

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja

2011

Paula Salo & Johanna Westman

LÄHEISTEN KOKEMUKSET SYÖPÄSAIRAUDEN VAIKUTUKSISTA SAIRASTUNEEN SEKSUAALISUUTEEN



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

TIIVISTELMÄ

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma | Sairaanhoitaja

Joulukuu 2011 | 44 sivua + 2 liitesivua

Paula Salo & Johanna Westman

LÄHEISTEN KOKEMUKSET SYÖPÄSAIRAUDEN VAIKUTUKSISTA SAIRASTUNEEN SEKSUAALISUUTEEN

Tämä opinnäytetyö on osa Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n (LSSY) ja Turun Ammattikorkeakoulun yhteistä vuosille 2010-2015 ajoittuvaa Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku –tutkimus- ja kehittämishanketta. Hankkeen lähtökohtana on kysymys: Ketkä hyötyvät ja miten syöpää sairastavien kuntoutuksesta? Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa läheisten kokemuksia syöpäsairauden vaikutuksista sairastuneen seksuaalisuuteen. Tavoitteena oli kehittää kuntoutustoimintaa sekä seksuaalisuuteen liittyvän tiedon saannin ja ohjauksen toteutumista hoitopolun eri vaiheissa. Tässä opinnäytetyössä tutkitaan läheisen näkökulmasta syöpäsairauden vaikutuksia sairastuneen minäkuvaan, seksuaalisuuteen ja seksuaaliseen parisuhteeseen. Lisäksi tutkitaan syöpäsairaana läheisen näkökulmasta tiedon ja tuen saantia hoitojen eri vaiheissa.

Tutkimusaineisto kerättiin kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneilta syöpäkuntoutujien (n=70) läheisiltä LSSY:n ja Turun Ammattikorkeakoulun yhteistyössä kehittämällä puolistrukturoidulla kyselylomakkeella. Tutkimukseen osallistuneista läheisistä naisia oli 31 ja miehiä 37. Vastausprosentti oli 91. Aineistonkeruu tapahtui vuoden 2011 tammikuun ja syyskuun välillä. Aineisto analysoitiin käyttäen sisällönerittelyä, kuitenkin niin, että joidenkin kysymysten analysoinnissa käytettiin soveltaen apuna myös aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.

Tulokset osoittavat, että syöpäsairaus vaikuttaa sairastuneen minäkuvaan kokonaisvaltaisesti fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten muutosten kautta. Sairauden vaikutukset seksuaalisuuteen ja seksuaaliseen parisuhteeseen voivat olla merkittäviä ja vaikuttaa pariskunnan molempiin osapuoliin elämänlaatua heikentävästi. Läheiset kokevat tiedon ja tuen saannin olevan heikkoa syöpähoitojen eri vaiheissa. Tietoa ja tukea tulisikin tarjota entistä enemmän ja sen saantia kehittää tulevaisuudessa myös parisuhdelähtöisempään suuntaan.

ASIASANAT:

Syöpä, seksuaalisuus, läheinen.

ABSTRACT

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing | Registered Nurse

December 2011 | 44 pages + 2 appendices

Paula Salo & Johanna Westman

EXPERIENCES OF SIGNIFICANT OTHERS ABOUT THE EFFECTS OF THE DISEASE ON CANCER PATIENT'S SEXUALITY

The present Bachelor's thesis is part of the research and development project 'Cancer Patients' Good Treatment Path' carried out in 2010-2015 by Southwestern Finland cancer society and Turku University of Applied Sciences. The starting point of the project was the question: Who benefits and how from the rehabilitation of cancer patients? The aim of the thesis was to map out the experiences of significant others about the effects of the cancer on sexuality. The objective was to develop rehabilitation and access to information on sexuality as well as the implementation of relevant guidance along the treatment path. This thesis studies, from the point of view of significant other, the effects of the cancer on self-image, sexuality and a sexual couple relationship. Moreover, access to information and support during different courses of treatment is looked at from the viewpoint of significant others.

The data was collected from significant others (n=70) who attended a course in rehabilitation and adjustment training. The method was a semi-structured questionnaire devised in co-operation by Southwestern Finland cancer society and Turku University of Applied Sciences. There were 31 females and 37 males who participated. The response rate was 91 %. The data was collected between January and September 2011 and subjected to content analysis, however, so that in examining some questions also data-oriented content analysis was applied.

The findings showed that cancer has a comprehensive impact on the patient's self-image through physical, mental and social changes. The effects of the disease on sexuality and a sexual couple relationship may be significant and deteriorate both partners' quality of life. Significant others feel that the access to information and support in different phases of treatment is poor. Therefore, more information and support should be provided, and access to them ought to be developed in the future with more focus on a couple relationship.

KEYWORDS:

cancer, sexuality, significant other

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 SYÖPÄ JA SEKSUAALISUUS	8
2.1 Syöpä	8
2.1.1 Syövän aiheuttajat ja riskitekijät	9
2.1.2 Syöpähoidot ja kuntoutus	10
2.2 Seksuaalisuus	11
2.2.1 Seksuaalisuus ja sairastuminen	12
2.2.2 Hoitohenkilökunta seksuaalisuuden tukijana	14
2.2.3 Tulevaisuuden syöpätutkimukset seksuaalisuuden näkökulmasta	17
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	18
4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN	19
4.1 Tutkimusmenetelmä ja tutkimusaineiston keruu	19
4.2 Tutkimusaineiston analyysi	20
5 TULOKSET	22
5.1 Läheisen kokemukset syöpäsairauden vaikutuksista minäkuvaan	22
5.2 Läheisen kokemukset syöpäsairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen	23
5.3 Läheisen kokemukset syöpäsairauden vaikutuksista seksuaaliseen parisuhteeseen	24
5.4 Läheisten kokemukset saadusta tiedosta	24
5.5 Läheisten kokemukset saadusta tuesta	25
5.6 Läheisten toiveet seksuaalisuuteen liittyvän tiedon saannista	26
6 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	28
6.1 Eettisyys	28
6.2 Luotettavuus	31
7 POHDINTA	34
LÄHTEET	41

TAULUKOT

Taulukko 1. Syöpää aiheuttavat karsinogeenit.

9

LIITTEET

Liite 1. Kyselylomake

Liite 2. Saatekirje

1 JOHDANTO

Vuonna 2009 suomalaisilla naisilla todettiin lähes 14 000 ja miehillä yli 14 800 uutta syöpätapausta (Finnish Cancer Registry 2010). Uusi tieto aiheesta on tärkeää, koska tutkittua tietoa läheisen näkökulmasta on vähän. Aihe on hyvin arkaluontoinen niin syöpäpotilaalle kuin läheisillekin.

Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku – tutkimus- ja kehittämishanke on vuosille 2010–2015 ajoittuva Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun Terveysala-tulosalueen yhteinen hanke. Tutkimus- ja kehittämishankkeen lähtökohtana on kysymys: Ketkä hyötyvät ja miten syöpää sairastavien kuntoutuksesta? (Nurminen & Leinonen 2010.) Tämä opinnäytetyö liittyy osioon Syöpäsairaus ja seksuaalisuus syöpäkuntoutujan ja läheisten kuvaamana. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa läheisten kokemuksia syöpäsairauden vaikutuksista sairastuneen seksuaalisuuteen. Tavoitteena on kehittää kuntoutustoimintaa sekä syöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä saamaa ohjausta liittyen seksuaalisuuteen.

Tässä opinnäytetyössä läheisellä tarkoitetaan henkilöä, joka on osallistunut kuntoutuskurssille syöpäkuntoutujan kanssa. Opinnäytetyössä käsitettä syöpä ei ole rajattu, vaan se sisältää kaikki syöpätyypit. Seksuaalisuus on luonnollinen ja tärkeä osa ihmisenä olemista, ja se sisältää sukupuoli-identiteetin ja -roolit, seksuaalisen suuntautumisen, erotiikan, mielihyvän ja läheisyyden sekä lisääntymisen (WHO 2011).

Syöpään sairastuminen ja syöpähoidot vaikuttavat niin potilaan fyysiseen, psyykkiseen kuin sosiaaliseen terveyteen. Vaikutukset eivät kohdistu pelkästään potilaaseen vaan myös potilaan läheisiin. Sairauden vaikutukset parisuhteeseen voivat olla merkittäviä, minkä takia syöpähoitojen kaikissa vaiheissa tulisi käsiteltäviä asioita lähestyä myös parisuhdelähtöisestä näkökulmasta. Seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelyn tulisi olla luonnollinen osa jokaisen potilaan hoitokokonaisuutta, sillä seksuaalisuus on merkittävä osa ihmisen

elämää. Tämän takia hoitohenkilökunnan rohkeutta ja osaamista käsitellä seksuaalisuuteen liittyviä asioita tulisi kehittää edelleen tulevaisuudessa.

2 SYÖPÄ JA SEKSUAALISUUS

2.1 Syöpä

Syöpään sairastuu joka vuosi noin 24 000 ihmistä, eli noin joka kolmas suomalainen jossain elämänsä vaiheessa (Syöpäjärjestöt 2010a). Vuonna 2009 suomalaisilla naisilla todettiin lähes 14 000 ja miehillä yli 14 800 uutta syöpätapausta (Finnish Cancer Registry 2010). Puolet syöpään sairastuneista kuitenkin paranee. Mahdollisuudet paranemiseen riippuvat kasvaimen levinneisyydestä ja syövän muodosta. (Syöpäjärjestöt 2010a.)

Syövässä solun perimäaines vaurioituu, mikä aiheuttaa solun muuttumisen pahanlaatuisiksi. Toisin sanoen syöpä on mutaatioista riippuvainen geenien vuorovaikutushäiriö, jonka lopputuloksena syntyy kasvain. Syövän syntyyn tarvitaan kuitenkin enemmän kuin vain yhden solun vaurioituminen. Mutaatioiden tapahtuminen erityisesti soluissa, joilla on solujen kasvun ja erilaistumisen säätelyssä tärkeä asema, on todettu olevan syövän syntyyn vaikuttava tekijä. Syöpäsolu alkaa muutoksen jälkeen jakautua moninkertaiseksi ja lopulta se muodostaa kyhmyn, jota kutsutaan tuumoriksi. Kasvainta ei kuitenkaan kaikissa syövässä esiinny, tästä esimerkkinä leukemia. (Syöpäjärjestöt 2010b.)

Syöpään sairastuneiden keski-ikä Suomessa on yli 65 vuotta (Joensuu ym. 2007, 36–37). Vuonna 2009 miesten yleisin syöpä oli eturauhasen syöpä. Seuraavina tilastoissa tulivat keuhko- ja henkitorvisyövät, paksusuolen syöpä, ihosyöpä (ei melanooma) ja virtsarakon syöpä. Naisten yleisimmät syövät olivat rintasyöpä, paksusuolen syöpä, kohdunrungon syöpä, keuhko- ja henkitorvisyövät ja ihosyöpä (ei melanooma). (Suomen Syöpärekisteri 2011.)

Suomessa syöpäpotilaiden ennuste on kansainvälisesti arvioituna erittäin hyvä. Yli puolet syöpäpotilaista on tällä hetkellä elossa viiden vuoden kuluttua sairauden toteamisesta. Viiden vuoden suhteelliset elossaololuvut ovat nyt kaikkien syöpätyyppien osalta naisilla 65 % ja miehillä 56 %. Ero sukupuolten välillä johtuu siitä, että naisten yleisimmän syövän, rintasyövän, ennuste on parempi kuin

miesten eturauhas- ja keuhkosyövän. Muiden syöpämuotojen ennusteessa ei ole sukupuolten välisiä eroja. (Rissanen ym. 2008, 123.)

