seksuaalisuuteen raportoi saaneensa 4 vastaajista. Tietoa hoidon riskeistä / sivuvaikutuksista raportoi kaksi vastaajaa. Kuntoutujat ovat raportoineet hoidon aikana saamiaan tietoja seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa seuraavanlaisesti:

Hoidon riskeistä on kerrottu, samoin eri vaihtoehtoista ongelmien ratkaisuksi.

Hormonihoitoon liittyvät Jälkivaikutukset haittoineen

Sairauden alussa lääkäri kertoi että seksuaalisuhde heikkenee lähes olemattomiin. Hoitojen mittaani pitäisi suhteiden palautua hitaasti pitkän aikavälin päästä lähes normaaliin tilaan (vaikka en itse sitä usko)

5.6 Kuntoutujan saama tuki

Vastaajista 12 eli neljäsosa raportoi, etteivät olleet saaneet minkäänlaista tukea hoitojen aikana seksuaalisissa asioissa. Vastaajista kolme oli sitä mieltä, että tuelle ei ollut tarvetta. Kaksi vastaajista raportoi, ettei ole saanut juuri mitään tukea hoitojen aikana. Osittaista tukea koki saaneensa yksi (3%) kuntoutuja. Kuntoutujat olivat vastanneet esimerkiksi seuraavilla tavoilla tukea selvittävään kysymykseen:

En ole saanut mitään Tukea tai ohjeita

ei varsinaista tukea

Ei koskaan minkään laista...

Ei mitään

Kaksi vastaajaa oli saanut tukea puolisoilta. Kaksi vastaajaa oli myös raportoinut saaneensa tukea ryhmäkeskusteluista tai vertaistukiryhmistä. Seuraavanlaisista tuista olivat raportoineet vain yksi vastaaja; yksi vastaaja saanut erittäin hyvää tukea, yksi vastaaja oli saanut kirjallista tietoa, saanut tukea apuvälineistä, hoitajilta saatu tuki (keskustelut ja neuvot), lohdutus sekä asioista on saatu tietoa. Ryhmäkeskustelut ja vertaistukiryhmät koettiin hyväksi tueksi seksuaalisissa asioissa hoitojen aikana:

Eturauhassyöpöpotilaiden tuki ry on ollut ja on edelleen hyvä tuki ja tietolähde minulle ja monille muille eturauhassyöpää sairastaville

16.3 MeriKarinassa. Urologin luento sekä ryhmäkeskustelut.

Kysymykseen ei vastannut lainkaan kaksi kuntoutujaa. Yhden kuntoutujan vastaus ei vastannut esitettyyn kysymykseen, hänen vastauksensa oli:

Hoidon jälkeen palautuu normaaliksi.

6 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

6.1 Eettisyys

Tutkimusetiikka on mahdollista erotella tieteen sisäiseen ja sen ulkopuoliseen. Tieteen sisäisellä etiikalla tarkoitetaan tietyn tieteenalan luotettavuutta ja totuudellisuutta. Tällöin tarkastellaan suhdetta tutkimuskohteeseen, sen tavoitteeseen ja koko tutkimusprosessiin. Tieteen ulkopuolisella etiikalla tarkoitetaan, miten alan ulkopuoliset asiat vaikuttavat tutkimusaiheen valintaan ja sen tutkimustapaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 173.)

Hoitotieteellisen tutkimuksen tekijälle on asetettu yhdeksän eettistä periaatetta:

- Tutkija kunnioittaa jokaisen tutkimukseen osallistuvan omavaltaisuutta ja määrittelee mahdolliset negatiiviset vaikutukset tutkimukseen osallistumisesta
- Tutkijan tulee estää tai minimoida mahdolliset haitat ja hänen on edistettävä kaikkien tutkittavien hyvää
- Tutkija ymmärtää kaikkien tutkittavan välillä olevia eroavaisuuksia
- Tutkijan tulee varmistaa tutkittavien samanarvoisuus suhteessa tutkimuksen hyötyihin ja haittoihin
- Tutkija suojelee kaikkien tutkimukseen osallistuvien yksityisyyttä mahdollisimman hyvin
- Tutkijan tulee varmistaa tutkimuksen eettisyys tutkimuksen kaikissa vaiheissa
- Tutkijan on raportoitava tutkimuksessa ilmenneet virheet asianmukaiselle tutkimustoiminnan valvojalle

- Tutkijan tulee säilyttää pätevyytensä suhteessa tutkimuksen aiheeseen ja –metodologiaan sekä muihin ammattilaisiin ja yhteisöllisiin seikkoihin, jotka vaikuttavat tutkimukseen sekä yleiseen hyvään
- Eläintutkimuksissa tutkijan on huolehdittava eläinten hyvinvoinnista

(Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 176.)

