

Opinnäytetyö (YAMK)

Terveysala

Sosiaali- ja terveysalan johtaminen ja kehittäminen

2013

Mari Sarjoma

SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN SEKSUAALISUUS

Seksuaaliohjausmallin kehittäminen
sopeutumisvalmennukseen



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (YAMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Sairaanhoitaja (YAMK) | Sosiaali- ja terveysalan johtaminen ja kehittäminen

Toukokuu 2013| 90 sivua, 3 liitettä

Nurminen Rajja

Mari Sarjoomaa

SYÖPÄÄ SAIRASTAVAN SEKSUAALISUUS – SEKSUAALIOHJAUSMALLIN KEHITTÄMINEN SOPEUTUMISVALMENNUKSEEN

Kehittämiprojektin tarkoituksena oli luoda seksuaaliohjausmalli Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutustoimintaan, sopeutumisvalmennukseen. Kehittämiprojekti toteutettiin Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku -hankkeen osaprojektina.

Kehittämiprojekti eteni laadullisen tutkimuksen periaattein. Projektin teoriaosuudessa tarkasteltiin syöpää ja seksuaalisuutta sekä syövän vaikutusta seksuaalisuuteen ja seksuaaliohjausta syöpää sairastavan hoitotyössä. Projektiin liittyvä laadullinen tutkimus syöpäkuntoutujille selvitti syöpää sairastavan seksuaalisuutta sekä seksuaaliohjauksen tarvetta ja toteutumista hoitopolun aikana. Tutkimuksella pyrittiin kartoittamaan kuntoutujien ja heidän läheistensä toiveita seksuaaliohjauksen antamiselle ja sen sisällölle. Haastattelututkimuksen jälkeen kuntoutuksen seksuaaliohjausmallia kehitettiin asiantuntijapaneeleissa.

Haastattelututkimuksen perusteella seksuaaliohjaukseen on tarvetta: syöpää sairastava kokee saaneensa vain niukasti tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista koko hoitopolun aikana, ja potilasohjaus aiheeseen liittyen koetaan vähäiseksi. Kuntoutajat ja heidän läheisensä toivoivat saavansa seksuaaliohjausta terveydenhuollon ammattilaiselta, ammattilaisen aloitteesta koko hoitopolunsa ajan. Kuntoutuksessa toteutuvan seksuaaliohjauksen toivottiin olevan asiantuntijan antamaa, yksilöllistä ja tietopohjaista. Asiantuntijapaneelien jälkeen seksuaaliohjausmalliin luotiin toimintasuunnitelma ohjaussisältöineen ja mallinnusta tarkennettiin kuntoutustoimintaan sopivaksi.

Projektin tuotoksena syntyi seksuaaliohjausmalli **NYT**, joka perustuu neuvontaan, yksilölliseen ohjaukseen ja ajantasaiseen tietoon. Mallissa korostuvat asiantuntijuus ja kuntoutujien toiveet ja tarpeet seksuaaliohjauksesta sopeutumisvalmennuksessa. Seksuaaliohjauksen malli sisältää toimintasuunnitelman, jossa ohjaussisällöt on esitetty tarkasti.

Hakusanat: Seksuaalisuus, syöpä, seksuaaliohjaus, seksuaaliohjausmalli, sopeutumisvalmennus

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Master of Health Care | Management and Leadership in Health Care

May 2013 | 90 pages, 3 appendices

Nurminen Raija

Mari Sarjomaa

CANCER AND SEXUALITY – DEVELOPING A SEXUAL COUNSELLING MODEL FOR ADAPTATION TRAINING

The aim of this development project was to design a new sexual counselling model for the rehabilitation activities and adaptation training for the Cancer Society of Southwest Finland. The project was carried out as a part of the research and development project 'Cancer patients chain of care' that focuses on a good care pathway for cancer patients.

The development project was based on qualitative research methods. The theoretical part of this thesis examines cancer and sexuality, the effects cancer has on sexuality, and sexual counselling in cancer care. The qualitative research reported in this thesis focused on cancer rehabilitees and examined the sexuality of cancer patients, the need for sexual counselling during the care pathway and the actual counselling provided during the care. The aim of the study was to map the wishes patients and their significant others have about the provision and contents of sexual counselling. The study was based on interviews. After the interviews, the sexual counselling model was further developed with panels of experts.

Based on the interviews, there is a need for sexual counselling. The rehabilitees interviewed felt that they have received little information on matters relating to sexuality during the care pathway. Patient education about sexuality was also considered limited. The rehabilitees wanted to receive sexual counselling provided by healthcare professionals, on the professionals' initiative, throughout the care pathway. The interviewees wanted sexual counselling during rehabilitation to be professional, individual and informative. After the expert panels, an action plan and counselling contents were created for the sexual counselling model and the model was further specified to be suitable for being used in rehabilitation.

The project produced a sexual counselling model called NYT which is based on counselling, individual guidance and up-to-date information. The model emphasises expertise and patients' wishes and needs concerning sexual counselling in adaptation training. The sexual counselling model includes an action plan in which the counselling contents are presented in detail.

Keywords: Adaptation training, cancer, sexual counselling, sexual counselling model, sexuality

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 SYÖPÄ JA SEKSUAALISUUS	7
2.1 Syöpä	7
2.1.1 Syöpä sairautena	7
2.1.2 Syövän hoito	9
2.1.3 Kuntoutus osana syöpää sairastavan hoitoa	10
2.1.4 Kuntoutuksen tuloksellisuus	12
2.2 Seksuaalisuus	13
2.3 Syöpään sairastumisen vaikutus seksuaalisuuteen	14
2.4 Seksuaaliohjaus syöpää sairastavan hoitotyössä	18
2.4.1 Seksuaaliohjaus	18
2.4.2 Seksuaaliohjausmallit	19
2.4.3 Syöpää sairastavan odotukset seksuaaliohjaukselle ja tuelle	24
3 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT	28
3.1 Kehittämiprojektin tausta ja tarve	28
3.2 Kehittämishankkeen tarkoitus ja tavoitteet	31
3.3 Kehittämiprojektin toteutus	31
4 KEHITTÄMISPROJEKTI LAADULLISEN TUTKIMUKSEN MENETELMIN	34
4.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelmat	34
4.2 Aineiston keruumenetelmä	35
4.3 Laadullisen aineiston analyysi	37
5 TULOKSET	39
5.1 Taustatiedot	39
5.2 Syöpäsairaahan seksuaalisuus	40
5.3 Koettu syöpähoitopolku ja aikaisempi seksuaaliohjaus	40
5.4 Sairauden vaikutus seksuaalisuuteen	43
5.5 Odotukset seksuaaliselle tuelle kuntoutuksessa	47
5.6 Sisällölliset toiveet seksuaaliohjaukselle kuntoutuksessa	52
6 TULOSTEN JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	53
6.1 Kyselyn luotettavuus ja eettisyys	53
6.1.1 Luotettavuus	53
6.1.2 Tutkimusetiikka	56
6.2 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	59

7 ASIANTUNTIJAPANEELI OSANA KEHITTÄMISPROJEKTIA	65
7.1 Asiantuntijapaneelin toiminta ja tapaamiset	65
7.2 Asiantuntijapaneelin toiminnasta valmiiseen seksuaaliohjausmalliin	66
8 UUDISTETTU KUNTOUTUSTOIMINNAN SEKSUAALIOHJAUSMALLI	68
8.1 Moniammatillinen kuntoutustoiminnan seksuaaliohjausmalli	68
8.2 Seksuaaliohjausmallin toimintasuunnitelma	70
8.3 Osaaminen seksuaaliohjauksessa – tieto, myönteinen asenne ja avoin suhtautuminen osaamisen lähtökohtina	73
8.4 Organisaation henkilökunnan sitouttaminen toiminnan muutokseen – toimintamallin implemetointi ja vaikutusten arviointi	76
9 KEHITTÄMISHANKKEEN POHDINTA	79

KUVIOT

Kuvio 1 Syöpään sairastuneen seksuaalisuuteen vaikuttavat tekijät sairauden aikana	16
Kuvio 2 PLISSIT- potilasohjausmalli	22
Kuvio 3 Syöpää sairastavan odotukset seksuaaliselta ohjaukselta	27
Kuvio 4 Kehittämiprojektin sijoittuminen hankkeeseen	29
Kuvio 5 Kehittämiprojektin eteneminen	33
Kuvio 6 LSSY:n kuntoutuksen sopeutumisvalmennuksen seksuaaliohjausmalli	69
Kuvio 7 Seksuaaliohjaus-toimintamallin sisältöalueet	72
Kuvio 8 Osaamisen jäävuorimalli	73
Kuvio 9 Seksuaaliohjauksessa tarvittava osaaminen ja ydinosaaminen	75
Kuvio10 Organisaatiossa tapahtuvan muutosprosessin eteneminen toimintamallin juurruttamisessa kuntoutustyöhön	78

TAULUKOT

Taulukko 1. Laadullisen tutkimuksen piirteitä	35
Taulukko 2. Esimerkki sisällön analyysin luokittelusta	38
Taulukko 3. Syöpäsairaana seksuaalisuus	40
Taulukko 4. Syöpäkuntoutujan seksuaaliohjaus hoitopolun aikana	43
Taulukko 5. Sairauden vaikutukset seksuaalisuuteen	46
Taulukko 6. Odotukset seksuaaliselle tuelle	48
Taulukko 7. Kuntoutuksen seksuaaliohjauksen sisällölliset toiveet	52

LIITTEET

Liite 1. Teemahaastattelurunko
Liite 2. Tiedote kohderyhmälle/suostumus
Liite 3. Seksuaaliohjausmalli NYT: toimintasuunnitelma

1 JOHDANTO

Syöpään sairastuminen aiheuttaa muutoksia seksuaalisuudessa (Hordern & Street 2007, 224- 227; Stilos, Doyle & Daines 2008, 457- 463). Mitä tärkeämpi asia seksuaalisuus on sairastuneelle, sitä suurempi asia on uhattuna sairauden myötä (Rosenberg 2006, 284). Syövän vaikutukset seksuaalisuuteen riippuvat syövästä, sairauden hoidoista sekä potilaan iästä, sukupuolesta ja persoonallisuudesta (Kellokumpu-Lehtinen, P., Väisälä, L. & Hautamäki, K. 2003, 237.)

Vaikka syövällä sairautena ja syövän hoidoilla on haitallisia vaikutuksia seksuaalisuuteen ja seksuaaliseen toimintaan, seksuaaliohjaus on edelleen pitkälti huomioimatta kokonaisvaltaisessa syövän hoitotyössä (Reese, Keefe, Somers, Abernethy 2010, 785). On todettu, että syöpää sairastavien seksuaalista selviytymistä voidaan tukea tiedonannon ja neuvonnan avulla. Tämän toteutumiseksi myös hoitohenkilökunta tarvitsee tietoa syövän vaikutuksista seksuaalisuuteen sekä ammatillista osaamista lisäävää koulutusta kohdata potilaiden seksuaalisuuteen liittyvät kysymykset. (Petäjä 2010, 7.)

Suurin osa syöpäsairaanhoitajista tunnistaa seksuaaliohjauksen tärkeäksi osaksi käytännön hoitotyötä, mutta yli 70 % hoitajista välttää tai ei onnistu vastaamaan potilaiden tarpeisiin seksuaalisuus-aihetta käsiteltäessä (Kontronoulas, Papadopoulou & Patiraki 2009, 491–492). Potilaiden seksuaaliohjaukseen liittyvät odotukset kohdistuvat potilaslähtöisyyteen, suunnitelmallisuuteen ja ammatillisuuteen. Sisällölliset odotukset kohdistuvat muun muassa surutyön sallimiseen, itsetunnon vahvistamiseen, läheisen ohjaamiseen ja vertaistuen piiriin ohjaamiseen. (Hautamäki – Lamminen, Åstedt-Kurki, Lehto ja Kellokumpu-Lehtinen 2010, 282-290; Väisälä 2011, 2505.)

Seksuaaliohjauksen mallinnuksen tarkoituksena on mahdollistaa organisaation osaaminen ja asiakkaiden tarpeisiin vastaaminen tulevaisuuden

kuntoutustyössä. Hoitohenkilökunta tarvitsee koulutusta hallitakseen potilasohjaukseen sisältyvän seksuaaliohjauksen. Tieto ja osaaminen sekä osaamisen johtaminen ovat tulevaisuuden kriittisiä menestystekijöitä (Sarala & Sarala 1996, 40- 42) – oppimisen tulee olla siis osa hoitohenkilökunnan työtä (Ojala 2000, 08).

Tämän kehittämisprojektin tavoitteena oli luoda seksuaaliohjaus-toimintamalli Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutustoiminnan sopeutumis-valmennukseen. Mallin tarkoituksena on edistää seksuaaliohjauksen toteutumista osana syöpäpotilaan hoitopolkua ja kuntoutustoimintaa sekä vahvistaa henkilökunnan osaamista seksuaaliohjauksen toteutumisessa. Kehittämisprojekti on osa Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku -hanketta, joka on Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen yhteinen hanke. Hankkeen tarkoituksena on tuottaa tietoa syöpäpotilaiden kuntoutuksen tuloksellisuudesta ja tukea moniammatillisen kuntoutustyötä toteuttavan työryhmän toimintaa ja tuottaa uutta osaamista toimintaan. (Nurminen 2011, 13.)

2 SYÖPÄ JA SEKSUAALISUUS

2.1 Syöpä

2.1.1 Syöpä sairautena

Kaikkia pahanlaatuisia kasvaimia nimitetään syöväksi. Syöpä kehittyy, kun terveen solun perimäaines vaurioituu ja solut muuttuvat pahanlaatuiseksi solukoksi. Syöpä leviää tunkeutumalla terveeseen solukkoon sitä tuhoamalla. Syöväälle ominaista on kyky lähettää etäpesäkkeitä ympäri elimistöä. Syöpää aiheuttavat tekijät ovat karsinogeneenejä, joista tunnetuimpia ovat tupakka, auringon haitallinen uv-säteily ja alkoholi. (Iivanainen, Jauhiainen & Pikkarainen 2006, 738; Sankila, Teppo & Vainio 2006, 42.) Syövän synnyssä ihmisen

omalla käyttäytymisellä ja elinympäristöllä on merkitystä. Syövän kehittymiseen tarvitaan myös ulkoisia tekijöitä, vaikka joidenkin syöpien yhtenä syynä voikin olla perimään liittyvä ominaisuus eli alttius. (Pukkala, Sankila, Rautalahti 2011,10.)

Syöpätaudit ovat monimuotoinen ryhmä sairauksia. Sairauden syyt, kulku, oireet ja hoito poikkeavat toisistaan. Syöpä sairautena liittyy selkeästi ikään eli mitä pidempi on ihmisen elämä, sitä todennäköisempää on, että soluihin kerääntyy syöpää aiheuttavia vaurioita. Lisäksi syövän on todettu liittyvän sukupuoleen ja periytyvyyteen. Syöpä ei suoraan periydy ihmisestä toiseen, mutta alttius eli tavallisesta suurempi riski sairastua syöpäsairauteen voi periytyä. (Pukkala ym. 2011, 10.)

Useille syöville on tyypillistä etäpesäkkeiden eli metastaasien muodostuminen eri osiin kehoa. Etäpesäkkeitä muodostuu, kun syöpäsolut tunkeutuvat kasvaimesta imuneste- tai verenkiertoon. Tätä kautta ne pääsevät muihin elimiin ja lopuksi kudokseen. Tavallisimmat elimet, joihin etäpesäkkeitä muodostuu, ovat maksa, keuhkot, lisämunuaiset, aivot ja luusto. (Happonen, Holopainen, Sariola, Sotkas, Tenhunen, Tihtarinen-Ulmanen & Venäläinen 2005, 172.)

Syöpä on sairaus, joka yleistyy iän myötä (Pukkala ym. 2011, 28). Syöpätaudit ovat tavallisesti vanhojen ihmisten sairauksia, alle 40-vuotiailla esiintyy harvoin syöpää. 40 ikävuoden jälkeen riski sairastua kasvaa merkittävästi. Lasten syöpien osuus on vain puoli prosenttia koko väestön syöpätapauksista. Syöpään sairastuu vuosittain noin 150 alle 15-vuotiasta suomalaista lasta ja nuorta Suomessa. Lasten syöpien yleisyys ei ole muuttunut paljonkaan viimeisen 30 vuoden aikana. (Pukkala ym. 2011, 33, 39.)

Syöpäpotilaiden määrä kasvaa jatkuvasti. Vuonna 2010 Maailman terveysjärjestö raportoi syövän olevan maailman yleisin kuolinsyy. Vuonna 2008 syöpään kuolleiden määrä maailmassa oli liki kahdeksan miljoonaa. Joka vuosi todetaan yli 12 miljoonaa syöpätapausta maailmanlaajuisesti, ja erilaisia syöpätauteja tunnetaan yli 2000. (Happonen ym. 2005, 172.) Suomessa

todetaan vuosittain n. 24 000 uutta syöpätapausta. Muiden Pohjoismaiden lukuihin verrattuna suomalaismiesten sairastuvuus syöpään on kohtalaista, naisten vähäisintä. (Suomen syöpärekisteri 2011.)

Suomessa naisten yleisin syöpä on rinta- ja miesten eturauhassyöpä. Naisilla yleisiä syöpiä ovat myös paksusuolensyöpä, kohdun runko-osan syöpä ja ihosyöpä, miehillä taas keuhko-, paksusuoli- ja rakkosyöpä. Vuonna 2009 rintasyöpään sairastui noin 4 500 naista, eturauhasen syöpään puolestaan lähes 4 600 miestä. (Pukkala ym. 2011, 28.) Syöpätauteihin kuolee vuosittain yli 10 000 suomalaista, mikä merkitsee, että syöpä on noin joka viidennen suomalaisen kuoleman perussyynä. Eniten kuolemia Suomessa aiheuttaa keuhkosyöpä. (Pukkala ym. 2011, 28- 29.) Suomalaisten sairastuvuus on ollut jo pitkään, ja tulee olemaan edelleen, kasvussa muun muassa väestön ikääntymisen myötä. Kuolleisuus sen sijaan on ollut laskussa tai pysytellyt samana tehokkaiden hoitomenetelmien ja erilaisten seulontojen ansiosta. (Pukkala ym. 2011, 28; Iivanainen ym. 2006, 38; Sankila ym. 2006, 42.)

2.1.2 Syövän hoito

Syövän hoito perustuu leikkaukseen, lääkehoitoon ja sädehoitoon sekä näiden yhdistelmiin. Syövän hoito on aina yksilöllistä. Parhaan hoidon valinta riippuu monista tekijöistä, kuten kasvaimen laadusta, sijainnista, potilaan iästä ja muista sairauksista. Jos syöpäkasvain on leikattavissa pois, se pyritään poistamaan kokonaan. (Iivanainen ym. 2006, 38; Sankila ym. 2006, 42.) Syöpien hoidot ovat edistyneet huomattavasti viime vuosikymmeninä. Nykyään suurin osa syöpäpotilaista elää syövän toteamisen ja hoitojen jälkeen normaalia elämää ja kuolee muihin syihin kuin syöpään. (Pukkala ym. 2011, 58.)

Sytostaatit eli solunsalpaajat tuhoavat syöpäsoluja. Ne vioittavat syöpäsolujen jakautumista siten, etteivät solut pysty lisääntymään vaan kuolevat. Solunsalpaajat kulkeutuvat veren mukana eri osiin kehoa ja saavuttavat täten pienetkin syöpäkasvaimet, joita ei välttämättä havaita tutkimuksilla. Solunsalpaajia voidaan antaa joko tabletteina tai liuksena suoneen. Solunsalpaajilla on sivuvaikutuksia. Sivuvaikutusten laatu ja voimakkuus

vaihtelevat lääkkeen ja annoksen, potilaan terveydentilan ja yleiskunnon sekä elimistön herkkyyden mukaan. Kaikille potilaille ei tule lainkaan sivuvaikutuksia. (Elonen & Wiklund 1999, 135-147.)

Sädehoito tarkoittaa lääketieteellistä hoitoa, jossa käytetään ionisoivaa säteilyä sairauksien hoitamiseksi (Jussila, Kangas ja Haltamo 2010, 3-4). Sädehoitoa annetaan syöpäpotilaille usein paranemiseen tähtäävän kirurgisen toimenpiteen jälkeen ns. liitännäishoitona. Tällöin hoidolla pyritään tuhoamaan leikkauksessa kasvainalueelle tai sen ympäristöön jääneet yksittäiset syöpäsolut. Sädehoito on usein hyvin siedettyä, sillä se vaikuttaa paikallisesti. Sädehoidon haittavaikutuksia ovat muun muassa säteilytetyn alueen iho- ja limakalvoreaktiot. Haittavaikutukset riippuvat kohdealueesta ja hoidon kokonaisannoksesta. (Jussila ym. 2010, 74-75.)

Kirurgisessa hoitomuodossa tarkoituksena on kasvaimen osa- tai kokopoisto. Kirurgista hoitomuotoa käytetään lähestulkoon aina, jos kasvain tai sen osa on poistettavissa. Esimerkiksi rintasyövässä kirurginen hoito on miltei aina ensisijainen hoitomuoto. (Roberts 1999, 111.) Tämän jälkeen pohditaan potilaan jatkohoitoa sytostaatein ja sädehoidolla yksilöllisesti. Nykyään syöpäsairauksia voidaan hoitaa myös hormonihoidoilla ja interferonilla. Perussairausten hoitojen lisäksi kuntoutuksella on merkittävä rooli syöpää sairastavan potilaan hoitopolulla. (Syöpäjärjestöt 2013.)

2.1.3 Kuntoutus osana syöpää sairastavan hoitoa

Olennainen osa syöpää sairastavan hoitoa on kuntoutus. Suomessa syöpäjärjestöjen laatiman suosituksen mukaan lääkinnällisen kuntoutuksen lisäksi psykososiaalinen tukeminen ja kuntoutus ovat keskeisiä kuntoutusmuotoja (Kansaneläkelaitos 2005, 1). Suomalainen kuntoutusjärjestelmä kuvataan kolmen sektorin mallina. Mallissa kuntoutustoiminta jakautuu julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin tehtäviin, jossa päävastuu kuntoutuksesta on valtiolla ja kunnilla. (Järvikoski & Härkäpää 2011, 53–59.)

Syöpäkuntoutuksen keskeisenä tavoitteena on vahvistaa elämänhallinnan tunnetta ja auttaa löytämään keinoja, jotka mahdollistavat hyvän elämän elämisen sairaudesta huolimatta. Kuntoutusta tarvitaan enenevästi, sillä syöpään sairastuneiden lukumäärä kasvaa jatkuvasti. Myös kuntoutuksen sisällön tarpeet muuttuvat, koska esimerkiksi syöpähoidotkin muuttuvat ja kehittyvät. (Rautalahti 2010, 11.)

Kelan (2011) mukaan kuntoutustoiminnan tavoitteena on:

- fyysisen toimintakyvyn parantaminen ja ylläpitäminen
- psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn parantaminen ja ylläpitäminen
- työkyvyn parantaminen tai säilyttäminen.

Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on tukea ja ohjata sairastuneita täysipainoiseen elämään. Kursseilla annetaan tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista ja tuetaan sairastuneen selviytymistä sairauden kanssa elämisessä. (Kela 2011.)

Syöpään sairastunut tarvitsee muun muassa lääkinnällistä kuntoutusta, johon lukeutuvat fysio-, toiminta- ja puheterapia. Hoitavan sairaalan tulee ohjata potilas lääkinnälliseen kuntoutukseen, jos tarvetta sille ilmenee. Potilaan kanssa tehdään kuntoutussuunnitelma, josta ilmenevät kuntoutuksen tarpeet, tavoitteet ja kuntoutustavat. (Syöpäjärjestöt 2013.) Lääkinnällisen kuntoutuksen lisäksi syöpään sairastuneella on mahdollisuus syöpäjärjestöjen järjestämille kuntoutuskursseille, jotka tarjoavat pääasiassa psykososiaalista kuntoutusta. (Syöpäjärjestöt 2013.)

Syöpäjärjestöt toteuttavat syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen myös sopeutumisvalmennuskursseja. Näiden tavoitteena on mahdollistaa syöpää sairastavan ihmisen yksilöllinen, tarveperustainen kuntoutus. Tämä jouduttaa paluuta terveen rooliin ja parhaaseen mahdolliseen elämänlaatuun. (Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2013.)

2.1.4 Kuntoutuksen tuloksellisuus

Nurminen, Salakari, Lämsä & Kemppainen (2011, 98-99) ovat tutkineet syöpää sairastavien ja heidän läheistensä kuntoutuksen tuloksellisuutta. Tulosten mukaan kuntoutus tukee erityisesti psykososiaalista selviytymistä vertaistuen keinoin. Kuntoutuksen on koettu myös voimaannuttavan syöpää sairastavaa ja hänen läheisiään. Kylä-Kailan (2011, 2) mukaan aivo- ja selkäydinsyöpää sairastavien sopeutumisvalmennus tuki kuntoutujien elämänhallintaa fyysisellä, psyykkisellä ja sosiaalisella osa-alueella. Kurssilta saadun tuen myötä suhtautuminen sairauteen ja sairauteen sopeutuminen helpottuivat. Merkittävimmät kuntoutuksesta saadut tuet olivat vertaistuki ja virkistyminen.

Laineen (2011, 29) tutkimustulokset osoittivat, että syöpää sairastaneen saama vertaistuki oli mahdollistanut sairauden tuomien kokemusten, pelkojen ja huolien jakamisen muiden vastaavassa tilanteessa olevien kanssa. Vertaistuki oli antanut myös toivoa tulevasta. Lämsän (2010, 2) mukaan kuntoutuskurssitoiminta näyttäisi auttavan syövästä selviytymisessä tiedollisen ja psykososiaalisen tuen avulla. Kuntoutus koettiin antoisaksi, mutta kurssisisällöt eivät täysin vastanneet kuntoutujien ja heidän läheistensä odotuksia ja toiveita muun muassa seksuaalisuuden osa-alueella. Lyyne, Nummen & Vikbergin (2011, 2) tutkimustulosten perusteella voidaan todeta kaksiosaisille kuntoutuskursseille osallistuneiden ensimmäisen ja toisen mittauskerran välillä syöpäkuntoutuksella olleen positiivista vaikutusta kaikkiin yksilön hyvinvoinnin osa-alueisiin. Erityisesti kuntoutuksen vaikuttavuus ilmenee tunne-elämän osa-alueella.

Välimäki (2012, 2) tutki opinnäytetyössään syöpää sairastavien lasten vanhempien kokemaa elämänhallintaa. Tulosten mukaan vanhemmat saivat kuntoutuksen myötä vahvistusta toimintatavoilleen perheen arkielämässä ja pystyivät saamansa tiedon avulla muuttamaan ”väärä” toimintatapoja. Kuntoutuksen tarjoaman tuen avulla vanhemmat pystyivät jäsentämään kokemuksiaan, ja tämän kautta he pystyivät paremmin ymmärtämään läpikäymäänsä lapsen sairastumisen ja sairauden prosessia.

Kansainvälisten tutkimustulosten mukaan syöpää sairastavat ja heidän läheisensä hyötyvät monin tavoin kuntoutuksesta; kuntoutuksen merkittävin rooli ja hyöty perustuvat vertaistukeen, psykososiaaliseen tukeen ja tiedonsaantiin (Mills, Black, Campbell, Cardwell, Galway & Donnelly 2009, 2; Mutrie, Campbell, Whyte, Mc Connachie, Emslie, Lee, Kearney, Walker & Ritchie 2007, 517; Pålsson 1995,51). Kuntoutustoiminnasta saadun vertaistuen avulla myös syöpäpotilaan toivo lisääntyy (Pålsson 1995, 51). Lisäksi liikkumiseen saatu fyysinen tuki ja ohjaus on koettu tärkeäksi kuntoutuksen tuen muodoksi (Mc Neely, Campbell, Row, Klassen, Mackey & Courneya 2006, 175).

Syöpäpotilaiden elämänlaatu on usein heikentynyt, ja potilaiden selviytymisen ja sopeutumisen kannalta on hoitotyössä ja kuntoutuksessa tärkeää välittää oikea-aikaista tietoa potilaille (Munir, Kalawsky, Lawrence, Yarker, Haslam & Ahmed 2011,1; Li, So, Fong, Lui, Lo & Lau 2010, 9; Radina, Ginter, Brandt, Swaney & Longo 2010, 11; Karhu-Hämäläinen 2002, 68). Syöpää sairastavien kuntouttaminen edellyttää monialaista ohjelmaa, joka varmistaa potilaille keinoja selviytymiseen, elämänhallintaan ja elämänlaadun parantamiseen (Mills ym. 2009, 2).

2.2 Seksuaalisuus

Seksuaalisuus on elinikäinen osa ihmisyyttä. Se on synnynnäinen kyky ja valmius reagoida fyysisesti ja psyykkisesti mielihyvää tuottaviin aistimuksiin ja virikkeisiin sekä valmiutta pyrkiä näihin kokemuksiin (Ilmonen & Nissinen 2006, 450). Seksuaalisuus on tärkeä osa ihmisen identiteettiä. Se on paljon muutakin kuin kykyä ja halua olla yhdynnässä (Rosenberg 2007, 4-5; Kaplan & Pacelli 2011,15).

Maailman terveysjärjestön (WHO) mukaan seksuaalisuus on tärkeä osa ihmisenä olemista. Seksuaalisuus säilyy koko elämän ajan ja se sisältää sukupuoli-identiteetin ja -roolit, seksuaalisen suuntautumisen, erotiikan, mielihyvän ja läheisyyden sekä lisääntymisen. Seksuaalisuutta voidaan ilmaista ja kokea muun muassa ajatusten, uskomusten, asenteiden, käyttäytymisen ja suhteiden kautta. Seksuaalisuus on ”elämisen laatutekijä” sisältäen biologisen,

psykkisen, sosiaalisen, kulttuurisen ja eettisen ulottuvuuden. Seksuaalisuuteen vaikuttavat lisäksi taloudelliset, poliittiset ja uskonnolliset tekijät. (WHO 2006, 10.)

Seksuaalisuus on myös osa kokonaisvaltaista hyvinvointia. Seksuaalinen hyvinvointi on onnellisen elämän perusasioita, ja seksuaalisuus on ihmiselle parhaimmillaan ilo, nautinto ja voimavara. Seksuaalisuuden avulla edesautetaan kokonaisvaltaista hyvinvointia ja terveyttä. Seksi on yksi osa sitä, mitä tehdään seksuaalisuuden alueella, ja seksuaalisuus liittyy ihmisen kaikkiin elämänvaiheisiin. Seksuaalisuus sisältää paljon muutakin kuin fyysisen toiminnan; minäkuva, mieheys ja naiseus liittyvät kaikki ihmisen seksuaalisuuteen. Kasvatus, elinympäristö, kulttuuri, persoonallisuus ja elämänaikaiset kokemukset vaikuttavat kaikki osaltaan seksuaalisuuteen ja seksuaalisuuden kokemiseen. (Ryttyläinen & Valkama 2010,11.) Syöpään sairastuneiden antamia merkityksiä seksuaalisuudelle ovat Hautamäki-Lammisen, Kellokumpu-Lehtisen, Lehdon, Aallon ja Miettisen (2008, 156) tutkimuksen mukaan kumppanuus, hellyys, läheisyys, toisen vetovoimaisuus, sukupuoli- identiteetti, oma viehättävyys ja seksuaalinen nautinto.

Seksuaaliterveys määritellään kokonaisvaltaiseksi fyysisen, emotionaalisen, psyykkiseen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilaksi. Seksuaaliterveys ei ole ainoastaan vaivojen ja häiriötilojen puuttumista, vaan se edellyttää positiivisuutta, kunnioitusta sekä haluttaessa mahdollisuutta kokea nautintoa ja turvallista seksuaalisuutta. Seksuaaliterveyden toteutuminen mahdollistuu kaikkien yksilöiden seksuaalioikeuksien kunnioittamisella, suojelulla ja turvaamisella. (WHO 2006, 5.)

