



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Uuden edellä

Rintasyöpä ja seksuaalisuus

-Opas seksuaalisuudesta ja sairauden aiheuttamista muutoksista

Viljala, Janika

2014 Porvoo

Laurea-ammattikorkeakoulu
Porvoo

Rintasyöpä ja seksuaalisuus -Opas seksuaalisuudesta ja sairauden aiheuttamista muutoksista

Janika Viljala
Hoitotyönkoulutusohjelma
Opinnäytetyö
Toukokuu, 2014

Laurea-ammattikorkeakoulu
Porvoo
Hoitotyön koulutusohjelma

Tiivistelmä

Viljala Janika

Rintasyöpä ja seksuaalisuus -Opas seksuaalisuudesta ja sairauden aiheuttamista muutoksista

Vuosi 2014 Sivumäärä 38

Rintasyöpäpotilaiden seksuaalisuutta on tutkittu paljon niin kansallisella kuin kansainväliselläkin tasolla. Rintasyöpäpotilaiden seksuaaliohjauksen kehittäminen on tärkeää, koska rintasyöpään sairastuminen ja syöpähoidot heikentävät potilaiden kehonkuva ja aiheuttavat muutoksia seksuaalisuuteen. Potilaat eivät aina saa riittävästi ohjausta seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa, vaikka pitävät ohjausta tarpeellisena. Seksuaalisuus on tärkeä osa ihmisen terveyttä ja hyvinvointia ja se tulisi nähdä myös hoitotyössä osana kokonaisvaltaista ihmiskäsitystä. Seksuaalisuuden huomioiminen ja seksuaaliohjauksen kehittäminen ovat ajankohtaisia aiheita syöpäpotilaiden hoitotyössä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää rintasyöpäpotilaan kokonaisvaltaista hoitoa ja seksuaaliohjausta. Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa opas rintasyöpäpotilaille seksuaalisuudesta. Opas on tarkoitettu jakaa potilaille rintasyöpäleikkauksen yhteydessä. Oppaan tavoitteena on antaa rintasyöpäpotilaille tietoa seksuaalisuudesta sekä helpottaa seksuaalisuuden puheeksi ottamista hoitotyössä. Toimeksiantaja oli Porvoon sairaalan synnytysten- ja naistentautien yksikkö.

Oppaan sisältö perustuu rintasyöpäpotilaiden seksuaalisuutta käsittelevään tutkimustietoon sekä kirjallisuuteen. Oppaan sisällön tuottamisessa tehtiin myös tiivistä yhteistyötä Porvoon sairaalan synnytysten- ja naistentautien yksikön osastonhoitajan ja osastolla työskentelevän seksuaalineuvojakoulutuksen omaavan kättilön ja ohjaavan opettajan kanssa. Oppaan toteutusvaiheessa projektiryhmän jäsenet toivat omat näkemyksensä ja asiantuntijuutensa oppaan sisältöön yhteisissä ohjauskeskusteluissa.

Projektiryhmän asiantuntijat arvioivat valmiin oppaan suhteessa oppaalle asetettuihin tavoitteisiin. Heitä pyydettiin arvioimaan myös oppaan sisältöä, luettavuutta ja visuaalista ilmettä. Projektiryhmän asiantuntijoiden arvioinnin mukaan opas täyttää sille asetut tavoitteet kiitettävästi. Oppaan visuaalinen ilme arvioitiin kauniiksi, ammatilliseksi, herkäksi ja aiheeseen sopivaksi. Opas sai myös otsikoinnista, asiasisällöstä ja luettavuudesta kiitettävää palautetta.

Opas on suunnattu ensisijaisesti toimeksiantajan eli Porvoon sairaalan synnytysten- ja naistentautien yksikön käyttöön. Sitä on kuitenkin mahdollista hyödyntää myös muissa rintasyöpäpotilaita hoitavissa yksiköissä. Opas antaa tietoa rintasyöpäpotilaille seksuaalisuudesta ja toimii seksuaalineuvonnan tai -ohjauksen kirjallisena tukimateriaalina sekä helpottaa seksuaalisuuden puheeksi ottamista. Seksuaalisuus tulisi nähdä tärkeänä osana rintasyöpää sairastavan hoitotyötä.

Asiasanat: Rintasyöpä, seksuaalisuus, minäkuvan muutokset, puheeksi ottaminen, seksuaaliohjaus, opas

Viljala Janika

Breast Cancer and Sexuality- A Guide to Changes in Sexuality Caused by the Disease

Year	2014	Pages	38
------	------	-------	----

Breast cancer patients' sexuality has been studied extensively at national and international level. Development of breast cancer patients' sexual counseling is important since breast cancer and cancer treatments have direct effects on patient's body image and sexuality. Patients do not always receive the necessary amount of guidance in matters related to sexuality, although they see guidance as an important factor. Sexuality is an essential part of human health and wellbeing, and healthcare professionals should perceive sexuality as an integral and overall aspect of humanity. Consideration of sexuality and development of sexual counselling are current issues in cancer patient nursing.

The purpose of this thesis was to develop comprehensive treatment and sexual counseling for breast cancer patients. The objective of this practical thesis was to produce a guide for breast cancer patients regarding sexuality. The guide is intended to be handed out to patients going through breast cancer surgery. The guide aims to provide breast cancer patients with information regarding sexuality and to ease the initiation of discussion about sexuality in nursing. The thesis was commissioned by the Porvoo Hospital Gynaecology and Obstetrics Unit.

Contents of the guide are based on research data regarding breast cancer patients' sexuality as well as literature. Production of the content for the guide was carried out in close cooperation with the Porvoo Hospital Gynaecology and Obstetrics Unit's head nurse, midwife specialized in sexual counselling and the supervising teacher. During the production phase of the guide, all cooperators brought in their own views and expertise in joint guidance discussions.

The project team's experts assessed the finished guide in relation to the objectives set out for the guide. They were asked to evaluate the guide's content, readability and visual image. According to the evaluation of the experts, the guide fulfills the set objectives commendably. The visual image of the guide was assessed as beautiful, professional, sensitive and suitable for the subject. Guide received commendable appraisal also on its headlining, substance and readability.

The guide is aimed primarily for the use of the commissioner, Porvoo Hospital's Gynaecology and Obstetrics Unit. However, it is also possible to utilize the guide in other breast cancer patient treating units. The guide provides information to breast cancer patients regarding sexuality and functions as a written support material for sexual counselling or guidance as well as facilitates the initiation of discussion about sexuality. Sexuality should be considered as an integral part of breast cancer patients' nursing.

Keywords: Breast cancer, sexuality, body image, broaching sensitive subjects, sexual counselling, guide

Sisällys

1	Opinnäytetyön tausta ja tavoitteet.....	6
2	Rintasyöpää sairastava nainen ja seksuaalisuus	8
2.1	Rintasyöpä.....	8
2.2	Seksuaalisuus osana ihmisen terveyttä.....	10
2.3	Rintasyövän vaikutukset hyvinvointiin ja seksuaalisuuteen	11
2.3.1	Syöpähoitojen aiheuttamat seksuaalisuuden muutokset.....	13
2.3.2	Muutokset minäkuvassa	14
2.3.3	Muutokset parisuhteessa	16
2.3.4	Seksuaalinen haluttomuus	17
3	Rintasyöpäpotilaan seksuaaliohjaus	18
3.1	Seksuaalisuuden kohtaaminen hoitotyössä	18
3.2	Puheeksi ottaminen.....	19
3.3	Syöpään sairastuneen tiedon ja tuen tarpeet.....	21
3.4	Seksuaaliohjaus- ja neuvonta	22
3.5	Opas ohjauksen välineenä	25
4	Opas rintasyöpäpotilaille seksuaalisuudesta toiminnallisena opinnäytetyönä	27
4.1	Toiminnallinen opinnäytetyö.....	27
4.2	Aiheen valinta ja projektiryhmän muodostuminen	28
4.3	Aiheeseen perehtyminen ja viitekehyksen muodostaminen	29
4.4	Oppaan toteutus.....	30
4.4.1	Oppaan suunnittelu ja kohderyhmän huomioiminen	30
4.4.2	Oppaan sisältö	31
4.4.3	Oppaan visuaalinen ilme	33
4.4.4	Asiantuntijapalaute ja itsearviointi	35
5	Pohdinta	37

1 Opinnäytetyön tausta ja tavoitteet

Rintasyöpä on naisten yleisin syöpä ja sairaudesta löytyy paljon suomalaisia sekä kansainvälisiä tutkimuksia ja kirjallisuutta. Seksuaalisuuden muutoksia syöpäsairauden yhteydessä on myös tutkittu laajalti ja useimmat tutkimuksista kohdistuvat rintasyöpää, gynekologista syöpää tai eturauhassyöpää sairastaviin potilaisiin. Rintasyöpään sairastuminen ja syöpähoidot heikentävät potilaiden elämänlaatua ja kehonkuvaa sekä aiheuttavat muutoksia parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen. (Hautamäki- Lamminen 2012, 45.) Dizonin mukaan seksuaalisiin toimintahäiriöihin sisältyy laaja kirjo psykologisia, fyysisiä, suhteidenvälisiä ja fysiologisia tekijöitä, jotka ovat herkkiä haavoittumaan syöpäsairauden yhteydessä. Tämän vuoksi ei ole yllätys, että rintasyöpä hoidetuista naisista n. 90 %:lla ilmaantuu jonkinasteisia seksuaalisia toimintahäiriöitä. (2009, 502.) Sen lisäksi, että rintasyöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyvien ongelmien on todettu olevan yleisiä, on todettu myös, etteivät potilaat saa terveydenhuollon ammattilaisilta riittävästi tietoa seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Syöpäpotilaat kuitenkin toivovat tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista ja pitävät seksuaaliohjausta tarpeellisena. (Hautamäki- Lamminen, Lipiäinen, Åsted- Kurki, Lehto & Kellokumpu- Lehtinen 2011; Hautamäki- Lamminen, Kellokumpu- Lehtinen, Lehto, Aalto & Miettinen 2008.)

Terveydenhuollossa ihmisen kokonaisvaltainen kohtaaminen toteutuu usein vain tavoitetasolla, sillä seksuaalisuus jää monesti tästä kokonaisuudesta huomioimatta. Syitä tähän on, ettei sitä välttämättä nähdä yhtä tärkeänä, kuin muita elämänlaatuun ja terveyteen vaikuttavia tekijöitä. Muita seksuaaliohjauksen esteitä voivat olla ammatillisen tiedon puute, aiheen arkaluontoisuus ja aika- ja tilaresurssien puute. (Ilmonen 2006, 43; Hautamäki- Lamminen 2012, 45.) Potilaan seksuaalisuuden huomioimisen kehittäminen hoitotyössä on tärkeää, sillä vaikka seksuaalisuus on olennainen osa ihmisen kokonaisvaltaista hyvinvointia ja terveyttä, jää se usein hoitotyössä muiden terveyteen ja hyvinvointiin liittyvien tekijöiden varjoon (Ryttyläinen & Valkama 2010, 11, 129). Terveydenhuollon ammattilaisten tulisi nähdä seksuaalisuus ja seksuaalisuuden muuttuminen syöpäsairauden yhteydessä kokonaisvaltaisesti ja seksuaalisuuteen liittyviin asioihin olisi hyvä puuttua ennaltaehkäisevästi (Hautamäki- Lamminen ym. 2011, 19; Leino 2011).

Sairastuneen tuen tarve on erilainen hoidon vaiheesta riippuen. Tiedetään, että nainen tarvitsee leikkaushoidon vaiheessa paljon tiedollista sekä emotionaalista tukea mutta toisaalta tietoa ei voi antaa liikaa, koska potilaan vastaanottokyky on rajallinen. (Leino 2011 38, 39.) Rintasyöpään sairastuminen on aina kriisi ja tämä tulisi huomioida tiedon ja ohjauksen ajankohdtaa ja laajuutta ajatellen. Leikkauksen yhteydessä seksuaalisuuteen liittyvät asiat eivät välttämättä ole ajankohtaisia keskustelun aiheita. Hautamäki- Lammisen ym. mukaan seksuaalisuuteen liittyvät asiat tulevat ajankohtaisiksi kriisin väistyttyä (2008, 162- 163). Tärkeää seksuaalisten kysymysten varmistaminen hoitotyössä on varsinkin silloin, kun syövän tai sen hoi-

tojen tiedetään aiheuttavan mahdollisia häiriöitä seksuaalisuuteen tai minäkuvaan (Ritamo, Ryttyläinen- Korhonen & Saarinen 2011).

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa opas rintasyöpäleikatuille potilaille seksuaalisuudesta ja rintasyövän aiheuttamista muutoksista. Opinnäytetyön ja sen pohjalta syntyvän tuotoksen tarkoituksena on kehittää rintasyöpäpotilaiden kokonaisvaltaista hoitoa ja seksuaaliohjausta. Toimeksianto opinnäytetyölle tuli Porvoon sairaalan synnytysten- ja naistentautien osastolta, jossa pidettiin tärkeänä rintasyöpäpotilaiden seksuaaliohjauksen kehittämistä.

Oppaan tavoitteena on antaa tietoa seksuaalisuudesta, toimia ohjauksen apuvälineenä sekä helpottaa seksuaalisuuden puheeksi ottamista hoitotyössä. Opas tulee toimeksiantajan käyttöön ja se on tarkoitettu jakaa rintasyöpäleikatuille potilaille leikkauksen jälkeen, kotiutumisvaiheessa. Tiedonanto oppaan muodossa on perusteltua, sillä tiedon seksuaalisuudesta on todettu olevan tarpeellista. Opaslehtisen avulla seksuaalisuus huomioidaan yksilöllisten tarpeiden ja aikataulun mukaan. Potilas voi halutessaan keskustella oppaan aiheista hoitajan kanssa sairaalassaolon aikana tai palata aiheisiin, kun ne itsestä tuntuu ajankohtaisilta.

Omat oppimistavoitteeni opinnäytetyön prosessissa ovat oman ammattitaidon ja osaamisen kasvattaminen työpaikkälähtöisen kehittämistoiminnan parissa työskennellen. Tavoitteenani on saada opinnäytetyön pohjalta vankka asiantuntijuus rintasyöpäpotilaan seksuaalisuudesta ja potilaan tiedon, tuen ja ohjauksen tarpeesta. Tavoitteenani on oppia perustelemaan valintoja tutkitun tiedon pohjalta ja kehittää rintasyöpäpotilaiden hoitoa tuottamalla konkreettinen potilasopas. Tavoitteenani on oppia hallitsemaan laajaa toiminnallista prosessia ja oppia itsenäistä työskentelyä työelämän kehittämiseksi.

2 Rintasyöpää sairastava nainen ja seksuaalisuus

2.1 Rintasyöpä

Rintasyöpä on eturauhassyövän jälkeen Suomen toiseksi yleisin syöpämuoto ja naisten syövästä se on yleisin. Maailmanlaajuisesti rintasyöpä on yleisin naistensyöpä ja syöpäkuolemien aiheuttaja. Suomessa ja muissa Pohjoismaissa rintasyövän ilmaantuvuus on maailman korkeimpia. Suomalaisnaisista noin joka yhdeksäs sairastuu elämänsä aikana rintasyöpään. (Hakulinen 2008, 8; Joensuu. 2013, 6.) Suomen syöpärekisterin (18.03.2013) mukaan vuonna 2011 rintasyöpätapausten määrä Suomessa oli 4865. Vuonna 2010 miehillä todettiin 21 rintasyöpätapausta (Joensuu 2013, 6). Vaikka uusien rintasyöpätapausten määrä on Suomessa moninkertaistunut viimeisten vuosikymmenten aikana, on rintasyöpäkuolleisuudessa tapahtunut vain vähäistä kasvua. Viiden vuoden kuluttua taudin toteamisesta elossa on noin yhdeksän kymmenestä sairastuneesta. Elinennusteen katsotaan parantuneen varhaisen toteamisen ja hoitomenetelmien kehittymisen myötä. (Suomen syöpärekisteri: Rintasyövän seulonta) Suomessa syöpään sairastuneen ennuste on Euroopan parhaimpia (Joensuun 2013).

Riskitekijöitä sairastumiselle tunnetaan useita. Osa riskitekijöistä on kuitenkin tuntemattomia, sillä monilla sairastuneista ei ole yhtään tunnettua riskitekijää. Osa syövästä voi myös syntyä sattumalta ilmaantuneiden mutaatioiden seurauksena ja riskitekijät saattavat vaihdella syövän eri biologisista alatyypeistä riippuen. (Joensuu 2013, 6.) Rintasyöpään sairastumisen vaaraa lisäävät varhainen kuukautisten alkamisikä, myöhään alkaneet vaihdevuodet, ikä, pitkäaikainen hormonikorvaushoito, lapsettomuus tai ensimmäinen synnytys myöhäisellä iällä ja mammografiassa todettu tiivis rintakudos. Postmenopausaalisilla naisilla lihavuus ja alkoholin runsas käyttö ovat yhteydessä suurentuneeseen rintasyöpäriskiin. Nuorena aloitettu pitkäkestoinen tupakointi sekä nuorella iällä annettu rinnan alueen sädehoito lisäävät rintasyöpäriskiä. (Joensuu 2013, 7.) Muita tunnettuja varatekijöitä rintasyöpään sairastumiselle ovat lähisukulaisen rintasyöpä, geneettinen alttius, pituus ja rinnan kudoksen tiiviys. Liikunnan tiedetään vähentävän rintasyövän vaaraa. Ravinnon merkitys kuten hedelmien, vihannesten ja rasvan käytön yhteydet rintasyöpään ovat jääneet epäselviksi, tiedetään ainoastaan että beeta-karoteeni vähentää syövän riskiä. Antiestrogeenien kuten tamoksifeenin, tiedetään vähentävän sairastumisen vaaraa. (Hakulinen 2008,10- 11.)