Itsemääräämisoikeus on eräs tutkimukseen osallistumisen lähtökohta. Useasti hoitotieteellisessä tutkimuksessa tutkittavana on potilaita, jotka voivat kokea tutkimukseen osallistumisen velvollisuudekseen hoitosuhteen vuoksi. Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja mahdollisuus kieltäytyä siihen osallistumisesta tulee taata kaiken tutkimustoiminnan ajan. Tutkija tekee eettisen ratkaisun jo valitsemalla tutkimusaiheen. Tutkijan tulee pohtia aiheen merkitystä yhteiskunnallisesti ja millä tavoin se vaikuttaa tutkimukseen osallistuviin. Tutkimusetiikan ja tutkimuksen tärkeänä ehtona on sen hyödyllisyys. Hyöty, joka tutkimuksesta saadaan, ei aina kohdistu tutkimukseen osallistuvaan henkilöön vaan tuloksia voidaan mahdollisesti hyödyntää tulevaisuudessa toisiin ihmisiin. Tutkittava henkilö saattaa siltikin hyötyä tutkimuksesta siten, että saa tietoa itsestään ja terveydentilastaan. On pidettävä erityistä huolta siitä, ettei tutkimuksesta saatua tietoa käytetä millään tavoin tutkimukseen osallistuvia vastaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 176-177.)

Osallistujien omavaltaisuutta korostettiin tutkimuksessa siten, että jokainen kuntoutuja antoi halutessaan tietoisesti suostumuksen aineistosta tutkimuskäyttöön Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen tulotietolomakkeella. Tietoinen suostumus kysyttiin aina myös erikseen. Syöpäkuntoutujan antama tietoinen suostumus katsottiin saaduksi, kun kuntoutuja osallistui tiedonantajana kyselyyn ja luovutti kyseisen aineiston nimettömänä tutkimuskäyttöön. Tutkimuskyselyn ohessa vastaajalle annettiin saatekirje (Liite.2), josta ilmeni tietoiseen suostumukseen liittyvät tiedot, sekä anonymiteettiä ja itsenäisyyden periaatteen toteutumiseen (vapaa ja riippumaton valinta osallistumisesta) liittyvät tiedot. Saatekirjeessä selvitettiin tutkimuksen tarkoitus, tulosten

esittäminen ja tutkimuksen tulosten hyödyt. Saatekirjeessä kerrottiin myös tutkimuksen vastaamatta jättämisen mahdollisuudesta ja siitä ettei tutkimukseen vastaamatta jättäminen vaikuttanut tiedonantajan kuntoutuskurssin toteuttamiseen, sisältöön tai sen menetelmiin.

Koko opinnäyteprosessin ajan noudatettiin tutkimuksen eettisiä periaatteita. Opinnäytetyön tekemiseen hankittiin asianmukaiset tutkimusluvut. Tutkimuksesta ei aiheutunut haittaa siihen osallistuneille. Kaikki tulokset raportoitiin rehellisesti. Tutkimuksen ulkopuoliset tahot eivät päässeet aineistoon käsiksi. Tutkimuksen arkaluonteinen aihe saattoi vaikuttaa kuntoutujien vastauksiin. Tämän takia oli tärkeää, että kyselyyn vastanneille korostettiin anonymiteetin säilyminen koko tutkimuksen ajan. Kyselylomakkeet palautettiin nimettöminä niille tarkoitettuun palautelaatikkoon. Tutkijat eivät saaneet missään vaiheessa tietää kyselyyn vastanneiden henkilöllisyyttä.

6.2 Luotettavuus

Opinnäytetyön luotettavuutta arvioitaessa oli otettava huomioon niin tutkimuksen kvalitatiivisia kuin kvantitatiivisia piirteitäkin. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arviointia varten ei ole määritelty yhtä selkeitä kriteereitä kuin kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arviointia varten (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen, 1997, 215).