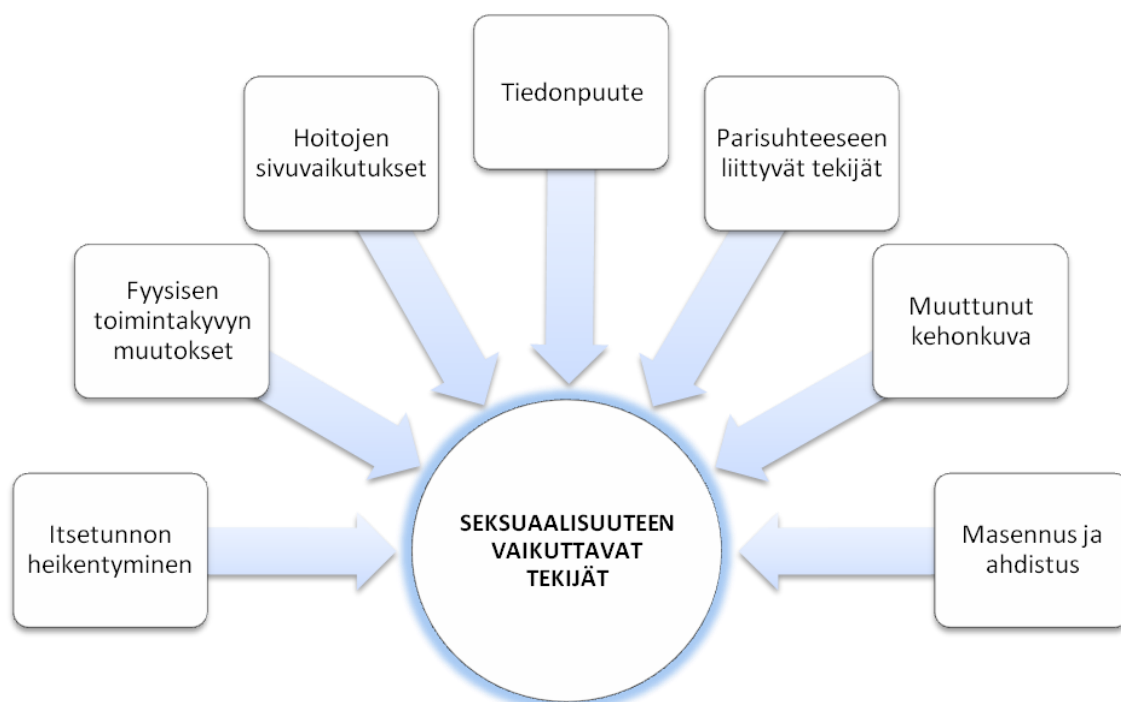
2.3 Syöpään sairastumisen vaikutus seksuaalisuuteen

Sairastuminen ja vammautuminen vaikuttavat aina ihmisen seksuaalisuuteen (Heikura & Kinnunen 2000, 50-51). Sairastuminen erityisesti pitkäaikaissairauteen ja sairauden hoidot sekä toimenpiteet aiheuttavat muutoksia ihmisen seksuaalisuudessa. Tämä saattaa ilmetä muun muassa kehon muuttumisena ja seksuaalisen halun vähenemisenä. Sairaus vaikuttaa

myös ihmisen mahdollisuuksiin kokea tai ilmaista seksuaalisuuttaan. (Hautamäki- Lamminen ym. 2008, 151-165.) Sairaus ei hävitä ihmisen seksuaalisuutta, eikä sairaus tai vamma estä seksuaalista ilmaisua, tyydytystä, seksuaalisia suhteita ja tarpeita. Seksuaalisuus on kokemuksellista eikä vakavakaan sairaus tai vamma estä näitä kokemuksia. (Ilmonen 2008, 40-57.)

Syöpään sairastuminen aiheuttaa muutoksia seksuaalisuudessa (Hordern & Street 2007, 224- 227; Stilos, Doyle & Daines 2008, 457- 463). Syöpään sairastuminen aiheuttaa myös merkittäviä muutoksia ihmisen omaan kokemukseen omasta seksuaalisuudestaan. Seksuaalisuuden merkitys ja ilmenemismuodot saattavat muuttua syöpäsairauden aikana. (Rosenberg 2007, 4-5; Kaplan & Pacelli 2011,15.)

Syöpään sairastuminen ja syövän hoidot, syövästä aiheutunut kriisi ja monialaiset muut muutokset vaikuttavat elämän kaikkiin osa-alueisiin, kuten itsetuntoon ja minäkuvaan, ihmissuhteisiin ja seksuaalisuuteen. Myös sairauden aiheuttamat muutokset seksuaalisuudessa ovat monimuotoisia ja erilaisia riippuen potilaan iästä, sukupuolesta, sairaudesta ja sairauden vaiheesta sekä sairauden hoidoista. Seksuaalisuus merkitsee jokaiselle ihmiselle erilaisia asioita, siksi onkin tärkeää muistaa sen yksilöllisyys, erilaisuus ja persoonallisuus, kun puhutaan sairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen. (Hordern 2000, 230; Wilmoth 2007, 531–581.) Kuviossa 1. on esitetty syöpään sairastuneen seksuaalisuuteen vaikuttavat tekijät pääpiirteittäin.



Kuvio 1. Syöpään sairastuneen seksuaalisuuteen vaikuttavat tekijät sairauden aikana

Syöpäsairauden vaikutukset seksuaalisuuteen liittyvät minäkuvaan, ihmissuhteisiin ja toiminnallisiin häiriöihin (Kellokumpu- Lehtinen ym. 2003, 237-246; Rosenberg 2007, 4-5; Kaplan & Pacelli 2011,15). Yleisimpiä haittavaikutuksia ilmenee suhteessa omaan kehonkuvaan, itsetuntoon ja konkreettiseen seksuaaliseen toimintaan. Tarkasteltaessa syövän vaikutuksia seksuaalisuuteen tulee huomioida kaikki nämä seksuaalisuuden osa-alueet. (Hautamäki- Lamminen 2012, 7- 8.)

Rintasyöpää sairastaneille naisille tehdyssä tutkimuksessa suuri osa sairastaneista kokee, että jo syöpädiagnoosi on vaikuttanut negatiivisesti seksuaalisuuteen, minäkuvaan sekä seksuaaliseen suhteeseen partnerin kanssa (Tallman & Äyhö 2011, 2). Urologista syöpää sairastavilla miehillä syövän hoidot aiheuttivat erektiohäiriöitä. Miehillä saattoi hoitojen jälkeen esiintyä myös muutoksia itseluottamuksessa, itsetunnossa, miehisyudessa ja persoonallisuudessa. Seksuaaliseen parisuhteeseen miehet sen sijaan olivat

melko tyytyväisiä, ja seksuaalinen halu pysyi ennallaan suurimmalla osalla vastaajista. (Sippola & Storm 2011, 2.)

On myös havaittu, että kolmasosa kuntoutusvaiheessa olevista syöpäsairaista ei koe sairautensa vaikuttaneen juuri lainkaan seksuaalisuuteensa ja minäkuvaansa. Sen sijaan samassa tutkimuksessa todettiin, että läheiset kokivat sairauden vaikuttaneen sairastuneen seksuaalisuuteen, erityisesti sairastuneen minäkuvaan. Lisäksi läheiset totesivat sairastuneiden kokevan masennusta ja ahdistusta muuttuneen kehonkuvansa vuoksi. (Salo & Westman 2011, 22.)

Syöpäsairauden on todettu aiheuttavan myös lisääntynyttä tiedontarvetta seksuaalisuudesta. (Kuvio 1.) On havaittu, että sukupuolten välillä on eroavaisuutta tiedontarpeessa: naiset haluavat tietoa ja tukea naisena eheytymiseen, miehet odottavat tietoa hoitojen vaikutuksista seksuaaliseen toimintakykyyn. Syöpää sairastavat odottavat seksuaaliohjauksessa aloitteentekoa terveydenhuollon ammattilaisten puolelta. (Kellokumpu- Lehtinen ym. 2003, 237- 246.) Tietoa halutaan erityisesti syöpähoitojen aiheuttamista sivuvaikutuksista seksuaalisuuteen (Sanders, Pedro, Bantum & Galbraith 2006, 503- 508) ja siitä, miten selviytyä muuttuneen seksuaalisuuden kanssa parisuhteessa (Hordern & Street 2007, 224- 227).

Lehto, Helander ja Aromaa (2010, 3961- 3967) sekä Knight ja Latini (2009, 41- 44) toteavat eturauhassyöpään sairastuneiden tarvitsevan tietoa hoitojen aiheuttamista haitoista ja yleisestä hyvinvoinnista. Miehet arvioivat saaneensa diagnoosivaiheessa riittämättömästi tietoa hoitojen aiheuttamista haitoista (virtsatieoireet, sukupuolielämän ongelmat sekä sädehoidetuilla potilailla suolistoon liittyvät ongelmat) ja ohjausta haittoihin liittyvissä asioissa.

Seksuaaliseen selviytymiseen sairauden aikana ja sen jälkeen vaikuttavat monet asiat: sairauden vakavuus ja ennuste, ikä, elämäntilanne, ihmissuhteiden toimivuus, seksuaalisuuden ja seksin tärkeys ja mahdolliset vaikeudet seksissä. Myös tiedon määrä, suhde omaan kehoon sekä rohkeus ja avoimuus vaikuttavat selviytymiseen tällä osa-alueella. Uskonnollisilla seikoilla,

sosiaalisilla säännöillä sekä kulttuurilla on vahva vaikutus ihmisen seksuaalisuuteen myös vakavan sairauden aikana. (Wilmoth 2006, 905-910; Syöpäjärjestöt 2013.)

2.4 Seksuaaliohjaus syöpää sairastavan hoitotyössä

2.4.1 Seksuaaliohjaus

Seksuaaliohjauksella tarkoitetaan hoitotilanteissa tapahtuvaa ja tavoitteellista seksuaaliterveyteen liittyvää ammatillista vuorovaikutusta potilaan ja hoitajan kesken. Ohjauksen perustana ovat tiedon antaminen ja potilaan seksuaalisuuden hyväksyminen. Seksuaalisuuden puheeksi ottaminen ja seksuaaliohjauksen antaminen kuuluu kaikille terveydenhuollossa toimiville, ammattilaisille ja asiantuntijoille. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 142.) Seksuaalisuudesta puhuminen voi kuitenkin olla hankalaa hoitajalle muun muassa aiheen arkaluontoisuuden vuoksi, seksuaalisuus koetaan nolostuttavana asiana, tai hoitajalla ei ole tarvittavaa tietoa tai koulutusta seksuaaliohjaukseen (Tierney 2004, 45).

Seksuaalisuuteen liittyvät kysymykset tulee ottaa puheeksi, kun potilaan sairauden, hoidon tai lääkityksen arvioidaan aiheuttavan haittaa potilaan seksuaalisuuden tai seksuaaliterveyden alueelle tai sen arvioidaan vaikuttavan potilaan minäkuvaan ja itsetuntoon (Aalto 2002, 53). Lisäkoulutus, ohjausmenetelmiin perehtyminen ja käytettävissä olevien resurssien selkeyttäminen helpottavat potilasohjauksen toteuttamista (Tierney 2004, 45).

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2007, 3) linjaa Seksuaali- ja lisääntymisterveyden toimintaohjelmassaan, että asiakkaan ja potilaan tulee saada seksuaaliohjausta ja -neuvontaa, joka sisältää tiedon sairauden, hoitojen ja lääkityksen vaikutuksista seksuaalisuuteen. Eriksson & Kuuppelomäki (2000, 183-184) toteavat tehokkaan hoitotyön toteutumisen ehdoksi hoitohenkilökunnan tietoperustaisen taidon kohdata seksuaalisuuteen liittyviä

kysymyksiä. Syövän ja sen hoitojen aiheuttamia haittoja seksuaalisuuteen voidaan tutkimusten mukaan lievittää ymmärtämällä potilaan seksuaalisen toiminnan taso ennen sairastumista, seksuaaliohjauksella ja hoitovalinnoilla sekä sairastumisen aikaisella terapialla (Sadovsky, Basson, Krychman, Morales, Schover, Wang ja Incrocci 2010, 349-373).

Krebsin (2006, 315) mukaan seksuaaliohjauksen aikana potilaan tulisi saada perustietoja seksuaalisuudesta ja sairautensa hoidoista. Ohjaukseen liittyy myös psykososiaalinen tukeminen ja toivon antaminen. Ohjauksen keskeisiä sisältöjä ovat tieto sairaudesta ja hoidon sivuvaikutuksista sekä tieto seksuaalisiin toimintoihin ja lisääntymiskykyyn liittyen. Hoitajan on myös hyvä antaa tietoa seksuaalisuuden vaihtoehtoisesta toteuttamisesta, sivuvaikutusten lieventämisestä ja apuvälineistä. Hoitajat toimivat ohjauksessa tuen antajina ja potilaan auttajina sairauden aiheuttamiin muutoksiin liittyen.

Taylor, Harley, Ziegler, Brown ja Velikova (2011, 711-724) tutkivat systemaattisella kirjallisuuskatsauksella rintasyöpää sairastaneiden ja heidän läheisensä saamaa seksuaalista neuvontaa ja ohjausta sairauden aikana. Syöpää sairastaneet olivat saaneet seksuaalista ohjausta ja neuvontaa eri tavoin sairauden aikana. Seksuaalista neuvontaa oli saatu yksilöinä, pariskunnittain ja potilasryhmissä. Kirjallisuuskatsaukseen kuuluvien tutkimusten mukaan voitiin todeta, että pariskunnittain saatu seksuaaliohjaus oli ollut sairaalle ja hänen läheiselleen tuloksellisinta. Reese ym. (2010, 785-800) toteavat, että oikea-aikaisella ja rutiinomaiseen syöpäpotilaan hoitotyöhön sisältyvällä seksuaaliohjauksella vaikutetaan merkittävästi potilaan kokonaisvaltaiseen syövästä selviytymiseen, mielialaan ja sosiaaliseen tyytyväisyyteen.

2.4.2 Seksuaaliohjausmallit

Seksuaalisuuden arviointiin ja tukemiseen on kehitetty useita potilasohjausmalleja. Potilaan seksuaaliterveydentilan arvioimiseksi ja

vaikuttavan seksuaaliohjauksen toteuttamiseksi on hyödyllistä käyttää eri menetelmien yhdistelmää. Käytössä olevia seksuaaliohjauksmalleja ovat muun muassa ALARM-, PLISSIT-, BETTER-, SCHOVER- ja Pleasure- ja ASK-mallit. Potilasohjausmallit mahdollistavat potilaan seksuaalisuuden ja sairaushistorian arvioinnin, seksuaalisuuteen liittyvien tunteiden ja asenteiden arvioinnin, potilasohjauksen käsittelyn vuorovaikutteisena prosessina sekä hoitajan osaamisen varmistamisen ja vahvistamisen potilasohjaustilanteessa. (Krebs 2006, 315; Hughes 2000, 480.) Tässä kappaleessa tarkastellaan malleja pääpiirteittäin.

ALARM-malli ja **Schoverin menetelmä** ovat seksuaaliterveydentilan arviointimalleja, joilla voidaan arvioida seksuaalista toimintakykyä. ALARM-mallin (Krebs 2006, 315; Mick 2007, 672; Audette & Waterman 2010, 360) ja Schoverin menetelmän (Krebs 2008, 83) avulla voidaan arvioida sairauden, lääkityksen sekä muiden hoitojen vaikutuksia potilaan seksuaaliseen toimintakykyyn. Saadun tiedon avulla pyritään saamaan potilaan seksuaalinen toimintakyky mahdollisimman hyväksi sekä auttaa potilasta tulemaan toimeen seksuaalisuuteen liittyvien muutosten kanssa (Krebs 2006, 315).

Schoverin arviointimenetelmässä arvioidaan ensin aikaisempi ja tämänhetkinen seksuaalinen aktiivisuus, seksuaalinen toimintakyky ja seksuaaliset suhteet. Tämän jälkeen arvioidaan potilaan sairaudet, sairauksien hoidot, selviytymiskeinot ja psykologinen tila. Arviointien jälkeen tunnistetaan tavoitteet, toiveet ja tiedot.(Krebs 2008, 83.)

ALARM-mallin kysymykset on jaoteltu seuraavien vaiheiden mukaan:

A (Activity – aktiivisuus)

L (Libido – libido)

A (Arousal – kiihottuminen)

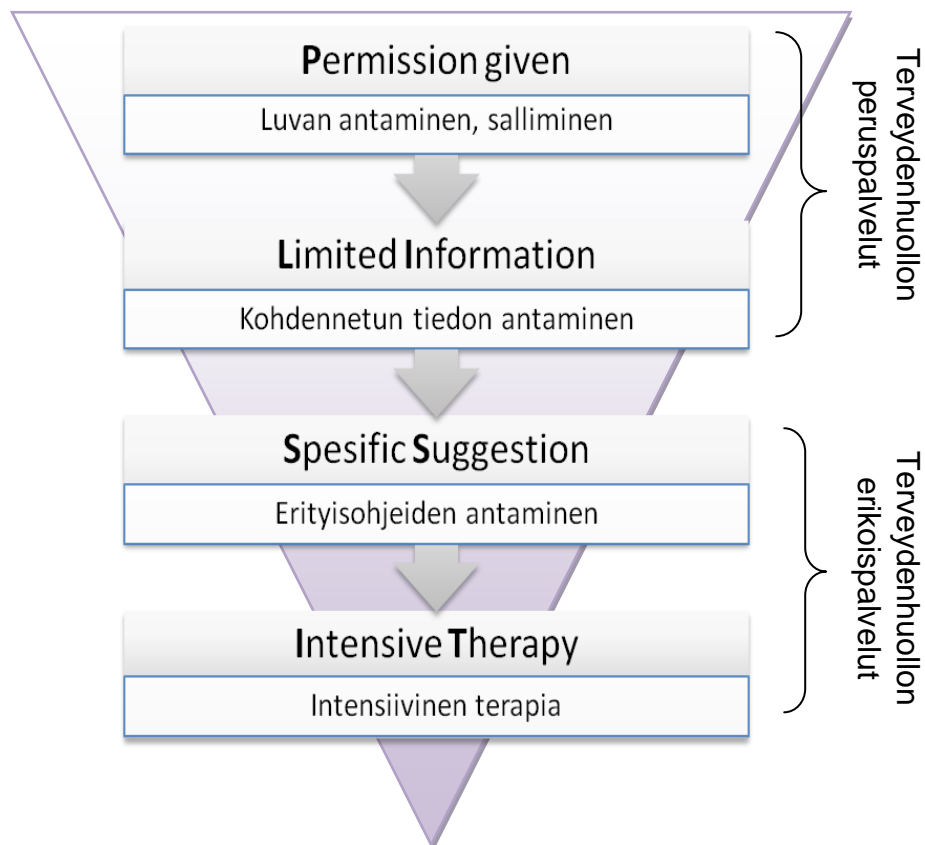
R (Resolution, release, relaxation – rentoutuminen, tilanteen päättyminen)

M (Medical history – sairaushistoria)

Tätä mallia seuraamalla saatua tietoa voidaan käyttää hoitotyön suunnittelussa, ja sen avulla saadaan selville monipuolisesti mahdollisia seksuaalisuusongelmia. (Jenkins & Ashley 2002, 13; Krebs 2006, 315.)

Jack Annonin vuonna 1976 kehittämän **PLISSIT-seksuaaliohjausmallin** ajatuksena on, että kaikki hyötyvät luvan antamisesta, hyvin monet tiedon jakamisesta. Pieni osa ihmisistä tarvitsee kohdennettuja ehdotuksia ja hyvin harva varsinaista terapiaa. Annonin mukaan suurinta osaa ihmisistä, joilla on seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia, voidaan auttaa antamalla tietoa ja joitakin ohjeita tai harjoituksia. Mallissa on neljä tasoa, jotka kuvaavat erilaisia tapoja kohdata ja käsitellä seksuaalisuutta ja sen alueella ilmeneviä ongelmia. Ohjausmallissa tasot etenevät lineaarisesti siten, että ylhäältä alaspäin mentäessä kukin taso edellyttää aina enemmän koulutusta ja tietoa. Kahta ensimmäistä tasoa voidaan toteuttaa seksuaaliohjauksen ja -neuvonnan kautta peruspalvelujen yhteydessä, ja kahta jälkimmäistä erityispalvelujen yhteydessä esimerkiksi erikoislääkärin tai seksuaali- ja pariterapeutin toimesta. Mallin kirjaimet ovat lyhenteitä seksuaalineuvonnan ja -terapian neljästä tasosta seksuaalisuuden ja seksuaaliongelmien kohtaamisessa. (Annon 1976, 1-15, Vuola 2003, 261-262; Hughes 2000, 480.)

PLISSIT-mallin avulla työntekijä arvioi asiakkaan tai potilaan tarvitsemaa seksuaalineuvonnan tai -terapian tasoa sekä käytettäviä neuvonta- tai hoitomenetelmiä. Malli toimii myös työvälineenä arvioitaessa terveydenhuollon työntekijän omaa pätevyyttä. Mallit on luokiteltu interventiomalleiksi mutta myös arvioinnin sisältäviksi interventiomalleiksi. Interventiomalliajatuksessa lähtökohtana on, että potilaan seksuaaliterveydentila on arvioitu tarkoin ennen mallien mukaista ohjauksen toteuttamista. (Krebs 2008, 82; Hughes 2000, 480.) PLISSIT-malli on pääpiirteissään esitetty kuviossa 2.



Kuvio 2. PLISSIT-potilasohjausmalli (mukaillen Annon 1976; Ilmonen 2008).

PLISSIT-mallista on kehitetty laajennettu versio ex-PLISSIT, jossa korostetaan seksuaalisuuden ilmaisemisen ja siitä keskustelemisen tekemistä luvalliseksi hoitajan taholta (Taylor & Davis 2006, 36).

BETTER- ja PLEASURE-mallit sisältävät potilaan seksuaaliterveydentilan ja huolenaiheiden arvioinnin sekä interventiot ongelmien käsittelyyn. BETTER-malli on kehitetty syöpäpotilaiden hoitajien toteuttaman seksuaaliohjauksen työkaluksi. Malli sopii hyvin käytettäväksi myös muiden potilaiden seksuaaliohjauksessa. (Mick, Hughes & Cohen 2004, 85.) Erityisesti syöpähoitajille on kehitetty askelittain etenevä BETTER-potilasohjausmalli, joka helpottaa hoitajan ja potilaan välistä keskustelua. Erona PLISSIT-malliin BETTER-mallissa huomioidaan myös keskustelun ajankohta ja keskustelun

kirjaaminen potilasasiakirjoihin. (Kaplan & Pacelli 2011, 16.) BETTER-malli sisältää ohjeiston hoitajalle siitä, miten ohjaustilanteen tulee edetä:

- B** (*Bring up the topic* – Seksuaalisuuden puheeksi ottaminen)
- E** (*Explain* – Kerro keskustelumahdollisuuksista seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa)
- T** (*Tell* – Kerro voimavaroistasi potilaan huolenaiheiden käsittelemiseen.)
- T** (*Timing* – Kerro mahdollisuudesta asioiden käsittelyyn milloin tahansa)
- E** (*Educate* – Ohjaa potilasta sairauden vaikutuksista seksuaaliterveyteen)
- R** (*Record* – Kirjaa arviointisi ja interventiosi potilas-asiakirjaan)

(Kaplan & Pacelli 2011, 16; Bildjuschkin & Petajā 2011, 8.)

ALLOW-malli sisältää seksuaalisuuden puheeksi ottamisen, ammattihenkilön omien rajojen tunnistamisen, seksuaaliterveydentilan arvioinnin ja interventiot (Murtagh 2010, 444).

- A** (*Ask* – Kysy seksuaalisuudesta)
- L** (*Legitimize* – Perustele ja kysy lupa seksuaalisuuden puheeksi ottamiseen)
- L** (*Limitations* –Tunnista oman osaamisesi rajat)
- O** (*Open* – Kysy avoimia kysymyksiä potilaan seksuaalisuudesta)
- W** (*Work* – Työskentele potilaan kanssa seksuaalikysymysten parissa)

(Murtagh 2010, 444).

PLEASURE-mallissa otetaan puheeksi potilaan mahdollinen parisuhde ja seksuaalinen kanssakäyminen sekä arvioidaan seksuaalisuuteen liittyvät tunteet, asenteet, sairauden ja hoitojen aiheuttamat oireet sekä potilaan käsitykset tilanteesta. Lisäksi potilaan kanssa otetaan puheeksi ja arvioidaan lisääntymisterveyteen ja voimavaroihin liittyvät kysymykset. (Mick 2007, 672; Krebs 2008, 84; Audette ym. 2010, 360.)

P (*Partner* – Mahdollinen kumppani tai parisuhde)

L (*Lovemaking* – Seksuaalinen kanssakäyminen)

E (*Emotions* – Tunteet)

A (*Attitudes* – Asenne)

S (*Symptoms* – Oireet)

U (*Understanding* – Käsitukset)

R (*Reproductive* – Lisääntymisterveys)

E (*Energy* – Voimavarat)

(Mick 2007, 672; Krebs 2008, 84; Audette ym. 2010, 360.)

ASK- ohjausmallia hyödynnetään seksuaalisuuden puheeksi ottamisessa tiedon hankkimiseen ja syventämiseen hoitotyössä. Keskustellessaan potilaiden kanssa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista hoitajan tulee olla tietoinen (*Awareness*) uskomuksistaan ja ennakkoluuloistaan. Hoitotyöntekijä tarvitsee myös herkkyyttä (*Sensitivity*) konkreettisesti hoitotyössä sekä tietoa (*Knowledge*) seksuaalisuuden moninaisuudesta. (Dibble 2008, 127.)

2.4.3 Syöpää sairastavan odotukset seksuaaliohjaukselle ja tuelle

Syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyvä ohjaus jää usein vähäiseksi tai kokonaan huomioimatta sairauden aikana (Reese ym. 2010, 785-800). On todettu, että syöpää sairastavan seksuaalista selviytymistä voidaan tukea merkittävästi oikea-aikaisella tiedonannolla ja neuvonnalla koko hoitopolun aikana (Petäjä 2010, 10). Kuviossa 3. on esitetty koostettuna tässä

kappaleessa käsitellyt syöpää sairastavan odotukset seksuaalisesta ohjauksesta syöpähoitopolun aikana.

Hautamäki-Lamminen ym. (2010, 282- 290) toteavat syöpäpotilaiden kuitenkin odottavan seksuaalisuuteen liittyen potilaslähtöistä, suunnitelmallista, surutyön suvaitsevaa, minäkuvaa myönteisesti vahvistavaa, ammatillista ohjausta. Potilaat ovat kaivanneet myös läheisten huomioimista ohjaustilanteissa. Hoitotyön käytännön kehittämiseksi seksuaalisuuteen liittyvä tiedonsaanti olisi sisällytettävä osaksi syöpää sairastavan hoitoon (Barton-Burke & Gustason 2007, 551).

Sairastuminen ja sairauden hoidot vaikuttavat seksuaaliseen minäkuvaan muuttuneen kehonkuvan myötä. Potilaat toivovat asiantuntevaa tietoa seksuaalisuuden muutoksista sairautensa aikana. (Hordern & Street 2007, 224-227; Hughes 2009, 241- 246.) Seksuaalitiedontarpeen ja ohjauksen merkitys korostuu Hautamäki-Lammisen, Lipiäisen, Åstedt-Kurjen & Lehdon (2011,18) mukaan potilailla, jotka ovat kokeneet haittavaikutuksia seksuaalisuudessaan tai parisuhdeongelmia sairastumisen aikana tai seurauksena.

Potilaat kokevat saavansa tietoa sairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen huomattavasti vähemmän kuin he tuntevat tarvitsevansa. Seksuaalisuuden merkitys sairastumisen ja sairauden yhteydessä on yksilöllinen. Tulosten perusteella lisääntynyt seksuaalitiedontarve on tunnistettavissa samoin kuin seksuaalista eheytymistä edistävät ja rajoittavat tekijät. (Hautamäki-Lamminen 2012.) Syöpää sairastavat odottavat, että terveydenhuollon ammattilaiset tekevät aloitteen seksuaalisuudesta keskustelemiseen. Ohjauksen toivotaan olevan yksilöllistä, ammatillista ja osana hoitosuunnitelmaa. Syöpäpotilaat odottavat seksuaaliohjauksen olevan potilaslähtöistä, suunnitelmallista ja ammatillista. Sen tulee lähteä potilaan tarpeista. (Hautamäki-Lamminen ym. 2010, 287.)

Syöpään sairastunut ei ole sairautensa eikä seksuaalisten kokemustensa kanssa yksin, vaan sairaus vaikuttaa myös läheisiin. Myös seksuaalisuuden muutokset sairastuessa ja seksuaalisen ohjauksen tarpeet vaikuttavat läheisiin.

Tämän vuoksi sairauden vaikutuksia pitäisi tutkia parisuhdelähtöisestä näkökulmasta, sillä sairastuminen vaikuttaa aina parisuhteen molempiin osapuoliin. (Holmberg, Scott, Alexy & Fife 2001, 55–57; Wimberly, Carver, Laurenceau, Harris & Antoni 2005, 300; Manne & Badr 2008, 2542–2549; Hawkins, Ussher, Gilbert, Perz, Sandoval & Sundquist 2009, 271–280.) Hautamäki-Lammisen (2012) mukaan parisuhteessa elävät pitävät seksuaalisuuteen liittyvää tiedontarvetta tärkeämpänä kuin yksin elävät. Naiset odottivat tukea naisena eheytymiseen, miehet taas, etenkin eturauhassyöpöpotilaat, odottivat tietoa sairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaaliseen kykyynsä. Tutkimuksesta käy ilmi myös seksuaaliohjauksen kehittämistarpeet.

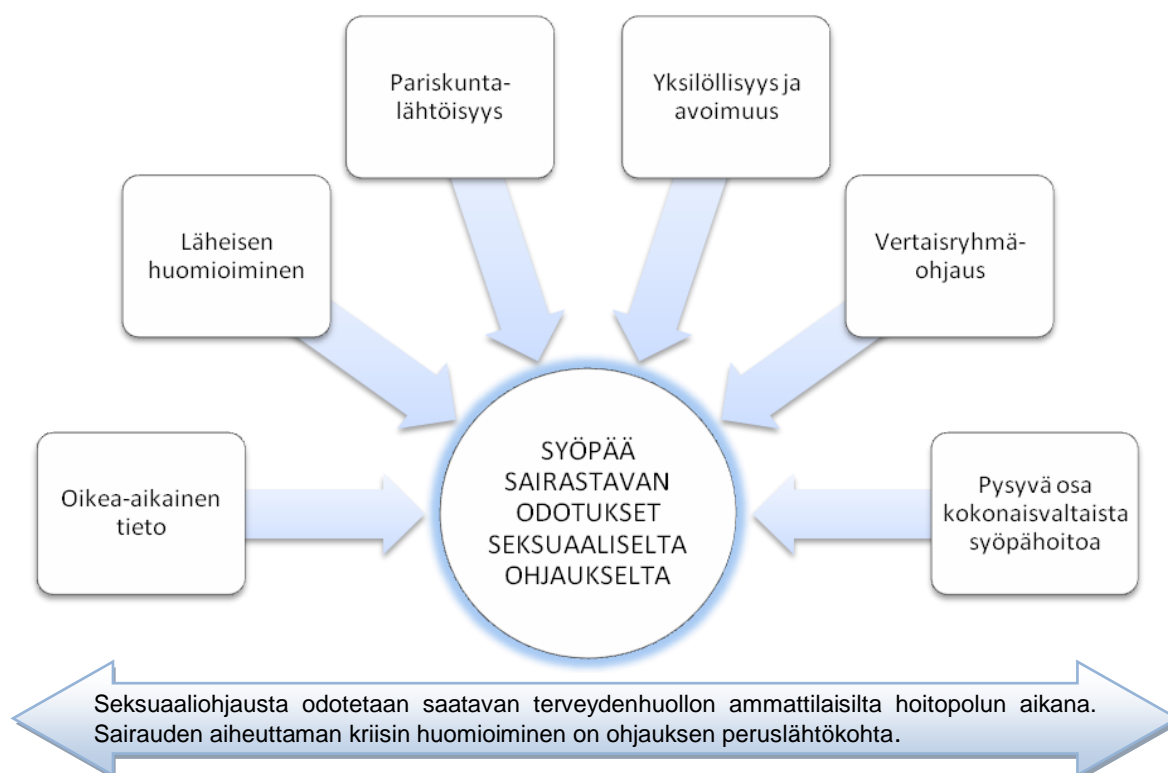
Puolison suhtautumisella ja parisuhteen sisäisellä vuorovaikutuksella on suuri merkitys myös siihen, miten sairastunut kokee oman seksuaalisuutensa. Näiden asioiden tiedostaminen mahdollistaa terveydenhuollon ammattilaisten puheeksi ottamisen sairastuneen ja hänen läheisensä kanssa. Puolison suhtautumisella sairauteen ja sairastuneeseen on merkittävä vaikutus itsetunnon palautumisessa. (Hautamäki-Lamminen ym. 2010, 286; Hautamäki-Lamminen, Kellokumpu- Lehtinen, Lehto, Aalto & Miettinen 2008, 162- 163.)