Rintasyövän yleisin oire on rinnassa tuntuva, yleensä aritamaton kyhmy. Muita oireita ovat mm. rinnan ihon tai nännin sisäänvetäytyminen, erite nännistä, rinnan ja erityisesti nännipihan ihottuma sekä kipu, pistely tai muu tuntemus rinnassa. Kainalon imusolmuke- etäpesäke voi tuntua kyhmyinä kainalossa. Rintasyövän oireet voivat liittyä myös moniin hyvänlaatuisiin seikkoihin. Suurin osa rintasyövästä löytyy täysin oireettomana seulontamammografiassa. (Rintasyöpä.fi 2013a.)

Rintasyövän diagnostiikassa käytetään kolmoisdiagnostiikan periaatteita, joihin kuuluvat rinnan inspektio ja palpaatio, kuvantamistutkimukset sekä neulanäytteiden histopatologiset tutkimukset. Ensisijainen kuvantamismenetelmä löydösten ja oireiden arvioimiseksi on mammografia. (Sudah 2013, 9.) Mammografiolla on kuitenkin haittapuolia ja rajoituksia, vaikka se onkin rinnan peruskuvantamistutkimus. Säteilyn vuoksi se ei sovi raskaana oleville tai nuorille eikä sen avulla aina voida erottaa hyvänlaatuista ja pahanlaatuista muutosta. Kasvain ei välttämättä näy mammografiassa, jos rinnan kudosten rakenne on hyvin tiivis. Mammografiaa täydentäviä tutkimuksia ovat ultraäänitutkimus ja ohutneulanäyte. (Dean 2008, 36.) Nuorilla alle 30 -vuotiaille ultraäänitutkimus on ensisijainen perustutkimus. Täydellinen mammografia lisäprojektioineen tehdään maligniteettia epäiltäessä ja ennen syöpäleikkausta. (Sudah 2013, 9.) Magneettikuvaus on mammografiaa tarkempi tutkimus, mutta senkään avulla ei voida havaita aivan kaikkia syöpiä. Magneettitutkimusta käytetään esimerkiksi silloin, jos epäily syövästä on eikä sitä ole voitu sulkea pois mammografian tai ultraäänitutkimuksen avulla. (Dean 2008,36.) Joensuu kirjoittaa magneettitutkimuksen olevan kuvantamistutkimuksista sensitiivisin invasiivisen syövän toteamisessa, mutta spesifisyys kuitenkin on alhainen, joten epäilyttävät löydökset tulee varmistaa neulanäytteillä (2013,10).

Rintasyövän hoito koostuu leikkaushoidosta, sädehoidosta ja lääkehoidosta. Tavallisimmin rintasyövän hoito alkaa leikkauksella, jolloin syöpäkudos pyritään poistamaan rinnan ja kainalon alueelta. (Pellinen & Rosenberg- Ryhänen 2013, 10- 11.) Kirurgisen hoidon päämäärä on poistaa kasvain riittävin tervekudosmarginaalein sekä poistaa kainalosta mahdolliset etäpesäkkeet. Leikkaus pyritään tekemään siten, että lisäleikkausten ja korjausleikkausten ja uusiutumisen riski olisi mahdollisimman vähäinen. Hyvä toiminnallinen ja kosmeettinen tulos on kirurgisen hoidon tavoite. (Jahkola, Joukainen & Leidenius 2013, 21.)

Säästävän leikkauksen (rinnan osapoiston) tavoitteena on poistaa kasvain puhtain marginaalein. Sädehoito on olennainen osa säästävää hoitoa, sillä se vähentää paikallista uusiutumisen riskiä jäljelle jääneessä rauhas kudoksessa. Kasvaimen poisto pyritään tekemään säilyttäen rinnan muoto, jotta komplikaatioalttiiden jälkikorjausten tarve sädehoidettuun rintaan olisi vähäinen. (Jahkola ym. 2013, 21.) Säästävässä leikkauksessa syöpäkasvaimen poiston yhteydessä poistetaan vain ala- ja keskikainalon imusolmukkeet, mutta kainaloa ei tyhjennetä muista imusolmukkeista. Vartijaimusolmuketutkimuksen perusteella voidaan tehdä päätös kainaloimusolmukkeiden poistamisesta. (Pellinen & Rosenberg- Ryhänen 2013, 11.) Joissakin tilanteissa leikkaushoidossa päädytään rinnan kokopoistoon, johon yleensä syynä ovat useamman syöpäkasvaimen toteaminen rinnan alueella tai kasvaimen suuri koko. Kokopoiston syynä voi olla myös tulehduksellinen rintasyöpä sekä tilanteet, joissa leikkausta täydentävät hoitomuodot olisivat potilaan muiden sairauksien vuoksi mahdottomia tai hankalia toteuttaa. Rinnan kokopoiston yhteydessä kainalon imusolmukkeiden poistossa pätevät samat käytännöt

kuin osaspoiston yhteydessä. Tarve leikkauksen jälkeisiin hoitoihin arvioidaan yksilöllisesti syöpäkasvaimen liittyvien tekijöiden sekä potilaan terveydentilaan liittyvien tekijöiden perusteella. (Pellinen & Rosenberg- Ryhänen 2013, 12- 13.)

Leikkauksen jälkeistä rinnan alueelle kohdistuvaa sädehoitoa annetaan käytännössä kaikille säästävällä leikkauksella hoidetuille potilaille. Jos syöpäsoluja on todettu kainaloiden imusolmukkeista, annetaan sädehoitoa myös imusolmukealueille. (Pellinen & Rosenberg- Ryhänen 2011, 11.) Rinnan poistamisen jälkeen sädehoitoa annetaan, jos kasvain on ollut suuri-kokoinen tai jos vähintään neljässä kinalon imusolmukkeista on todettu syöpäsoluja. Sädehoitoa harkitaan myös syöpäsolujen löytyessä vain yhdestä tai useammasta imusolmukkeesta. Sädehoito kohdistuu rintakehän ja läheisten imusolmukkeiden alueelle. Imusolmukealueita ovat leikatun puolen kinalon, soliskuopan ja rintalastan alueen imusolmukkeet. (Pellinen & Rosenberg- Ryhänen 2013,17.)

Leikkaushoidolla pyritään poistamaan näkyvä kasvain ja sädehoidon tarkoitus on poistaa leikkauksialueelle ja sen läheisyyteen mahdollisesti jääneet mikroskooppisen pienet kasvainpesäkkeet (Pellinen & Rosenberg- Ryhänen 2013,11). Leikkauksen jälkeistä liittämissä lääkkeitä suosittelaa aina tilanteissa, joissa kinalon imusolmukkeista on löytynyt syöpäsoluja. Mitä useammasta imusolmukkeesta syöpäsoluja löytyy, sitä suuremmaksi syövän uusiutumisen riski kasvaa. Uusiutumisen riskiin vaikuttavat myös mm. kasvaimen koko ja muut kasvaimen liittyvät tekijät. (Pellinen & Rosenberg- Ryhänen 2013, 20.)

2.2 Seksuaalisuus osana ihmisen terveyttä

Seksuaalisuus käsitteelle ei ole olemassa yhtä yleisesti hyväksyttyä määritelmää (Hautamäki-Lamminen, Lipiäinen, Åsted- Kurki & Lehto 2011, 14). Seksuaalisuus on monimuotoinen, yksilöllinen käsite, joka muuttuu jatkuvasti ihmisen iän ja kokemuksen myötä. Se on oleellinen osa ihmisen elämänlaatua, hyvinvointia ja terveyttä. Lisäksi se nähdään jokaisen ihmisen perusoikeutena ja erottamattomana osana ihmisyyttä. (Pelusi 2006, 32; Ryttyläinen & Valkama 2010, 11.) Sheppardin ja Elyn näkemyksen mukaan seksuaalisuus on syvä, kokonaisvaltainen ja yhtenäinen osa ihmisen persoonallisuutta (2008, 176). Seksuaalisuus on läsnä kaikissa vuorovaikutuksissa ja yhteyksissä ja sillä on suora vaikutus ihmisen hyvinvointiin ja kokemukseen itsestä seksuaalisena olentona (Sheppard & Ely 2008, 176).

”Seksuaalisuus heijastaa elämän tarkoitusta ja jatkuvuutta, parisuhteen merkityksellisiä tunteita ja tarpeita, haavoittuvuutta ja alastomuutta”. Usein seksuaalisuus määritellään ihmisen perustarpeena, jolloin siihen voi kuulua mm. hellyyden, aistillisuuden, kontaktin, yhteenkuuluvuuden, lämmön, läheisyyden, fyysisen tyydytyksen, avoimuuden ja turvallisuuden tunteita. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 11.) Myös WHO:n määritelmässä seksuaalisuus nähdään ihmisen

perustarpeena, osana ihmisen persoonallisuutta ja ihmisyyttä. WHO:n määritelmän mukaan seksuaalisuutta ei voi erottaa ihmisen muista elämän osa-alueista ja se on läsnä ihmisessä koko elämän ajan. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 11; Suomen RSFU 2014.)

Seksuaalisuus voidaan nähdä myös elämänlaatutekijänä, joka sisältää biologisen, psyykkisen, sosiaalisen, eettisen ja kulttuurisen ulottuvuuden. Biologinen ulottuvuus sisältää sukupuoli-suutta ja perinnöllisyyttä koskevat asiat. Sosiokulttuurisen ulottuvuuden katsotaan pitävän sisällään lait, uskonnon, kulttuurin, läheiset ihmissuhteet ja eettisyyden. Psykologinen ulottuvuus sisältää kokemukset, tunteet, käyttäytymisen, opitut asenteet, minäkuvan sekä kehonkuvan seksuaalisuuden osana. Nämä eri ulottuvuudet helpottavat ymmärrystä siitä, mitä kaikkea sairastuminen tai vammautuminen voi merkitä seksuaalisuuteen ja elämänlaatuun. Ulottuvuuksien suhde vaikuttaa siihen, miten ihminen kokee seksuaalisuutensa. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 12- 13.) Seksuaalisuutta ei tule nähdä vain suhteessa kumppaniin tai parisuhteeseen, vaan se kuuluu myös yksin elävälle (Ryttyläinen & Valkama 2010, 14).

Sheppardin ja Elyn mukaan rintasyöpä vaikuttaa naisen kehonkuvaan ja seksuaalisuuden tunteisiin (2008, 176). Syöpäpotilaille seksuaalisuuden merkitys on yhtä vaihteleva, kuin väestölle yleisesti. Monille ihmisille seksuaalisuus ja seksuaalinen ilmaisu merkitsevät ihmisyyttä ja elossaoloa. Syöpään sairastuneille ja heidän kumppaneilleen tällainen käsitys seksuaalisuudesta on erityisen merkittävä. Sairaus ja sen hoidot voivat saada ihmisen epäilemään ihmisyyttä, intohimoa ja elämänhalua ja samalla heidän kehonkuvansa ja kykynsä ilmaista itseään seksuaalisesti voivat muuttua. (Pelusi 2006, 32.) Hautamäki- Lamminen ym. ovat tutkineet potilaiden kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaalisuuden muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen. Tutkimuksessa syöpäpotilaat ymmärsivät ja käsittivät seksuaalisuuden hyvin laajaksi. Potilaiden kuvaamana seksuaalisuus sisälsi hellyyden, läheisyyden, vahvan sukupuoli-identiteetin, viehättävyyden, vetovoimaisuuden sekä seksuaalisen nautinnon osa-alueet. Seksuaalisuutta ei siis nähty yhdyntäkeskeisenä vaan määritelmiin liitettiin laajasti tunteiden ilmaisuun, läheisyyteen, sukupuolirooleihin, kehollisuuteen ja ulkonäköön liittyviä tekijöitä. (Hautamäki- Lamminen ym. 2008, 156, 162.)

2.3 Rintasyövän vaikutukset hyvinvointiin ja seksuaalisuuteen

Rintasyöpään sairastuminen on vahva, mieltä järkyttävä kokemus, joka koskettaa ihmisen kaikkia elämän osa-alueita ja kaikkea inhimillistä. Syövän on todettu olevan ihmiselle yksi elämän traumaattisemmista tapahtumista. Rintasyöpä on uhka elämälle ja sairastuminen aiheuttaa ihmiselle henkilökohtaisen ja yksilöllisen kriisireaktion. (Leino 2011, 28, 33; Rosenberg 2010, 14.) Kriisin ilmeneminen ja kesto ovat erilaisia ihmisen persoonan ja tilanteen vakavuuden mukaan. Yksilöllisyyden vuoksi myös kriisin eri vaiheet voivat olla kestoaltaan erilaisia ja saattavat ilmetä eri järjestyksessä. (Rosenberg 2006, 281.)

Tunnetasolla syöpä vaikuttaa itsetuntoon, ihmissuhteisiin, minäkuvaan, seksuaaliseen minäkuvaan, parisuhteeseen ja usein myös käytännön seksitoimintoihin (Rosenberg 2010; 12). Hautamäki- Lamminen ym. ovat osoittaneet syöpään sairastumisen aiheuttavan muutoksia seksuaalisuudessa ja parisuhteessa. Syöpään sairastuneen seksuaalisuuden muutokset ovat pääosin kielteisiä ja liittyvät yleensä oman kehon muuttumiseen ja seksuaaliseen haluttomuuteen. (Hautamäki- Lamminen ym. 2008, 152.)

Rintasyöpään sairastunut joutuu kohtaamaan monia tunteita sairastumisen myötä. Voimakkaista psyykkisiä ongelmia ja tunnereaktioita voi ilmetä järkytyksen ja turvallisuuden menettämisen myötä. Tunnereaktioita voi olla monenlaisia, esimerkiksi kateus, viha häpeää, pelko, tuska, kaaos, yksinäisyys, toivottomuus, epätoivo ja epävarmuus. Sairastumisen myötä emotionaalisen tuen tarve on poikkeuksellisen suuri. (Leino 2011, 33.) Nainen kokee sairastumisen ja syöpähoitojen aikana voimattomuutta ja elämäntilanteen hallitsemattomuuden tunteita. Tärkeiden elämänarvojen, kuten seksuaalisuuden tai terveyden menettäminen voivat johtaa elämäntarkoituksen menettämiseen. Rintasyöpää sairastava nainen voi myös herkästi ahdistua ja masentua. (Leino 2011, 28, 35.)

Syöpään sairastuneen mielialan vaihtelut, heikentynyt itsetunto, masennus, ahdistus sekä muut tunnereaktiot, voivat vaikuttaa kielteisesti potilaan ihmissuhteisiin, elämänlaatuun ja seksuaaliseen aktiivisuuteen (Hautamäki- Lamminen ym. 2011, 15). Rintasyövän eri hoitomuodoilla tiedetään olevan erilaisia vaikutuksia naisten seksuaalisuuteen ja seksuaalisiin toimintaongelmiin. Hoitomuodoista riippumatta syöpää sairastavien naisten seksuaalisuuteen liittyvissä ongelmissa yleistä on, että niihin liittyy masennusoireita, kehonkuvan muutosten aiheuttamaa stressiä tai psyykkistä elämänlaadun laskua. (Hautamäki- Lamminen 2012, 33- 34.)

Sairastuminen voi tuoda mukanaan myös myönteisiä ja vahvistavia muutoksia elämään, kuten perhesuhteiden lähentymistä ja terveyskäyttäytymisen muutoksia. Kuolemanpelosta ja ahdistuneisuudesta huolimatta on osoitettu, että naiset voivat olla samanaikaisesti toiveikkaita ja optimistisia. Yleensä naiset oppivat elämään syöpädiagnoosin kanssa ja vakavan sairauden myötä voimaantuminen ja kasvu ihmisenä on mahdollista. (Leino 2011, 35.)

2.3.1 Syöpähoitojen aiheuttamat seksuaalisuuden muutokset

Leikkaushoito on rintasyövän ensisijainen hoitomuoto, joten rintasyövän yleistyessä myös kirurgisten toimenpiteiden määrän voidaan olettaa lisääntyvän. Leikkauksen jälkeiseen elämänlaatuun on näin ollen tärkeä kiinnittää huomiota. (Leino 2010, 26; Maukonen, Salonen, Rantanen, Suominen, Kaukonen 2011, 275.) Tässä osuudessa keskitynkään ensisijaisesti leikkaushoidon aiheuttamiin seksuaalisiin muutoksiin ja käsittelen vain lyhyesti muiden hoitojen vaikutuksia. Syövän kaikilla hoitomuodoilla on vaikutus ihmisen seksuaalisuuteen ja seksuaalisiin toimintoihin. Toipuminen ja erilaiset hoidot, jotka saattavat venyä pitkiksi ovat ruumiillisesti ja henkisesti raskasta aikaa potilaalle. (Rosenberg 2010, 17.)