2.1.1 Syövän aiheuttajat ja riskitekijät

Karsinogeneeniä, eli syövän aiheuttajia on erilaisia. Ne voidaan karkeasti jaotella viiteen eri luokkaan: elintapoihin, työ- ja elinympäristöön, bakteereihin ja viruksiin, säteilyyn ja eräisiin lääkeaineisiin liittyviin (Taulukko 1). (Syöpäjärjestöt 2010c.) Myös perinnöllisillä tekijöillä voi olla vaikutusta syövän kehittymiseen. Noin 10 %:n tavallisista syövästä liittyy perinnöllinen alttius. Ympäristötekijät taas aiheuttavat arviolta 75–90 % teollisuusmaiden syöpätapauksista. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2008.)

Taulukko 1. Syöpää aiheuttavat karsinogeenit (soveltaen Joensuu ym. 2007, 20–22, 42–48; Syöpäjärjestöt 2010c.)

Elintapoihin liittyvät	Työ- ja elinympäristöön liittyvät	Säteily	Virukset	Eräät lääkeaineet
Tupakka ja nuuska	Asbestikuidut	UV-säteily (aurionvalo; ihon palaminen)	Papillooma-virukset	Alkyloivat aineet (esim. syklofosfamidi, busulfaani, melfalaani)
Alkoholi	Eräät metalliyhdisteet	Röntgensäteily	Epstein-Barrin virus (EBV)	Dietyyli-stilbestroli
Eräät Ravintotekijät	Eräät muovikemikaalit (esim. Vinyylidikloridi)	Atomi-partikkelien säteily	HTLV-1- ja HIV-1-virus	Fenasetiinia sisältävät särkylääkkeet
	Monirenkaiset hiilivedyt (esim. bentsopyreeni)		Herpesvirus 8 (HHV8)	
	(Kivihiili)terva ja piki		Hepatiitti B -virus	

Arvioitaessa syövän syytä pohditaan usein, onko syöpä periytynyt vai elintapojen tai muiden ulkoisten tekijöiden aiheuttama. Kun huomioidaan syövän syn-

tyyn liittyvät aineenvaihduntatapahtumat, syöpiä ei useimmiten voida pitää vain geneettisinä tai vain ympäristöperäisinä, vaan molemmat tekijät vaikuttavat yhdessä syövän syntyyn. Ympäristö ja perimä vaikuttavat yhdessä siten, että perintötekijät joko suojaavat syövältä muuntelemalla ympäristön karsinogeeneja metaboloivien entsyymien aktiivisuutta tai endogeenisten aineiden metaboliaa, tai edistävät ympäristötekijöiden aiheuttamaa syövän syntyä. (Joensuu ym. 2007, 42.)

2.1.2 Syöpähoidot ja kuntoutus

Syöpää voidaan hoitaa erilaisin keinoin riippuen taudista, tyypistä, levinneisyydestä, potilaan yleiskunnosta ja iästä. Hoitomuotoja yhdistellään usein, jotta saavutettaisiin paras mahdollinen hoitotulos. Jokaista potilasta hoidetaan kuitenkin yksilöllisesti. Yleisimpiä hoitomuotoja ovat leikkaus, sädehoito, solunsalpaajat, eli sytostaatit, hormonihoidot ja biologinen hoito, muun muassa interferonihoidot. Uusimpina hoitomuotoina ovat tehneet tuloaan vasta-aineet ja täsmälääkkeet, joiden vaikutus kohdistuu nimenomaan syöpäkasvaimeen. Uusissa hoidoissa on myös vähemmän sivuvaikutuksia kuin esimerkiksi solunsalpaaja- ja hormonihoidoissa. (Syöpäjärjestöt 2010d.)

Kaikki syöpään sairastuneet tarvitsevat tukea, ja eräs tuen tärkeä muoto on kuntoutus, jonka tavoitteina ovat fyysisen terveyden sekä psyykkisen ja sosiaalisen toimintakyvyn parantaminen. Tuen tarve on yksilöllistä, mutta sitä tarvitaan sekä hoitojen aikana että niiden jälkeen. Syöpäpotilaan kuntoutuksen ja aktiivisen tukemisen tarvetta aiheuttavat muun muassa seksuaaliset toiminnat, henkinen suorituskyky, ulkonäkömuutokset sekä sosiaalinen selviytyminen ja niissä tapahtuneet muutokset. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit ovatkin vakiintuneet osaksi syöpäpotilaan kuntoutusprosessia. Kurssien tavoitteena on tarjota sairastuneelle ja hänen läheisilleen valmius kohdata muuttunut elämäntilanne ja oppia elämään tasapainoista elämää omia voimavaroja hyväksi käyttäen. Viime vuosina kuntoutuksen tarve on korostunut entisestään, mikä johtuu

aktiivisen hoidon lisääntyneistä sivuvaikutuksista sekä syövän parantuneesta ennusteesta. (Rissanen ym. 2008, 122–125, 128.)

2.2 Seksuaalisuus

Maailman terveysjärjestön mukaan seksuaalisuus on tärkeä osa ihmisenä olemista, ja se säilyy koko elämän ajan sisältäen sukupuoli-identiteetin ja -roolit, seksuaalisen suuntautumisen, erotiikan, mielihyvän ja läheisyyden sekä lisääntymisen. Seksuaalisuutta voidaan ilmaista ja kokea muun muassa erilaisten ajatusten, uskomusten, asenteiden, arvojen, käyttäytymisen ja suhteiden kautta. Vaikka seksuaalisuus voi kattaa nämä kaikki ulottuvuudet, on sen kokeminen ja ilmaisu yksilöllinen asia. Seksuaalisuus on elämisen laatutekijä, joka sisältää biologisen, psyykkisen, sosiaalisen, kulttuurisen sekä eettisen ulottuvuuden. Lisäksi siihen vaikuttavat taloudelliset, poliittiset ja uskonnolliset tekijät. (WHO 2011.)

Seksuaalisuus käsitteenä on sekä fyysinen, psyykkinen että psykofyysinen ominaisuus. Seksuaalisuus liittyy kaikkiin elämänvaiheisiin. Usein seksuaalisuus mielletään vain fyysiseksi toiminnaksi, mutta se käsittää paljon muutakin, kuten minäkuvan sekä yksilölliset mieheyden ja naiseuden kokemukset. Sillä on merkitystä siihen, kuinka ihminen itsensä näkee ja kuinka hän toivoo muiden itsensä näkevän. Seksuaalisuuteen vaikuttaa monta eri tekijää, kuten kasvatus, elinympäristö, kulttuuri, persoonallisuus ja elämänaikaiset kokemukset. (Suomen Syöpäpotilaat ry 2011.) Minäkuvan muutokset vaihtelevat suuresti potilaasta riippuen. Muutokset koetaan yksilöllisinä ja niihin vaikuttaa myös syövän sijainti. Seksuaalinen identiteetti saattaa myös muuttua minäkuvan muutosten myötä. (Terveysportti 2010.)

2.2.1 Seksuaalisuus ja sairastuminen

Seksuaalisuus on merkittävä, omanlaisensa osa jokaisen ihmisen elämää ja persoonallisuutta. Jokaisella ihmisellä on seksuaalisuuteen yksilöllinen suhde, ja seksuaalisuuden ja seksin merkitys vaihtelee yksilöstä riippuen. Syöpään sairastuminen ja syöpähoidot, sekä syövän aiheuttama kriisi ja muutokset vaikuttavat ihmisen elämän kaikkiin osa-alueisiin, kuten itsetuntoon, minäkuvaan, ihmissuhteisiin, seksitoimintoihin ja saattavat muuttaa, jopa lamaannuttaa ihmisen seksuaalisuutta. Sairaudesta selviytymisen lisäksi ihminen joutuu kohtaamaan haasteet seksuaaliseen selviytymiseen. On luonnollista, että niillä ihmisillä ja parisuhteilla, joille seksuaalisuudella on suuri merkitys, on syövän yhteydessä edessään paljon suurempi kysymys kuin heillä, joille seksuaalisuudella on vähäisempi merkitys. (Hordern 2000, 230; Wilmoth 2007, 531–581; Väestöliitto 2009; Syöpäjärjestöt 2010e.)

Seksuaaliseen selviytymiseen ja lähestymiseen vaikuttavat monet asiat: sairauden vakavuus ja ennuste, ikä, elämäntilanne, ihmissuhteiden toimivuus, seksuaalisuuden ja seksin yksilöllinen tärkeys ja mahdolliset vaikeudet, tiedon määrä, suhde omaan kehoon sekä rohkeus ja avoimuus. Myös uskonnolla, sosiaalisilla säännöillä sekä kulttuurilla on vahva vaikutus seksuaalisuuteen. (Wilmoth 2007, 532, 564–566; Syöpäjärjestöt 2010e.) Syövän on todettu vaikuttavan pitkäaikaiseen psyykkiseen sairaalloisuuteen, tyytymättömyyteen tukea antavassa hoidossa, positiivisiin muutoksiin, parisuhteen tyytyväisyyteen ja seksuaaliseen lopputulokseen gynekologista syöpää sairastaneiden henkilöiden puolisoilla. Puolisoiden kokemana hermostuneisuus ja psyykinen sairaalloisuus ovat suorassa yhteydessä aikaan, joka on kulunut syövän diagnoosista. Tyytyväisyys suhteessa on myös suoraan yhteydessä puolison ahdinkoon. (Stafford & Judd 2010, 268–273.)

Sairauden aiheuttamat muutokset seksuaalisuudessa ovat monimuotoisia. Koska sairaus on henkilökohtainen kriisi, voivat seksuaaliasiat menettää tilapäisesti kokonaan merkityksensä kun vastassa on kuolemanpelko. Kriisin väistyttyä seksuaali- ja parisuhdeasiat nousevat uudelleen suureen rooliin. Syöpään sai-

rastuminen aiheuttaa muutoksia parisuhteessa ja seksuaalisuudessa. Seksuaaliset muutokset liittyvät lähinnä oman kehon muuttumiseen ja seksuaaliseen haluttomuuteen. Puolison suhtautumisella ja pariskunnan välisellä vuorovaikutuksella on merkitystä siihen, miten sairastunut kokee seksuaalisuutensa ja oman kehonsa. Parisuhteessa tapahtuvat muutokset voivat olla sitä vahvistavia tai heikentäviä. Terveystieteiden tutkimusten tulisi tarttua näihin asioihin, ja ottaa ne puheeksi potilaan ja hänen puolisonsa kanssa. (Hautamäki-Lamminen ym. 2008, 162–163.)

Sairastunut ei ole sairaudessaan yksin, vaan se vaikuttaa väistämättä myös lähimmäisiin (Väestöliitto 2009). Myös seksuaalisuus ja sen muutokset sairastuessa vaikuttavat lähimmäiseen. Sairauden vaikutuksia tulisi yhä enemmän tutkia parisuhdelähtöisestä näkökulmasta, sillä sairastuminen vaikuttaa parisuhteen molempiin osapuoliin, eikä sen vaikutusten tarkastelu yksin sairastuneen tai hänen läheisensä näkökulmasta anna todellista kuvaa sen vaikutuksista. Huomioitavaa on myös, että hyvä ja toimiva parisuhde on voimavara vaikeiden aikojen keskellä, ja tyydyttävässä parisuhteessa elävät voivat yhdessä koetun syövän seurauksena muodostaa entistä läheisemmän siteen toisiinsa. Fyysinen ja psyykkinen läheisyys on tärkeää parisuhteen molemmille osapuolille. (Holmberg ym. 2001, 55–57; Wimberly ym. 2005, 300; Manne & Badr 2008, 2542–2549; Hawkins ym. 2009, 271–280.) Puolison suhtautumisella sairauteen ja sairastuneeseen on merkittävä vaikutus itsetunnon palautumisessa ja uuteen minäkuvaan sopeutumisessa (Hautamäki-Lamminen ym. 2010, 286). Tulevaisuudessa tulisi korostaa yhä enemmän syöpäsairauden vaikutuksia koko perheeseen. On syytä muistaa, että sairastuneen lisäksi myös läheiset tarvitsevat tietoa ja tukea hoitohenkilökunnalta. (Nevalainen ym. 2007, 196–200.)