Kvantitatiivista osaa tutkimuksesta ja sen luotettavuudesta on mahdollista arvioida reliabiliteetin eli tulosten pysyvyyden suhteen. Tutkimuksen tulosten luotettavuutta voidaan arvioida kvantitatiivisilta ominaisuuksiltaan sisäisen ja ulkoisen validiteetin suhteen. Sisäinen validiteetti viittaa siihen, että tutkimuksen tulokset ovat seurasta asetelmasta, eivätkä muista häiritsevistä tekijöistä. Uhkia sisäiselle validiteetille ovat esimerkiksi valikoituminen, historia, poistumat ja kontaminaatio. Valikoituminen on sitä, että ainoastaan niin sanotut hyvät vastaajat ovat seuloutuneet mukaan tutkimukseen. Historialla tarkoitetaan sitä, että tutkittava on esimerkiksi perehtynyt tutkittavaan aiheeseen ja vastaa kyselyyn keräämänsä tiedon pohjalta. Poistumat ovat esimerkiksi pitkittäistutkimuksissa tapahtuvaa tutkimukseen osallistuvien jättäytymistä pois

kesken tutkimuksen. Kontaminaatiolla tarkoitetaan tutkimukseen osallistuvan aiempaa kokemusta tutkittavasta ilmiöstä ennen osallistumista. Tulosten ulkoisella validiteetilla tarkoitetaan niiden yleistettävyyttä. Tutkijan tulee arvioida itse tulosten yleistettävyyttä, sillä hoitotieteellisissä tutkimuksissa käytetään usein harkinnanvaraisia otoksia, jolloin tuloksia ei ole mahdollista yleistää koko suomalaisen terveydenhuollon alueelle. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 152-158.)

Opinnäytetyön suhteen emme päässeet vaikuttamaan vastaajien valikoitumiseen, sillä aineisto kerättiin Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen toimesta kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseilla. Poistumaa tutkimuksen aikana ei tapahtunut, sillä kyselylomakkeen palauttaminen merkitsi jo osallistumista tutkimukseen, jolloin pois jättäytymisen mahdollisuutta ei ollut. Kyselyyn osallistumisen vapaaehtoisuudesta kurssilaisia oli informoitu. Tutkimuksen otoskoko oli pieni, joten hyvin varovaisesti voidaan tutkimuksen tulokset yleistää koskemaan Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen eturauhassyöpöpotilaita.

Opinnäytetyön kvalitatiivisten ominaisuuksien luotettavuuden arviointi voidaan painottaa kahden kriteerin, uskottavuuden ja siirrettävyyden, suhteen. Uskottavuuden vaatimuksena on, että tutkimuksen tulokset on kuvattava niin tarkasti, että lukija ymmärtää sen miten analyysi on toteutettu, ja mitkä ovat tutkimuksen rajoitukset ja vahvuudet. Tarkasteltavana on siis sekä analyysiprosessi että tulosten validiteetti. Tutkijan tulee kuvata analyysiään mahdollisimman tarkasti. Olennainen luotettavuuden aspekti on aineiston ja tulosten suhteen kuvaus. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 159-160.) Opinnäytetyössä pyrittiin kuvaamaan tarkasti niin saatuja tuloksia kuin myös analyysin toteutustapaa. Myös tuloksia pyrittiin avaamaan selkeään ja lukijalle ymmärrettävään muotoon.

Uskottavuuden lisäksi toinen kriteeri luotettavuuden arviointiin on siirrettävyys. Vaatimuksena siirrettävyyden varmistamiseksi on huolellinen tutkimuskontekstin, aineiston keruun ja analyysin tarkka kuvaus sekä

osallistujien valinnan ja taustojen selvittäminen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 160-161.)

Tavoitteena oli avata lukijalle selkeästi tutkimuskonteksti ja osallistujien valinta sekä tausta (Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutuskurssien miespuoliset osallistujat), miten aineisto kerättiin (puolistrukturoitu kyselylomake) ja analyysin kuvaus (sisällön erittely). Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta auttaa varmistamaan yleensä se seikka, että raporteissa käytetään autenttisia ja suoria lainauksia (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, 160). Opinnäytetyön raportoinnissa suoria lainauksia kyselylomakkeen kysymysten avoimista vastauksista käytettiin paljon ja niiden kautta tuotiin selkeästi esille miespuolisten kuntoutujien kokemuksia ja mielipiteitä.