Leikkausmenetelmien kehityksen myötä leikkaukset ovat potilaille aiempaa vähemmän rasittavia. Syöpäleikkauksesta toipuminen voi kuitenkin viedä pitkään ja aiheuttaa moninaisia fyysisiä oireita. Rintasyöpäleikatut naiset kärsivät usein väsymyksestä, uniongelmistä, kivuista, rintojen arkuudesta, kuumista aalloista ja lihasten jäykkyydestä. Lisäksi leikatunpuolen yläraajassa voi esiintyä turvotusta leikkauksen jälkeen johtuen imunestekierron häiriintymisestä. Kainalokuoppaan valuva imuneste tai leikkauksialueelle kertyvä kudosteste ovat kiusallisia fyysisiä haittoja rintasyöpäleikatuille naisille. Nesteen kertyminen aiheuttaa turvotusta, kipua ja vaatii nesteen poistamista leikkauksialueelta. (Hautamäki- Lamminen 2012, 27; Rosenberg 2010, 18; Leino 2011, 29.) Leikkauksen jälkeiset fyysiset oireet vaikuttavat osaltaan myös elämänlaatuun (Maukonen ym. 2011, 276). Tämän seikan huomioi myös Leino, joka mainitsee fyysisten oireiden vaikuttavan myös päivittäisiin toimintoihin ja arkiaskareisiin (2011, 28).

Maukonen ym. kirjoittavat, leikkaustavan osaltaan vaikuttavan leikkauksen jälkeiseen elämänlaatuun. Fyysinen toimintakyky on usein säästävän leikkauksen myötä parempi kuin rinnan kokopoiston jälkeen ja kehonkuva sekä seksielämä koetaan tällöin myös paremmaksi. (2011, 276.) Säästävän leikkauksen jälkeen minäkuvan eheytyminen ja emotionaalisen toipumisen on todettu olevan nopeampaa kuin rinnan kokopoiston jälkeen (Leino 2011;31).

Rinnanpoisto on amputaatio, joka vaurioittaa kehonkuvaa ja hävittää seksuaaliset suhteet merkittäväksi ajaksi (Sheppard & Ely 2008, 180). Myös Hautamäki- Lamminen (2012, 27) kirjoittavat kokonaisen elimenpoiston usein aiheuttavan potilaalle eriasteisia ohimeneviä tai pysyviä fyysisiä tai psyykkisiä haittoja. Kokonaisen elimenpoistoon, kuten rinnanpoistoon saattaa usein liittyä haitallisia minäkuvan muutoksia (Hautamäki- Lamminen 2012, 27).

Sairauden aiheuttama huoli, haavakipu ja väsymys siirtävät usein seksuaalisuuden ja seksin taka-alalle. Seksuaalisuus ei kuitenkaan häviä ja toipumisen jälkeen seksuaalisuus ja seksi tulevat jälleen ajankohtaiseksi, tosin usein joudutaan kohtaamaan monia uusia haasteita leikkauksen seurauksena syntyneen sisäisen tai ulkoisen minäkuvan muutoksen myötä. Minäkuvan

muutos aiheuttaa usein toipumisaikaa suuremman seksuaalisuuteen liittyvän ongelman. (Hautamäki- Lamminen 2012, 27; Rosenberg 2010, 18.)

Sädehoidon sivuvaikutukset ovat vähentyneet, sillä sädetettävä alue pystytään rajaamaan entistä tarkemmin (Rosenberg 2010, 18). Sädehoito aiheuttaa kuitenkin jonkinasteisia vaurioita myös säteilyn kohteeksi joutuville normaalisoluille. Ihoärsytys, joka ilmenee punoituksena, turvotuksena ja kipuna on sädehoidon tavallisin sivuvaikutus. Suuret sädeannokset voivat aiheuttaa iholle pysyviä pigmentaatiomuutoksia sekä sidekudoksen arpeutumismuutoksia. Arpeutumisprosessi saattaa aiheuttaa esim. sädehoidetun rinnan kovettumista. (Hautamäki- Lamminen 2012, 28; Pellinen & Rosenberg 2013, 18.) Sädehoidon muita sivuoireita ovat mm. väsymys, tulehdusreaktiot ja ruokatorviärsytys, joka ilmenee erilaisina nielemisoireina (Pellinen & Rosenberg 2013, 18).

Solunsalpaajat ovat voimakkaita syöpälääkkeitä, jotka tuhoavat syöpäsoluja, mutta kuten sädehoitokin ovat haitallisia myös normaalisoluille. Sivuvaikutuksista tyypillisempiä ovat pahoinvointi, hiustenlähtö ja väsymys. Muita sivuvaikutuksia voi olla limakalvoärsytys, silmäoireet, ripuli, suutulehdus, iho-oireet ja veriarvojen muutokset ja tulehdusalttius. (Syöpäjärjestöt 2008; Rintasyöpä.fi 2013b.) Rosenbergin (2010; 19) mukaan solunsalpaajahoidon aiheuttamat sivuvaikutukset, kuten pahoinvointi, masennus ja väsymys aiheuttavat seksuaalista haittomuutta.

Hormoneilla on merkittävä tehtävä ihmisen seksuaalisuudessa, joten myös hormonihoidon vaikutukset seksuaalisuuteen ovat merkittäviä. Hormonihoidon tavallisimpia oireita ovat vaihdevuosisoireet, kuten kuumat aallot, hikoilu sekä unihäiriöt. Potilailla voi esiintyä myös masennusta, mielialan vaihteluita, väsymystä, ärtyisyyttä ja painon vaihtelua. Hormonihoidosta aiheutuvia oireita, voivat olla myös vatsaoireet ja gynekologiset vaivat kuten valkovuoto. (Syöpäjärjestöt 2008; Rosenberg 2010, 19.)

2.3.2 Muutokset minäkuvassa

Termi kehonkuva käsittää enemmän kuin vain fyysisiä ominaisuuksia. Kehonkuva sisältää ihmisen kokonaisvaltaisen eheyden tunteen, toiminnallisuuden ja kyvyn suhtautua ja olla vuorovaikutuksessa toisiin ihmisiin. Aikuisuuteen kehittymisen myötä jokaisen itsestään luoma kehonkuva ja seksuaali-identiteetti ovat yksilöllisiä. Useimmiten kehonkuvaan kuitenkin kuuluu tietty tuttuuden ja eheyden kokeminen. (Pelusi 2006, 32; Rosenberg.) Hautamäen mukaan (2012, 22) kehonkuva eli ihmisen näkemys omasta itsestä kuuluu seksuaalisuuteen. Kehonkuva voidaan nähdä mentaalisenä kuvana fyysisestä itsestä ja se sisältää asenteet ja käsitykset koskien omaa fyysistä ulkonäköä, terveyden tilaa, taitoja ja seksuaalisuutta (Sheppard & Ely 2008, 176).

Syöpä ja sen hoidot ovat uhka kehon eheydelle ja tuttuudelle ja sairastuneen minäkuva saattaa muuttua. Minäkuvan muutokset aiheutuvat ristiriidasta sen välillä, kuinka ihminen on aiemmin nähnyt itsensä ja kuinka hän näkee itsensä sairauden ja hoitojen myötä. Muutosten vaikutukset ja kesto ovat yksilöllisiä. Osa ihmisistä tottuu muutoksiin nopeasti, osalta se vie aikaa ja osa ei koskaan täysin totu muutoksiin minäkuvassa. (Pelusi 2006 32; Rosenberg 2010, 20- 21.) Kehonkuvan muotoutumattomuus voi johtaa elämänlaadun laskuun, psykososiaalisiin ongelmiin ja vaikeuksiin parisuhteessa tai sellaisen solmimisessa (Rosenberg 2010, 23). Useat tutkimukset osoittavat, että rintasyövän aiheuttamalla kehonkuvan muutoksilla voi olla suoria vaikutuksia seksuaalisuuteen, seksuaaliseen herkkyyteen, seksuaalisiin rooleihin sekä ihmisuhteisiin (Pelusi 2006, 32).

Minäkuvan muutokset voivat olla sisäisistä tai ulkoisista tekijöistä johtuvia. Sisäinen muutos ei näy ulospäin, mutta sairastunut kokee sen olemassa olon ja tuntee sen aiheuttaman rikkinaisydentunteen. Ulkoinen minäkuvan muutos tarkoittaa tilannetta, jossa muutos näkyy itselle sekä muille, esimerkiksi isot arvet, elinten poistot, ulkonäön muutokset tai hiustenlähtö. Nämä näkyvät muutokset voivat vaikuttaa ratkaisevasti seksuaali-identiteettiin ja kehon hyväksymiseen. (Rosenberg 2010, 22; Hautamäki- Lamminen 2012, 32.) Rintasyöpäpotilaat kokevat usein rinnan, kuukautisten ja seksuaalisuuden menetyksen, joiden myötä he kokevat menettäneensä myös naiseutensa (Hautamäki- Lamminen 2012, 32).

Ulkoiset kehonkuvan muutokset vaikuttavat naisellisuuden kokemiseen. Nainen kokee rintasyövän usein hyökkäyksenä naisellisuuden ytimeen ja tuntee surua visuaalisen naiseuden symbolin menetyksen myötä, sillä rinnat liitetään läheisesti naiseuteen ja seksuaalisuuteen. Myös leikkauksen aiheuttama arpi saatetaan kokea naisellisuutta heikentävänä. (Leino 2011, 31.) Sheppardin ja Elyn tutkimustulokset osoittavat myös, että naiset kokevat rinnassa olevaan arpeen tottumisen usein erittäin haasteellisena. Tämän lisäksi vääristyneet käsitykset siitä, että kumppani kokee naisen kehon muutokset inhottavana tai häiritsevänä ovat yleisiä. (Sheppard & Ely 2008,180.) Erityisen vaikeaksi naiset kokevat usein hiusten lähtemisen, koska tällöin sairaus tulee näkyväksi myös muille. Hiusten lähtemisellä on suora vaikutus minäkuvaan ja se lisää entuudestaan syöpään sairastumisesta johtuvaa itsetunnon laskua ja heikentää itseluottamusta. Usein hiusten lähtö koetaankin vaikeammaksi kuin rinnan menettäminen. (Leino 2011, 31.)

Sairastuminen ja minäkuvan muutokset aiheuttavat myös itsetunnon laskua. Seksuaalisuuden kannalta itsetunto on tärkeä seksuaalisuuden rakenne ja sen puuttuessa myös seksuaalinen eheytyminen ja minäkuvan korjaantuminen on hitaampaa tai puutteellista. (Rosenberg 2010, 27.) Useat seksuaaliset ongelmat ovat yhteydessä syöpäpotilaiden heikentyneeseen tai särkyneeseen kehonkuvaan. (Hautamäki- Lamminen 2012, 32). Rosenbergin mukaan minäkuvan

muuttumisella voi olla suuri merkitys elämälle ja sen laadulle. Muutokset aiheuttavat usein eriasteisia rikkiinäisyyden ja vaillinaisuuden tunteita sekä vaikeuksia muodostaa ehjää kuvaa itsestä naisena. Näitä henkilökohtaisia kokemuksia ei kenenkään tulisi vähätellä, sillä kysymys on nimenomaan sairastuneen omasta kokemisesta. Sairastunut voi kokea itseään kohtaan hyvinkin kielteisiä tunteita ja joskus ne voivat saada omissa silmissä liioitellut mittasuhteet. (Rosenberg 2010, 20- 21.)

Sairastunut kokee usein surua ja menetyksen tunnetta, niiden läpikäyminen onkin toipumisen kannalta tärkeä prosessi. Omista tunteista on hyvä pystyä puhumaan läheisten tai hoitohenkilökunnan kanssa. Minäkuvan eheytyemisessä ihminen itse on tärkeässä roolissa, muut eivät voi tehdä muutosta toisen puolesta. Ihmisen henkilökohtaiset ominaisuudet ja voimavarat sekä hyvien ihmisuhteiden olemassa olo auttavat eheytymisprosessissa. Kehonkuvalla on merkitys sairauteen sopeutumisessa. Potilaan hyvä kehonkuva jo ennen sairastumista eheytyy yleensä heikkoa nopeammin. Yleensä potilailla, joilla on parempi käsitys kehonkuvastaan omaavat myös paremman luottamuksen syövästä selviytymiseen. (Rosenberg 2010, 23; Hautamäki-Lamminen 2012, 32.)

Vaikeissa pitkittyneissä minäkuvan ongelmissa tarvitaan asiantuntija-apua, jolloin minäkuvan eheytyminen apuna voidaan käyttää esimerkiksi erilaisia psyko-, seksuaali-, taide tai muita terapian muotoja (Rosenberg 2010, 24). Minäkuvan eheyttämiseen voidaan saada helpotusta myös muilla keinoilla. Leikkauksen jälkeen potilas saa rintaproteesin käyttöönsä ja peruukin hankinta onnistuu maksusitoumuksella. Rinnan korjausleikkaukset ovat mahdollisia syöpäleikkauksen yhteydessä tai sen jälkeen. (Rosenberg 2010: 24- 25.) Rintarekonstruktio mahdollisuudesta informointi jo ennen rinnanpoistoa vähentää ahdistuksen määrää poiston jälkeen. Varsinkin nuoret naiset ovat kiinnostuneita korjausleikkauksesta. (Leino 2011, 30.)

2.3.3 Muutokset parisuhteessa

Vaikeat elämäntilanteet aiheuttavat muutoksia myös parisuhteeseen. Kumppanin sairastuessa joudutaan sopeutumaan uuteen tilanteeseen ja vastoinkäymisiin. Totut roolit saattavat vaihtua ja aiheuttaa ongelmia. Osa parisuhteista koetellaan, osa parisuhteista paranee ja jotkut suhteista jopa päättyy. Tärkeää parisuhteen selviytymiselle on keskinäinen kunnioitus, rakkaus, keskustelun ja tukemisen taito ja kumppanin tunteminen. Selviytymistä tukevat parisuhteessa yhdessä opitut selviytymiskeinot, mutta myös yksilölliset keinot tulisi sallia ja arvostaa kumppanin tunteita ja hänen omaa tapaansa selviytyä. Parisuhteesta huolimatta, sairastunut joutuu kuitenkin itse käsittelemään ja kohtaamaan sairautensa. (Rosenberg 2010, 30-31.) Hautamäki-Lammisen ym. tutkimustulokset tukivat osaltaan käsitystä siitä, että syöpäsairaus on henkilökohtainen kriisi, jossa kuolemanpelko saa seksuaalisuuteen liittyvät asiat menettämään merkitystään, mutta ajan kuluessa seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyvät

asiat tulevat jälleen ajankohtaisiksi (2008, 162- 163). Kumppanin on tärkeä tukea, kuunnella ja myötäelää osallistumalla esimerkiksi hoitokäynneille (Rosenberg 2010, 30).

Useimmat tutkimukset osoittavat, että potilaat joilla oli hyvä seksuaalinen suhde ennen sairastumista, jatkoivat tyydyttävää suhdetta myös rintasyöpäleikkauksen jälkeen. Kumppanin tuki ja ymmärrys ovat äärimmäisen tärkeitä asioita, jotta syövästä selviytynyt pystyy säilyttämään tai saavuttamaan hyvät seksuaaliset roolit ja suhteet. (Pelusi 2006, 35.) Leino (2011, 32) korostaa rintasyöpään sairastuneen naisen odottavan avointa keskustelua puolisonsa kanssa seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa, sillä sairastuminen voi ajaa parisuhteen kriisiin.

Muutokset seksuaalisuudessa voivat siis heikentää parisuhdetta, jos avoin keskustelu puuttuu. Rintasyöpä voi kuitenkin myös vahvistaa parisuhdetta. (Hautamäki- Lamminen ym. 2011, 15; Leino 2011, 15.) Hautamäki- Lammisen ym. (2008, 160) tutkimustulokset osoittavat parisuhteen parantuneen syöpään sairastumisen myötä, lähes puolella tutkimukseen osallistuneella. Positiivinen vaikutus parisuhteeseen oli parisuhteissa, joissa puoliso tuki sairastunutta ja asioista pystyttiin puhumaan. Myönteisiä vaikutuksia parisuhteeseen voivat olla esimerkiksi läheisyyden ja puolison arvostuksen lisääntyminen. (Hautamäki- Lamminen 2012, 33).