Salo & Westman (2011, 26- 27) kysyivät sairastuneen läheisiltä, minkälaista ohjausta ja neuvontaa he toivoivat saavansa seksuaalisiin asioihin liittyen kuntoutuksesta ja yleisesti sairauden aikana. Läheiset toivoivat pariskuntalähtöistä tiedon käsittelemistä lääkärin tai hoitajan johdolla. Osa vastaajista toivoi myös vertaistukiryhmiä, joissa pystyttäisiin puhumaan ja vertailemaan kokemuksia seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Seksuaalisia asioita toivottiin käsiteltävän avoimesti ja konkreettisesti, kuitenkin yksityisyyttä kunnioittaen. Ohjauksessa tulisi ottaa huomioon sairastuneen ja läheisen ikä ja perhesuhteet.

Sippolan & Stormin (2011, 2) tutkimustulosten mukaan urologista syöpää sairastavat miehet kokivat tarvitsevansa enemmän tietoa ja vertaistukea seksuaalisuuteen liittyen. Tiedon antaminen hoidoista ja niiden mahdollisista vaikutuksista seksuaalisuuteen tulisi aloittaa diagnoosin varmistuttua.

Rintasyöpää sairastavat naiset toivovat seksuaalisuuteen liittyvältä ohjaukselta enemmän kuin mitä tällä hetkellä on tarjolla. Potilaat toivovat saavansa keskustella seksuaalisuutta koskevista asioista ammattilaisen kanssa siten, että terveydenhoitohenkilökunta ottaa asian esille. (Tallman & Äyhö 2011, 2.)

Seksuaaliohjauksen toivotaan olevan pysyvä osa hoitosuunnitelmaa, sillä potilaan on tärkeää saada tietoa sairauden, hoitojen ja lääkityksen vaikutuksista seksuaalisuuteen jo hoidon alkuvaiheessa (Thors, Broeckel, & Jacobsen 2001, 447; Hautamäki-Lamminen ym. 2010, 287; Ryttyläinen & Valkama 2010, 131–132). Schwartz ja Plawecki (2003, 2 - 3), Wilmoth (2006, 905 – 910) sekä Hughes (2000, 477) korostavat hoitajan roolia seksuaalisuuden esille nostamisessa ohjauksessa. Seksuaalisuuden huomioimisen hoidossa tulisi olla automaattista, ja seksuaalisuus tulisi sisällyttää yleiseen potilasohjaukseen. Potilasohjaukselle pitää varata riittävästi aikaa hoitotyössä. Tällöin varmistetaan, että ohjauksessa ehditään käydä kaikkien potilaiden kanssa läpi solunsalpaajahoidojen sivuvaikutuksista seksuaalisuuteen.

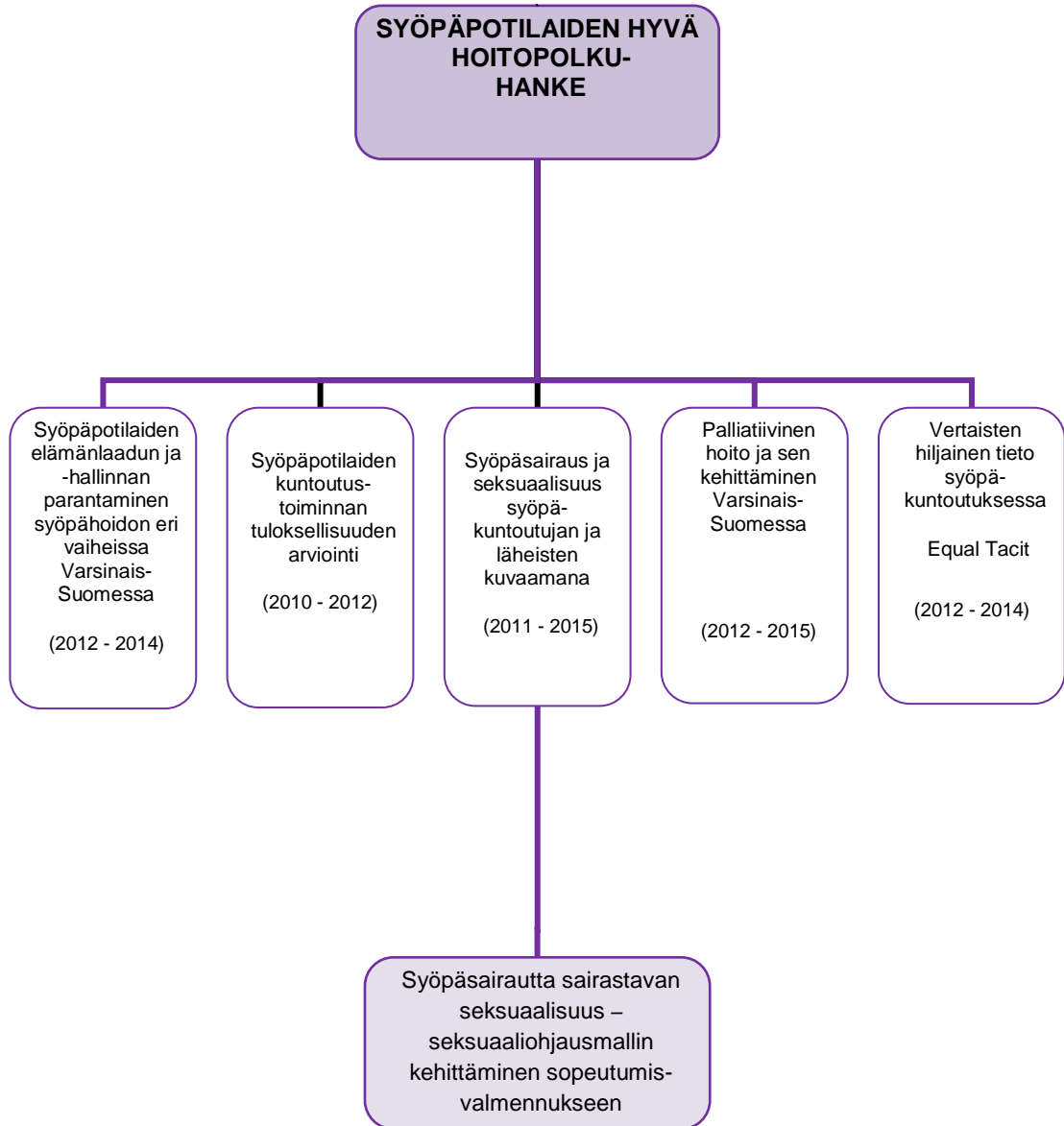


Kuvio 3. Syöpää sairastavan odotukset seksuaaliselta ohjaukselta

3 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

3.1 Kehittämisprojektin tausta ja tarve

Syöpää sairastavan seksuaalisuus -seksuaaliohjausmallin kehittäminen sopeutumisvalmennukseen on osa Lounais- Suomen Syöpäyhdistys ry:n (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen yhteistä Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku -tutkimus- ja kehittämishanketta, joka ajoittuu vuosille 2010 – 2015. Hankkeen tarkoituksena on selvittää, miten ja ketkä hyötyvät syöpäkuntoutuksesta. Syöpäkuntoutuksen sisällöllistä ja menetelmällistä kehittämistyötä toteutetaan tarkastelemalla syöpäkuntoutusta elämänlaadun sekä fyysisen, psykososiaalisen ja hengellisen tuen muotojen ja vertaistuen tuloksellisuuden näkökulmista. Kuntoutuksen tuloksellisuuden arviointi takaa kuntoutujan hyvinvoinnin ylläpitämistä ja lisääntymistä, elämänlaadun paranemista sekä sopeutumisprosessin edistymistä. (Salakari 2011, 30; Nurminen 2011, 116.) Tämän kehittämisprojektin sijoittuminen Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku -hankkeeseen on esitetty kuviossa 4.



Kuvio 4. Kehittämiprojektin sijoittuminen hankkeeseen

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys (LSSY) on alueellisesti Suomen suurin syöpäjärjestö. LSSY:n keskeisiä toimintamuotoja ovat syöpää sairastavien kuntoutuspalvelut ja palveluasuminen. Toimintaan kuuluvat myös syöpäneuvonta-aseman ylläpito, julkaisutoiminta ja koulutuspalveluiden tarjoaminen sekä ammattihenkilöille että suuremmalle yleisölle. LSSY tarjoaa myös vertaistukipalveluita. LSSY järjestää sopeutumis- ja kuntoutusvalmennustoimintaa syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen. Näiden toimintojen avulla pyritään helpottamaan sopeutumista sairauteen. Yhdistyksessä on nimetty kuntoutuksen työryhmä, joka yhteistyössä

moniammatillisen kuntoutustiimin kanssa kehittää kokonaisvaltaisesti kuntoutustoimintaa. (LSSY 2013.)

Syöpään sairastuneiden seksuaalisuuden tuen eri muotojen kehittäminen on perusteltua, koska syöpään sairastuminen aiheuttaa muutoksia seksuaalisuudessa. Yleisimpiä haittavaikutuksia ilmenee suhteessa kehonkuvaan, itsetuntoon ja seksuaaliseen toimintaan. (Hautamäki- Lamminen 2012, 7.) Syöpäsairaus aiheuttaa myös lisääntyntä tiedontarvetta seksuaalisuuden muutoksista (Hautamäki- Lamminen, Lipiäinen ym. 2011, 19).

Sosiaali- ja terveysministeriö (2007, 22) on laatinut seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistämisen toimintaohjelman, jonka tarkoituksena on, että sairauksien ja hoitotoimenpiteiden vaikutukset seksuaalisuuteen otetaan huomioon hoitoon liittyvässä potilasohjauksessa. Ammattihenkilöiden koulutusta ja työnohjausta tulee lisätä ja kehittää, jotta henkilöstöllä on valmiuksia kohdata potilaiden seksuaalisuuteen liittyviä asioita. Seksuaaliohjaus tulee ottaa aiheena esiin myös johtamisessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007, 22.)

Tutkimustuloksissa käy ilmi syöpään sairastuneiden seksuaaliohjauksen kehittämistarpeet. On todettu, että seksuaalisuuteen liittyvä ohjaus jää usein huomioimatta ja toteutumatta. Seksuaaliohjauksen aloitteenteon tulee tapahtua terveydenhuollon ammattilaisten aloitteesta, vaikka päätöksen seksuaaliohjauksen tarpeesta tekeekin potilas. (Hautamäki- Lamminen 2012, 7-8.) Oikeaan aikaan annettu seksuaaliohjaus edistää seksuaalista eheytymistä (Ryttyläinen- Korhonen 2011, 11). Seksuaalineuvonnan kehittämisen kohteiksi on tunnistettu seksuaalineuvojan saavutettavuus, seksuaalineuvonnan puuttuminen potilaan hoitopolun eri vaiheista, saatavuus, tiedon puuttuminen neuvonnan mahdollisuudesta, ajan- ja tilojen puute, toimintamallin puuttuminen, asian arkaluontoisuus ja siihen liittyvä ongelmallisuus henkilökunnan asenteissa sekä aikaisemman tiedon puute seksuaalineuvonnan sisällyttämisestä hoitoprosessiin (Nylund, Järvinen, Susi & Vihtamäki 2008, 15).

3.2 Kehittämishankkeen tarkoitus ja tavoitteet

Kehittämishankkeen tarkoituksena oli kehittää seksuaaliohjausmalli osaksi LSSY:n sopeutumisvalmennustoimintaa. Seksuaaliohjausmalli vastaa kuntoutujan ohjaustarpeisiin havaiten toivotut menetelmät seksuaalisuuden puheeksi ottamisessa, ohjauksen sisällölliset vaatimukset ja toiveet sekä siihen, miten seksuaalisuuden tukeminen kuntoutujien ja läheisten mielestä tulee toteutua.

Kehittämishankkeen *pitkän ajan muutostavoitteena (kehittämistavoite)* oli syöpää sairastavien tarvelähtöisen kuntoutustoiminnan ja potilasohjauksen kehittäminen, hyvinvoinnin varmistaminen seksuaalisella osa-alueella sekä elämänlaadun ylläpitäminen ja parantaminen.

Kehittämishankkeen *tavoitteena* oli

- 1) seksuaalineuvonnan vahvistaminen kiinteäksi osaksi syöpäpotilaan hoitopolkua, erityisesti sopeutumisvalmennukseen, tuotetun ohjausmallin avulla
- 2) moniammatillisen käytännön syöpäkuntoutustyötä toteuttavan työryhmän toiminnan tukeminen ja kehittäminen.

Kehittämishankkeen konkreettisena tuotoksena luotiin seksuaaliohjausmalli LSSY:n sopeutumisvalmennukseen. Mallin pohjalta tehtiin ehdotus toimintamallin käytännön toimintasuunnitelmasta eli siitä, miten mallia voidaan hyödyntää moniammatillisesti syöpää sairastavan ja hänen läheisensä seksuaalista hyvinvointia ja elämänlaatua kohentaen ja ylläpitäen.

3.3 Kehittämishankkeen toteutus

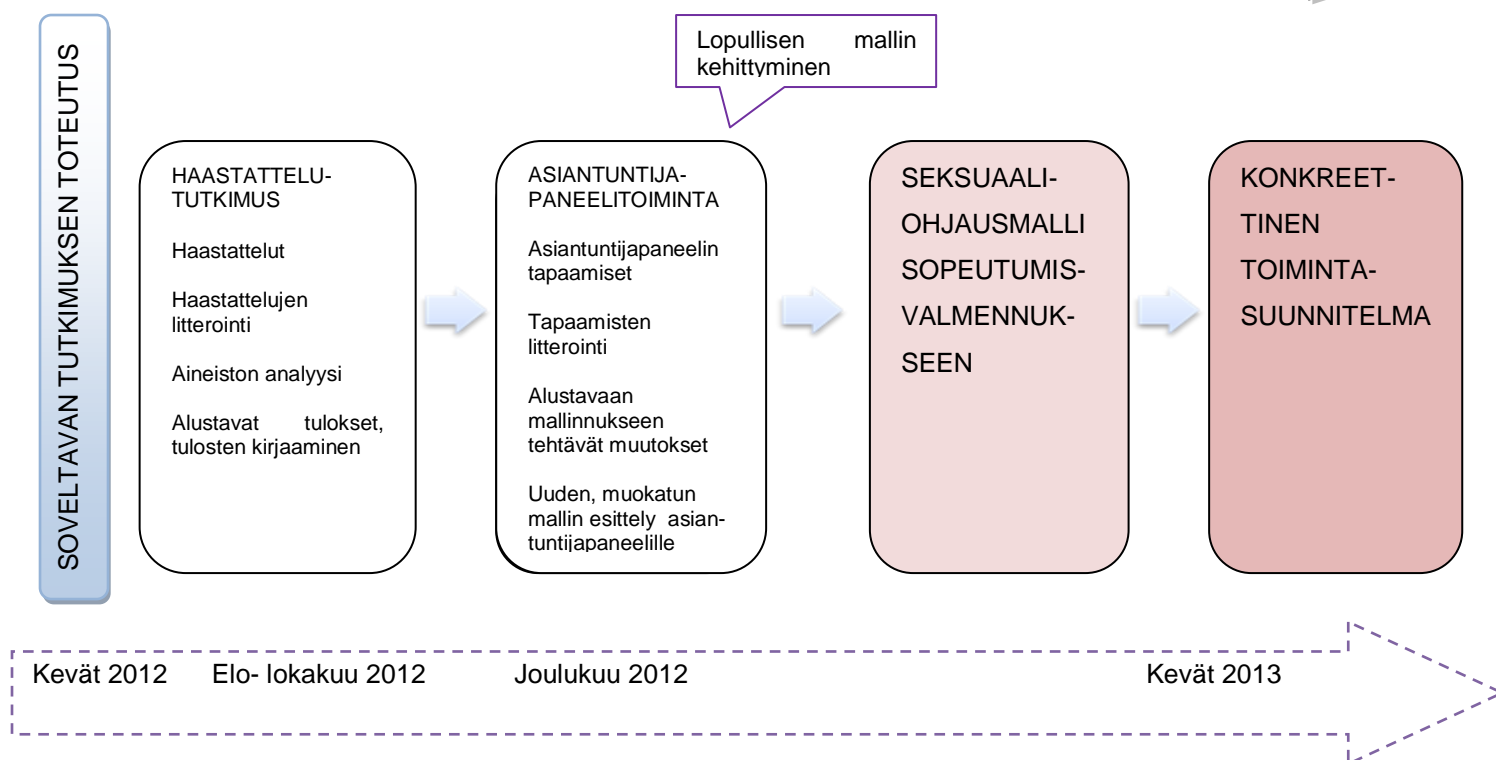
Kehittämishankkeen ideat muodostuivat syksyllä 2011 perustuen Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku -hankkeen tavoitteisiin ja LSSY:n tarpeeseen kehittää kuntoutustoimintaansa. Kehittämishankkeen alkuvaiheessa arvioitiin hankkeen mahdollisuudet, uhat, vahvuudet ja heikkoudet SWOT-mallia hyväksi käyttäen

(vrt. Silfverberg 2007, 50 - 52). Projekti jatkui projektipäällikön tuottamalla teoreettisella viitekehyksellä, jonka aikana perehdyttiin LSSY:n nykyiseen toimintaan ja meneillään oleviin syöpä ja seksuaalisuus -hankkeisiin ja kirjallisuuteen. Kehittämiprojektiin koottiin tämän jälkeen hankeorganisaatio, johon kuuluivat projektipäällikkö sekä ohjaus- ja projektiryhmä. Projektipäällikkö osallistui sekä ohjausryhmän että projektiryhmän toimintaan.

Kehittämiprojektin projekti- ja tutkimussuunnitelma esiteltiin 28.5.2012 Turun ammattikorkeakoulussa ja ohjausryhmän kokouksessa. Syöpäkuntoutujille suunnattu haastattelututkimus toteutettiin elo-lokakuussa 2012. Aineisto analysoitiin lokakuussa 2012. Projektiryhmän tapaamiset järjestettiin kuukausittain. Asiantuntijapaneeli kokoontui kerran joulukuussa 2012 laadullisen aineiston analyysin jälkeen. Asiantuntijapaneelin tarkoituksena oli keskustella seksuaaliohjauksesta ja sen toteutumisesta ja mallintamisesta sekä ohjata projektipäällikköä uuden toimintamallin lopullisessa mallintamisessa.

Projektipäällikkö esitteli ja hyväksytti seksuaaliohjausmallin alustavan version maaliskuussa 2013. Teoreettisen tiedon, kuntoutusta ohjaavien suositusten, syöpäkuntoutujille kohdistetun haastattelututkimusten tulosten ja asiantuntijapaneelin työskentelyn perusteella tuotettu seksuaaliohjausmalli viimeisteltiin lopulliseen muotoonsa kevään 2013 aikana. Toimintamalli esiteltiin Turun ammattikorkeakoulussa ja LSSY:n kuntoutustyöryhmälle huhtikuussa 2013. Kehittämishankkeen toteutus vaiheittain (vaiheet tutkimusluvan saamisen jälkeen) on esitetty kuviossa 5.

Projektin ohjaus- ja projektiryhmän sekä mentorin jatkuva ja säännöllinen tuki koko projektin aikana



Kuvio 5. Kehittämiprojektin eteneminen

4 KEHITTÄMISPROJEKTI LAADULLISEN TUTKIMUKSEN MENETELMIN

4.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelmat

Kehittämiprojektin tutkimuksellinen osuus toteutettiin laadullisella tutkimusmenetelmällä. Laadulliselle tutkimukselle on ominaista, että tutkimuskohteena on ajatteleva ja toimiva ihminen. Pyrkimyksenä on tutkittavan ilmiön kuvaaminen tarkkaan, ja sen syvempi ymmärtäminen. Laadullinen tutkimus luo hypoteeseja (Jaye 2002, 557-562), ymmärtää, tulkitsee ja luo kuvaavaa mallia tutkittavalle ilmiölle (Anttila 2006, 121).

Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa annetaan tilaa tutkimuskohteena oleville henkilöille ja heidän tulkinnoilleen. Kysymykset eivät ole etukäteen laadittuja, vaan tutkija antaa tutkittavien vapaasti kertoa aihealueeseen liittyvistä kokemuksistaan ja mielipiteistään. Tällöin tutkija saa mahdollisuuden kartoittaa tutkimusaihetta sen ”kaikessa rikkaudessa”. (Eskola & Suoranta 1998, 20-21, 209.)

Laadullinen tutkimus on aina tilannesidonnaista ja ainutlaatuista. Kontekstin ymmärtäminen eli se, miten jokin ilmiö liittyy ympäristöönsä, on olennaista myöhemmille tulkinnoille. Laadullisessa tutkimuksessa korostuvat tutkijan taidot käsitellä aineistoa, ja joissain tapauksissa luotettavuutta lisätäkseen käytetäänkin aineiston analyysissä apuna toista tutkijaa, joka luokittelee saman aineiston. (Eskola & Suoranta 1998, 16-17, 79, 143.) Laadullisen tutkimuksen aineistonkeruussa on pyrittävä moninaisuuteen. Aineistonkeruussa on mukana haastatteluja, havainnointia, tutkijan omat muistiinpanot ja esimerkiksi erilaiset asiakirjat. (Anttila 2006.) Laadullisen tutkimuksen piirteet on esitetty taulukossa 1.

Taulukko 1. Laadullisen tutkimuksen piirteitä (mukaillen Eskola & Suoranta 1998, 13-14; 60-63,65,69, 150-153, 212-213; Aaltola & Valli 2001, 9-11, 13-14, 20, 28-29, 34, 47-48, 51, 55, 60, 71, 87, 92-96; Hirsjärvi ym. 2009, 140, 161,164, 231-233).

LAADULLISEN TUTKIMUKSEN	PIIRTEITÄ
TUTKIJAN JA TUTKITTAVAN SUHDE	Läheinen
TUTKIMUSSTRATEGIA	Strukturoimaton
AINEISTON LUONNE	Rikas ja syvä, painotus ymmärtämisessä
TEORIAN JA TUTKIMUKSEN LUONNE	Teoriaa luovat
TUTKIMUKSEN TARKOITUS	Saada syvällistä tietoa pienestä joukosta; vastaajan näkökulman ymmärtäminen.
TUTKIMUSNÄKÖKULMA	Subjekttiivinen (”sisäpiirin näkökulma”)
AINEISTON KERUUMENETELMIÄ	Esim. erilaiset haastattelut.
AINEISTON ANALYSOINTI	Suhteellisen hidasta (tutkija käsittelee ”käsin” aineistoa)
AINEISTON KUVAAMINEN	Käsitteellistäminen tai koodaaminen, litterointi, luokittelu
TULOSTEN YLEISTETTÄVYYS	Yleistäminen yksilön ominaisuuksien ja sisällön kautta
RELIABILITEETTI	Esim. tutkimuksessa käytetyn metodin soveltuvuus ja tulosten johdonmukaisuus.
VALIDITEETTI	Kylläntyminen, siirrettävyys, sovellettavuus, vahvistettavuus ja uskottavuus, triangulaatio

4.2 Aineiston keruumenetelmä

Aineisto kerättiin teemahaastatteluilla. Haastattelun avulla tutkijalla on mahdollisuus selvittää ihmisten ajattelua ja kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä. Haastattelu on laadullisen tutkimuksen yleisin aineistonkeruutapa. Haastattelu

voi olla *strukturoitu, puolistrukturoitu tai teemahaastattelu* tai *avoin haastattelu eli syvähaastattelu*.

Strukturoidussa haastattelussa kysymysten muotoilu ja järjestys on kaikille haastateltaville sama. *Puolistrukturoidussa* haastattelussa kysymykset ovat kaikille samat mutta tutkija ei käytä valmiita vastausvaihtoehtoja vaan haastateltava vastaa omin samoin. *Teemahaastattelussa* tutkija määrää haastattelun aihepiirit ja teemat, jotka käydään läpi joustavasti. (Anttila 2006; Hirsjärvi & Hurme 2000, 43-44.)

Teemahaastattelun valinta tutkimusmenetelmäksi tässä tutkimuksessa oli perusteltua siksi, että haluttiin saada tietoa tiedonantajien omasta näkökulmasta. Lisäksi aikaisempien tutkimustulosten pohjalta oli mahdollista rakentaa teemahaastattelurunko.

Haastattelujen teemat olivat:

- koettu syöpähoitopolku
- sairastumisen vaikutukset seksuaalisuuteen
- seksuaaliohjauksen toteutuminen hoitopolun aikana
- toteutuneet odotukset ja tavoitteet.

Haastattelurunko perustui aikaisempaan kirjallisuuteen, jonka mukaan on tarkoituksenmukaista selvittää syöpää sairastavan kokemuksia seksuaalisuudesta minäkuvan (mieheys/naisuus, kehonkuva) näkökulmasta sekä seksuaalisuuteen liittyvän tiedon saannin ja ohjauksen toteutumista hoitopolun eri vaiheissa.

Tutkimukseen valittiin harkinnanvaraisesti yhdeksän (9) syöpäkuntoutujaa ja yksi (1) läheinen, jotka olivat antaneet suostumuksensa sopeutumisvalmennustoiminnasta vastaavalle hoitajalle. Kuntoutujat olivat aikuisia ja heillä oli diagnosoitu syöpäsairaus. Haastateltavien valitsemiseen tulee suhtautua harkinnalla. Tutkittaviksi tulee valita sellaisia ihmisiä, joilta voidaan arvioida saatavan parhaiten aineistoa kiinnostuksen kohteena olevista asioista. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Aineisto pitää valita

tarkoituksenmukaisesti ja teoriaan perustuen. Tutkittavia yksiköitä ei tarvita suurta määrää, ja koska aineisto tutkitaan perusteellisesti, tärkeintä on aineiston laatu. Aineiston tulee olla kattava suhteessa siihen, millaista analyysia ja tulkintaa siitä tehdään. (Eskola & Suoranta 1998, 18, 60-61.)

Tässä tutkimuksessa haastateltavat valitsi LSSY:n kuntoutustoiminnan vastaava hoitaja ennen haastattelujen alkua. Haastateltaville oli kerrottu tutkimusaiheesta ja osallistumisen mahdollisuudesta. Tutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista. Ennen haastatteluiden alkua haastattelijä kertoi tutkimuksesta ja sen liittymisestä syöpäkuntoutustoiminnan kehittämistyöhön. Haastattelijä litteroi haastattelut nauhoitettujen tallenteiden pohjalta heti haastattelujen jälkeen.

4.3 Laadullisen aineiston analyysi

Kehittämiprojektin tutkimuksellisessa osassa teemahaastattelut analysoitiin sisällön analyysilla. Sisällön analyysi on menettelytapa, jossa pyritään erilaisten sisällöllisten luokittelujen avulla tiivistämään ja tulkitsemaan tutkimusaineiston sisältöä. Tavoitteena oli saada mahdollisimman selkeä ja tiivis kuvaus aiheista. Aineiston analyysin avulla pyrittiin ymmärtämään tutkittavien kuvaamaa seksuaalisuuteen liittyvää kokonaisuutta ja selittämään seksuaalisuutta ja seksuaalisen tuen saantia. (vrt. Vilkkä 2005, 140.) Sisällön analyysi on perusteltua, jos analyysiprosessissa halutaan hyödyntää erilaisia tapoja järjestää, luokitella ja kuvata tutkittavaa ilmiötä. (Eskola ja Suoranta 1998.) Sisällön analyysissa analyysiprosessi voidaan toteuttaa erilaisilla tavoilla. Tavoitteena on kuitenkin aina rakentaa systemaattinen, kattava ja tiivis kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Analyysin lopputuloksena tuotetaan kategorioita, käsitejärjestelmiä tai esimerkiksi malleja. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3-12; Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 131- 132.)

Sisällön analyysi voidaan tehdä aineisto- tai teorialähtöisenä. Aineistolähtöisessä analyysissa tutkija yrittää etsiä aineistosta toiminnan logiikkaa tai tyypillistä ”kertomusta”. Teoriapohjainen sisällön analyysi tehdään

johonkin tiettyyn teoreettisen lähtökohtaan pohjaten, ja tutkimus itsessään perustuu johonkin teoriaan, malliin tai ajatteluun. Tässä tavassa teoria ohjaa käsitteiden ja luokitusten määrittelyä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 102, 110- 117.)

Tässä tutkimuksessa aineiston käsittely perustui loogiseen päättelyyn: aluksi aineisto pilkottiin osiin, käsitteellistettiin ja tämän jälkeen koottiin uudestaan loogiseksi kokonaisuudeksi (vrt. Tuomi & Sarajärvi 2002, 102, 110- 117). Aineiston sisällönanalyysiprosessi aloitettiin aineiston lukemisella, jonka tarkoituksena oli rakentaa kokonaisvaltainen kuva aineistosta sekä löytää alustava pohja aineiston jäsentämiselle ja luokittelulle. Luokittelussa samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi sekä nimetään luokan sisältöä kuvaavalla nimellä. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2009, 134- 135; Vilka 2005, 140.)

Aineisto luokiteltiin alkuperäisestä ilmaisusta pelkistettyyn ilmaisuun, josta vastaajaa ei enää voida tunnistaa. Tämän jälkeen luokittelua jatkettiin alaluokkiin ja yläluokkiin. Yläluokista muodostettiin kokoavat käsitteet. Luokittelun aikana palattiin useasti alkuperäisiin ilmaisiin ja vahvistettiin luokitteluprosessin paikkansa pitävyys. (vrt. Hirsjärvi ym. 2002, 210-212.) Esimerkki luokittelusta on esitetty taulukossa 2.

Taulukko 2. Esimerkki sisällön analyysin luokittelusta

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty	Alaluokka	Yläluokka	Kokoava käsite
Siin varmaan jo kokee semmosta, et siin ollaan jo niin yks ja sama..	Kokemus, että on yksi ja sama toisen(puolison) kanssa	Kokemus tiiviistä parisuhteesta	Tiivis parisuhde	Luottamus

5 TULOKSET

5.1 Taustatiedot

Haastattelut (n=10) toteutuivat Meri-Karinan toimintakeskuksen tiloissa. Haastattelujen kesto vaihteli 17 - 50 minuuttiin ja ne nauhoitettiin haastateltavien luvalla ja litteroitiin välittömästi haastattelujen jälkeen. Haastattelujen litterointi tehtiin tietokoneella. Analysoitavaa tekstiä tuli yhteensä 95 sivua (sivukoko A4, kirjasin Arial 12 pt, kappaleen riviväli 1,5). Aineisto analysoitiin sisällönanalyysilla. Analyysin tuloksena saatiin kuvaus sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneiden syöpäkuntoutujien seksuaalisuudesta, sairauden ja hoitopolun aikana saadusta seksuaaliohjauksesta sekä toiveista ja tarpeista seksuaaliohjauksesta kuntoutustoiminnassa.

Haastateltavien taustatietoina kysyttiin syöpäsairautta, jota sairastaa, sairastumisajankohtaa, lähipiirin syöpäsairaudet, diagnoosin saamisen ajankohta, diagnoosin antaja ja miten diagnoosi oli saatu. Haastattelut suoritettiin LSSY:n eri kuntoutuskurssien kuntoutujille ja yhdelle läheiselle.

Haastatteluun osallistuneet olivat aikuisia, ikäjakauma oli keski-ikäisestä vanhempaan syöpäkuntoutujaan. Tutkimukseen osallistui vain yksi läheinen, jonka osallistuminen perustui puolison kommunikaatiovaikeuksiin. Kuntoutuskurssit olivat suunnattuja rinta-, aivo-, eturauhas- ja hematologista syöpää sairastaville. Osalla vastaajista läheisellä tai sukulaisella oli ollut syöpäsairaus.