7 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa urologisesta syövästä kuntoutuvien miesten (n=31, 70%) kokemuksia seksuaalisuudestaan puolistrukturoidun kyselylomakkeen avulla. Opinnäytetyö tehtiin osana Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun yhteishanketta. Syöpäkuntoutujien kokemuksia seksuaalisuudestaan kartoitettiin LSSY:n ja Turun ammattikorkeakoulun yhdessä kehittämällä puolistrukturoidulla kyselylomakkeella. Vastaukset analysoitiin sisällön erittelyä mukaillen.

Aiheesta oli löydettävissä Suomessa tehtyjä tutkimuksia erittäin niukasti. Tutkimusten löytämiseen vaikutti oleellisesti se, ettei tekijöillä ollut oikeuksia kaikkiin olemassa oleviin tietokantoihin, ja niissäkin tietokannoissa joihin pääsy oli, tutkimukset saattoivat olla sellaisia joita ei olemassa olevin oikeuksin saatu luettua. Tällaisten oikeuksien hankkiminen olisi ollut maksullista. Kirjallisuuskatsauksen tekemisessä käytettiin nelliportaalin kautta toimivia tietokantoja, sekä tehtiin runsaasti käsihakuja Turun ja lähikuntien kirjastoissa. Ulkomaalaisia tutkimuksia löytyi hieman suomalaisia tutkimuksia paremmin.

Aineistoa analysoitaessa haastetta aiheutti osittain osallistujien antamat vastaukset, jotka olivat erittäin monitulkintaisia, ja joista jotkin eivät vastanneet esitettyyn kysymykseen, kuten oli odotettu. Ratkaisuna tälle ongelmalle olisivat mahdollisesti olleet tarkemmin rajatut ja selvennetyt kysymykset. Esimerkiksi olisi voitu kysyä kuinka syövän aiheuttamat fyysiset muutokset ovat vaikuttaneet vastaajan kokemukseen mieheydestä. Vastaajaa olisi myös voitu pyytää kuvailemaan seksuaalisen parisuhteen mahdollisia muutoksia. Lisäksi näitä kysymyksiä olisi voitu selkeyttää vielä mahdollisilla johdattelevilla kysymyksillä, kuten onko syöpä vaikuttanut seksuaalisuuteen negatiivisesti vai positiivisesti. Lisää ja syvempää tietoa olisi myös voitu saada jatkamalla tutkimusta esimerkiksi haastattelemalla osallistujia. Toisaalta vastausten luotettavuus olisi saattanut kärsiä haastattelumenetelmällä, koska aihe on niin arkaluontoinen.

Arkaluontoisuuden ja vähäisen tutkimustiedon vuoksi opinnäytetyön aihe oli erittäin tärkeä. Tutkimuksesta saatiin arvokasta, ja suoraan käytäntöön hyödynnettävissä olevaa tietoa siitä, kuinka syöpäkuntoutujat kokevat seksuaalisuutensa sairauden aikana muuttuneen, millaista tukea ja tietoa tällä hetkellä on saatavissa hoitohenkilökunnalta ja millaista tukea kuntoutujat kaipaavat. Opinnäytetyön tavoitteet saavutettiin hyvin.

Opinnäytetyön tulosten mukaan suurin osa eturauhassyöpään sairastuneista miehistä koki seksuaalisen minäkuvansa muuttuneen negatiiviseen suuntaan. Aiemmassa tutkimuksessa sen oli todettu putoavan nollassolle hoitojen jälkeen (Berterö 2001, 245-251). Seksuaalisen minäkuvan muutoksista tulisi tuottaa kuntoutujille saatavilla olevaa materiaalia. Materiaaleista tulisi käydä ilmi sairauden itsensä tuomat muutokset, sekä eriteltynä eri hoitojen aiheuttamat muutokset. Tässä yhteydessä olisi tärkeää myös tiedottaa saatavilla olevista apuvälineistä ja keinoista joilla korjata seksuaalisuuteen tulleita negatiivisia muutoksia. Hoitohenkilökunnan tulisi käydä materiaali henkilökohtaisesti läpi potilaan kanssa tarpeeksi aikaa käyttäen, esimerkiksi omahoitajakeskusteluna. Materiaalien tulisi olla helposti saatavilla, esimerkiksi syöpäosastoilla ja kuntoutuskursseilla, eikä henkilökunnan vastuulla niin, että materiaali voi unohtua antaa kuntoutujalle. Myös Internet voisi olla hyödyllinen kanava levittää tietoa.