2.3.4 Seksuaalinen haluttomuus

Sairauden aiheuttama kriisi voi entisestään syventyä minäkuvan muuttuessa sairastumisen ja hoitojen myötä. Tavallista on, että ajatukset erotiikasta ovat kaukaisia. Seksuaalista haluttomuutta voidaankin pitää ehkä yleisimpänä syövän ja sen hoitojen sivuvaikutuksena. (Rosenberg 2010, 17.) Haluttomuus voi aiheuttaa huolta itselle sekä vaikeuksia mahdolliseen parisuhteeseen. Ongelman suuruus riippuu, siitä miten tärkeää seksi on ollut ennen sairastumista. (Rosenberg 2010, 30.) Seksuaalinen haluttomuus on yleistä ja liittyy usein elämän uhkaaviin ja vaikeisiin muutostilanteisiin. Rintasyövän yhteydessä haluttomuus saattaa korostua ja muuttua pitkäaikaiseksi. (Pellinen & Rosenberg- Ryhänen 2011, 34.)

Haluttomuus on usein ohimenevä ilmiö, joka johtuu siitä, että voimavarat tarvitaan sairastumisesta selviämiseen. Halukkuus palaa yksilöllisesti ajan kanssa, mutta voi jäädä myös pysyväksi. (Pellinen & Rosenberg- Ryhänen 2013, 34; Rosenberg 2006, 284.) Seksuaalisen haluttomuuden taustalla on useita yksilöllisiä tekijöitä, kuten kuolemanpelko ja väsymys. Seksuaalisen aktiivisuuden puuttuessa nainen tarvitsee kuitenkin seksitöntä läheisyyttä, hellyyttä ja yhteenkuuluvuutta puolisoltaan. (Leino 2011, 32.) Haluttomuudesta huolimatta fyysinen yhteys parisuhteessa on tärkeä säilyttää myös Rosenbergin mukaan, sillä parisuhde voi vaarantua jäädessään pelkän henkisen yhteyden varaan (2006, 284). Hellyys ja kosketus ovat keinoja fyysisen yhteyden säilyttämiseen, vaikka varsinaista seksiä ei harrastetakaan. Läheisyys ja hellyys lujittavat parisuhdetta ja ovat hyviä keinoja ilmaista rakkautta. (Rosenberg 2010, 31;

Pellinen & Rosenberg- Ryhänen 2011, 34.) Haluttomuuden aiheuttamista tunteista on tärkeä keskustella kumppanin kanssa (Rosenberg 2010, 31).

3 Rintasyöpäpotilaan seksuaaliohjaus

3.1 Seksuaalisuuden kohtaaminen hoitotyössä

Seksuaalisuus jää hoitotyössä usein muiden terveyteen ja hyvinvointiin liittyvien asioiden varjoon. Seksuaalisen hyvinvoinnin selvittely ei toteudu muiden terveystarpeiden selvittelyn tavoin, eikä tarpeista puhuta riittävästi, vaikka seksuaaliterveyden edistäminen on sairaanhoitajan työtä siinä missä muutkin terveyteen ja hyvinvointiin liittyvät asiat. Seksuaali- ja lisääntymisterveyden toimintaohjelman (STM 2007) mukaan asiakkaan ja potilaan tulee saada seksuaaliohjausta ja -neuvontaa osana normaaleja hoitopalveluita ja kontakteja. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 129.) Hoitajat suhtautuvat seksuaalisuuteen yleisellä ja teoreettisella tasolla myönteisesti ja näkevät sen osana hoitotyön kokonaisuutta, mutta käytännössä potilaan seksuaalisuuden huomioiminen ja tukeminen on vähäistä (Ryttyläinen & Valkama 2010, 129).

Seksuaalisuuden kohtaaminen omassa ammattityössä, voidaan jakaa kehikkoon, johon kuuluvat työntekijän subjektiiviset edellytykset, asenteet ja empatia, työskentelyedellytykset ja ammatillisuus. Työntekijän omat subjektiiviset edellytykset ovat peruslähtökohta potilaan seksuaalisuuden kohtaamiseen. Nämä omakohtaiset edellytykset potilaan seksuaalisuuden kohtaamiselle ovat oman seksuaalisuuden kohtaaminen, omat asenteet ja empatia kyky sekä tiedot ja taidot seksologian alueella. (Ilmonen 2006, 42- 43.) Seksuaalisuuden kohtaamisen työskentelyedellytyksiin vaikuttaa mm. työyhteisön ilmapiiri ja sen suhtautuminen seksuaalisuuteen sekä työskentelyolosuhteet. Seksuaalisuuden kohtaamiseksi tulisi olla varattu rauhallinen tila ja riittävästi aikaa henkilökohtaiseen keskusteluun. Ammatilliset tekijät esimerkiksi erilaiset hoitokäytännöt, uudet tilanteet, normit ja ammattietiikka vaikuttavat osaltaan seksuaalisuuden kohtaamiseen. (Ilmonen 2006, 42, 45.)

Hoitaja joutuu pohtimaan omaa seksuaalisuuttaan kohdatakseen potilaan kokonaisvaltaisesti. Lähtökohtana on, että hoitaja on itse työstänyt omaa seksuaalisuuttaan omana persoonana ja hoitotyöntekijänä. Hoitajan oman seksuaalisuuden kohtaaminen tarkoittaa työskentelyä seksuaalisuuteen liittyvien arvojen, tunteiden, asenteiden, normien ja uskomusten kanssa. Hoitajan asennoitumisella, sanoilla, mielipiteillä ja eleillä on vaikutusta siihen, miten potilaan on mahdollista kokea itsensä seksuaalisesti eheäksi ja hyväksyä itsensä. Potilaan voi olla vaikea hyväksyä ja ymmärtää itseään ja seksuaalisuuttaan, jos hän aistii hoitajasta, ettei tämäkään hyväksy. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 131- 133.)

Hoitotyöntekijän tulee toimia aloitteentekijänä seksuaalisuudesta puhumiseen, tämä antaa myös potilaalle luvan puhua seksuaalisuudestaan. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 129) Myös Ilmonen (2006, 43) korostaa hoitajan ammatillisuuden edellyttävän, että hoitajan tulisi uskaltaa olla aloitteen tekijä ja toimia näin luvan antajana seksuaalisuudesta puhumiseen. Luvan antaminen tarkoittaa sallivaa ja myönteistä suhtautumista seksuaalisuuteen sen erilaisissa ilmenemismuodoissa (Ilmonen 2006, 47). Hoitajan on vaikea antaa potilaan puhua seksuaalisuudesta, ellei hoitaja ei ole sallinut tätä ensin itselleen. Mikäli hoitaja on vaivaantunut, kokee hän usein myös keskustelun seksuaalisuudesta potilaan kanssa vaikeaksi. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 133.) Luonteva seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittely edistää potilaan seksuaaliterveyttä (Ryttyläinen & Valkama 2010, 129).

Sheppardin & Elyn (2008, 181) mukaan rintasyöpää sairastaneiden kanssa työskentelevien tulisi olla tietoisempia rintasyövän vaikutuksista naisen seksuaalisuuteen ja kehonkuvaan ja heidän tulisi olla valmiita luontevaan keskusteluun aiheesta potilaan ja hänen kumppaninsa kanssa. Myös Pelusin (2006, 36) mukaan hoitajien tulisi kasvattaa tietämystään syövän aiheuttamista seksuaali- ja lisääntymiskyvyn muutoksista ja kehittää kykyä luontevaan keskusteluun seksuaalisuudesta.

3.2 Puheeksi ottaminen

Hoitotyön ammattilaisilla on vaikeuksia keskustella potilaiden kanssa seksuaalisuudesta aiheen arkaluontoisuuden vuoksi. Keskustelunavaus saattaa olla vaikeampaa, kuin itse keskustelu, varsinkin kun kyseessä on sosiaalisesti ja kulttuurillisesti arka aihe. (Hautamäki, Miettinen, Kellokumpu-lehtinen, Aalto & Lehto 2007, 400.) Ryttyläinen ja Valkama (2010, 137) toteavat myös, että hoitotyöntekijä kokee seksuaalisuuden puheeksi ottamisen potilaan kanssa usein vaikeaksi. Terveystieteiden ammattilaisten olisi syytä nähdä seksuaalisuus ja seksuaalisuuden muuttuminen syöpäsairauden yhteydessä kokonaisvaltaisesti. Seksuaalisuus käsitteen määrittely voi madaltaa työntekijöiden kynnystä ottaa asiaa puheeksi potilaiden kanssa. (Hautamäki- Lamminen ym. 2011, 19.) Terveystieteiden ammattilaisten käsitys seksuaalisuudesta vaikuttaa potilaiden tiedon saantiin seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Mikäli ammattilaiset käsittävät seksuaalisuuden suppeana vain seksuaalisiin toimintoihin liittyvänä, jäävät muut seksuaalisuuden kannalta oleelliset asiat, kuten seksuaaliseen itsetuntoon ja ihmissuhteisiin liittyvät asiat huomioimatta. (Hautamäki- Lamminen ym. 2011, 15.)

Vaikeudet seksuaalisuuden käsittelemiselle voivat liittyä hoitotyön ympäristöön, hoitajaan tai hoitajan ja potilaan vuorovaikutus suhteeseen (Ryttyläinen & Valkama 2010, 131). Haasteita voi tuottaa myös se, etteivät hoitotyöntekijät aina koe seksuaalisuuteen liittyvää keskustelua heidän työtehtäviinsä kuuluvaksi tai keskustelu saatetaan kokea hämmentäväksi (Hautamäki- Lamminen 2012, 43). Terveystieteiden ammattilaiset voivat tehdä myös olettamuksia, siitä

ettei potilas halua keskustella aiheesta tai olettaa etteivät seksuaaliset kysymykset ole tarpeellisia esim. ikääntyneille pariskunnille. (Hautamäki- Lamminen 2012, 44; Ryttyläinen & Valkama 2010, 131.) Saatetaan myös ajatella, että potilasta ei sairauden vuoksi kiinnosta seksuaalisuuteen liittyvät asiat tai aiheen puheeksi ottaminen loukkaa potilaan yksityisyyttä. Seksuaalisuus on usein myös hoitohenkilökunnalle arkaluontoinen asia ja vaikea keskustelun aihe. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 137.)

Hoitajalta vaaditaan tietynlaista herkkyyttä havainnoidakseen, milloin seksuaalisuuteen liittyvistä asioista on sopivaa puhua. Virikkeenä keskustelulle voidaan käyttää suoraa kysymystä, potilaalle annettua opaslehtistä tai pientä vihjausta aihetta koskien. Potilaat lähettävät usein vihjeitä, joihin hoitajan tulisi osata tarttua. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 137- 138.) Oikea- aikainen puheeksi ottaminen edellyttää hienotunteisuutta, hyviä vuorovaikutus taitoja, tiedollista osaamista ja kykyä dialogiin (THL 2014). Hoitajan olisi hyvä hankkia itselleen toimiva seksuaalisuuden käyttösanoja ja löytää oma luonteva tapansa keskustella seksuaalisuudesta ja seksistä. Potilaan kanssa keskusteltaessa on hyvä käyttää ns. avoimia tai avaavia kysymyksiä. Avoimet kysymykset eivät rajoita potilasta vastaamaan etukäteen asetettuihin vaihtoehtoihin eivätkä ne myöskään sulje pois erilaisia vaihtoehtoja. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 138- 139.)

Hoitotyön ammattilaisen tulisi toimia keskustelun aloittajana, jättäen potilaalle vaihtoehdon haluaako hän jatkaa aiheesta keskustelua vai ei. Ammattitaitoinen hoitaja pystyy huomioimaan tilanteet, joissa seksuaalisuus ei ole oleellinen tai ajankohtainen aihe, tällainen voi olla esimerkiksi varhainen kriisinvaihe. (Hautamäki ym. 2007.) Seksuaalisuuteen liittyvistä asioista keskustelu edellyttää turvallisen ja avoimen vuorovaikutussuhteen syntymistä potilaan ja hoitajan välille. Luottamus ja potilaan kunnioitus tulee olla hoitotyöntekijän ja potilaan vuorovaikutussuhteen perusta. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 131.)

Syöpää sairastavien potilaiden parissa työskentelevien hoitajien avuksi on kehitetty ns. BETTER- malli, joka toimii potilaan seksuaalisuuden tukemisen apuna. Malli soveltuu myös muiden sairauksien yhteydessä käytettäväksi. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 139.) BETTER- malli auttaa hoitajaa seksuaalisuuden puheeksi ottamisessa. Sen avulla voidaan varmistaa, että kaikki neuvontaan liittyvät asiat tulevat käsiteltyä potilaan kanssa asiaan kuuluvalla tavalla. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 139; Ritamo; Ryttyläinen- Korhonen & Saarinen 2011.)

Malliin kuuluu kuusi tasoa. Seksuaalisuuden puheeksi ottaminen (B; Bring up the topic) Kertominen (E; Explain) potilaalle, että seksuaalisuuteen liittyvistä asioista keskustelu kuuluu työhösi ja vaikka kaikkiin kysymyksiin ei löytyisi vastausta ilmaise, että potilas voi kertoa huolenaiheensa sinulle. Kerro (T; Tell) että hankit tarvittavat tiedot ja materiaalin potilaan huolenaiheiden käsittelemiseksi. Arvioi (T; Timing) keskustelulle oikea ajankohta ja kerro, että si-

nulta voi kysyä seksuaalikysymyksistä milloin tahansa, vaikka ajoitus ei juuri nyt tuntuisi oikealta. Ohjaa (E; Educate) potilasta sairauden ja sen hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen ja kirjaa (R; Record) toimintasi ja arviosi potilasasiakirjaan. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 139.)

3.3 Syöpään sairastuneen tiedon ja tuen tarpeet

Syöpäpotilaiden tiedontarpeita koskevat tutkimukset osoittavat potilaiden odottavan tietoa ensisijaisesti paranemisestaan, syöpäsairauden levinneisyydestä sekä hoidoista ja niiden sivuvaikutuksista. Potilaat odottavat tietoa myös syövän ja sen hoitojen vaikutuksista mielialaan, ulkonäköön, minäkuvaan, sosiaaliseen elämään, parisuhteeseen sekä seksuaalisuuteen. (Hautamäki- Lamminen ym. 2011, 15.) Syöpään sairastuneet potilaat odottavat tietoa sairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen sekä henkistä tukea sairautteen sopeutumisessa ja seksuaalisessa eheytymisessä. Potilaat ja heidän puolisonsa odottavat usein tukea ja käytännön neuvoja seksuaalisuuteen liittyviin kysymyksiin kuten miten selviytyä intiimien seksuaalisten muutosten, muuttuneen minäkuvan ja syöpäsairauden kanssa ja kuinka selviytyä sairaudesta pariskuntana. (Hautamäki- Lamminen 2012, 41, 45; Hautamäki- Lamminen ym. 2008, 15.)

Seksuaalisuuteen liittyvät tiedontarpeet ovat yksilöllisiä. Syöpäpotilaiden erilaisiin tiedontarpeisiin voivat vaikuttaa mm. potilaan ikä, sukupuoli ja erilaiset syöpäsairaudesta johtuvat tekijät (Hautamäki- Lamminen 2012, 40). Tiedontarve on erilainen myös elämäntilanteista, sairauksista ja sen vaiheista riippuen (Ritamo, Ryttyläinen- Korhonen & Saarinen 2011, 11). Tiedetään esimerkiksi, että nuoremmat rintasyöpään sairastuneet tarvitsevat vanhempia naisia enemmän tukea äitiyteen, perheeseen seksuaalisuuteen ja hedelmällisyyteen liittyvissä asioissa (Leino 2011, 38).

Syöpään sairastuneet odottavat tietoa sekä kirjallisena että suullisena. Kirjallinen tieto ei riitä, sillä varsinkin naisten tiedetään odottavan enemmän suullista tietoa ja ohjausta sairaudesta ja sen vaikutuksista seksuaalisuuteen. Syöpäpotilaiden tiedontarpeita koskevien tutkimusten mukaan naiset odottavat terveydenhuollon ammattilaisilta enemmän tietoa ja henkistä tukea sairautteen sopeutumiseen kun taas miehet odottavat seksuaalisuuden osalta enemmän asiantietoa seksuaalisuuden toiminnallisiin ongelmiin. (Hautamäki - Lamminen 2012, 41-42; Hautamäki- Lamminen ym. 2011, 15.) Hautamäki- Lammisen ym. (2008) tutkimus tulokset osoittavat vastaavaa, lisäksi tutkimus osoittaa, että potilaat pitävät seksuaalisuuteen liittyvää tiedon saantia sairaalassa tarpeellisena. Kuten muissakin tutkimuksissa ilmenee, potilaat odottavat, että aloite keskusteluun tulee terveydenhuollon ammattilaiselta, yleisemmin lääkäriltä tai hoitajalta. Suullista tietoa pidettiin tärkeimpänä, mutta myös kirjallinen tieto koettiin tarpeelliseksi. (Hautamäki- Lamminen ym. 2011.)