Suurin osa vastaajista oli saanut diagnoosin lääkärin vastaanotolla kahdenkesken. Osa oli saanut diagnoosin puhelimitse kesken arkisen työn teon. Diagnoosin saamishetkellä ja sillä, miten diagnoosi on annettu, oli selvästi merkitystä kuntoutujien kokemaan selviytymisprosessiin. Usko omaan paranemiseen ja luottamus hoitavaan tahoon lisääntyivät selvästi, mikäli diagnoosin saamisen hetki oli lääkärin vastaanoton yhteydessä. Tämä

mahdollisesti lisäinformaation saamisen asiantuntijalta välittömästi ja tuki kuntoutujan kokonaisvaltaista selviytymistä.

5.2 Syöpäsairaahan seksuaalisuus

Syöpäkuntoutujat kokivat seksuaalisuuden läheisyytenä ja toisen huomioimisena parisuhteessa. (Taulukko 3.) Seksuaalisuus on paljon muutakin kuin sukupuoliyhdyntä ja toiminnallinen seksi. Seksuaalisuus sisältää kuntoutujien mukaan fyysisen läheisyyden ja kosketuksen, puolison huomioimisen arkisessa elämässä sekä myötäelämämistä ja läsnäoloa, josta molemmille puolisoille tulee hyvä olo.

”No, se o läheisyyttä ja toisten huomioon ottamist. ..et tulee kummallekin hyvä olo.”

”..ot ... kaulast kiinni ,hiero mummu mun kättäni, ...se on siin sitä mää hieron ja sit hän kuorsaa.”

”...seksuaalisuus ei ole vain pelkkää yhdyntää.. se on se läheisyys ja mukanaolo.”

Taulukko 3. Syöpäsairaahan seksuaalisuus

Läheisyys	Fyysinen läheisyys puolison kanssa Fyysinen kosketus Fyysisen kosketuksen tarve
Huomioiminen	Puolison huomioiminen Myötäeläminen

5.3 Koettu syöpähoitopolku ja aikaisempi seksuaaliohjaus

Syöpäkuntoutujien kokemukset hoitopolun aikana toteutuneesta seksuaaliohjauksesta olivat eriäviä, osa kuntoutujista koki seksuaaliohjauksen

tärkeäksi osaksi hoitoaan, osa taas ei kokenut tarvetta minkäänlaiseen ohjaukseen tai tukemiseen. Osa vastanneista oli saanut aikaisempaa seksuaalisuuteen liittyvää ohjausta sairaalasta sairaanhoitajalta, osa oli saanut ohjausta ja tukea vertaistuellisesti, ja osa oli hakenut tietoa asiasta itsenäisesti kirjallisuudesta tai erillisistä esitteistä. Taulukossa 4. on esitetty syöpäkuntoutujan aiemmin hoitopolullaan saama seksuaaliohjaus.

”...varmaan se minulle selostettiin, nimittäin se oli hirveän perinpohjainen hoitaja, joka minut otti sinne solunsalpaajahoitoihin, että siinä käytiin läpi niitä asioita..”

.. ainut mitä muistan, mitä tää sairaanhoitaja sanoi, oli ... niinku tästä yhdynnästä.. limakalvot kuivuu.. häneltä voi sitten saada tämmöstä liukastusvoidetta...

”... kolme suurin piirtein samanikäistä.. sairastuttiin samaan aikaan ja sit tuli neljäs vielä, ... sairaanhoitaja aloitti meille tämän vertaistukikurssin..

”..sain niitä esitteitä.. seksuaaliesitekin oli mukana..”

Suurin osa vastanneista kuitenkin kertoi, ettei ollut missään vaiheessa hoitopolkunsa aikana saanut seksuaalisuuteen liittyvää neuvontaa, tukea tai ohjausta.

”Ei ol saatu...Ei mitään. Ei koko aikana.”

”En tiedä..kun mää olin semmonen poliklinikka-asiakas... mul vaan aina tiputettiin ja menin kotiin. Et siinä mielessä siel ei ollu mitään kovin syväluotaavia keskusteluja käyty. Siel oli aina tämä hoito vaan se pääasia... ja kiire.”

Osa syöpäkuntoutujista koki, että seksuaalisuuteen liittyvä neuvonta ja tuki olisi ollut tarpeellista jo diagnoosi- ja hoitovaiheessa. Suurin osa haastatelluista kuntoutujista kuitenkin totesi, ettei seksuaaliohjaus olisi kiinnostanut aktiivihoidon aikana, vaan kiinnostus ja tarve ohjaukseen ilmeni vasta hoitojen jälkeen. Tätä perusteltiin sillä, että syöpä on vakava sairaus ja tärkeintä alkuvaiheessa olisi hoitaa sairauteen liittyvät seikat ja hoidolliset seikat ja

keskittyä potilasohjauksessa niihin. Lisäksi tätä perusteltiin arjesta selviytymisen välttämättömyydellä. Selviytyminen arkisesta elämästä vei sairastuneilta ja heidän läheisiltään paljon aikaa.

”... ensin taudin hoito oli kaikkein tärkeintä. Kiinnitettiin huomio siihen tautiin.”

”Se oli se taudin hoitaminen solunsalpaajahoitoineen... ne oli tärkeitä asioita.”

Osa vastaajista koki, että omalla iällä oli merkitystä siihen, tarvitseeko tukea ja neuvontaa seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa.

”.. en minä tiä, se tietysti riippuu vähän .. ei se vanhemmalla enää mielessä oo..”

”Ehkä ne ajatteli, et toi on niin vanha, ettei sen tarvitse tietää. Koskaan ei oo asiasta juteltu...”

Enemmistö haastatelluista koki jääneensä paitsi seksuaalisuuteen liittyvästä tiedottamisesta, vaikka tarvetta olisikin osalla ollut. Eräällä haastatellulla sen sijaan läheinenkin huomioitiin ohjaustilanteessa lääkärin vastaanotolla. Sairaalassa seksuaalisuuteen liittyvää ohjausta olivat antaneet sairaanhoitajat ja lääkärit, vain yhdelle haastatelluista kerrottiin mahdollisuudesta tavata seksuaaliterapeutti.

”Loppuvaiheessa kyllä sairaalassa kerrottiin, että on mahdollisuus seksuaaliterapeutin luona käydä... kyllä se mainittiin, mutta ei siihen hirveästi kiinnitetty huomiota..”

Ystävien tuki oli tärkeää, seksuaalisuus koettiin varsin araksi keskusteluaiheeksi vieraampien henkilöiden kanssa. Vertaistukiryhmät olivat tärkeitä tuen muotoja osalle, toiset taas kokivat tapaamisten olevan kahvittelua ja ”juoruilua”.

”Aina soitettiin ja viestitettiin, sähköpostilla kirjoitettiin ja sit vaan kerrottiin puolin ja toisin omia asioita..”

Taulukko 4. Syöpäkuntoutujan seksuaaliohjaus hoitopolun aikana

Seksuaaliohjaus terveydenhuollon ammattilaiselta	Sairaanhoitajan antama seksuaaliohjaus sairaalassa Terveydenhuollon ammattilaisen antama seksuaaliohjaus muualla kuin sairaalassa
Vertaistuellinen seksuaaliohjaus	Vertaistukiryhmältä saatu seksuaalisuuteen liittyvä tuki Oman paikkakunnan sairaanhoitajan vetämä vertaistukiryhmä Vertaistukiryhmän itsenäinen yhteydenpito
Tiedonsaanti	Kirjallinen tieto osana seksuaaliohjausta
Seksuaalisen ohjauksen puute	Ei aiempaa seksuaaliohjausta Ei tarvetta seksuaaliohjaukselle
Seksuaaliohjaus omasta aloitteesta	Seksuaaliohjaus sairaalassa omasta aloitteesta
Ei tarvetta seksuaaliohjaukselle	Kiinnostuksen puute Arjesta selviytyminen

5.4 Sairauden vaikutus seksuaalisuuteen

Syöpään sairastuminen oli aiheuttanut muutoksia jokaisen kuntoutujan seksuaalielämään ja parisuhteeseen. Kuntoutujat kokivat, että sairaus on vaikuttanut keskinäiseen selviämiseen, naiseuden ja eheyden tunteeseen sekä elämänlaatuun ja kokonaisvaltaiseen selviytymiseen sairauden kanssa elämisessä. Seksuaalisuudessa huomattuja vaikutuksia ovat muun muassa sukupuolielämään liittyvä haluttomuus, aktiivisen seksuaalisen elämän laimentuminen tai loppuminen, parisuhteen muuttuminen toverisuhteeksi ja keskinäisen luottamuksen lisääntyminen. Elämänlaadun koettiin heikentyneen seksuaalisen elämän loputtua, ja vastaajat tunsivat lohduttomuutta tästä. Osa vastaajista koki seksin sairauden aikana myös selviytymiskeinona sairaudesta. (Taulukko 5).

Haastatelluista moni kertoi parisuhteen lähentyneen ja lujittuneen entisestään vakavan sairauden aikana. Luotto keskinäiseen selviytymiseen oli erittäin vahva. Läheisen tuki, läsnäolo ja kannustus auttoivat selviytymään ja suhtautumaan sairauteen ”voittajana”. Myös keskinäinen luottamus oli lisääntynyt.

”Se sitten vaikuttaa.. että me ollaan keskenämme siitä ihan hyvin selvitty ja ... mun mielestä.. tää on tämmönen parisuhteen keskinäinen asia...”

”Lähentänyt ja lujittanut. Mieheni on koko ajan ollu mukana.. hän oli siinä vieressä mukana...koki sen minkä minäkin.”

Sairauden vaikutus seksuaalisuuteen näkyi monella muutoksina kokonaisvaltaisessa elämänlaadussa; elämänlaadun koettiin heikentyneen sekä sairauden, sen hoitojen sivuvaikutusten että seksuaalisen kanssakäymisen vähentymisen tai loppumisen vuoksi. Eräs vastaajista tunsi voimakasta lohduttomuutta seksuaalisen elämän vähentymisestä ja sen vaikutuksesta elämänlaatuun.

”Elämä loppuu siihe sit ko naiminen loppuu...”

Muutama vastaajista koki elämänlaatunsa pysyneen ennallaan. Vastaajilla oli vahva kokemus omakuvan ja seksuaalisuuden muuttumattomuudesta sairauden aikana sekä siitä, että syöpä on voitettu, kun hoidot ovat ohitse.

”Eihän sitä nyt niin voi sanoa, et tähän olis tottunut, mutta kyllä mää pidän itteäni ihan periaatteessa samanlaisena kuin ennen sairastumista.”

”...mää niinku koen, että kun mä nyt olen ne hoidot saanu, niin mä olen mielestäni terve.”

Seksuaalisuus ja seksi koettiin myös voimavarana ja yhtenä selviytymiskeinona vakavana sairauden aikana. Seksi on ollut ennen sairastumista voimavara, ja sen on haluttu jatkuvan sairauden aikana, sairaudesta ja sen hoidoista huolimatta. Seksuaalisuuteen voidaan yhden vastaajan mielestä liittää vahvasti huumori, joka on omalla kohdalla toiminut helpottavana tekijänä.

”Se (seksi) o mein voimavara.”

”... .Meil o välil nii karkee huumori. Me nauretaan.”

Osa vastaajista halusi korostaa sairauden merkitystä parisuhteelle ja seksuaalisuudelle, etenkin siihen, että seksuaalisuus on muutakin kuin sukupuoliyhdyntä. Vastaajat kokivat seksuaalisuuden olevan läheisyyttä, yhdessä oloa, välittämistä ja parisuhteessa toisen huomioimista ja kunnioitusta.

”...siinä sairauden yhteydessä, sitä korostaisin, että seksuaalisuus ei ole vain pelkkää yhdyntää.. se on se läheisyys ja mukanaolo.”

”Kaipa sekin on loppujen lopuksi venyvä käsitys se seksuaalisuus..”

Sairauden vaikutukset naiseuteen ja eheyden tunteeseen liittyivät pitkälti rintasyöpäpotilaan kokemukseen siitä, ettei rinnan poiston jälkeen ole enää ehyt, kokonainen nainen. Tämän koettiin vaikuttavan huomattavan paljon omaan seksuaalisuuteen ja itsensä hyväksymiseen – minäkuvaan ja itsetuntoon. Rinnat liitetään huomattavana osana naiseuteen ja eheyden tunteeseen.

”Naiseutta muuttanu ko puolikas nainen.. ainakin musta tuntuu sillai, että ei tässä enään olla mitään kokonaisia.. niin.. se on, kun naisilla on rinnat semmoset ..tärkeit.”

”Miehelle mun rinnat on ollut hirmu tärkeit koko aika.”

Moni koki seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelemisen ainoastaan parisuhteen väliseksi asiaksi. Kuntoutujia huolestutti myös läheisen jaksaminen. Parisuhteen ”muuttumiseen” vaikuttavia tekijöitä oli itse sairauden lisäksi sukulaiset sekä yleensä elämäntilanne.

”Ku siitä tulee vähän meikäläisten keskusteltua.. tietysti vähä se kasvatus ollu semmonen, ettei siitä mittään oo paljon puhuttu... näin sitte.. kahenkeskistä ollu mitä on.”

"Itellä oli kauheen paha olo ja omasta mielestä asiat päin mäntyä ja halus niitä miehelle purkaa, niin sit ajatteli, että silläkin on nyt niin kauheen vaikeeta."

Sairaus ja sen hoidot sivuvaikutuksineen ovat vaikuttaneet seksuaaliseen toimintakykyyn miltei jokaisella vastaajalla. Muutoksia ovat haluttomuus, aloitekyvyttömyys, seksuaalisen aktiivisuuden väheneminen tai loppuminen, kiinnostuksen puute sekä parisuhteen muuttuminen kaverilliseksi toverisuhteeksi.

"Minun mielestäni et, tiäks en mää kehtaa tehrä alotet edes siit.."

"...halut menee, ei enää kiinnosta nää.. seksi."

"..me ollaan niin ko kavereit, me ollaan niin ko kavereit."

Taulukko 5. Sairauden vaikutukset seksuaalisuuteen

Keskinäinen selviytyminen	Keskinäinen kommunikaatio parisuhteessa Selviytyminen ilman ulkopuolista apua
Puolison tuki	Puolisolta saatu tuki Puolison kanssa käydyt keskustelut Puolison suhtautuminen sairauteen ja sen vaikutuksiin seksuaalisuuteen
Puolison jaksaminen	Puolison järkytys Huoli puolison jaksamisesta
Naiseuden tunne	Sairauden vaikutus naiseuteen Rintojen merkitys naiseuteen
Eheyden tunne	Tunne, ettei ole kokonainen
Itsenäinen selviytyminen	Sairauden hyväksyntä Sairauden vaikutuksista selviytyminen

Muutokset seksuaalisessa elämässä	Haluttomuus Kiinnostuksen puute Seksuaalisen kanssakäymisen väheneminen Seksuaalisen kanssakäymisen loppuminen Aloitekyvyttömyys
Vaikutukset elämänlaatuun	Parisuhteen muuttuminen toverisuhteeksi Elämänlaadun heikkeneminen Elämänlaadun säilyminen ennallaan
Luottamus	Keskinäisen luottamuksen lisääntyminen
Selviytyminen sairaudesta	Tiivis parisuhde Seksi selviytymiskeinona sairauden aikana Seksi voimavarana sairauden aikana

5.5 Odotukset seksuaaliselle tuelle kuntoutuksessa

Seksuaalista tukea tarvitaan, ja sitä odotetaan saatavan koko hoitopolun aikana. Seksuaalinen tuki on kuntoutujien mielestä tietoa, ohjausta, neuvontaa ja myötäelävää psyykkistä tukea. (Taulukko 6.)

Kuntoutajat toivoivat saavansa seksuaalisuuteen liittyvää tietoa, ohjausta, myötäelävää tukea ja ammattilaisten antamaa neuvontaa sairauden hoitojen loputtua, kuntoutusvaiheessa. Seksuaalineuvonnan toivottiin olevan informatiivista, asiantuntevaa, vertaistuellista ja tarvelähtöistä, ja sen odotettiin tapahtuvan yksilöllisesti, pienryhmissä tai luentotyypillisesti asiantuntijan vetämänä. Kuntoutajat odottivat, että seksuaaliasioiden puheeksiottaminen kuuluisi ammattilaiselle, vaikka seksuaaliohjausta ja tukea toivottiinkin siten, että potilas tai kuntoutuja määrittelee ajankohdan tai tilanteen, jolloin on valmis ottamaan vastaan tietoa ja tukea asiasta. Häveliäisyys, joka liitetään seksuaalisuuteen, on estänyt osaa vastajista ottamaan itse puheeksi seksuaalisuuteen liittyvät asiat hoitopolun aikana.

Taulukko 6. Odotukset seksuaaliselle tuelle

Seksuaaliohjaus sairauden alkuaikana	Seksuaaliohjaus sairaalassa
	Sairaanhoitajan aloite seksuaalisessa ohjauksessa
	Lääkärin antama seksuaalinen neuvonta diagnoosin jälkeen
Seksuaaliohjaus sairauden hoitojen jälkeen	Seksuaaliohjaus hoitojen jälkeen
	Seksuaalinen tuki, kun hoidot ovat ohitse ja voi jatkaa arkista elämää
	Ammattilaisen kanssa keskustelut hoitojen jälkeen
Vertaistuellinen seksuaaliohjaus	Vertaistuki osana seksuaaliohjausta
	Avoin keskustelu vertaisten kanssa
	Keskustelut saman kokeneen kanssa
Tiedollinen tuki	Syöpäsairauteen ja sairauden vaikutuksiin seksuaalisuuteen liittyvät tiedolliset seikat
	Ammattilaiselta saatu tieto
Seksuaaliohjaus pienryhmässä	Pienryhmäkeskustelut
	Miehille oma ohjausryhmä
	Naisille oma ohjausryhmä
	Omaisten ryhmä
Tarvelähtöinen seksuaaliohjaus	Eri vaihtoehdot seksuaaliohjaukselle
	Vaihtoehtoinen kuntoutusohjelma
	Tarpeiden ja toiveiden mukainen seksuaaliohjaus kuntoutuksessa
Asiantuntijatuki	Luennot asiantuntijan pitäminä
	Seksuaaliterapeutilta saatu seksuaalinen ohjaus
	Ammattilaisen aloite seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa
	Mahdollisuus kyselytuntiin
Yksilölliset keskustelut	Kahdenkeskinen kommunikaatio
	Yksilöllinen seksuaaliohjaus kuntoutuksessa
	Seksuaalineuvonnan yksilölliset ohjausmenetelmät

Sairauden alkuaikoina toivottu ja tarvittu seksuaalinen tuki liittyi seksuaaliseen ohjaukseen, jota toivottiin saatavan sairaalasta, jossa syövän hoito tapahtui. Ohjauksen ja neuvonnan toivottiin olevan automaattisesti potilasohjaukseen kuuluvaa, asiantuntevaa ja yksilöllistä, ja sen antajina toivottiin olevan lääkäri tai sairaanhoitaja. Lääkärin antamaa tukea ja ohjausta toivottiin heti diagnoosin varmistumisen jälkeen.

"..kyl se olis ollu aikalai siin alkupuolel et siin kolme vuotta takasin, sillo heti."

"Kyl must vois rehellisest hoitaja vois kysyy milt sust tuntuu ja alkaa puhumaan niinko asiat on."

Seksuaalisuuteen liittyvää tukea toivotaan ja odotetaan useimmiten tämän haastattelututkimuksen mukaan sairauden hoitojen jälkeen. Tuen odotetaan ja toivotaan olevan olla asiantuntevaa, yksilöllistä ja tietoon perustuvaa. Hoitojen jälkeen pyritään saamaan elämää takaisin normaaliin, ja seksuaalinen tuki olisi tällöin ajoitettu vastaajien mukaan oikein.

"..sillon ku ne kaikki hoidot on ohitse.. niin, että ko ei sitä sitten välttämättä jaksa hoitojen aikana, mut sitten ku kaikki hoidot on ohitte ja taas yritetään sitä elämää saara siihen normaaliin rytmiin ni sit sitä tukea siihen (seksuaalisuuteen)."

Vastaajat toivoivat saavansa seksuaalista tukea myös vertaistuellisin keinoin erityisesti kuntoutuksesta. Vertaistuellisuus koetaan turvallisenä ja lähellä itseään olevana tuen muotona, jossa ryhmäläiset ovat saman kokeneita, ja myötäeläminen ja samaistuminen edesauttavat sekä tuen antamista että sen saamista. Kuntoutuksen vertaistukiryhmissä toivottiin keskusteltavan myös aroista aiheista, kuten seksuaalisuudesta.

"Mun mielestä vertaisten kans, elikkä toisten henkilöiden kans keskusteleminen on kaikkein parasta.. Joo, semmonen kenellä on sama juttu..."

"...tiedetään, et ollaan samas venees kaikki. Sammaa ollan käyty läpi."

Tiedonsaantia, myös seksuaalisen tuen muotona, toivoivat miltei kaikki vastaajat; tietoa tarvitaan sairaudesta, sen hoidoista ja erityisesti niiden vaikutuksesta seksuaalisuuteen. Tietoa toivottiin hoitoalan ammattilaisilta ja asiantuntijoilta, ja tiedon oletettiin olevan ajantasaista ja selkokielistä. Vastaajat odottivat myös, että tietoa saataisiin kirjallisena sekä ennen kuntoutusta että sen aikana ja että tiedonsaanti sisältää vastapuolen ymmärryksen ja tukemista ja selviytymistä edistävän otteen.

"Kaikesta tähän sairauteen liittyvästä...siin olis samalla tietoo ja samalla kokemus et tuetaan ja ymmärretään. Kaikkea ei tarvii välttämättä sanookaan."

Osa vastaajista koki, että kuntoutuksessa seksuaalisuuteen liittyvän tuen tulisi olla pienryhmissä tapahtuvaa, erikseen eri pienryhmille, kuten naisille, miehille ja omaisille. Seksuaalisuus koetaan hämmentävänä ja nolostuttavana aiheena, ja seksuaalisten asioiden koettiin olevan erilaisia esimerkiksi miesten ja naisten kesken, jolloin vastaajat kokivat, että pienryhmissä asioista olisi helpompi keskustella ja vastaanottaa ohjausta.

"Se vois olla semmosisa pienisä ryhmisä.. keskustelu semmonen niinku parempi..."

".. ni olisko tämmöses seksijutus ny viisaampaa, jos olis miehet ja naiset erikseen? Nii ku kuitenkin keskenäs me naisetki jutellaan paljon enemmän semmosia ku mitä me taas tommoses.. sekaporukas, ku on niitä niin sanottuja miesten ja naisten juttuja."

Osa vastaajista toivoi täysin kahdenkeksisiä, yksilöllisiä keskusteluja ammattilaisen kanssa. Seksuaalisuus mielletään omaksi, henkilökohtaiseksi asiaksi, josta ei välttämättä haluta puhua suuremmassa ryhmässä. Yksilöllisyys sisälsi sekä yksilöllisen ohjauksen (tarvepohjaisuus) että yksilölliset tilanteet ohjaukselle kuntoutuksessa.

"...olen ite sellasten kahdenkeskisten keskustelujen kannalla."

Suurin osa vastanneista kertoi, että seksuaalisen tuen antamisessa erityisen tärkeää olisi tarvelähtöisyys; mitä tarpeita kuntoutujilla ja heidän läheisillään juuri siinä elämäntilanteessa on. Tarvelähtöisyydellä tarkoitettiin myös toivelähtöistä tukemista, joka perustuu kuntoutujien ja heidän läheistensä toiveisiin seksuaaliseen tukeen liittyen. Kuntoutuksesta saatavalta seksuaaliselta neuvonnalta ja ohjaukselta odotettiin myös vaihtoehtoisuutta siten, että kuntoutujilla olisi itse mahdollisuus valita tietyltä ”kurssitarjottimelta” itselle sopivimmat sisällöt.

”...et sais itte valita että mihin osallistuu taikka.. taikka jos siis olis usseempi vaihtoehto..”

Asiantuntijuus liitettiin usein seksuaaliohjaukseen. Seksuaaliohjausta toivotaan asiantuntijalta ja asiaan perehtyneeltä henkilöltä, jolta olisi mahdollisuus myös itse kysyä mieltään askarruttavia seksuaalisuuteen liittyviä asioita joko ryhmässä tai kahdenkesken.

”..se vois olla vaikka sitten joku sairaanhoitaja, joka o perehtyny asiaan..”

”..ehkä se on joku luento, jonka jälkeen on sitten mahdollista esittää kysymyksiä tai jotakin keskustelua.”

Asiantuntijaksi kuntoutujat määrittivät seksuaaliterapeutin, asiaan perehtyneen sairaanhoitajan, psykologin ja lääkärin. Asiantuntijan toivottiin myös olevan se taho, joka ottaa seksuaalisuuden puheeksi.

”..tämmönen seksuaaliterapeutti.. olis ainakin siihen saanut koulutuksen..”

”Se alotus tarvii tul niinku semmoselt ammatti- ihmiselt..”

5.6 Sisällölliset toiveet seksuaaliohjaukselle kuntoutuksessa

Haastattelujen perusteella kuntoutujat toivoivat seksuaaliohjauksen sisällöksi tietoa. Tietoon sisältyi runsaasti erilaisia sisällöllisiä toiveita: tietoa tarvitaan sairaudesta, sairauden hoidoista ja näiden vaikutuksesta seksuaalisuuteen, parisuhteen ”hoitamiseen” ja seksuaalisuus-käsitteen monipuolisuudesta. Tietoa toivottiin ja odotettiin asiantuntijoilta. Tiedon saamisen menetelmiksi toivottiin luentoja, keskusteluja ja pariskunnille suunnattua seksuaaliohjausta seksiaaliterapeutin tai muun ammattilaisen johdolla. Taulukossa 7. on esitetty kuntoutuksen seksuaaliohjauksen sisällölliset toiveet.

Taulukko 7. Kuntoutuksen seksuaaliohjauksen sisällölliset toiveet

Tieto	
	Tieto syövästä ja sen hoidoista
	Tieto sairauden vaikutuksesta seksuaalisuuteen
	Tieto hoitojen sivuvaikutuksista ja niiden vaikutuksesta seksuaalisuuteen
	Asiantuntijatieto
	Seksuaalisuus-käsite
	Seksuaaliohjaus pariskunnille
	Konkreettinen seksuaalineuvonta
	Omaisten keskusteluryhmäasiantuntijan johdolla

Kuntoutujat toivoivat seksuaaliohjaukselta tiedonsaantia. Tietoa toivotaan asiantuntijoilta ajantasaisesti. Suurin osa vastaajista kertoi, etteivät he ole saaneet tietoa edes syövästä, sen hoidoista ja hoitojen sivuvaikutuksista, puhumattakaan sairauden vaikutuksesta seksuaalisuuteen. Kuntoutuksen seksuaaliohjauksen toivottiin lähtökohtaisesti käsittelevän tietoa syövästä, hoidoista ja sivuvaikutuksista sekä näiden kaikkien vaikutuksesta seksuaalisuuteen.

"...sit sairaudest tietoo ja et ne lääkkeet ja mitä ne kaikki tekee ja vaikuttaa ko tänne mennään. Sen ny tietää mitä se aiheuttaa.. se vaikuttaa meil koko ihmisen kehoon."

Tietoa toivottiin saatavan yksilöllisesti ja pariskunnittain. Osa vastaajista toivoi, että saisivat tavata seksuaaliterapeuttia yhdessä puolisonsa kanssa.

"... ja vielä se että se olis pitänyt olla yhdessä mun miehen kanssa, ei auta, että toinen vaan saa sitä."

Kuntoutustoiminnalta toivottiin, että jo ennen kurssitoiminnan alkua kuntoutujilta kartoitettaisiin tarpeet ja toiveet seksuaaliselle tukemiselle. Lisäksi kuntoutujat toivoivat, että ohjausta ja neuvontaa toteutettaessa huomioitaisiin kuntoutujien ikä ja sen hetkinen elämäntilanne.

"..ku meil oli tänä aamuna tää terapeutti puhumassa täst asiasta niin... niin mä ajattelin, että mun mielestä pitäis varata hänelle automaattisesti aika... että pariskunta menis sinne."

".. sehän olis just jos olis vaihtoehtoja mistä valita.. sillälailla että täällä (kuntoutuksessa) olis silloin varaus, kun me tullaan... mut me voitaisiin etukäteen valita ja meille esitettäisiin mitä on tarjolla... sitten täällä näkis onko ne ryhmät täällä toteutunu... ja sitten jos ne ei toteudu, vois tehdä jotain muita valintoja."

6 TULOSTEN JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

6.1 Kyselyn luotettavuus ja eettisyys

6.1.1 Luotettavuus

Luotettavuuskysymyksissä keskeisiä käsitteitä ovat reliabiliteetti ja validiteetti. Mielenpitoet näiden käsitteiden sopivuudesta laadullisen tutkimuksen arvioinnissa

vaihtelevat: tutkijat ovat kehittäneet näille termeille paremmin laadulliseen tutkimukseen sopivia sisältöjä, ja jotkut ovat hylänneet vanhat käsitteet ja luoneet uusia termejä luotettavuuden arviointiin. (Eskola & Suoranta 2000, 211.) Näitä ovat uskottavuus, siirrettävyys, pysyvyys ja neutraalius (Robson 1993, 403–407). Tässä tutkimuksessa luotettavuutta on arvioitu perinteisen reliabiliteetti- ja validiteetti-käsitteiden pohjalta.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa tulee arvioida validiteettia ja reliabiliteettia koko tutkimusprosessin aikana. Validiteetilla tarkoitetaan tutkimuksen pätevyyttä eli sitä, onko tutkimuksessa tutkittu sitä, mitä piti, kuinka uskottavia tulokset ja päätelmät ovat, onko tutkimus tehty perusteellisesti ja onko käytetty mittari mitannut sitä, mitä piti sekä onko mittaria osattu käyttää oikein. (Vilkkä 2005, 161-162; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152.) Reliabiliteetti sen sijaan tarkoittaa luotettavuutta; sitä, onko tutkimustulokset toistettavissa eri aikana ja eri kontekstissa, ovatko tutkimustulokset johdonmukaisia ja onko käytetty tutkimusmetodi luotettava (Vilkkä 2005, 161-162; Hirsjärvi ym. 2009, 216-217; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152).

Mittaria, tässä tutkimuksessa puolistrukturoitua teemahaastattelua, on osattava käyttää oikeaan kohteeseen, oikealla tavalla ja lisäksi myös oikeaan aikaan. Mittarin hyvä validiteetti onkin välttämätöntä tutkimuksen kokonaisvaliditeetin kannalta. Validiteettia arvioitaessa pohditaan otantaa, haastattelun ajankohtaa ja haastattelijan henkilökohtaisia piirteitä, pätevyyttä, riittävää kokemusta ja sopivuutta haastattelun tekemiseen, sekä haastateltavien ja haastattelijan henkilökemiaa. (Vilkkä 2005, 87; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152.)

Tässä tutkimuksessa haastattelun teemoituksen oli laatinut Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku -hankkeen projektipäällikkö, jolla on pitkäaikainen kokemus laadullisen tutkimuksen teosta. Tutkimuksen kohdejoukko valitaan laadullisessa tutkimuksessa tarkoituksenmukaisesti eikä satunnaisotoksen menetelmällä (Hirsjärvi ym. 2003, 168-169). Tässä tutkimuksessa haastateltavat valitsi kuntoutustoiminnan vastaava hoitaja, joka myös määritteli pääasiallisesti

haastatteluiden ajankohdan kuntoutuksen aikana. Otoskoko oli 10, mikä ensin arvioitiin riittäväksi, ja haastatteluiden aikana tapahtuneen kylläntymisen jälkeen myös todettiin riittäväksi. Saturaatio eli kylläntyminen oli havaittavissa selvästi viimeisen kolmen haastattelun kohdalla. (vrt. Eskola & Suoranta 1998, 62-63.) Haastattelija oli kokematon, teki ensimmäistä teemahaastattelututkimustaan, mikä saattaa vaikuttaa itse tutkimukseen ja sen luotettavuuteen.

