



KATJA HAUTAMÄKI-LAMMINEN

Seksuaalisuuden muutokset
syöpään sairastuessa
Tiedontarpeet ja tiedonsaanti



AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA
Esitetään Tampereen yliopiston
terveystieteiden yksikön johtokunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi Pirkanmaan sairaanhoitopiirin
M-rakennuksen isossa luentosalissa, Teiskontie 35, Tampere,
27. päivänä huhtikuuta 2012 klo 12.

English abstract

TAMPEREEN YLIOPISTO



TAMPEREEN
YLIOPISTO

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, syövänhoidon vastuualue

Ohjaajat

Professori Juhani Lehto
Tampereen yliopisto
Professori Pirkko Kellokumpu-Lehtinen
Tampereen yliopisto

Esitarkastajat

Dosentti Päivi Hietanen
Helsingin yliopisto
Dosentti Marja-Leena Perälä
Oulun yliopisto

Copyright ©2012 Tampere University Press ja tekijä

Myynti
Tiedekirjakauppa TAJU
PL 617
33014 Tampereen yliopisto

Puh. 040 190 9800
Fax (03) 3551 7685
taju@uta.fi
www.uta.fi/taju
<http://granum.uta.fi>

Kannen suunnittelu
Mikko Reinikka

Acta Universitatis Tamperensis 1716
ISBN 978-951-44-8759-0 (nid.)
ISSN-L 1455-1616
ISSN 1455-1616

Acta Electronica Universitatis Tamperensis 1186
ISBN 978-951-44-8760-6 (pdf)
ISSN 1456-954X
<http://acta.uta.fi>

Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print
Tampere 2012

*Syöpään sairastuneille ja heitä hoitaville
terveydenhuollon ammattilaisille*

KIITOKSET

Tutkimustyöni aihe syntyi työskennellessäni sairaanhoitajana syöpätautien vuodeosastolla. Keskusteluissa potilaiden, lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan kanssa tuli esiin, että seksuaalisuuteen liittyvät asiat jäävät usein käsittelemättä potilaiden kanssa, vaikka syöpäsairauden ja hoitojen tiedettiin vaikuttavan seksuaalisuuteen. Aiheesta heräsi lukuisia kysymyksiä, joihin halusimme etsiä vastauksia hyvän hoidon kehittämiseksi. Kiitän lämpimästi potilaita, jotka osallistuivat haastatteluihin ja vastasivat kyselylomakkeisiin.

Esitän lämpimät kiitokseni ohjaajilleni professori Juhani Lehdolle ja professori Pirkko Kellokumpu-Lehtiselle väitöskirjatyöni pitkäjänteisestä ohjauksesta. Olen kiitollinen lukuisista keskusteluista kanssanne, joiden jälkeen minulla oli taas tutkimusmatkani suunta selvillä. Ilman tukeanne ja ohjaustanne tämä työ ei olisi valmistunut.

Tutkimukseni esitarkastajille, dosentti Päivi Hietaselle ja dosentti Marja-Leena Perälälle osoitan lämpimät ja kunnioittavat kiitokset ajastanne, ystävällisistä ohjauskeskusteluista ja perusteellisesta esitarkastustyöstänne. Työni selkiytyi huomattavasti arvokkaiden kommenttien pohjalta.

Professori Osmo Kontulaa kiitän tutkimuksen suunnitteluvaiheen ohjauksesta. Dosentti Merja Miettistä kiitän kannustuksesta ja konkreettisesta avusta yksilohaastattelujeni analyysissä. Hallintoylihoitaja Pirjo Aaltoa ja dosentti Kaija Nojosta kiitän osallistumisesta tutkimustyöni eri vaiheisiin. Professori Teuvo Tammelalle ja professori Johanna Mäenpäälle osoitan kiitokset asiantuntija-avustanne kyselylomakkeiden suunnittelussa. Kiitän myös professori Päivi Åstedt-Kurkea tuesta ja neuvoista tutkimustyöni eri vaiheissa. Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen ylilääkäri Tiina Palvaa, Suomen Syöpäpotilaat ry:n toiminnanjohtaja Leena Rosenberg-Ryhästä ja THL:n Seksuaali- ja

lisääntymisterveysyksikön projektipäällikkö Maija Ritamo kiitän syvästi kaikesta antamastanne asiantuntija-avusta tutkimukseni eri vaiheissa. Seksuaalineuvoja Seija Flinkkilää kiitän lämpimästi osallistumisesta yksilöhaastattelujen tekemiseen. Verkostoituminen alan asiantuntijoiden kanssa on ollut yksi tutkimusmatkani suurimpia rikkauksia.

Kiitän motivoivasta tuesta syöpätautien vastuualueen lääkäreitä ja erityisesti Tuula Lehtistä, Leena Keskistä sekä sosiaalityöntekijä Pirkko Ollikaista, jotka olivat mukana tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. Yhteisesti kiitän kaikkia terveydenhuollon ammattilaisia, jotka olivat mukana tutkimuksen suunnittelussa, osallistuivat tutkimukseen ja erityisesti hoitajia, jotka jakoivat kyselylomakkeita. Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin seksuaalineuvoja kiitän yhteisistä innostavista palavereistamme sekä avustanne kyselylomakkeiden jakamisessa.

Olen syvästi kiitollinen tilastotieteen ammattilaisille, Jyrki Ollikaiselle ja Liudmila Lipiäiselle, kaikesta siitä ammattitaidosta, jolla edistitte analyysieni valmistumista. Erityiskiitokset osoitan Liudmila Lipiäiselle, joka paneutui perusteellisesti Thurstone-analyysiin ja INQ-mittarin koodistoon. Työni ja osajulkaisujeni suomen kielen tarkistuksesta kiitän lämpimästi Merja Suomelaa. Englannin kielen käännöksistä olen syvästi kiitollinen Sanna Lintulalle ja Robert McGilleonille.

Kiitän taloudellista tuesta Pirkanmaan sairaanhoitopiiriä, Tampereen yliopistoa, Pirkanmaan Syöpäyhdistystä, Suomen Syöpäjärjestöä sekä Kangasalan kunnan Björkqvistin rahastoa.

Minulla on ollut ilo työskennellä Sydänkeskuksessa, erityisen mukavassa työyhteisössä. Kiitän lämpimästi toimitusjohtaja Kari Niemelää ymmärryksestä lukuisia työlomiani kohtaan. Vastuualuejohtajia, professori Matti Tarkkaa ja Vesa Virtasta kiitän kannustuksesta etenkin epätoivon hetkinäni. Sydänkeskuksen hallinnon henkilökuntaa kiitän myötäelämisestä ja ymmärryksestä, että toisinaan olin vain fyysisesti läsnä. Kati Peltomäkeä, Leena Sotarautaa ja Sirkku Viskaria kiitän avusta tutkimusprosessin eri vaiheissa. Sydänkeskuksen henkilökuntaa,

luottamusmiehiä ja lähiesimiehiä kiitän upeasta yhteistyöstä. Ilman teitä minulla ei olisi ollut mahdollisuutta irrottautua tutkimustyöhön.

Ystävääni, TtT Elina Mattilaa kiitän sydämellisesti keskusteluistamme, yhteisistä pohdinnoista ja rehellisen rakentavasta kritiikistä. Elina myös kannusti eteenpäin ja loi uskoa työni valmistumiseen. Minulla on ihania ystäviä ja sukulaisia, joiden kanssa vietetyt hetket ovat antaneet voimaa tutkimustyöhöni, kiitän teitä kaikkia yhteisesti. Hanna Raisoa kiitän konkreettisesta avusta ja yhteisistä illanvietoista kyselylomakkeiden postituksen merkeissä.

Lopuksi kiitän rakasta perhettäni. Äitiäni, Katriina Kärkkäistä, kiitän siitä kaikesta tuesta mitä hän on antanut minulle ja lapsilleni. Isääni Antti Ojalaa kiitän kaikesta saamastani tuesta tutkimuksen eri vaiheissa ja arvokkaista kommentteista koskien käsikirjoituksiani. Vanhempieni järjestämät päivälliset ja muu yhteinen ajanvietto suuren perheen kesken olivat erittäin voimaannuttavia. Alpo Kärkkäistä ja Päivi Arosta kiitän myös näistä yhteisistä mukavista hetkistämme. Puolisoani Juha Lammista kiitän siitä, että hän oli läsnä. Puolisoni jaksoi uutterasti keksiä tutkimustyölle vaihtoehtoisia virkistäviä vapaa-ajanviettotapoja. Kiitän yhteisesti puolisoni lapsia Juuliannaa, Peppiä ja Fannia sekä muita nuoria, jotka ovat viettäneet aikaansa meillä ja tuoneet iloa elämäni.

Lapsiani Jania ja Heidiä kiitän suurella rakkaudella. Yhteiset hetkemme ja matkamme, ymmärryksenne tutkimustyöhön kuluvaan aikaan, kannustuksenne ja uskonne työni valmistumiseen olivat minulle ensiarvoisen tärkeitä.

Kangasalla 3.3.2012

Katja Hautamäki-Lamminen

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli saada uutta tietoa syöpään sairastumisen ja syöpähoitojen vaikutuksista syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen sekä syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyvistä tiedontarpeista ja tiedonsaannista. Tietoa voidaan hyödyntää syöpäpotilaiden seksuaaliterveyden edistämässä.

Tutkimuksen aineistot koostuivat syöpäpotilaiden yksilöhaastatteluista (n = 20), syöpäpotilaiden kolmesta ryhmähaastattelusta (potilaat yhteensä n = 10) sekä syöpäpotilaiden (n = 505) ja syöpäpotilaita hoitavien terveydenhuollon ammattilaisten (n = 215) kyselytutkimuksista. Kvalitatiiviset aineistot analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä. Kvantitatiivisten aineistojen analyysissä käytettiin tilastollisia menetelmiä. Aineisto kuvattiin frekvenssien, prosenttien ja keskiarvojen avulla. Muuttujien välisiä riippuvuuksia testattiin ristiintaulukoiden χ^2 -riippumattomuustestillä ja ryhmien välisten erojen merkitsevyyttä testattiin yksisuuntaisella varianssianalyysillä (analysis of variance, ANOVA).

Tulokset osoittavat, että syöpään sairastuminen aiheuttaa moninaisia muutoksia seksuaalisuuteen. Syöpään sairastuminen voi myös heikentää tai vahvistaa parisuhdetta. Syöpäsairauden aiheuttamat haittavaikutukset seksuaalisuudessa ovat yleisiä. Potilaat kokevat kielteisiä vaikutuksia kehonkuvassaan, itsetunnessaan ja seksuaalisissa toiminnoissaan. Eri syöpätauteja sairastavista potilaista (rintasyöpä, gynekologinen syöpä, eturauhassyöpä, muut syövät) eturauhassyöpää sairastavat potilaat kokevat eniten haittavaikutuksia ja toiminnallisia ongelmia seksuaalisuudessaan.

Seksuaalisuuteen liittyvä tiedonsaanti koetaan usein vähiten tärkeäksi monista eri tiedonsaannin tarpeista. Seksuaalisuuteen liittyvän tiedonsaannin tarve lisääntyy kuitenkin merkittävästi potilailla, joilla syöpäsairaus tai hoidot aiheuttavat haittavaikutuksia seksuaalisuuteen tai parisuhteeseen. Naisilla ja miehillä on

erilaisia odotuksia seksuaaliohjauksesta. Naiset odottavat enemmänkin tukea naisena eheytymiseensä, kun taas miehet, ja etenkin eturauhassyöpää sairastavat, odottavat tietoa sairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaaliseen kyvykkyyteensä. Syöpäpotilaat odottavat terveydenhuollon ammattilaisen tekemän aloitteen seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä keskusteluun. Syöpäpotilaat odottavat seksuaaliohjaukselta yksilöllisyyttä, suunnitelmallisuutta ja ammatillisuutta. Terveydenhuollon ammattilaisen sukupuoli tai ammatti eivät ole merkityksellisiä keskustelussa, sen sijaan syöpäpotilaiden odotukset kohdistuvat terveydenhuollon ammattilaisen vuorovaikutustaitoihin, asenteisiin, lähestyttävyyteen ja asiantuntemukseen.

Terveydenhuollon ammattilaiset kokevat seksuaalisuuteen liittyvän keskustelun potilaiden kanssa osaksi työhön liittyviä vastuitaan. Vastuuntunnosta huolimatta seksuaalisuuteen liittyvistä asioista keskustellaan potilaiden kanssa harvoin ja keskustelu käydään useimmiten potilaiden aloitteesta. Syinä keskustelemattomuuteen lääkärit mainitsevat useimmiten ajan puutteen ja hoitohenkilökunta koulutuksen puutteen.

Seksuaalisuus on yksilöllistä; osalle ihmisistä seksuaalisuus on tärkeä osa hyvinvointia ja terveyttä, kun taas toisille seksuaalisuus voi olla vähämerkityksellistä. Tulokset osoittavat, että lisääntyntä seksuaalitiedontarvetta ennustavat tekijät ovat tunnistettavissa samoin kuin syöpäpotilaan seksuaalista eheytymistä edistävät ja rajoittavat tekijät. Seksuaalisuus on arkaluontoinen aihe, ja siitä puhuminen voi olla vaikeaa. Tämän tutkimuksen tavoitteena on rohkaista terveydenhuollon ammattilaisia keskustelemaan syöpäpotilaiden kanssa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Terveydenhuollon ammattilaisten aloite keskusteluun on tärkeä; sen jälkeen on potilaan päätettävissä, kokeeko hän aiheen itselleen merkitykselliseksi, onko kyseinen ajankohta potilaalle sopiva tai onko aiheeseen tarpeellista palata myöhemmin.

Terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksella, moniammatillisella yhteistyöllä sekä riittävien aika- ja tilaresurssien järjestämisellä mahdollistetaan systemaattinen seksuaaliohjaus syöpäpotilaille ja heidän kumppaneilleen. Seksuaaliterveyden edistäminen on tärkeä osa syöpäpotilaiden hyvinvoinnin ja terveyden edistämistä.

Avainsanat: syöpäpotilas, seksuaalisuus, parisuhde, tiedontarpeet,
seksuaaliohjaus

ABSTRACT

The purpose of the research was to generate information on the effects that developing cancer and being treated for it have on cancer patients' sexuality, and on cancer patients' sexuality-related information needs and access to such information. This information can be used to promote the sexual health of cancer patients.

The research data consisted of individual interviews of cancer patients (n=20), three group interviews of cancer patients (all patients n=10), and questionnaires completed by both cancer patients (n=505) and health care professionals treating cancer patients (n=215). The qualitative data were analysed using inductive content analysis. Statistical methods were used to analyse the quantitative data. Frequencies, percentages and averages were used to describe the data. The inter-variable correlation was tested using cross tabulation and the χ^2 test for independence, and the significance of inter-group differences was tested using a one-way analysis of variance (ANOVA).

The results indicate that developing cancer has diverse effects on sexuality. Developing cancer can also weaken or strengthen relationships. Adverse effects of cancer on sexuality are common. Patients experience negative effects on their body image, self-esteem and sexual functions. Of the patients diagnosed with different cancer diseases (breast cancer, gynaecological cancer, prostate cancer, other cancers), patients with prostate cancer experience the largest number of adverse effects and functional problems in their sexuality.

Sexuality-related information is often considered least important among the various information needs. However, the need for sexuality-related information is increased significantly among patients who experience adverse effects of cancer or treatment on sexuality or relationships. Women and men have different expectations regarding sexual counselling. Women expect to receive support in

restoring their female harmony, whereas men in general, and especially those with prostate cancer, expect information on the effects of the illness and treatment on their sexual abilities. Cancer patients expect health care professionals to take the initiative in discussing sexuality-related issues. They expect to receive individual, well-planned, and professional sexual counselling. In terms of the discussions, the gender or profession of the health care providers is not considered significant, but cancer patients have expectations regarding the interaction skills, attitude, approachability, and knowledge of the health care professionals.

Health care professionals consider sexuality-related discussions with patients to be a part of their professional responsibilities. Despite this, sexuality-related issues are rarely discussed with patients and most of the discussions are initiated by the patients. When asked for reasons for not discussing the issue, physicians reported a lack of time, and nurses reported a lack of training.

Sexuality is an individual issue; for some people it is a vital part of their well-being and health, whereas for others it may be insignificant. The results indicate that it is possible to identify the factors predicting increased needs for sexuality-related information in the same way as the factors promoting and preventing the restoration of a cancer patient's sexual harmony. Sexuality is a delicate issue and discussing it may be difficult. The objective of this research is to encourage health care professionals in discussing sexuality-related issues with cancer patients. It is important that health care professionals initiate the discussion. Patients can then decide whether the issue is significant, and whether the time is right, or whether the issue should be discussed at a later stage.

Systematic sexual counselling for cancer patients and their partners can be achieved by providing health care professionals with training and adequate resources in terms of time and space, and by utilising multi-professional collaboration. Promoting sexual health is an important part of promoting the well-being and health of cancer patients.

Keywords: cancer patient, sexuality, relationship, information needs, sexual counselling

TEKSTISSÄ OLEVAT TAULUKOT

Taulukko 1	Tutkimusasetelma
Taulukko 2	Tutkimukseen osallistuneiden potilaiden ilmoittamat taustatiedot eri tutkimusaineistoissa
Taulukko 3	Tutkimukseen osallistuneiden terveydenhuollon ammattilaisten taustatiedot
Taulukko 4	Tiedonsaannin tarpeet – (Informational Needs Questionnaire, INQ) priorisoitavat tiedonsaannin eri osa-alueet
Taulukko 5	Eturauhassyöpöpotilaiden seksuaaliset toimintaongelmat ennen ja jälkeen syöpäsairauden verrattuna muihin syöpöpotilaisiin
Taulukko 6	Syöpöpotilaiden tiedonsaanti seksuaalisuuteen liittyvistä asioista terveydenhuollon eri ammattilaisilta syövän sijainnin mukaan
Taulukko 7	Potilaiden kokema tiedonsaanti ja tiedon tarpeellisuus
Taulukko 8	Terveydenhuollon ammattilaisten aloitteellisuus seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelyssä potilaiden kanssa
Taulukko 9	Tutkimuksessa tunnistetut syöpöpotilaan seksuaalista eheytymistä edistävät ja rajoittavat tekijät seksuaaliohjauksen ja neuvonnan kannalta

TEKSTISSÄ OLEVAT LYHENTEET

BETTER-malli	B ring up the topic – seksuaalisuuden puheeksi ottaminen, E xplain – keskustelumahdollisuudesta kertominen, T ell – potilaan huolenaiheissa auttamisesta kertominen, T iming – asiaan mahdollista palata ajankohtana, jolloin potilas pitää seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä itselleen tarpeellisena, E ducate – potilaan ohjaaminen sairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaaliterveyteen, R ecord – arviointien ja interventioiden kirjaaminen potilasasiakirjaan.
INQ-mittari	Informational Needs Questionnaire, tiedonsaannin tarpeet -mittari
PLISSIT-malli	P ermission – luvan antaminen, L imited I nformation – rajallinen tieto, S pecific S uggestions – erityisohjeet, I ntensive T herapy, intensiivinen terapia.
TYKÖ-hoito	Säteilylähde sijoitetaan elimistöön, joko ruumiinonteloon tai hoidettavan kudoksen sisälle.

LUETTELO LIITTEISTÄ

- Liite 1 INQ-mittaria käyttäneiden tutkijoiden keskeiset tulokset ja tutkimusten reliabiliteetikertoimet
- Liite 2 Syöpäpotilaiden yksilöhaastattelujen teemat ja apukysymykset
- Liite 3 Syöpäpotilaiden ryhmähaastattelujen teemat ja apukysymykset
- Liite 4 Tiedote haastattelututkimukseen osallistuville
- Liite 5 Tiedote kyselytutkimukseen osallistuville
- Liite 6 Tutkittavien suostumuslomake
- Liite 7 Kyselylomake seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyvästä tiedonsaannista sairaalassa
- Liite 8 Kysely tiedontarpeista – Informational needs Questionnaire (INQ)
- Liite 9 Terveystieteiden ammattilaisten kyselylomake syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyvästä ohjauksesta

SISÄLLYS

KIITOKSET.....	4
TIIVISTELMÄ	7
ABSTRACT.....	10
TEKSTISSÄ OLEVAT TAULUKOT	12
TEKSTISSÄ OLEVAT LYHENTEET.....	13
LUETTELO LIITTEISTÄ.....	14
OSAJULKAISUT	17
1 JOHDANTO	18
2 KIRJALLISUUSKATSAUS	21
2.1 Kirjallisuushaut.....	21
2.2 Seksuaalisuus osana ihmisen terveyttä	22
2.2.1 Seksuaalisuus.....	22
2.2.2 Seksuaaliohjaus ja -neuvonta	24
2.3 Syöpään sairastumisen ja hoitojen vaikutukset terveyteen	26
2.3.1 Syöpäsairauksien yleisimmät hoitomuodot.....	26
2.3.2 Muutokset syöpäpotilaan elämänlaadussa	30
2.3.3 Muutokset syöpäpotilaan kehonkuvassa	31
2.3.4 Seksuaalisuus syöpäsairauden ja hoitojen aikana.....	33
2.3.5 Parisuhde syöpäsairauden jälkeen	36
2.4 Syöpään sairastuneiden tiedonsaanti	39
2.4.1 Syöpään sairastuneiden yleisimmät tiedontarpeet	39
2.4.2 Syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyvät tiedontarpeet	40
2.4.3 Seksuaalisuuteen liittyviin tiedontarpeisiin vastaaminen hoitoprosessin aikana.....	43
2.5 Yhteenveto kirjallisuuskatsauksesta	45
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	47
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	48
4.1 Empiirisen tutkimuksen eteneminen.....	48
4.2 Tutkimuksen aineistot.....	50
4.3 Tutkimuksessa käytetyt kyselylomakkeet.....	57
4.4 Aineistojen analysointi.....	61

5 TULOKSET	64
5.1 Syöpäpotilaiden käsitykset seksuaalisuudesta	64
5.2 Potilaiden kokemukset seksuaalisuuden muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen	65
5.3 Potilaiden kokemukset parisuhteen muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen	67
5.4 Seksuaalisuuteen liittyvät tiedonsaannin tarpeet ja tiedontarpeisiin yhteydessä olevat tekijät	68
5.5 Potilaiden seksuaaliohjaukseen kohdistamat odotukset	70
5.5.1 Odotukset seksuaaliohjauksen laadusta ja sisällöstä	70
5.5.2 Odotukset ohjaavasta terveydenhuollon ammattilaisesta	70
5.5.3 Odotukset seksuaaliohjauksen ajankohdasta	71
5.6 Potilaiden kokemukset seksuaalisuuteen liittyvästä tiedonsaannista sairaalassa	72
5.7 Terveydenhuollon ammattilaisten kokemukset seksuaaliohjauksesta työssään	74
5.8 Yhteenveto tuloksista	77
6 POHDINTA.....	79
6.1 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi.....	79
6.1.1 Tutkimusasetelman luotettavuus	79
6.1.2 Tutkimuksen laadullisen osuuden luotettavuus	79
6.1.3 Tutkimuksen määrällisen osuuden luotettavuus	82
6.2 Tutkimuksen eettiset kysymykset	89
6.3 Tulosten tarkastelu	92
6.4 Tutkimuksen merkitys käytännön hoitotyölle ja seksuaaliohjauksen kehittämiseksi	102
6.5 Jatkotutkimusehdotukset	104
LÄHTEET.....	105
LIITTEET	130

OSAJULKAISUT

Väitöskirjan yhteenveto-osa perustuu seuraavassa esitettyihin osajulkaisuihin. Osajulkaisuihin viitataan tekstissä roomalaisin numeroin.