Rintasyöpäpotilaita koskevissa tutkimuksissa muut sairauteen liittyvät tiedon saannin osa-alueet on todettu seksuaalisuuteen liittyviä tiedontarpeita tärkeämmiksi. Rintasyöpäpotilaat odottavat muiden syöpäpotilaiden tavoin kattavaa tietoa sairaudestaan, tutkimuksista, hoitomuodoista ja itsehoidosta. Lisäksi he odottavat tietoa psykososiaalisista asioista, kuten mistä he saavat tukea sairauden aiheuttamien tunteiden käsittelyyn. Rintasyöpään sairastuneet odottavat kuitenkin tietoa myös seksuaalisuuden muutoksista, kuten tuntemuksista ja ihmissuhteiden muutoksista. Hoitohenkilökunnalta rintasyöpään sairastuneet odottavat naiseuden tukemista ja seksuaalisuuteen liittyvien ongelmien huomioimista. Rintasyöpään sairastuneet naiset ja heidän kumppaninsa odottavat tietoa, myös siitä miten puoliset voivat tukea sairastunutta kumppaniaan. (Hautamäki- Lamminen 2012,39, 40, 43.)

Rintasyöpään sairastuneella hoitohenkilöstöltä saatu tiedollisen ja emotionaalisen tuen tarve korostuu varsinkin sairauden alkuvaiheessa ja nainen haluaa tulla huomioituksi, kuulluksi ja ymmärretyksi. Emotionaalisen ja tiedollisen tuen merkitys korostuu myös leikkausvaiheessa, sillä leikkaus on lyhytkirurgisesti tehtävä toimenpide, joten sairaalassaoloaika on lyhyt. Tutkimusten mukaan potilaat kokevat usein olevan fyysisesti valmiita nopeaan kotiutukseen, mutta toivoisivat enemmän aikaa psyykkiseen tilanteeseen sopeutumiseen, vaikka olisivatkin saaneet tietoa ja tukea henkilökunnalta. (Leino 2011, 38- 39.) Monet rintasyöpäpotilaat toivoisivat jo ennen leikkausta tietoa, joka auttaisi heitä valmistautumaan tuleviin ulkonäön muutoksiin, kuten valokuvia rinnanpoiston jälkeisestä tilanteesta. (Hautamäki 2012, 40). Hautamäki ym. korostaa, että potilaille tulisi kertoa seksuaalisuuden, minäkuvan, mielialan ja parisuhteen muutoksien yleisyydestä. Potilailta on aiheellista kysyä kokevatko he sairastumisen tai hoitojen vaikuttaneen seksuaalisuuteen, minäkuvaan tai ihmissuhteisiin. Näin potilas saa mahdollisuuden kertoa ongelmistaan, purkaa pelkojaan tai kysyä mieltä askarruttavista asioista. (Hautamäki- Lamminen ym. 2011, 19.)

3.4 Seksuaaliohjaus- ja neuvonta

Seksuaaliohjaus tarkoittaa kaikessa hoitotyössä tapahtuvaa tilannekohtaista ja tavoitteellista potilaan seksuaaliterveyteen liittyvää vuorovaikutusta. Ohjauksessa keskeistä on potilaan seksuaalisuuden hyväksyminen ja tiedonantaminen. (Bildjuschkin & Petäjä. 2011.) Seksuaaliterveyden edistäminen on osa hoitotyötä ja seksuaalisuuden puheeksi ottaminen ja seksuaaliohjaus kuuluvat kaikille hoitoyön ammattilaisille. Seksuaaliohjaus ja -neuvonta toteutetaan osana normaalia hoitotyötä. Kokonaisvaltainen hoitotyö ymmärtää seksuaalisuuden merkityksen ihmisen hoitamisessa ja huomioi yksilöllisen seksuaaliohjauksen ja -neuvonnan tarpeen. (THL 2014; Ryttyläinen & Valkama 2010, 142.) Seksuaaliohjaukseen sisältyy tiedon ja ohjeiden antaminen seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa, kuten hoitojen ja sairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen (Hautamäki- Lamminen 2012, 25).

Seksuaalineuvonta on yksilöllistä potilas tai asiakastyötä, joka pohjautuu vuorovaikutussuhteeseen. Seksuaalineuvonta on ammatillista, yksilöllistä, suunnitelmallista ja tavoitteellista asiakkaan seksuaalisuuteen liittyvien ongelmien kohtaamista ja hoitamista. Seksuaalineuvontaa voi toteuttaa seksuaalineuvojakoulutuksen omaava ammattihenkilö. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 142, 144; Bildjuschkin & Petäjä.) Seksuaalineuvonta sisältää 2- 5 tapaamiskertaa. Neuvonta sisältää aloituksen, työskentelyvaiheen ja lopetuksen. Seksuaalineuvontaa tulisi tarjota kaiken ikäisille ja kaikissa elämäntilanteissa oleville ihmisille seksuaalisuuteen liittyvissä kysymyksissä, ongelmissa tai kriisitilanteissa. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 142.) Seksuaalineuvonnan tulisi kuulua sosiaali- ja terveydenhuollon palveluihin (Ilmonen 2006, 41).

Onnistunut seksuaaliohjaus ja -neuvonta tilanne koostuu ammatillisuuden ja eettisyyden huomioimisesta, hoitotyönperiaatteiden noudattamisesta ja työskentelystä PLISSIT- mallin kahdella ensimmäisellä tasolla ammatillisessa vuorovaikutuksessa (Ryttyläinen & Valkama 2010, 142). PLISSIT -malli (Jack Annon 1976) on luotu ammattilaisten seksuaalineuvonnan helpottamiseksi ja sen toteuttamisen jäsentämiseksi. PLISSIT -malliin kuuluu neljä eri tasoa, jotka kuvastavat lähestymistapoja, silloin kun puhutaan seksuaalisuudesta tai käsitellään siihen liittyviä ongelmia. (Ilmonen 2006, 45.) PLISSIT -mallin keskeinen ajatus on, että suurinta osaa potilaista ja asiakkaista voidaan auttaa hyväksymällä seksuaalisuus osaksi elämää, antamalla tukea, tietoa ja ohjausta (THL 2014).

PLISSIT -mallissa tasot jakautuvat neljään osaan, jotka ovat luvan antaminen (P, permission), rajatun tiedon antaminen (LI, limited information), erityisohjeiden antaminen (SS, specific suggestions) ja intensiivinen terapia (IT, Intensive therapy). PLISSIT- mallin kaksi ensimmäistä tasoa muodostavat seksuaalineuvonnan kokonaisuuden. Seksuaalineuvontaan voi kuulua myös jossain määrin erityisohjeiden antaminen. (Ilmonen 2006, 45, 46.) Kahta ensimmäistä tasoa voidaan toteuttaa peruspalveluissa seksuaaliohjauksen ja -neuvonnan muodossa ja kahta jälkimmäistä pääosin erityispalveluiden yhteydessä esimerkiksi seksuaali- ja pariterapeutin tai erikoislääkärin toimesta. (THL 2014; Ilmonen 2006, 45.)

”Luvan antamisella” (Permission) tarkoitetaan myönteistä ja sallivaa suhtautumista seksuaalisuuteen sen erilaisissa ilmenemismuodoissa. ”Lupa” tarkoittaa sitä, että asiakas voi saada sanallisen tai sanattoman viestin siitä, että asiakkaan seksuaalisuuteen liittyvät tunteet, tarpeet ja ajatukset ovat luvallisia tai tavallisia. ”Luvan antamisen” tasolla kuullaan asiakkaan seksuaalisuuteen liittyviä huolenaiheita ja kysymyksiä, esimerkiksi ajatuksia, tunteita, käyttäytymistä. ”Luvan antaminen” tarkoittaa monien asioiden ja ilmiöiden normalisointia. (Ilmonen 2006, 47; THL 2014.) Sanallisella ja sanattomalla viestinnällä on omat merkityksensä luvan antoon. Tärkeää on luonteva seksuaalisuuteen liittyvistä asioista keskustelu ja kysymysten muotoilu. Kysymysten tulisi olla avoimia ja sallivia. Lupa viestitty kokonaisilmaisusta, varsinkin hyvin vahvasti eleistä, ilmeistä sekä äänenpainosta. Asiakkaat rekisteröivät herkästi miten

työntekijä puhuu seksuaalisuudesta ja miten tämä reagoi kysymyksiin. Sallivuutta voi viestittää myös esimerkiksi jättämällä näkyville aihepiiristä kertovaa kirjallisuutta tai julisteita. (Ilmonen 2006, 47- 48.)

Toisen tason rajatun tiedon (Limited information) antamisella tarkoitetaan tiedon antamista fokusoidusti juuri siitä asiasta mikä asiakasta huolettaa. Huolenaiheisiin voi liittyä usein tietämättömyyttä ja vääränlaisia uskomuksia, jotka voivat lisätä asiakkaan epävarmuutta ja joutaa ei-toivottuihin seurauksiin. Tietämättömyys onkin usein ahdistuksen ja seksuaalisen ongelman tai häiriön taustalla. Asianmukainen tiedon saanti voi vähentää huomattavasti asiakkaan ahdistusta. (Ilmonen 2006, 47, 52, 53; THL 2014.) PLISSIT- mallin kolmas taso tarkoittaa erityisohjeiden antamista (Specific suggestions). Neuvojen ja ohjeiden antaminen edellyttää, että työntekijällä on varsin tarkka kuva ongelmasta. Tähän tarvitaan usein yksityiskohtaista tietoa asiakkaan seksuaalielämästä ja elämäntilanteesta. Asiakkaan yksilölliseen ongelmaan tarvitaan usein myös yksilöllinen ratkaisu. Ohjeet voivat olla hyvin käytännönläheisiä, kuten seksivälineiden käyttöön liittyviä ohjeita. Ne voivat olla myös elämäntapaan liittyviä ohjeita, kuten itsetuntemusta tai vuorovaikutusta lisääviä harjoituksia. Työntekijä voi myös tarpeen mukaan ohjata asiakasta ammatti-ihmisen puheille, jos hän kokee omien taitojen olevan riittämättömiä ohjeiden antamiseen. PLISSIT- mallin viimeinen intensiivisen terapian (intensive therapy) taso toteutuu erikoispalveluiden puitteissa esim. seksuaaliterapiana. Erityispalveluita tarvitaan vasta silloin, jos perustason ohjeista ei ole apua. Suurin osa asiakkaista ei tarvitse terapiaa vaan heitä voidaan auttaa jo edellisillä tasoilla. (Ilmonen 2006, 45, 55.)

Oikea-aikainen seksuaalineuvonta ehkäisee ongelmien syntymistä, vaikeutumista ja kroonistumista ja vähentää erityispalveluiden tarvetta (Ilmonen 2006, 45). Seksuaalisuuden puheeksi ottamisen malli opastaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia ottamaan seksuaalisuuskeskustelun ja neuvonnan osaksi muun työn ohella. PLISSIT -mallin avulla hoitotyöntekijä voi arvioida potilaan tarvitsemaa seksuaalineuvonnan tai terapian tasoa ja käytettävissä olevia hoito- ja neuvontamenetelmiä. Malli toimii myös hoitotyöntekijän oman pätevyyden arvioinnin työkaluna. (THL 2014.)

Seksuaalineuvontaa tulee tarjota kaikille syöpäpotilaille. Ammattilaisten tulee tarjota mahdollisuus seksuaalisuudesta keskusteluun ja huolehdittava siitä etteivät ikääntyneet jää ohjauksen ulkopuolelle. (Hautamäki- Lamminen ym. 2011, 19; Ritamo, Ryttyläinen- Korhonen & Saarinen 2011.) Seksuaalineuvonnan toteuttaja arvioi seksuaalineuvonnan oikea-aikaisuutta, esimerkiksi suhteessa siihen miten henkilön sairauden hoito ja toipuminen edistyy ja miten asiakas on valmis ottamaan tietoa vastaan ja käsittelemään sitä (Ritamo, Ryttyläinen- Korhonen & Saarinen 2011, 11).

Systemaattinen seksuaalivoukunta parantaa potilaan tiedonsaantia sairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen. Tärkeää seksuaalikäsymysten varmistaminen on varsinkin silloin kun syövän tai sen hoitojen tiedetään aiheuttavan mahdollisia häiriöitä seksuaalisuuteen tai minäkuvaan. (Ritamo, Ryttyläinen- Korhonen & Saarinen 2011.) Vaikka kehonkuva ja seksuaalisuus ovat rintasyövän kokemisessa tärkeitä näkökulmia, ovat ne siitä huolimatta asioita, joista terveydenhuollon ammattilaiset harvoin puhuvat sairastuneen tai hänen kumppaninsa kanssa (Seppard & Ely 2008, 180). Potilaiden on osoitettu tarvitsevan tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista, mutta tiedonsaanti on potilaiden näkökulmasta riittämätöntä (Hautamäki-Lamminen ym. 2011, 19).

3.5 Opas ohjauksen välineenä

Tilanteissa, joissa suullisen ohjauksen toteutus aika on rajoitettua, on kirjallisen ohjausmateriaalin käyttö erityisen tarpeellista. Kirjallisella ohjausmateriaalilla tarkoitetaan erilaisia kirjallisia oppaita ja ohjeita. Ne voivat olla useamman sivun mittaisia oppaita tai lyhyitä yhden sivun mittaisia ohjeita tai lehtisiä. (Kyngäs ym. 2007, 124.) Potilaiden hoitoajat sairaaloissa ovat lyhentyneet merkittävästi, siitä johtuen aikaa ja mahdollisuuksia henkilökohtaiseen ohjaukseen on yhä vähemmän. Kirjallisten ohjeiden käyttäminen onkin tärkeässä asemassa, jotta potilas saisi tarvitsemansa tiedot ennen hoitoa ja hoitokontaktin päättymisen jälkeen. Kirjalliseen ohjaukseen tulee siis paneutua nykyistä tiiviimmin. (Lipponen, Kyngäs, Kääriäinen, 2006.)

Kirjallisessa ohjeistuksessa olennaista on ohjeiden oikeellisuus ja tapa millä asiat niissä kerrotaan. Ohjeet eivät voi olla vain käskynjakoa vaan niiden tulee myös tukea potilaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista terveydenhuollossa. (Lipponen ym. 2006.) Kirjallisten ohjeiden tarkoitus on vastata potilaan tiedontarpeisiin. Kirjallisilla ohjeilla pyritään vähentämään potilaan ahdistuneisuutta, korjaamaan mahdollisia väärinkäsityksiä ja lisäämään tietoa saatavilla olevista palveluista. Kirjallisia ohjeita voidaan käyttää tutkimuksiin ja hoitotoimenpiteisiin valmistamiseen, antamaan ohjeita sairauteen liittyvistä asioista ja auttamaan potilasta sopeutumaan sairauteen tai muutokseen elämässä. (Lipponen ym. 2006.) Kirjallinen ohje annetaan usein suullisen ohjauksen yhteydessä, jolloin sen läpikäyminen ja täydennys on mahdollista.

Kirjallisten ohjeiden laatimisessa laitoksen ja potilaan tarpeet ovat lähtökohtana. Potilasohjeesta tulee käydä ilmi kohderyhmä, tekijä, milloin se on tehty ja mitä tarkoitusta ohje palvelee. (Lipponen ym. 2006.) Ohjeessa on hyvä olla tietoa myös yhteydenotoista sekä lisätietojen hankkimisesta (Kyngäs ym. 2007, 126). Tutkimuksissa käy ilmi, että ohjeet ovat usein kirjoitettu liian vaikeaselkoisesti ja potilaan kannalta oleellista tietoa puuttuu, vaikka ohjeissa on oikeaa ja asianmukaista tietoa. Erityisvaatimukset kyseiselle kohderyhmälle tulee olla etu-

käteen selvillä. (Lipponen ym. 2006.) Kirjallisten ohjeiden ymmärrettävyyteen on tärkeä kiinnittää huomiota. Huonosti ymmärrettävät kirjalliset ohjeet voivat heikentää muuten hyvää ohjausta. Potilas voi ymmärtää vaikeaselkoisen ohjeen väärin ja huonosti kirjoitettu ohje voi lisätä potilaan pelkoja ja huolestuneisuutta. (Kyngäs ym. 2007, 125.)

Luettavuus on opasvihkosen kannalta tärkeä asia. Hyvä ohje puhuttelee lukijaa ja kirjoittamisessa on hyvä aloittaa tärkeimmästä asiasta edeten vähemmän tärkeään. Tärkeimmät osat luettavuuden kannalta ovat otsikko ja väliotsikot. Pääotsikko kertoo aiheen ja väliotsikot toimivat tekstin loppuun lukemisen apuna. (Torkkola, Heikkinen, Tiainen. 2002, 39- 40; Lipponen ym. 2006.) Varsinaisen tekstin rakenne riippuu ohjeen aiheesta. Looginen esitysjärjestys ja kappalejako on tärkeää. Ohjeen ymmärrettävyyttä lisää se, että yhdessä kappaleessa kerrotaan selkeästi yksi asiakokonaisuus ja kappaleen pääasia sijoitetaan ensimmäiseen virkkeeseen. (Torkkola ym. 2002, 42- 43; Kyngäs ym. 2007, 127.) Kielen tulisi olla selkeää ja termien ja sanojen tuttuja sekä yksiselitteisiä. Lääketieteellisiä termejä käytettäessä tulee niiden sisältö määritellä. Sanojen ja virkkeiden tulisi olla melko lyhyitä ja kirjoituksessa tulisi käyttää mieluummin aktiivi- kuin passiivimuotoa. (Kyngäs ym. 2007, 127.)