Validi mittari on tulos onnistuneesta operationalisoinnista. Operationalisoinnissa voidaan myös epäonnistua; hankaluuksia voi aiheuttaa esimerkiksi käsitteiden määrittely. Vastaaja ei välttämättä esimerkiksi iästään, sairaudestaan tai sosiaalisesta asemastaan johtuen ymmärrä kysymyksiä samoin kuin tutkimuksen tekijä. Sanat voivat myös tarkoittaa eri asioita eri ihmisille. Tässä tutkimuksessa tutkimuksen kohteina olivat syöpäkuntoutujat. Sairaus, haastateltavien ikä ja sosio-ekonominen tausta saattavat vaikuttaa kokonaistutkimukseen nimenomaan, jos vastaajat eivät ymmärrä tutkimukseen liittyviä käsitteitä ja täten itse kysymyksiä. Haastattelija pyrki haastattelujen aikana selventämään käsitteitä ja kysymyksiä, mikäli niissä ilmeni ongelmia tai vastaajat eivät ymmärtäneet kysymyksiä. (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000, 186-187.)

Luotettavuutta pohdittaessa on mietittävä, miten tutkimuksen olemus ja aihe ovat vaikuttaneet siihen, miten tutkimukseen osallistuneet ovat vastanneet. On hyvä asennoitua tutkimustuloksiin kriittisesti ja pohtia tarkasti niitä. Tutkimusta tehdessä huomioitiin, että tutkimukseen osallistuvat eivät aina puhu kaikissa tilanteissa yhdenmukaisesti - puhetapa ja kielenkäyttö ovat tilannesidonnaisia. Lisäksi huomioitiin, että arkoja aiheita tutkittaessa (tässä seksuaalisuus) tutkittavat eivät välttämättä kerro täysin todellista tilannetta asioista vaan pyrkivät vastaamaan ns. sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla. (vrt. mm. Kuula 2006, 135-141.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa pohditaan myös vahvistettavuutta. Tällä tarkoitetaan sitä, että tutkimustulokset perustuvat aineistoon eivätkä tutkijan omiin käsityksiin. (Lincoln ja Cuba 1985, 300.)

Tutkijan persoonallinen näkemys ja asenteet ovat aina jollakin tapaa mukana kvalitatiivisen tutkimuksen analysoinnissa, joten tutkimuksen tulkinta ei ole täysin objektiivinen. Tästä huolimatta tulokset pyrittiin analysoimaan mahdollisimman puolueettomasti ja neutraalisti. Laadullisen tutkimuksen tutkimustuloksia ei ole tarkoitus, eikä niitä edes voida, kuitenkaan yleistää (Heikkilä 2001, 61).

Saadut tulokset ja niiden tulkinnat voivat saada tukea toisista tutkimuksista tai esimerkiksi triangulaatiosta. Tässä tutkimuksessa on havaittavissa, että tutkimustulokset ovat verrattavissa aikaisempiin tutkimuksiin. Triangulaatiota ei tässä tutkimuksessa käytetty, mutta tutkimuksen ja aineiston analyysin aikana on saatu tukea kokeneelta projektin ohjaaja-opettajalta, joka on voinut arvioida tutkimuksen etenemistä ja aineiston analyysin kulkua. Luotettavuuden arviointia on huomioida myös tutkijan subjektiivisuus ja objektiivisuus; tutkijan oma persoona on mukana tutkimuksessa, mutta tutkijan pitää säilyttää neutraali ote tutkimustuloksia ja -tulkintoja kohtaan. Tutkimusraportissa on kerrottava selvästi aineiston tuottamisen olosuhteet ja paikat, joissa aineistot on kerätty, haastatteluihin käytetty aika, mahdolliset häiriötekijät, virhetulkinnat haastattelussa ja tutkijan oma itsearviointi tilanteista tulee raportoida. (Hirsjärvi ym. 2009, 227.)

6.1.2 Tutkimusetiikka

Tutkimusetiikka perustuu tutkimuseettisiin periaatteisiin, joita tutkijan on noudatettava koko tutkimusprosessin aikana. Näitä periaatteita ovat :

- rehellisyys, huolellisuus, avoimuus
- muiden tutkijoiden työn kunnioittaminen
- suunnitelmallisuus
- mahdollisten rahoituslähteiden ilmoittaminen
- hyvä henkilöstöhallinto.

Tutkijan on siis oltava rehellinen tutkimustapaan ja tutkimustuloksiin ja niiden esittämiseen liittyen. Lisäksi tutkijalta vaaditaan tiedon avoimuutta, muiden tutkijoiden saavutusten kunnioittamista, huolellisuutta sekä tarkkuutta kaikkien tutkimusvaiheiden aikana. (Pelkonen & Louhiala 2002, 129.)

Tutkijalla on eettisiä velvoitteita tutkimuksen kohteena olevia henkilöitä, heidän läheisiään, tutkimusyhteisöä, ammattialaansa, tutkimuksen rahoittajia ja yhteiskuntaa kohtaan. Tutkimukseen osallistuvien eduista huolehtiminen on aina asetettava ensisijalle – tutkimukseen osallistuvia on suojeltava fyysisiltä, henkisiltä, sosiaalisilta, kulttuurisilta tai taloudellisilta haitoilta tutkimuksen aikana, myös vielä sen päätyttyä. (Paunonen & Vehviläinen -Julkunen 1997, 26-27.)

Tässä tutkimuksessa eettinen pohdinta aloitettiin tutkimusaiheen valintavaiheessa. Valinnassa otettiin huomioon aiheen yhteiskunnallinen tärkeys ja tarve, kuntoutustoiminnan tarpeet sekä potilasohjauksen kehittämisen tarve. Tulokset ja tuotokset tässä projektissa ja siihen liittyvässä tutkimuksessa ovat sovellettavissa myös muihin kuntoutus- tai hoitoalan organisaatioihin. (vrt. Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2002, 25-28.) Tutkimuslupa on osa eettistä tutkimuskäytäntöä. Tälle tutkimukselle anottiin tutkimuslupa LSSY:ltä kesäkuussa 2012. Tutkimuslupa myönnettiin 19.6.2012.

Aiheen arkaluontoisuus lisää tutkittavien suojelemisen tarvetta, vaikka tutkijan onkin huolehdittava koko tutkimuksen aikana anonymiteetista ja siitä, ettei tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyys paljastu. Myös tuloksia julkistettaessa tulee huolehtia luottamuksellisuuden säilyttämisestä ja anonymiteettisuojasta. Periaatteena on se, että henkilöllisyyden paljastuminen tehdään mahdollisimman vaikeaksi koko tutkimusprosessin ajan – laadullisessa tutkimuksessa tulee tarkoin pohtia muun muassa tulosjulkaisun sitaattien määrää ja pituutta, jotta vastaajaa ei voida tunnistaa. (Kuula 2006, 201-207.)

Hyvä tutkimuskäytäntö edellyttää myös, että tutkittavilta saadaan tutkimukseen osallistumisestaan suostumus. Ennen haastatteluja tutkittavat saivat tietoa tutkimuksesta, hankkeesta, johon tutkimus kuuluu, ja siitä, mihin

tutkimustulosten avulla pyritään. Haastattelujen alussa tutkija kertoi vielä kullekin haastatteluun osallistuneelle tutkimuksesta ja antoi tutkittaville mahdollisuuden kysymysten esittämiseen. Haastateltavat allekirjoittivat kirjallisen tietoisuuden suostumuksen osallistumisestaan. (vrt. Hirsjärvi ym. 2002, 26-27; Kuula 2006, 99-133.)

Haastattelut litteroitiin heti haastattelujen päätyttyä ja litterointivaiheessa tutkija koodasi haastattelut numeroin ja tutkittavien nimet eivät ole litteroinnissa ja analyysivaiheessa enää näkyvissä. Litteroidut haastattelut talletettiin omaan tiedostoonsa ja säilytetään viiden vuoden ajan, jonka jälkeen ne hävitetään. Haastattelujen säilyttäminen perustellaan sillä, että se lisää osaltaan tutkimuksen luotettavuutta, jos tutkimusanalyysi olisi tarpeen tehdä uudelleen ja tarkistaa tulosten oikeellisuus. (vrt. Kuula 2006, 207-222.)

Eettisyyttä pohditaan myös tulosten raportointivaiheessa: tutkimuksessa on tuotava esiin analyysiprosessi ja se, miten esitettyihin tuloksiin on päästy. Tutkimusprosessista on tehtävä mahdollisimman "läpinäkyvä", jotta myös eettisyyden huomioimisen arviointi on mahdollista. (Kylmä, Pietilä & Vehviläinen-Julkunen 2002, 70-73.) Tässä tutkimuksessa sisällönanalyysi suoritettiin analyysiprosessin mukaisesti ja raportissa sisällönanalyysi on esitetty taulukoesimerkin avulla. Tutkija on koko prosessin ajan palannut alkuperäiseen aineistoon ja varmistanut täten, että analyysiprosessi on edennyt oikein ja analyysissa saatu kokoava käsite ja tuloksen tulkinta ovat "oikeita". Raportissa tulokset on kirjattu tarkoin ja kunkin tulososuuden jälkeen on esitetty kokoava taulukko, jonka tarkoituksena on selventää ja todentaa saatua tulosta.

Raportti etenee projektin ja siihen liittyvän tutkimuksen etenemisen kanssa samansuuntaisesti, ajallisesti etenevästi tereettisesta viitekehystä tulosten pohdintaan. Raportissa on esitetty koko projektin kulku, tutkimuksen kulku ja seksuaaliohjauksen mallinnus tarkoin, mikä lisää myös tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta.

6.2 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tässä tutkimuksessa saadut tulokset olivat pääasiassa yhteneväiset aikaisemman tutkimustiedon kanssa. Tärkeimpinä tuloksina nähtiin se, että sairastuminen syöpään vaikuttaa selvästi seksuaalisuuteen, ihmissuhteisiin ja seksuaaliseen toimintakykyyn (vrt. Kellokumpu- Lehtinen, Väisälä ja Hautamäki 2003, 237- 246; Rosenberg 2007, 4-5; Kaplan & Pacelli 2011, 15) sekä se, että syöpädiagnoosin saamishetkellä on selvä vaikutus syöpää sairastavan kokonaiselämänlaadun kokemiseen ja sairaudesta selviämiseen (vrt. Tallman & Äyhö 2011, 2). Lisäksi merkittävänä tuloksena havaittiin, että syöpää sairastavan hoitopolullaan saama seksuaalinen tuki ja ohjaus on vähäistä ja puutteellista, paikoin kokonaan puuttuvaa. Seksuaalisen tuen saaminen koetaan kuitenkin tärkeänä osana hoitoon kuuluvaa potilasohjausta. (vrt. Reese, Keefe, Somers, Abernethy 2010, 785.)

Diagnoosin saaminen kasvokkain lääkäriltä takaa potilaalle keskustelumahdollisuuden ja lääkärin tai hoitajan antaman alkuinformaation ja mahdollisten jatkotoimenpiteiden varauksen sekä niistä tiedottamisen. Potilaalla on siis mahdollisuus kysyä ja saada diagnoosin hetkellä tarvitsemaansa tukea ja apua. (vrt. mm. Kylä-Kaila 2011, 61.) Puhelimitse saatu tieto syövästä sen sijaan lamaannuttaa potilaan ja potilaalle tulee tunne, että hän on asiansa kanssa yksin vailla ammatillista tukea tai apua. Tutkimustulosten mukaan diagnoosin saamishetki on tärkeä vaihe hoitopolulla, joka vakavan sairauden aikana alkaa jo ennen varsinaista diagnoosia. Se, miten paljon potilaalla on mahdollisuus vaikuttaa omaan hoitopolkuunsa, vaikuttaa selvästi myös siihen, miten hän sairautensa kokee ja miten siitä myöhemmässä vaiheessa selviytyy. Potilaalla tuleekin olla alusta saakka olla mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa omaan hoitoonsa ja hoidon suunnitteluun. (vrt. Vertio 2009.)

Syöpä sairautena vaikuttaa monin tavoin sairastuneen seksuaalisuuteen ja sen hetkiseen parisuhteeseen (mm. Hordern & Street 2007, 224- 227, Stilos ym. 2008, 457- 463), ja mitä tärkeämpi osa seksuaalisuus on ihmisen elämässä ennen sairastumista ollut, sitä suurempi on elämänmuutos sairauden myötä

(vrt. Rosenberg 2006, 284). Sairastumisen vaikutus seksuaalisuuteen näyttäisi tämän tutkimuksen perusteella olevan riippuvainen muun muassa syövän laadusta, sairastuneen iästä, sairastuneen aikaisemmin kokemasta itsetuntemuksesta ja minäkuvasta sekä kokemuksista omasta parisuhteesta ja parisuhteesta saadusta tuesta (vrt. Kellokumpu-Lehtinen, Väisälä & Hautamäki 2003, 237).

Kehittämiprojektin tulosten mukaan seksuaalisuuden merkitys ja ilmenemismuodot muuttuvat sairauden myötä, syöpään sairastuminen aiheuttaa merkittäviä muutoksia ihmisen omaan kokemukseen omasta itsestään ja seksuaalisuudestaan sekä varsinaisesti seksuaaliseen kanssakäymiseen (vrt. Rosenberg 2007, 4-5; Kaplan & Pacelli 2011,15). Kuntoutujat kokivat seksuaalisuuden läsnäolona, myötäelämisenä ja fyysisenä läheisyytenä. Seksuaalisuuden käsittelemisessä ja ohjaamisessa haluttiin korostaa sitä, että seksuaalisuus on paljon muutakin kuin vain sukupuoliyhdyntä. (vrt. Hautamäki-Lamminen ym. 2008, 156.)

Haastatteluista ilmeni myös, että syöpää sairastavan hoitopolullaan saama seksuaalinen tuki ja ohjaus on vähäistä, mutta seksuaalisen tuen saaminen koetaan kuitenkin tärkeänä osana potilasohjauksesta (vrt. Reese ym. 2010, 785). Kylä-Kailan (2011, 60) mukaan seksuaalisuus on syöpäpotilaille tärkeä aihe ja siihen tarvitaan tukea. Seksuaalisuuden muutokset heikentävät usein elämänlaatua ja vaikuttavat sekä syöpäpotilaaseen että puolisoon tai läheiseen. Tulokset ovat samansuuntaiset sekä tässä kehittämiprojektissa saatujen että aiempien tutkimusten kanssa (Tierney 2008, 71-79).

Tulosten mukaan pääpaino saadussa potilasohjauksessa sairauden diagnoosi- ja hoitovaiheessa on sairastuneen fyysisellä hyvinvoinnilla ja syöpäsairauteen liittyvillä seikoilla. Ne kuntoutujat, jotka kokivat saaneensa seksuaalisuuteensa tukea tai ohjausta, saivat sitä pääasiallisesti lääkäriltä, ja ohjaus koski useimmiten syövän hoitoja ja niiden vaikutusta seksuaalisuuteen. Kuntoutujat kokivat saaneensa tietoa eniten kirjallisuudesta, ja suurin osa vastaajista totesi

hakeneensa tietoa itse liittyen seksuaalisuuteen. Potilasohjauksen todettiin olevan puutteellista ja siihen ei ole ollut riittävästi aikaa, mikä koettiin kokonaisuuden ja hoitopolun kannalta niitä haittaaviksi tekijöiksi. Hoitopolulla koetut negatiiviset tai haitalliset tapahtumat taas vaikuttivat selvästi kuntoutujien selviytymiseen ja kokonaiselämänlaatuun. (vrt. Lämsä 2010, 33.)

Osa vastanneista koki, että hoitohenkilökunnan kiire aiheutti potilasohjauksen vähäisyyden sairauden hoitojen aikana. Osa vastanneista oli saanut yleistä tietoa seksuaalisuudesta ja sairauden vaikutuksesta seksuaalisuuteen, mutta syvällisiä kahdenkeskisiä keskusteluja aiheesta ei ollut ollut missään hoitopolun vaiheessa. Myös aiheen arkaluontoisuus vaikuttaa varmasti ohjauksen ja tuen saamiseen (vrt. Kontronoulas ym. 2009, 491–492), usein henkilökunnalla ei ole koulutusta ja kokemusta ja näin ollen edellytystä antaa seksuaalisuuteen liittyvää tukea, neuvontaa ja konkreettista ohjausta syöpäpotilaille. Onkin tärkeää, että viimeistään kuntoutumisvaiheessa potilaille tarjoutuu mahdollisuus saada asiantuntevaa, potilasohjausta terveydenhuollon ammattilaiselta seksuaalisuuteen liittyen. Suurin osa vastanneista koki, että seksuaalisuuden puheeksi ottamisen tulisi liittyä syöpää sairastavan hoitoprotokollaan yhtenä osana potilasohjausta. Seksuaalisuuden puheeksi ottamisen tulisi tapahtua ammattilaisen aloitteesta koko hoitopolun aikana. (vrt. Petäjä 2010, 7; Bildjushkin & Petäjä 2011.)

Petäjän (2010) tutkimuksessa ilmeni, että osa hoitajista kokee, että seksuaalisuuden puheeksi ottaminen ei kuulu sairaanhoitajan työnkuvaan ja että joissain tilanteissa seksuaalisuuden puheeksi ottaminen ei ole oleellista. Seksuaalisuus on kuitenkin aina läsnä, myös ihmisen sairastuessa ja potilaan ollessa esimerkiksi sairaalassa. Seksuaalisuuden puheeksi ottamista ja seksuaaliohjausta tuleekin hoitohenkilökunnan koulutuksissa laajentaa kokonaisvaltaisesti potilaiden seksuaalisuuden kohtaamiseen ja huomioimiseen kaikissa potilasta koskevissa hoitotilanteissa. (vrt. Petäjä 2010, 55; Sosiaali- ja terveysministeriö 2007.) Aikaisemman tutkimustiedon perusteella käytännön toteutus ei seksuaalisuuden puheeksi ottamisen ja seksuaaliohjauksen

toteutumisen suhteen ole systemaattista. Tätä on perusteltu muuan muassa sillä, että vain kolmasosa potilaista varaa aikaa seksuaaliasioista keskusteluun tai sairaalassa olo aikanaan ilmaisee tarpeensa ohjaukselle. (Petäjä 2010, 54.) Potilaat eivät oma-alotteisesti ota seksuaalisuutta puheeksi mutta ovat valmiita ja halukkaita puhumaan seksuaalisuudesta asiantuntijoiden kanssa (vrt. Kylä-Kaila 2011, 60).

Jotta potilaat saisivat heti hoitopolkunsa alussa systemaattista ja yksilöllistä seksuaalista tukea ja neuvontaa, tarvitsee hoitohenkilökunta tietoa potilaiden tarpeista ja toiveista seksuaaliohjauksen suhteen. Näin myös hoitajien asenteet ja uskomukset potilaiden odotuksista voisivat muuttua. Näyttöön perustuvalla tiedolla voidaan vaikuttaa hoitohenkilökunnan asenteisiin seksuaalisuuden puheeksi ottamista kohtaan, ja hoitohenkilökuntaa tulee rohkaista seksuaalisuuden puheeksi ottamiseen. (vrt. Petäjä 2010, 54.)

Hautamäki-Lamminen ym. (2010, 282- 290) toteavat syöpäpotilaiden odottavan seksuaalisuuteen liittyen potilaslähtöistä, suunnitelmallista, surutyön suvaitsevaa, minäkuva myönteisesti vahvistavaa, ammatillista ohjausta. Tulokset ovat yhteneviä tässä kehittämissuunnitelmassa saatujen tulosten kanssa, syöpää sairastavat tarvitsevat seksuaalisuuteen liittyvää suunnitelmallista ja potilaslähtöistä ohjausta sekä tietoa. Tietoa tarvitaan syövän hoitojen aiheuttamista sivuvaikutuksista ja vaikutuksista seksuaalisuuteen, seksuaalisesta toimintakyvystä ja seksuaalisuuden merkityksestä minäkuvaan. (vrt. Kellokumpu- Lehtinen ym. 2003, 237- 246; Sanders ym. 2006, 503- 508; Hordern & Street 2007, 224- 227.) Suurin osa vastanneista koki itsetuntonsa ja minäkuvansa heikentyneen sairauden aikana ja tämä heijastui suoraan parisuhteeseen, seksuaaliseen elämään ja seksuaaliseen kokemuksellisuuteen (vrt. Hautamäki- Lamminen 2012, 7- 8).

Vastaajat toivoivat saavansa sairastuttuaan kattavan tiedon sairauden ja sen hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen, asiantuntevaa ja yksilöllistä neuvontaa ja ohjausta sekä mahdollisuuden kahdenkeskisiin tapaamisiin esimerkiksi

seksuaaliterapeutin tai psykologin kanssa. Sairauden aikana, ennen kuntoutusta saatavalta, seksuaaliohjaukselta toivottiin myös läheisten huomioon ottamista. Vastaajat pitivät tärkeänä, että ammattilaiset ottavat seksuaalisuuteen liittyvät asiat puheeksi (vrt. mm. Petäjä 2010,7; Kontronoulas ym. 2009, 491–492) sairauden hoitojen jälkeen, ei aivan sairauden alussa, jolloin seksuaalisuuden ja siihen liittyvien asioiden käsittely ei tunnu tärkeältä arkisten ja vakavampien asioiden rinnalla. Hoitohenkilökunta on taas aikaisemman tutkimuksen mukaan kokenut, että potilaan aloite auttaa seksuaalisuuden puheeksi ottamista ja seksuaaliasioiden käsittelyä. (vrt. Petäjä 2010, 55.) Tämä taas edellyttää seksuaaliohjaustoimintamalliin luotavan myös sellaisia rakenteita, jotka rohkaisevat potilaita kysymään seksuaalisuuteen liittyvistä asioista.

Seksuaaliohjaukselta ja neuvonnalta odotettiin myös vertaistuellista ohjausta pienryhmissä, miesten ja naisten ohjausryhmiä, yksilöllisiä, kahdenkeskisiä keskusteluita seksuaaliohjauksen asiantuntijan kanssa sekä myötäelävää psyykkistä tukea (vrt.mm. Hautamäki-Lamminen ym. 2010, 282- 290). Osa kuntoutujista koki, että seksuaalisen tuen tarve tulisi selvittää jo ennen kuntoutukseen tuloa, jolloin kuntoutuksessa saataisiin paras mahdollinen yksilöllinen hyöty. Tämän huomioiminen helpottaisi myös seksuaaliohjauksen ja seksuaalisen tuen antaja-osapuolta luentojen ja eri ohjaustilanteiden järjestämiseksi kuntoutustoiminnassa. Tätä hyödyntäen voitaisiin myös henkilökunnan kouluttamista kohdentaa oikein ja saataisiin tilastollista näyttöä seksuaalisen tuen antamiselle kuntoutuksessa. Näytön perusteella on toimintaa ja kehitettyä toimintamallia mahdollisuus arvioida ja kehittää edelleen. Yksilöllinen ”ohjauspolku” takaisi myös kuntoutujille sen tuen, mitä he tarvitsevat omassa sen hetkisessä elämäntilanteessaan, sekä sen, että kuntoutajat voivat vaikuttaa omaan hoitopolkuunsa koko hoitopolkunsa aikana. (vrt. Vertio 2009.)

Kuntoutukseen toivottiin seksuaalisuuteen liittyvää tukea ammattitaitoisen ja asiantuntevan ohjauksen ja neuvonnan muodoissa, mikä perustuu varmasti osaltaan siihen, että sisällöllisesti tieto oli tulosten analyysin mukaan ainoa

isompi kokonaisuus, jota kuntoutujat odottivat seksuaaliselta tuelta kuntoutuksessa. Tiedontarve kohdistui erityisesti syövän ja sen hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen, parisuhteen ylläpitoon ja seksuaaliseen toimintaan liittyen. Kuntoutukseen toivottiin saatavan monipuolinen kuntoutusohjelma, joka sisältäisi automaattisesti jonkin asiantuntijaluennon seksuaalisuudesta ja muu seksuaalinen tuki ja ohjaus perustuisi tarvelähtöisyyteen. Seksuaaliohjausmallin suunnittelun tuleekin siis perustua kuntoutujien tarpeisiin, ja siinä tulee huomioida myös kuntoutujien läheiset, yksilölliset toiveet seksuaaliselle tuelle ja kuntoutuksen yleiset tavoitteet. On ensiarvoisen tärkeää luoda ohjausmalli, joka tukee kuntoutujien selviytymistä, voimaantumista ja normaalin arkielämän elämistä sekä vastaa heidän tiedontarpeeseensa ajantasaisesti.

Tutkimustuloksia pohdittaessa oli myös mietittävä tulosten merkitystä luotavalle seksuaaliohjausmallille. Seksuaaliohjausmallia suunniteltaessa on mietittävä henkilökunnan osaamista ja sen kehittämistä. Seksuaaliohjaus vaatii tietoa ja osaamista, jota ei hoitoalan peruskoulutuksessa voi tällä hetkellä saada. Henkilökunta tarvitsee tukea omaan työhönsä työnohjauksen ja koulutuksen keinoin – kouluttautumisen avulla seksuaaliohjauksen antaminen seksuaaliohjausmallin mukaisesti helpottuu ja näin taataan ajantasainen ja asiantunteva ohjaus ja tuki kuntoutujille. (vrt. STM 2007; Petäjä 2010, 56.) Koulutuksen ja henkilökunnan kehittämisen lisäksi on mietittävä toimintamallin juurruttamista ja vakiinnuttamista organisaation käytänteihin. On erityisen tärkeää, että kuntoutuksen sopeutumisvalmennukseen luodaan seksuaaliohjauksen malli, joka myös otetaan käyttöön ja jota arvioidaan säännöllisesti. Näin saadaan tietoa kuntoutujien tuen tarpeesta, itse mallista ja siitä, millä tavoin mallia voidaan tulevaisuudessa mahdollisesti kehittää.

Kuntoutus lienee hoitopolun vaihe, jolloin syöpään sairastuneet kykenevät eniten ottamaan tietoa ja ohjausta vastaan, koska aktiiviset syövän hoidot ovat usein takana päin ja kuntoutujat pyrkivät takaisin normaaliin arkielämäänsä. Voisi ajatella, että tässä vaiheessa hoitopolkua sairastuneet usein uskovat

selviävänsä ja pyrkivät luomaan itselleen sellaisia selviytymistapoja ja -menetelmiä sekä tuen muotoja, jotka edesauttavat selviytymistä sairaudesta. Seksuaalisuudesta puhuminen on vaikeaa aiheen arkaluontoisuuden vuoksi, ja siksi onkin tärkeää, että ammattilaiset mahdollistavat potilaslähtöisen lähestymisen seksuaalisista asioista puhumisessa ja ohjaamisessa. Kuntoutukseen suunniteltava monipuolinen seksuaaliohjausmalli takaa kuntoutujille oikea-aikaisen ja asiantuntevan seksuaalisen tuen. Oikeaan aikaan annetun seksuaaliohjauksen on todettu edistävän seksuaalista eheytymistä (Ryttyläinen-Korhonen 2011, 11).

7 ASIANTUNTIJAPANEELI OSANA KEHITTÄMIS- PROJEKTIA

7.1 Asiantuntijapaneelin toiminta ja tapaamiset

Kehittämiprojekti sisälsi asiantuntijapaneeli-toiminnan, jonka tarkoituksena oli keskustella syntyneestä, alustavasta seksuaaliohjausmallista, tarkastella kuntoutuksen seksuaaliohjausosaamista ja tuoda syventävää tietoa ja ehdotuksia tuotettavaan ohjausmalliin. Asiantuntijapaneeliin kuuluivat kuntoutustoiminnan vastaava hoitaja, erikoissairaanhoidaja ja onkologi. Asiantuntijapaneelin muodostivat seksuaaliohjausmallin toimintasuunnitelman arvioinnissa kuntoutustoiminnan vastaava hoitaja, Turun kaupungin seksuaaliterapeutti ja Suomen Syöpäyhdistyksen seksologi. Asiantuntijapaneelin kutsujana ja vetäjänä toimi projektipäällikkö, joka toimi samalla sihteerinä.

Asiantuntijapaneelin toiminnan lähtökohtana oli LSSY:n kuntoutuksen toiminnan kehittäminen ja seksuaaliohjausmallin alustava mallinnus. Paneelissa läpikäytiin teoreettista viitekehystä, aikaisempaa tutkimustietoa ja projektipäällikön analysoimia haastattelututkimuksen tuloksia, joiden mukaan alustava malli oli

suunniteltu. Asiantuntijapaneelissa keskustelu oli avointa ja jokainen panelisti sai mahdollisuuden osallistua keskusteluun.

Asiantuntijapaneeli kokoontui yhteensä kahdesti. Lisäksi asiantuntijapaneeli toteutui sähköisessä muodossa projektipäällikön ja kahden seksuaaliterapeutin välillä. Ensimmäisessä tapaamisessa projektipäällikkö esitteli kehittämisprojektin pääpiirteissään, minkä jälkeen keskusteltiin yleisesti syövästä ja seksuaalisuudesta, kuntoutustoiminnan mahdollisuuksista toteuttaa seksuaaliohjausta sekä jo aiemmin ilmenneistä kuntoutujien tarpeista seksuaaliohjaukselle.

Toisessa asiantuntijapaneelissa projektipäällikkö esitteli mallinnuksen, jota käytiin läpi yhteisesti. Paneelissa seksuaaliohjausta ajatellen tärkeiksi seikoiksi mainittiin erityisesti potilaslähtöisyys, puheeksi ottaminen ohjausta antavalta taholta ja kuntoutujien tiedonsaanti. Paneelissa keskusteltiin yhteisesti näiden seikkojen näkyvyydestä tuotettavassa mallissa. Projektipäällikkö teki malliin muutoksia ja lisäyksiä asiantuntijapaneelin jälkeen. Lopullinen seksuaaliohjauksen malli esitettiin asiantuntijapaneelille huhtikuussa 2013, minkä jälkeen suunniteltuun ohjausmalliin oli vielä mahdollisuus tehdä toivottuja tai vaadittuja muutoksia.

7.2 Asiantuntijapaneelin toiminnasta valmiiseen seksuaaliohjausmalliin

Asiantuntijapaneeli keskusteli projektipäällikön johdolla yleisesti seksuaalisuudesta ja syövästä, aikaisempien tutkimusten tuloksista ja valmiista seksuaaliohjausmalleista. Lisäksi paneelissa tarkasteltiin projektipäällikön tekemien haastattelututkimusanalyysien tuloksia ja näiden pohjalta syntynyttä seksuaaliohjauksen mallinnusta. Asiantuntijapaneeli piti tärkeinä mallin elementteinä puheeksi ottamista, kuntoutujien toiveiden ja tarpeiden kartoittamista, asiantuntijatietaa sekä kuntoutustoiminnan henkilökunnan osaamisen kehittämistä ohjauksen mahdollistamiseksi.

Asiantuntijapaneelissa pidettiin tärkeänä alustavaan malliin lisättävinä vaiheina ja kohtina, että kuntoutujat saisivat informaatiota kuntoutuksesta ja sieltä saatavasta seksuaalisesta ohjauksesta. Informaatiokirjeessä olisi tiivistetty, lyhyt tietopaketti syövästä ja seksuaalisuudesta. Samalla tehtäisiin alustavaa kartoitusta siitä, minkälaista tukea kuntoutujat odottavat saavansa seksuaalisuuteen liittyen. Lisäksi asiantuntijapaneelissa päädyttiin ns. polkuratkaisuun, joka tukee yksilöllisyyttä myös seksuaaliohjauksessa, jossa kukin kuntoutuja valitsee itse tarvitsemansa ohjauksellisen ”polun”. Kuntoutuja voi valita myös ”polun”, jossa ei käsitellä seksuaalisuuteen liittyviä asioita lainkaan. Näiden ennen kuntoutusta tehtävien alkukartoitusten perusteella kuntoutuksen henkilökunnan on vaivatonta katsoa, tuleeko seksuaaliohjausmallin toimintasuunnitelmassa esitettyihin sisältöosuksiin osallistujia, ja mitkä seksuaaliohjaukselliset sisällöt toteutuvat milläkin kuntoutusjaksolla.