I Hautamäki-Lamminen K., Kellokumpu-Lehtinen P., Lehto J., Aalto P., Miettinen M. 2008. Potilaiden kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaalisuuden muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen. *Hoitotiede* 20 (8), 151–165.

II Hautamäki-Lamminen K., Lipiäinen L., Åstedt-Kurki P., Lehto J., Kellokumpu-Lehtinen P.-L. 2011. Syöpäpotilaat ja seksuaalisuuteen liittyvät tiedontarpeet. *Tutkiva Hoitotyö* 9(3), 14–21.

III Hautamäki-Lamminen K., Lipiäinen L., Beaver K., Lehto J., Kellokumpu-Lehtinen P.-L. 2011. Identifying cancer patients with greater needs for information about sexual issues. Submitted.

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

V Hautamäki K., Miettinen M., Kellokumpu-Lehtinen P.-L., Aalto P., Lehto J. 2007. Opening communication with cancer patients about sexuality related issues. *Cancer Nursing* 30(5), 399–404.

Osajulkaisut on sisällytetty väitöskirjaan tekijänoikeuksien haltijoiden luvalla. Väitöskirja sisältää myös aiemmin julkaisemattomia tuloksia.

1 JOHDANTO

Suomalaisista useampi kuin joka neljäs sairastuu syöpään jossain elämänsä vaiheessa. (Suomen Syöpäjärjestöt 2011.) Syöpään sairastui vuonna 2009 yhteensä 28 736 henkilöä, joista 14 823 oli miehiä ja 13 913 naisia. Vuoden 2010 alussa Suomessa oli elossa yhteensä 224 494 syövän sairastanutta. Naisten yleisimpään syöpäsairauteen rintasyöpään sairastui vuonna 2009 yhteensä 4 461 naista (32,1 % kaikista naisten syöivistä, insidenssi 92,0/100 000/vuosi). Miesten yleisimpään syöpään eturauhassyöpään sairastui samana vuonna 4 604 miestä (31,1 % kaikista miesten syöivistä, insidenssi 89,7/100 000/vuosi). Suhteelliset elossaololuvut yleisimmissä syöpäsairauksissa, rintasyövässä ja eturauhassyövässä, ovat molemmissa 89 % viiden vuoden kuluttua syöpäsairauden toteamisesta. (Suomen Syöpärekisteri 2011.)

Syöpärekisterin ennusteiden mukaan vuoteen 2020 mennessä syöpään sairastuvuus pysyy ennallaan miehillä ja lisääntyy naisilla. Kuolleisuus sen sijaan vähenee sekä miehillä että naisilla. Merkittävin ero sukupuolten välisessä sairastuvuudessa ja kuolleisuudessa kymmenen vuoden tarkastelujaksolla on keuhkosityövässä, jossa miesten keuhkosityöpien ilmaantuvuus ja kuolleisuus ovat vähentyneet, kun taas naisilla keuhkosityövät ovat lisääntyneet. (Suomen Syöpärekisteri 2011.) Syövän ilmaantuvuuden lisääntymiseen vaikuttavat väestön ikärakenteen lisäksi yhä tarkemmat diagnosointimenetelmät ja joukkoseulontakäytännöt. Kuolleisuuden vähenemiseen vaikuttavat elintapamuutokset sekä kehittyneet ja uudet hoitomuodot.

Suomessa syövästä selviytyminen on Euroopan huippua (Capocaccia ym. 2009). Suomalaisten syöpäpotilaiden selviytymisessä on eroja, jotka eivät selity niinkään hoitotapojen erolla. Korkeammin koulutettujen suomalaisten on todettu selviytyvän syöpäsairaudestaan paremmin kuin vähemmän koulutettujen (Lehto ym. 2006). Korkeammin koulutetut käyvät oireistaan herkemmin lääkärissä ja osallistuvat

aktiivisemmin syöpäseulontoihin. Myös elintavoilla voi olla vaikutusta selviytymiseen, sillä parhaiten selviytyivät niihin ammattiryhmiin kuuluvat, joilla on paljon tietoa elintapojen terveysvaikutuksista, kuten lääkärit, sairaanhoitajat ja opettajat. Koulutus voi auttaa myös selviytymään paremmin terveydenhuollon monimutkaisissa järjestelmissä ja hakeutumaan hoitoon sairauden varhaisessa vaiheessa. (Pokhrel ym. 2010.)

Syöpään sairastuminen on aina vakava tilanne, joka aiheuttaa potilaille psyykkistä stressiä ja heikentää elämänlaatua monilla eri alueilla (Lehto ym. 2005). Yhden perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa aina koko perheeseen (Åstedt-Kurki ym. 2008). Sekä syöpään sairastuminen itsessään että sen hoitoon käytettävät eri hoitomuodot vaikuttavat moninaisesti myös seksuaalisuuteen (Cleary & Hegarty 2011) ja parisuhteeseen (Lehto ym. 2010, Street ym. 2010, Flynn ym. 2011). Sairastumisen aiheuttama kriisi saattaa vahvistaa parisuhdetta tai johtaa parisuhteen hajoamiseen (Ilmonen 2008). Syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyviä tiedontarpeita ja tiedonsaantia on tutkittu laajalti kansainvälisesti. Ulkomaiset tutkimukset osoittavat, että syöpäpotilaat odottavat saavansa tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista (Jonker-Pool ym. 2004, Sanders ym. 2006, Hordern & Street 2007, Lindau ym. 2007, Stead ym. 2007, Park ym. 2009), mutta tiedonsaanti on ollut riittämätöntä (Burt ym. 2005, Davison ym. 2007, Park ym. 2009). Suomalaisen syöpäpotilaiden osalta aiempaa tutkimustietoa on käytettävissä niukasti. Koska syöpä koskettaa yhä useampaa yksilöä ja parisuhdetta, on tärkeää selvittää suomalaisten syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyviä tiedontarpeita ja odotuksia seksuaaliohjaukselle. Seksuaalisuuteen liittyvällä oikea-aikaisella tiedolla ja potilaiden odotuksia vastaavalla seksuaaliohjauksella voidaan mahdollisesti edistää syöpäpotilaiden seksuaalista eheytymistä ja parisuhteiden vahvistumista (Fobair ym. 2006, Dorval ym. 2005, Flynn ym. 2011). Suomen Syöpäpotilaat ry julkaisi ensimmäisen potilasoppaan ”Syöpä ja seksuaalisuus” vuonna 1993, ja samoihin aikoihin seksuaalisuutta aiheena alettiin käsitellä myös syöpäjärjestöjen kursseilla (Ilmonen 2008).

Seksuaaliterveyden edistäminen kuuluu terveydenhuollon palveluihin ja terveysalan ammattilaisten työhön (Terveyden edistämisen laatusuositus 2006). Terveydenhuollon ammattilaiset eivät kuitenkaan aina miellä seksuaalisuuteen

liittyvien kysymysten käsittelemistä potilaidensa kanssa työhönsä kuuluvaksi (Ryttyläinen ym. 2008).

Vuonna 2007 Suomessa julkaistiin ensimmäinen valtakunnallinen Seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistämisen toimintaohjelma vuosille 2007–2011 (STM 2007). Toimintaohjelman tavoitteena on edistää väestön, yksilöiden ja pariskuntien, seksuaali- ja lisääntymisterveyttä. Ohjelma linjaa seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistämistyötä, sen johtamista, palvelurakennetta, toimintatapoja sekä osaamisen kehittämistä. Ohjelmassa esitetään tavoitteet ja toimenpiteet 14 aihekokonaisuuden osalta seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistämiseksi. Ohjelman mukaan seksuaalineuvonnan palvelutarpeesta ei ole selvää käsitystä, sillä aihetta on selvitetty Suomessa vasta vähän ja tieto on hajanaista. Toimintaohjelmassa seksuaalineuvonta esitetään integroitavaksi osaksi potilasohjausta perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa. Tavoitteena on, että seksuaalineuvonta toteutuu tasa-arvoisesti asiakkaan tarpeen mukaan, riippumatta asiakkaan sukupuolesta, iästä, seksuaalisesta suuntautumisesta, kulttuuritaustasta tai muista yksilöllisistä ominaisuuksista.

Kansainvälisen perhesuunnittelujärjestöjen liiton (IPPF) seksuaalioikeuksien julistuksen mukaan kaikilla on oikeus parhaaseen mahdolliseen mielen ja ruumiin terveyteen sekä seksuaaliterveyspalveluihin ja -neuvontaan (Korhonen ym. 2009). Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) määrittelee potilaan tiedonsaantioikeudet (5. §). Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan.

Tämä tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa syöpään sairastumisen ja syöpähoitojen vaikutuksista suomalaisten syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen, seksuaalisuuteen liittyvistä tiedontarpeista ja tiedonsaannista. Tietoa voidaan hyödyntää syöpäpotilaiden seksuaaliohjauksen kehittämisessä ja tiedontarpeiden tunnistamisessa. Terveiden edistämisen näkökulmasta tavoitteena on syöpäpotilaiden seksuaalisen eheytyksen edistäminen syöpäsairauden jälkeen.

2 KIRJALLISUUSKATSAUS

2.1 Kirjallisuushaut

Kirjallisuushaut tehtiin useissa eri vaiheissa palvelemaan tutkimuksen kutakin vaihetta. Ensimmäinen haku tehtiin vuonna 2001 tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. Haku uusittiin vuonna 2003, jonka jälkeen haku jätettiin aktiiviseksi. Kirjaston hakukone välitti tutkijan sähköpostiin kuukausittain uusien julkaisujen tiivistelmät. Tiivistelmät tarkistettiin ja niiden perusteella päätettiin koko tekstiin tutustumisesta. Lisäksi kirjallisuutta haettiin manuaalisesti lukemalla tietokannoista löytyneiden aiheita käsittelevien tutkimusten lähdeluetteloita. Käsihakuna löytyi merkittäviä vanhoja julkaisuja. Kirjallisuushaku päivitettiin huhtikuussa 2011. Tutkimuksen kirjallisuushaut tehtiin informaation avustuksella Tampereen yliopiston kirjaston tiedonhakuportaalin kautta Cinahl-, Medline-, Pubmed-, PsycInfo-, EBSCOhost-, Medic- ja Linda-tietokantoihin. Haut rajattiin englanninkielisiin ja suomenkielisiin, syöpää sairastavia aikuispotilaita koskeviin tutkimuksiin, jotka oli julkaistu arviointijärjestelmää käyttävissä lehdissä vuosina 2001–2011.

Hakutermeinä käytettiin MeSH-asiasanastoa (Tähtinen 2007): *sexuality, sexual behavior, intimacy, sexual dysfunctions, psychological/ or sexual dysfunction, physiological / or erectile dysfunction, health services needs and demand, social support, patient education as topic, sex education, information needs, referral and consultation, sex counseling, neoplasms*. Hakujen tarkoituksena oli tuottaa tutkimustehtävien (luku 3) kannalta oleellista tietoa. LINDA- ja MEDIC-tietokannoissa käsitteinä käytettiin *syöpä, seksuaalisuus, parisuhde, tiedontarve, tiedontärkeys, tiedonsaanti, seksuaaliohjaus, seksuaalineuvonta, potilasohjaus*. Kirjallisuuskatsaukseen otettiin mukaan julkaisut, joissa käsiteltiin joko potilaan, puolison tai terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmaa aiheesta. Tietokantahakujen tulokset (n = 626) käytiin huolellisesti lävitse otsikon, abstraktin

ja kokotekstin perusteella, minkä jälkeen yhteenvedoon valikoitui tutkimuksen kannalta keskeisimmät lähteet (n = 157).

2.2 Seksuaalisuus osana ihmisen terveyttä

2.2.1 Seksuaalisuus

Seksuaalisuudelle ei ole yhtä yksiselitteistä tai kansainvälisesti hyväksyttyä määritelmää. Seksuaalisuus on määritelty elämisen laatutekijäksi, joka sisältää biologisen, psyykkisen, sosiaalisen, eettisen ja kulttuurisen ulottuvuuden (Greenberg ym. 1993, WHO 2008). Seksuaalisuuden biologinen ulottuvuus sisältää sukupuolisuutta ja perinnöllisyyttä koskevat asiat. Sosiokulttuurinen ulottuvuus sisältää lait, uskonnon, kulttuurin, läheiset ihmissuhteet ja eettisyyden seksuaalisuuden määrittäjänä. Psykologinen ulottuvuus sisältää tunteet, kokemukset, opitut asenteet, käyttäytymisen ja minäkuvan seksuaalisuuden osana. Eettinen ja kulttuurinen ulottuvuus ovat yhteydessä opittuihin ja kulttuurissa hyväksytyihin normeihin. (Greenberg ym. 2004, Ryttyläinen & Valkama 2010.) Seksuaalisuuteen kuuluu myös kehonkuva eli ihmisen näkemys itsestään. Jokainen ihminen tulkitsee itse oman seksuaalisuutensa. Siihen liittyvät ihmisen tulkinta omasta itsestä, joka sisältää identiteetin ja itsetunnon, asenteet, mieltymykset, halut, toimintatavat, seksuaaliroolit, seksuaalisen vastavuoroisuuden ja ihmissuhteet. (Sundquist & Yee 2003, Knight & Latini 2009.) Seksuaalisuus muuttuu koko elämän ajan. Joillekin ihmisille seksuaalisuus on tärkeä elämän osa-alue, kun taas toiset voivat elää läpi elämänsä ilmentämättä seksuaalisuutta millään erityisellä tavalla. Parisuhteessa elävillä seksuaalisuus saattaa muuttaa muotoaan iän myötä ja painottua enemmän kumppanuuteen ja aistillisuuteen. Elämyksellisyys, läheisyys ja läheisyyden vaaliminen sekä intiimiyden jakaminen ovat seksuaalisuuden osoituksia (Rautiainen 2006).

Seksuaaliterveyden käsite (sexual health) on yleistynyt seksuaalisuutta määriteltäessä. WHO:n viimeisin seksuaaliterveyden määritelmä on vuodelta 2002: ”Seksuaaliterveys on seksuaalisuuteen liittyvän fyysisen, emotionaalisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila; siinä ei ole kyse vain sairauden, toimintahäiriön tai raihnaisuuden puuttumisesta. Hyvä seksuaaliterveys edellyttää positiivista ja kunnioittavaa asennetta seksuaalisuuteen ja seksuaalisiin suhteisiin sekä mahdollisuutta nautinnollisiin ja turvallisiin seksuaalikokemuksiin ilman pakottamista, syrjintää ja väkivaltaa. Hyvän seksuaaliterveyden saavuttaminen ja ylläpitäminen edellyttää kaikkien ihmisten seksuaalisten oikeuksien kunnioittamista, suojelemista ja toteuttamista” (Kosunen & Ritamo 2004). Seksuaalinen hyvinvointi voidaan siis saavuttaa sairauksista ja toimintahäiriöistä huolimatta (Ryttyläinen & Valkama 2010). Seksuaalinen hyvinvointi ja seksuaaliterveys ovat huomionarvoisia asioita osana ihmisen hyvinvointia ja terveyttä. Seksuaaliterveydessä on kyse ihmisen mahdollisuudesta hyväksyä seksuaalisuutensa sekä nauttia siitä koko laajuudessaan. Oleellista seksuaaliterveyden edistämisessä on tiedonsaaminen, oman itsensä hyväksyminen, oma identiteetti sekä kommunikointi kumppanin kanssa. (Kontula & Lottes 2000, Virtanen 2002.)

WHO:n (1948) laaja määrittely terveydestä on ”täydellinen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin dynaaminen tila eikä vain taudin tai heikkouden puuttumista”. Huber ja kumppanit (2011) kritisoivat WHO:n määritelmää ”täydellisyyden” edellytyksen vuoksi ja määrittävät terveyden yksilön kyvyksi sopeutua ja selviytyä sosiaalisen, fyysisen tai tunne-elämään liittyvän haasteen aiheuttamasta häiriöstä. Åstedt-Kurjen (1992) tutkimuksessa terveys määritellään ihmisen kokemukseksi omasta voinnistaan, johon sisältyy toisaalta sairauden ja ongelmien puuttuminen ja toisaalta niiden kanssa toimeen tuleminen. Terveys on koko ajan muuttuva tila, johon vaikuttavat sairaudet, fyysinen ja sosiaalinen elinympäristö, mutta eniten ihmisen omat kokemukset ja hänen arvonsa ja asenteensa. Jokainen ihminen määrittää terveytensä omalla tavallaan, ja oma koettu terveys saattaa poiketa lääkärin arviosta ja muiden ihmisten käsityksistä. (Åstedt-Kurki 1992, Huttunen 2010.) Ihminen voi tuntea itsensä terveeksi, vaikka hänellä on vaikeitakin sairauksia. Omakohtaiseen arvioon vaikuttavat hänen tavoitteensa ja se, millaisessa ympäristössä hän elää (Huttunen 2010). Ihmisen terveyskokemus muodostuu myös arvoista ja päivittäisistä kokemuksista ja on yhteydessä läheisten

ja perheenjäsenten terveystkokemuksiin (Åstedt-Kurki ym. 2008). Seksuaalisuus osana terveyttä määrittyy yksilöllisesti, samoin kuin seksuaalisuuden merkitys parisuhteessakin (Ryttläinen & Valkama 2010).

Terveyteen liittyvä elämänlaatu voidaan nähdä subjektiivisena kokemuksena fyysisestä ja psyykkisestä terveydestä sekä sosiaalisesta hyvinvoinnista (Sintonen 2001, Kattainen 2010). Ihmisen tyytyväisyyttä elämän eri osa-alueisiin sekä terveyden ja hyvinvoinnin kokemuksia on mitattu yleisesti elämänlaatumittareilla. Syöpään sairastumisen on todettu heikentävän elämänlaatua monella eri elämän alueella ja myös seksuaalisten toimintojen sekä kehonkuvan osalta (Galloway & Graydon 1996, Lehto ym. 2005, Hopwood ym. 2007, Salonen ym. 2009, Penttinen ym. 2010, Salonen ym. 2010).

Syöpään sairastuminen ja syöpähoidot vaikuttavat seksuaalisuuteen moninaisesti. Cleary ja Hegarty (2011) määrittävät seksuaalisuuteen kolme ulottuvuutta: 1) seksuaaliset suhteet, 2) seksuaalisen minän käsite ja 3) seksuaaliset toiminnot. Seksuaalisiin suhteisiin sisältyvät keskustelu ja intimitteetti suhteessa. Seksuaaliseen minään sisältyvät kehonkuva, seksuaalinen itsetunto ja käsitys itsestä seksuaalisena olentona. Seksuaalisiin toimintoihin sisältyvät seksuaalinen halukkuus, kiihottuminen ja seksuaalinen tyydyttyminen. Tässä tutkimuksessa seksuaalisuuskäsitys perustuu aiempaan, syöpäpotilaiden seksuaalisuutta käsittelevään kirjallisuuteen ja se käsitetään kokonaisvaltaisesti osana terveyttä ja elämänlaatua, ja siihen katsotaan kuuluvaksi käsitys minäkuvasta, mieliala, ihmissuhteet, parisuhde, hormonaaliset toiminnot, sukupuoliyhdyntä ja lasten saaminen (Hughes 2009, Cleary & Hegarty 2011).

2.2.2 Seksuaaliohjaus ja -neuvonta

Seksuaaliohjauksella tarkoitetaan tavoitteellista ja tilannekohtaista, hoitotilanteissa tapahtuvaa, kaikille terveydenhuollon ammattilaisille kuuluvaa ammatillista vuorovaikutusta, jossa keskeistä on tiedon antaminen ja potilaan

seksuaalisuuden hyväksyminen. Useimmat potilaat tulevat autetuiksi saadessaan luvan puhua seksuaalisuudestaan ja siihen liittyvistä asioista tai ongelmista sekä saadessaan riittävästi tietoa ja ohjeita. (Ryttläinen & Valkama 2010.) Seksuaaliohjaukseen sisältyy tiedon ja ohjeiden saaminen seksuaalisuuteen liittyvistä asioista, kuten sairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen (Ilmonen 2006). Syöpäpotilaiden seksuaaliohjauksessa ja sairastumisen alkuvaiheessa potilaalle voi olla tärkeää ilmaista niitä tunteita, joita sairaus on aiheuttanut. Keskustelu peloista sekä toteutuneista ja kuvitelluista seksuaalisuuden tai parisuhteen muutoksista voi helpottaa potilasta hahmottamaan kokonaistilannettaan ja auttaa sairauteen sopeutumisessa. Seksuaalisuuteen liittyvien kysymysten tulee kuulua kiinteästi hoito- ja kuntoutussuunnitelmiin. Seurantakäyntien ja kuntoutuksen yhteydessä potilailta tulisi kysyä mahdollisesti ilmenneistä käytännön ongelmista, seksuaalisuuden sujumisesta parisuhteessa, peloista ja suhteesta omaan naiseuteen tai mieheyteen. (Rosenberg 2006.)