Yli puolet vastaajista koki saaneensa tietoa niukasti tai jääneensä kokonaan ilman tietoa sairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen. Ainoastaan noin viidesosa koki saaneensa kaiken tarvitsemansa tiedon. Vain yksi vastaaja koki saamansa tuen erittäin hyväksi. Seksuaalisuuden muutoksista olisi hyvä tuottaa kvantitatiivinen tutkimus, jolla selvitettäisiin erilaisten muutosten yleisyys. Kirjallisuuden mukaan eri hoitomuotoihin liittyy erilaisia ja eriasteisia muutoksia liittyen seksuaalisuuteen ja siitä kuinka ne kuntoutujaan vaikuttavat. Nämä asiat tulisi liittää tähän kvantitatiiviseen tutkimukseen. Näin saataisiin tietoa, jota hoitajat voivat käyttää potilaan seksuaaliohjauksessa ja jolla hoitajat pystyvät ennakoimaan eteensä tulevia tilanteita.

Vastaajista 71% oli sitä mieltä, että seksuaalisuuteen liittyviä asioita tulisi käsitellä jollakin tavalla sairauden eri vaiheissa. Seksuaalisuuteen liittyviä asioita tulisi käsitellä huomattavasti enemmän sairauden aikana. Kehittämiskohteena tulisi olla henkilöstön täydennyskouluttaminen sille tasolle, ettei hoitohenkilökunta tunne aluetta vieraaksi. Näin heidän on helpompaa puhua arkaluontoisesta aiheesta potilaiden kanssa. Hoitohenkilökunnan olisikin hyvä käydä seksuaalisuuteen liittyviä asioita potilaan kanssa läpi aina mahdollisimman rehellisesti ja avoimesti, potilaan yksilöllisyys ja senhetkinen tilanne sairauden suhteen huomioon ottaen. Jo sairaanhoitajan koulutuksessa olisi hyvä ottaa huomioon ihmisen normaaliin, sekä poikkeavaan seksuaalisuuteen liittyvät asiat, tällä hetkellä ei opetusta aiheesta juurikaan ole. Koulutuksesta sairaanhoitajan olisi hyvä saada sellaiset perustiedot, joilla hoitajan olisi helpompi lähteä käsittelemään seksuaalisuuteen liittyviä asioita yhdessä potilaan kanssa. Opiskelijoiden koulutus voitaisiin toteuttaa esimerkiksi seksuaaliterapeutin pitämällä asiantuntija luentosarjalla. Tämän hetkisestä hoitohenkilökunnan tietämyksestä olisi hyvä tehdä tutkimus, jotta saataisiin selville onko täydennyskoulutukselle tarvetta ja mikä sen sisällön tulisi olla. Myös hoitohenkilökunnan mielipiteet tulisi ottaa huomioon, esimerkiksi jos hoitaja kokee, että hän tarvitsisi aiheesta lisää koulutusta, tulisi työnantajan hänelle sitä tarjota jo pelkän tarpeen vuoksi.

Vastaajat korostivat ryhmäkeskustelujen ja vertaistukiryhmien merkitystä. Olisi hyvä tehdä tutkimus siitä, mitä kuntoutujat näiltä ryhmiltä odottavat ja millaista tukea he sieltä saavat. Tutkimuksen avulla ryhmien järjestäjät pystyvät ohjaamaan ryhmän toimintaa toivottuun suuntaan. Erilaisista ryhmistä tiedottamisen tulisi olla julkista, jolloin tieto näistä arvokkaista tilaisuuksista tavoittaisi jokaisen kuntoutujan. Olisi hyvä, jos näille ryhmille saataisiin osallistumaan jo pidempään syöpää sairastaneita, sekä jo syövästä parantuneita kuntoutujia. Näin saataisiin kuntoutumisvaiheesta eri näkökulmia tuotua esille ryhmäläisille.