Lukemiseen houkuttelevuuden perusteella kuvat ovat ohjeen kolmanneksi tärkein asia. Kuvi- tus herättää mielenkiintoa ja auttaa ymmärtämään. Niitä voidaan käyttää tekstin täydentämi- seen ja tukemiseen. Hyvin valitut kuvat lisäävät ohjeen kiinnostavuutta, luettavuutta ja ym- märrettävyyttä. Kuvat tulisi tekstittää, sillä kuvatekstit ohjaavat kuvien luentaa. Kuvitusku- vien käyttöä tulisi harkita, sillä ne voivat luoda myös sekavan vaikutelman. (Torkkola ym. 2002, 40- 41.)

Selkeä ulkoasu palvelee ohjeen sisältöä. Lähtökohta hyvälle ohjeelle on taitto eli miten kuvat ja teksti on aseteltu paperille. Hyvin taitettu ohje parantaa ohjeen ymmärrettävyyttä ja hou- kuttelee lukemaan. Ohjeessa oleva tyhjä tila näkyy rauhallisena ilmeenä, jos ohjeen suunnit- telee liian täyteen tekstiä ja kuvia, saattaa ohjeesta tulla ulkonäöltään sekava. Tärkeää on asiasisällön sopivuus kohderyhmälle, käytettävyys kohderyhmässä ja käyttöympäristössä, tuot- teen houkuttelevuus, tuotteen uusi muoto, informatiivisuus, selkeys ja johdonmukaisuus. (Lip- ponen ym. 2006; Vilkkä & Airaksinen 2004, 53) Oppaiden ja ohjeistusten kohdalla lähdekritiik- ki on erityisen tärkeää, sillä tutkimustieto muuttuu nopeasti. Lähteitä valittaessa tulee kiin- nittää huomiota lähteen ikään, laatuun, uskottavuuteen ja tiedonlähteen auktoriteettiin. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 72- 73.)

4 Opas rintasyöpäpotilaille seksuaalisuudesta toiminnallisena opinnäytetyönä

4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö yhdistää käytännön toteutuksen ja sen raportoinnin tutkimusviestinnän keinoin. Toiminnallisen opinnäytetyön lopputuloksena syntyy aina jokin konkreettinen tuotos. Usein opiskelijoiden tuotoksia ovat erilaiset ohjeistukset ja tietopaketit. (Vilkkä & Airaksinen 2004.) Toiminnallisen opinnäytetyön tuotos tehdään aina jollekin tai jonkun käytettäväksi, koska tavoitteena on joidenkin ihmisten osallistuminen toimintaan tai toiminnan selkeyttäminen oppaan tai ohjeistuksen avulla. Kohderyhmä rajaa valintojen joukkoa ja auttaa perustellusti valitsemaan sopivimman sisältövaihtoehdon. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 38, 40.)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä käytetään alan teorioista nousevaa tarkastelutapaa valintoihin ja niiden perusteluun. Teoria perustelee, mihin tietoperustaan, näkemykseen tai käsitteisiin nojaten opinnäytetyöntekijä on tehnyt opinnäytetyön sisällölliset valinnat. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 9, 42.) Toiminnallisen opinnäytetyön on hyvä olla käytännönläheinen, työelämälähtöinen, tutkimuksellisella asenteella toteutettu ja osoittaa riittävällä tasolla alan tietojen ja taitojen hallintaa (Vilkkä & Airaksinen 2004 10). Toiminnallisella opinnäytetyöllä on hyvä olla toimeksiantaja, sillä toimeksi annettu opinnäytetyö auttaa luomaan suhteita, lisää vastuuntuntoa, opettaa projektin hallintaa ja mahdollistaa työelämän kehittämistaitojen harjaantumisen (Vilkkä & Airaksinen 2004, 16- 17).

Kehittämistoiminnalla on nykypäivän työelämässä keskeinen rooli. Lähtökohtana kehittämistoiminnalle voivat olla nykyisen toiminnan tai tilanteen ongelmat tai näky jostain uudesta. (Toikko & Rantanen 2009, 16.) Kehittämistoiminta on ennenkaikkea sosiaalinen prosessi, joka edellyttää ihmisten aktiivista vuorovaikutusta ja osallistumista (Toikko & Rantanen 2009, 89). Kehittäminen nähdään usein konkreettisena toimintana, joka tähtää selkeästi määritellyn tavoitteen saavuttamiseen. Esimerkiksi projektitoiminta etenee systemaattisesti ja sen onnistumista voidaan arvioida sen mukaan, miten hyvin projektin alussa asetettu tavoite saavutetaan. (Toikko & Rantanen 2009, 14.) Tutkimuksellinen kehittämistoiminta on laaja käsite, jolla kuvataan tutkimustoiminnan ja kehittämistoiminnan yhteyttä (Toikko & Rantanen 2009, 21).

Kehittämisen edellytyksenä ovat perustelut sille, mitä ja miksi kehitetään. Perustelu nojaa yleensä ongelmaan ja visioon. Toteutuksen kannalta hyödyllistä olisi, jos tavoite voitaisiin perustella mahdollisimman tarkasti. Kehittämisprosessi vaatii myös varsinaista kehitettävää toimintaa ja toiminnan organisointia, jolloin selvitetään kuka tekee mitäkin ja millä resursseilla. Kehittämisprosessissa olennaista on toiminnan arviointi. Yleensä kehittämisellä pyri-

tään myös uusien palveluiden ja tuotteiden levittämiseen. Kehittämistoiminnan organisointi, toteutus, ja arviointi edellyttävät, että toiminnan lähtökohdat ovat määritelty. (Toikko & Rantanen 2009, 56- 57.) Tämän toiminnallisen opinnäytetyö tuotoksena laaditaan opas rintasyöpäpotilaille seksuaalisuudesta yhteistyössä työelämäkumppanin kanssa.

4.2 Aiheen valinta ja projektiryhmän muodostuminen

Opinnäytetyön prosessi alkoi keväällä 2013 aiheen valinnalla. Aihe löytyi Porvoon sairaalan synnytysten- ja naistentautien yksiköstä. Yhteistyö yksikön hoitohenkilökunnan kanssa alkoi talvella 2013 toisen kehittämisprojektin myötä, jolloin kehitimme rintasyöpäpotilaan lymfaödeeman hoitoa tuottamalla oppaan lymfaödeemasta hoitohenkilökunnalle. Tämän projektin myötä minulle selkeytyi ajatus siitä, että haluan myös opinnäytetyössä jatkaa rintasyöpäpotilaiden hoitotyön kehittämistä.

Opinnäytetyön aiheen valinnasta keskustelin ohjaavan opettajan ja osastonhoitajan kanssa. Seksuaalisuus on tärkeä ja ajankohtainen aihe, joka saattaa hoitotyössä jäädä huomioimatta. Päädyimmekin siihen, että tuotoksena valmistuu opas rintasyöpäpotilaille seksuaalisuudesta. Aluksi pohdimme olisiko seksuaalisuuteen liittyvien kysymysten käsittely liian aikaista osaston rintasyöpäleikkauspotilaille heti leikkauksen jälkeen. Tulimme kuitenkin siihen tulokseen, että emme voi määritellä aiheen ajankohtaisuutta. Kaikilla on oikeus saada ohjausta seksuaalisuuteen liittyen. Hautamäki- Lammisen tutkimus puoltaa oppaan ajankohdan oikeellisuutta, sillä hänen tutkimustulostensa mukaan potilaat pitävät tietoa sairastumisen vaikutuksista seksuaalisuuteen tarpeellisena jo sairastumisen alkuvaiheessa ja aloitetta keskusteluun odotetaan yleensä terveydenhuollon ammattilaisilta (2012, 77, 70). Lisäksi emotionaalisen ja tiedollisen tuen merkityksen tiedetään korostuvan leikkauksenvaiheessa, sillä leikkaus on lyhytkirurgisesti tehtävä toimenpide, joten sairaalassaoloaika on lyhyt. (Leino 2011, 39)

Tärkeänä aiheen valinnassa pidin aiheen ajankohtaisuutta, työelämästä lähtöisin olevaa aitoa tarvetta sekä omaa mielenkiintoa aihetta kohtaan. Seksuaalisuus on aihe, josta itse olen kiinnostunut ja voisin nähdä tulevaisuudessa opiskelevani esimerkiksi seksuaalineuvojaksi. Mielekäs aihe motivoi kehittämistyötä. Tavoitteena on tuottaa potilasopas rintasyöpäleikkatuille potilaille. Opas antaa tietoa rintasyöpään sairastuneen seksuaalisuuden muutoksista ja helpottaa aiheen puheeksi ottamista hoitotyössä.

Opinnäytetyön toimeksiantajana on Porvoon sairaalan synnytysten ja naistentautien yksikkö. Vuodeosastolla hoidetaan raskaana olevia, synnyttäneitä, vastasyntyneitä sekä naistentautien potilaita. Naistentautien yksikössä hoidetaan gynekologisia leikkauspotilaita, myöhäisiä raskaudenkeskeytyksiä, gynekologista syöpää ja rintasyöpää sairastavia potilaita. Projektin yhteiskumppaneina toimivat synnytysten ja naistentautien yksikön osastonhoitaja Millariikka

Rytkönen ja seksuaalineuvojakoulutuksen omaava kätilö Minna Virta. Heillä on kokemusta rintasyöpäpotilaiden hoitotyöstä. Heidän tehtävänsä projektiryhmässä on toimia aiheen asiantuntijoina ja tuoda omat näkemyksensä ja ehdotuksensa oppaan sisältöön. Projektiryhmään kuuluu myös opinnäytetyötä ohjaava opettaja Erja Annola, joka ohjaa koko opinnäytetyöprosessin kulkua.

4.3 Aiheeseen perehtyminen ja viitekehyksen muodostaminen

Aiheeseen perehtyminen alkoi tiedonhaulla. Etsin niin kansallisista kuin kansainvälisistäkin tietokannoista tutkimuksia, jotka käsitelivät rintasyöpää ja seksuaalisuutta. Teoreettisessa viitekehyksessä hyödynsin tutkimuksia, jotka käsitelivät rintasyöpäpotilaan seksuaalisuutta sekä sairauden ja kehon muuttumisen mukanaan tuomia ongelmia ja haasteita ja syöpäpotilaiden tiedontarpeita sekä tiedonsaantia. Tutkimukset osoittavat mm, että syöpäpotilaat odottavat tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista, mutta tiedon saannin on todettu olevan riittämätöntä (Hautamäki- Lamminen 2012, 19).

Rajasin opinnäytetyöni teoreettisen viitekehyksen käsittelemään rintasyöpää sairastavan naisen seksuaalisuutta, rintasyövän vaikutuksia hyvinvointiin ja seksuaalisuuteen, minäkuvaan ja ihmissuhteisiin. Opinnäytetyön viitekehyksen muita tärkeitä aiheita ovat rintasyöpäpotilaan seksuaaliohjaus, seksuaalisuuden kohtaaminen ja puheeksi ottaminen hoitotyössä sekä syöpään sairastuneen potilaan tiedon ja tuen tarpeet seksuaalisuuteen liittyvissä kysymyksissä. Koin tärkeänä käsitellä syitä sille, miksi seksuaalisuuden puheeksi ottaminen koetaan haasteelliseksi. Puheeksi ottamisen vaikeus voi vaarantaa seksuaalisuuteen liittyvien aiheiden käsittelyn. Teoriaosuudesta löytyy myös joitakin puheeksi ottamisen helpottamiseen ja seksuaaliohjaukseen tarkoitettuja toimintamalleja. Opinnäytetyössä keskitytään pääsääntöisesti leikkaushoidon jälkeisiin seksuaalisuuden haasteisiin. Leikkaus vaikuttaa näkyvästi naisen kehonkuvaan, aiheuttaen ulkoisen minäkuvan muutoksen. Leikkaushoitoon keskittyvää rajausta tukee myös se, että opas on tarkoitus jakaa potilaille rintasyöpäleikkauksen yhteydessä.

Aiheen rajaaminen oli haastavaa, sillä rintasyöpään sairastumiseen liittyy sairastumisen ja hoitojen fyysisten vaikutusten lisäksi paljon psyykeen liittyviä tekijöitä, jotka vaikuttavat osaltaan myös seksuaalisuuteen ja seksuaalisiin toimintoihin. Seksuaalisuutta on vaikea eritellä muista elämän osa-alueista ja ihminen tulisi nähdä kokonaisuutena. Syöpäpotilaan fyysiset ja psyykkiset ongelmat ikään kuin nivoutuvat yhteen ja seksuaalisuuteen liittyvät ongelmat tulevat esiin niin fyysisellä kuin psyykkisellä osa-alueella.

4.4 Oppaan toteutus

4.4.1 Oppaan suunnittelu ja kohderyhmän huomioiminen

Oppaan suunnittelu alkoi tammikuussa 2014, kun olin saanut opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen koottua opinnäytetyön aihetta palvelevaksi. Teoreettisen viitekehyksen kirjoitettuani olin perehtynyt rintasyöpään ja sen mukanaan tuomiin seksuaalisuuden muutoksiin sekä syöpään sairastuneiden tiedontarpeisiin perusteellisesti. Viitekehvyssä käsitelin myös opasta ohjauksen välineenä, jonka avulla sain tietoa kirjallisen oppaan laatimista varten. Tutustuin erilaisiin potilasoppaisiin saadakseni ideoita ja vinkkejä omaa opasta varten. Tämä taustatyö oli hyödyksi, sillä potilasoppaan toteuttaminen oli minulle uutta ja sain sen myötä varmuutta oppaan suunnitteluun.

Oppaan suunnittelu eteni vaiheittain. Ensimmäiseksi tein päätöksen oppaan koosta ja pohdin ulkoasua pääpiirteittäin. Kokosin yhteen aiheet, jotka katsoin tarpeelliseksi käsitellä oppaassa. Käsiteltävien aihealueiden selkiinnyttyä lähdin työstämään oppaan tekstiä ohjaavan opettajan ohjauksella. Tekstisisällön suunnittelussa lähdin liikkeelle pelkistetyllä tekstillä, ranskalaisia viivoja apuna käyttäen. Tämän jälkeen sisältö muokkautui vaihe vaiheelta yhtenäiseksi tekstiksi.

Kohderyhmän huomiointi on oppaan suunnittelussa ja aiheiden valinnassa tärkeää. Lipponen ym. kirjoittavat, että erityisvaatimukset potilasoppaan kohderyhmälle tulevat olla etukäteen selvillä (2006). Myös Vilkka & Airaksinen (2004, 40) korostavat kohderyhmän tärkeyttä aihevalinnoissa, sillä tuotoksen sisällön määrittelee se, mille ryhmälle idea on ajateltu. Kohderyhmän huomioiminen tuo omat haasteensa oppaan sisällön suunnitteluun. Haasteita tuo myös seksuaalisuuden yksilöllisyys ja yksilöllisyydestä johtuvat erilaiset tiedontarpeet.

Oppaan ensisijainen kohderyhmä on Porvoon sairaalan rintasyöpäleikatut potilaat ja opas on tarkoitus jakaa potilaille rintasyöpäleikkauksen jälkeen kotiutusvaiheessa. Hautamäki- Lamminen tutkimustulokset syöpään sairastuneiden tiedontarpeista viittaavat siihen, että sairauden alkuvaiheessa rintasyöpäpotilaat odottavat terveydenhuollon ammattilaisilta pääosin henkistä tukea, kuten mahdollisuutta purkaa kielteisiä tunteita ulkonäön ja minäkuvaan muuttumisesta ja tukea naisena eheytymiseen. (Hautamäki- Lamminen 2012, 71.) Kohderyhmään kuuluvien naisten ikäjakauma on laaja, luultavasti painottuen hieman iäkkäämpiin naishenkilöihin. Tiedetään, että rintasyövän ilmaantuminen alkaa 25. ikävuoden jälkeen ja yleistyy iän myötä (Rintasyöpä 2013). Hautamäki - Lamminen on todennut seksuaalisuuteen liittyvien tiedontarpeiden olevan erilaisia sukupuolesta riippuen. Syöpäsairauksien yhteydessä naiset odottavat enemmän tietoa minäkuvaan liittyvissä asioissa ja miehet seksuaalisten toimintahäiriöi-

den hoitamiseen liittyvistä asioista. (Hautamäki- Lamminen 2012, 77.) Myös asiat kuten ikä ja elämäntilanne vaikuttavat potilaan tiedontarpeisiin seksuaalisuudesta.