Seksuaalineuvonta on tavoitteellista ja prosessiluonteista ihmisen seksuaalisuuteen ja seksuaaliterveyteen liittyvien asioiden ja ongelmien käsittelyä ammatillisessa vuorovaikutussuhteessa (Ryttläinen-Korhonen 2011). Neuvonta sisältää yleensä 2–5 tavoitteellista tapaamiskertaa. Seksuaalineuvonta on yksilöllistä, potilaan tarpeista lähtevää seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelyä, joka sisältää aloituksen, työskentelyvaiheen ja lopetuksen (Ilmonen 2006, Ryttläinen & Valkama 2010). Oikea-aikainen neuvonta ehkäisee seksuaaliongelmien pitkittymistä ja parantaa potilaan elämänlaatua. Seksuaalineuvontaa antavat siihen koulutuksen saaneet henkilöt. (Ryttläinen & Valkama 2010, Ryttläinen-Korhonen 2011.)

Seksuaaliohjauksen ja -neuvonnan tueksi on kehitetty erilaisia malleja, kuten PLISSIT (Annon 1976, Davis & Taylor 2006, Ilmonen 2008, Ryttläinen & Valkama 2010). PLISSIT-mallin neljä eri tasoa kuvaavat erilaisia lähestymistapoja käsiteltäessä seksuaalisuutta ja siihen liittyviä ongelmia. Neuvonnan kaksi ensimmäistä tasoa, luvan antaminen ja rajallisen tiedon antaminen, voidaan katsoa seksuaaliohjaukseen kuuluviksi ja niitä pystyvät toteuttamaan myös muut kuin koulutetut seksuaalineuvojat. Mikäli terveydenhuollon ammattilainen kokee seksuaalisuuden vaikeana aiheena itselleen keskustella tai omat taitonsa

riittämättömiksi, tulee hänen kyetä ohjaamaan potilas toisen ammattilaisen tai seksuaalineuvojan luo. (Ks. Imonen 2008 ja Ryttyläinen & Valkama 2010.) Syöpäpotilaiden hoitotyöhön on kehitetty hoitajille kohdistettu BETTER-malli (Mick ym. 2004, Hordern 2008), jossa hoitajia ohjataan nostamaan seksuaalisuus esiin potilasohjauksessa, osoittamaan kiinnostuksensa aiheesta keskustelemiseen ja mahdollisuus keskittyä potilaan asiaan, kertomaan, että mikäli aihe ei ole potilaalle ajankohtainen, siihen voidaan palata koska tahansa, kertomaan potilaille syöpähoitojen sivuvaikutuksista sekä arvioimaan ja kirjaamaan asia hoitotyön asiakirjoihin. Mallien vaikuttavuudesta syöpäpotilaiden seksuaaliohjauksessa on vain niukasti tutkimustietoa, mutta tutkijat suosittavat niitä käytettäväksi syöpäpotilaiden ohjauksessa (Hughes 2000, Bodurka & Sun 2006, Park ym. 2009, Oskay ym. 2011).

2.3 Syöpään sairastumisen ja hoitojen vaikutukset terveyteen

2.3.1 Syöpäsairauksien yleisimmät hoitomuodot

Syöpään sairastuminen aiheuttaa potilaissa ahdistuneisuutta, pelkoa, levottomuutta, surua, masennusta ja voimakkaan kuoleman pelon (Lehto ym. 2005, Wootten ym. 2007, Dizon 2009). Syöpäsairauden haitalliseksi koetuista vaikutuksista monet ovat yhteydessä potilaan sairauteensa saamaan hoitoon. Hoidon tavoitteena voi olla potilaan pysyvä paraneminen (kuraatio) tai, jos se ei ole mahdollista, tehokas oireiden lievittäminen (palliaatio). (Roberts 2007, Ojala 2011.) Syöpähoitojen tavoitteena on elämisen laadun säilyminen mahdollisimman hyvänä, ja hoitojen hyödyt arvioidaan aina suhteessa potilaalle hoidoista aiheutuviin haittoihin (Joensuu 2007).

Hoitomuodot, joilla pyritään syöpäkasvaimen tuhoamiseen tai kasvun rajoittamiseen, jaetaan kolmeen pääryhmään: leikkaushoito, sädehoito ja lääkehoito.

Syöpätaudin luonteen ja levinneisyyden mukaan hoito voi käsittää esimerkiksi pelkän leikkauksen, mutta nykyisin usein käytetään useampia eri hoitomuotoja. Jokin hoitomuoto (useimmiten leikkaus) on yleensä paranemisen kannalta keskeisin ja muilla hoitomuodoilla varmistetaan hyvää hoitotulosta. Näitä muita hoitomuotoja kutsutaan liitännäishoidoiksi eli adjuvanttihoidoiksi. Adjuvanttihoidoilla pyritään estämään syövän eteneminen elimistössä. (Joensuu 2007, Ojala 2011.)

Leikkaushoito on syövän ensisijainen hoito etenkin, kun kasvainkudos rajoittuu niin suppealle alueelle, että sen poistaminen kokonaisuudessaan on mahdollista. Kasvaimen osittainen poistaminen hyödyttää potilasta vain harvoin. Mikroskooppisen pieniä leikkauksessa mahdollisesti jääneitä pesäkkeitä, joita ei ole mahdollista millään kuvantamismenetelmällä todeta, pyritään hoitamaan adjuvantilla säde- tai lääkehoidolla tai molemmilla. (Joensuu 2007, Ojala 2011.)

Syöpäkirurgian mahdollisuudet ovat viimeisten vuosikymmenten aikana parantuneet huomattavasti anestesiologiassa ja postoperatiivisessa tehohoidossa tapahtuneen kehityksen vuoksi. Suuria syöpäleikkauksia on mahdollista tehdä myös varsin iäkkäille ja monisairaille potilaille. Leikkausmenetelmien kehityksen (kudosta säästävät leikkaukset, täyhystysleikkaukset, robottiaavusteinen kirurgia, kudossiirännäiset jne.) ansiosta leikkaukset ovat potilaille aiempaa vähemmän rasittavia tai invalidisoivia. Kokonaisen elimen (esim. rintarauhanen, eturauhanen, kohtu) poisto aiheuttaa potilaalle usein joko ohimeneviä tai pysyviä fyysisiä ja psyykkisiä haittoja. Eturauhasen poistoon liittyy usein puutteita virtsan pidätyskyvyssä ja erektio-ongelmia, kohdun ja munasarjojen poisto aiheuttaa sterilisaation ja kastration ja rinnan poistoon liittyy usein haitallisia minäkuvan muutoksia. (Robinson ym. 2006, Roberts 2007, Flynn ym. 2011, Levinson ym. 2011.)

Sädehoidolla tarkoitetaan ionisoivan säteilyn käyttöä sairauden hoidossa. Ulkoisessa sädehoidossa, joka on yleisimmin käytetty sädehoitomuoto, säteilyä annetaan elimistön ulkopuolella sijaitsevasta hoitolaitteesta. Sisäisessä sädehoidossa eli tyköhoidossa säteilylähde sijoitetaan elimistöön, joko ruumiinonteloon (esim. kohtuontelo) tai hoidettavan kudoksen sisälle (esim. eturauhanen). Radionuklidihoidossa eli lääkesädehoidossa potilaalle annetaan radioaktiivista

isotooppia tai radioisotoopilla leimattua lääkeainetta. (Pitkänen ym. 2002, Kouri ym. 2007, Ojala 2011.)

Sädehoito aiheuttaa aina jonkinasteisia vaurioita myös säteilyn kohteeksi joutuville normaalisoluille. Sädereaktiot kohdistuvat sille alueelle, johon suuriannoksinen sädehoito kohdistetaan. Ihokarvat ja hiukset lähtevät sädehoidetulta alueelta, ja suurten sädeannosten jälkeen iholle saattaa jäädä pysyviä pigmentaatiomuutoksia. Luuydin, silmän linssi ja sukurauhaset ovat erittäin herkkiä sädetykselle. Munasarjojen sädetys aiheuttaa pysyvän steriliteetin sekä hormonituotannon loppumisen (sädekastraatio). Myös kiveksissä siittiötuotanto loppuu pysyvästi jo pienillä sädeannoksilla, mutta hormonituotanto ei yhtä herkästi kuin munasarjoissa. (Kouri ym. 2007, Ojala 2011.)

Side-, lihas- ja luukudos sietävät säteilyä enemmän kuin sisäelimet, mutta suurten sädeannosten seurauksena saattaa sidekudoksessa käynnistyä arpeutumisprosessi. Kurova arpeutumisprosessi saattaa aiheuttaa esimerkiksi sädehoidetun rinnan kovettumista, lantion alueen sädetys naisilla emättimen ahtautumista ja miehellä eturauhasen ympärillä olevien hermojen vaurioitumisen seurauksena erektio-ongelmia. (Jensen ym. 2003, Kouri ym. 2007 Arrington 2008, Frank ym. 2008, Ojala 2011.)

Syövän lääkehoito on nykyisin nopeimmin kehittyvä syövän hoitomuodoista. Eri syöpätyyppien herkkyys syöpälääkkeille vaihtelee, samoin kuin herkkyys säteilyllekin. Lääkehoidon suuri etu on lääkkeiden ulottuminen verenkierron välityksellä kaikkialle elimistöön. Syövän hoidossa käytetyt lääkkeet voidaan jakaa perinteisiin solunsalpaajiin eli sytostaatteihin, hormonihoitoihin ja biologisiin lääkkeisiin (ns. täsmälääkkeet). Näiden lisäksi on joitakin toistaiseksi enemmän tai vähemmän kokeellisia menetelmiä, kuten rokotus- ja virusoidot. (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2007.) Solunsalpaajat ovat voimakkaita lääkeaineita, jotka yleensä estävät solujen jakaantumista (sytostaattinen vaikutus) tai tuhoavat jakaantumisvaiheessa olevia soluja (sytotoksinen vaikutus). Osalla solunsalpaajista on samankaltainen vaikutusmekanismi kuin sädehoidolla, ja niitä voidaankin antaa samanaikaisesti tehostamaan sädehoidon vaikutusta. (Elonen & Elomaa 2007.)

Solunsalpaajat, kuten sädehoitokin, ovat haitallisia myös normaalisoluille ja erityisesti nopeasti jakaantuville soluille, kuten luuytimen soluille aiheuttaen ohimenevää valkoisten verisolujen ja verihiutaleiden katoa ja siten altistumista infektioille ja verenvuototaipumukselle. Tavallisia haittavaikutuksia ovat myös pahoinvointi ja hiusten lähtö. Väsymys on tavallinen haittavaikutus, joka saattaa jatkua pitkäkestoisena uupumuksena vielä hoitojen päätyttyäkin. Osa solunsalpaajista vaurioittaa myös sukusoluja ja saattaa aiheuttaa steriliteettiä sekä naisilla ennenaikaisen menopaussin. (Young-McCaughan 1996, Burwell ym. 2006, Elonen & Elomaa 2007, Fobair & Spiegel 2009.)

Muutamit syöpäkasvaimet ovat elimistön hormonaalisen säätelyn alaisia, jolloin muutokset hormonitasapainossa voivat hillitä tai lisätä syöpäkasvaimen kasvua. Esimerkiksi rintasyövässä estrogeeni lisää syövän kasvua, ja poistamalla estrogeeni (esim. tuhoamalla munasarjat leikkauksella tai sädetyksellä) tai estämällä lääkkeellisesti estrogeenin vaikutus, voidaan saada aikaan vuosiakin kestävä syövän kasvun estyminen. Hormonihoidolle herkkiä rintasyövästä on yli puolet. Eturauhassyöpä on lähes aina herkkä testosteronille, ja testosteronivaikutuksen estäminen on tehokas hoito levinneessäkin syövässä. Koska sukuhormonit ovat välttämättömiä sukuelinten normaalille kehitymiselle ja toiminnalle, aiheutuu niiden vaikutuksen estämisestä erilaisia seksuaalitoimintojen häiriöitä, kuten limakalvojen kuivumista, erektio-ongelmia ja libidon heikkenemistä. (Donovan & Flynn 2007, Kataja & Johansson 2007, Harrington & Badger 2009.)

Viime vuosina on kehitetty uusia lääkeaineita, jotka vaikuttavat johonkin yksittäiseen kohtaan syöpäsolun aineenvaihdunnassa tai lisääntymismekanismissa, ja niitä kutsutaan biologisiksi lääkkeiksi tai täsmälääkkeiksi. (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2007.)

2.3.2 Muutokset syöpäpotilaan elämänlaadussa

WHO määrittelee elämänlaadun yksilöiden käsitykseksi asemastaan elämässä yhteydessä kulttuuriin ja arvojärjestelmiin ja suhteessa niiden tavoitteisiin, odotuksiin, normeihin ja huolenaiheisiin. Elämänlaatu on laaja-alainen käsite, johon vaikuttavat ihmisen fyysinen terveys, psykologinen tila, itsenäisyyden aste, sosiaaliset suhteet, henkilökohtaiset uskomukset ja niiden suhde. (WHOQOL 1995.) Ihmisen hyvinvointi sisältää yhtenä osana kokemuksen hänen omasta elämänlaadustaan (Kattainen 2010). Elämänlaadun käsitteen yleispätevä määrittely on vaikeaa, koska se liittyy yksilöön persoonana ja sen sisältö on jokaiselle yksilöllinen, samoin kuin seksuaalisuudenkin. Elämänlaatu koostuu yleisestä tyytyväisyydestä, mielihyvän tunteesta tai onnellisuudesta, tarpeiden tyydyttymisestä ja näiden yhdistelmistä (Voutilainen ym. 2002).

Syöpään sairastumisen on todettu heikentävän potilaiden elämänlaatua (Galbraith ym. 2005, Lehto ym. 2005, Malinovsky ym. 2006, Stephens ym. 2006, Davison ym. 2007, Fransson 2008, Sanda ym. 2008, Dizon 2009). Lisäksi syöpään sairastuminen aiheuttaa menetyksen tunteita omasta kehonhallinnasta, elämänhallinnasta, elämäntyylistä sekä ihmissuhteista (Arrington 2008, Jonsson ym. 2009). Psykologinen stressi, henkinen kriisi ja sosiaalinen eristäytyminen vaikuttavat potilaiden elämänlaatua heikentävästi (Lehto ym. 2005, Dizon 2009). Elämänlaatua heikentäviä muutoksia tapahtuu syöpäsairauden myötä myös päivittäisissä toiminnoissa, työtilanteessa, taloudellisessa toimeentulossa ja sosiaalisissa suhteissa, ja ongelmia syntyy erityisesti fyysisen terveydentilan heikentyessä (Ekwall ym. 2003, Howell ym. 2003, DeGroot ym. 2005, Stephens ym. 2006, Akyuz ym. 2008). Hoitojen aiheuttamat sivuvaikutukset, kuten väsymys ja kehonkuvan muuttuminen, ovat yleisiä elämänlaatua heikentäviä tekijöitä (Galloway & Graydon 1996, Hopwood ym. 2007, Salonen ym. 2009, Salonen ym. 2010). Myös sairauden kieltäminen heikentää elämänlaatua (Lehto ym. 2005).

Eturauhassyöpäpotilaiden elämälaatua heikentävät erityisesti seksuaalisuuteen liittyvät toimintaongelmat (Galbraith ym. 2005, Stephens ym. 2006, Davison ym.

2007, Fransson 2008, Sanda ym. 2008, Howlett ym 2010). Osa miehistä katuuteturauhassyöpään saamaansa hoitovalintaa todettuaan hoidon vaikutukset seksuaalisuuteensa (Davison ym. 2007, Diefenbach & Mohamed 2007, Knight & Latini 2009, Lehto ym. 2010), kun taas osa hyväksyy menetykset seksuaalisuudessaan ja elämänlaadussaan saavutetun terveyden hintana (Stephens ym. 2006). Rintasyöpää tai gynekologista syöpää sairastavien naisten elämänlaatua ovat vähentäneet ennenaikaiset vaihdevuodet ja niiden oireet, väsymys sekä muutokset seksuaalisissa toiminnoissa (Malinovsky ym. 2006, Dizon 2009, Salonen ym. 2009, Penttinen ym. 2010, Salonen ym. 2010, Manganiello ym. 2011). Syöpäsairaus ja siihen saadut hoidot vaikuttavat seksuaaliterveyteen, kehonkuvaan, totuttuihin sukupuolirooleihin, naiseuden kokemukseen, seksuaalisiin toimintoihin ja fertiilitettiin. (Sammarco 2009, Reis ym. 2010.) Fertiilitetin menetys heikentää niiden nuorten naisten elämänlaatua, joiden toiveissa olisi ollut saada vielä lapsia (Schover 2008).

Parempaa elämänlaatua ennustavat positiivinen elämänsenne, työelämässä jatkaminen, syövän vaikutusten minimoiminen, myönteiset elämäntapahtumat sekä sosiaalinen tuki perheeltä, sukulaisilta, muilta tuttavilta ja potilastovereilta (Lehto ym. 2005). Elämänlaatu palautuu useimmilta osa-alueiltaan sairautta edeltävään koettuun tilaan, mutta tyytymättömyys seksuaalisuuteen jatkuu pidempään (Malinovsky ym. 2006). Terveyden, perheen, parisuhteen ja puolison tuen on osoitettu olevan seksuaalisuutta merkittävämpiä tekijöitä elämänlaadun kannalta (Galbraith ym. 2005, Willener & Hantikainen 2005). Potilaat, jotka ovat selviytyneet sairaudestaan, ovat usein tyytyväisempiä elämänlaatunsa, terveyteensä ja ihmissuhteisiinsa kuin henkilöt, jotka eivät ole sairastaneet syöpää (Stewart ym. 2001). Elämänlaadun edistäminen on yksi terveyttä edistävän työn perimmäisistä tarkoituksista (Pietilä 2010).

2.3.3 Muutokset syöpäpotilaan kehonkuvassa

Kehonkuva on määritelty mielikuvaksi omasta kehosta, ulkonäöstä, terveydentilasta, eheydestä, normaalitoiminnoista ja seksuaalisuudesta (Fobair ym.

2006). Syöpään sairastuminen aiheuttaa usein muutoksia kehonkuvassa. Sisäinen muutos ei näy ulospäin, mutta sairastunut kokee sen olemassaolon, ja vaikutus kehonkuvaan ja seksuaalisuuteen voi olla merkittävä. Sisäisen elimen poiston tai kehon toiminnon menettämisen myötä sairastunut voi tuntea itsensä rikkinäiseksi, ja ehjää kehonkuvaa on vaikea muodostaa. Ulkoinen muutos, isot arvet, näkyvien elinten poistot, ulkonäön muutokset, kuten hiusten ja karvoituksen lähtö sekä painon muutokset, näkyvät ulospäin ja voivat vaikuttaa ratkaisevasti seksuaali-identiteettiin ja kehon hyväksymiseen. Kielteiset kehonkuvan muutokset voivat johtaa siihen, että suhde omaan naiseuteen tai mieheyteen katoaa. (Flynn ym. 2011). Sairastumisen myötä kehonkuva ja kyky ilmaista seksuaalisesti itseään voivat tulla uhatuiksi (Pelusi 2006). Toisaalta kehonkuva voidaan kokea muuttuneeksi, mutta ei särkyneeksi (Bukovic ym. 2008).

Suuri osa seksuaalisista ongelmista on yhteydessä syöpäpotilaiden heikentyneeseen tai särkyneeseen kehonkuvaan (Harrington ym. 2009, Hughes 2009, Li & Rew 2010). Rinnanpoisto huonontaa naisten kehonkuvaa (Lehto ym. 2005, Gilbert ym. 2010, Leino 2011). Rintasyöpäpotilaat kokevat usein rinnan, kuukautisten ja seksuaalisuuden menetyksen sekä näiden vuoksi myös naiseutensa menetyksen (Wilmoth 2001, Leino 2011). Eturauhassyöpäpotilaat ovat kokeneet eturauhassyöpädiagnoosin vähentäneen heidän mieheyttään (Davison ym. 2007). Miesten kokemukseen mieheydestä liittyy kyvykkyys sukupuoliyhdyntään (Davison 2007, Arrington 2008, Jonsson ym. 2009, Walsh & Hegarty 2010). Potilaat haluavat useimmiten peittää ulkonäön muutoksensa, mikäli se on mahdollista. (Rasmussen ym. 2010.)

Kehonkuvalla on todettu olevan yhteys syöpäsairauteen sopeutumiseen. Potilailla, joilla on muita parempi käsitys kehonkuvastaan, on myös parempi luottamus syövästä selviytymiseensä. (Pikler & Winterowd 2003.) Leinon (2011) tutkimuksessa rintasyöpäpotilaat kokivat hoitohenkilöstön tuen merkitykselliseksi naisena eheytymisessään.

2.3.4 Seksuaalisuus syöpäsairauden ja hoitojen aikana

Sairastuminen tai vammautuminen vaikuttaa aina itsetuntoon ja siten myös käsitykseen itsestä seksuaalisena olentona. Syöpään sairastumisen riski kasvaa iän myötä, jolloin myös seksuaaliongelmien on todettu olevan jonkun verran yleisempiä ilman syöpäsairauttakin. Iän myötä seksuaalisuus muuttuu, mutta erot ovat hyvin yksilölliset (Rautiainen 2006, Kontula 2009). Naisten ja miesten seksuaalisuus eroavat toisistaan. Naiskeskeisessä seksuaalisuuteen liittyvässä ongelmamäärittelyssä (New view of women's sexual problems) on neljä pääkategoriaa: 1) seksuaaliongelmien, jotka johtuvat sosiokulttuurista, poliittisista tai taloudellisista tekijöistä, 2) seksuaaliongelmien, jotka johtuvat partnerista tai parisuhteesta, 3) seksuaaliongelmien, jotka johtuvat psyykkisistä tekijöistä ja 4) seksuaaliongelmien, jotka johtuvat somaattisista syistä. (Working Group on A New View of Womens Sexual problems 2000, ks. Väisälä 2006.)