Pariskunnan voi olla vaikea keskustella syöpään ja seksuaalisuuteen liittyvistä asioista keskenään (Walsh ym. 2005, 84; Stilos 2008, 457; Manne ym. 2010, 82). Pariskunnat voivat vältellä syöpähoidoista, kuolemasta, tunteista, peloista, huolista sekä seksuaalisuudesta puhumista ja asioiden yhteistä käsittelemistä. Pariskunnan aikaisempi ja syöpäsairauden mukanaan tuoma mahdollisesti muuttunut läheisyys voi olla avainasemassa, kun tarkastellaan pariskunnan vä-

listä avoimuutta ja psyykkisestä stressistä selviytymistä. Hoitohenkilökunnan tulee tukea tätä läheisyyttä ja keskustella pariskunnan kanssa muuttuneen läheisyyden mahdollisuuksista. (Walsh ym. 2005, 84–87; Manne ym. 2010, 78–82.)

2.2.2 Hoitohenkilökunta seksuaalisuuden tukijana

Koska seksuaalisuus ja läheisyys ovat yhä osittain vaiettuja aiheita, on ensiarvoisen tärkeää, että tulevaisuuden syöpähoidoissa näitä asioita käsitellään yhä avoimemmin sekä työyhteisön sisällä että potilaiden kanssa. Koulutuksen ja työyhteisön tulee rohkaista hoitohenkilökuntaa yhä avoimempaan kommunikointiin, sillä monet hoitajat tuntevat epävarmuutta käsiteltäessä seksuaaliasioita. Seksuaaliohjauksen tulee olla potilaan tarpeista lähtevää, ja hoitajan tulee pysyä siirtämään syrjään omat oletukset ja uskomuksensa. Hoitohenkilökunnan tulee huomioida seksuaalisuus suhteessa ihmisen historiaan, ja ohjauksen tulee olla mahdollisuuksien mukaan parisuhdelähtöistä. (Holmberg ym. 2001, 59; Darst 2007, 535–538; Hordern & Street 2007, 224–227; Nevalainen ym. 2007, 193; Wilmoth 2007, 550, 573–574.) Läheisten ottaminen mukaan ohjaukseen on tärkeää, koska se antaa tietoa läheisille siitä, mitä odottaa sairaudelta, miten syöpään sairastunutta tulisi hoitaa ja mihin ottaa yhteyttä jos tarvitsee apua. Tieto antaa myös jonkin asteista hallinnan tunnetta tilanteesta huolimatta ja se toimii päätöksenteon pohjana. (Holmberg ym. 2001, 59; Darst 2007, 535–538; Hordern & Street 2007, 224–227; Nevalainen ym. 2007, 193; Wilmoth 2007, 550, 573–574; Sheppard & Ely, 2008, 180.) Suomessa on voimassa Laki potilaan asemasta ja oikeuksista, jonka mukaan potilaalla on itsemääräämis- ja tiedonsaantioikeus. Lain mukaan potilaalla on myös oikeus kieltää tietojen antaminen läheiselleen, ja tätä tahtoa on noudatettava. Hoitohenkilökunnan on syytä huomioida tämä myös aina käsiteltäessä seksuaaliasioita. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.)

Hoitohenkilökunnan puolelta tiedon saanti ja asian esille tuominen on vähäistä. Tähän saattavat olla syynä haluttomuus keskustella seksuaalisuudesta asian

arkaluontoisuuden vuoksi, henkilökohtaiset uskomukset ja asenteet seksuaalisuutta kohtaan, koulutuksen antama riittämätön valmius sekä tiedon ja ohjaustaitojen puutteellisuus syöpäpotilaiden seksuaaliohjaukseen liittyen. Hoitajat voivat kokea olevansa taidottomia ohjaamaan potilaita seksuaaliasioissa tai kokevat ettei se kuulu heidän vastuualueeseensa, ja saattavat sen tähden vältellä asian esille tuomista keskusteluiden yhteydessä. (Hordern 2000, 230; Darst 2007, 536–537; Stilos 2008, 457–458.) Kysymykset, jotka liittyvät seksuaalisuuteen ovat usein vaikeita niin potilaalle kuin hoitohenkilökunnallekin. On hyvä kuitenkin muistaa, että potilaan kuunteleminen ei vaadi mitään erityisosaamista seksuaalisuudesta vaan ainoastaan avoimen mielen ja yksilöllisyyttä kunnioittavan asenteen. Hoitajien tulisi tunnistaa omat voimavaransa ja tietojensa rajallisuus niin, että potilaalle tulisi taattua hänen ansaitsemansa riittävä tiedon ja tuen saanti. Jos hoitaja ei itse osaa vastata potilaan kysymyksiin, tulisi potilas ohjata saamaan tietoa asiantuntijalta, joka kykenee vastaamaan potilasta askaruttaviin kysymyksiin. (Eriksson & Kuuppelomäki 1999, 184.)

Seksuaaliasioita käsiteltäessä tulisi muistaa, että seksuaalisuus ei ole ainoastaan fyysistä kanssakäymistä, vaan se sisältää vartalonkuvan, tuntemukset mieheydestä ja naiseudesta, roolit ja vastualueet perheessä, sekä ihmissuhteet koko siinä laajuudessaan, mihin syöpä ja sen hoidot voivat vaikuttaa. Hoitohenkilökunnan tulisi yhä enemmän kehittää omaa tietämystään ja ymmärrystään seksuaalisuudesta, tunnistaa saatavilla oleva tieto ja tiedonlähteet, sekä kehittää omia taitojaan ja motivaatiotaan seksuaalikeskustelujen ottamiseksi luontevaksi osaksi jokaista potilaskontaktia. Seksuaaliohjauksen puutteeseen saattaakin vaikuttaa myös se, että hoitajat ajattelevat seksuaalisuuden olevan ainoastaan fyysistä kanssakäymistä, eivätkä näin ollen itse koe sen olevan olennainen asia syöpäsairauden ja sen hoitojen aikaista elämää. (Mick 2007, 671, 674.) Syöpäpotilaita kohdatessaan hoitajat kokevat monenlaisia tunteita, kuten turhautumista ja surua. Nämä tunteet antavat mahdollisuuksia hoitajille ammatilliseen kasvuun ja kehitykseen. (Iranmanesh ym. 2009, 1301.) Tämä puolestaan voi parantaa ohjauksen laatua.

Terveysalan ammattilaisten tulisi tuoda seksuaalisuuteen liittyvät asiat esille jo diagnoosin ja hoitojen aikana. Sitä kautta pystytään selvittämään myös potilaan ja hänen kumppaninsa halukkuutta ja tarvetta keskustella seksuaaliasioista muun tiedon ohessa. Hoitajien tulisi rohkaista pariskuntaa keskustelemaan asiasta ja kyselemään mahdollisista huolista liittyen seksuaalisuuteen. Tuki on tärkeää ja myös tieto siitä, että seksuaalisuuden muutokset ovat yleisiä syöpää sairastavilla henkilöillä ja ne voivat vaikuttaa minäkuvaan ja itsetuntoon. (Stilos 2008, 458, 461.)

Potilaat toivovat seksuaaliohjauksen olevan potilaslähtöistä, suunnitelmallista ja ammatillista. Ohjauksen tulisi olla automaattinen osa jokaisen potilaan hoitosuunnitelmaa ikään, sukupuoleen, kulttuuriin, diagnoosiin tai parisuhdetilanteeseen katsomatta, mikäli potilas kokee asian käsittelyn tarpeelliseksi. Potilaat odottavat aloitteen asian käsittelyyn tulevan henkilökunnalta. (Hordern & Street 2007, 225–227; Hautamäki-Lamminen ym. 2010, 285.) Ohjauksen oikea ajoittaminen on yksilöllistä, joten hoitohenkilökunnan tulee muistaa antaa mahdollisuus seksuaaliasioiden käsittelemiseen, vaikka potilas ei kyseisellä hetkellä kokisikaan siihen tarvetta. Seksuaaliohjauksen pääluokkia ovat ainakin surutyön salliminen, myönteisen minäkuvan vahvistaminen, puolison ohjaaminen sekä vertaistuen piiriin ohjaaminen. Etenkin naiset tuntevat muuttuneen minäkuvan seurauksena surua ja epävarmuutta naiseudestaan, joten on tärkeää, että hoitohenkilökunta antaa mahdollisuuden keskustella näistä asioista. Miehet tarvitsevat tukea ja tietoa liittyen seksuaalisuuden toiminnallisiin ongelmiin. Puolisoiden tulisi saada tietoa sairaudesta ja hoitojen aiheuttamien seksuaaliongelmien ohimenevyydestä ja yleisyydestä. Vertaistuki on merkittävässä asemassa uuteen elämäntilanteeseen sopeutumisessa. Tulevaisuudessa tulisi järjestää yhä enemmän vertaistukimahdollisuuksia myös syöpäsairaalan läheisille. (Hautamäki-Lamminen ym. 2010, 285–287.)

2.2.3 Tulevaisuuden syöpätutkimukset seksuaalisuuden näkökulmasta

Tulevaisuuden tutkimuksissa tulisi huomioida yhä enemmän sairauden kohtaamiseen vaikuttavat tekijät. Pariskunnan elämänvaihe on huomattava tekijä pohdittaessa, miten he kohtaavat syöpädiagnoosin ja -hoidot, sekä mitä he odottavat paitsi sosiaaliselta tuelta, myös kanssakäymiseltä puolisonsa kanssa. Sairautta edeltänyt parisuhteen läheisyys, sitoutuneisuus ja tyytyväisyys voivat vaikuttaa siihen, ovatko parisuhteen molemmat osapuolet halukkaita hyödyntämään sairautta parisuhteensa parantamiseen. (Manne & Badr 2008, 2550–2551; Manne ym. 2010, 83.) Myös yksilön persoonalliset tekijät tulee huomioida, sillä ne voivat vaikuttaa parisuhdeprosessiin. Kulttuuriset erot vaikuttavat siihen, miten tärkeää ja keskeistä läheisyys on pariskuntien sopeutumisessa syöpään. Tutkimuksia tarvitaan myös erityyppisistä syövistä eri asteissa. Eri-tyyppiset syövät voivat vaikuttaa eri tavalla myös parisuhteeseen, ja esimerkiksi eturauhassyövästä kärsiville seksuaaliongelmien ja läheisyys voivat olla paljon merkittävämpi asia kuin esimerkiksi aivokasvaimesta kärsiville. Ennen kaikkea tärkeää olisi kuitenkin tutkia pariskuntaa yksikkönä eikä ainoastaan toisistaan erillisinä yksilöinä. (Manne & Badr 2008, 2550–2551.)

Jatkossa tarvitaan lisää tutkimuksia seksuaaliohjauksen ja -neuvonnan kehittämiseksi. Ohjauksen tarvetta tulee selvittää paitsi potilaan, myös läheisen näkökulmasta. Lisätietoa tarvitaan myös siitä, vaikuttavatko taustatekijät, kuten syöpäsairauden tyyppi, ikä, sukupuoli, saadut hoidot sekä sairauden toteamisesta kulunut aika seksuaaliohjauksen tarpeeseen. (Hautamäki-Lamminen ym. 2010, 289.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa läheisten kokemuksia syöpäsairauden vaikutuksista sairastuneen seksuaalisuuteen. Opinnäytetyössä käytettävä aineisto kerättiin käyttäen puolistrukturoitua kyselylomaketta. Tavoitteena on kehittää kuntoutustoimintaa sekä seksuaalisuuteen liittyvän tiedon saannin ja ohjauksen toteutumista hoitopolun eri vaiheissa.

Tutkimusongelmat ovat:

1. Mitkä ovat läheisten kokemukset syöpäsairauden vaikutuksista sairastuneen seksuaalisuuteen?

1.1 Mitkä ovat läheisten kokemukset syöpäsairauden vaikutuksista sairastuneen minäkuvaan, seksuaalisuuteen ja seksuaaliseen parisuhteeseen?