Kohderyhmä oli mielessäni oppaan sisältöä, kirjoitusmuotoa, kirjoitusasua ja visuaalista ilmettä suunnitellessani. Halusin oppaassa huomioida eri-ikäiset ja erilaisissa elämäntilanteissa olevat naiset. Oppaan aihealueiksi valitsin yleisimpiä rintasyöpäpotilaan seksuaalisuuteen liittyviä haasteista. Tekstin muotoilin asiantuntevaksi, mutta helppolukuiseksi, ilman vierasperäisiä sanoja tai lääketieteellistä sanastoa. Halusin, että teksti on informatiivista, mutta hienotunteista. Oppaan sanoman halusin kohdentaa rintasyöpään sairastuneelle naiselle. Lipposen mukaan passiivimuoto ei puhuttele potilasta, eikä saa potilasta huomaamaan, että teksti on juuri hänelle kirjoitettu. Lipposen mukaan myös teittely olisi toivottavaa potilasoppaassa. (Lipponen ym. 2006.) Itse päädyin kuitenkin sinutteluun, koska koin sen sopivan paremmin oppaan tarkoitukseen ja sisältöön. Koin sinuttelulla luovani tuttavallisemman vaikutelman henkilökohtaisiana ja arkoinakin pidettyjen aihealueiden käsittelylle. Teittely olisi mielestäni tuonut liian virallisen vaikutelman.

4.4.2 Oppaan sisältö

Oppaan aiheiden valinta pohjautuu opinnäytetyön viitekehykseen ja tutkittuun tietoon. Tutkitun tiedon käyttö oppaan laatimisen apuna lisää oppaassa välitettävän tiedon luotettavuutta ja vastaa kohderyhmän tiedontarpeisiin. Rintasyövän on todettu vaikuttavan naisen kehonkuvaan, seksuaalisuuteen, mielialaan, itsetuntoon, ihmissuhteisiin, minäkuvaan, seksuaaliseen minäkuvaan, parisuhteeseen ja käytännön seksitoimintoihin. (Sheppard & Ely 2008; Rosenberg 2010; Hautamäki- Lamminen ym. 2008.) Potilaiden on todettu odottavan tietoa sairauteen liittyvien muiden tiedontarpeiden lisäksi syövän ja sen hoitojen vaikutuksista mielialaan, ulkonäköön, minäkuvaan, sosiaaliseen elämään, parisuhteeseen sekä seksuaalisuuteen. (Hautamäki- Lamminen y. 2011, 15) Muun muassa näihin tutkimuksiin ja teoriaan pohjautuen oppaan aiheiksi oli helppo valita; rintasyöpä ja seksuaalisuus, hoitomuotojen vaikutus seksuaalisuuteen, minäkuvan muutokset, minäkuvan eheytyminen, parisuhde, haluttomuus ja mistä apua ongelmatilanteisiin voi hakea. Loput aiheet selkiytyivät yhteistyön ja tarkemman pohdinnan myötä.

Oppaan alkuun kirjoitin kappaleen lukijalle, jonka tarkoituksena oli kohdistaa teksti, herättää mielenkiintoa ja lisätä luettavuutta. Tämän jälkeen käsittelen rintasyöpää lyhyesti, sillä kohderyhmä on varmasti jo perehtynyt aiheeseen. Oman otsikon tein oppaan alkuosaan myös seksuaalisuudelle, joka usein mielletään vain seksiin liittyväksi. Halusin kuitenkin tuoda esille sen useat erilaiset merkitykset, ulottuvuudet sekä yksilöllisyyden.

Tutkitun tiedon pohjalta selvää oli, että minäkuvan muuttuminen aiheuttaa naisille usein huolta ja voi olla syynä myös vakavampiin seksuaali-identiteetin ongelmiin. Tutkimukset puoltavat sitä, että suuri osa seksuaalisista ongelmista on yhteydessä syöpäpotilaan heikentyneeseen minäkuvaan. Tämän vuoksi minäkuvan muuttuminen ja sen eheytyminen ovat oppaassa melko laajalti käsiteltyjä aiheita. Tutkimuksista käy ilmi myös, että rintasyöpään sairastunut nainen on vaarassa masentua ja joutuu kohtaamaan monia kielteisiä tunteita, joten halusin käsitellä oppaassa lyhyesti myös näitä aiheita. Hautamäki ym. korostavat, että potilaille tulisi kertoa seksuaalisuuden, minäkuvan, mielialan ja parisuhteen muutoksien yleisyydestä (2011, 19).

Teoriaan ja tutkimuksiin perehtymisen myötä selvää oli, että oppaassa käsitellään myös aiheita parisuhde ja haluttomuus. Hautamäki- Lamminen (2012, 41) toteaa, että syöpäpotilaat odottavat käytännön tukea ja neuvoja siihen, miten selvitä muuttuneen seksuaalisuuden ja ihmissuhteiden muutosten kanssa sekä kuinka sairaudesta selvittää yhdessä pariskuntana. Hautamäki- Lammisen tutkimustulosten mukaan parisuhteessa elävät pitivät seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia tärkeämpänä kuin ilman parisuhdetta elävät (2012, 69). Haluttomuus valikoitui aiheeksi, koska sitä voidaan pitää yleisimpänä syövän ja sen hoitojen sivuvaikutuksena.

Syöpään sairastuneiden on osoitettu odottavan tietoa psykososiaalisissa asioissa, kuten mistä he voivat saada tukea sairauden aiheuttamiin muutoksiin. (Hautamäki- Lamminen 2012, 40.) Oppaaseen halusinkin liittää tiedot siitä, mistä apua voi saada mm. seksuaalisuuteen liittyvissä kysymyksissä ja ongelmatilanteissa. Myös Kyngäksen ym. mukaan toimivassa potilasohjeessa on hyvä olla tietoa yhteydenotoista sekä lisätietojen hankkimisesta (2007, 126). Yhteystiedot kuitenkin vanhenee, joten oppaan loppuun jätin tyhjää tilaa johon osaston henkilökunta voi halutessaan liittää ajantasaisia yhteystietoja.

Oppaan tekstisisällön vaikuttaessa toimivalta sovin yhteistyökumppaneiden ja ohjaavan opettajan kanssa tapaamisen, jotta he voisivat kertoa toiveensa ja korjausehdotuksensa. Ensimmäinen sisältöä koskeva tapaaminen ajoittui helmikuun loppuun. Koin prosessissa toimeksiantajan/yhteistyökumppaneiden tarpeiden huomioimisen tärkeänä. He olivat pääosin tyytyväisiä oppaan sisältöön ja antoivat pieniä korjausehdotuksia, jotka toteutin parhaani mukaan. Eri-tyisesti jäsentämistä ja tiivistämistä toivottiin muutamissa kohdissa. He ehdottivat myös, että opas voitaisiin vaihtoehtoisesti jakaa myös jo hyvissä ajoin ennen leikkausta. Tämän koin hyväksi ajatukseksi, sillä asiasisältönsä vuoksi opas voi olla hyödyllistä lukea jo ennen leikkausta. Oppaan hyödyllisyys voi lisääntyä, kun mahdollisten kysymysten esittämiselle jää enemmän aikaa. Myös tutkimukset puoltavat ajatusta, sillä tutkimusten mukaan rintasyöpäpotilaat toivovat enemmän aikaa psyykkiseen tilanteeseen sopeutumiseen, vaikka olisivatkin saaneet tietoa ja tukea henkilökunnalta. Monet naiset halusivat jo ennen leikkausta tietoa, joka aut-

taisi heitä valmistautumaan tuleviin ulkonäön muutoksiin, kuten valokuvia rinnanpoiston jälkeisestä tilanteesta. (Leino 2011;39; Hautamäki 2012, 40).

Opinnäytetyön projektiryhmän jäsenet ehdottivat, että parisuhteen ja haluttomuuden lisäksi myös kumppani saisi oman kappaleen oppaaseen. Sisällön paisumisen vuoksi olin aiemmin päättänyt jättämään kumppanin osuuden pois. Halusin kuitenkin huomioida toiveen ja huomasin, että ajatus oli hyvä. Lisäsin oppaan alkuun vielä maininnan siitä, että opas olisi hyödyllistä antaa myös puolison luettavaksi. Oma kappale kumppanille oli tärkeää, koska sairastuminen vaikuttaa aina koko perheeseen ja usein puoliso kokee vähintään yhtä suurta emotionaalista hätää kuin sairastunut nainen. (Leino 2011, 37.) Naisen seksuaalisuuden, minäkuvan ja halujen muutokset vaikuttavat myös kumppaniin ja parisuhteeseen. Hautamäki- Lammisen mukaan rintasyöpäpotilaat ja heidän kumppaninsa odottavat hoitohenkilökunnalta tietoa siitä, miten kumppani voi tukea sairastunutta puolisoaan (2012, 43). Yhteistyökumppaneiden ehdotuksesta lisäsin vielä oman otsikon yksin eläville naisille, huomioidakseni kohderyhmän erilaisia elämäntilanteita paremmin. Näiden muutosehdotusten pohjalta lisäsin oppaaseen otsikot; Kumppanin rooli ja Ilman parisuhdetta elävät naiset.

Halusin oppaan sisältävän kaikki tärkeimmät asiat, mutta varoin sen paisumista liian laajaksi ettei oppaan luettavuus kärsi. Käsiteltäviä aiheita oli kuitenkin paljon. Lopuksi tiivistin ja jäsenin tekstiä ja osaa aihealueista käsittelevin vain melko pintapuolisesti. Oppaan ei kuitenkaan ole tarkoitus vastata jokaiseen kysymykseen, vaan toimia puheeksi ottamisen apuna, antaa tietoa seksuaalisuudesta ja saatavilla olevista palveluista. Kirjallisilla ohjeilla pyritään vähentämään potilaan ahdistuneisuutta, korjaamaan mahdollisia väärinkäsityksiä, lisäämään tietoa saatavilla olevista palveluista, antamaan ohjeita sairauteen liittyvistä asioista ja auttamaan sairauteen tai muutoksiin sopeutumisessa (Lipponen ym. 2006). Potilaiden huolenaiheisiin voi liittyä usein tietämättömyyttä ja vääränlaisia uskomuksia, jotka voivat lisätä asiakkaan epävarmuutta ja johtaa ei-toivottuihin seurauksiin. Tietämättömyys on usein ahdistuksen ja seksuaalisen ongelman taustalla. Asianmukainen tiedon saanti voi vähentää huomattavasti asiakkaan ahdistusta. (Ilmonen 2006, 47, 52, 53; Seksuaalisuus puheeksi.)

4.4.3 Oppaan visuaalinen ilme

Selkeä ulkoasu palvelee oppaan sisältöä. Potilasohjeet tehdään tavallisesti vaaka tai pysty asennossa olevalle A:4 arkille. Monisivuisessa ohjekirjasessa toimii parhaiten taitettu vaakamalli. (Lipponen ym. 2006.) Käytin oppaassa paperin vaakamallia. Kirjasintyypiksi valitsin myös teorian mukaan suotuisan selkeän ja helppolukuisen Times New Romanin. Lipposen ym. mukaan yleensä potilasoppaissa suositaan Arialia tai Times New Romania ja tavallisin kirjaskoko on yleensä 12 (2006). Kirjasin kooksi valitsin koon 11. Tämä oli mielestäni tekstiin sopiva, riittävän suuri ja helposti luettava. Riviväliä lisäsin hieman tekstiä ja luettavuutta selkeyt-

tämään. Halusin pitää ulkoasun ja tyylin selkeänä, koska minulla ei ollut aikaisempia kokemuksia oppaan teosta.

Halusin liittää oppaaseen kuvia, jotta oppaasta tulisi yksilöllinen, visuaalista silmää miellyttävä ja kiinnostusta herättävä. Pesosen mukaan kuvien käyttäminen julkaisuissa on ennen kaikkea valintoja (2007, 49). Kuvat voivat olla informatiivisia tai dekoratiivisia. Dekoratiivisen kuvan tarkoitus on luoda julkaisulle tunnelmaa ja ilmettä yhdessä typografian ja sommittelun kanssa. (Pesonen 2007, 48.) Hyvin valitut kuvat houkuttelevat lukemaan, herättävät mielenkiintoa, lisäävät luettavuutta ja auttavat ymmärtämään. Kuvituskuvien käyttöä tulisi harkita, etteivät ne loisi sekavaa vaikutelmaa. (Torkkola 2002, 40- 41) Hyvä kuvitus välittää tarpeellisen viestin ja samalla jäsentää ja rikastuttaa ulkoasua. (Pesonen 2007, 48) Vaikka oppaan kuvat ovat kuvituskuvia, on niiden käyttö, sijainti ja määrä tarkkaan harkittu. Tilasin oppaan piirrokset nimenomaista opasta varten ja näin ollen ne sopivat hyvin oppaan ulkoasuun ja sisältöön. Taiteilijana toimi siskoni Kati Viljala. Kuvien aihealueita mietimme yhdessä, muuten taiteilija sai vapaat kädet kuvien piirtämiseen. Pesosen mukaan kuvien tulisi sopia mahdollisimman hyvin tarkoitukseensa. Piirrokset ovat hyviä elävöittäjiä julkaisussa (Pesonen 2007,49, 54). Halusin kuvat mustavalkoisena, neutraalilla taustavärillä tehostettuna. Tällainen väritys sopii parhaiten kuvien taiteelliseen tyyliin. Pesosen mukaan mustavalkokuva voi joissain tapauksissa kiinnittää huomion paremmin kuin värikuva (2007,54).

Lähtökohta hyvälle ohjeelle on taitto eli miten kuvat ja teksti on aseteltu paperille. Hyvin taitettu ohje parantaa ohjeen ymmärrettävyyttä ja houkuttelee lukemaan. (Lipponen ym. 2006.) Taittaminen on harkittua palapelin luomista, joka kokoaa yhteen tekstisisällön sekä visuaaliset elementit. Taitto auttaa lukijaa saamaan selkoa julkaisun sisällöstä. (Pesonen 2007, 9) Oppaan taittoon käytin siihen tarkoitettua taitto-ohjelmaa (In Design). Tekstin ja kuvien yhteenkokoaminen oli haasteellista, sillä asiasisältö ja kuvat tulisi olla loogisesti sijoiteltu, mutta luettavuus ja siisti ulkonäkö tulisi säilyä. Tämä tarkoitti tasapainon löytämistä vuoroin väljyyden ja tiiviin sommittelun välillä Teoriatiedon tukemana pyrin kuitenkin mieluummin jättämään sivut avarammaksi, kuin suunnittelemaan tilan liian täyteen. Lipposen ym. (2006) mukaan ohjeessa oleva tyhjä tila näkyy rauhallisena ilmeenä, jos ohjeen suunnittelee liian täyteen tekstiä ja kuvia, saattaa ohjeesta tulla ulkonäöltään liian sekava.

4.4.4 Asiantuntijapalaute ja itsearviointi

Käytin oppaan arvioinnissa oman arvioinnin lisäksi asiantuntijapalautetta. Palautetta oppaasta pyysin projektin yhteistyökumppaneilta Millariikka Rytkösestä ja Minna Virralta. Ammattitaitonsa vuoksi he olivat oikeat henkilöt arvioimaan opasta. Tilaaosaston henkilökunnan jäseninä voivat he arvioida myös oppaan toimivuutta tulevaa käyttöympäristöä ja osaston tarpeita ajatellen. Yhteistyökumppanit antoivat palautetta ja korjausehdotuksia jo oppaan tekoprosessin aikana, jotta opas tulisi palvelemaan paremmin heidän tarpeitaan. Opinnäytetyön tuotoksen arvioinnissa tärkeitä kriteerejä ovat asiasisällön sopivuus kohderyhmälle, käytettävyys kohderyhmässä ja käyttöympäristössä, tuotteen houkuttelevuus, tuotteen uusimuoto, informatiivisuus, selkeys ja johdonmukaisuus (Vilka & Airaksinen 2004, 53).

Valmiin oppaan toimitin osastolle arvioitavaksi sähköisessä muodossa. Olimme sopineet, että osasto hoitaa itse oppaan painattamisen, joten opas ei ollut vielä kirjallisessa oppaan muodossa. Kehittämisprosessissa toiminnan arviointi on tärkeää. Palautteessa voi Vilkan & Airaksisen mukaan pyytää rakentavia kommentteja oppaan käytettävyydestä, visuaalisesta ilmeestä, luettavuudesta sekä toimivuudesta tavoitteisiin nähden (Vilka & Airaksinen 2004, 156). Pyysinkin vapaamuotoisessa palautteessa asiantuntijoita huomioimaan oppaan käytettävyyttä, visuaalista puolta, luettavuutta ja tavoitteiden saavuttamista. Projektitoiminta etenee systemaattisesti ja sen onnistumista voidaan arvioida sen mukaan, miten hyvin projektin alussa asetettu tavoite saavutetaan. (Toikko & Rantanen 2009, 14.) Oppaan tavoitteet olivat tuottaa tietoa rintasyöpään sairastuneen seksuaalisuuden muutoksista ja helpottaa seksuaalisuuden puheeksi ottamista hoitotyössä.