Syöpäsairaudella ja hoidoilla on todettu olevan seksuaalisuuteen paitsi kielteisiä myös joitakin myönteisiä vaikutuksia (Hawkins ym. 2009, Flynn ym. 2011, Lindau ym. 2011). Myönteisinä vaikutuksina on mainittu läheisyyden ja puolison arvostuksen lisääntyminen suhteessa (Hawkins ym. 2009, Flynn ym. 2011, Lindau ym. 2011). Kielteiset vaikutukset ovat olleet yhteydessä syöpäsairauden tai hoitojen aiheuttamiin fyysisiin ja psyykkisiin muutoksiin (Hawkins ym. 2009, Lindau ym. 2011). Yhdyntöjä korvataan muulla läheisyydellä ja hellyydellä (Andersen 2009, Hawkins ym. 2009). Naiset pitävät kokemusta omasta seksuaalisesta viehättävyydestään tärkeämpänä kuin yhdyntöjen määrää. Miehet suhtautuvat naisia kielteisemmin seksuaalisiin toimintaongelmiin, vaikka osa miehistä näkeeikin yhdyntöjen tärkeimpänä tavoitteena puolisonsa tyydyttämisen. Tyytyväisyys seksuaalielämään muodostuu pariskunnan hyvästä yhteiselosta, mihin eivät välttämättä sisälly sukupuoliyhdyntä. (Flynn ym. 2011.)

Rintasyöpäpotilaita koskevissa tutkimuksissa on osoitettu eri hoitomuodoilla olevan erilaisia vaikutuksia naisten seksuaalisuuteen ja seksuaalisiin toimintaongelmiin. Toiset tutkijat ovat osoittaneet solunsalpaajahoidon seksuaalisuudelle haitallisimmaksi (Young-McCaughan 1996, Burwell ym. 2006) ja

toiset eivät ole osoittaneet yhteyksiä seksuaalisiin ongelmiin eri hoitomuotojen välillä (Speer ym. 2005). Tyytymättömyydellä parisuhteeseen, masennuksella ja potilaiden korkealla iällä (yli 70 vuotta) on osoitettu olevan yhteys seksuaalisiin ongelmiin (Speer ym. 2005) samoin kuin limakalvojen kuivumisella, kehonkuvan muuttumisella, ulkonäön muutoksilla ja koetulla elämänlaadun heikkenemiselläkin (Burwell ym. 2006). Etenkin nuoret naiset (alle 50 vuotta) kokevat ulkonäön ja kehonkuvan muutokset haitallisiksi seksuaalisuudessaan samoin kuin fertiilitietin menetyksenkin (Burwell ym. 2006, Sammarco 2009, Flynn ym. 2011). Fertiilitiettiä ei välttämättä mielletä seksuaalisuuteen kuuluvaksi (Flynn ym. 2011). Naiset, joiden vaihdevuodet ovat alkaneet ennen syöpäsairauden toteamista, ovat kokeneet solunsalpaajahoidon aiheuttaman hiusten lähdön haitallisemmaksi kuin rinnan poiston (Browall ym. 2006). Usein seksuaalisuuteen liittyvät ongelmat, joihin liittyvät masennusoireet, kehonkuvan muutosten aiheuttama stressi ja huonontunut psyykinen elämänlaatu, ovat yhteisiä syöpää sairastavilla naisilla eri hoitomuodoista riippumatta (Levin ym. 2010).

Eturauhassyöpää sairastavat miehet kärsivät usein erektio-ongelmista tai impotenssista syöpähoitojen jälkeen (Schover ym. 2002, Ponholzer ym. 2006, Lehto ym. 2010). Pitkäaikaisia tai pysyviä erektio-ongelmia ja impotenssia on kuvattu eturauhassyövän hoitojen pahimmaksi sivuvaikutukseksi, jonka myötä potilaat kokevat menettäneensä miehisyttään (Walsh & Hegarty 2010). Yhdyntää varten tarvitaan lääkitystä tai apuvälineitä, ja miehet kärsivät siitä, että yhdynnät eivät ole enää spontaaneja vaan niihin täytyy valmistautua etukäteen (Burt ym. 2005, Sanders ym. 2006). Potilaista keskimäärin 40 prosentilla on erektio-ongelmia jo ennen eturauhassyöpädiagnoosia (Schover ym. 2002, Choo ym. 2010). Potilaille, joilla on ollut erektio-ongelmia jo ennen eturauhassyövän toteamista, seksuaalisella kanssakäymisellä ja siihen liittyvillä ongelmilla ei ole yhtä paljoa merkitystä kuin potilailla, joille erektio-ongelmat ovat aiheutuneet hoidoista (Choo ym. 2010). Sekä ulkoinen sädehoito että tyköhoito voivat aiheuttaa miehille pitkäaikaisia toimintaongelmia seksuaalisessa kyvykkyudessa (Cesaretti ym. 2007, Choo ym. 2010). Parhaiten kuitenkin selviytyvät seksuaalisissa toiminnoissaan hermoja säästävällä kirurgialla tai tyköhoidoilla hoidetut potilaat (Schover ym. 2002). Tyköhoidon jälkeen seksuaaliset toiminnot palautuvat valtaosalla ennen hoitoja edeltäneeseen tilaan vuosien mittaan (Cesaretti ym. 2007). Laajassa suomalaisessa

koko eturauhassyöpään sairastunutta väestöä edustavassa tutkimuksessa (Lehto ym. 2010) sukupuolielämä oli loppunut leikkauksella hoidetuista 38 prosentilla potilaista, ulkoista sädehoitoa saaneista 30 prosentilla, tyköhoitoa saaneista 20 prosentilla ja hormonihoitoa saaneista 58 prosentilla.

Gynekologista syöpää sairastavat ovat raportoineet haluttomuutta, seksuaalisia toimintaongelmia (limakalvojen kuivuutta, yhdyntäkipua ja orgasmivaikeuksia tai kyvyttömyyttä orgasmiin) ja tyytymättömyyttä seksuaaliseen kanssakäymiseen (Carmack Taylor ym. 2004, Donovan ym. 2007, Lindau ym. 2007, Stead ym. 2007, Liavaag ym. 2008). Seksuaalisiin ongelmiin yhteydessä olevia tekijöitä ovat olleet koetut kehonkuvan muutokset, huonontunut seksuaalinen itsetunto, huono suhde puolisoon, muutokset emättimessä, lyhyt aika syöpädiagnoosin saamisesta ja uupumus. Leikkauksen lisäksi solunsalpaajahoitoa tai sädehoitoa saaneet potilaat ovat kärsineet enemmän seksuaalisuuteen liittyvistä toimintaongelmista kuin pelkällä leikkauksella hoidetut potilaat. (Donovan ym. 2007, Bukovic ym. 2008.) Seksuaalisuuteen vaikuttavat myös virtsarakon ja suoliston toiminnalliset ongelmat sekä pelko verenvuodosta yhdynnän aikana (Burns ym. 2007). Potilaista nuoret (< 55 vuotta) ja pysyvässä parisuhteessa olevat kokevat eniten syöpäsairauden ja hoitojen haittavaikutuksia seksuaalisuudessaan (Stewart ym. 2001). Ne, joilla on toiveissa saada vielä lapsia, ovat huolissaan myös fertiilitietin menetyksestään (Stead ym. 2007).

Useat syöpäpotilaiden seksuaalisuutta koskevat tutkimukset kohdistuvat rintasyöpää, gynekologista syöpää tai eturauhassyöpää sairastaviin potilaisiin. Tutkimusten heikkoutena ovat usein otoskokojen pienet määrät ($n < 100$). Tutkimusten tulokset kuitenkin vahvistavat toisiaan ja osoittavat samanlaisia ongelmia potilaiden seksuaalisuudessa syöpään sairastumisen ja syöpähoitojen jälkeen. Seksuaaliset toimintaongelmat ovat yleisiä syöpähoitojen aikana, mutta ne vähenevät ajan mittaan (Monga 2002, Carmack Taylor ym. 2004, Greenwald & McCorkle 2008, Tuinman ym. 2010). Samanlaisia ongelmia seksuaalisuudessa syöpäsairauden ja hoitojen jälkeen on osoitettu olevan myös suolistosyöpää (Reese ym. 2009), keuhkosyöpää (Schwartz & Plawecki 2002, Shell ym. 2008, Flynn ym. 2011), kivessyöpää (Tuinman ym. 2010) ja muita syöpiä (Flynn ym. 2011) sairastavilla. Flynnin ja kumppanien (2011) eri syöpäsairauksia koskevassa

tutkimuksessa potilaat pitivät tärkeimpinä seksuaalisuuteen ja intimitettiin haitallisesti vaikuttavina tekijöinä uupumusta, solunsalpaajahoitojen aiheuttamaa hiusten lähtöä, painon nousua ja elimen menetystä tai arpia. Muut esteet seksuaalisuudessa olivat yhteydessä syöpädiagnoosiin, kuten hengenahdistus keuhkosityövissä, ruuansulatuskanavan ongelmat peräsuolen syövissä ja inkontinenssi eturauhassyövissä. Ilman parisuhdetta elävät ovat huolissaan siitä, pystyvätkö elämään tulevaisuudessa normaalissa seksuaalisuhteessa, ja heillä voi olla seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia enemmän kuin parisuhteessa elävillä (Burns ym. 2007, Tuinman ym. 2010).

2.3.5 Parisuhde syöpäsairauden jälkeen

Elämää uhkaava sairaus aiheuttaa psykososiaalista stressiä myös sairastuneen kumppanille, läheisille ja muille perheenjäsenille. Totutut keskustelutavat, roolit ja parisuhde saattavat muuttua. (Åstedt-Kurki ym. 2008.) Puolisoiden suhtautumistavat sairauteen ja siitä selviytymiseen vaikuttavat myös parisuhteeseen. (Akyuz ym. 2008, Badr & Taylor 2009, Street ym. 2010.) Sairastuneiden puoliset kokevat masennusta, vihaa, ahdistusta ja pelkoa puolisonsa menettämisestä. Lisäksi he voivat kokea voimattomuutta, ruokahaluttomuutta ja unihäiriöitä. (Resendes & McCorkle 2006, Street ym. 2010). Suomalaisessa tutkimuksessa (Gustavsson-Lilius 2010) todettiin puolison kokevan syöpään sairastumisen jopa raskaampana kuin sairastunut itse. Erityisesti naiset kärsivät miestensä puolesta. Henkisesti raskainta elämä oli heti syöpäsairauden toteamisen jälkeen, mikä ilmeni masennus- ja ahdistusoireina (Gustavsson-Lilius 2010).

Syöpään sairastuminen voi vahvistaa parisuhdetta tai heikentää sitä (Stewart ym. 2001, DeGroot ym. 2005, Dorval ym. 2005, Hawkins ym. 2009, Lehto ym. 2010, Street ym. 2010, Flynn ym. 2011). Suomalaisia eturauhassyöpäpotilaita koskevassa tutkimuksessa 16 prosenttia vastanneista koki parisuhteensa parantuneen ja 14 prosenttia huonontuneen syöpädiagnoosin myötä (Lehto ym. 2010).

Rintasyöpäpotilaita koskevissa tutkimuksissa on raportoitu naisten kokemuksia siitä, että heidän puolisonsa eivät ymmärrä heidän tunteitaan (Fobair ym. 2006) eivätkä tue heitä riittävästi sairautensa (Browall ym. 2006). Sairastuneen puolison kokeminen uskottuna ystävänä, usko syövästä selviytymiseen ja sairastuneen saattaminen hoitoihin ovat syventäneet parisuhdetta ja lähentäneet puolisoita. Sairastuneen kokema puolison rakkaus, huolenpito ja lisääntyneet hellyyden osoitukset ennustavat myös parisuhteen syvenemistä syöpäsairauden myötä. (Dorval ym. 2005, Flynn ym. 2011.) Dorvalin ja kumppaneiden (2005) tutkimuksessa lähes puolet rintasyöpäpotilaista ja heidän kumppaneistaan koki syöpäsairauden lähentäneen puolisoita. Puolisot, jotka kokivat parisuhteensa parantuneen, olivat myös tyytyväisempiä avioliittonsa kuin ne, jotka eivät kokeneet parisuhteensa syventyneen, riippumatta siitä, millä tasolla tyytyväisyys avioliittoon oli ollut ennen sairastumista. (Dorval ym. 2005.) Seksuaalisuuteen liittyvät ongelmat voivat uhata parisuhdetta (Fobair & Spiegel 2009), ja sairastunut puoliso voi pelätä hylätyksi tulemistä seksuaalisten ongelmien vuoksi (Stead ym. 2007). Muutoksia parisuhteen seksuaalisuudessa aiheuttaa toisinaan myös terveen kumppanin kokemus sairastuneesta potilaana, ei enää seksuaalisena partnerina (Hawkins ym. 2009). Puolisot ovat kuitenkin priorisoineet kumppaninsa selviytymisen seksuaalisia ongelmia tärkeämmiksi (Marshall & Kiemle 2005).

Parisuhteen paranemiseen vaikuttaa toisaalta pariskunnan muuttunut arvomaailma ja toisaalta parantunut keskusteluyhteys kumppaneiden välillä (Street ym. 2010, Flynn ym. 2011). Naispuoliset kumppanit kokevat sairastuneen puolisonsa tukemisen tärkeimpänä tehtävänä. Naiset pitävät tärkeänä, että sairastuneiden puolisoitten itsetunto ja itsekunnioitus palaisivat ennalleen. (Sanders ym. 2006, Street ym. 2010.) Naiset surevat seksuaalisuudessa tapahtuneita muutoksia, mutta useimmat hyväksyvät sen sairauden hintana ja ovat tyytyväisiä, mikäli parisuhteessa keskustellaan avoimesti ja siinä on läheisyyttä, hyväilyä ja hellyyden osoituksia (Street ym. 2010). Naiset, jotka kokevat puolisonsa eristävän heidät sairautensa ulkopuolelle, kokevat turhautumista suhteessa (Street ym. 2010). Osa naisista kokee kumppaninsa sairastumisen ja erektio-ongelmien vähentäneen halukkuuttaan seksuaaliseen kanssakäymiseen ja seksuaalista aktiivisuuttaan (Schover ym. 2002, Neese ym. 2003, Shindel ym. 2005, Sanders ym. 2006, Badr & Taylor 2009, Hawkins ym. 2009). Naiset voivat kärsiä psykososiaalisesta stressistä

sairastuneita puolisoitaan pidempään (Resendes & McCorkle 2006, Gustavsson-Lilius 2010). Stressiä lisäävät liian vähäinen tiedonsaanti, pelko siitä, mitä tulevaisuus tuo tullessaan ja tietämättömyys hoitoon liittyvistä asioista (Resendes & McCorkle 2006). Vahva koherenssin tunne ja optimismi suojaavat sekä syöpään sairastuneita potilaita että heidän puolisoitaan masentuneisuus- ja ahdistuneisuusoireilta (Gustavsson-Lilius 2010). Eturauhassyöpää sairastavat miehet ovat usein huolissaan kyvystään tyydyttää puolisonsa seksuaalisia tarpeita (Burt ym. 2005).

Parisuhdetta parantavia tekijöitä ovat puolison empatia sairastunutta kohtaan ja avoin keskustelu (Pistrang & Parker 1995, Giese-Davis ym. 2000, Sanders ym. 2006). Avoimen keskustelun välttäminen parisuhteessa vähentää aviollista tyytyväisyyttä ja lisää seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia (Speer ym. 2005, Badr & Taylor 2009). Puoliso on usein merkittävä tuki psyykkiseen selviytymiseen syöpäsairauden yhteydessä (Sanders ym. 2006, Akyuz ym. 2008, Bukovic ym. 2008, Gustavsson-Lilius 2010, Lehto ym. 2010). Seksuaalisuuteen liittyvässä keskustelussa puoliso on tuoneet esiin koskettamiseen liittyviä pelkojaan, toisen satuttamisen pelkoa, halujaan, toisen kunnioittamista, ulkonäön muutoksia ja seksuaalisten muutosten ymmärtämistä (Flynn ym. 2011). Keskustelun esteenä voi olla myös tiedon puute. Potilaiden olisi helpompi keskustella haluttomuudestaan, jos heillä olisi tietoa syistä, jotka haluttomuutta aiheuttavat (Stead ym. 2007). Ilman parisuhdetta eläville mutta parisuhdetta kaipaaville seksuaalisuuteen liittyvä tiedonsaanti on myös tärkeää (Tuinman ym. 2010).

2.4 Syöpään sairastuneiden tiedonsaanti

2.4.1 Syöpään sairastuneiden yleisimmät tiedontarpeet

Syöpäpotilaiden tiedontarpeet muuttuvat syöpädiagnoosin saamisesta jälkiseuranta- ja kuntoutumisvaiheeseen (Rutten ym. 2005, Vogel ym. 2008). Syöpäpotilaiden yleisimmät tiedontarpeet liittyvät syöpäsairauteen, syövän hoitomuotoihin ja niiden sivuvaikutuksiin (Meredith ym. 1996), ennusteeseen, kuntoutumiseen, oman terveyden edistämiseen, syöpäsairauteen sopeutumiseen ja selviytymiseen, sosiaaliseen elämään ja ihmissuhteisiin sekä taloudellisiin kysymyksiin (Rutten ym. 2005). Tieto syöpädiagnoosista odotetaan saatavan henkilökohtaisesti lääkäriltä (Meredith ym. 1996, Lehto ym. 2010). Sairastumisen alkuvaiheessa potilaat pitävät tärkeänä saada tietoa, joka koskee syöpäsairauteen annettavia hoitoja, toimintaohjeita mahdollisten komplikaatioiden ilmaantuessa, sivuvaikutusten hoitamista sekä ohjausta ruokavalioon ja liikuntaan (Galloway & Graydon 1996, Templeton & Coates 2003). Syöpädiagnoosin jälkeen ja hoitojen aikana tiedontarpeet luonnollisesti kohdistuvat enemmän syöpäsairauteen, ennusteeseen ja hoitoihin sekä niiden aiheuttamiin sivuvaikutuksiin, kun taas hoitojen jälkeen potilaat odottavat kuntoutumistaan edistävää tiedonsaantia (Rutten ym. 2005, Vogel ym. 2008). Tiedonsaannin tarpeissa on eroja eri kulttuurien välillä, mutta yhtäläisiä ovat tiedontarpeet, jotka liittyvät syöpäsairauteen asteeseen, levinneisyyteen ja ennusteeseen sekä syöpähoitoihin (Beaver 2004).

Syöpäpotilaiden tiedonsaannin on osoitettu helpottavan syöpäsairauteen sopeutumista ja vähentävän psykososiaalista stressiä (Galloway & Graydon 1996, Ankem 2006). Suomalaisten rintasyöpäpotilaiden hoitoon osallistumista koskevissa tutkimuksissa on todettu, että potilaat kokevat sairauteensa liittyvän tiedonsaannin riittämättömäksi (Suominen 1992, Sainio ym. 2001). Rintasyöpäpotilaat odottavat tietoa sairaudestaan (sairauteen luonne, kulku ja ennuste), tutkimuksista (tutkimuksiin valmistautuminen, tulosten merkitys), hoitomuodoista (miten ne vaikuttavat syöpään, miksi kyseinen hoitomuoto on valittu ja miten sivuvaikutuksia

voidaan hoitaa), itsehoidosta (haavan hoito, rintojen tutkiminen) ja psykososiaalisista asioista (mistä tukea sairauden aiheuttamien tunteiden käsittelyyn, vertaistuki) (Galloway ym. 1997). Ennen leikkausta potilaat odottavat tietoa, joka auttaisi heitä valmistautumaan leikkaukseen ja ulkonäön muutoksiin, kuten valokuvia rinnanpoiston jälkeisestä tilanteesta (Rolnick ym. 2007). Syöpähoitojen jälkeen seurantavaiheessa potilaiden tiedontarpeissa korostuvat edelleen sairauden ennuste, hoitojen pitkäaikaisvaikutukset ja sivuvaikutukset, rintasyövän ehkäisy, perinnölliset tekijät ja muutokset terveessä rinnassa (deBock ym. 2004). Syöpään sairastuneet etsivät tietoa myös internetistä syöpähoitojen aikana. Eniten tietoa etsitään biofysiologisista ja toiminnallisista asioista, kuten syöpäsairaudesta, hoidoista ja sivuvaikutuksista selviytymisestä (Siekkinen ym. 2008).

2.4.2 Syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyvät tiedontarpeet

Potilaat kokevat syöpähoitojen aikana seksuaalisuuteen liittyvät asiat usein vähemmän tärkeiksi (Flynn ym. 2011). Tiedonsaannin tarpeisiin yhteydessä olevia tekijöitä koskevissa tutkimuksissa on ristiriitaa muun muassa iän vaikutuksesta seksuaalisuuteen liittyvään tiedontarpeeseen. Erilaisiin tiedontarpeisiin voivat vaikuttaa potilaan ikä, sukupuoli ja koulutus. Samoin sairauden toteamisesta kuluneella ajalla, potilaan syöpäsairauteen saamalla hoitomuodolla, syövän levinneisyydellä ja potilaan aktiivisuudella ottaa kantaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon voi olla vaikutuksia erilaisiin tiedontarpeisiin, kuten potilaan kokemalla ahdistuksella ja masennuksellakin. (Ankem 2006.) Osassa tutkimuksia iällä (Luker ym. 1996), aviollisella statuksella (Galloway ym. 1997), koulutuksella (Luker ym. 1995, Luker ym. 1996, Degner ym. 1997) tai tulotasolla (Galloway ym. 1997) ei ole todettu olevan yhteyttä tiedonsaannin tarpeisiin. Osassa tutkimuksia iällä on osoitettu olevan yhteys seksuaalisuuteen liittyviin tiedontarpeisiin siten, että nuoremmat potilaat (≤ 65 -vuotiaat miehet ja ≤ 50 -vuotiaat naiset) pitävät tiedonsaantia tarpeellisempänä kuin iäkkäämmät (Luker ym. 1995, Degner ym. 1997, Galloway ym. 1997, Davison 2002, deBock ym. 2004, Ankem 2006).