1.2 Mitkä ovat läheisten kokemukset syöpähoitojen aikana saadusta tiedosta ja tuesta liittyen seksuaalisuuteen?

1.3 Miten läheiset toivovat seksuaalisuuteen liittyviä asioita käsiteltävän sairauden eri vaiheissa?

4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimusmenetelmä ja tutkimusaineiston keruu

Kysely on aineistonkeruumenetelmä, jota voidaan käyttää sekä kvantitatiivisessa että kvalitatiivisessa tutkimuksessa. Useimmissa kyselylomakkeissa on varsinaisten kysymysten lisäksi vastaajaa itseään koskevia taustakysymyksiä, joissa selvitetään esimerkiksi ikä, sukupuoli ja perhesuhteet. Etenkin kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään useimmiten avoimia, strukturoimattomia kysymyksiä, joissa esitetään vain kysymys, jonka jälkeen on tyhjä tila vastausta varten. Muita vaihtoehtoja ovat monivalintakysymykset sekä asteikkoihin perustuvat kysymykset, eli strukturoidut kysymykset, joissa vastausvaihtoehdot ovat valmiina. Avoimien kysymysten etuna on se, että ne antavat vastaajalle mahdollisuuden sanoa todelliset ajatuksensa, kun monivalintakysymykset pakottavat valitsemaan valmiista vaihtoehdoista. (Krause & Kiikkala 1996, 112–114; Hirsjärvi ym. 2007, 196.)

Hyvä kyselylomake on ulkoasultaan siisti. Lomakkeen tulee näyttää helposti täytettävältä, ja etenkin avovastauksille tulee olla riittävästi tilaa. Kysymysten tulee olla sellaisia, että kaikki vastaajat ymmärtävät ne samalla tavalla. Sanoja, joilla on monia merkityksiä tai jotka ovat ammattikieltä, tulee välttää. Sanat, jotka voidaan ymmärtää väärin, tulee määritellä. Lisäksi kysymykseen tulee tarvittaessa liittää selittävää tekstiä. Kysymysten tulee olla riittävän lyhyitä, jotta ne on helppo ymmärtää. Helpoimmin vastattavat kysymykset tulisi sijoittaa lomakkeen alkuun ja spesifiset kysymykset lomakkeen loppuun. (Krause & Kiikkala 1996, 114, 117; Hirsjärvi ym. 2007, 197–199.) Kyselyn heikkoutena on se, että tutkija ei voi useinkaan tietää kuka kyselyyn on vastannut. Kato voi olla kyselylomakkeella toteutetussa tutkimuksessa hyvin suuri. Huomioitavaa on myös se, että intiimien asioiden kysyminen saattaa vaikuttaa vastausprosenttiin alentavasti. Tämän takia hyvin henkilökohtaiset kysymykset tulisi sijoittaa kyselyn loppupuolelle. Haasteena on se, että kyselylomake saadaan riittävän mielenkiintoi-

seksi ja positiivisia tunteita herättäväksi, jotta mahdollisimman moni vastaisi siihen. (Krause & Kiikkala 1996, 107–108, 110–111.)

Tutkimusmenetelmänä käytettiin puolistrukturoitua kyselylomaketta (Liite 1), joka on kehitetty LSSY:n ja Turun Ammattikorkeakoulun yhteistyössä tätä tutkimushanketta varten. Kyselylomake sisältää kuusi avointa ja neljä taustatietoja kartoittavaa kysymystä. Kolme kysymyksistä käsittelee sairauden vaikutuksia sairastuneen mieheyteen/naiseuteen, kehonkuvaan sekä parisuhteen seksuaalisiin asioihin. Kaksi kysymystä koskee tiedon ja tuen saantia hoidon eri vaiheissa. Yksi kysymys käsittelee läheisen toiveita seksuaalisten asioiden käsittelystä sairauden eri vaiheissa. Taustamuuttujissa selvitetään vastaajan sukupuoli ja ikä, sekä se, mitä syöpää hänen läheisensä sairastaa ja milloin syöpä on todettu. Mittaria ei oltu esitettävä ennen sen käyttöönottoa. Kyselyyn osallistuivat kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistuneet syöpäkuntoutujien läheiset. Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisena, mutta se sisältää myös kvantitatiivisia piirteitä. Aineisto kerättiin vuoden 2011 tammikuun ja syyskuun välisenä aikana.

4.2 Tutkimusaineiston analyysi

Tutkimusaineisto analysoitiin käyttäen sisällönerittelyä, kuitenkin niin, että joidenkin kysymysten analysoinnissa käytettiin soveltaen apuna myös aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysiä käytettiin analysoitaessa kysymyksiä, jotka käsitelivät syöpäsairauden vaikutuksia minäkuvaan ja seksuaalisuuteen. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan aineiston sisällön kuvaamista sanallisessa muodossa, kun taas sisällön erittelyn tarkoituksena on aineiston kuvaaminen kvantitatiivisin keinoin eli luokiteltuina tai tilastoituina (Tuomi & Sarajärvi 2009, 105–106). Sisällönanalyysillä aineisto pyritään lajittelemaan tiiviiseen ja selkeään kokonaisuuteen kuitenkin niin, ettei sen sisältämä informaatio katoa. Tällä pyritään luomaan selkeää ja yhtenäistä tietoa tutkitusta aiheesta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.) Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä on kolme eri vaihetta. Aineisto pelkistetään ja ryhmitellään, jonka jälkeen luodaan käsitteitä annettujen

vastausten pohjalta. Käsitteitä yhdistelemällä ja ryhmittelemällä saadaan vastauksia erinäisiin tutkimusongelmiin. (Nieswiadomy 1998, 159; Burns & Grove 2009, 528; Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–112.)

Opinnäytetyön ohjaaja luovutti kyselylomakkeet tämän opinnäytetyön tekijöille, jonka jälkeen vastauslomakkeet numeroitiin. Analysointivaiheen alkaessa vastauslomakkeet jaettiin id-numerointien perusteella tasaisesti kahteen osaan niin, että kumpikin tämän opinnäytetyön tekijä sai yhtä monta vastauslomaketta: toinen lomakkeet numeroltaan 1-35 ja toinen lomakkeet 36–70. Tämän tarkoituksena oli kaksoiskontrollointi ja mahdollisimman luotettava aineiston analysointi. Vastaukset luettiin läpi kaksoistarkistuksen periaatteella. Osassa vastauksista oli epäselvyyksiä käsialassa, ja näitä ongelmia pyrittiin selvittämään kaksoistarkistuksen avulla. Käsialojen selvityksessä apua saatiin myös opinnäytetyön ohjaajalta. Kolmoistarkistuksen avulla jokaisesta vastauksesta saatiin selvää. Autenttiset vastaukset siirrettiin Excel-taulukoihin numerojärjestyksessä.

Aineistolle esitettiin tutkimuskysymyksiä, joilla haettiin vastauksia tutkimusongelmiin. Tutkimuskysymyksiä esitettäessä huomioitiin myös mahdolliset tutkittavan asian kannalta merkittävät vastaukset, jotka eivät kuitenkaan vastanneet esitettyihin kysymyksiin. Tällaisia vastauksia ei analysoidusta aineistosta löydetty. Vastauksia alettiin tämän jälkeen kategorisoida erilaisiin luokkiin, ja näille luokille muodostettiin otsikot. Luokille annettiin värikoodit niiden erottamisen helpottamiseksi. Luokat jaettiin edelleen pienempiin ryhmiin, jotka värikoodattiin teemojen mukaisesti. Luokittelu tehtiin kaksoistarkistuksen periaatteella. Teemoista laskettiin prosenttiosuudet suhteessa kaikkiin vastauksiin, jonka jälkeen vastauksia alettiin aukikirjoittaa tuloksiksi tutkimusongelmien pohjalta. Taustamuuttujista laskettiin naisten ja miesten, sekä eri syöpätyyppien prosenttiosuudet kaikista vastauksista. Vastaajien keski-ikä laskettiin ja ikäjakauma kartoitettiin. Tässä opinnäytetyössä ei huomioitu sitä, koska syöpä on todettu.

5 TULOKSET

Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille osallistui yhteensä 77 läheistä, joista 70 (91 %) osallistui tutkimukseen. Vastaajista naisia oli 31 (46 %) ja miehiä 37 (54 %), tyhjiä vastauksia palautui 2. Vastaajien keski-ikä oli 60,5 vuotta. Nuorin vastaajista oli 41-vuotias ja vanhin 80-vuotias. Yleisimpinä syöpäsairauksina tutkimuksessa esiintyivät rintasyöpä (47 %) ja eturauhassyöpä (41 %). Lisäksi vastaajien läheisistä yksi sairasti munasarjasyöpää ja yksi kohtusyöpää. Kuudessa vastauksessa syöpätyyppiä ei ilmoitettu. Tulokset esitetään tutkimusongelmittain, ja raportoinnin yhteydessä esitetään osallistujien autenttisia vastauksia kuvaamaan yleisimpiä vastauksia.

5.1 Läheisen kokemukset syöpäsairauden vaikutuksista minäkuvaan

Vastaajista 36 % koki, että syöpäsairaus ei ole vaikuttanut sairastuneen minäkuvaan merkittävästi tai se on vaikuttanut vähän. Läheisistä 43 % koki, että syöpäsairaudella on ollut merkittävä vaikutus sairastuneen minäkuvaan. Vaikutukset voitiin jakaa fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin vaikutuksiin. Useat vastauksista voitiin katsoa kuuluvaksi useampaan luokkaan. Vastaajista 21 % ei vastannut kysymykseen lainkaan tai vastaus ei liittynyt esitettyyn kysymykseen. Läheiset kuvailivat tyypillisimmillään vaikutuksia minäkuvaan seuraavasti:

Psyykkinen:

Paljon epävarmuutta

Masentavasti

Alussa aiheutti masennusta, huonouden tunnetta, pelkoa hylätyksi tulemisesta

Usein tarkasteltiin onko proteesi (tyyny) nyt aivan eri kokoinen ja näköinen

Kriittisyyttä omaan kehoon

Fyysinen:

Kriittisyyttä omaan kehoon

Miehisyys ehkä vähän katosi, mutta tilalle tuli enemmän hellyyttä ja toisenlaista yhdessäoloa

Hormonihoito aiheutti kyvyttömyyden

Sosiaalinen:

... pelkoa hylätyksi tulemisesta

Usein tarkasteltiin onko proteesi (tyyny) nyt aivan eri kokoinen ja näköinen

Laittanut entistä tarkemmin

5.2 Läheisen kokemukset syöpäsairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen

Osallistujista 9 % ei ollut havainnut minkäänlaista muutosta sairastuneen seksuaalisuudessa. Läheisistä 16 % koki, että syöpäsairaudella ei ole ollut merkittävää vaikutusta sairastuneen seksuaalisuuteen. Vastajista 34 % ei vastannut kysymykseen lainkaan tai vastaus ei liittynyt esitettyyn kysymykseen. Läheisistä 41 % koki syöpäsairauden vaikuttaneen sairastuneen seksuaalisuuteen. Vaikutukset olivat fyysisiä ja psyykkisiä, ja niitä kuvailtiin esimerkiksi seuraavasti:

Fyysiset:

Hän mies menetti kykynsä

Ei siedä minkäänlaista hyväilyä

Psyykkiset:

Kriittisyyttä omaan kehoon, epävarmuuden tunnetta miten hänet näen

Kehon muutokset ovat aiheuttaneet vähemmän ajatuksia. Sairastumisen/syövän uusiutumisen pelko vaikuttaa enemmän elämän onnellisuuteen

Ei ole nainen enää

Että ei ole enää miehinen ja ehkä alentuneisuutta. Pelkoa että jäisi yksin, että toinen osapuoli lähtisi pois yhteisestä elämästä ja kotoota