Asiantuntijapaneelin mukaan seksuaaliohjausmallinuksessa tulisi olla erillisinä osina myös ns. vaihtoehtoiset tavat toteuttaa seksuaalista ohjausta ja neuvontaa; seksuaalisuutta ja seksuaalista ohjausta voidaan lähestyä siis fyysisesti, psyykkisesti ja elämyksellisesti. Esimerkiksi tanssi edistää ja kehittää omaan kehoon tutustumista ja sen hallintaa samalla kehittäen lantion pohjan lihasten kuntoa, ja vaikuttamalla positiivisesti mielialaan. Kirjoittaminen, ryhmäkeskustelut ja esimerkiksi kuvataiteet sekä musiikkiterapia antavat uusia näkökulmia seksuaaliohjauksen menetelmiin.

Projektipäällikkö muokkasi tuottamaansa mallia aikaisempaan tutkimustietoon, tekemäänsä tulosanalyysiin, projektiryhmän ja asiantuntijapaneelin ehdotuksiin perustuen. Valmiissa seksuaaliohjausmallissa korostuvat tarvelähtöisyys, yksilöllisyys, asiantuntijuus ja tiedonsaanti.

8 UUDISTETTU KUNTOUTUSTOIMINNAN SEKSUAALIOHJAUSMALLI

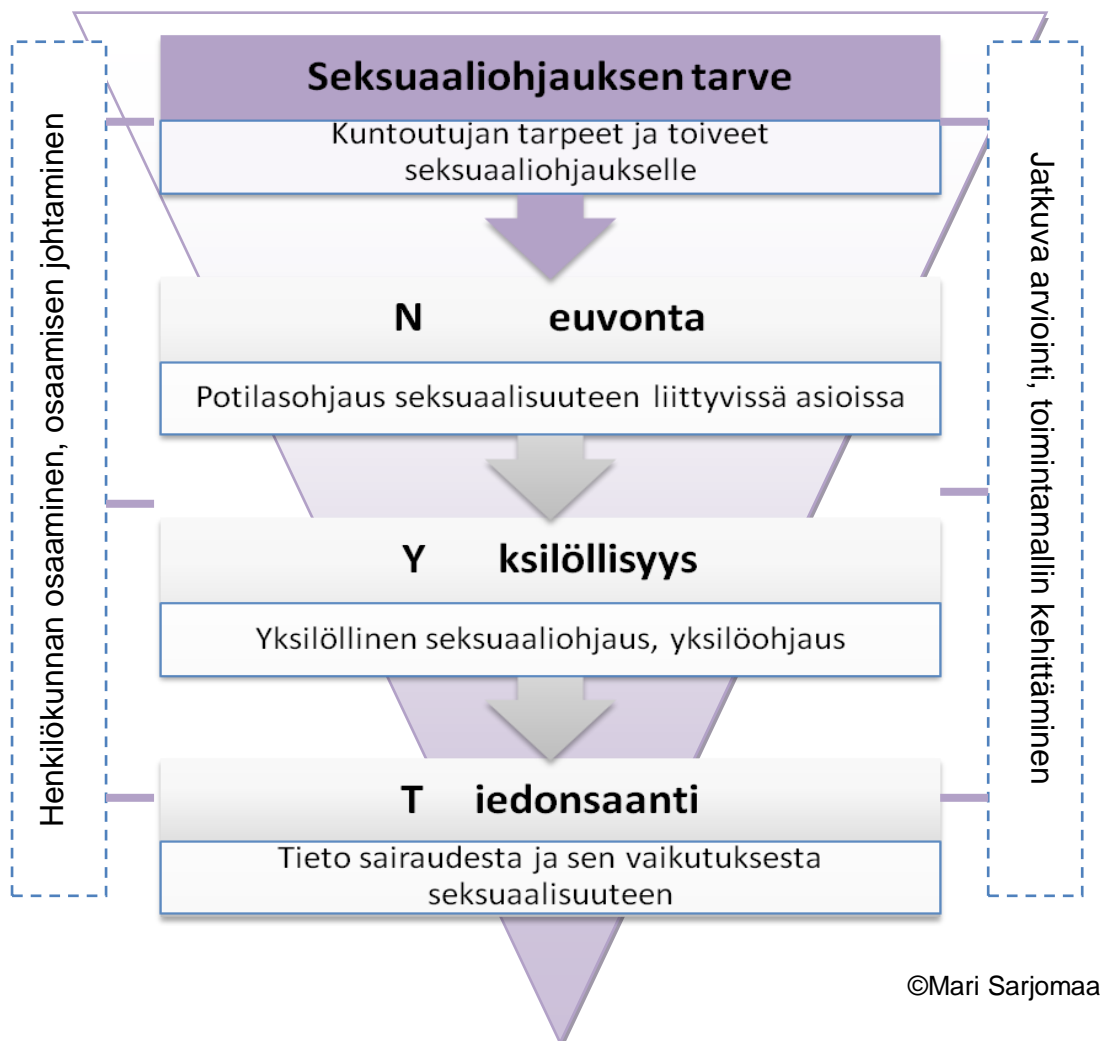
8.1 Moniammatillinen kuntoutustoiminnan seksuaaliohjausmalli

Uusi LSSY:lle kehitetty kuntoutustoiminnan seksuaaliohjausmalli (**NYT**) perustuu aikaisempaan tutkimustietoon, valmiisiin seksuaaliohjausmalleihin, kehittämisprojektiin liittyvän tutkimusosuuden tuloksiin sekä asiantuntijapaneelin ideoihin ja ehdotuksiin. Seksuaaliohjausmallin tarkoituksena on lisätä kuntoutujien kokonaisvaltaista hyvinvointia, tehostaa kuntoutustoiminnan tuloksellisuutta ja kehittää henkilökunnan osaamista. Mallin avulla seksuaaliohjaus konkretisoituu hoitohenkiökunnalle sen sisältämien havainnollistettujen, valmiiksi suunniteltujen sisältöjen avulla. Ohjausmallissa korostuu puheeksi ottaminen, tarvelähtöisyys, yksilöllisyys ja tiedonsaanti.

Varsinaisessa seksuaaliohjausmallissa on kuvattu neljä tasoa. Tasot etenevät ylhäältä alas (vrt. Plissit-malli) alkaen seksuaaliohjauksen tarpeesta ja edeten neuvontaan, yksilöllisyyteen ja tiedonsaantiin. Seksuaaliohjausmallissa korostuvat neuvonnan tarvelähtöisyys, tiedonsaanti ja yksilöllisyys. Malli on nimetty **NYT**:ksi, mikä juontaa edellä mainittuihin mallissa korostuviin kokonaisuuksista. Seksuaaliohjauksen tarve -tasolla tarkoituksena on kartoittaa kaikkien kuntoutujien tarpeet ja toiveet kuntoutuksesta saatavalle seksuaaliselle ohjaukselle ja tuelle. Neuvonta-taso sisältää yleisen ja asiantuntijan potilasohjauksen. Yksilöllisyys-tasolla tarkoituksena on sekä yksilöllinen seksuaaliohjaus että kuntoutujien yksilöohjaus. Tiedonsaanti-taso takaa kuntoutujille oikea-aikaisen tiedonsaannin sairaudesta, sen hoidoista ja niiden vaikutuksista seksuaalisuuteen (vrt. mm. Dibble 2008, 127.)

NYT-seksuaaliohjausmallissa on kuvattu myös sen toimivuudelle välttämätön henkilökunnan osaaminen, kouluttaminen ja osaaminen johtaminen, joiden tarkoituksena on antaa valmiuksia ohjaajana ja tukijana toimimiseen ja mallin

implementoimisen ja juurruttamiseen kuntoutustoimintaan. Lisäksi toiminnan edellytyksenä on, että sitä arvioidaan jatkuvasti ja kehitetään arvioinnin pohjalta. (kuvio 6.) Arviointia tapahtuu kuntoutujien, henkilökunnan ja johdon tasolta. Arviointiin olisi hyvä olla mittarit erityisesti kuntoutujien arvioinnin mahdollistamiseksi. Seksuaaliohjausmalli, toimintasuunnitelma ja konkreettiset sisältöalueet osaamisvaatimuksineen on koottu myös kirjaseen (toimintasuunnitelma), joka on raportin liitteenä 3.



Kuvio 6. LSSY:n kuntoutuksen sopeutumismallin seksuaaliohjausmalli

8.2 Seksuaaliohjausmallin toimintasuunnitelma

Seksuaaliohjausmallin tarkoituksena on tukea sekä kuntoutujien että läheisten kokonaisvaltaista selviytymistä. Ohjausmalli on osa kokonaisvaltaista kuntoutuksen tukitoimintaa, ja ohjausmallin toimintasuunnitelman (kuvio 7.) avulla voidaan henkilökuntaa ohjata seksuaaliseen ohjaukseen ja neuvontaan. Toimintasuunnitelmassa esitetään ohjausta antavat tahot ja saajatahot, lisäksi siitä ilmenee pääpiirteittäin yläkäsitteet ohjaussisällöille ja selkeät, konkreettiset sisältöalueet. Toimintamalli on suunniteltu täysin seksuaaliohjausmallin mukaiseksi, käytännön työvälineeksi LSSY:n henkilökunnalle.

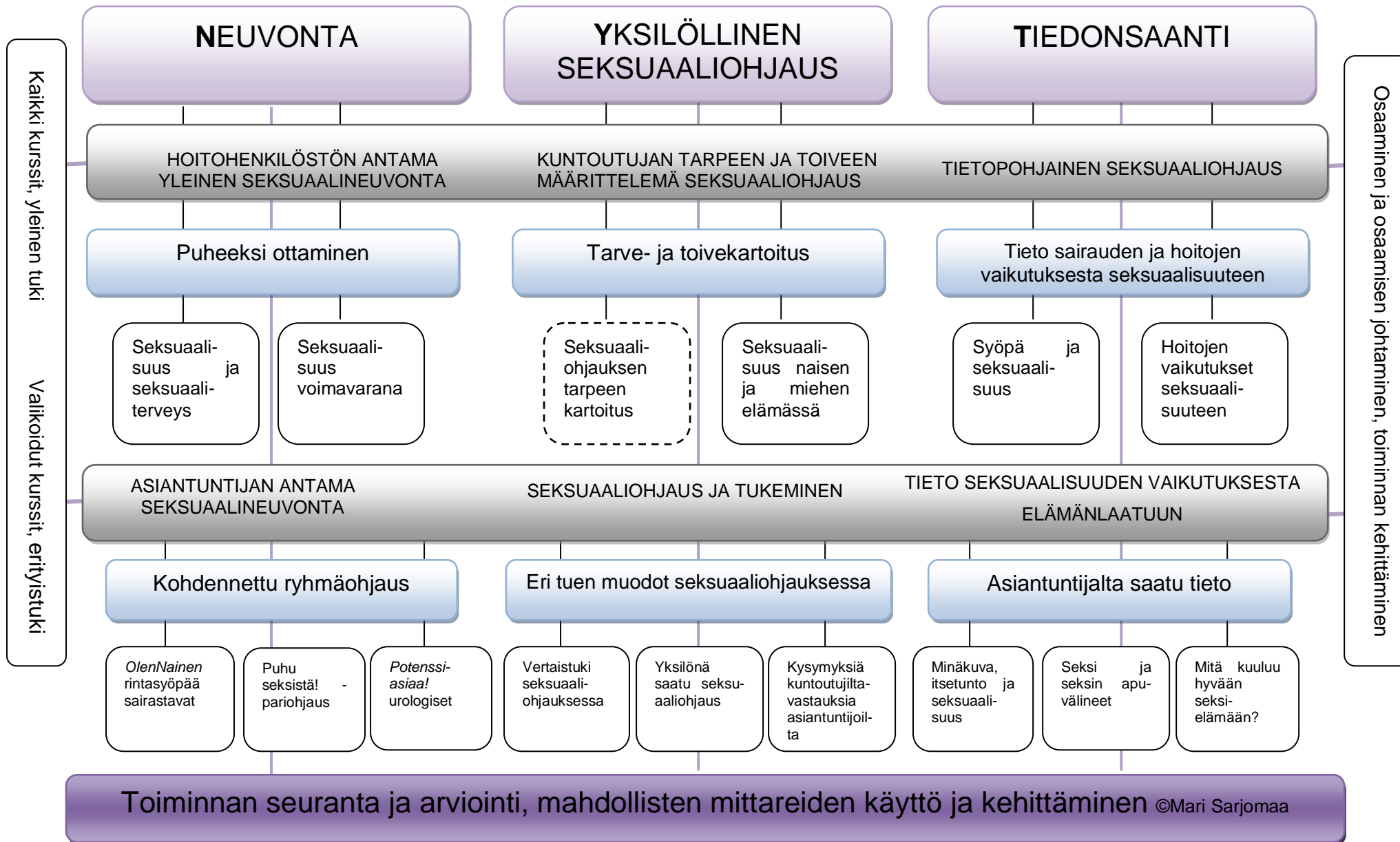
Seksuaaliohjausmallin toimintasuunnitelmassa on kuvattu kaksi tasoa, joista ensimmäinen (ylempi) taso on yleistä seksuaaliohjausta kuntoutuksessa. Ohjauksen antajana toimii pääasiassa kuntoutuksen oma hoitohenkilökunta (sairaanhoitajat, psykologi, lääkäri). Tason toimintoihin kuuluvat seksuaalisuuden puheeksi ottaminen, ohjauksen tarpeen kartoitus kaikilta kuntoutujilta, yleisen seksuaali-informaation antaminen ryhmässä ja yksilöllisesti sekä yleinen ohjaus koko kuntoutujaryhmälle. Toisessa (alemmassa) tasossa ohjauksen antajana toimivat seksuaaliohjauksen ja seksuaalisuuteen erikoistuneet asiantuntijat. Tämän tason ohjaus sisältää seksuaaliohjausta ja tukemista, asiantuntijatasoa tietoa mm. seksuaalisuuden vaikutuksesta elämänlaatuun ja eri ryhmille kohdennetun seksuaaliohjauksen. Kuntoutujille ja heidän läheisilleen tehdyn haastattelututkimuksen mukaan seksuaaliohjaukselta odotetaan asiantuntijuutta, tiedonsaantia ja yksilöllisyyttä. Tarpeissa korostuivat oikea-aikaisuus ja ammattilaisen tekemä aloite seksuaaliohjauksesta.

Toimintasuunnitelmassa huomioidaan yksilöllinen seksuaaliohjaus, vertaistuellinen ryhmäohjaustoiminta ja parikursseille tarkoitettu pariohjaustoiminta. Tutkimusten mukaan pariohjaus on todettu tulokselliseksi seksuaaliohjauksen muodoksi (vrt. Taylor ym. 2011, 711-724), ja syöpäpotilaat ovat toivoneet seksuaaliohjaukselta sekä yksilö- että ryhmämuotoista ohjausta ja neuvontaa. Tämän kehittämisprojektin tulosten mukaan kuntoutujat toivoivat ohjaukselta yksilöllisyyttä, toiveiden ja tarpeiden kartoitusta sekä asiantuntevaa neuvontaa ja tietoa. Läheiset toivoivat tukea myös pariskunnittain ja läheisten

vertaisryhmässä. Sekä kuntoutujat että läheiset kokivat seksuaaliohjauksen tarpeelliseksi, ja sen puheeksi ottamisen ammattilaisen taholta välttämättömäksi. (Vrt. Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003, 237-246.)

Seksuaaliohjausmallissa konkreettiset sisältöalueet on kuvattu edellä mainittujen tasojen alla seuraavalla sivulla. (Kuvio 7.) Kuhunkin tason aihealueeseen kuuluu kaksi tai kolme sisältöaluetta.

LOUNAIS-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYKSEN SOPEUTUMISVALMENNUKSEN SEKSUAALIOHJAUSMALLI



8.3 Osaaminen seksuaaliohjauksessa – tieto, myönteinen asenne ja avoin suhtautuminen osaamisen lähtökohtina

Osaaminen on yksilön kykyä selviytyä työtehtävistään (Laaksonen, Niskanen, Ollila 2012, 144.) Yksilön henkilökohtaiset osaamiset muodostavat perustan, jonka varassa toimintamallit, rakenteet ja muu organisaatiossa näkyväksi muotoutuva tietämys syntyvät. Yksilön näkökulmasta oma osaaminen on perusta, jonka avulla hän onnistuu ja kehittyy omassa tehtävässään ja työyhteisössään. (Viitala 2005, 109.) Osaamisen tason tiedostaminen yksilötasolla on tärkeää työssä menestymisen ja viihtymisen näkökulmista. (Viitala 2009, 180.)

Osaaminen voidaan esittää ns. jäävuorimallin avulla. (Kuvio 8.) Jäävuoren näkyvän osan muodostavat tiedot, taidot ja toiminta, näkymättömän osan motiivit, ihmisen käsitys itsestään ja persoonalliset ominaisuudet. Vaikka näkymättömän osan muodostavatkin yksilölliset tekijät, vaikuttavat ne kuitenkin osaamiseen ratkaisevasti yhdessä tietojen, taitojen ja toiminnan kanssa. (Forssell 2009, 14–15.) Osaamista voi kartuttaa mm. täydennyskoulutuksella ja työpaikkakoulutuksilla. (Viitala 2005, 116.)



Kuvio 8. Osaamisen jäävuorimalli (mukaiillen Forssell 2009).

Organisaation ydinosaaminen on laajempaa kuin yhden ihmisen osaaminen. Se on tiedon, taidon ja teknologian harvinainen kokonaisuus, jota on lähes mahdotonta kopioida. Jotta ydinosaaminen olisi organisaatiolle hyödyllistä, sen on autettava yritystä menestymään paremmin sekä lyhyellä että pitkällä aikavälillä. (Lehtonen 2002, 77- 79.) Ydinosaaminen on siis osaamista, jota ei ole muilla, toisin sanoen erikoistumista ja sen kautta saavutettua erityisosaamista. Ydinosaaminen on taito, jonka yksilö tai jokin yhteisö osaa tehdä paremmin kuin muut (Lehtonen 2002, 77- 79).

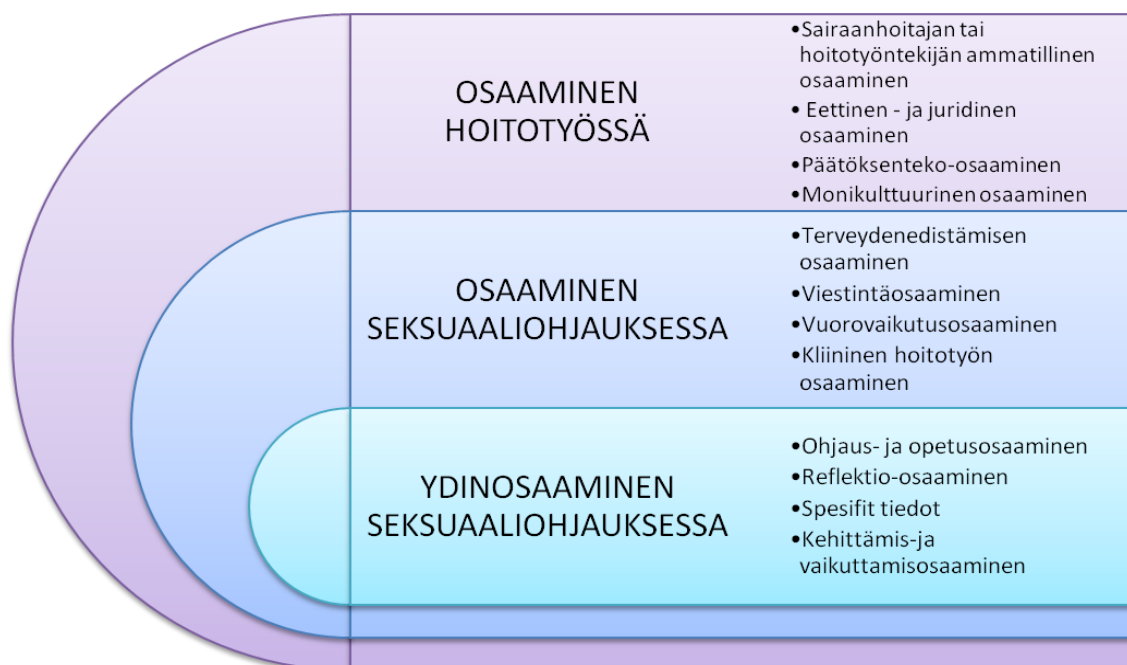
Oppivalla organisaatiolla tarkoitetaan organisaatiota, jolla on kyky luoda, hankkia ja siirtää tietoa sekä muuttaa omaa käyttäytymistään uuden tiedon ja uusien käsitysten mukaan. Henkilökohtainen vahvuus, reflektiivisyys, jaettu tulevaisuuden kuva, tiimioppiminen ja systeemiajattelu ovat oppivan organisaation keskeisiä piirteitä. (Sarala & Sarala 1996, 40- 42.) Osaamisen johtaminen liittyy tiiviisti tietämyksen hallintaan; osaamisen johtamisen keskeisenä tehtävänä on tukea tiedon luomista ja jakamista (Sydänmaalakka 2004, 150).

Petäjän (2010, 67) mukaan seksuaaliohjauksen osaamisen vähimmäisvaatimuksia ovat:

- hoitotyöntekijä tuntee hoitamiensa potilaiden sairauksien, vaivojen ja niiden hoitojen vaikutukset potilaan seksuaaliterveyteen
- hoitotyöntekijän uskallus ottaa puheeksi seksuaalisuuteen liittyvät seikat
- potilaan tai asiakkaan seksuaalisen tilan arvioimisen osaaminen sekä
- hoitotyöntekijä tuntee oman organisaationsa – mistä seksuaaliohjaukseen voi saada ja hakea tukea tai ohjausta?

Sairaanhoitajan osaamiseen kuuluvat eettinen osaaminen, hoitotyön asiakkuusosaaminen, terveydenedistämisen osaaminen, kliininen osaaminen, päätöksenteko-osaaminen, ohjaus- ja opetusosaaminen ja hoitotyön tutkimus- ja kehittämisosaaminen sekä johtamisosaaminen. (Opetusministeriö 2006.) Seksuaaliohjauksen osaamisvaatimusten taustalla, osittain myös limittäin,

vaikuttavat Petäjän (2010, 67) mukaan vahvasti terveyden edistämisen osaaminen sekä ohjaus- ja opetusosaaminen. Seksuaaliohjauksessa tarvittava osaaminen ja ydinosaaminen on esitetty koostettuna kuviossa 9.



Kuvio 9. Seksuaaliohjauksessa tarvittava osaaminen ja ydinosaaminen (mukaillen Petäjä 2010, 66- 67).

Osaamisen suunnitelmallinen, systemaattinen kehittäminen on osa osaamisen johtamista ja osaamisen turvaamista organisaatiossa. Tähän kuuluvat osaamisen ylläpito, osaamisen siirtäminen ja uuden osaamisen hankkiminen. Työhyvinvoinnin perustekijä on, että ihminen kokee osaavansa ja pärjäävänsä omassa työssään. Puutteellinen osaaminen voi johtaa työn hallinnan tunteen menettämiseen, ylikuormitukseen ja jopa vakavaan työuupumukseen. (Sydänmaalakka 2004, 150 – 154.)

Osallistuvan johtamisen kautta henkilöstöllä on laajat vaikutusmahdollisuudet ja heitä kannustetaan muutokseen ja innovaatioihin, osaamisen kehittämiseen sekä avoimeen tiedonkulkuun ja tiimityöskentelyyn. (Hätönen 2007.) ”Ei ole olemassa mitään sellaista osaamista, joka syntyisi yritykseen ilman ihmistä” (Viitala 2009, 170.)

8.4 Organisaation henkilökunnan sitouttaminen toiminnan muutokseen – toimintamallin implementointi ja vaikutusten arviointi

Moilasan (2001, 3-4) mukaan oppivan organisaation johtaminen koostuu kokonaisuuden johtamisesta sekä oppijoiden ja oppimisen johtamisesta. Johtamisella on myös merkittävä vaikutus henkilökunnan sitouttamiseen työhönsä, erityisesti siinä tapahtuviin tapojen ja toimintamallien muutoksiin. Otalan (2000, 167) mukaan organisaation oppimisvaatimus koskee koko organisaation lisäksi myös sen kaikkia yksilöitä. Pysyvää muutosta ei synny, jos sitä johdetaan vain ylhäältä, vaan siihen tarvitaan myös aitoa sitoutumista. Johtajalla ja eri tehtävillä on merkitystä myös henkilökunnan sitouttamiseen (Lampikoski 2005, 46).

Lampikoski (2005, 46) kuvaa sitoutumista seuraavilla ominaisuuksilla:

- Vahva usko organisaation tavoitteisiin ja arvioihin
- Halu työskennellä organisaation hyväksi
- Vahva halu olla organisaation jäsen

Muutokseen sitoutuminen ja motivoiminen muutokseen ovat haasteellista, sillä muutos aiheuttaa aina vastarintaa. Muutoksessa, tässä tapauksessa uuden seksuaaliohjaus-toimintamallin implementoinnista kuntoutustoiminnan osaksi, tarvitaan aina muutosjohtajuutta. Muutosjohtamisessa on kyse muutostyöskentelyiden käynnistämisestä, niiden valvonnasta ja seuraamisesta. Johtamisella luodaan muutokselle perusta eli hallitaan ja ohjataan sitä.

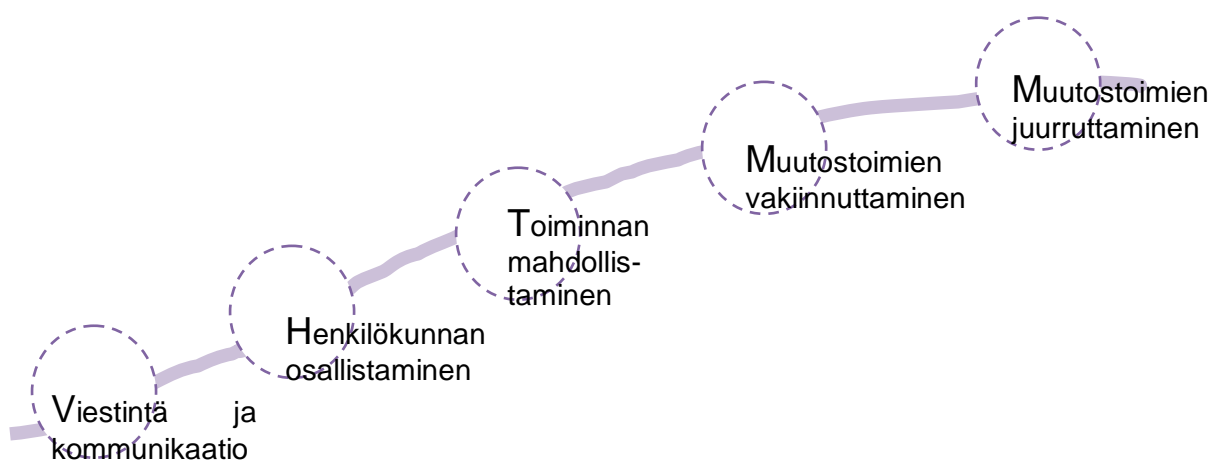
(Sydänmaalakka 2004, 73.) Myös Otalan (2000, 97) mukaan muutos toteutetaan esimiehen kautta. Muutoksen hallinnassa auttaa ymmärrys muutoksen sisältämistä asioista ja toiminnioista, jos muutoksen välttämättömyyttä ei huomata organisaatiossa, muutos ei tule etenemään suunnitelmasta pidemmälle (Kotter 1996, 32).

Kotterin kahdeksanvaiheisen muutosprosessin (Kuvio 10) viiden viimeisen vaiheen perusidea on muutostoimenpiteen toteuttaminen ja sen juurruttaminen osaksi organisaation käytänteitä (Kotter & Rathgeber 2005, 126–127). Jotta organisaatiossa sitoudutaan uuden ohjausmallin käyttöönottoon ja sen vaatimiin toimintoihi, on käytävä läpi ns. sitoutumisen asteet. Sitoutumisen asteet jaetaan kolmeen päävaiheeseen: 1. *muutosvastarintaan*, 2. *surutyöhön ja 3. varsinaiseen muutokseen*. Nämä vaiheet ryhmittyvät lisäksi asteisiin. Muutosvastarinta jakautuu sabotointiin ja vastustamiseen, kahteen sitoutumisen asteeseen. Sabotointi on ensimmäinen vaihe sitoutumiseen. Sen avulla otetaan kantaa muutokseen. Sitoutumista ei tapahdu, jos muutos on organisaation henkilöstölle yhdentekevä. Muutosvastarintaa voidaan lieventää avoimuudella, ajantasaisella viestinnällä ja keskinäisellä vuorovaikutuksella. (Arikoski & Sallinen 2007, 69, 71, 72–74.)

Surutyövaihe jakautuu luopumiseen ja voimaantumiseen. Luopuminen on poisoppimista vanhasta ja totutusta toiminnasta. Tässä vaiheessa tarvitaan ohjaavaa esimiestyötä uusien toimintamallien vastaanottoa varten. Voimaantuminen on ”energian lataamista”. Omien yksilöllisten voimien lisäksi voidaan tarvita ympäristön tukea. (Arikoski & Sallinen 2007, 74–75.) Varsinaisessa muutoksessa on monia vaiheita, joista vain hyväksyminen tapahtuu työntekijän omassa mielessä. Hyväksynnästä siirrytään konkreettiseen tekemiseen. Tämä vaatii positiivisuutta, yhteistyötä ja oivaltamista – kun muutoksessa puhutaan ja siihen suhtaudutaan positiivisesti, muutoksesta tulee lopulta työyhteisölle ja työntekijöille positiivinen. Viimeisessä osassa, omistautumisessa, esimiehen tulee huolehtia, että jokaiselle työntekijälle löytyy selkeä oma rooli muutoksessa. Esimiehen on oltava itse täysin sitoutunut muutokseen. (Arikoski & Sallinen 2007, 75–79.)

Tässä kehittämissuunnitelmassa organisaation muutosprosessi on esitetty kuviossa 10. Kotterin mallia mukailen. Prosessissa on viisi (5) vaihetta, joita edeltävät muutoksen tärkeyden tiedostaminen, yhteistyökykyisen ohjausryhmän perustaminen ja selkeä päämäärä. Viestintä- ja kommunikaatiovaiheessa esimiehellä on tärkeä rooli. Esimiehen tehtävänä on huolehtia ajantasaisesta viestinnästä koko organisaation kesken. On myös tärkeää kartoittaa organisaatiossa tarvittavaa osaamista. Henkilökunnan osallistaminen sisältää tiedottamisen ja uuden toimintamallin selkiinnyttämisen henkilöstölle. On tärkeää, että jokainen henkilökuntaan kuuluva tuntee työpanoksensa olevan tärkeä muutostoiminnassa.

Toiminnan mahdollistaminen sisältää välitavoitteiden saavuttamisen ja onnistumisista palkitsemisen. Lisäksi tässä vaiheessa aletaan järjestää henkilökunnan koulutusta uusiin tehtäviin ja toimintoihin. Muutostöiden vakiinnuttamisvaiheessa vaaditaan esimieheltä selkeää johtamista, positiivista asennoitumista ja palautteenantokykyä. Lisäksi tässä vaiheessa on tärkeää pohtia jo toimintamallin arviointia, mahdollisia mittareita toiminnan arvioimiseksi. Viimeinen vaihe on muutostöiden juurruttaminen organisaation pysyviin toimintoihin. (vrt. Kotter 1996.)



Kuvio 10. Organisaatiossa tapahtuvan muutosprosessin eteneminen toimintamallin juurruttamisessa kuntoutustyöhön (mukailen Kotter 1996).

9 KEHITTÄMISHANKKEEN POHDINTA

Tämän kehittämisprojektin tavoitteena oli luoda tarvelähtöinen ja yksilöllinen seksuaaliohjausmalli Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutustoiminnan sopeutumisvalmennukseen. Projektin tuotoksena syntyi seksuaaliohjausmalli NYT, jonka perusideana on neuvonta, yksilöllisyys, toive- ja tarvelähtöisyys sekä tietoperustaisuus. Malli on ensin esitetty selkeänä mallinnuksena, minkä jälkeen se on konkretisoitu sekä toimijoiltaan että sisällöltään toimintasuunnitelmassa. Seksuaaliohjausmallissa korostuvat asiantuntijuus, oikea-aikaisuus, kuntoutuksen henkilökunnan osaamisen kehittämisen välttämättömyys, kuntoutujien tiedon ja tuen tarve sekä seksuaalisuuden puheeksi ottaminen kuntoutuksessa. Malli on sisällöltään monipuolinen, ja toimintasuunnitelmassa on tehty selvät sisältöehdotukset tutkimustuloksiin ja aikaisempiin tutkimuksiin pohjautuen.