Suomalaisten eturauhassyöpää sairastavien potilaiden tutkimuksessa (n = 1 239) vastanneista 60 prosenttia koki saaneensa riittävästi tietoa eturauhassyövästä, 65 prosenttia hoitovaihtoehtoista ja haittavaikutuksista noin puolet. Potilaista 2/3 koki voineensa vaikuttaa myös hoidon valintaan (Lehto ym. 2010). Eturauhassyövän hoidossa pidetään potilaan kuulemista hoitovaihtoehtoista valittaessa merkittävänä. (Tammela 2005, Kellokumpu-Lehtinen ym. 2007). Paikalliset kasvaimet hoidetaan pääasiassa eturauhasen poistoleikkauksella tai sädehoidolla tai molemmilla ja levinneet kasvaimet hormonihoidolla (Tammela & Kellokumpu-Lehtinen 2004). Mikäli paikallinen kasvain ei ole erityisen pahanlaatuinen, hoidoksi voi riittää säännöllinen seuranta (Ruutu ym. 2009, Bill-Axelson ym. 2011). Eturauhasen poistoleikkauksen kokeneet katuvat hoitoratkaisua useammin kuin sisäistä tai ulkoista sädehoitoa saaneet potilaat (Diefenbach & Mohamed 2007, Lehto ym. 2010).

Syöpään sairastuneet odottavat terveydenhuollon ammattilaisilta tietoa hoitojen sivuvaikutuksista ja käytännön neuvoja ja henkistä tukea seksuaalisuuteen liittyviin kysymyksiin (Burns ym. 2007, Horden & Street 2007). Sairastuneet kuitenkin kokevat, että seksuaalisuudesta on vaikea keskustella terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (Stead ym. 2007, Akuyz ym. 2008), ja he pelkäävät aiheuttavansa hämmennystä terveydenhuollon ammattilaisissa mahdollisilla seksuaalisuuteen liittyvillä kysymyksillään (Hordern & Street 2007, Park ym. 2009). Potilaiden seksuaalisuuteen liittyvä tiedonsaanti on riittämätöntä ja keskustelu terveydenhuollon ammattilaisten kanssa seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä vähäistä (Stead ym. 2003, Jonker-Pool ym. 2004, Marshall & Kiemle 2005, Beaver ym. 2006, Burns ym. 2007, Hordern & Street 2007, Lindau ym. 2007, Stead ym. 2007, Faithfull & White 2008, Park ym. 2009), eivätkä potilaat saa odotustensa mukaista seksuaaliohjausta terveydenhuollon ammattilaisilta (Marshall & Kiemle 2005, Hordern & Street 2007, O'Connor ym. 2010).

Potilaat odottavat tietoa siitä, miten selviytyä muuttuneen seksuaalisuutensa kanssa ja miten selviytyä sairaudesta pariskuntana (Sanders ym. 2006, Hordern & Street 2007). Keskustelun lisäksi potilaat odottavat kirjallista tietoa kyseisen syöpädiagnoosin ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen (Stead ym. 2001, Stead

ym. 2007). Naiset odottavat tietoa kuitenkin enemmän suullisesti, ammattilaisilta ja vertaistukiryhmistä. Miehet haluaisivat kirjallista tietoa hoitojen sivuvaikutuksista seksuaalisuuteen ja tietoa muiden eturauhassyöpöpotilaiden kokemuksista. (Sanders ym. 2006). Naiset odottavat terveydenhuollon ammattilaisilta tietoa ja henkistä tukea sairauten sopeutumisessaan, kun taas miehet odottavat asiatietoa syöpäsairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaaliseen kyvykkyyteen ja erektio-ongelmien hoitamisesta. (Clarke ym. 2006). Toisaalta miehet ovat kokeneet puolisoitensa, lastensa, ystäviensä ja erityisesti vertaisryhmissä saman sairauden kokeneiden potilastovereiden tuen erittäin hyödylliseksi (Burt ym. 2005).

Tarve saada tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä on muita suurempi potilailla, joilla sairaus kohdistuu sukuelimiin ja aiheuttaa toimintahäiriöitä seksuaalisuudessa (Jonker-Pool ym. 2004). Eturauhassyöpöpotilaat ovat kokeneet eturauhasen poiston jälkeiseen pidätyskyvyttömyyteen ja erektiohäiriöihin valmistautumista koskevan tiedonsaannin liian vähäiseksi (Burt ym. 2005). Eturauhassyöpää sairastavat tarvitsevat riittävästi tietoa syövän eri hoitomuotojen vaikutuksista seksuaalisuuteen ennen hoitopäätöstä. Potilaiden kanssa tulisi keskustella ja heidän tulisi saada aikaa miettiä seksuaalisuuden merkitystä itselleen etenkin tilanteissa, joissa eri hoitomuotojen ennusteet paranemisesta ovat yhtä hyvät (Knight & Latini 2009). Hoitomuodon valintaan liittyvät tiedontarpeet ovat kuitenkin yksilöllisiä, ja siksi potilaiden tiedontarpeisiin pitäisi pystyä vastaamaan potilaslähtöisesti ja joustavasti (Feldman-Stewart ym. 2001). Potilaille, jotka odottavat erektiokyvyn palautuvan ennalleen, tulisi kertoa, että säästävänäkään kirurgian jälkeen erektiokyky harvoin palautuu täysin leikkausta edeltävään tilaan (Levinson ym. 2011). Suomalaisessa tutkimuksessa (Lehto ym. 2010) valtaosa potilaista arvioi saaneensa riittävästi tietoa hoitovaihtoehdoista, mutta tarpeeksi tietoa mahdollisista haittavaikutuksista koki saaneensa vain puolet.

Gamelin ja kumppaneiden (2000) tutkimuksessa gynekologista syöpää sairastavien potilaiden tiedonsaannin tarpeissa on erotettavissa kolme ajanjaksoa: 1) diagnoosin aika ja hoitajakso, 2) hoidosta toipuminen ja ensimmäinen yhdyntä sekä 3) seksuaalielämän jälleenrakentaminen, joka saattaa kestää kuukausista vuosikausiin. Ensimmäisessä vaiheessa potilaat odottavat tietoa hoitojen vaikutuksesta seksuaalisuuteen, vaikka tässä vaiheessa tietoa voi olla vaikea

ymmärtää tai muistaa. Toisessa vaiheessa jälkitarkastuksen yhteydessä odotetaan tietoa hoitojen jälkeisten yhdyntöjen aloittamisesta ja niihin mahdollisesti liittyvistä ongelmista. Kolmas vaihe alkaa noin puoli vuotta hoitojen jälkeen, ja tietoa sekä neuvoja odotetaan erityisesti, jos yhdyntä ei ole onnistunut. Gynekologista syöpää sairastavien kuntouttavassa ohjauksessa tulisi kiinnittää huomiota potilaan parisuhteeseen, ulkonäön muutoksiin, naisten asenteisiin itseensä seksuaalisina olentoina ja emättimen muutoksiin (Donovan ym. 2007.)

Rintasyöpäpotilaita koskevissa tutkimuksissa muut tiedonsaannin osa-alueet on todettu seksuaalisuuteen liittyviä tiedontarpeita tärkeämmiksi. Rintasyöpäpotilaat odottavat kuitenkin tietoa seksuaalisuuden muutoksista, kuten tuntemuksista ja ihmissuhteiden muutoksista (Schmid-Büchi ym. 2011). Hoitohenkilöstöltä odotetaan naiseuden tukemista ja seksuaalisuuteen liittyvien ongelmien huomioimista (Leino 2011). Rintasyöpäpotilaat ja heidän kumppaninsa odottavat, että lääkäri tai hoitaja kertoisi puolisolle siitä, miten puoliset voivat tukea sairastunutta kumppaniaan (Marshall & Kiemle 2005). Miespuoliset kumppanit voisivat hyötyä siitä, että saisivat tietoa puolison sairauden ennusteesta ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen sekä rohkaisusta keskusteluun terveydenhuollon ammattilaisten kanssa ja osallistumisesta vertaistukiryhmiin (DeGroot ym. 2005, Sanders ym. 2006).

2.4.3 Seksuaalisuuteen liittyviin tiedontarpeisiin vastaaminen hoitoprosessin aikana

Terveydenhuollon ammattilaisten on vaikea avata potilaiden kanssa keskustelua seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä (Hordern & Street 2007, Faithfull & White 2008, Saunamäki ym. 2010). Terveydenhuollon ammattilaiset eivät aina koe seksuaalisuuteen liittyvää keskustelua työtehtäviinsä kuuluvaksi; he kokevat keskustelun hämmentäväksi, ajalliset resurssit riittämättömiksi, tilat puutteelliseksi arkaluontoiseen keskusteluun tai heillä ei ole aiheesta riittävästi tietoa (Stead ym. 2003, Gott ym. 2004, Hordern & Street 2007, Algier & Kav 2008, Kotronoulas ym. 2009, Park ym. 2009, Saunamäki ym. 2010, Lindau ym. 2011). He ovat myös

epävarmoja siitä, pitävätkö potilaat seksuaalisuuteen liittyviä asioita tarpeellisena elämää uhkaavassa sairaudessa (Park ym. 2009). Terveystieteiden ammattilaiset voivat myös olettaa, että seksuaalisuuteen liittyvät kysymykset eivät ole tarpeellisia ikääntyneille pariskunnille (Lindau ym. 2011). Potilaiden kanssa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista keskustellaan yleensä potilaan aloitteesta (Park ym. 2009), vaikka syöpäpotilaat odottavat aloitetta keskusteluun terveydenhuollon ammattilaisilta (Marshall & Kiemle 2005). Iäkkäämmät ja kokeneemmat sekä seksuaalisuuteen liittyvistä asioista koulutusta saaneet sairaanhoitajat tekevät nuorempiaan rohkeammin keskustelualoitteen potilaan kanssa (Saunamäki ym. 2010).

Terveystieteiden ammattilaisten tulisi tunnistaa potilaiden tiedontarpeet ja epävarmuustekijät, antaa oikea-aikaista tietoa ja tukea potilaita osoittamaan tunteuksiaan, normalisoida kokemuksia ja vahvistaa potilaiden voimaantumista. Potilailla saattaa olla myös virheellisiä käsityksiä, kuten syöpäsairauden tarttuminen puolisoon, syöpäsairauden leviäminen tai parantumisen hidastuminen yhdynnässä. Terveystieteiden ammattilaiset voisivat poistaa potilaiden pelkoja kertomalla asiantietoa syöpäsairaudesta ja seksuaalisuudesta. (Park ym. 2009.) Terveystieteiden ammattilaisten tulee avata keskustelu seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä potilaan kanssa, luoda luottamuksellinen keskusteluympäristö sekä välttää potilaalle vaikeaa lääketieteellistä terminologiaa. Potilaiden rohkeus ei välttämättä riitä keskustelun avaamiseen. (Galloway & Graydon 1996, Hordern & Currow 2003, Burt ym. 2005, Burwell ym. 2006.) Potilaan parisuhdetilanne on hyvä selvittää (Liavaag ym. 2008), ja myös puolisoiden tulisi saada riittävästi tietoa syöpäsairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen (Burns ym. 2007, Bukovic ym. 2008).

Hoitotyön interventioiden, kuten sairaalasta kotiutumisen jälkeisen puhelimitse tapahtuvan potilasohjauksen ja neuvonnan (Burt ym. 2005, Beaver ym. 2006), on todettu lisäävän potilaiden tyytyväisyyttä seksuaalisuuteen liittyvään tiedonsaantiin. Tällöin potilaalla on mahdollisuus kysyä asioista, jotka eivät ole olleet mielessä vielä sairaalassaoloaikana ja toisaalta saada ohjeita ja vastauksia kotiutumisen jälkeen ilmenneisiin ongelmiin. Tiedonsaannin tarpeet muuttuvat syöpähoitojen eri vaiheissa, ja potilaan kyky vastaanottaa tietoa lisääntyy, kun asiat tulevat heille

ajankohtaisiksi (Jonker-Pool ym. 2004, Burt ym. 2005). Syöpätautien jälkiseurannassa potilaiden psykososiaaliset asiat voivat jäädä huomioimatta lyhyiden vastaanottoaikojen ja kiireen vuoksi (Beaver & Luker 2005). Hoitotyön interventioilla, kuten puhelimitse tapahtuvalla ohjauksella ja syöpäpotilaiden hoitajavastaanotoilla, on todettu olevan myönteisiä vaikutuksia potilaiden kokemuksiin psykososiaalisesta tuesta (Moore ym. 2002, Cox ym. 2003, Knowles ym. 2007, Wells ym. 2007, Beaver ym. 2009, Salonen et al. 2009). Pirkanmaalaisessa tutkimuksessa rintasyöpäleikkauksen jälkeiseen puhelimitse tapahtuvaan potilasohjaukseen osallistuneilla oli parempi kehonkuva, vähemmän tulevaisuuteen liittyviä huolia ja vähemmän leikkauksen jälkeisiä sivuvaikutuksia kuin vertailuryhmällä (Salonen ym. 2009, Salonen ym. 2010).

2.5 Yhteenveto kirjallisuuskatsauksesta

Syöpään sairastuminen ja siihen saadut hoidot heikentävät potilaiden elämänlaatua ja kehonkuvaa sekä aiheuttavat haittavaikutuksia seksuaalisuuteen ja muutoksia parisuhteeseen. Seksuaalinen eheys haavoittuu muuttuneen kehonkuvan ja seksuaalisuuteen liittyvien ongelmien myötä. Kuitenkaan potilaat eivät saa riittävästi seksuaalisuuteen liittyvää tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta. Seksuaaliohjauksen esteinä ovat aiheen arkaluontoisuus, ammattilaisten tiedon puute sekä aika- ja tilaresurssien riittämättömyys. Syöpään sairastuneet potilaat odottavat tietoa ja tukea seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa, vaikka seksuaalisuuteen liittyvät kysymykset priorisoidaan moninaisista tiedonsaannin tarpeista vähiten tärkeiksi. Potilaat odottavat tietoa sairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen, sivuvaikutuksista selviytymiseen ja toisaalta henkistä tukea sairauteen sopeutumisessaan ja seksuaalisessa eheytymisessään. Siitä, minkälaista seksuaalisuuteen liittyvää tietoa potilaat odottavat, ei ole riittävästi tietoa. Tällä tutkimuksella pyritään lisäämään olemassa olevaa tietoa

seksuaalisuuteen liittyvistä tiedontarpeista ja tiedontarpeisiin yhteydessä olevista tekijöistä.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa syöpään sairastumisen ja syöpähoitojen vaikutuksista syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen, seksuaalisuuteen liittyvistä tiedontarpeista ja tiedonsaannista. Tietoa voidaan hyödyntää kehitettäessä syöpäpotilaiden kokonaisvaltaista hoitoa, jolla voidaan edistää potilaiden sairaudesta selviytymistä. Tutkimuksella haluttiin täydentää kansainvälisistä tutkimuksista syntynyttä kuvaa syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyvistä tiedontarpeista ja tiedontarpeisiin yhteydessä olevista tekijöistä.

Tutkimustehtävänä oli

- 1) kuvata syöpäpotilaiden käsityksiä seksuaalisuudesta (osajulkaisu I)
- 2) selvittää potilaiden kokemuksia seksuaalisuuden ja parisuhteen mahdollisesta muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen (osajulkaisu I)
- 3) selvittää potilaiden seksuaalisuuteen liittyviä tiedontarpeita ja niihin yhteydessä olevia tekijöitä (osajulkaisut II ja III)
- 4) selvittää syöpäpotilaiden odotuksia seksuaalisuuteen liittyvästä ohjauksesta (osajulkaisu IV)
- 5) selvittää terveydenhuollon ammattilaisten näkemyksiä seksuaalisuuteen liittyvästä ohjauksesta sairaalassa (osajulkaisu V)
- 6) tunnistaa syöpäpotilaan seksuaalista eheytymistä edistäviä ja rajoittavia tekijöitä seksuaaliohjauksen kehittämisen näkökulmasta.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Empiirisen tutkimuksen eteneminen

Tutkimuksen ensimmäisessä vaiheessa (tutkimustehtävät 1 ja 2) selvitettiin potilaiden käsityksiä seksuaalisuudesta ja sen muutoksista syöpään sairastumisen jälkeen. Toisessa vaiheessa (tutkimustehtävät 3–6) selvitettiin syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyviä tiedontarpeita, tiedonsaantia ja ohjausodotuksia. Tutkimuksen kolmannessa vaiheessa (tutkimustehtävä 7) tehtiin yhteenveto tuloksista syöpäpotilaan seksuaalista eheytymistä edistävästä ja rajoittavista tekijöistä.

Tutkimuksessa käytettiin kvalitatiivisia ja kvantitatiivisia menetelmiä. Metodisen triangulaation tarkoituksena oli täydentää eri menetelmillä saatuja tuloksia tutkittavasta ilmiöstä (Eskola & Suoranta 2000, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Kvalitatiivisia tuloksia hyödynnettiin kvantitatiivisen tutkimuksen suunnittelussa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Kvantitatiivisella menetelmällä vahvistettiin laadullisen tutkimuksen tuloksia sekä selvitettiin tulosten yleistettävyyttä. Triangulaation tarkoituksena oli tuottaa monipuolista tietoa ja kokonaisvaltaista kuvaa tutkimusilmiöstä potilaiden ja henkilökunnan näkökulmasta. (Eskola & Suoranta 2000, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Tutkimusasetelma esitetään taulukossa 1.

Taulukko 1. Tutkimusasetelma

Aineisto ja kohderyhmä	Tarkoitus	Analyysi	Raportointi
Terveystuhoollon ammattilaisten kyselytutkimus 2001–2003 (n = 215)	Selvittää henkilökuunnan näkemyksiä keskustelusta potilaiden kanssa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista.	Tilastolliset menetelmät Ristiintaulukointi, logistinen regressioanalyysi	Osajulkaisu V
Potilaiden yksilöhaastattelut 2001–2003 (n = 20)	Selvittää potilaiden kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaalisuuden muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen.	Induktiivinen sisällön analyysi	Osajulkaisu I
Potilaiden kolme ryhmähaastattelua 2009 (n = 10)	Selvittää syöpäpotilaiden odotuksia seksuaaliohjaukselle.	Induktiivinen sisällön analyysi	Osajulkaisu IV
Potilaiden kyselytutkimukset 2009 – 2010 (n = 505)	Selvittää syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyviä tiedontarpeita ja niihin yhteydessä olevia tekijöitä.	Tilastolliset menetelmät Keskiarvot, keskihajonta, vaihteluväli, yksisuuntainen varianssianalyysi (one-way ANOVA), parittaiset ryhmävertailut (Tukeyn testi), ristiintaulukoiden χ^2 -riippumattomuustesti, Thurstone-analyysi	Osajulkaisut II, III

4.2 Tutkimuksen aineistot

Tutkimuksen aineistot kerättiin syöpäpotilaiden yksilöhaastatteluilla ja ryhmähaastatteluilla sekä syöpäpotilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten kyselytutkimuksilla. Tutkimukseen osallistuneiden potilaiden taustatiedot esitetään taulukossa 2.

Vuosina 2001–2003 tehtiin kyselytutkimus syöpäpotilaita hoitaville terveydenhuollon ammattilaisille ja pilottikyselyt potilaille. Pilottikyselytutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, pitävätkö potilaat seksuaalisuuteen liittyvistä asioista keskustelua terveydenhuollon ammattilaisten kanssa tarpeellisena suomalaisessa erikoissairaanhoidossa. Vuonna 2001 jaettiin 460 kyselylomaketta potilaille, jotka olivat joko polikliinisellä käynnillä tai kotiutumassa vuodeosastolta. Kyselylomakkeita jaettiin Taysin viidessä eri klinikassa niin, että 230 lomaketta jaettiin syöpätautien klinikassa ja loput 230 sisätautien, neurologian, urologian ja gynekologian vuodeosastoilla ja poliklinikoilla. Kyselylomakkeista palautui 158 (34 %), ja vastanneista 96 (61 %) sairasti syöpää. Syöpäpotilaista 73 % ja muista 51 % piti tarpeellisena seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelyä sairaalassa. (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003.) Päätös kohdentaa tutkimus vain syöpää sairastaviin potilaisiin vahvistui pilottikyselyn tulosten myötä.

Edellä mainittujen kyselytutkimusten jälkeen tehtiin syöpäpotilaiden yksilöhaastattelut seksuaalisuus-käsitteen määrittelemiseksi potilaiden näkökulmasta. Yksilöhaastatteluissa esiinnousseiden ilmiöiden jälkeen tehtiin syöpäpotilaiden ryhmähaastattelut. Ryhmähaastattelujen teemoja muokattiin yksilöhaastattelujen tulosten perusteella ja selvitettiin syöpäpotilaiden odotuksia seksuaaliohjaukselle. Aiemmin pilotoitua kyselylomaketta täydennettiin haastattelujen tulosten yleistettävyyden selvittämiseksi. Kyselylomakkeeseen lisättiin eri asioiden yhteyksiä seksuaaliedonsaannin tarpeisiin selvittäviä, yksilöhaastatteluissa esiin nousseita asioita, kuten parisuhteen syveneminen tai heikkeneminen. Ryhmähaastatteluihin osallistuneet potilaat arvioivat kyselylomakkeet ennen laajempaa kyselytutkimuksen toteutusta vuosina 2009–2010.

Yksilöhaastatteluaineistot

Yksilöhaastatteluihin osallistuneet potilaat (n = 20) valikoituivat niistä henkilöistä, jotka olivat hoidon aikana pilottikyselylomakkeen täyttämisen yhteydessä lupautuneet osallistumaan haastattelututkimukseen ja palauttaneet suostumuslomakkeen. Vuonna 2001 pilottikyselylomakkeen palautti yhteensä 101 syöpäpotilaista, joista haastatteluun lupautui 25 potilasta. Heistä 14 tavoitettiin ja heidät kaikki haastateltiin samana vuonna. Vuonna 2002 kyselylomakkeen palautti 95 potilasta, ja heistä 23 lupautui haastatteluun. Haastatteluihin kutsuttiin yhteensä kuusi potilasta ja haastattelut toteutettiin vuosina 2002–2003. Viimeiset kuusi haastattelua lähinnä täydensivät aineistoa, ja niiden avulla varmistettiin, ettei aiemman aineiston analyysissä ollut jäänyt aineiston rajallisuuden vuoksi keskeisiä asioita havaitsematta. Kuusi viimeistä haastattelua toimivat aineiston saturaation testauksena. Yksilöhaastattelujen toteutus kuvataan osajulkaisussa I ja haastatteluteemat apukysymyksineen liitteessä 2.