5.3 Läheisen kokemukset syöpäsairauden vaikutuksista seksuaaliseen parisuhteeseen

Vastaajista 21 % koki, että syöpäsairaus ei ole vaikuttanut seksuaaliseen parisuhteeseen millään tavalla. Läheisistä 13 % koki, että sairaudella ei ole ollut merkittävää vaikutusta. Vastaajista 20 % ei vastannut kysymykseen lainkaan tai vastaus ei liittynyt esitettyyn kysymykseen. Vastaajista 14 % koki seksuaalisen parisuhteen vähentyneen syöpäsairauden myötä. Tyypillisimmillään läheiset kuvailivat kokemuksiaan esimerkiksi näin:

Ne ovat vähentyneet, mutta ei lakannut kokonaan

Seksuaalielämä vähentynyt

Vähentynyt merkittävästi

Läheisistä 13 % koki seksuaalisen parisuhteen loppuneen kokonaan sairauden seurauksena. Läheiset kuvailivat vaikutuksia seuraavasti:

Selibaatti

Täydellinen lepo

Seksuaalinen suhde loppunut, muttei läheisyys

Vastaajista 19 % koki syöpäsairauden vaikuttaneen muilla tavoin seksuaaliseen parisuhteeseen. Vaikutuksia kuvailtiin tyypillisimmillään seuraavasti:

Ajatukset pitkälti sairaudessa, parisuhde kärsi

Se on syventänyt läheisyyttä, hellyyttä

5.4 Läheisten kokemukset saadusta tiedosta

Läheisistä 31 % ei joko vastannut tiedonsaantia käsittelevään kysymykseen lainkaan tai vastaus ei liittynyt esitettyyn kysymykseen. Syöpäpotilaiden läheisistä 35 % koki, ettei tietoa oltu saatu ollenkaan. Tyypillisimmillään läheiset kuvasivat kokemuksiaan seuraavasti:

Itse en ole kyselyt, mitään ei ole tarjottu

Ei minkäänlaista

Ei mitään

Osa läheisistä koki saaneensa vähän tai niukasti tietoa hoitavilta tahoilta. Läheisistä 24 % kertoi vastauksissaan tiedonsaannin olleen vähäistä. Tietoa oli saatu niin sanotusti ohimennen tai sen saanti oli niukkaa. Tyypillisimmillään läheiset kuvasivat kokemuksiaan seuraavasti:

Todella niukasti. Ikään kuin ohimennen todettu yksilötapaamisissa

Sairaalahoidon aikana sai melko ylimalkaista tietoa. Tietoa kyllä saa jos on itse aktiivinen

Asiat on todettu, ei muuta

Asiallista hyvää tietoa, lisää pitäisi osata vaatia.

Vastaajista 10 % koki saaneensa tietoa riittävästi. Tiedon saannin koettiin olleen asiallista ja tarpeeksi hyvää. Tyypillisimmillään läheiset kuvasivat kokemuksiaan seuraavasti:

Tietoa on saatu riittävästi

Asiallista. Meitä tukevaa tietoa

5.5 Läheisten kokemukset saadusta tuesta

Läheiset kokivat tuen saannin olleen huonoa ja 56 % vastaajista kertoi, ettei ollut saanut minkäänlaista tukea hoidon aikana. Läheiset kuvailivat tuen saantia tyypillisimmillään seuraavasti:

Ei mitään

Ei minkäänlaista

Ei mitään tukea ulkopuolelta.

Niukasti tai vähän tukea saaneita potilaiden läheisiä oli tutkimukseen vastanneista 14 %. Läheiset kuvailivat asiaa seuraavanlaisesti:

Aika heikosti minkäänlaista.

Tukea on saanut vähän, ehkä ei ole osattu pyytää

Vastaajista 3 % oli sitä mieltä, että tukea oli saatu riittävästi ja se oli ollut hyvää. Vastaajista 27 % ei vastannut kysymykseen lainkaan tai vastaus ei liittynyt esitettyyn kysymykseen.

5.6 Läheisten toiveet seksuaalisuuteen liittyvän tiedon saannista

Läheisistä (n=70) 13 % ei osannut vastauksissaan eritellä miten tietoa tulisi käsitellä ja antaa sairauden eri vaiheissa. Vastaajista 34 % ei vastannut kysymykseen lainkaan tai vastaus ei liittynyt esitettyyn kysymykseen. Vastaajista 13 % toivoi asioita käsiteltävän avoimuudella ja rehellisyydellä. Tietoa toivottiin käsiteltävän seuraavanlaisesti:

Niin rehellisesti ja avoimesti kuin mahdollista

Asiallinen ja rehellinen tiedonsaanti on tarpeen

Avoimesti

Vastaajista 20 % toivoi jonkinlaista pariskuntälähtöistä tiedon käsittelemistä. Vastaajat toivoivat lääkäriltä ja hoitajilta lisää tiedonantoa niin, että potilas ja läheinen olisivat molemmat paikalla kuuntelemassa ja kyselemässä heitä askaruttavista asioista. Vastaajista osa toivoi myös erilaisia vertaistukiryhmiä, joissa pystyttäisiin puhumaan ja vertailemaan kokemuksia. Vastaukset olivat tyypillisimmillään seuraavanlaisia:

Seksuaalisuus ja parisuhde – luento oli hyvä, se antoi paljon tietoa ja oli tarpeellinen tässä vaiheessa jossa nyt olemme

Voisi asioista keskustella. Esim.lääkäri, hoitaja, potilaan ja läheisen kanssa

Mikäli ei ole aikaisempaa tietoa asiasta, on todella hukassa. Pariterapia tai paritapaaminen pitäisi olla pakollinen hoidon/hoitojen alkaessa ja lopuksi. ”Pitkin matkaa” tapaamisia jossakin kaikki paikallisyhdistykset eivät toimi samalla tavoin tai aktiivisesti

Ideana voisi olla läheisten paikallisen tuki- tai keskusteluryhmän perustaminen, jossa käsiteltäisiin ja keskusteltaisiin myös seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyk-

sistä. Päinvastoin kuin usein (ehkä) luullaan suomalainen mies (tai läheinen) on halukas puhumaan näistä asioista

Yhteisiä keskusteluja ammatti-ihmisten opastuksella

Vastaajista 20 % toivoi asioita käsiteltävän konkreettisesti ja asiallisesti, mutta kuitenkin yksilöllisyyttä kunnioittaen. Ohjauksessa tulisi ottaa vastaajien mukaan huomioon ikä ja perhesuhteet. Tyypillisimmillään vastattiin seuraavasti:

Asiallinen tiedottaminen, yksilöllisyyttä kunnioittaen

Aina eri ikäkauteen sopivasti

Faktaa muutoksista ja apukeinoja

6 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

6.1 Eettisyys

Hoitotieteellistä tutkimusta ohjaavat Helsingin julistus ja lisäksi American Nurses Associationin vuonna 1995 julkaisemat tieteellisen tutkimuksen eettiset ohjeet. Ohjeissa kuvataan tutkijoiden yhdeksän eettistä periaatetta. Periaatteet sisältävät kunnioituksen tietoista suostumusta kohtaan, yksilöllisyyden kunnioituksen ja mahdollisten haittojen estämisen ja minimoinnin. Eettisten periaatteiden mukaan samanarvoisuus ja yksityisyys tulee varmistaa, ja eettisyys tulee tarkistaa tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Mahdolliset tieteelliset virheet tulee raportoida. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 176.)

Tutkimuseettiset kysymykset voidaan jakaa kahteen osaan: tiedonhankintaa ja tutkittavien suojaa koskeviin sääntöihin ja tutkijan vastuuta tulosten soveltamisesta koskeviin sääntöihin (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 26). Tutkimusta suunniteltaessa ja tehtäessä eettisiä pääkohtia, jotka tulee huomioida tutkimuksen kaikissa vaiheissa, ovat osallistujien kunnioittaminen, yksilöiden ja ryhmien haavoittuvuuden huomioiminen ja tarpeisiin vastaaminen, suostumuksen hankkiminen sekä luottamuksellisuuden ja salassapitovelvollisuuden ylläpitäminen (Gerrish & Lacey 2006, 31–39).

Tutkijoilla on eettinen velvollisuus taata tutkittavan ihmisryhmän ihmisoikeudet kuten itsemääräämisoikeus ja anonymiteetti (Burns & Grove 2009, 189). Anonymiteetin tärkeys korostuu etenkin laadullisissa tutkimuksissa, joissa otos on useimmiten pieni (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 29). Tutkijoiden tulisi noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä, jotta tuloksia voidaan pitää uskottavina. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu useita kohtia, joita ovat muun muassa rehellisyyden, huolellisuuden ja tarkkuuden käyttäminen tutkimustyössä, tuloksien selvittämisessä sekä tutkimusten arvioinnissa. Muiden tutkijoiden työtä ja saavutuksia tulisi kunnioittaa ja antaa niille niiden ansaitsema arvo ja merki-

tys, kun julkaistaan omaan tutkimukseen liittyviä tuloksia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 132; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2011.)

Tutkijoiden velvollisuutena on antaa avointa ja tarkkaa tietoa osallistujille siitä, mitä tutkimus käsittelee ja mikä sen tarkoituksena on (Gerrish & Lacey 2006, 31–39). Tutkimustiedotteessa korostetaan osallistujien anonymiteettia ja kerrotaan, että tutkimuksesta kieltäytyminen ei vaikuta kyseisen henkilön hoitoon. Osallistujien tulee saada riittävästi tietoa tutkimuksesta, mutta annetut tiedot eivät saa kuitenkaan vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 30.) Näiden tietojen perusteella henkilöllä on oikeus päättää, osallistuuko hän tutkimukseen. Osallistujille tulee antaa täysi mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta myös sen myöhemmissä vaiheissa, mikäli he niin haluavat. Tutkimusaineistoa tulee käyttää ainoastaan siihen tarkoitukseen, mikä on ennalta osallistujille ilmoitettu. Mikäli aineisto aiotaan säilyttää mahdollista myöhempää käyttöä varten, tulee tästä mahdollisuudesta kertoa osallistujille jo varhaisessa vaiheessa. Tutkijoiden tulee säilyttää tutkimusaineisto luottamuksellisesti ja turvassa, ja koko tutkimusprosessi tulee suorittaa täsmällisesti ja tarkasti. (Gerrish & Lacey 2006, 31–39.)

Laadullisen tutkimuksen aineistoa tulkitaan muodostamalla yläluokkia ja niille alaluokkia. Aineistoa ei tule pakottaa ennalta määrättyyn kehikkoon, vaan luokitukset tulee löytää aineistosta. Laadullisen aineiston analyysi vaatii tutkijalta kykyä käsitteelliseen ajatteluun. Tutkijan tulee raportoida tutkimuksen tulokset avoimesti ja rehellisesti, mutta kuitenkin niin, että tutkittavien tietosuoja taataan. Osallistujien anonymiteetin säilyttäminen korostuu etenkin laadullisessa tutkimuksessa, jonka tuloksissa käytetään usein suoria lainauksia aineistosta. Avoimuus ja rehellisyys edellyttävät, että tutkija pyrkii mahdollisimman suureen objektiivisuuteen. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 31, 219.)

Tutkimuksen osallistajat olivat syöpäkuntoutujien läheisiä, jotka osallistuivat kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssille. Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksellä on käytössään tulotietolomake, minkä täyttämällä osallistuja antaa halutessaan tietoisesti suostumuksen tutkimuskäyttöön. Tietoinen suostumus kysytään aina myös erikseen. Tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumiseen

saatiin, kun läheinen vastasi kyselyyn ja palautti sen nimettömänä suljetussa kuoressa kurssivastaavalle. Osallistujat saivat kirjallisen tutkimustiedotteen (Liite 2), jossa selvitetään tutkimuksen tarkoitus, tutkimuksen tulosten esittäminen sekä tutkimuksen tulosten hyödyt. Selvityksessä korostetaan, että tutkimukseen osallistuminen ei vaikuta osallistujan läheisen kuntoutukseen. Lisäksi saatekirjeessä kerrotaan, että osallistuminen on täysin vapaaehtoista, ja että vastauksissa säilyy vastaajan anonymiteetti. Tiedotteessa annettiin myös projektin vastuuhenkilöiden yhteystiedot.