Lähes puolet vastaajista kertoi syövän vaikuttaneen negatiivisesti parisuhteeseen seksuaaliasioissa. Seksuaalisesta parisuhteesta ja sen

muuttumisesta syövän aiheuttamana tulisi selvittää tutkimuksen avulla, että millä tasolla kuntoutujien ja heidän puolisoidensa samaa yhteinen tuki on tällä hetkellä. Olisi tärkeää, että myös puoliset saisivat tukea kumppaninsa seksuaalisuuden muuttuessa, koska se ymmärrettävästi vaikuttaa myös seksuaaliseen parisuhteeseen. Olisi tärkeää, että hoitohenkilökunta käsitelisi parisuhdetta tietynlaisena kokonaisuutena osana kuntoutujan elämän kokonaisuutta. Asioihin tulisi tarttua samalla rohkeudella, kuin yksilön seksuaalisuutta käsitteleviinkin. Kuntoutujan puolison kohtaamisessa olisi yhtä olennaista kohdata hänet yksilönä ja seksuaaliasioiden tiimoilta totuudenmukaisesti kuin kuntoutujankin kanssa.

Aikaisempiin tutkimuksiin verrattuna, tuloksemme olivat hyvin samankaltaisia niiltä osin, kun ne olivat verrattavissa. Mitään ristiriitaista aiempiin tutkimuksiin ei tuloksissa todettu. Esimerkiksi Berterön ja Howlettin ryhmien tutkimuksissa syöpä oli vaikuttanut negatiivisesti kuntoutujan elämään. On ensisijaisen tärkeää, että näihin tuloksiin todella tartuttaisiin, niin työnantaja- kuin työntekijätaholtakin. Ylemmälle taholle esittämällä näitä tuloksia, voidaan perustella täydennyskoulutuksen tarvetta.

Tulokset osoittavat, että hoitohenkilökunnan osallistuminen rohkealla ja tukevalla työotteella, syöpähoitojen lisäksi, myös potilaan henkiseen hyvinvointiin olisi erittäin tärkeää. Seksuaalisuuteen liittyvät asiat ovat kuntoutujalle erittäin henkilökohtaisia, ja ulkopuoliselle vaikeita käsitellä. Hoitohenkilökunnan tulisi saada koulutusta siihen, kuinka tämänkaltaisia asioita kuntoutujien kanssa olisi parasta käsitellä. Kuntoutujan mielipide saataisiin kuuluviin tekemällä aiheesta tutkimus, joka voisi olla esimerkiksi haastattelututkimus, jonka avulla kuntoutuja saisi kerrottua kaikki toiveensa ja odotuksensa asiassa, joka ei ole kovinkaan yksiselitteinen. Aiheen tutkiminen kokonaisvaltaisesti on jatkossa tärkeää.

LÄHTEET

Aalto, P.; Hautamäki-Lamminen, K.; Kellokumpu-Lehtinen, P.; Lehto, J. ja Miettinen, M. 2007. Potilaiden kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaalisuuden muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen. *Hoitotiede* Vol. 20 no3/ -08, 151-165.

Apter, D.; Väisälä, L. ja Kaimola. K. 2006. *Seksuaalisuus*. Helsinki: Duodecim.

Association of the Nordic Cancer Registries 2011. Tärkeimpiä tilastotietoja lyhyesti, Suomi–Eturauhanen. Viitattu 9.10.2011 www.cancer.fi > Tietoa syövästä > Syöpätauteja > Eturauhasen syöpä > NORDCAN-tilasto syövän esiintyvyydestä Suomessa: Eturauhanen

Berterö, C. 2001. Altered Sexual Patterns after Treatment for Prostate Cancer. *Cancer Practice*, Vol. 9, No. 5, September/October, 245-251.

Cacciatore, R; Hervonen, A. ja Kosunen, E. 2003. *Seksuaalisuus elämänkaareissa*. Duodecim.

Hautamäki-Lamminen, K.; Kellokumpu-Lehtinen, P.; Lehto J ja Åsted-Kurki P. Syöpään sairastuminen ja seksuaalisuus: Mitä potilaat odottavat seksuaaliohjaukselta?. 2009. *Hoitotiede* Vol. 22 no4/ -10, 282-290.