Ryhmähaastatteluaineistot

Ryhmähaastatteluja tehtiin kolme, ja niihin osallistui yhteensä kymmenen potilasta. Osallistujat rekrytoitiin Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen keskusteluryhmistä (uudet rintasyöpäpotilaat ja uudet eturauhassyöpäpotilaat) ja yliopistosairaalan syövänhoidon vastuualueen uusille rintasyöpäpotilaille järjestetystä keskusteluryhmästä. Tutkimuksesta käytiin kertomassa keskusteluryhmissä huhtikuussa 2009. Tutkimuksen esittelyn yhteydessä kerrottiin teemoista, joita ryhmähaastattelussa oli tarkoitus käsitellä. Keskusteluryhmien osallistujat saivat tutkijan yhteystiedot, kirjalliset tutkimustiedotteet ja suostumuslomakkeet. Suostumuslomakkeet pyydettiin palauttamaan haastatteluun tullessa. Ryhmät olivat kokoontuneet ennen haastattelua 4–5 kertaa, ja seksuaalisuudesta oli keskusteltu ryhmissä ennen haastattelua. Ryhmähaastattelut tehtiin toukokuussa 2009 samoissa tiloissa, missä ryhmät olivat aiemminkin kokoontuneet. Ryhmähaastattelujen toteutus kuvataan osatyössä IV ja haastatteluteemat apukysymyksineen liitteessä 3.

Määrälliset potilasaineistot

Potilaiden kyselytutkimusaineistot kerättiin lokakuun 2009 ja maaliskuun 2010 välisenä aikana syöpäsairauden vuoksi yliopistollisessa sairaalassa ajanjaksolla hoidossa olleilta potilailta. Osallistujat olivat hoidossa syöpätautien, naistentautien, urologian ja gastroenterologian vuodeosastoilla ja poliklinikoilla. Tutkimukseen osallistuvien potilaiden tuli olla vähintään 18-vuotiaita, ja heidän tuli kyetä vastaamaan itsenäisesti kyselylomakkeeseen. Henkilökuntaa informoitiin tutkimuksen tarkoituksesta sekä aineiston keruun toteuttamisesta. Hoitohenkilökuntaa opastettiin tarjoamaan mahdollisuutta osallistua tutkimukseen kaikille täysi-ikäisille syöpäpotilaille, joiden arvioivat olevan fyysisesti ja psyykkisesti riittävän hyväkuntoisia osallistumaan tutkimukseen. Potilaita, jotka tulivat yliopistolliseen sairaalan ensimmäistä kertaa syöpäsairautensa vuoksi, ei pyydetty mukaan tutkimukseen. Perusteluna päätökselle oli tietoisuus siitä, että sairauden alkuvaiheessa seksuaalisuuteen liittyvät asiat voivat olla potilaan mielessä hyvin taka-alalla ja päällimmäisenä mielessä ovat sairaudesta selviytymiseen liittyvät kysymykset. Potilaat saivat hoitajilta suullista ja kirjallista tietoa tutkimuksen tarkoituksesta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä luottamuksellisuudesta. Osastoille tehtiin kirjallinen ohje tutkimuksen toteuttamisesta ja tutkimuksesta kieltäytyneiden kirjaamisesta. Kirjausten avulla pystyttiin selvittämään kieltäytyneiden ikä- ja sukupuolijakauma suhteessa tutkimukseen osallistuneisiin. Hoitohenkilökuntaa pyydettiin tekemään merkintä potilasasiakirjoihin, kun potilasta oli pyydetty tutkimukseen. Tämän avulla haluttiin varmistaa, että kukaan ei vastaa kyselylomakkeeseen kahdesti, ja toisaalta se, ettei potilasta pyydetä useaan kertaan, mikäli hän on jo aiemmin kieltäytynyt tutkimuksesta. Aiheen arkaluontoisuus oli keskeinen peruste sille, että potilaille ei lähetetty uusintakyselyjä.

Tutkimukseen osallistuvissa yksiköissä käytiin viikoittain tiedustelemassa henkilökunnalta tutkimuksen etenemisestä ja siinä mahdollisesti kohdatuista ongelmista. Suurimpana ongelmana henkilökunta piti sitä, että he kokivat potilaiden olevan liian huonokuntoisia vastaamaan kyselylomakkeeseen. Kyselylomakkeiden jako onnistui lähes ongelmitta naistentautien ja urologian poliklinikoilla sekä syöpätautien vastualueella sädehoidossa käyvien potilaiden osalta. Suurimmat

ongelmat kohdattiin ja eniten jakamatta lomakkeita jäi vuodeosastoilla. Potilailla oli mahdollisuus täyttää kyselylomake sairaalassaoloaikanaan ja jättää vastaus suljetussa kuoressa yksikköön. Toisena vaihtoehtona oli täyttää kyselylomake kotona ja palauttaa se tutkijalle valmiiksi maksetussa kirjekuoressa. Vastauksista noin puolet jätettiin hoitavaan yksikköön ja puolet palautui postitse. Eri yksiköistä palautuneet ja jakamatta jääneet kyselylomakkeet kirjattiin tutkimuspäiväkirjaan. Kyselylomakkeita jaettiin yhteensä 883, joista tyhjinä tai puutteellisesti täytettyinä (alle puolet kysymyksistä vastaamatta) palautui 14. Vastauksia saatiin 505 (vastausprosentti 57). Tutkimuksesta kieltäytyi 63 potilasta (7 %), joista naisia oli 43 ja miehiä 20.

Taulukko 2. Tutkimukseen osallistuneiden potilaiden ilmoittamat taustatiedot eri tutkimusaineistoissa

Osallistujat	Yksilöhaastattelu n (%)	Ryhmähaastattelu n (%)	Kyselytutkimukset n (%)
Sukupuoli			
Naiset	8 (40)	6 (60)	289 (60)
Miehet	12 (60)	4 (40)	195 (40)
Yhteensä	20 (100)	10 (100)	484 (100)
Ikä			
≤ 30 vuotta	2 (10)	0 (0)	17 (4)
31–40 vuotta	2 (10)	0 (0)	29 (6)
41–50 vuotta	6 (30)	3 (30)	64 (13)
51–60 vuotta	5 (25)	3 (30)	125 (26)
61–70 vuotta	4 (20)	2 (20)	184 (38)
Yli 70 vuotta	1 (5)	2 (20)	65 (13)
Yhteensä	20 (100)	10 (100)	484 (100)
Parisuhde			
Parisuhteessa	17 (85)	10 (100)	391 (84)
Ei parisuhteessa	3 (15)	0 (0)	74 (16)
Yhteensä	20 (100)	10 (100)	465 (100)
Sairaus			
Rintasyöpä	7 (35)	6 (60)	103 (22)
Gynekologinen syöpä	0 (0)	0 (0)	111 (24)
Eturauhassyöpä	1 (5)	4 (40)	115 (24)
Muu syöpä	12 (60)	0 (0)	144 (30)
Yhteensä	20 (100)	10 (100)	473 (100)

Terveydenhuollon ammattilaisilta kerätty aineisto

Terveydenhuollon ammattilaisiin kuului lääkäreitä ja hoitotyön eri tehtävissä toimivia ammattilaisia, ja heidän kyselytutkimuksensa aineisto kerättiin vuonna 2001. Kysely toistettiin syöpätautien klinikan osalta vuosina 2002 ja 2003. Ennen kyselylomakkeiden jakamista ammattilaisten osastotunneilla ja meetingeissä käytiin kertomassa tutkimuksesta, sen tarkoituksesta ja toteutuksesta. Aineisto kerättiin syöpäpotilaita hoitavien eri erikoisalojen osastoilta ja poliklinikoilta (syöpätaudit, sisätaudit, urologia, naistentaudit). Kyselylomakkeet jaettiin kaikille kyseisissä yksiköissä työskenteleville henkilöille. Kyselylomakkeita jaettiin yhteensä 300, ja niistä palautui 215 (vastausprosentti 72). Kyselytutkimukseen osallistui 194 hoitotyön ammattilaista ja 20 lääkäriä. Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot esitetään taulukossa 3. Kyselylomake esiteltiin yhdellä vuodeosastolla ennen tutkimuksen toteutusta. Esitetauksen jälkeen viimeistä kysymystä muutettiin. Kyselylomakkeen kehittäminen esitetään luvussa 4.3 ja sisältö liitteessä 9.

Taulukko 3. Tutkimukseen osallistuneiden terveydenhuollon ammattilaisten taustatiedot

Taustatiedot	n	%
Sukupuoli		
Nainen	200	93
Mies	15	7
Yhteensä	215	100
Ikä		
21–30 vuotta	28	13
31–40 vuotta	63	30
41–50 vuotta	83	40
yli 50 vuotta	36	17
Yhteensä	210	100
Ammatti		
Lähihoitaja	29	13
Sairaanhoitaja	137	64
Röntgenhoitaja	15	7
Lääkäri	20	9
Muu ammattilainen	14	7
Yhteensä	215	100
Työkokemus		
0–5 vuotta	40	19
6–9 vuotta	28	13
10–15 vuotta	45	21
yli 15 vuotta	101	47
Yhteensä	214	100

4.3 Tutkimuksessa käytetyt kyselylomakkeet

Tätä tutkimusta varten kehitetyt kyselylomakkeet

Tutkimusta varten kehitettiin kyselylomakkeet potilaille ja terveydenhuollon ammattilaisille, koska vuonna 2001 olemassa olevien mittareiden soveltuvuuden arvioinnin jälkeen valmista mittaria ei löydetty tämän tutkimuksen tutkimuskysymysten selvittämiseksi. Kehitetyt kyselylomakkeet perustuivat aikaisempiin potilaiden seksuaalisuutta ja tiedonsaannin tarpeita käsitteleviin tutkimuksiin (Luker ym. 1995, Luker ym. 1996, Young-McCaughan 1996, Bruner & Boyd 1999, Gamel ym. 2000, Steginga ym. 2001, Stead ym. 2001, Stewart ym. 2001, Wilmoth 2001). Kyselylomakkeiden kehittämiseen osallistui asiantuntijaryhmä (n = 10), joka koostui hoitotieteen sekä lääketieteen edustajista. Kyselylomakkeiden tuli olla tutkittaville mahdollisimman vaivattomia vastata, mutta toisaalta riittävän herkkiä tutkittavan ilmiön tarkasteluun. Lisäksi potilaille tehdyn kyselylomakkeen tuli soveltua erilaisia syöpäsairauksia sairastaville sekä erilaisia syöpähoitoja saaville potilaille. Potilaiden kyselylomake sisälsi yhteensä 17 kysymystä, joilla mitattiin tiedonsaantia, odotuksia seksuaalisuuteen liittyvästä ohjauksesta sekä sairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen. Potilaat arvioivat saamaansa tukea 5-portaisella Likert-asteikolla (1 = erittäin vähän tietoa – 5 = erittäin paljon tietoa). Lisäksi potilailta kysyttiin, kenen terveydenhuollon ammattilaisen kanssa he olivat keskustelleet seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä, kenen he toivoivat tekävän aloitteen keskusteluun ja kuinka tärkeänä he kokivat sairaalassa aiheesta keskustelun sekä millaisilla menetelmillä he toivoivat saavansa tietoa. Mittarin loppuun sijoitettiin potilaiden taustatietoja selvittävät kysymykset (kyselylomake liitteenä 7). Mittarin kysymysten kattavuutta ja soveltuvuutta tilastolliseen analyysiin arvioivat syöpätautien ja tilastotieteen asiantuntijat. Pilottikysely esitestattiin ryhmähaastatteluihin osallistuneilla potilailla (n = 10). Asiantuntija-arvioiden ja esitestauksen perusteella mittarin kysymysten sisältöä sekä ilmaisua tarkennettiin (Blacker & Endicott 2000). Tätä vuosina 2001–2003 kerättyä aineistoa käytettiin varsinaiseen tutkimusaineistoon kerättävän kyselyn pilottina (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003). Pilotin vastauksia ei otettu

mukaan väitöskirjan tutkimusaineistoon. Pilottitutkimuksen ja ryhmähaastattelujen perusteella kyselylomakkeeseen lisättiin kysymyksiä. Kyselylomaketta arvioitiin ryhmähaastatteluihin osallistuneiden potilaiden kanssa ja arvioiden jälkeen lomakkeesta poistettiin epäselvät kysymykset ja niitä täsmennettiin. Haastatteluihin osallistuneet potilaat arvioivat kysymysten selkeyttä asteikolla 1–5, joista 1 = erittäin epäselvä ja 5 = erittäin selvä. Alle arvon 3 saaneista kysymyksistä keskusteltiin ja ne poistettiin keskustelun tuloksena. Potilaiden toivomuksesta kysymyksiä selkiytettiin alleviivauksin ja tekstiä tummentamalla, myös kieliasua tarkistettiin. Arviointiin osallistuneet olivat motivoituneita kyselylomakkeen kehittämiseen, ja he kertoivat rohkeasti, mitkä kysymykset olivat heidän mielestään epäselviä tai mihin oli vaikea vastata.

Terveystieteiden ammattilaisille suunnattu kyselylomake vastasi kysymysten asetteluiltaan potilaille kehitettyä kyselylomaketta. Terveystieteiden ammattilaisia pyydettiin arvioimaan vastaavia asioita kuin potilaitakin, mutta terveystieteiden ammattilaisten näkökulmasta (liite 9).

Tiedonsaannin tarpeet -kyselylomake (Informational Needs Questionnaire INQ)

Aiemmissä tutkimuksissa yleisimmin käytettyjä tiedonsaannin tarpeiden mittareita, joista on raportoitu validiteetti ja reliabiliteetti, ovat olleet Toronto Information Needs Questionnaire (TINQ) (Galloway ym. 1997, Templeton & Coates 2001, O'Connor ym. 2010), Patient Learning Scale (PLNS) (Bubela ym. 1990, Galloway & Graydon 1996, Galloway ym. 1997) ja Information Needs Questionnaire (INQ – Thurstone scaling of information needs) (Degner & Sloan 1992, Luker ym. 1995, Luker ym. 1996, Bilodeau & Degner 1996, Degner ym. 1997, Wallberg ym. 2000, Davison 2002, Beaver & Booth 2007). TINQ-mittarissa potilaita pyydetään arvioimaan itselleen tärkeitä tiedonsaannin alueita Likert-asteikolla 1–5. Mittarista oli poistettu seksuaalisuuteen (sexual activity) liittyvä kysymys mittarin testausvaiheessa kysymyspatteristoon soveltumattomana. Mittarissa kysytään kuitenkin syöpäsairauden tai hoitojen sivuvaikutuksiin liittyvistä tiedontarpeista. Myöskään PLNS ei huomioi potilaiden seksuaalisuuteen liittyviä tiedontarpeita (Bubela ym. 1990, Galloway & Graydon 1996). INQ huomioi

seksuaalisuuteen liittyvän tiedonsaannin yhtenä yhdeksästä tiedonsaannin osa-alueesta. Suurimmassa osassa kyseistä mittaria käyttäneistä tutkimuksista seksuaalisuuteen liittyvät tiedontarpeet on priorisoitu osa-alueista vähiten tärkeäksi (Davison ym. 1995, Bilodeau & Degner 1996, Degner ym. 1997, Luker ym. 1995, Luker ym. 1996, Wallberg ym. 2000, Beaver & Booth 2007). Davisonin ym. (2002) tutkimuksessa eturauhassyöpää sairastavat potilaat arvioivat seksuaalisuuden 5. tärkeimmäksi tiedonsaannin osa-alueeksi. Erilaisilla kulttuureilla on merkitystä seksuaalisuuteen liittyviin tiedonsaannin tarpeisiin. Malesialaiset rintasyöpää sairastavat naiset pitivät seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia merkittävästi tärkeämpänä (2. tärkein osa-alue) kuin englantilaiset naiset (9. tärkein alue). (Gopal ym. 2005.)

Tässä tutkimuksessa syöpäpotilaiden arvioimaa tiedonsaannin eri alueiden tarpeellisuutta mitattiin Lesley F. Degnerin ym. kehittämällä mittarilla (Degner ym. 1998), jota K. Beaver ja B. J. Davison ovat edelleen kehittäneet (Informational Needs Questionnaire, INQ). Degneriltä ja Beaverilta saatiin lupa mittarin käyttöön sekä ohjeet aineiston analyysiin. INQ-mittari on alun perin kehitetty mittaamaan tiedonsaannin eri alueiden tarpeellisuutta rintasyöpäpotilaiden kokemana (Luker ym. 1995, Degner ym. 1997, Wallberg ym. 2000), mutta sitä on käytetty menestyksekkäästi myös paksusuolen syöpää ja gynekologista syöpää sairastavien (Beaver & Booth 2007) sekä eturauhassyöpää sairastavien (Davison ym. 2002) tiedonsaannin tarpeiden mittaamisessa. INQ-mittari sisältää yhdeksän tiedonsaannin aluetta (taulukko 4). Mittarissa potilasta pyydetään arvioimaan jokainen tiedonsaannin alue niin, että hän määrittelee kahdesta vaihtoehdosta, kumpaa aluetta pitää itselleen tärkeämpänä. Jokainen alue arvioidaan suhteessa muihin alueisiin niin, että potilaita pyydetään vertaamaan yhteensä 36 paria. Thurstone-analyysillä selvitetään tiedonsaannin alueiden pisteytykset niin, että potilaiden tärkeimpänä pitämä alue saa suurimmat ja vähiten tärkeä pienimmät pisteet. Positiivinen arvo tarkoittaa, että yli puolet vastanneista pitää kysymystä tärkeänä. INQ-mittarin etuna Likert-asteikollisiin tiedonsaannin tarpeita mittaavien kyselylomakkeisiin verrattuna on se, tiedonsaannin eri osa-alueet voidaan pisteyttää ja asettaa tärkeysjärjestykseen. INQ-mittarilla on tarkoitus ehkäistä harhaa, jossa vastaajat antavat kaikille vaihtoehdoille korkeimman arvon (ceiling effect). Likert-asteikollisissa mittareissa

tulee tilanteita, jolloin potilaat voivat antaa korkeimman arvon useammille tärkeinä pitämilleen tiedonsaannin osa-alueille. (Degner ym. 1998).

Taulukko 4. Tiedonsaannin tarpeet – (Informational Needs Questionnaire INQ) priorisoitavat tiedonsaannin eri osa-alueet

Tiedonsaannin osa-alueet

1. Tieto siitä, miten sairaus on edennyt ja kuinka laajalle se on levinnyt.
 2. Tieto sairauden paranemismahdollisuuksista.
 3. Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa sosiaaliseen elämään (esimerkiksi liikunta, harrastukset).
 4. Tieto siitä, miten sairaus voi vaikuttaa läheisiini (perheenjäseniini ja ystäviini).
 5. Tieto siitä, miten voin pitää huolta itsestäni kotona (esimerkiksi ruokavalio, tukiryhmät, kotiapu, sosiaalityöntekijä, neuvontapalvelut).
 6. Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa tuntemuksiini kehoani kohtaan, seksuaaliseen vetovoimaani tai seksuaaliseen toimintakykyyni (psykkiseen ja fyysiseen).
 7. Tieto eri hoitomuodoista (leikkaus, solunsalpaajahoito, sädehoito) ja kunkin hoidon hyvät ja huonot puolet.
 8. Tieto siitä, ovatko lapseni tai muut perheenjäseneni vaarassa sairastua syöpään.
 9. Tieto hoitojen aiheuttamista epämiellyttävistä sivuvaikutuksista (esimerkiksi huonovointisuus, kipu, ulkonäkömuutokset).
-

4.4 Aineistojen analysointi

Haastatteluaineistojen analysointi

Yksilöhaastattelujen ja ryhmähaastattelujen aineistojen analyyseissä käytettiin aineistolähtöistä (induktiivista) sisällön analyysiä (Tuomi & Sarajärvi 2009, Kylmä & Juvakka 2007, Elo & Kyngäs 2008, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Sisällönanalyysi eteni prosessina vaiheittain. Analyysiyksikkönä käytettiin ajatuskokonaisuutta, joka voi käsittää yhden tai useamman tutkimustehtävään vastaavan lauseen. Aineistoon tutustuttiin lukemalla se useaan kertaan. Tämän jälkeen alkuperäisilmaukset pelkistettiin. Sisällöllisesti samaa tarkoittavat pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltiin samaan alaluokkaan ja luokka nimettiin sisältöä kuvaavasti. Ryhmittelyä jatkettiin yhdistämällä samansisältöiset luokat ja muodostamalla niistä yläluokkia, jotka vastasivat tutkimustehtävää. (Polit & Hungler 2004, Kylmä & Juvakka 2007, Elo & Kyngäs 2008, Kylmä ym. 2008.) Alkuperäiseen aineistoon palattiin useasti analyysin aikana yhteyden säilyttämiseksi ja tulkinnan oikeellisuuden varmistamiseksi (Kylmä & Juvakka 2007, Tuomi & Sarajärvi 2009). Ryhmähaastattelujen analyysit lähetettiin lopuksi haastatteluihin osallistuneille tutkittaville tulkintojen oikeellisuuden varmistamiseksi (Pötsönen & Välimaa 1998, Tuomi & Sarajärvi 2009). Tutkittavat hyväksyivät tulokset eivätkä esittäneet muutosehdotuksia tuloksiin. (Osajulkaisu IV.)

Yksilöhaastattelujen aineiston analyysiin osallistui kaksi henkilöä. Sisällön analyysi eteni prosessina vaiheittain. Väitöskirjatyön tekijä litteroi haastatteluaineiston, ja aineisto luettiin useaan kertaan, minkä jälkeen aineistot pelkistettiin. Lausumat koottiin ja samaa asiaa tarkoittavat lausumat ryhmiteltiin yhteen luokkaan itsenäisesti. Tämän jälkeen luokkia verrattiin ja sovittiin niiden yhdistämisestä, nimeämisestä ja yläluokkien nimeämisestä sisällön mukaan. Vertailuvaiheessa palattiin alkuperäiseen aineistoon tulkintojen oikeellisuuden varmistamiseksi. (Osajulkaisu I.)