Kehittämisprojektissa syntynyt seksuaaliohjausmalli on myös moniammatillinen: ohjaustyössä toimivat kuntoutustoiminnan hoitohenkilökunta perustasolla (tasolla 1.), asiantuntijatasolla (taso 2.) toimivat psykologi, kuntoutustoiminnan ulkopuoliset lääkärit, asiantuntijat ja seksuaaliterapeutti. Mallin luomisessa on huomioitu voimassa olevat suositukset ja palveluntarjoajan näkökulma. Uuden mallin käyttöönotto vaatii pitkäjänteisyyttä, työtä, organisaation ja sen henkilöstön kehittämistä, resursseja ja muutosmyönteistä asennetta.

Tutkimuksellinen kehittämistoiminta koostuu kolmesta ydinosasta: kehittämisprosessista, toimijoiden osallisuudesta ja uuden tiedon tuotannosta. Kehittämisprojektia voidaan myös arvioida näistä näkökulmista. Arviointi sisältää täten siis analyysin siitä, onko kehittämisprojekti vastannut tarkoitustaan. (Toikko & Rantanen 2009, 9–11, 61–63.) Kehittämisprosessia arvioitaessa voidaan todeta projektin edenneen projektisuunnitelman mukaisesti, vaihe vaiheelta. Kehittämisprojektin alussa laadittiin esiselvitys, joka sisälsi teoreettisen viitekehyksen ja mahdollisesti seuraavaan vaiheeseen,

projektisuunnitelman tekemiseen, etenemisen. Projektisuunnitelmaan kirjattiin projektin tarkoitus, tavoitteet, organisointi, aikataulutus, tuotokset ja työsuunnitelma. (Vrt. Silfverberg 2005, 10–11.) Projektisuunnitelma toimi läpi kehittämisprojektin projektitoimintaa ohjaavana työvälineenä ja suunnan ohjaajana. Projektin eteneminen aikataulussa vaiheesta toiseen helpotti projektipäällikön työskentelyä ja mahdollisti myös mahdollisten riskien hallinnan. Projektin hallintaa helpottivat projektipäällikön päiväkirjan ja niin sanotun projektikansion pitäminen. Projektikansiona toimi Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku -hankkeen projektinhallintakansio Optima-verkkoympäristössä, jonne tallennettiin projektin ja hankkeen kannalta olennaiset tiedot.

Projektin ohjausryhmä kokoontui kaksi kertaa. Viimeisen tapaamisen aiheena on valmiin mallin esittely. Kehittämisprojektin ohjausryhmän muodostaa kuntoutuksen kehittämistyöryhmä. Ohjaustyöryhmään kuuluvat Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n toimitusjohtajan lisäksi osaston ylilääkäri (Turun yliopistollinen keskussairaala [Tyks] / LSSY), rintasyöpähoitaja (Tyks) fysioterapeutti (LSSY), suunnitteluylihoitaja (Tyks), kehittämispäällikkö Suomen syöpäjärjestöstä (Ssy), johtava sosiaalityöntekijä (Tyks), ylilääkäri (Ssy), dosentti (Tyks), henkilöstösihteeri (LSSY) sekä Turun AMK:n yliopettaja.

Projektipäällikkö vastasi tutkimus- ja kehittämistyön etenemisestä, yhteistyöstä, tutkimus- ja kehittämistyön tuloksesta sekä eri sidosryhmien välistä tiedottamista. Kehittämisprojektin ohjausryhmän tehtävänä oli ohjata ja valvoa kehittämisprojektin toteutumista ja tuloksia. Kehittämisprojektissa toimii projektiryhmä, johon kuuluvat Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku -hankkeessa toimivat Turun ammattikorkeakoulun opettajat ja opiskelijat sekä LSSY:n edustajana kuntoutustyöstä vastaava sairaanhoitaja. Projektiryhmä toimi projektipäällikön tukena antamalla palautetta ja ehdotuksia kehittämistyön etenemisen mahdollistamiseksi.

Ohjausryhmän toiminta perustui asiantuntijuuteen sekä hankkeen etenemisen seurantaan ja sen tukemiseen. Ohjausryhmän asiantuntijuutta hyödynnettiin projektityön etenemisen tukena ja seksuaaliohjausmallin suunnittelussa sekä

tutkimustulosten raportoinnissa. Projektiryhmän toiminta oli säännöllistä ja se eteni suunnitelman (suunnitellun asialistan) mukaisesti.

Kehittämisprojekti eteni suunnitellun aikataulun mukaisesti. Aikatauluun tehtiin pieniä muutoksia tarpeen mukaan, kuitenkin huomioimalla projektin eteneminen. Seksuaaliohjausmallia luodessa haluttiin huomioida tutkimus- ja teoriatiedon lisäksi myös ohjausryhmän ja projektiryhmän sekä asiantuntijapaneelin näkemykset toiminnasta. Tämä mahdollisti muun muassa projektin organisaatiolähtöisyyden ja mallin pilotoimisen mahdollisemman nopeasti sen valmistuttua. Seksuaaliohjausmallin suunnittelu tässä kehittämisprojektissa oli teoreettisen viitekehyksen ja asiantuntijapaneelin jälkeen suhteellisen vaivatonta. Projektiryhmän ja asiantuntijapaneelin asiantuntevasta työotteesta johtuen mallin suunnittelu ja luominen eivät vieneet lopulta paljon aikaa. ”Tutkimusprosessi” sen sijaan oli aikaa vievää kokemattomalle tutkijalle. Siihen olisi voitu suunnata enemmän aikaresursseja, erityisesti haastattelujen litterointiin ja aineiston analyysiin sekä tulosten pohdintaan.

Projektin viestintä sujui alustavan suunnitelman mukaisesti: projektin aikana viestintä toteutui sähköpostitse, henkilökohtaisin tapaamisoin sekä ohjausryhmän kokouksissa. Viestintä ja kommunikaatio oli avointa niin projektipäällikön ja mentorin kuin projektipäällikön ja ohjausryhmän välillä. Aktori-mentori-suhteessa viestintä tapahtui pääasiassa aktorin tarpeisiin perustuen, ja viestintä oli pääsääntöisesti ennalta suunniteltua vaiheviestintää, jossa tarkasteltiin lähinnä kehittämisprojektin etenemistä ja eri vaiheiden valmistumista sekä projektin lopussa seksuaaliohjausmallin työstämistä ja sen mahdollisuuksia kohdeorganisaatiossa. Ohjausryhmässä käsiteltiin ennalta sovittuja asioita asialistan mukaisesti.

Ohjausryhmä osallistui seksuaaliohjausmallin suunnittelun arviointiin, ohjausryhmä toimi myös projektin etenemisen valvovana tahona koko projektin ajan. LSSY:n kuntoutustoiminnan vastaavan hoitajan kanssa sovittiin projektin tulosten esittämisestä toukokuussa 2013. Seksuaaliohjausmallin suullinen esitys selvensi mallin tarkoitusta ja tavoitetta sekä sen käyttöönottoa

kohdeorganisaatiossa. Kehittämiprojektin kirjallinen loppuraportti ja seksuaaliohjausmallin toimintasuunnitelma lähetettiin lisäksi kohdeorganisaation esimiehelle ja kuntoutustoiminnassa ja sen suunnittelussa mukana olevalle hoitohenkilökunnalle.

Tämä kehittämisprojekti tarjoaa yhdessä Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku -hankkeen muiden kehittämisprojektien kanssa arvokasta tietoa siitä, miten syöpäkuntoutusta voidaan kehittää. Kehittämisprojektin avulla voidaan kuntoutustoimintaan suunnitella erilaisia tuen malleja, kuten seksuaaliohjauksen malli, jotka tukevat syöpäpotilasta ja hänen läheisiään heidän tarpeidensa mukaisesti. Kehittämisprojektissa syntyneessä seksuaaliohjausmallissa on hyvät mahdollisuudet saavuttaa sekä moniammatillinen ja asiantunteva työote LSSY:n kuntoutustoiminnan henkilökunnalle ja ulkopuolisille asiantuntijoille että yksilöllinen, tietoperustainen ja elämänlaatua tukeva ohjausmenetelmä syöpäkuntoutujille. Projekti päättyi suunnitellun mallin luomiseen ja sen esittelyyn LSSY:n henkilökunnalle. Tätä raporttia kirjoittaessa seksuaaliohjausmallia ei ollut vielä esitetty kohdeorganisaatiolle täysin valmiina, joten keskustelujen ja ajatusten sekä niiden pohdinta ei ollut tässä raportissa mahdollista.

Syöpäkuntoutuksen haasteena lähitulevaisuudessa on pilotoida uusi seksuaaliohjausmalli ja arvioida sen sisällöllistä toimivuutta ja tarpeellisuutta. Ennen mallin varsinaista käyttöönottoa tulee luoda tarkat resursointi- ja toimintasuunnitelmat sekä pohtia pilotointivaiheessa ilmenneitä mallin hyötyjä ja mahdollisia kehittämistarpeita. Kehittämisprojektin luonnollisena jatkona voidaan pitää ideaalimallin pilotoinnin suunnittelua, varsinaista pilotointia ja toiminnan arviointia. Pilotoinnin jälkeen mahdollisena jatkotoimituksena tai -tutkimuksena voidaan kuntoutustoiminnan seksuaaliohjausmallin käyttöönottoa tarkastella muutosjohtajuuden kannalta esimerkiksi Kotterin malliin perustuen (Kotter 1996). Muutos ja sen johtaminen tulee olemaan tärkeällä sijalla uuden mallin käyttöön otossa ja henkilökunnan motivoinnissa ja perehdyttämisessä.

Lisäksi olisi ensiarvoisen tärkeää kohdentaa jatkotutkimuksia seksuaaliohjauksen mallintamisesta eri-ikäisille syöpäpotilaille ja -kuntoutujille siten, että seksuaaliohjauksen tarpeet ja toiveet selvitettäisiin eri-ikäisiltä potilailta ja kuntoutujilta. Tämän perusteella saadaan arvokasta tietoa eri-ikäisten tarpeista, ja seksuaaliohjausmallia voidaan kehittää edelleen enemmän tarvelähtöiseksi. Tarvelähtöisyyttä voitaisiin myös korostaa liittämällä GAS-tavoitemittariin tarpeet ja toiveet seksuaalisuuteen liittyvästä tarpeista ja ohjauksen tavoitteista, ja ohjata kuntoutujia kertomaan seksuaalisuuteen liittyvistä tuen tarpeista tässä lomakkeessa. Myöhemmässä vaiheessa, seksuaaliohjausmallin pilotoinnin jälkeen, mallin kohdeorganisaatioon juurruttamisvaiheessa, voidaan toimintaa arvioida myös asiakkaiden eli kuntoutujien näkökulmasta. Jatkotutkimuksissa tulee ensisijaisesti huomioida kuntoutujien saama hyöty ja syöpäpotilaan kuntoutustyön kehittyminen suositusten mukaisesti.

Kehittämisprojekti on ollut mielenkiintoinen ja haastava, mutta aikaa vievä prosessi. Projektin tavoitteet saavutettiin, projektiryhmä ja ohjausryhmä toimivat suunnitellusti ja joustavasti. Seksuaaliohjausmalli suunniteltiin monista erilaisista näkökannoista ja mielipiteistä, tutkimustiedosta sekä perehtymällä olemassa oleviin seksuaaliohjausmalleihin. Projektin tuotoksena syntyi monipuolinen, tietopohjainen ja tarveperustainen seksuaaliohjausmalli NYT LSSY:n kuntoutustoiminnan sopeutumisvalmennukseen. Mallin pilotoimiseksi tarvitaan aikaa, taloudellisia resursseja sekä henkilökunnan halua ja uskoa kuntoutustyön toiminnan muutokseen.

LÄHTEET

- Aalto, S. 2002. Sairaanhoidtaja seksuaaliterveyden edistäjänä sisätautikirurgisella vuodeosastolla, hybridinen käsiteanalyysi. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos.
- Aaltola, J. & Valli, R. 2001. Ikkunoita tutkimusmetodeihin (II). Jyväskylä: PS-kustannus.
- Annon, J.S. 1976. The PLISSIT Model: A Proposed Conceptual Scheme for the Behavioral Treatment of Sexual Problems. *Journal of sex education and therapy* 2, 1-15.
- Anttila, P. 2006. Tutkiva toiminta ja ilmaisu, teos, tekeminen. Hamina: Akatiimi.
- Arikoski, J. & Sallinen, M. 2007. Vastarinnasta vastarannalle: johda muutosta taitavasti. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Audette, C. & Waterman, J. 2010. The Sexual Health of Women After Gynecologic Malignancy. *Journal of Midwifery & Women's Health* 55(4), 357-362.
- Barton- Burke, M. & Gustason, C. 2007. Sexuality in women with cancer. *Nursing Clinics of North America* 42 (4), 531-554.
- Bildjuschkin, K. & Petäjä, H. 2011. Seksuaalisuuden puheeksiottaminen perus- ja erikoissairaanhoidossa. Seksuaali- ja lisääntymisterveyden toimikunta. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri.
- Dibble, S., Eliason, M.J., DeJoseph, J.F. & Chinn, P. 2008. Sexual issues in specialpopulations: Lesbian and gay individuals. *Seminars on Oncology Nursing*, 24,127-130.
- Elonen, E. & Wiklund, T. 1999. Solunsalpaajahoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J. & Lylly, T. (toim.) *Syöpätaudit*. Helsinki: Duodecim, 135-164.
- Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. 2000. Syöpä sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus.
- Forssell, S. 2009. Osaamiskartoituksesta osaamisen kehittämiseen: tapaustutkimus teollisuusyrityksen osaamisen kehittämissprosessista. Lappeenranta: Lappeenrannan tekninen yliopisto.
- Happonen, P., Holopainen, M. Sariola, H., Sotkas, P., Tenhunen, A., Tihtarinen-Ulmanen, M. & Venäläinen, J. 2005. *Bios 4. Ihmisen biologia*. Helsinki: WSOY.
- Hautamäki-Lamminen, K. 2012. Seksuaalisuuden muutokset syöpään sairastuessa. Tiedontarpeet ja tiedonsaanti. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Väitöskirja.
- Hautamäki-Lamminen, K., Kellokumpu-Lehtinen, P., Lehto, J., Aalto, P. & Miettinen, M. 2008. Potilaiden kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaalisuuden muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen. *Hoitotiede* 20(3):151-165.
- Hautamäki-Lamminen, K., Lipiäinen, L., Åstedt- Kurki, P. & Lehto, J. 2011. Syöpäpotilaat ja seksuaalisuuteen liittyvät tiedontarpeet. *Tutkiva Hoitotyö* 9 (3), 14-22.
- Hautamäki-Lamminen, K., Åstedt-Kurki, P., Lehto, J. & Kellokumpu- Lehtinen, P. 2010. Syöpään sairastuminen ja seksuaalisuus: mitä potilaat odottavat seksuaaliohjaukselta? *Hoitotiede* 22 (4), 282- 290.

Hawkins, Y.; Ussher, J.; Gilbert, E.; Perz, J.; Sandoval, M. & Sundquist, K. 2009. Changes in Sexuality and Intimacy After the Diagnosis and Treatment of Cancer: The Experience of Partners in a Sexual Relationship With a Person With Cancer. *Cancer Nursing*, Vol. 32 No. 4, 271-280.

Heikkilä, T. 2001. Tilastollinen tutkimus. 3. uud. painos. Helsinki:Edita.

Heikura, A. & Kinnunen, H. 2000. ”Seksi on elämää ja iällä ei oo mittään väliä”. Omaishoitajan seksuaalisuus parisuhteessa, jossa hoidettavana on dementoituva puoliso. *Stakes* 24.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi, S., Remes, P & Sajavaara, P. 2003. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Holmberg, S. K.; Scott, L. L.; Alexy, W. & Fife, B. L. 2001. Relationship Issues of Women With Breast Cancer. *Cancer Nursing*, Vol. 24 No. 1, 53-60.

Hordern, A. 2000. Intimacy and sexuality for the woman with breast cancer. *Cancer Nursing* 23 (3), 230-236.

Hordern, A.J. & Street, A.F. 2007. Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. *The Medical Journal of Australia* 186 (5), 224- 227.

Hughes, M. K. 2000. Sexuality and the cancer survivor. A silent coexistence. *Cancer Nursing* 23 (6), 477 – 482.

Hätönen, H. 2007. Osaamiskartoituksesta kehittämiseen. Helsinki: Edita Prima OY.

Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Pikkarainen, P. 2006. Syöpäsairaudet. Teoksessa Iivanainen, A., Jauhiainen, M. & Pikkarainen P. (toim.) Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Helsinki: Tammi, 738 - 788.

Ilmonen, T. 2008. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden seksuaaliterveyspalvelut. Teoksessa Ritamo, M. (toim.) Seksuaalisuus ammattihenkilöstön koulutuksessa sekä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden terveyspalveluissa. *Stakes. Työpapereita* 26/2008, 40-57.

Ilmonen, T. 2008. Plissit-malli. Teoksessa Ritamo, M. (toim.) Seksuaalisuus ammattihenkilöstön koulutuksessa sekä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden terveyspalveluissa. *Stakes. Työpapereita* 26/2008. Helsinki: Stakes, 86-91.

Ilmonen, T. & Nissinen, J. 2006. Sanasto. Teoksessa Apter, D., Väisälä, L. & Kaimola, K. (toim.) Seksuaalisuus. Helsinki: Duodecim, 432-457.

Jaye C. 2002. Doing qualitative research in general practice: methodological utility and engagement. *Fam Pract* 19, 557–62.

Jenkins, M. & Ashley, J. 2002. Sex and the oncology patient. Discussing sexual dysfunction helps the patient optimize quality of life. *American Journal of Nursing* 102 (4), 13-15.

Jussila, A.-L., Kangas, A. & Haltamo, M. 2010. Sädehoitotyö. Helsinki: WSOYpro Oy.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2011. Kuntoutuksen perusteet. 5., uudistettu painos. Helsinki: WSOY.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Kansaneläkelaitos 2011. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Viitattu 11.1.2013. <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/040901131221MP?OpenDocument>.

Kaplan, M. & Pacelli, R. 2011. The sexuality discussion: tools for the oncology nurse. *Clinical journal of oncology nursing-lehti* 1/2011, s. 15 - 17.

Karhu-Hämäläinen, A. 2002. Syöpää sairastavan potilaan odotuksia ja kokemuksia hoidosta sädehoitojakson aikana. Väitöskirja. Turun yliopisto.

KELA 2005. Kelan järjestämät syöpää sairastavien kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Hyvä kuntoutuskäytäntö.

Kellokumpu-Lehtinen, P., Väisälä, L. & Hautamäki, K. 2003. Syöpä ja seksuaalisuus. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 3/2003, s. 237 - 246. Saatavissa: <http://www.terveysportti.fi.xhalex-ng.kyamk.fi:2048/xmedia/duo/duo93410.pdf>. [viitattu.20.1.2013]

Knight, S.J., Latini, D.M. 2009. Sexual side effects and prostate cancer treatment decisions: patient information needs and preferences. *Cancer Journal* 15 (19), 41-44.

Kontronoulas, G., Papadopoulou, C. & Patiraki, E. 2009. Nurses' knowledge, attitudes and practices regarding provision of sexual health care in patients with cancer: critical review of the evidence. *Support Care Cancer* 17, 479-501.

Kotter, J.P. 1996. *Muutos vaatii johtajuutta*. Helsinki: Rastor Ab.

Kotter, J.P. & Rathgeber, H. 2008. *Jäävuoremme sulaa: muutos ja menestyminen kaikissa olosuhteissa*. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Krebs, L. 2008. Sexual Assessment in Cancer Care: Concepts, Methods, and Strategies for Success. *Seminars in Oncology Nursing* 24(2), 80-90.

Krebs, L. 2006. What should I say? Talking with patients about sexuality issues. *Clinical journal of oncology nursing*.10 (3), 313 – 315.

Kuula, A. 2006. *Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Jyväskylä: Gummerus.

Kylmä, J., Pietilä, A-M. & Vehviläinen- Julkunen, K. 2002. Terveyden edistämisen etiikan lähtökohtia. Teoksessa Pietilä, A-M., Hakulinen, T., Hirvonen, E., Koponen, P., Salminen, E-M. & Sirola, K. (toim.) *Terveyden edistäminen. Uudistuvat työmenetelmät*. Helsinki: WSOY, 62-76.

Kylä-Kaila, O. 2011. *Sopeutumisvalmennuksen merkitys aivo- ja selkäydinkasvaintopotilaiden elämänhallintaan*. Opinnäytetyö, Turun ammattikorkeakoulu, Turku.

Kyngäs Helvi & Vanhanen Liisa 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede*, 11, 3-12.

Laaksonen, H., Niskanen, J. & Ollila, S. 2012. *Lähijohtamisen perusteet terveydenhuollossa*. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laine, R. 2011. *Syöpäkuntoutujan psykososiaalinen tuki syöpähoitopolun aikana*. Opinnäytetyö, ylempi ammattikorkeakoulututkimus, Turun ammattikorkeakoulu, terveystieteiden tutkimuskeskus, Turku.

Lampikoski, K. 2005. *Panosta avainhenkilöihin: luo kilpailuetua sitouttamisstrategialla*. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lehto, U-S., Helander, S. & Aromaa, A. 2010. Eturauhassyöpään sairastunut tarvitsee tietoa ja tukea. Valtakunnallinen tutkimus hoidosta ja potilaiden kokemuksista. *Suomen Lääkärilehti* 48 (65), 3961-3968.

Lehtonen, T. 2002. Organisaation osaamisen strateginen hallinta. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, Tampere.

Li P., So W., Fong D., Lui L., Lo J., Lau S. 2010. The Information Needs of Breast Cancer Patients in Hong Kong and Their Levels of Satisfaction with the Provision of Information. *Cancer nursing* 2010: 09.

Lincoln SY & Cuba EG. 1985. *Naturalistic inquiry*. Sage Publications, California.

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys 2013. Internet-sivusto. Viitattu 9.1.2013 www.lssy.fi

Lyy, L., Nummi, E. & Vikberg, P. 2011. Syöpäkuntoutujan elämänhallinta kuntoutukseen tullessa ja sen jälkeen FACT-G-mittarilla arvioituna. *Opinnäytetyö*, Turun ammattikorkeakoulu, Turku.

Lämsä, P. 2010. Rintasyöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä kokemuksia sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseista. *Opinnäytetyö*, Turun ammattikorkeakoulu, Turku.

Manne, S. & Badr, H. 2008. Intimacy and Relationship Processes in Couples' Psychosocial Adaptation in Cancer. *Cancer Supplement*, Vol. 112 No. 11, 2541-2555.

Mc Neely M., Campbell K., Rowe B., Klassen T., Mackey J., Courneya K. 2006. Effects of exercise on breast cancer patients and survivors: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ*, July 4. 2006; 175

Mick, J. 2007. Sexuality and cancer: How oncology registered nurses assess patients sexuality in clinical practice. *Oncology Nursing Forum* 34(2), 475.

Mick, J., Hughes, M. & Cohen, M.Z. 2004. Using the BETTER Model to Assess Sexuality. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 8(1), 84-86.

Mills, M., Black, A., Cambell, A., Cardwell, C., Galway, K. & Donnelly, M. 2009. Multidimensional rehabilitation programmes for adult cancer survivors. <http://www.mrw.interscience.wiley.com/cochrane/clsysrev/articles/CD007730/abstract>

Moilanen, R. 2001. *Oppivan organisaation mahdollisuudet*. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Munir F., Kalawsky K., Lawrence C., Yarker J., Haslam C., Ahmed S. Cognitive Intervention for Breast Cancer Patients Undergoing Adjuvant Chemotherapy: A Needs Analysis. *Cancer nursing* 2011:1.

Murtagh, J. 2010. Female Sexual Function, Dysfunction, and Pregnancy: Implications for Practice. *Journal of Midwifery & Women's Health* 55(5), 438-446.

Mutrie N., Campbell A., Whyte F., Mc Connachie A., Emslie C., Lee L., Kearney N., Walker A., Ritchie D. 2007. Benefits of supervised group exercise programme for women being treated for early stage breast cancer: pragmatic randomised controlled trial. *BMJ* 2007; 334: 517.

Nurminen, R. 2011. Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi 2010 – 2012 -tutkimus- ja kehityshanke. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) *Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa*. Turun Ammattikorkeakoulun raportteja 118. Tampere: Tampereen yliopistopaino- Juvenes Print Oy, 13.

Nurminen, R. 2011. Ydinosaaminen syöpäsairaiden kuntoutuksessa – alustavaa tarkastelua. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) *Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa*. Turun Ammattikorkeakoulun raportteja 118. Tampere: Tampereen yliopistopaino- Juvenes Print Oy, 112-119.

Nurminen, R., Salakari, M., Lämsä, P. & Kempainen, T. 2011. Syöpäsairaiden ja heidän läheistensä kuntoutuksen tuloksellisuus. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun Ammattikorkeakoulun raportteja 118. Tampere: Tampereen yliopistopaino- Juvenes Print Oy, 82-101.

Nylund, A-M., Järvinen, S., Susi, J. ja Vihtamäki, P. 2008. Seksuaalineuvonta gynekologisen syöpäpotilaan hoitoprosessiin. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 1/ 2008,7. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.

Opetusministeriö. 2006. Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopinnot. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2006:24. Viitattu 7.1.2013. Saatavissa: <http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2006/liitteet/tr24.pdf>.

Otala, L. 2000. Oppimisen etu – kilpailukykyä muutoksessa. Porvoo: WSOY.

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

Pelkonen, R. & Louhiala P. 2002. Ihminen lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. (toim.) Tutkijan eettiset valinnat. Helsinki: Gaudeamus.

Petäjä, H. 2010. Seksuaaliterveyden edistämisen toimintamallin kehittäminen. Opinnäytetyö, Turun ammattikorkeakoulu, Turku.

Pukkala, E., Sankila, R. & Rautalahti, M. Syöpä Suomessa 2011. Syöpäjärjestöjen julkaisuja 2011. Viitattu 7.1.2013. Saatavissa: http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/371e3d2e2f66b5befb9bea110a956ad9/1360062855/application/pdf/65401759/syopa%20suomessa%202011_web.pdf

Pålsson, M-B. 1995. Support for women with breast cancer, and for the district and hospital nurses involved. An intervention study. From the department of Advanced Nursing. Umeå: Umeå university.

Radina M., Ginter A., Brandt J., Swaney J., Longo D. 2010. Breast Cancer Patients' Use of Health Information in Decision Making and Coping. Cancer nursing 2010: 11.

Rautalahti, M. 2010. Syöpäjärjestöjen toiminta terveydenhuollossa eli osuus kansallisen hyvinvoinnin lisäämisestä. Syöpäsairaanhoitaja No 1/2010.

Reese, J., Keefe, F., Somers, T. & Abernethy A. 2010. Coping with sexual concerns after cancer: the use of flexible coping. Support Care Cancer 18 (7), 785-800.

Roberts, P.J. 1999. Kirurginen hoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P.J. & Teppo, L. (toim.) Syöpätaudit. Helsinki: Duodecim.

Robson, C. 1993. Real World Research. A Resource for Social Scientists and Practitioner – Researchers. Blackwell, Oxford.

Rosenberg, L. 2007. Seksuaalisuus ja syöpä. Suomen Syöpäpotilaat ry:n potilasopas. Mainostoimisto Contra Oy.

Rosenberg, L. 2006. Pitkäaikaissairaus, vammautuminen ja seksuaalisuus. Teoksessa Apter, D., Väisälä, L. & Kaimola, K. (toim.) Seksuaalisuus. Helsinki: Duodecim, 281- 304.

Ryttyläinen-Korhonen, K. 2011. Mitä on seksuaalineuvonta? Teoksessa Ritamo, M., Ryttyläinen-Korhonen, K., Saarinen, S. (toim.) Seksuaalineuvonnan tueksi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 27/2011, 10-13.

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

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 13.1.2013. [www.http://www.fsd.uta.fi/menetelmäopetus/](http://www.fsd.uta.fi/menetelmäopetus/)

Sadovsky R, Basson R, Krychman M, Morales AM, Schover L, Wang R, Incrocci L. 2010. Cancer and sexual problems. *J Sex Med* 2010; 7:349- 373.

Salakari, M. 2011. Kuntoutus osana syöpäsairaahan hoitopolkua. Teoksessa Nurminen, R. & Ojala, K. (toim.) Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun Ammattikorkeakoulun raportteja 118. Tampere: Tampereen yliopistopaino- Juvenes Print Oy, 16-34.

Salo, P. & Westman, J. 2011. Läheisten kokemukset syöpäsairauden vaikutuksista sairastuneen seksuaalisuuteen. Opinnäytetyö, terveysala. Turun ammattikorkeakoulu, Turku.

Sanders, S., Pedro, L., O'Carroll Bantum, E. & Galbraith, M. 2006. Couples Surviving Prostate Cancer: Long-Term Intimacy Needs and Concerns Following Treatment: *Clinical Journal of Oncology Nursing* 10 (4), 503-508.

Sankila, R., Teppo, L. & Vainio, H. 2006. Syövän yleisyys, syyt ja ehkäisy. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P. J., Teppo, L. & Tenhunen, M. *Syöpätaudit*. Helsinki: Duodecim, s. 34 - 49.

Sarala, U. & Sarala, A. 1996. Oppiva organisaatio. Oppimisen, laadun ja tuottavuuden yhdistäminen. Tammer-paino. Tampere.

Schwartz, S. & Plawewski, H. 2003. Consequences of chemotherapy on the sexuality of patients with lung cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 6 (4), 1 – 5.

Silfverberg, P. 2005. Ideasta projektiksi. Projektinvetäjän käsikirja. Viitattu 13.2.2013 www.mol.fi/esf/ennakointi/raportit/pvopas.pdf

Sippola E. & Storm S. 2011. Urologisen syövän vaikutukset seksuaalisuuteen. Opinnäytetyö, terveysala. Turun ammattikorkeakoulu, Turku.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2007. Seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistäminen Toimintaohjelma 2007-2011. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2007:17. Helsinki.

Stilos, K., Doyle, C. & Daines, P. 2008. Addressing the sexual health needs of patients with gynecologic cancers. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 12 (3), 457- 463.

Suomen syöpärekisteri 2011. Saatavana : <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/?x52393114=71954169>. Viitattu 13.1.2013.

Sydänmaanlakka, P. 2004. Älykäs johtajuus. Helsinki: Talentum.

Syöpäjärjestöt 2013. Tietoa syövästä, hoidot. Saatavana: www.cancer.fi/ tietoasyyovasta/hoidot

Tallman M. & Äyhö N. 2011. Rintasyövän vaikutukset seksuaalisuuteen. Opinnäytetyö, Turun ammattikorkeakoulu, Turku.

Taylor, B. & Davis, S. 2006. Using the Extended PLISSIT model to address sexual healthcare needs. *Nursing standard* 21 (11), 35-40.

Taylor S., Harley C., Ziegler L., Brown J., Velikova G. 2011. Interventions for sexual problems following treatment for breast cancer: a systematic review. *Breast Cancer Research and Treatment* December 130, (3), 711-724.

Thors, C., Broeckel, J. & Jacobsen, P. 2001. Sexual functioning in breast cancer survivors. *Cancer Control* 8 (5), 442-448.