Aineiston hyödyntämiseen saatiin luvat Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:ltä. Aineisto säilytetään projektin vastuuhenkilön työhuoneen lukollisessa kaapissa viiden vuoden ajan. Vastaajien anonymiteetti taattiin sillä, että osallistujien henkilöllisyyttä ei kysytty missään vaiheessa aineistonkeruuta. Aineiston keruun suorittivat lisäksi eri henkilöt kuin aineiston analysoinnin. Ennen analysointivaihetta projektin vastuuhenkilö tarkasti, ettei yhdessäkään vastauslomakkeessa ole henkilötietoja, joista vastaaja voitaisi tunnistaa. Sama tarkastus toteutettiin myös analysointivaiheen alkaessa opinnäytetyön tekijöiden toimesta, minkä jälkeen vastauslomakkeet numeroitiin. Analyysivaiheessa luokitukset nousivat aineistosta, eikä niitä oltu ennalta suunniteltu. Tulokset raportoitiin rehellisesti ja avoimesti, eikä tuloksia oltu etukäteen ostettu minkään tahon toimesta. Raportoinnin yhteydessä käytetyistä suorista lainauksista ei ole tunnistettavissa yksittäisiä henkilöitä.

Osallistuminen tutkimukseen vaatii sitä, että henkilö on valmis jakamaan mahdollisesti arkojakin henkilökohtaisia asioita itsestään (Orb 2000, 93). Seksuaalisuus on aiheena erittäin henkilökohtainen ja arkaluontoinen, mikä huomioitiin kaikissa tutkimuksen vaiheissa. Saatekirjeessä korostettiin anonymiteetin säilymistä sekä tutkimustiedon saannin tärkeyttä. Aineiston säilyttämisessä ja käsittelyssä noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä ja anonymiteetti taattiin koko prosessin ajan.

6.2 Luotettavuus

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus muodostuu validiteetista ja reliabiliteetista. Validiteetti tarkoittaa sitä, että tutkimuksessa on tutkittu sitä asiaa mitä on pitänytkin, ja reliabiliteetti tutkimuksen toistettavuutta. Validiteetti ja reliabiliteetti ovat kaikissa tutkimuksissa todella tärkeässä roolissa arvioitaessa tutkimuksen luotettavuutta. Validiteetti voidaan jakaa alaluokkiin sisäinen validiteetti ja ulkoinen validiteetti, joka tarkoittaa tutkimusten tulosten yleistettävyyttä tutkimuksen ulkopuoliseen perusjoukkoon. (Bailey 1997, 146–150; Tuomi & Sarajärvi 2009, 136; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 152, 158.) Puolueettomuus ja tulosten uskottavuus tulevat esiin luotettavuutta arvioitaessa. Puolueettomuus voi tulla esille siinä, pyrkiikö tutkija kuulemaan tutkittavaa omana itsenään vai heijastuvatko tutkijan omat asenteet ja ennakkoluulot tuloksiin. (Bailey 1997, 146–148; Gerrish & Lacey 2006, 420; Tuomi & Sarajärvi 2009, 135–136.) Siirrettävyys on myös yksi luotettavuuden kriteeri. Toisen tutkijan on halutessaan kyettävä seuraamaan tutkimuksen prosessia. Tämä edellyttää aineiston keruun ja analyysin tarkkaa kuvaamista tutkimuksessa. Kvalitatiivisissa tutkimuksissa käytetään myös usein autenttisia suoria lainauksia esimerkiksi kyselylomakkeista. Tämä antaa mahdollisuuden muille lukijoille pohtia aineiston keruun polkua ja luotettavuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 160.)

Tutkijan kompetenssi, eli pätevyys nousee esiin muun muassa siinä, että hän kuuntelee vain aineistoa sitä analysoidessaan ja raportoi tulokset rehellisesti ja vastuuntuntoisesti. Luotettavuutta lisää se, että tutkija palaa jatkuvasti aineistoon muodostaessaan kategorioita ja teemoja tarkistaen tällä tavalla niiden totuudenmukaisuuden. (Bailey 1997, 147–148.) Esitestaaminen on tärkeää, kun tutkijat käyttävät uutta, juuri kyseistä tutkimusta varten kehitettyä mittaria. Esitestauksessa mittarin luotettavuutta ja toimivuutta testataan pienemmällä tutkimusotosta vastaavalla vastaajajoukolla. Mittaria esitestattaessa olisi kyselyn loppuun hyvä liittää kysely mitkä kysymykset olivat epäselviä, oliko joihinkin kysymyksiin vaikea vastata tai puuttuiko vastaajien mielestä kyselystä jotain olennaista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 154.)

Tämän opinnäytetyön luotettavuutta kyseenalaistaa se, ettei kyselylomaketta oltu esitettävä ennen käyttöönottoa. Tämä saattoi vaikuttaa siihen, että osa vastauksista ei ollut linjassa kysytyjen kysymysten kanssa, eikä niitä näin ollen voitu ottaa huomioon analysoinnissa. Esimerkkinä tällaisesta vastauksesta oli yhden läheisen vastaus koskien vaikutuksia seksuaalisuuteen: ”Lähinnä aatellut antaa aikaa”. Vastausten luotettavuuteen on saattanut vaikuttaa se, että osa kysymyksistä on ymmärretty väärin, mikä olisi mahdollisesti pystytty välttämään kysymyksiä tarkentamalla tai käsitteitä määrittelemällä vastaajille.

Luotettavuuteen on saattanut vaikuttaa myös aiheen arkaluontoisuus. Aiheen henkilökohtaisuus saattoi vaikuttaa läheisten osallistumiseen ja avoimuuteen vastauksissa. Arkaluontoisuus saattoi osaltaan vaikuttaa siihen, että osa läheisistä ei ollut vastannut kaikkiin kysymyksiin. Näin ollen tuloksia ei voida yleistää koskemaan koko vastaajajoukkoa, mikä vaikuttaa tulosten luotettavuuteen. Vastaamattomuus korostui seksuaalisuutta käsittelevässä kysymyksessä, mihin saattoi osaltaan vaikuttaa aiheen henkilökohtaisuus, mutta myös termin ”seksuaalisuus” yksipuolinen ymmärtäminen. Käsitteen avaaminen voisikin tuoda yhä monipuolisempia vastauksia, ja myös rohkaista osallistujia ajattelemaan arkaluontoisista asioista laajemmasta näkökulmasta. Vastaamattomuus saattoi johtaa myös siihen, että osa tärkeistä tiedoista jäi saamatta ja aiheen, sekä syöpäpotilaiden hoidon ja kuntoutuksen kehittämisen kannalta mahdollisesti arvokasta tietoa jäi julkistamatta.

Kaikki vastaukset luettiin läpi kaksoistarkistuksen periaatteella. Kun yksittäisistä epäselvistä käsialoista ei kaksoistarkistuksen jälkeenkään saatu selvää, käytettiin apuna opinnäytetyön ohjaajaa kolmantena osapuolena vastauksien selvittämisessä. Tällä tavoin kaikista vastauksista saatiin luotettavasti selvää. Analyysin edetessä alkuperäisaineistoon palattiin useasti, millä pyrittiin varmistamaan kategorioiden oikeellisuus. Tulosten luotettavuuden takaamiseksi aineiston analysoi kaksi henkilöä työskennellen aluksi itsenäisesti, jonka jälkeen saatuja luokituksia verrattiin. Aineistoa ei pakotettu ennalta määrättyyn suuntaan, vaan luokitukset ja teemat löydettiin aineistosta. Tuloksia ei oltu ennalta suunnit-

teltu, ja myös ne kirjoitettiin aluksi itsenäisesti, minkä jälkeen saatuja tuloksia verrattiin.

Aineisto kerättiin kuntoutuskursseille osallistuneilta läheisiltä. Kyselylomake pyrittiin jakamaan jokaiselle osallistujalle, eli vastaajajoukkoa ei valikoitu läheisten joukosta. Luotettavuutta alentaa lievästi se, että vastaajien henkilöllisyydestä ei ole varmuutta, koska osassa vastauksista oli kahta erilaista käsialaa. Näin ollen ei voida varmasti tietää, onko kyselyyn vastannut läheinen vai syöpäsairas itse. Laadullisen tutkimuksen osallistujamäärä on yleensä melko pieni. Tässä opin- näytetyössä käytetyn aineiston vastaajajoukko oli 70, mikä on laadullisen tutki- muksen näkökulmasta suuri osallistujamäärä, joten tämä lisää tulosten yleistet- tävyyttä. Koska vastausprosentti oli erittäin hyvä, voidaan tulokset yleistää kui- tenkin koskemaan Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kuntoutujien läheisten kokemuksia syöpäsairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen.

Kumpikin tämän opinnäytetyön tekijä teki laadullista tutkimusta ja aineiston ana- lyysiä ensimmäistä kertaa. Tämä saattoi osaltaan vaikuttaa luotettavuuteen, sillä laadullisen tutkimuksen tekeminen vaatii harjoittelua ja kokemusta. Luotet- tavuutta pyrittiin parantamaan analyysin kaksoistarkastuksen avulla, ja myös tulosten kirjoittaminen tehtiin molempien henkilöiden toimesta. Aineistoon palat- tiin jatkuvasti analyysin edetessä, jotta väärinymmärryksiä tai epäluotettavaa tietoa ei tulisi. Aineistoa tulkittiin avoimesti ja tulokset kirjoitettiin rehellisesti. Te- kijöiden pätevyystasoon nähden analysointi ja raportointi onnistuivat melko hy- vin, ja tulokset ovat luotettavia. Luotettavuutta tukee myös se, että samoja tu- loksia on löydetty aiemmin muista tutkimuksista sekä Suomesta että ulkomailta.

7 POHDINTA

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa läheisten kokemuksia syöpäsairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen. Opinnäytetyössä käytetty aineisto kerättiin käyttäen puolistrukturoitua kyselylomaketta. Tavoitteena on kehittää kuntoutustoimintaa sekä syöpäkuntoutujien ja heidän läheistensä saamaa ohjausta liittyen seksuaalisuuteen.

Syöpäsairaus vaikuttaa sairastuneen kokemuksiin omasta itsestään ja siihen, miten hän uskoo muiden ihmisten näkevän itsensä sairauden aikana ja jälkeen. Lähes puolet läheisistä kertoi sairaudella olevan merkittävä vaikutus sairastuneen sukupuoliseen minäkuvaan. Sairauden vaikutukset sairastuneen elämään ovat kokonaisvaltaisia: ne näkyvät niin fyysisinä, psyykkisinä kuin sosiaalisina muutoksina ja voivat lamata sairastuneen elämän. Fyysiset muutokset näkyvät ennen kaikkea muutoksina seksuaalisessa kanssakäymisessä, sekä halukkuudessa ja kyvykkyydessä seksuaaliseen kanssakäymiseen. Vaikutukset näkyvät myös muuttuneena ulkonäkönä, sitä seuranneena uudenlaisena laittautumisena ja joissain tapauksissa paino-ongelmina. Miehillä muutokset ovat usein fyysiseen miehisyyteen liittyviä, ja useissa vastauksissa kerrottiin sairauden vaikuttavan miehen seksuaaliseen kyvykkyyteen ja käyttäytymiseen. Vastauksissa korostui syöpäsairauden vaikutukset mielialaan, ja monella sairastuneella esiintyykin masennusta. Psyykkiset muutokset sisältävät mielialamuutosten lisäksi uudenlaista kriittisyyttä omaa kehoa kohtaan. Myös muiden mielipiteet sairastuneesta nousevat korostuneeseen rooliin. Sosiaaliin muutoksiin liittyy pelko hylätyksi tulemisesta. Myös uudenlainen laittautuminen ja ulkonäköä koskevat huolet voidaan nähdä sosiaalisina muutoksina, sillä läheisten vastauksissa korostui ulkopuolisten mielipiteiden merkitys sairastuneen ulkonäöstä. Samansuuntaisia tuloksia on saatu myös aiemmista tutkimuksista (Hordern 2000; Wilmoth 2007).