Määrällisten aineistojen analysointi

Terveystieteiden ammattilaisten aineisto analysoitiin tilastollisesti SPSS 11.0 for Windows -ohjelmalla. Tuloksia kuvattiin frekvenssi- ja prosenttilukuina ja muuttujien välistä yhteyttä ristiintaulukoinnilla. Logistista regressioanalyysiä käytettiin tutkittaessa taustamuuttujien (ammattiryhmä, työkokemus) ja keskustelualoitteen tekemisen välistä yhteyttä. Niistä raportoitiin riskisuhde OR (odds ratio) ja 95 % luottamusvälit. (Osajulkaisu V.)

Potilasaineisto analysoitiin PASW for Statistics 18 -ohjelmalla. Aineisto kuvattiin frekvenssien, prosenttien ja keskiarvojen avulla. Lisäksi aineiston kuvailussa käytettiin sijaintia ja hajontaa kuvaavina tunnuslukuina keskihajontaa ja vaihteluväliä. Potilaat ryhmiteltiin analyysijä varten syöpätyypin, iän, sairauden toteamisesta kuluneen ajan, syöpäsairauteen saatujen hoitojen, syöpäsairauteen koettujen haittavaikutusten ja parisuhteessa koettujen muutosten perusteella (osajulkaisut II ja III).

Varianssien yhtäsuuruuden arvioimiseen käytettiin Levenen Homogeneity of Variances -testiä. Keskiarvojen eroavuuden merkitsevyyttä tutkittiin käyttäen yksisuuntaista varianssianalyysia (One-way ANOVA). Parittaiset ryhmävertailut testattiin Tukeyn testillä. Tilastollisen merkitsevyyden rajaksi määriteltiin $p < 0,05$. (Tähtinen & Isoaho 2001, Nummenmaa 2008.) Muuttujien välisiä riippuvuuksia testattiin ristiintaulukoiden χ^2 -riippumattomuustestillä. Monivertailuongelma ratkaistiin Bonferroni-korjauksella. (Osajulkaisut II ja III.)

Potilaskyselyssä Likert-asteikollisista muuttujista muodostettiin seksuaalisuuteen liittyvän tiedonsaannin tarpeita kuvaava keskiarvomuuttuja. Keskiarvomuuttujan sisäisen johdonmukaisuuden tarkastelussa käytettiin Cronbachin alfa -kerrointa (Polit & Beck 2006). Kuvailevaa analyysiä varten niiden arvot luokiteltiin kolmeen luokkaan, 1–2 = ei tarpeellinen tieto, 3 = jonkin verran tarpeellinen tieto ja arvot 4–5 = hyvin tarpeellinen tieto (Osajulkaisu II).

Thurstone-analyysi toteutettiin SPSS 15.0 for Windows -ohjelmistolla professori Kinta Beaverilta saadun koodiston ja Thurstone-manuaalin (Sloan ym. 1994) mukaisesti. Ryhmien välisten erojen merkitsevyyttä testattiin yksisuuntaisella varianssianalyysillä; ryhmien välisessä post-hoc -vertailussa käytettiin Tukeyn testiä (Tähtinen ja Isoaho 2001). Monivertailussa käytettiin Bonferroni-korjausta (analyysin riskitasona pidettiin lukua $0,05/9 = 0,0056$) (Osajulkaisu III).

5 TULOKSET

5.1 Syöpäpotilaiden käsitykset seksuaalisuudesta

Potilaat käsittivät seksuaalisuuden varsin laajasti (osajulkaisu I). Seksuaalisuuteen katsottiin kuuluvan kumppanuuden, hellyyden ja läheisyyden, vahvan sukupuoli-identiteetin, käsityksen omasta viehättävyydestä, toisen vetovoimaisuuden ja seksuaalisen nautinnon. Kumppanuutta kuvattiin varmuutena toisen rakkaudesta, puolison huomioimisena, arjen yhdessä jakamisena ja seksuaalisuuden ilmenemisenä suhteessa. Hellyyttä ja läheisyyttä kuvattiin molemminpuolisena rakkautena, toisesta huolehtimisena ja välittämisenä sekä tahtona olla toiselle hyvä. Seksuaalisuuden ilmentäminen kumppaneiden keskustelussa sekä toisen hyväileminen olivat osa hellyyden ja läheisyyden kokemusta.

Vahvalla sukupuoli-identiteetillä potilaat kuvasivat tahtoaan edustaa sukupuolensa mukaista roolia naisena tai miehenä. Vahvaan sukupuoli-identiteettiin sisältyivät käsitykset omasta minäkuvasta ja kehonkuvasta. Sukupuolten keskinäinen suhde ja moninaiset roolit, kuten roolit puolisona ja vanhempana, olivat osa sukupuoli-identiteettiä. Naisilla käsitys viehättävyydestä sisälsi tietoisuuden omasta ulkoisesta viehättävyydestä, ulkoisesta olemuksesta ja halusta olla viehättävä. Toisen vetovoimaisuutta kuvattiin yhteensopivalla ”kemiolla” ja voimakkaiden tunteiden latautumisella kohdattaessa. Seksuaalista nautintoa osana seksuaalisuuden käsitettä kuvattiin intohimona toista kohtaan, suvun jatkamisen haluna, sukupuoliyhdyntänä ja rakastelemisena.

5.2 Potilaiden kokemukset seksuaalisuuden muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen

Potilaat kuvasivat seksuaalisuuden muuttumista syöpäsairauden jälkeen viehätysvoiman, rakasteluhalun ja fyysisten oireiden käsittein. Naiset kokivat ulkonäön ja minäkuvan muutokset kielteisinä. Seksuaalisuus muuttui, kun oma viehätysvoima koettiin kadotetuksi. (Osajulkaisut I ja IV.) Erektiohäiriöt heikensivät miesten itsetuntoa ja minäkuva (osajulkaisu IV). Syöpään sairastumisen jälkeen kielteiset ajatukset itsestä, häpeä kehon muutoksista ja kokemukset itsestä ei-seksuaalisena ja ei-haluttavana muuttivat seksuaalisuutta. Toisaalta sairauteen sopeutumisen jälkeen osattiin arvostaa omaa ainutkertaisuutta. (Osajulkaisu I.)

Seksuaalisuus muuttui myös rakasteluhalun muutosten vuoksi. Väsymys ja fyysiset oireet vähensivät rakasteluhalua. Sairauteen sopeutumisen jälkeen potilaat kuvasivat löytäneensä uutta halua rakasteluun ja kokeneensa uudenlaista nautintoa omasta seksuaalisuudestaan. (Osajulkaisu I.)

Sairastumisen koetut haittavaikutukset seksuaalisuuteen erosivat merkitsevästi eri syöpiä sairastavilla potilailla ($\chi^2 = 56,88$, $p < 0,001$) ja sukupuolten välillä ($\chi^2 = 35,24$, $p < 0,001$) (osajulkaisu II). Yhteenvetoa varten tehdyssä analyysissä todettiin, että eturauhassyöpäpotilailla ei ollut muita syöpiä sairastavia miehiä enempää toiminnallisia ongelmia ennen syöpäsairautta ($\chi^2 = 3,82$, $p = 0,432$). Syöpäsairauden jälkeen ongelmia oli merkitsevästi enemmän ($\chi^2 = 18,12$, $p = 0,001$) samoin kuin seksuaalisuudessa koettuja haittavaikutuksia ($\chi^2 = 22,88$, $p < 0,001$). Muita syöpiä sairastavilla miehillä ei ollut naisia enempää seksuaalisia toimintaongelmia ennen syöpäsairautta ($\chi^2 = 5,96$, $p = 0,202$) eikä syöpäsairauden jälkeen ($\chi^2 = 3,62$, $p = 0,459$). Eturauhassyöpäpotilailla oli seksuaalisia toimintaongelmia naisia enemmän ($\chi^2 = 11,36$, $p = 0,023$) jo ennen syöpäsairautta ja merkitsevästi enemmän syöpäsairauden jälkeen ($\chi^2 = 42,93$, $p < 0,001$) (osajulkaisu III). Syöpäsairauden jälkeen eturauhassyöpäpotilailla oli seksuaalisia

toimintaongelmia merkitsevästi enemmän kuin muita syöpiä sairastavilla (taulukko 5).

Taulukko 5. Eturauhassyöpöpotilaiden seksuaaliset toimintaongelmat ennen ja jälkeen syöpäsairauden verrattuna muihin syöpöpotilaisiin

Seksuaaliset toimintaongelmat		
	Ennen	Jälkeen
Eturauhassyöpä		
verrattuna		
Gynekologinen syöpä	$\chi^2 = 8,61, p = 0,072$	$\chi^2 = 34,86, p < 0,001$
Rintasyöpä	$\chi^2 = 4,44, p = 0,349$	$\chi^2 = 24,99, p < 0,001$
Muut syöpäsairaudet	$\chi^2 = 9,24, p = 0,055$	$\chi^2 = 49,09, p < 0,001$

Muut kuin eturauhassyöpöpotilaat kokivat seksuaalisen haluttomuuden keskeiseksi haittavaikutukseksi. Parisuhteessa olevat kokivat sairastumisen haitallisia vaikutuksia seksuaalisuudessaan merkitsevästi enemmän kuin ilman parisuhdetta elävät ($p < 0,001$).

Iällä oli yhteys seksuaalisiin toimintaongelmiin ennen ja jälkeen syöpäsairauden (osajulkaisu II). Yli 60-vuotiailla oli seksuaalisten toimintojen ongelmia jo ennen sairastumista enemmän kuin nuoremmilla ($p < 0,001$). Seksuaalisuusongelmat olivat lisääntyneet sairastumisen jälkeenkin eniten yli 60-vuotiailla ($p = 0,009$). 50-vuotiaista ja sitä nuoremmista 43 prosenttia arvioi sairastumisella olleen haitallisia vaikutuksia seksuaalisuuteensa vain vähän ja 30 prosenttia paljon, kun taas 51–60-vuotiaista 36 prosenttia ja yli 60-vuotiaista 42 prosenttia arvioi haitallisia vaikutuksia olevan paljon. Korkeintaan 50-vuotiaat arvioivat seksuaalisen haluttomuuden ja sitä vanhemmat toiminnalliset häiriöt merkittävimmäksi sairastumisen jälkeiseksi haittavaikutukseksi seksuaalisuudessaan.

5.3 Potilaiden kokemukset parisuhteen muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen

Potilaat kuvasivat parisuhteensa muuttumista syöpäsairauden jälkeen parisuhteen syvenemisenä tai heikentymisenä (osajulkaisut I ja IV). Sairastumisen jälkeen potilaat olivat pohtineet parisuhteensa jatkumista tai päättymistä syöpään sairastumisen vuoksi. Potilaat kuitenkin uskoivat parisuhteidensa jatkuvan. Puolisoa arvostettiin aiempaa enemmän tai puolison suhtautumiseen oli petytty (osajulkaisu IV). Potilaat, jotka kokivat parisuhteensa syventyneen, arvioivat puolisoitten välisen vuorovaikutuksen lisääntyneen ja laajentuneen. Sairastuneiden kumppanit olivat myös huomioineet sairastuneen tarpeita aiempaa laajemmin ja auttaneet aiempaa enemmän arjen töissä. Läheisyys suhteessa oli lisääntynyt. (Osajulkaisu I.) Puolison suhtautumisella koettiin olevan merkitystä sairastuneen uuteen minäkuvaan sopeutumisessa ja itsetunnon palautumisessa (osajulkaisu IV). Miesten haastattelussa tuli esiin aiempaa suurempi kunnioitus puolisoita kohtaan, ja miehet kokivat puolisoitten edesauttaneen sairauteen sopeutumisessa. Naisista poiketen miehet arvioivat kriittisesti omaa onnistumistaan puolisoina sairastumisensa jälkeen, ja heillä oli huoli puolison tarpeiden tyydyttämisestä. (Osajulkaisu IV.) Kyselytutkimuksessa (osajulkaisu II) naisista 25 prosenttia (n = 68) ja miehistä 13 prosenttia (n = 24) arvioi parisuhteensa parantuneen syöpään sairastumisen jälkeen.

Parisuhteen heikentymiseen olivat johtaneet keskustelemattomuus erityisesti kipeistä asioista, kuten kuoleman mahdollisuudesta. Puolisolle ei välttämättä haluttu kertoa sairauteen liittyvistä asioista (osajulkaisu I). Niillä potilailla, joiden itsetunto oli heikentynyt, parisuhteeseen liittyvät elementit, kuten hellyys ja läheisyys, vähenivät (osajulkaisu IV). Naiset odottivat puolisoiltaan enemmän ymmärrystä tunteilleen. Naiset pohtivat puolisonsa todellista suhtautumista muuttuneeseen kehonkuvaan. Naisilla oli epävarmuutta siitä, kaipasiko kumppani kuitenkin tervettä ja ulkonäöltään eheää puolisoa. Naisia olivat loukanneet muuttunutta ulkonäköä koskevat kommentit, vaikka niitä ei uskottukaan sanotun loukkaamistarkoituksessa. (Osajulkaisu IV.) Kyselytutkimuksessa parisuhteensa koki heikentyneen naisista 14 prosenttia (n = 39) ja miehistä 21 prosenttia (n = 40).

Kyselytutkimuksessa naisista 40 prosenttia ($n = 111$) ja miehistä 57 prosenttia ($n = 109$) ilmoitti parisuhteensa pysyneen ennallaan. Vastanneista 15 prosenttia ($n = 74$) ei ollut parisuhteessa ja 4 prosenttia ($n = 19$) ei vastannut kysymykseen.

5.4 Seksuaalisuuteen liittyvät tiedonsaannin tarpeet ja tiedontarpeisiin yhteydessä olevat tekijät

Potilaista yli puolet (58 %, $n = 276$) piti seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia sairaalassa tarpeellisena. Yli 60-vuotiaat pitivät tiedonsaantia vähemmän tarpeellisena kuin sitä nuoremmat. Potilaiden kokemat sairauden haittavaikutukset seksuaalisuudessa olivat yhteydessä seksuaalisuuteen liittyviin tiedontarpeisiin. Potilaat, jotka kokivat sairastumisen jälkeisiä haittavaikutuksia tai toiminnallisia ongelmia seksuaalisuudessaan, pitivät seksuaalisuuteen ($p < 0,001$) ja sukupuolielämään ($p < 0,001$) liittyvää tiedonsaantia tarpeellisempänä kuin potilaat, joilla ongelmia ei ollut. (Osajulkaisut II ja III.)

Tiedonsaannin tarpeiden (INQ) yhdeksästä eri osa-alueesta potilaat pitivät tärkeimpänä tietoa sairauden paranemismahdollisuuksista. Toiseksi tärkeimpänä potilaat pitivät tietoa siitä, miten sairaus on edennyt ja kuinka laajalle se on levinnyt. Kolmanneksi tärkeimmäksi potilaat priorisoivat tiedon eri hoitomuodoista. Muita syöpiä kuin eturauhassyöpää tai gynekologista syöpää sairastavat potilaat arvioivat seksuaalisuuteen liittyvän tiedonsaannin vähiten tärkeäksi tiedonsaannin alueeksi. (Osajulkaisu III).

Miehet pitivät seksuaalisuustiedon saantia tärkeämpänä kuin naiset ($F = 46,76$, $p < 0,001$). Miehet pitivät kyseistä aluetta viidenneksi tärkeimpänä ja naiset vähiten tärkeänä tiedonsaannin alueena. Tutkimukseen osallistuneista miehistä 69 prosenttia oli eturauhassyöpäpotilaita, mikä selitti eroa miesten ja naisten välisissä tiedontarpeissa. Verrattaessa muita kuin eturauhassyöpää sairastavia miehiä ei tiedontarpeissa naisten ja miesten välillä löytynyt eroja. Syöpäsairaus oli merkittävä erottava tekijä: eturauhassyöpää sairastavat pitivät seksuaalisuustiedon saannin

aluetta neljänneksi tärkeimpänä ja merkitsevästi tärkeämpänä kuin muut syöpäpotilaat ($F = 20,07$, $p < 0,001$). Eri ikäryhmien välillä ei löytynyt tilastollisesti merkitseviä eroja ($p = 0,065$). (Osajulkaisu III.)

Parisuhteessa elävät pitivät tiedonsaantia tarpeellisempänä kuin potilaat, jotka eivät eläneet parisuhteessa (osajulkaisut II ja III). Parisuhteessa olevat potilaat, jotka kokivat parisuhteensa heikentyneen syöpään sairastumisen jälkeen, pitivät seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia neljänneksi tarpeellisimpänä tiedonsaannin alueena, kun taas potilaat, jotka kokivat parisuhteensa parantuneen, pitivät tiedonsaantia vähiten tarpeellisena. Ryhmien välillä oli merkitsevä ero ($F = 38,65$, $p < 0,001$). (Osajulkaisu III.)

Potilaiden syöpäsairauden hoitomuodolla oli merkitystä sille, kuinka tärkeäksi he arvioivat seksuaalisuuteen liittyvän tiedonsaannin. Tarpeellisimpänä asiaa pitivät ne potilaat, jotka oli hoidettu vain leikkauksella. Leikkauksella hoidetut potilaat arvioivat seksuaalisuuden 5. tärkeimmäksi, sädehoitoa saaneet 6. tärkeimmäksi, solunsalpaajahoidoita saaneet 7. tärkeimmäksi ja useita hoitomuotoja saaneet 8. tärkeäksi tiedonsaannin osa-alueeksi. Ryhmien väliset erot olivat merkitsevät ($F = 9,57$, $p < 0,001$). Koulutustaustalla oli yhteys seksuaalitiedontarpeisiin siten, että korkeimmin ja matalimmin koulutetut pitivät seksuaalitiedonsaantia tärkeämpänä kuin keskiasteen koulutetut. Sairauden toteamisesta kuluneella ajalla ($F = 0,69$, $p = 0,5583$) ei ollut merkitystä seksuaalisuuteen liittyvän tiedonsaannin tarpeellisuudessa. Silläkään ei ollut merkitystä, jatkuivatko potilaan hoidot edelleen vai olivatko ne jo päättyneet ($F = 3,36$, $p = 0,068$). (Osajulkaisu III.)

5.5 Potilaiden seksuaaliohjaukseen kohdistamat odotukset

5.5.1 Odotukset seksuaaliohjauksen laadusta ja sisällöstä

Potilaiden odotukset seksuaaliohjauksessa kohdistuivat seksuaaliohjauksen laatutekijöihin ja ohjauksen sisältöön (osajulkaisut II ja IV). Laatutekijöiksi nousivat potilaslähtöisyys, ohjauksen suunnitelmallisuus ja ammatillisuus. Potilaat pitivät tärkeänä, että heidät huomioidaan yksilöinä ja että heidän tunteitaan ja kokemuksiaan arvostetaan. Potilaat arvioivat keskustelun tällöin lähtevän heidän omista tarpeistaan. Potilaat pitivät tärkeänä, että seksuaalisuuteen liittyvistä asioista kerrottaisiin kaikille potilaille ikään katsomatta, mikäli potilas kokee tiedon itselleen tarpeelliseksi. (Osajulkaisu IV.)

Potilaat odottivat ohjauksen olevan suunnitelmallista ja kaikille potilaille kuuluvaa. Tietoa sairastumisen vaikutuksista seksuaalisuuteen pidettiin tarpeellisena jo sairastumisen alkuvaiheessa. Hoitojen alkuvaiheessa potilaat kokivat kuitenkin henkisen kapasiteettinsa riittämättömäksi varsinaiseen keskusteluun seksuaaliasioista, koska silloin päällimmäisenä mielessä ovat sairaudesta selviämisen mahdollisuudet. Naiset kaipasivat henkistä tukemista jo sairauden alkuvaiheessa ja miehet kirjallista opasta. (Osajulkaisu IV.)

5.5.2 Odotukset ohjaavasta terveydenhuollon ammattilaisesta

Potilaat eivät pitäneet ohjauksessa tärkeänä terveydenhuollon ammattilaisen sukupuolta tai ammattia. Ohjaajalta odotettiin ammatillisuutta, jota kuvattiin helppona lähestyttävyytenä, asiantuntemuksena, hyvinä vuorovaikutustaitoina, oikeanlaisena asenteena ja herkkyytenä huomata potilaan tarve keskusteluun. Omahoitajaa pidettiin luonnollisena keskustelukumppanina, mikäli vuorovaikutussuhde omahoitajaan oli hyvä. Potilaat kokivat tunneasioista

keskustelun helpommaksi hoitajien kanssa, kun taas lääkäreiltä odotettiin tietoa siitä, miten syöpään sairastuminen ja hoidot vaikuttavat seksuaalisuuteen ja miten sivuvaikutuksia voidaan hoitaa. (Osajulkaisu IV.)

Potilaat odottivat, että terveydenhuollon ammattilaiset tekevät aloitteen seksuaalisuusasioista keskusteluun (osajulkaisut II ja IV). Yli 60-vuotiaat odottivat aloitetta keskusteluun ($p = 0,003$) ja seksuaalisuuteen liittyvää tietoa lääkäriltä ($p = 0,003$) useammin kuin sitä nuoremmat. 60-vuotiaat ja sitä nuoremmat odottivat tietoa ja aloitetta keskusteluun yhtä lailla sairaanhoitajalta ja seksuaalineuvojalta. Alle 50-vuotiaista 54 % odotti saavansa tietoa seksuaalineuvojalta ja yli 60-vuotiaista 50 % odotti tietoa lääkäriltä. Kolmannes kaikista potilaista odotti aloitetta keskusteluun ja tietoa seksuaalisuudesta sairaanhoitajalta.