- Tierney, D.K., 2008. Sexuality: a quality- of- life issue for cancer survivors. *Seminars in oncology nursing*
- Tierney, DK. 2004. Sexuality following hematopoietic cell transplantation. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 8 (1), 43 – 47.
- Toikko, T. & Rantanen, T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Vertio, H. 2009. Potilaan polku. Kansallisen syöpäsuunnitelman osaksi. Muistio.
- Viitala, R. 2009. Henkilöstöjohtaminen. Strateginen kilpailutekijä. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Viitala, R. 2005 Johda osaamista. Osaamisen johtaminen teoriasta käytäntöön. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Tammi.
- Wilmoth, M.C. 2006. Life after cancer. What does sexuality have to do with it? *Oncology Nursing Forum* 33 (5), 905 – 910.
- Wimberly S. R.; Carver C. S.; Laurenceau J-P.; Harris S.D. & Antoni M.H. 2005. Perceived Partner Reactions to Diagnosis and Treatment of Breast Cancer: Impact on Psychosocial and Psychosexual Adjustment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Vol. 73 No. 2, 300-311.
- Vuola, T. 2003. Mitä seksuaaliterapia on? *Duodecim* 119 (3), 261-266.
- Välimäki J. 2012. Lapsisyöpäperheiden sopeutumisvalmennuskursseille osallistuvien vanhempien kokema elämänhallinta ja hoitopolku. Opinnäytetyö, Turun ammattikorkeakoulu, Turku.
- Väisälä, L. Miten lääkäri voi tukea potilaan seksuaalisuutta? 2011. *Suomen Lääkärilehti* 35 (66), 2505- 2512.
- World Health Organization (WHO) 2006. Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health, 28;V31 January 2002, Geneva. Viitattu 11.1.2013. http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/defining_sexual_health.pdf

Teemahaastattelurunko:

- koettu syöpähoitopolku
 - ✓ Miten Teille toteutui seksuaaliohjaus sairastumisenne jälkeen?
Missä hoitopolun vaiheessa olette saanut ohjausta?
 - ✓ Mitä mieltä olette saamanne seksuaaliohjauksen tasosta?
 - ✓ Miten koette seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelyn tarpeellisuuden?
- sairastumisen vaikutukset seksuaalisuuteen
 - ✓ Miten syöpään sairastuminen on muuttanut seksuaalielämäännne?
 - ✓ Missä hoitopolkunne vaiheessa olette saanut tietoa hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen?
- seksuaaliohjauksen toteutuminen hoitopolun aikana
 - ✓ Keneltä (miltä ammattiryhmän edustajalta) haluaisitte saada tietoa seksuaalisuudesta kuntoutusjakson aikana?
 - ✓ Miten läheisenne on huomioitu seksuaaliohjaustilanteissa?
 - ✓ Milloin seksuaalisuuteen liittyvien asioiden puheeksiottaminen tulisi toteuttaa?
- toteutuneet odotukset ja tavoitteet
 - ✓ Miten olette kokeneet hoitopolkunne aikaisen seksuaaliohjauksen vastanneen odotuksianne? Mikä siinä on ollut hyvää?
 - ✓ Miten kehittäisitte seksuaaliohjausta?

Syöpäsairaus ja seksuaalisuus syöpäkuntoutujan kuvaamana

Hyvä vastaaja

Kohteliaimmin pyydän Teitä osallistumaan haastatteluun, jonka tavoitteena on tuottaa tietoa sopeutumisvalmennuskurssitoiminnan seksuaaliohjausmallin kehittämiseen. Tarkoituksena on selvittää syöpää sairastavan kokemuksia seksuaalisuudesta minäkuvan (mieheys/naisuus, kehokuva) näkökulmasta sekä seksuaalisuuteen liittyvän tiedon saannin ja ohjauksen toteutumista hoitopolun eri vaiheissa. Tämä aineiston keruu liittyy itsenäisenä osana Syöpäpotilaiden kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010 - 2012) hankkeeseen.

Lupa haastatteluihin on saatu Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:ltä 19.6. 2012. Suostumuksenne haastateltavaksi vahvistatte allekirjoittamalla alla olevan Tietoinen suostumus haastateltavaksi -osan ja toimittamalla sen haastattelijalle. Teidän osallistumisenne haastatteluun on erittäin tärkeää, koska kokemuksenne avulla kuntoutustoimintaa pyritään kehittämään. Haastattelun tuloksia tullaan käyttämään niin, etteivät yksittäisen haastateltavan näkemykset ole tunnistettavissa. Teillä on täysi oikeus keskeyttää haastattelu ja kieltää käyttämästä Teihin liittyvää aineistoa, jos niin haluatte. (Haastattelusta kieltäytyminen ei vaikuta mitenkään Teidän kuntoutukseenne.)

Tämä aineiston keruu liittyy osana Turun ammattikorkeakoulussa suorittamaani ylempään ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvaan opinnäytteeseen. Opinnäytetyöni ohjaaja on yliopettaja Raija Nurminen, Turun amk /Terveysala.

Osallistumisestanne kiittäen

Mari Sarjomaa

Sairaanhoitaja amk/ yamk-opiskelija

mari.sarjomaa@students.turkuamk.fi , 050- 557 8044

Tietoinen suostumus haastateltavaksi

Olen saanut riittävästi tietoa _____ opinnäytetyöstä, ja siitä tietoisena suostun haastateltavaksi.

Päiväys _____

Allekirjoitus _____

Nimen selvennys _____

Yhteystiedot (tarvittaessa) _____

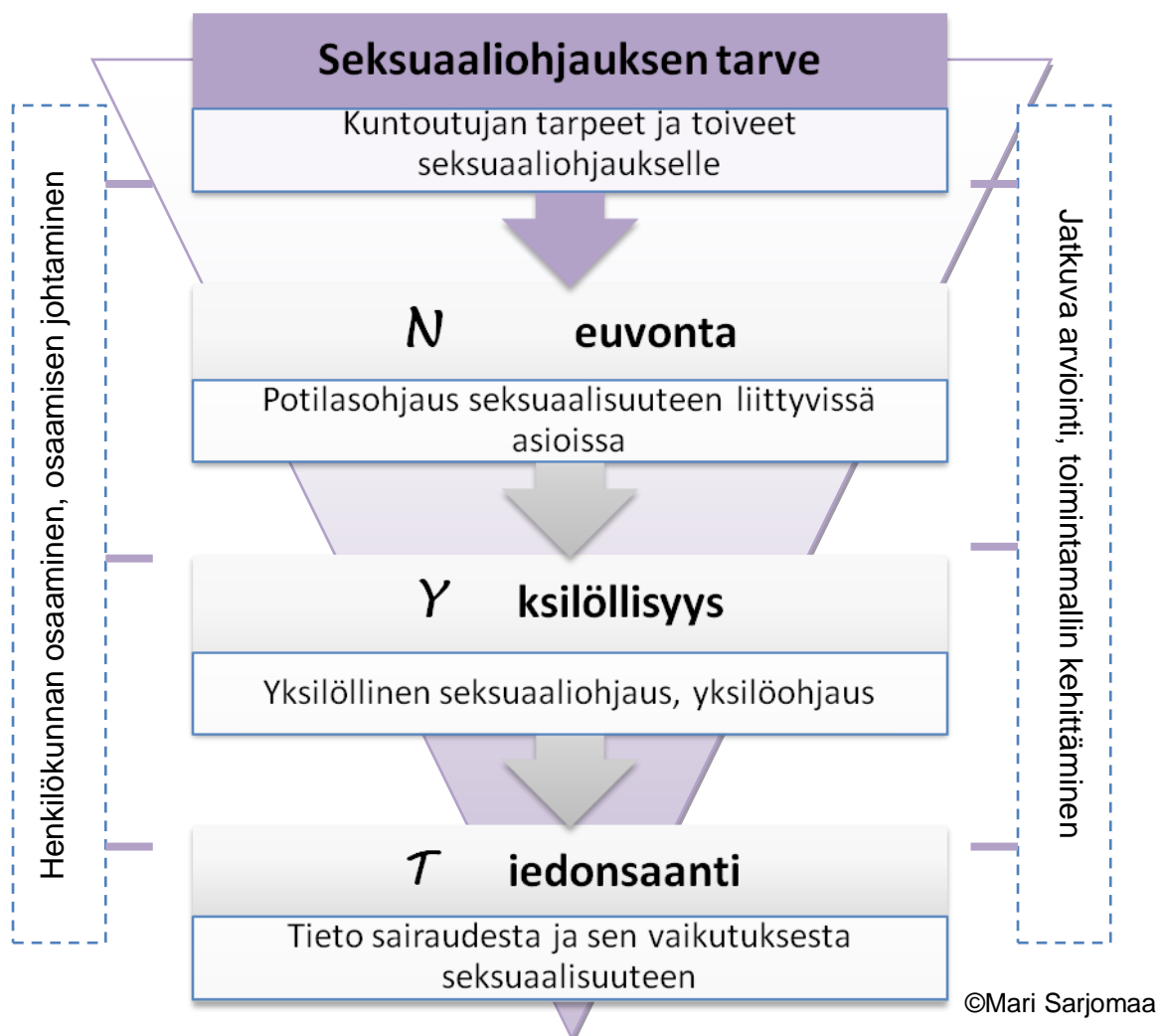


SEKSUAALIOHJAUSMALLI *NYT*:

TOIMINTASUUNNITELMA

SEKSUAALIOHJAUSMALLI **NYT** LOUNAIS-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYKSEN
KUNTOUTUSTOIMINNAN SOPEUTUMISVALMENNUKSEEN

Seksuaaliohjausmallin tarkoituksena on saavuttaa yksilöllinen, moniammatillinen, tietopohjainen sekä kuntoutujien tarpeisiin ja toiveisiin perustuva seksuaaliohjauksen malli Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen (LSSY) kuntoutustoimintaan. Mallin tarkoituksena on lisätä kuntoutujien kokonaisvaltaista hyvinvointia, tehostaa kuntoutustoiminnan tuloksellisuutta ja kehittää henkilökunnan osaamista. Toiminnassa korostuvat yksilöllisyys, tarvelähtöisyys, asiantuntijuus ja tieto.



Kuvio 1. Seksuaaliohjausmalli LSSY:n kuntoutustoimintaan

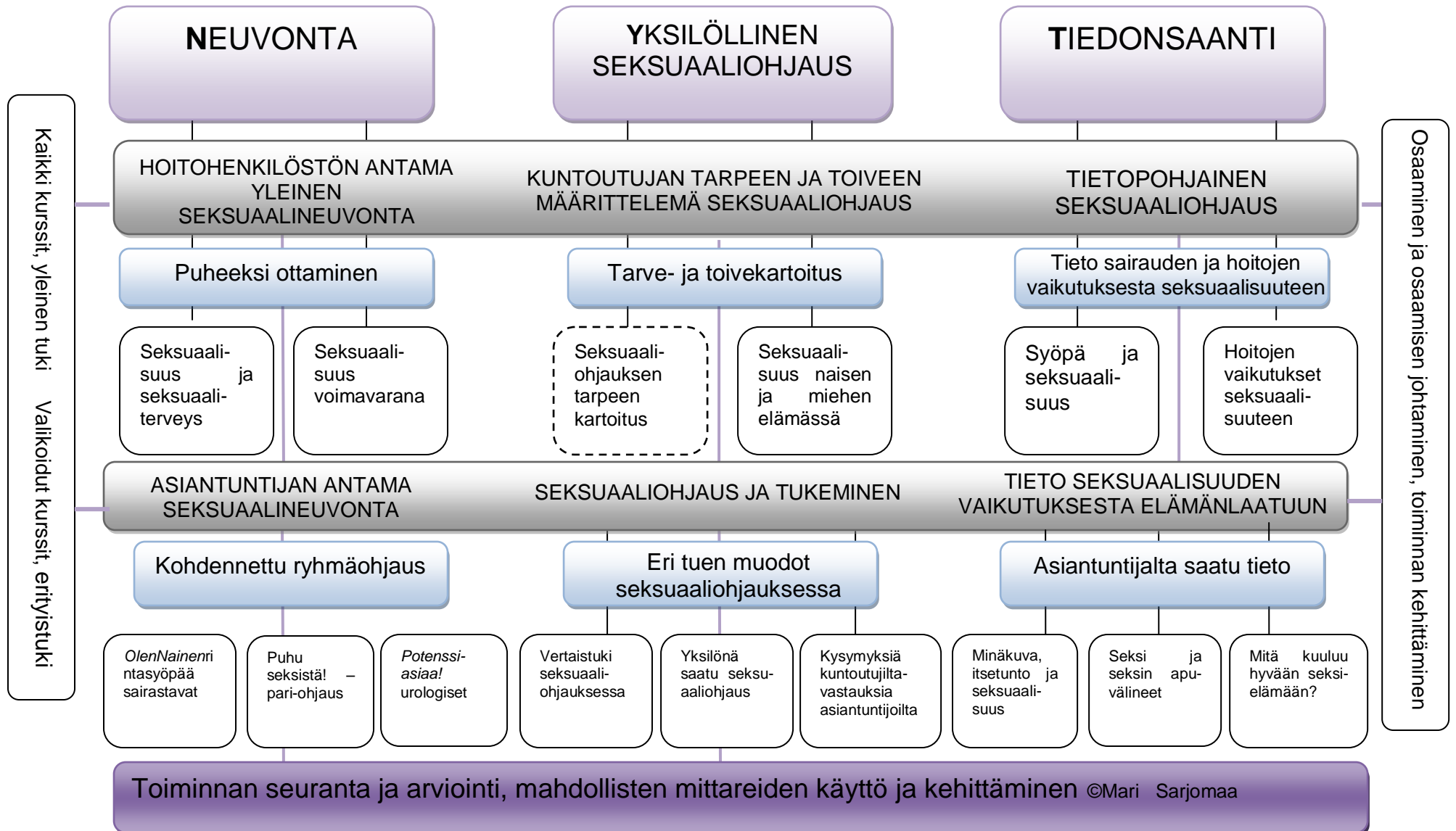
SEKSUAALIOHJAUSMALLI **NYT** SYÖPÄKUNTOUTUJIEN KOKONAISSVALTAISEN SELVIYTYMISEN TUKENA

- Seksuaaliohjausmallin tarkoituksena on tukea sekä kuntoutujien että läheisten kokonaisvaltaista selviytymistä. Seksuaaliohjausmallin tarkoituksena on lisätä kuntoutujien kokonaisvaltaista hyvinvointia, tehostaa kuntoutustoiminnan tuloksellisuutta ja kehittää henkilökunnan osaamista. Ohjausmalli on osa kuntoutuksen tukitoimintaa.
- Varsinaisessa seksuaaliohjausmallissa on kuvattu neljä tasoa. Tasot etenevät ylhäältä alas (vrt. Plissit-malli) alkaen seksuaaliohjauksen tarpeesta ja edeten neuvontaan, yksilöllisyyteen ja tiedonsaantiin. Seksuaaliohjausmallissa korostuvat neuvonnan tarvelähtöisyys, tiedonsaanti ja yksilöllisyys. Malli on nimeltään **NYT**, mikä juontaa edellä mainittuihin mallin kokonaisuuksista.
- Seksuaaliohjauksen tarve -tasolla tarkoituksena on kartoittaa tarpeet ja toiveet kuntoutuksesta saatavalle seksuaaliselle ohjaukselle ja tuelle. Vaihe/taso voidaan toteuttaa jo ennen kuntoutukseen tuloa, jolloin samalla mahdollistuu kurssien toteutumisen suunnittelu ja seuraaminen kuntoutustoiminnassa. Neuvonta-taso sisältää yleisen ja asiantuntijan potilasohjauksen. Yksilöllisyys-tasolla tarkoituksena on sekä yksilöllinen seksuaaliohjaus että kuntoutujien yksilöohjaus. Tiedonsaanti-taso takaa kuntoutujille oikea-aikaisen tiedonsaannin sairaudesta, sen hoidoista ja niiden vaikutuksista seksuaalisuuteen.
- Seksuaaliohjausmallissa on kuvattu myös sen toimivuudelle välttämätön henkilökunnan osaaminen, kouluttaminen ja osaaminen johtaminen, joiden tarkoituksena on antaa valmiuksia ohjaajana ja tukijana toimimiseen ja mallin implementoimisen ja juurruttamiseen kuntoutustoimintaan.
- Toiminnan edellytyksenä on, että mallia arvioidaan jatkuvasti ja kehitetään arvioinnin pohjalta. Arviointia tapahtuu kuntoutujien, henkilökunnan ja johdon tasolta.

TOIMINTASUUNNITELMAN KUVAUS

- Seksuaaliohjausmalli on osa kokonaisvaltaista kuntoutuksen tukitoimintaa, ja ohjausmallin toimintasuunnitelman (Kuvio 2.) avulla henkilökuntaa voidaan ohjata kuntoutujien seksuaaliseen ohjaukseen ja neuvontaan.
- Toimintasuunnitelmassa esitetään ohjausta antavat tahot ja saajatahot, lisäksi siitä ilmenee pääpiirteittäin yläkäsitteet ohjaussisällöille sekä selkeät, konkreettiset sisältöalueet. Toimintamalli on suunniteltu täysin seksuaaliohjausmallin mukaiseksi, käytännön työvälineeksi LSSY:n henkilökunnalle.
- Seksuaaliohjausmallin toimintasuunnitelmassa on kuvattu kaksi tasoa, joista ensimmäinen (ylempi) taso on yleistä seksuaaliohjausta kuntoutuksessa. Ohjauksen antajana toimii pääasiassa kuntoutuksen oma hoitohenkilökunta (sairaanhoitajat, psykologi, lääkäri). Tason toimintoihin kuuluvat seksuaalisuuden puheeksi ottaminen, ohjauksen tarpeen kartoitus kaikilta kuntoutujilta, yleisen seksuaali-informaation antaminen ryhmässä ja yksilöllisesti sekä yleinen ohjaus koko kuntoutujaryhmälle.
- Toisessa (alemmassa) tasossa ohjauksen antajana toimivat seksuaaliohjauksen ja seksuaalisuuteen erikoistuneet asiantuntijat. Tämän tason ohjaus sisältää seksuaaliohjausta ja tukemista, asiantuntijatason tietoa mm. seksuaalisuuden vaikutuksesta elämänlaatuun ja eri ryhmille kohdennetun seksuaaliohjauksen. Seksuaaliohjaukselta odotetaan asiantuntijuutta, tiedonsaantia ja yksilöllisyyttä.
- Ennen varsinaisia sisältökokonaisuuksia toimintasuunnitelmassa on esitetty sisältökokonaisuuksien ”yläotsakkeet”. Ne kertovat, mitä ja millaista ohjausta kussakin sisältökokonaisuudessa on ja tulee olla. Ensimmäisellä tasolla näitä ovat puheeksi ottaminen, tarpeiden ja toiveiden kartoitus, tieto sairauden ja sen hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen. Toisella tasolla näitä ovat kohdennettu ryhmäohjaus, eri tuen muodot seksuaaliohjauksessa ja asiantuntijalta saatu tieto.

LOUNAIS-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYKSEN SOPEUTUMISVALMENNUKSEN SEKSUAALIOHJAUSMALLI



SEKSUAALIOHJAUSMALLIN SISÄLTÖKOKONAISUUDET

Seksuaaliohjausmallin toteutumiseksi ja toiminnan helpottamiseksi suunniteltiin siihen myös selkeät sisältökokonaisuudet. Sisältökokonaisuudet perustuvat kirjallisuuteen, aikaisempiin seksuaaliohjausmalleihin sekä haastattelututkimuksen tuloksista ilmenneisiin kuntoutujien ja läheisten sisältötoiveisiin ja -tarpeisiin.

TASO 1.

Tasolla 1. Hoitohenkilökunnan antama yleinen seksuaalineuvonta perustuu pitkälti puheeksi ottamiseen. Puheeksi ottaminen tapahtuu ammattilaisen aloitteesta. Puheeksi ottamiseen kuuluvat seksuaalisuus ja seksuaaliterveys sekä seksuaalisuus voimavarana -kokonaisuudet, joiden tarkka sisältö on kuvattu alla.

Seksuaali-
suus ja
seksuaali-
terveys

- ”Seksuaalisuus käsitteenä: Seksuaalisuuden monet merkitykset”,
- ”Seksuaalisuus on muutakin kuin pelkkä seksi”
- ”Seksuaaliterveys osana hyvinvointia - seksuaaliterveyden ylläpitäminen”

Seksuaali-
suus
voimavarana

- ”Hyvinvointi ja seksuaalisuus”
- ”Seksuaalisuuden käsittely vaihtoehtoisin menetelmin kuvataide, kirjoittaminen, näytteleminen”

Tasolla 1. Kuntoutujan tarpeen ja toiveen määrittelemä seksuaaliohjaus - kokonaisuuteen kuuluu olennaisimpana osana tarve- ja toivekartoitus, joka pitää sisällään seksuaaliohjauksen tarpeen kartoitus- ja seksuaalisuus naisen ja miehen elämässä -kokonaisuudet, joiden tarkka sisältö on kuvattu alla

Seksuaali-
ohjauksen
tarpeen
kartoitus

- ”Tarvekartoitus”, ennen kuntoutusjaksolle tulemista tehtynä, käsitellään kuntoutusjakson alussa yhteisesti kuntoutujan kanssa
- ”Toiveet seksuaaliohjaukselle”

Seksuaali-
suus naisen
ja miehen
elämässä

- ”Nainen, mies ja seksuaalisuus – yleistä”
- ”Sairastumisen vaikutus naisen ja miehen seksuaalisuuteen”

Tasolla 1. Tietopohjainen seksuaaliohjaus -kokonaisuuteen kuuluu tieto sairauden ja hoitojen vaikutuksesta seksuaalisuuteen, joka sisältää syöpä ja seksuaalisuus- ja hoitojen vaikutus seksuaalisuuteen -sisältöalueet.

Syöpä ja
seksuaali-
suus

- ”Syöpä ja seksuaalisuus”

Hoitojen
vaikutus
seksuaali-
suuteen

- ”Syövän hoitojen vaikutukset seksuaalisuuteen”

TASO 2.

Tasolla 2. Asiantuntijan antama seksuaalineuvonta -kokonaisuus sisältää kohdennetun ryhmäohjauksen, joka taas sisältää konkreettiset OlenNainen-, Puhu seksistä!- ja Potenssiasiaa-sisällön osa-alueet:

OlenNainen
-rintasyöpää
sairastavat

- ”Rintasyöpähoitojen vaikutus naisen seksuaalisuuteen”
- ”Ehyttä elämää ilman rintaa”

Puhu
seksistä!
-pariohjaus

- ”Seksi – iloa, oivalluksia, rakkautta ja yhteisiä kokemuksia”
- ”Keskustelua seksistä”

Potenssi-
asiaa!
Urologiset
kuntoutujat

- ”Syövän ja sen hoitojen vaikutukset seksuaaliseen toimintakykyyn”
- ”Potenssi paremmaksi – apukeinoja seksuaaliseen toimintaan”

Tasolla 2. Seksuaaliohjaus ja tukeminen -osioon sisältyy eri tuen muodot seksuaalisessa tukemisessa. Tämä sisältää vertaistuki seksuaaliohjauksessa -, yksilönä saatu seksuaaliohjaus- sekä Kysymyksiä kuntoutujilta - vastauksia valmiina -sisällön alueet.

Vertaistuki
seksuaali-
ohjauksessa

- ”Vertaistuellinen keskustelurinki”
- ”Seksuaalipeli- ilta”

Yksilönä
saatu
seksuaali-
ohjaus

- ”Seksuaaliohjausta kahdestaan kasvokkain”
- ”Kirjallinen materiaali”

Kysymyksiä
kuntoutujilta,
vastauksia
asian-
tuntijoilta

- Kuntoutujat saavat kysyä mieltään askarruttavia kysymyksiä asiantuntijalta, joka vastaa niihin samassa tilaisuudessa.

Tasolla 2. Tieto seksuaalisuuden vaikutuksesta elämänlaatuun -kokonaisuus sisältää asiantuntijatiedon liittyen minäkuvaan, itsetuntoon, seksiin ja seksin apuvälineisiin sekä hyvään seksielämään.

Minäkuva,
itsetunto ja
seksuaali-
suus

- ”Syövän vaikutukset itsetuntoon ja minäkuvaan”
- ”Itsetunnon kehittämistä vaihtoehtoisin menetelmin: kuvataiteet, teatteri, kirjoittaminen, puhuminen, muu taide”

Seksi ja
seksin
apuvälineet

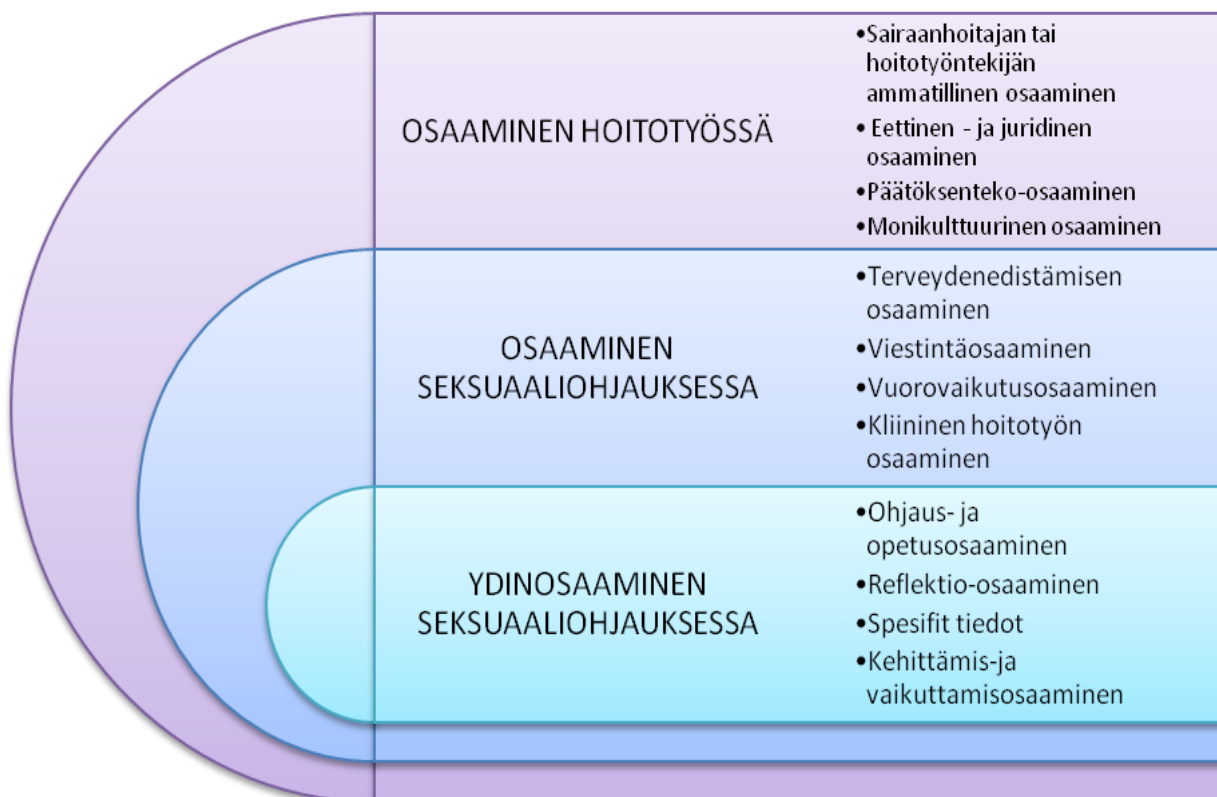
- ”Seksi syöpää sairastavan elämässä”
- ”Seksin eri apuvälineet”

Mitä kuuluu
hyvään
seksi-
elämään?

- Avoin ammattilaisjohtoinen keskusteluryhmä
- ”Miten saada oma seksielämä itseään tyydyttäväksi?”

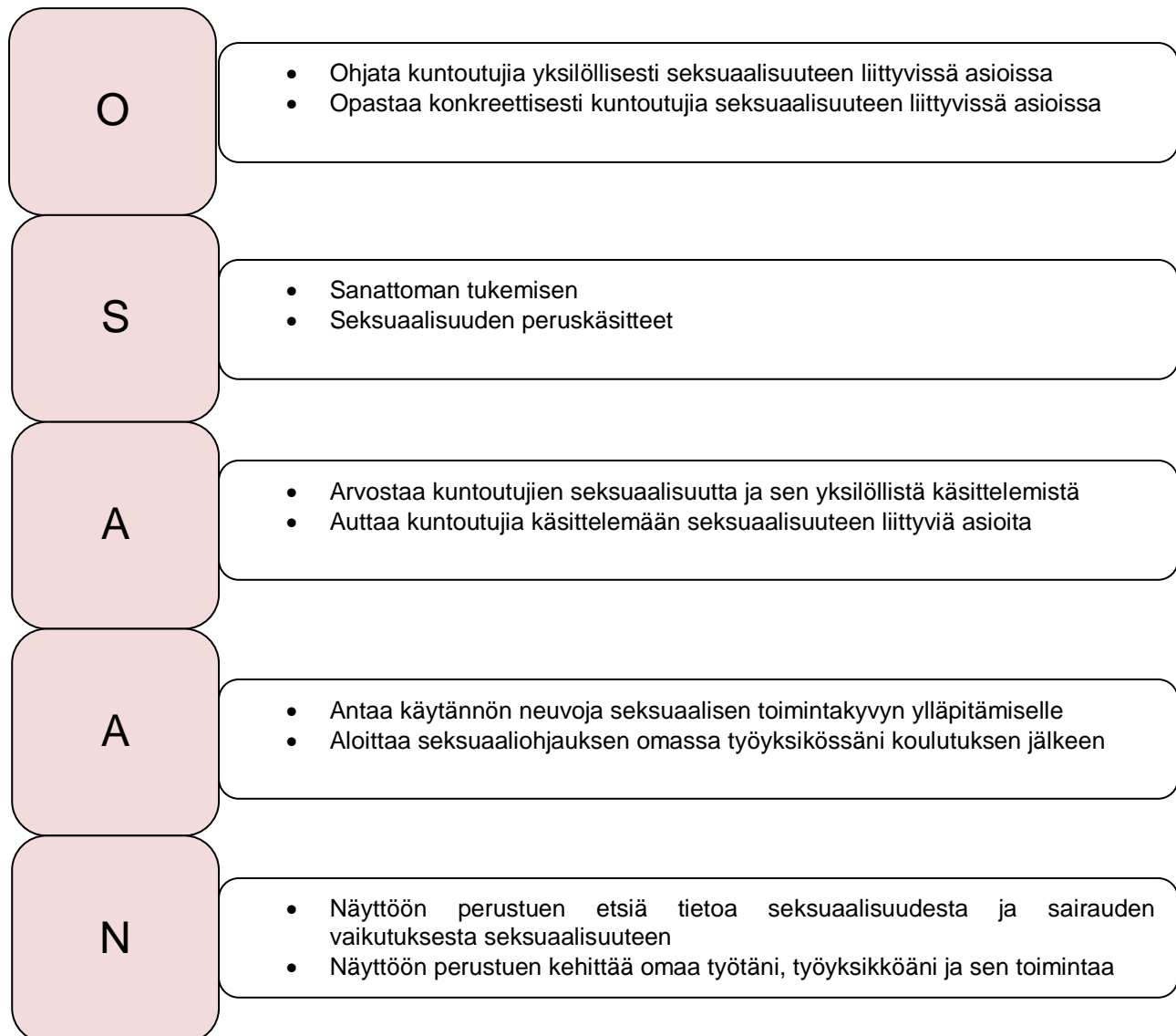
HENKILÖKUNNAN OSAAMINEN SEKSUAALIOHJAUKSESSA

Osaaminen on yksilön kykyä selviytyä työtehtävistään (mm. Laaksonen, Niskanen, Ollila 2012, 144.) Yksilön henkilökohtaiset osaamiset muodostavat perustan, jonka varassa toimintamallit, rakenteet ja muu organisaatiossa näkyväksi muotoutuva tietämys syntyvät. Seksuaaliohjauksessa tarvittava ydinosaaminen perustuu pitkälti ohjaus- ja opetusosaamisen sekä terveyden edistämisen hallitsemiseen. Kuviossa 3. on esitetty osaaminen hoitotyössä ja seksuaaliohjauksessa sekä ydinosaaminen seksuaaliohjauksessa.



Kuvio 3. Osaaminen seksuaaliohjauksessa (mukaillen Petäjä 2010).

Tässä seksuaaliohjausmallissa ja toimintasuunnitelmassa osaaminen kuvaamisessa on keskitytty ydinosaamisen kuvaamiseen. Ydinosaaminen tässä ohjausmallissa on koottu ”OSAAN”-pohjaan, joka on esitelty kuviossa 4.



Kuvio 4. Ydinosaaminen LSSY:n seksuaaliohjauksessa

LÄHTEET

Laaksonen, H., Niskanen, J. & Ollila, S. 2012. Lähijohtamisen perusteet terveydenhuollossa. Helsinki: Edita Prima Oy.

Petäjä, H. 2010. Seksuaaliterveyden edistämisen toimintamallin kehittäminen. Opinnäytetyö, Turun ammattikorkeakoulu, Turku.