Aikatauluongelmien takia oppaan valmis versio ehti saada palautteen vain synnytysten ja naisten tautien yksikön osastonhoitajalta. Osastonhoitajalta saatu palaute oli erittäin hyvää. Hän arvioi palautteessaan opinnäytetyön prosessin edenneen tavoitteiden mukaisesti. Eteneminen prosessissa oli hänen mukaansa suunnitelmallista ja moniammatillista. Osastonhoitajan arvioinnin mukaan opas täyttää sille asetut tavoitteet kiitettävästi, oppaan visuaalinen ilme on kaunis, ammatillinen, herkkä ja aiheeseen sopiva. Opas sai myös luettavuudesta ja käytettävyydestä kiitettävää palautetta. Hänen mukaansa oppaan otsikointi ja asiasisältö on mietitty asiakaslähtöisesti. Opinnäytetyön tekijänä sain hyvää palautetta henkilökohtaisista projektityöskentelytaidoista ja kyvyistä ottaa vastaan rakentavaa palautetta sekä korjausehdotuksia. Hänen mukaansa työskentely sujui ammatillisella asenteella ja aidossa vuorovaikutuksessa. Osastonhoitaja arvioi oppaan ja sen työstämisprosessin kaiken kaikkiaan kiitettäväksi suoritukseksi. Hän painottaa arvioinnissaan, että opas tullaan ottamaan osaston käyttöön osaksi rintasyöpäpotilaan hoitoa kevästä 2014 alkaen. Tämä puuhuu sen puolesta, että lopputulokseen ja oppaan toimivuuteen oltiin erittäin tyytyväisiä.

Minna Virta ei ehtinyt alkuperäisen suunnitelman mukaan antamaan palautettaan valmiista oppaasta. Häneltä saatu palaute oppaan tekoprosessin aikana oli kuitenkin hyvää. Hänellä ei ollut muutosehdotuksia oppaan sisältöön, oppaan valmista vaihetta edeltävässä versiossa ja hänen mukaansa se oli erittäin hyvä. Hänen silloinen palaute koski oppaan versiota, joka ei ollut In design ohjelmalla taitettu ja siitä puuttui vielä lopullinen sommittelu, ulkoasun muokaus ja kuvat.

Itse arvioin oppaan tarkoitustaan vastaavaksi. Mielestäni onnistuin laatimaan kohderyhmälle suunnatun, informatiivisen potilasoppaan. Uskon, että opas vastaa pääpiirteittäin kohderyhmän tiedontarpeisiin. Huomioin kohderyhmän oppaan visuaalisessa ilmeessä ja sisällössä ja yritin huomioida erilaisissa elämäntilanteissa eläviä naisia. Mielestäni visuaalinen ilme on selkeä ja kaunis, opas helpopolukuinen ja teksti on suunnattu lukijalle.

Opinnäytetyön viitekehyksellä oli tärkeä rooli oppaan laatimisessa, sillä oppaan sisältö pohjautuu suurimmaksi osaksi tähän. Potilasoppaassa lähteet ja niiden luotettavuus ovat tärkeitä, joten olin kriittinen lähteiden valinnassa ja käytin alan asiantuntijoiden tuoreimpia kirjoja ja tutkimuksia. Tutkitun tiedon käyttö lisäsi oppaan luotettavuutta ja kohderyhmän tiedontarpeet tulivat huomioitua potilaiden tiedontarpeita ja saantia koskevien tutkimusten käytön ansiosta.

Oppaan toimivuutta olisi voinut vielä testata itse kohderyhmän arviolla. Vilkka & Airaksinen kirjoittavat, että usein toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksesta olisi oman arvioinnin tueksi hyvä kerätä palautetta kohderyhmältä, jottei arvio jäisi subjektiiviseksi. Alussa harkitsin palautteen pyytämistä kohderyhmältä, mutta aikataulun ollessa rajallinen jouduin luopumaan ideasta. Keräsin kuitenkin asiantuntijapalautteen, joka oli mielestäni tärkeä, sillä opas on tehty heidän käyttöönsä ja näin ollen myös heidän toiveitaan ja tarpeitaan vastaavaksi. Oppaan tavoitteiden toteutuminen nähdään käytännössä vasta, oppaan käyttöönoton myötä; Onko oppaasta ollut hyötyä potilaiden tiedonantajana ja puheeksi ottamisen helpottajana?

Yhteistyö projektiryhmän jäsenten kanssa sujui joustavasti ja ammatillisesti. Heidän toiveidensa huomioiminen oli minulle tärkeää. Motivaatiota oppaan tekoprosessiin lisäsi se, että sisältöön oltiin erittäin tyytyväisiä ja tilaaja vakuutti ottavansa oppaan käyttöön ja painattavan sen painofirmassa. Opas on suunnattu ensisijaisesti toimeksiantajan eli Porvoon sairaalan synnytysten- ja naistentautien yksikön käyttöön. Opasta voi kuitenkin hyödyntää myös muissa rintasyöpäpotilaita hoitavissa yksiköissä. Opas antaa tietoa rintasyöpäpotilaille seksuaalisuudesta ja toimii seksuaalineuvonnan tai -ohjauksen kirjallisena tukimateriaalina sekä helpottaa seksuaalisuuden puheeksi ottamista. Laajemmin ajateltuna opas kehittää rintasyöpäpotilaan seksuaaliohjausta ja parantaa näin rintasyöpäpotilaan kokonaisvaltaista hoitoa.

5 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas rintasyöpäleikatuille potilaille seksuaalisuudesta ja sairauden aiheuttamista muutoksista. Toteutuksena syntyi potilasopas nimeltään; Rintasyöpä ja seksuaalisuus - Opas seksuaalisuudesta ja sairauden aiheuttamista muutoksista. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää rintasyöpäpotilaiden kokonaisvaltaista hoitoa ja seksuaaliohjausta. Tavoitteiden toteutuminen ja oppaan hyödyllisyys nähdään konkreettisesti vasta tuotoksen käyttöönoton jälkeen.

Olen saavuttanut omat opinnäytetyölle asettamat oppimistavoitteet. Opinnäytetyön prosessin myötä opin työskentelemään laajassa työelämälähtöisessä kehittämishankkeessa. Tiedonkeruutaitoni lisääntyivät ja opin hallitsemaan laajaa toiminnallista prosessia. Stressinsietokyky ja organisointikyky harjaantuivat prosessin myötä. Haasteellisena koin kansainvälisiin tutkimuksiin perehtymisen ja hyödyntämisen omassa opinnäytetyössä. Englanninkielisen materiaalin käytön myötä englanninkielentaitoni kuitenkin harjaantui. Huomaan myös, että kirjoitustaitoni on kehittynyt opintojen alkuajoista. Oma ammatillinen kasvu näkyy myös taitona suhtautua kriittisesti lähdemateriaaliin ja kykyä tuottaa ammatillista tekstiä potilaille tarkoitettuun oppaaseen. Kaiken kaikkiaan olen tyytyväinen siihen, miten onnistuin yhdistämään teorian ja käytännön ja toteuttamaan luotettavan potilasoppaan.

Koen, että opinnäytetyön kirjoittaminen itsenäisesti oli omalle oppimiselleni hyödyllisintä, sillä näin opin paremmin vastuullisuutta, työnorganisointitaitoja ja tavoitteellisuutta. Opin paljon itsestäni ja omista työskentelytavoista prosessin aikana. Yhteistyö- ja verkostoitumistaitoja on myös tarvittu. Kehittämistoiminta on sosiaalinen prosessi, jossa toimitaan yhdessä projektiryhmän jäsenten kanssa yhteiseen tavoitteeseen pääsemiseksi. Yhteistyö sujui moitteitta. Koen, että oma ammattitaitoni on kasvanut paljon prosessin myötä. Olen oppinut toimimaan laajassa työelämälähtöisessä kehittämisprosessissa ja hallitsemaan laajaa kokonaisuutta. Luulen, että taidoista tulee olemaan hyötyä jatkossa myös työelämässä, sillä kehittämishankkeet ja projektit ovat tätä päivää myös hoitoalalla. Opin paljon myös oppaan laatimisesta niin teoriassa kuin käytännössäkin ja myös näistä opeista voi olla hyötyä käytännön työelämässä.

Mielestäni opinnäytetyön aihe oli ammatillisesti kiinnostava ja ajankohtainen. Tietoni rintasyöpästä ja rintasyöpäpotilaan sairauden ja hoitojen aiheuttamista seksuaalisuuden muutoksista on kasvanut. Mielenkiinto aihetta kohtaan mahdollisti aiheeseen syventymisen, perusteellisen pohdinnan, samaistumisen sairastuneen rooliin ja aikaansai uusien näkökulmien syntymisen omassa ajattelussa. Olen prosessin myötä oppinut seksuaalisuudesta, sen tärkeydestä ja moninaisuudesta. Seksuaalisuuden kohtaaminen ja käsitteleminen pitäisi mielestäni kuulua rintasyöpäpotilaan kokonaisvaltaiseen hoitoon. Mielestäni seksuaalisuus tulisi nähdä osana

jokaisen elämää, hyvinvointia ja terveyttä. Seksuaalisuus tulisi huomioida paremmin kaikessa hoitotyössä. Olenkin varma, että opinnäytetyön myötä pyrin huomioimaan potilaan seksuaalisuuden osana kokonaisvaltaista ihmiskäsitystä, missä ikinä työskentelenkään tulevaisuudessa. Haluan olla ammattitaitoinen hoitaja, joka kykenee kohtaamaan potilaan seksuaalisuuden luontevasti ja käsittelemään siihen liittyviä kysymyksiä ammatillisesti potilaan kanssa. Mielestäni opinnäytetyötä voidaan hyödyntää rintasyöpäpotilaiden seksuaaliohjauksen suunnittelussa ja seksuaaliohjauksen kehittämisessä. Jatkokehittämisideana voitaisiin tutkia oppaan hyötyjä ja arvioida tavoitteiden toteutumista käyttöönoton jälkeen.

Lähteet

Bildjuschkin K. & Petäjä H. Seksuaalisuuden puheeksi ottaminen perus- ja erikoissairaanhoidossa. Varsinaissuomen sairaanhoitopiiri. 2.painos. Verkkojulkaisu.

Dean P.2008. Magneettikuvauksen asema. Teoksessa Javanainen M. & Immonen P. (toim.) Focus Oncologiae. Syöpäsäätiön julkaisusarja- No 9, 2008. Rintasyöpä. Syöpäsäätiö: Painotalo Miktor

Dizon D. 2009. Quality of life after breast cancer: survivorship and sexuality. The breast journal. vol 15 no.5 500- 504

Hakulinen T. 2008. Rintasyövän epidemiologia. Teoksessa Javanainen M. & Immonen P. (toim.) Focus Oncologiae. Syöpäsäätiön julkaisusarja- No 9,2008. Rintasyöpä. Syöpäsäätiö: Panotalo Miktor.

Hautamäki K., Miettinen M., Kellokumpu-Lehtinen P., Aalto P. & Lehto J. 2007. Opening communication with cancer patients about sexuality-related issues. Cancer Nursing. vol. 30 no. 5, 399- 404

Hautamäki- Lamminen K. 2012. Seksuaalisuuden muutokset syöpään sairastuessa, Tiedon tarpeet ja tiedonsaanti. Akateeminen väitöskirja Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy

Hautamäki- Lamminen K., Kellokumpu- Lehtinen P., Lehto J., Aalto P. & Miettinen M. 2008. Potilaiden kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaalisuuden muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen. Hoitotiede 3, 151-165

Hautamäki- Lamminen K., Lipiäinen L., Åstedt- Kurki P., Lehto J. & Kellokumpu- Lehtinen P. 2011. Syöpäpotilaat ja seksuaalisuuteen liittyvät tiedon tarpeet. Tutkiva hoitotyö 3, 14- 20

Ilmonen T. 2006. Seksuaalineuvonta. Teoksessa Apter D., Väisälä L. & Kaimola K. (toim.) Seksuaalisuus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Jahkola T., Joukainen S. & Leidenius M. 2013. Primaari kirurginen hoito. Teoksessa Rintasyövän valtakunnallinen diagnostiikka- ja hoitosuositus. Suomen rintasyöpäryhmä ty. Luettu. 13.1.2014 <http://rintasyoparyhma-yhdistysavain-fi-bin.directo.fi/@Bin/9cdf6f389e5136b3decd4a75b42a9f9b/1389611829/application/pdf/171266/www.terveysportti.fi-rintasyovanvaltakunnallinenendiagnostiikka-jahoitosuositus2013.pdf>

Joensuu H. 2013. Rintasyövä yleisyys, ennuste, riskitekijät ja ehkäisy. Teoksessa Rintasyövän valtakunnallinen diagnostiikka- ja hoito suositus. Suomen Rintasyöpäryhmä ry. Luettu 13.1.2014 <http://rintasyoparyhma-yhdistysavain-fi-bin.directo.fi/@Bin/9cdf6f389e5136b3decd4a75b42a9f9b/1389611829/application/pdf/171266/www.terveysportti.fi-rintasyovanvaltakunnallinenendiagnostiikka-jahoitosuositus2013.pdf>

Kyngäs H., Kääriäinen M., Poskiparta M., Johansson K., Hirvonen E. & Renfors T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. WSOY Oppimateriaalit Oy.

Leino K. 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy.

Lipponen K., Kyngäs H. & Kääriäinen M. 2006. Potilas ohjauksen haasteet, käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois- Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja, Oulu: Oulun yliopistopaino. Verkkojulkaisu. Luettu 20.11.2013 http://www.ppsph.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf

- Maukonen M., Salonen P., Rantanen A., Suominen T, Kaunonen M. 2011. Elämänlaatu vuosi rintasyöpäleikkauksen jälkeen. *Hoitotiede*. 4, 273- 284
- Pellinen S. & Rosenberg- Ryhänen L. 2013. Rintasyöpäpotilaan opas. Suomensyöpäpotilaat ry. 3.painos. Redfina Oy
- Pelusi J. 2006. Sexuality and body image: research on breast cancer survivors, documents altered body image and sexuality. *The American journal of nursing*. vol. 106 no. 3 32-28
- Pesonen E. 2007. Julkaisijan käsikirja. Porvoo
- Rintasyöpä.fi. 2013a. Rintasyövän oireet. Luettu 13.1.2014.
<http://www.rintasyopa.fi/rintasyopa-oireet/>
- Rintasyöpä.fi. 2013b. Hoitojen yleiset haittavaikutukset. Luettu.6.11.2013
<http://www.rintasyopa.fi/rintasyovan-hoito/hoitojen-haittavaikutukset/>
- Ritamo M., Ryttyläinen- Korhonen K. & Saarinen S.(toim.) 2011. Seksuaalineuvonnan tueksi. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Raportti 27/2011. Luettu. 20.11.2013.
<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/638fa3f5-4df4-4dc8-86e9-37e0d9db7a9c>
- Rosenberg L. 2010. Seksuaalisuus ja syöpä. Suomen syöpäpotilaat ry:n potilasopas. Mainostoi-
misto Contra Oy
- Rosenberg L. Minäkuva muuttuu. Syöpäjärjestöt. viitattu 8.1.2013.
<http://www.cancer.fi/potilaat/jalaheiset/parisuhde/minakuva/>
- Ryttyläinen K. & Valkama S. 2010. Seksuaalisuus hoitotyössä. Helsinki: Edita Prima
- Sheppard L. & Ely S. 2008. Breast cancer and sexuality. *The Breast Journal* vol. 14 no. 2, 176-
181.
- Suomen RFSU. 2014. Maailman terveysjärjestön (WHO) seksuaalisuuden määritelmä. Luettu.
2.4.2014. 2013 <http://www.rfsu.se/fi/Suomi/Seksi-ja-suhteet/>
- Suomensyöpärekisteri. www.syoparekisteri.fi 18.03.2013
Luettu 26.03.2013. <http://stats.cancerregistry.fi/stats/fin/vfin0021i0.html>
- Suomen syöpärekisteri. Rintasyövän seulonta. Luettu 26.03.2013
<https://cancerfi.directo.fi/syoparekisteri/joukkotarkastusrekisteri/ammattilaisille/rintasyovan-seulonta/>
- Sydah M. 2013. Rintasyövän diagnostiikka. Teoksessa: Rintasyövän valtakunnallinen diagnostiikka- ja hoitosuositus. Suomen Rintasyöpäryhmä ry. Luettu 13.1.2014
<http://rintasyoparyhma-yhdistysavain-fi-bin.directo.fi/@Bin/9cdf6f389e5136b3dec4a75b42a9f9b/1389611829/application/pdf/171266/www.terveysportti.fi-rintasyovanvaltakunnallinendiagnostiikka-jahoitosuositus2013.pdf>
- Syöpäjärjestöt. 2013. Rintasyöpä. Luettu 2.4.2014
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopataudit/rintasyopa/>
- Syöpäjärjestöt. 2008. Rintasyövän hoito. luettu 6.11.2013
<http://www.cancer.fi/tietoasyovasta/syopataudit/rintasyopa/rintasyovan-hoito/>
- THL. 2014. Seksuaalisuus puheeksi.Verkkodokumentti. Luettu. 18.4.2013
http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanit-fi/tyon/menetelmat/seksuaalisuus
- Toikko T.& Rantanen T. 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. 3.korjattu painos. Tam-
pere: Tampereen yliopistopaino Oy- Juvenes Print

Torkkola, S. Heikkinen, H. Tiainen, S. 2002 Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Helsinki: Tammi

Vilkkä H. & Airaksinen T. 2004. Toiminnallinen opinnäytetyö. 1.-2. painos. Helsinki: Tammi