Jatkotutkimuksia ajatellen voisi käsitteitä miehisuus ja naiseus tarkentaa kysymyslomakkeessa, tai pyytää vastaajaa kertomaan omin sanoin mitä nämä mer-

kitsevät hänelle. Tämän opinnäytetyön tutkimusaineistossa nousi esiin vastauksia, joissa läheiset kertoivat esimerkiksi sairastuneen miehisyyden menneen tai naiseuden vähentyneen, mutta eivät selventäneet enempää mitä asialla tarkoittivat. Jos käsitteitä määriteltäisiin tarkemmin, saataisiin mahdollisesti yhä kattavampaa tutkimusaineistoa, sillä nyt osassa vastauksista ei voitu tietää, mitä kaikkea käsite miehisuus/naisuus vastaajan mielestä pitää sisällään. Vastauksissa nousi selvästi esiin myös se, että läheiset eivät koe sairastuneen naiseuden tai miehisyyden vähentyneen, vaikka syöpäsairas itse niin ajatteleekin. Sairauden myötä fyysinen läheisyys voi kuitenkin myös parantua ja saada uusia muotoja. Nämä asiat tulisi muistaa ottaa huomioon ohjauksessa ja läheisen tukemisessa, sillä sairastuneen itsensä vähättely ja masentuneisuus voivat olla myös läheiselle erittäin raskasta. Noin kolmasosa vastaajista ei ollut havainnut merkittävää muutosta sairastuneen minäkuvassa. Vastauksissa nousi esiin iän ja pitkän yhteisen elämän vaikutukset, jolloin sairaudella ei ollut enää niin merkittävää roolia. Ohjauksessa tulisikin muistaa aina huomioida pariskunnan historia ja yksilöllisyys.

Läheisistä yli 40 % kertoi syöpäsairauden vaikuttaneen sairastuneen seksuaalisuuteen. Vaikutukset olivat fyysisiä ja psyykkisiä, ja niissä korostuivat osittain samat asiat kuin sairauden vaikutuksista minäkuvaan. Sairaus vaikuttaa siihen, miten ihminen kokee kelpaavansa läheiselleen fyysisenä olentona ja sopeutuu omaan, mahdollisesti muuttuneeseen kehoonsa. Yleisinä tunteina kuvattiin surua, pelkoa ja vihaa. Fyysisen läheisyyden kerrottiin vähentyneen, mutta toisaalta myös muuttaneen muotoaan ja näin lähentäneen pariskuntaa psyykkisesti. Tulokset vastasivat aiempia tutkimustuloksia (Hautamäki-Lamminen ym. 2008; Hautamäki-Lamminen ym. 2010).

Yli kolmasosa läheisistä ei vastannut seksuaalisuutta käsittelevään kysymykseen lainkaan tai vastasi niin, ettei vastausta voitu huomioida analysoinnissa. Tämä on merkittävä osuus pohdittaessa sitä, että seksuaalisuus on tärkeässä roolissa jokaisen ihmisen elämässä koko elämänkaaren ajan. Vastaukseen tämän kysymyksen osalta saattaa vaikuttaa paitsi aiheen arkaluontoisuus, myös se, että useat ihmiset mieltävät seksuaalisuuden ainoastaan fyysisenä toiminta-

na, eivätkä ole välttämättä halukkaita jakamaan näin intiimejä asioita ulkopuolisille. Jatkossa tulisikin miettiä, olisiko käsitettä seksuaalisuus syytä avata vastaajille, jolloin he ehkä enenevässä määrin ryhtyisivät pohtimaan sen moniulotteista luonnetta. Tällä tavalla voitaisiin saada yhä enemmän tärkeää tutkimustietoa seksuaalisuuden muutoksista sairauden seurauksena. Koska aihe on hyvin arkaluontoinen, tulee osallistujille korostaa erityisen paljon anonymiteetin säilymistä ja tutkimustiedon saannin tärkeyttä.

Osassa seksuaalisuudessa tapahtuneita muutoksia käsittelevistä vastauksista kerrottiin, että muutokset eivät ole ainakaan päällepäin havaittavissa. Tämä tuo haasteen hoitohenkilökunnalle, sillä vaikka sairastunut ei välttämättä pysty tai halua puhua ajatuksistaan läheiselleen, hän voi silti tarvita keskusteluapua. Läheiset kokivat sairauden vaikuttaneen seksuaaliseen parisuhteeseen vaihtelevasti. Radikaalein muutos oli seksuaaliseen parisuhteen kokonaisvaltainen loppuminen. Noin kolmasosa läheisistä kertoi seksuaalisen parisuhteen vähentyneen tai muuttuneen muilla tavoin sairauden seurauksena. Sairauden kerrottiin syventäneen parisuhdetta ja läheisyyttä tavalla, jota aiemmin ei ollut. Läheisille tulisi tarjota tuki- ja keskustelumahdollisuuksia liittyen seksuaalisen parisuhteen muutoksiin, sillä he eivät välttämättä halua tai uskalla keskustella asioista oman kumppaninsa kanssa pelätessään tämän kokevan asian esille ottamisen syyllistämisenä. Asioiden nostaminen esiin voi olla myös vaikeaa, jos parisuhteessa ei ole aiemminkaan keskusteltu seksuaaliasioista. Samansuuntaisia tuloksia on saatu myös aiemmissa tutkimuksissa (Walsh ym. 2005; Stilos 2008; Manne ym. 2010). Myös vertaistuki voisi olla yksi keino näiden asioiden käsittelemiseen.

Läheisistä suurin osa koki seksuaalisuuteen liittyvän tiedonsaannin olleen huo-noa tai sitä ei oltu saatu lainkaan. Vastauksista kävi kuitenkin ilmi kuinka paljon tietoa kaivattaisiin ja siitä oltaisiin kiinnostuneita. Samat asiat ovat nousseet esiin myös aiemmissa tutkimuksissa (Hordern 2000; Darst 2007; Stilos 2008). Tiedonsaanti on todella tärkeässä asemassa niin potilaiden kuin läheistenkin hyvinvoinnin kannalta, ja jokaisella potilaalla ja hänen läheisellään tulisi olla oikeus riittävään tiedonsaantiin. Olisi tärkeää järjestää syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen erilaisia tilaisuuksia kysyä heitä askarruttavista asioista, jottei heitä

jätetä yksin vaikeiden asioiden keskelle. Vain murto-osa läheisistä koki saaneensa hyvää tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Tietoa toivottaisiin käsiteltävän avoimuudella ja rehellisyydellä. Suullisen tiedonannon lisäksi hoitohenkilökunnan tulisi tarjota kirjallista tietoa ja ohjata sairastunutta ja hänen läheisiään asiallisten ja luotettavien tietolähteiden ääreen. Yllättävän ja suuren kriisin keskellä voi olla vaikea löytää oikeaa, tarvitsemaansa tietoa ja apua, minkä takia tulisi voida luottaa siihen, että ammattilaiset ohjaavat sen pariin. Suullista tietoa voi olla mahdotonta ottaa vastaan heti kriisin alkuvaiheessa, minkä takia tulee taata, että tietoa on saatavilla myös sitten, kun sairastunut ja hänen läheisensä ovat itse valmiit ottamaan sitä vastaan.

Parisuhdelähtöistä tiedonsaantia toivoi noin viidesosa vastaajista. Ikä, perhesuhteet ja yksilöllisyys tulisi myös ottaa huomioon tiedon käsittelyssä. Hoitohenkilökunnan pitäisikin keskustella asioista avoimemmin potilaan ja hänen läheisensä kanssa. Tulos on yhteneväinen aiempien tutkimustulosten kanssa (Holmberg ym. 2001; Darst 2007; Hordern & Street 2007; Nevalainen ym. 2007; Wilmoth 2007). Monet asiat saattavat vaikuttaa tiedonannon vähäisyyteen, kuten asenteet, ennakkoluulot ja uskomukset. Hoitohenkilökunnan pitäisi silloin pystyä kuitenkin omista uskomuksistaan ja asenteistaan huolimatta antamaan potilaille heidän kaipaamansa tietoa ja tukea. Yli puolet vastanneista läheisistä kertoi, ettei tukea oltu saatu lainkaan hoitavilta tahoilta tai tuen saanti oli ollut äärimmäisen niukkaa. Tuen saanti on tärkeää niin läheiselle kuin syöpäpotilaallekin ja sitä tulisi tarjota hoitavien tahojen puolelta riittävästi.

Käytännön hoitotyössä tulisi varmistaa, että seksuaaliohjaus kuuluu jokaisen potilaan hoitosuunnitelmaan riippumatta siitä, nostaako potilas seksuaaliasiat itse esiin vai ei. Ohjauksen tulisi mahdollisuuksien mukaan olla parisuhdelähtöistä, sillä myös läheiset kaipaavat tietoa sairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen. Syöpähoitoja tulisikin kehittää niin, että läheisen mukana olo ja ohjaukseen osallistuminen olisi nykyistä paremmin mahdollista kaikkien niiden potilaiden kohdalla, jotka näin haluavat. Myös hoitohenkilökunnan osaamista ja rohkeutta käsitellä seksuaalisuuteen liittyviä asioita tulisi kehittää. Yhä enemmän

tulisi järjestää myös vertaistuen mahdollisuuksia paitsi syöpäsairaalle, myös hänen läheiselleen.

Syöpäsairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen ja kokonaisvaltaiseen elämään on tutkittu läheisten näkökulmasta melko vähän. Tutkimustietoa tarvitaankin lisää, jotta potilasohjausta ja parisuhde- ja perhekeskeistä näkökulmaa hoitotyöhön voidaan kehittää edelleen. Seksuaaliohjauksessa myös hoitohenkilökunnan koulutus ja työpaikan avoimuus seksuaaliasioiden käsittelyssä ovat erittäin tärkeässä roolissa. Seksuaalisuus on luonnollinen ja suuri osa ihmisen elämää, minkä takia sitä tulisi pyrkiä tukemaan mahdollisimman hyvin myös syöpähoitojen kaikissa vaiheissa. Sairaus ja seksuaaliset muutokset vaikuttavat oleellisesti myös sairastuneen perheeseen ja parisuhteeseen, minkä takia hoidoissa tulee aina huomioida myös läheiset.

Vertaistuki on merkittävässä roolissa sekä syöpäsairaalle että hänen läheisensä sopeutumisessa muuttuneeseen elämäntilanteeseen ja heidän kuntoutumiseensa. Vastauksista nousikin esiin kuntoutuskurssin positiivinen merkitys niin tiedon- kuin tuensaannin keinona, minkä takia kursseja tulisi kehittää ja tulevaisuudessa järjestää entistä enemmän sekä syöpäsairaalle että hänen läheisilleen. Myös Hautamäki-Lamminen ym. (2010) ovat todenneet tämän asian tutkimuksessaan. Läheiset toivoivat myös paritapaamisia sekä mahdollisten paikallisten tuki- ja keskusteluryhmien perustamista. Vastauksissa nousi esiin myös havainto, että kaikki paikallisyhdistykset eivät toimi samalla tavalla, eivätkä välttämättä tarjoa samanlaisia mahdollisuuksia vertaistuen saantiin. Tämän takia toimintaa tulisi kehittää paitsi Varsinais-Suomen alueella, myös valtakunnallisesti. Vertaisryhmät ja -tuki antaa mahdollisuuden sellaisten tunteiden ja kysymysten käsittelyyn, mitä parisuhteessa ei välttämättä uskalleta sairauden seurauksena nostaa esiin. Läheisille se on myös paikka purkaa ajatuksiaan joutumatta kokemaan syyllisyyttä ja pelkäämättä loukkaavansa sairasta läheistään. Vertaistuki antaa myös voimaa jaksaa vaikean elämänvaiheen yli ja mahdollisuuden löytää samassa tilanteessa olevia muita ihmisiä. Kursseilla tulisi antaa kuitenkin mahdollisuus myös paritapaamisiin ammattihenkilön kanssa, koska kaikille ei ole luontaista jakaa intiimejä asioita suuressa ryhmässä. Ryhmäjako

sukupuolten mukaan voi olla perusteltua ainakin ajoittain, sillä miehet ja naiset käsittelevät asioita eri tavalla, ja samaa sukupuolta olevien kanssa voi olla helpompi jakaa ajatuksiaan ja tunteitaan.