Holmia, S.; Murtonen, I.; Myllymäki, H. & Valtonen, K. 2008. Sisätautien, kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. 4-6., uudistettu painos. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Holmia, S.; Murtonen, I.; Myllymäki, H. ja Valtonen, K. 2003. Sisätautien, Kirurgisten sairauksien ja syöpätautien hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Howlett, K.; Koettters, T.; Edrington, J.; West, C.; Paul, S.; Lee, K.; Aouizerat, B.E.; Wara, W.; Swift, P. & Miaskowski, C. 2010. Changes in Sexual Function on Mood and Quality of Life in Patients Undergoing Radiation Therapy for Prostate Cancer. *Oncology Nursing Forum*, Vol. 37, No. 1, January. 58-66.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. *Tutkimus hoitotieteessä*. 1.-2.painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kettunen, R.; Leppäluoto, J.; Lätti, S.; Rintamäki, H.; Vakkuri, O. ja Vierimaa, H. 2007. *Anatomia ja fysiologia-rakenteesta toimintaan*. Helsinki: WSOY.

Koskenvuo, K. (toim.) 2003. *Sairauksien ehkäisy*. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim.

Kosunen, E.; Cacciatore, R. ja Hervonen. A., 2003. *Seksuaalisuus elämänkaareissa*. Duodecim.

Lääkärin tietokantojen toimitus. 2009. Eturauhasen syöpä. Ajankohtaista lääkärin käsikirjasta. *Läketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*. 2009; 125(22): 2455

Nurmi, M.; Lukkarinen, O.; Ruutu, M.; Taari, K. & Tammela, T. (toim.) 2002. *Urologia*. 2.painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Juva: WSOY.

Sankila, R. ja Pukkala, E. 2009. *Urologiset syövät*. Duodecim. Viitattu 24.1.2011. www.terveyskirjasto.fi.

Schover, L. R.; Fouladi, R. T.; Warneke, C. L.; Neese, L.; Klein E. A.; Zippe, C. & Kupelian, P. A. 2002. Defining Sexual Outcomes after Treatment for Localized Prostate Carcinoma. *Cancer*. Volume 95, Issue 8, 1773-85.

Suomen Syöpäjärjestö 2006. Syöpä 2015. Viitattu 24.1.2011. www.cancer.fi >Järjestö > Julkaisut > Raportit > Syöpä 2015.

Suomen Syöpäjärjestö 2010. Viitattu 25.1.2011. www.cancer.fi >tietoa syövästä > syöpätauteja.

Suomen Syöpäjärjestö 2010. Viitattu 27.3.2011. www.cancer.fi >potilaat ja läheiset > parisuhde ja seksuaalisuus.

Syöpäjärjestöt 2005b. Tietoa syövästä: eturauhassyöpä. Viitattu 11.11.2011 www.cancer.fi> Tietoa syövästä > syöpätauteja > eturauhasen syöpä > hoito.

Syöpäjärjestöt 2005b. Tietoa syövästä: Kivessyövän hoito. Viitattu 11.11.2011. <http://www.cancer.fi> > Tietoa syövästä > Syöpätauteja > Kivessyöpä > Hoito

Syöpäjärjestöt 2009. Tietoa syövästä: eturauhassyöpä. Viitattu 10.10.2011 www.cancer.fi> Tietoa syövästä > syöpätauteja > eturauhasen syöpä > hoidot ja elämä hoitojen aikana.

Syöpäjärjestöt 2009c. Tietoa syövästä: eturauhassyöpä. Viitattu 11.11.2011 www.cancer.fi> Tietoa syövästä > syöpätauteja > eturauhasen syöpä > oireet ja tutkimukset.

Syöpäjärjestöt 2011. Tietoa syövästä: Kivessyöpä. Viitattu 11.11.2011. <http://www.cancer.fi> > Tietoa syövästä > Syöpätauteja > Kivessyöpä

The Official Foundation of the American Urological Association 2011. Urethral cancer. Viitattu 18.11.2011 www.urologyhealth.org > Urology A-Z > Urethral cancer.

Tuomi, J. ja Sarajärvi, A., 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustanneosakeyhtiö Tammi.

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta. Tutkimuksen eettinen arviointi suomessa. 2006. Viitattu 24.3.2011. <http://www.etene.fi> >julkaisut ja muut aineistot> julkaisut> 2006 > ja muut aineistot.

/

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