Tulevaisuudessa tulee tutkia yhä enemmän paitsi syövän vaikutuksia seksuaalisuuteen, myös läheisen näkökulmaa tähän asiaan. Suomessa tehtyjä tutkimuksia läheisen näkökulmasta on vielä melko vähän, ja niitä tarvitaan lisää, jotta syöpähoitoja voidaan kehittää yhä kuntouttavampaan suuntaan koko ihmiselämä huomioiden. Tärkeää on tutkia myös läheisen kokemuksia syöpäsairauden kokonaisvaltaisesta vaikutuksesta elämään ja parisuhteeseen, sekä läheisen omaa jaksamista yllättävän kriisin keskellä. Nykyisen tutkimustiedon valossa on selvää, että tiedon ja tuen saanti hoitojen eri vaiheissa on vajavaista. Syitä tähän voitaisiin tutkia hoitohenkilökuntaan kohdistetuilla tutkimuksilla, joissa selvitetäisiin ammattilaisten suhtautumista seksuaaliasioiden käsittelemiseen ja esille tuomiseen erilaisten ja eri-ikäisten potilaiden hoitosuhteiden kaikissa vaiheissa. Tässä opinnäytetyössä ei huomioitu syövän toteamisajankohdtaa, mutta tulevaisuudessa tulisi tutkia tiedon- ja tuen tarvetta sekä potilaan että läheisen näkökulmasta niin, että myös syövän toteamisajankohta huomioidaan, sillä tarve voi muuttua merkittävästi ajan kuluessa. Myös eri syöpäsairauksilla ja niiden sijainnilla voi olla merkittävä vaikutus seksuaaliasioiden käsittelyyn sekä tiedon- ja tuen tarpeeseen seksuaalisuuden näkökulmasta.

Syöpäsairaudella on ihmiselämän kannalta kokonaisvaltaisia vaikutuksia paitsi sairastuneen, myös hänen läheistensä elämään. Sairaus voi vaikuttaa seksuaalisuuteen merkittävästi, jopa seksuaalisuutta lamaavasti. Syöpäsairauden vaikutuksia seksuaalisuuteen on tutkittu läheisen näkökulmasta vähän, ja kuten tämän opinnäytetyön tulokset osoittavat, tutkimustietoa tarvitaan lisää. Syöpähoitoissa on alueita, joita tulee kehittää entistä enemmän parisuhdelähtöiseen suuntaan, sillä parisuhde voi olla merkittävä voimavara sairauden keskellä. Samaan aikaan tulee muistaa, että myös sairastuneen läheinen tarvitsee tukea ja tietoa. Tulevaisuudessa tulisikin tutkia myös läheisen jaksamista ja selviytymiskeinoja sairauden aiheuttaman kriisin keskellä. Tämän opinnäytetyön tutkimusaineisto osoitti, että läheiset kokevat kuntoutuskurssin positiivisena ja omaa jak-

samista ja tiedonsaantia tukevana toimintana. Jatkossa näitä kursseja tuleekin järjestää yhä enemmän myös syöpäsairaiden läheisille.

Seksuaaliasioiden käsittelemisen tulisi olla luonnollinen osa jokaisen potilaan hoitopolkua. Jotta tämä tilanne saavutettaisiin, tulee hoitohenkilökunnan taitoja käsitellä arkaluontoisia asioita tukea, ja korostaa yhä enemmän sitä, että seksuaalisuus on merkittävä osa ihmisen koko elämänkaarta. Tutkimusaineiston mukaan läheiset kokevat seksuaalisuuteen liittyvän tiedon ja tuen saannin olevan täysin riittämätöntä. Tutkimustietoa tarvitaankin siitä, miksi tilanne on tällainen. Vain käsittelemällä aihetta voidaan saada aikaan kehitystä. Syöpähoitojen tulee olla kokonaisvaltaista ihmiselämää tukevaa hoitoa, jossa huomioidaan sairastuneen rinnalla myös hänen läheisensä.

LÄHTEET

Bailey, D.M. 1997. Research for the Health Professional. A Practical Guide, Second Edition. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Burns, N. & Grove, S. 2009. The Practice of nursing research. 6. painos. Elsevier Inc.

Darts, E.H. 2007. Sexuality and Prostatectomy: Nursing Assessment and Intervention. General Clinical Practice. Urologic Nursing, Vol. 27 No. 6, 534-541.

Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. 1999. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Finnish Cancer Registry 2010. Cancer statistics. Viitattu 4.4.2011

<http://www.cancer.fi/syoparekisteri/en/statistics/cancer-statistics/koko-maa/> > Incidence by Period > Numbers of new cases

Gerrish, K. & Lacey, A. 2006. The Research Process in Nursing. Fifth edition. Blackwell Publishing.

Hautamäki-Lamminen, K.; Kellokumpu-Lehtinen, P.; Lehto, J.; Aalto, P. & Miettinen, M. 2008. Potilaiden kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaalisuuden muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen. Hoitotiede, Vol. 20 No. 3, 151-165.

Hautamäki-Lamminen, K.; Åstedt-Kurki, P.; Lehto, J. & Kellokumpu-Lehtinen, P. 2010. Syöpään sairastuminen ja seksuaalisuus: mitä potilaat odottavat seksuaaliohjaukselta? Hoitotiede, 22 (4), 282-290.

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.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö 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, Vol. 23 No. 3, 230-236.

- Hordern, A. J. & Street, A. F. 2007. Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. *MJA*, No. 186, 224-227.
- Iranmanesh, S.; Axelsson, K.; Sävenstedt, S. & Häggström, T. 2009. A caring relationship with people who have cancer. *Journal of Advanced Nursing*. 65(6), 1300-1308.
- Joensuu, H.; Roberts, P.J.; Lyly, T. & Tenhunen, M. (toim.) 2007. *Syöpätaudit*. Duodecim. 3.painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2010. *Tutkimus hoitotieteessä*. 1.-2.painos. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Krause, K. & Kiikkala, I. 1996. *Hoitotieteellisen tutkimuksen peruskysymyksiä*. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785
- Manne, S. & Badr, H. 2008. Intimacy and Relationship Processes in Couples' Psychosocial Adaptation in Cancer. *Cancer Supplement*, Vol. 112 No. 11, 2541-2555.
- Manne, S.; Badr, H.; Zaider, T.; Nelson, C. & Kissane, D. 2010. Cancer-related communication, relationship intimacy, and psychological distress among couples coping with localized prostate cancer. *J Cancer Surviv* 4, 74-85.
- Mick, J.M. 2007. Sexuality Assessment: 10 Strategies for Improvement. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. Vol. 11 No. 5, 671-675.
- Nevalainen, A.; Åstedt-Kurki, P. & Kaunonen, M. 2007. Syöpäpotilaan läheisen hoitohenkilökunnalta saama tiedollinen tuki polikliinisessä hoidossa. *Hoitotiede*, Vol. 19 No. 4, 192-201.
- Nieswiadomy, R. 1998. *Foundations of nursing research*. 3. painos. Stamford: Appleton & Lange.
- Nurminen, R. & Leinonen, T. 2010. *Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku*. Turun ammattikorkeakoulu, Terveystieteiden tutkimuskeskus.
- Orb, A.; Eisenhauer, L. & Wynaden, D. 2000. Ethics in Qualitative Research.. *Journal of Nursing Scholarship*, 33:1, 93-96.
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1998. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. 1.-2.painos. Juva: WSOY.
- Rissanen, P.; Kallanranta, T. & Suikkanen, A. (toim.) 2008. *Kuntoutus*. Duodecim. 2.painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Sheppard, L.A. & Ely, S. 2008. Breast Cancer and Sexuality. *The Breast Journal*, Vol. 14 No. 2, 176-181.

Stafford, L. & Judd, F. 2010. Partners of long-term gynaecologic cancer survivors: Psychiatric morbidity, psychosexual outcomes and supportive care needs. *Gynecologic Oncology*, No. 118, 268-273.

Stilos, K.; Doyle, C. & Daines, P. 2008. Addressing the Sexual Health Needs of Patients With Gynecologic Cancers. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, Vol. 12 No. 3, 457-461.

Suomen syöpäpotilaat ry 2011. Syöpä ja seksuaalisuus Viitattu 15.11.2011
<http://www.syopapotilaat.fi/pdf/syopajaseksuaalisuus.pdf>

Suomen Syöpärekisteri 2011. Tilastot. Viitattu 15.12.2011
<http://www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/ajantasaiset-perustaulukot/koko-maa/> > Insidenssi > Yleisimmät syövät > Miehet/naiset

Syöpäjärjestöt 2010a. Tietoa syövästä. Viitattu 22.9.2011 <http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/>

Syöpäjärjestöt 2010b. Mikä on syöpä. Viitattu 22.9.2011
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopa/>

Syöpäjärjestöt 2010c. Aiheuttajat. Viitattu 22.9.2011
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopa/aiheuttajat/>

Syöpäjärjestöt 2010d. Hoidot. Viitattu 22.9.2011 <http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/hoidot/>

Syöpäjärjestöt 2010e. Parisuhde ja seksuaalisuus. Viitattu 23.1.2011
<http://www.cancer.fi/potilaatjalaheiset/parisuhde/>

Terveysportti 2010. Syöpä ja seksuaalisuus. Viitattu 16.11.2011
[http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/terveysportti/koti>Sairaanhoidajan käsikirja](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/terveysportti/koti>Sairaanhoidajan_kasikirja) > syöpä ja seksuaalisuus

Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos 2008. Syöpä. Viitattu 17.10.2011
http://www.ktl.fi/portal/suomi/tietoa_terveydesta/terveys_ja_sairaudet/syopa

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. painos. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2011. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. Viitattu 3.11.2011 http://www.tenk.fi/hyva_tieteellinen_kaytanto/kaytanto.html

Väestöliitto 2009. Syöpä ja seksuaalisuus. Viitattu 23.1.2011
http://www.vaestoliitto.fi/seksuaalisuus/naiset/ongelmia_haasteita_sairauksia/seksuaalisuus_seksi_ja_sairaudet/syopa_ja_seksuaalisuus/

Walsh, S.R.; Manuel, J.C. & Avis, N.E. 2005. The Impact of Breast Cancer on Younger Women's Relationships With Their Partner and Children. *Families, Systems, & Health*, Vol. 23 No. 1, 80-93.

Wilmoth, M. & Prevost, S. 2007. *Sexuality and Chronic Illness: Assessment and Interventions*. Nursing clinics of North America. New York: Elsevier Inc, No. 42, 531-581.

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.

World Health Organization (WHO) 2011. Viitattu 10.10.2011

http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/sexual_health/en/

Kysely läheiselle

Pyydämme Teitä vastaamaan seuraaviin tietoihin

Olen nainen ____ Olen mies ____ Iältäni olen ____ vuotta

Mikä syöpä läheisellänne on? _____

Milloin syöpä on todettu? _____

Pyydämme Teitä vastaamaan seuraaviin kysymyksiin sille varattuun tilaan kurssin alkuvaiheessa.

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

TIEDOTE TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE

Hyvä kuntoutuja/läheinen

Pyydämme Teitä osallistumaan seksuaalisuutta osana syöpään sairastumista selvittävään kyselyyn.

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

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

Osallistumisestanne kiittäen

Turussa / 2011

Raija Nurminen

Yliopettaja, TtT

Turun ammattikorkeakoulu

Ruiskatu 8, 20720 Turku

raija.nurminen@turkuamk.fi

Gsm 044 907 4582

Tuija Leinonen

Lehtori, TtT

Turun ammattikorkeakoulu

Ruiskatu 8, 20720 Turku

tuija.leinonen@turkuamk.fi