5.5.3 Odotukset seksuaaliohjauksen ajankohdasta

Otollisin aika seksuaalisuuteen liittyvistä asioista keskusteluun arvioitiin olevan hoitojen päätyttyä potilaan jälkitarkastuksen yhteydessä. Jälkitarkastuksen yhteydessä odotettiin olevan kokonaisvaltainen keskustelu, jossa käsiteltäisiin myös seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelyä ja neuvoja tai hoitokeinoja seksuaalisuudessa ilmenneisiin ongelmiin. Potilaiden odotukset seksuaaliohjauksen sisällöstä erosivat sukupuolten välillä (osajulkaisut II ja IV). Sairastumisen alkuvaiheessa eturauhassyöpää sairastavat miehet odottivat kuitenkin tietoa sairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen. Eturauhassyöpää sairastavat kokivat erektiohäiriöiden heikentävän itsetuntoaan ja minäkuvaansa. He odottivat jälkitarkastuksen yhteydessä tietoa erektiohäiriöiden hoitamisesta ja siitä, miten selviytyä kokemistaan ongelmista. Rintasyöpää sairastavat naiset odottivat sairastumisen alkuvaiheessa enemmänkin henkistä tukea, kuten mahdollisuutta purkaa kielteisiä tunteitaan syöpään sairastumisesta, ulkonäön ja minäkuvan muuttumisesta ja oikeutusta tunteisiin terveydenhuollon ammattilaisilta. Naiset odottivat tukea naisena eheytymiseensä hoitohenkilökunnalta. (Osajulkaisu IV.)

5.6 Potilaiden kokemukset seksuaalisuuteen liittyvästä tiedonsaannista sairaalassa

Naiset kokivat saavansa suullista tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista sairaalassa ollessaan vähemmän kuin miehet ($p = 0,0004$). Eturauhassyöpää tai gynekologista syöpää sairastavat olivat saaneet muita syöpäpotilaita enemmän tietoa sairauden tai hoitojen vaikutuksista minäkuvaan ($p = 0,009$) ja sukupuolielämään ($p < 0,001$). Suullinen tiedonsaanti syöpäsairauden vaikutuksista parisuhteeseen erosi myös syöpäryhmittäin ($p < 0,001$): eturauhassyöpäpotilaat kokivat saaneensa tietoa enemmän kuin muut. Parisuhteen olemassaolo ei ollut vaikuttanut koettuun tiedonsaantiin ($p = 0,218$). Koetussa tiedonsaunnissa sairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen ($p = 0,104$) ja sukupuolielämään ($p = 0,200$) ei ollut ikäryhmittäin tilastollisesti merkitsevää eroa.

Eri syöpätauteja sairastavien potilaiden kokema tiedonsaanti terveydenhuollon eri ammattilaisilta esitetään taulukossa 6.

Taulukko 6. Syöpäpotilaiden tiedonsaanti seksuaalisuuteen liittyvistä asioista terveydenhuollon eri ammattilaisilta syövän sijainnin mukaan

			Lääkäri		Sairaanhoidaja		Seksuaalineuvoja		Muu		Ei keneltäkään	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Eturauhanen	111	24	59	53	10	9	3	3	1	1	38	34
Rinta	103	22	5	5	11	11	9	9	2	2	76	74
Gynekologinen	110	23	19	17	18	16	26	24	2	2	48	44
Muu	144	31	16	11	16	11	7	5	5	3	100	69

Yhteys ammattihenkilön, jolta oli saanut seksuaalisuuteen liittyvää tietoa, ja syöpätyypin välillä oli erittäin merkitsevä ($p < 0,001$): eturauhassyöpäpotilaat saivat muita potilaita enemmän tietoa lääkäriltä. Potilaan iällä ja ammattihenkilöllä, jolta eri-ikäiset saivat tietoa, oli yhteys. Yli 60-vuotiaat saivat eniten tietoa lääkäriltä ja alle 50-vuotiaat sairaanhoitajalta ja seksuaalineuvojalta ($p = 0,0026$). Kokonaan ilman tietoa jääneistä 52 prosenttia oli yli 60-vuotiaita. Miehet olivat saaneet tietoa lääkäriltä ja naiset sairaanhoitajalta sekä seksuaalineuvojalta ($p < 0,001$). Eri hoitomuotoja verrattaessa sisäistä sädehoitoa tai hormonihoidoa saaneet potilaat saivat muita enemmän tietoa lääkäriltä ja sisäistä sädehoitoa saaneet saivat lisäksi tietoa seksuaalineuvojalta ($p = 0,0158$).

Ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon tai yliopistotutkinnon suorittaneet potilaat kokivat saaneensa jonkin verran enemmän tietoa sekä lääkäriltä, sairaanhoitajalta että seksuaalineuvojalta kuin vähemmän koulutetut ($p = 0,0284$). Tilastollisesti merkitsevää yhteyttä tiedonsaannin ja seksuaalitietoa antavan ammattihenkilön välillä ei löytynyt sen perusteella, jatkuivatko potilaan hoidot vai olivatko ne jo päättyneet ($p = 0,5252$).

Potilaiden tiedonsaanti seksuaalisuuteen liittyvistä asioista oli vähäisempää kuin heidän kokemansa tiedon tarve (taulukko 7).

Taulukko 7. Potilaiden kokema tiedonsaanti ja tiedon tarpeellisuus

Tiedonsaanti sairauden ja hoitojen vaikutuksista Muuttuja	Koettu tiedonsaanti n = 415		Tiedonsaannin tarpeellisuus n = 379	
	ka	SD	ka	SD
Mielialaan	2,68	1,52	3,96	1,01
Ihmissuhteisiin	2,36	1,12	3,77	1,01
Minäkuvaan	2,30	1,12	3,74	1,04
Seksuaalisuuteen	2,25	1,21	3,40	1,18
Parisuhteeseen	2,11	1,11	3,50	1,21
Sukupuolielämään	2,18	1,23	3,41	1,25
Kirjallinen tieto sairaudesta ja seksuaalisuudesta	2,87	1,28	3,64	1,21

1 = erittäin vähän, 2 = vähän, 3 = jonkin verran, 4 = paljon, 5 = erittäin paljon

5.7 Terveysthuollon ammattilaisten kokemukset seksuaaliohjauksesta työssään

Terveysthuollon ammattilaiset katsoivat velvollisuudekseen keskustella potilaidensa kanssa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista (osatyö V). Kaikki tutkimukseen osallistuneet lääkärit katsoivat keskustelun kuuluvan lääkärin tehtäviin, ja heistä 65 prosenttia koki, että sairaanhoitajat ovat osaltaan vastuussa keskustelusta. Sairaanhoitajista suurin osa (92 %) katsoi vastuun seksuaaliasioista keskusteluun potilaiden kanssa kuuluvan hoitavalle lääkärille ja 78 prosenttia myös sairaanhoitajille. Muutama vastaaja koki vastuun keskustelusta olevan potilaalla itsellään.

Keskustelu seksuaalisuuteen liittyvistä asioista potilaiden kanssa oli kuitenkin harvinaista: lääkäreistä 40 prosenttia ja sairaanhoitajista 64 prosenttia keskusteli harvemman kuin joka 10. potilaansa kanssa. Sairaanhoitajista 70 prosenttia ja lääkäreistä 50 prosenttia vastasi antavansa potilaalle mahdollisuuden keskustella

seksuaalisuuteen liittyvistä asioista harvoin. Terveystieteiden ammattilaisten aloitteellisuus keskusteluun potilaiden kanssa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista esitetään taulukossa 8.

Omasta aloitteestaan potilaan kanssa oli keskustellut seksuaaliasioista syöpätautien osastolla työskentelevistä lääkäreistä 82 prosenttia ja sairaanhoitajista 29 prosenttia. Valtaosa (92 %) oli keskustellut seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä potilaan tehtyä aloitteen keskusteluun. Työkokemus oli merkitsevä tekijä keskustelualoitteen tekemisessä. Henkilöt, joilla oli yli kymmenen vuoden työkokemus, tekivät aloitteen keskusteluun todennäköisemmin kuin henkilöt, joilla oli työkokemusta vähemmän ($p = 0,005$). Useimmat potilaat pitäsivät hyvänä, että henkilökunta olisi aloitteen tekijänä seksuaalisuuteen liittyvistä asioista keskusteluun. Henkilökunta on valmis keskustelemaan seksuaalisuudesta, mikäli potilas haluaa, mutta harvemmin kykenevä tekemään aloitetta keskusteluun.

Sairaanhoitajat pitivät seksuaaliohjauksen suurimpana esteenä koulutuksensa puutetta ja toiseksi aiheen arkaluontoisuutta. Lääkäreiden mielestä suurin este seksuaaliasioista keskusteluun potilaiden kanssa oli ajan puute.

Taulukko 8. Terveysthuollon ammattilaisten aloitteellisuus seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelyssä potilaiden kanssa

Ammatti	Harvoin		Melko usein		Erittäin usein	
	n	%	n	%	n	%
Kysyy potilaan mahdollisista seksuaalisista toimintaongelmista n = 215						
Hoitohenkilökunta	167	90	16	9	3	1
Lääkärit	10	50	8	40	2	10
Muut	9	100	0	0	0	0
Kysyy potilaan mahdollisista ongelmista parisuhteessa n = 215						
Hoitohenkilökunta	121	65	47	26	18	9
Lääkärit	9	45	9	45	2	10
Muut	4	44	4	44	1	11
Tarjoaa mahdollisuutta keskustella seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä n = 214						
Hoitohenkilökunta	129	70	46	25	10	5
Lääkärit	10	50	7	35	3	15
Muut	6	67	2	22	1	11
Kertoo potilaalle sairauden mahdollisista sivuvaikutuksista seksuaalisuuteen n = 214						
Hoitohenkilökunta	103	55	57	31	26	14
Lääkärit	7	35	5	25	8	40
Muut	7	88	1	12	0	0
Kertoo potilaalle hoitojen mahdollisista sivuvaikutuksista seksuaalisuuteen n = 213						
Hoitohenkilökunta	107	58	52	28	25	14
Lääkärit	4	20	7	35	9	45
Muut	7	78	2	22	0	0
Antaa potilaalle kirjallista materiaalia syöpäsairaudesta ja seksuaalisuudesta n = 214						
Hoitohenkilökunta	131	71	37	20	17	9
Lääkärit	19	95	1	5	0	0
Muut	9	100	0	0	0	0

*) Taulukossa on yhdistetty alkuperäisen Likert-asteikolliset mittarin arvot seuraavasti: 1–2 = harvoin, 3 = melko usein 4 = erittäin usein (alkuperäinen 1 = erittäin harvoin ja 5 = erittäin usein).

5.8 Yhteenveto tuloksista

Syöpään sairastumisen ja hoitojen vaikutukset seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen ovat moninaisia. Potilaat kokivat minäkuvansa ja itsetuntonsa heikentyneen syöpäsairauden ja hoitojen takia. He odottavat terveydenhuollon henkilökunnalta tietoa ja tukea minäkuvansa uudelleen rakentamiseen ja seksuaaliseen eheytymiseensä.

Potilaat eivät saa sairaalassa ollessaan riittävästi tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä. Nykytilanne vastaa kuitenkin osittain potilaiden odotuksia: yli 60-vuotiaat ja miespotilaat saavat eniten tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista lääkäriltä ja sitä nuoremmat ja naispotilaat sairaanhoitajilta ja seksuaalineuvojilta.

Naisten ja miesten seksuaalisuuteen liittyvät tiedon ja tuen tarpeet ovat erilaisia. Naiset odottavat enemmän tietoa minäkuvaan liittyvistä asioista ja miehet seksuaalisten toimintahäiriöiden hoitamisesta. Tiedon saannin tarve on ilmeisesti suurempaa kuin koettu tiedonsaanti. Syöpäpotilaat odottavat terveydenhuollon ammattilaisilta aloitetta keskusteluun seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Potilaat pitävät seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia tärkeänä, mutta muilla kuin eturauhassyöpäpotilailla seksuaalitiedontarve on muita tiedonsaannin alueita vähemmän tärkeää. Tutkimusta varten kehitetyn kyselylomakkeen ja tiedontarpeiden tärkeysjärjestystä kuvaavan INQ-mittarin tulokset erosivat siinä, että INQ-mittarin mukaan parisuhteen heikkeneminen lisää seksuaalitiedon tärkeyttä, kun taas tutkimukseen kehitetyllä kyselylomakkeella parisuhteen heikkenemisellä ja seksuaalitiedonsaannin tarpeellisuudella ei löydetty yhteyttä.

Yhteenvetona tuloksista koottiin taulukko 9, jota voidaan hyödyntää syöpäpotilaiden keskeisten eheytymistä edistävien ja rajoittavien tekijöiden sekä seksuaalitiedontarpeiden tunnistamisessa.

Taulukko 9. Tutkimuksessa tunnistetut syöpäpotilaan seksuaalista eheytymistä edistävät ja rajoittavat tekijät seksuaaliohjauksen ja neuvonnan kannalta

Syöpäpotilaan seksuaalista eheytymistä edistävät tekijät	Syöpäpotilaan seksuaalista eheytymistä rajoittavat tekijät
<p><i>Potilaaseen liittyvät</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • myönteisten mahdollisuuksien löytäminen seksuaalisuudessa • parisuhteen syveneminen • vertaistuki 	<p><i>Potilaaseen liittyvät</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • minäkuvan särkyminen • itsetunnon heikkeneminen • kielteiset muutokset ja toiminnalliset häiriöt seksuaalisuudessa • parisuhteen heikkeneminen
<p><i>Terveystieteiden ammattilaisiin liittyvät</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • emotionaalinen tuki sairastumisen alkuvaiheessa • tiedollinen tuki sairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen • hyvä vuorovaikutussuhde • riittävästi aikaa • ammatillisuus • aloite keskusteluun 	<p><i>Terveystieteiden ammattilaisiin liittyvät</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • ei tunnisteta aiheen tärkeyttä • ei tueta potilasta • ei anneta tietoa • huono vuorovaikutussuhde • ajanpuute • ei anneta potilaalle mahdollisuutta kysyä seksuaalisuuteen liittyvistä asioista
<p>Seksuaalitiedontarvetta ennustavat tekijät</p> <ul style="list-style-type: none"> • syöpäsairauden tai hoitojen aiheuttamat seksuaaliset toimintahäiriöt • heikentynyt parisuhde • eturauhassyöpä • leikkaushoito 	

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen luotettavuuden arviointi

6.1.1 Tutkimusasetelman luotettavuus

Eri aineistojen tarkoituksena oli kuvata syöpäpotilaiden seksuaalisuuden muutoksia ja siihen liittyviä tiedontarpeita ja tiedonsaantia laajasti. Eri menetelmillä haluttiin kuvaamisen lisäksi selvittää kyseisten asioiden yleistettävyyttä. Tutkimus toteutettiin käyttämällä menetelmätriangulaatiota. (Eskola & Suoranta 2000, Metsämuuronen 2002, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, Tuomi & Sarajärvi 2009.) Eri aineistoilla ja menetelmillä saatiin toisiaan tukevia tuloksia.

Tutkimuksen tulokset kuvaavat yleisiä syöpäpotilaiden kokemuksia ja tiedontarpeita. Tutkimuksessa ei huomioitu erikseen eri kulttuureista tulevien tai seksuaalivähemmistöjen mahdollisia erityistarpeita. Kansalaisuutta, uskontoa tai seksuaalista suuntautumista ei tietoisesti kysytty tutkimukseen osallistuneilta potilailta.

6.1.2 Tutkimuksen laadullisen osuuden luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden kriteereillä (Kylmä & Juvakka 2007). Lisäksi luotettavuutta arvioidaan tutkimuskohteen, aiheen, tutkimusmenetelmien ja toteutusten tarkoituksenmukaisuuden perusteella (Kylmä & Juvakka 2007, Tuomi & Sarajärvi 2009).

Yksilöhaastatteluista syntyneen tuloksen tarkoituksena oli kuvata seksuaalisuuden käsitettä syöpäpotilaiden määrittelemänä ja seksuaalisuuden sekä mahdollisesti parisuhteen muuttumista syöpään sairastumisen yhteydessä. Yksilöhaastattelu valittiin tiedonkeruumetodiksi, koska aihe on sensitiivinen eikä aiempaa tutkimustietoa aiheesta ollut suomalaisista syöpäpotilaista (Elo & Kyngäs 2008). Tutkijalla oli kirjallisuuteen ja syöpätautien klinikassa työskentelyyn perustuva esiyymmärrys siitä, että syöpäsairaus hoitoineen saattaa aiheuttaa muutoksia seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen (Eskola & Suoranta 2000). Haastattelut avarsivat tutkijan käsitystä erityisesti parisuhteen muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen. Tutkimukseen valikoitui henkilöitä, jotka olivat ilmoittaneet vapaaehtoisuutensa aiemman kyselytutkimuksen yhteydessä. On todennäköistä, että vapaaehtoisiksi ilmoittautuneet pitivät aihetta itselleen tärkeämpänä tai halusivat keskustella seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä enemmän kuin ne, jotka eivät ilmoittautuneet haastateltaviksi. Laadulliseen tutkimukseen haastateltavia rekrytoitaessa oli myös toivottavaa, että potilailla olisi mahdollisimman paljon näkemyksiä seksuaalisuuden käsitteestä ja syöpäsairauden tai hoitojen aiheuttamista muutoksista seksuaalisuudessaan. Haastattelujen päätteeksi potilaita pyydettiin kertomaan, minkälaisena he kokivat haastattelun. Arviot olivat myönteisiä. Haastattelutilannetta kuvattiin muun muassa seuraavasti: ”oli hyvä päästä puhumaan näistä asioista” ja ”helpotti, kun sai kertoa jollekin”. Haastattelijat kokivat tilanteet myönteisinä. Etukäteen haastattelijat olivat sopineet menettelytavat, jos haastattelussa ilmenisi haastateltavan tarve saada neuvontaa tai ohjausta terveydenhuollon ammattilaiselta seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä. Haastattelijoina toimi tutkimuksen tekijä (n = 8) ja naistentautien klinikalta eläkkeelle jäänyt seksuaalineuvojakoulutuksen saanut sairaanhoitaja (n = 12). Neuvontaa varten potilas olisi ollut mahdollista ohjata keskustelemaan lääkärin tai seksuaalineuvojan kanssa. Haastatteluihin osallistuneet potilaat eivät kuitenkaan pitäneet haastattelutilanteen jälkeen lisäneuvontaa tarpeellisena. Kolmea potilasta neuvottiin ottamaan yhteyttä lääkäriin saadakseen apua seksuaalisiin toimintaongelmiinsa.

Ryhmähaastattelujen tulosten tarkoituksena oli kuvata syöpäpotilaiden odotuksia seksuaalisuuteen liittyvästä ohjauksesta sairaalassa. Tutkimustehtävät tarkentuivat

yksilöhaastattelujen analyysin aikana (Kylmä & Juvakka 2007). Ryhmähaastattelujen sisältö pohjautui yksilöhaastatteluihin, joissa potilaat olivat tuoneet esiin kehittämisehdotuksia seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelystä sairaalassa. Näitä kehittämisehdotuksia ei kuitenkaan analysoitu, koska ne eivät vastanneet silloiseen tutkimustehtävään. Yksilöhaastatteluissa ilmenneitä ehdotuksia täsmennettiin ryhmähaastatteluihin teemojen apukysymyksiksi. Ryhmähaastatteluihin valittiin tutkittavia, jotka sairastivat rintasyöpää tai eturauhassyöpää. Perusteena oli sairastuvuuden yleisyys ja se, että syöpä kohdistui seksuaalisuuteen liittyviin elimiin. Seksuaalisuus on sensitiivinen asia, josta voi olla vaikea keskustella ryhmässä. Ryhmien jäsenet olivat entuudestaan toisille tuttuja, heillä oli kokemus samasta syöpäsairaudesta, he olivat samaa sukupuolta ja ryhmässä oli aiemmin keskusteltu seksuaalisuudesta (Eskola & Suoranta 2000). Tutkija haastatteli potilaat yksin. Tutkijalle oli kertynyt kokemusta haastattelutilanteista yksilöhaastatteluissa ja toiseen tutkimukseen tehdyistä syöpäpotilaiden ryhmähaastatteluista. Ryhmähaastattelut olivat antoisia tilanteita. Keskustelut olivat värikkäitä, ja ryhmäläiset kannustivat myös hiljaisimpia tuomaan esiin mielipiteitään. Tutkijan suurimpana haasteena oli saada keskustelu pysymään tutkimustehtävän ja teemojen suuntaisena (Elo & Kyngäs 2008). Ilman tutkijan kysymyksiä ryhmässä keskustelu olisi painottunut enemmän koettujen seksuaali- ja parisuhdemuutosten jakamiseen. Tutkittavat arvioivat kysyttäessä haastattelutilanteen ”mukavaksi, leppoisaksi ja antoisaksi”. Yksilöhaastattelujen ja ryhmähaastattelujen tulokset vahvistivat toisiaan ja lisäsivät analyysin onnistumisen uskottavuutta.

Osajulkaisuissa on kuvattu laadullisten aineistojen analyysiprosessit vaiheittain (Elo & Kyngäs 2008). Tutkimukseen osallistuneiden riittävällä kuvauksella ja analyysiprosessien kuvauksilla pyrittiin lisäämään tutkimuksen uskottavuutta (Kylmä & Juvakka 2007, Tuomi & Sarajärvi 2009). Tulosten uskottavuutta vahvistettiin myös palauttamalla tulokset ryhmähaastatteluihin osallistuneille tulosten paikkansapitävyyden arvioimiseksi (Kylmä & Juvakka 2007). Tutkija piti tutkimuspäiväkirjaa haastatteluista ja niistä syntyneistä kokemuksista sekä valintojen perusteluista tutkimuksen analyysivaiheessa (Kylmä & Juvakka 2007).

Tulosten vahvistettavuutta pyrittiin lisäämään nimeämällä luokat mahdollisimman hyvin vastaamaan niiden sisältöä. Tutkijan kokemattomuuden vuoksi varsinkin yksilöhaastattelujen analyysi, käsitteellistäminen ja luokkien lopullinen nimeäminen olivat varsin haasteellisia. Tavoitteena tulkinnoissa ja käsitteellistämässä oli saada ne vastaamaan mahdollisimman hyvin tutkittavien käsityksiä (Eskola & Suoranta 2000, Kylmä & Juvakka 2007, Tuomi & Sarajärvi 2009). Aineiston analyysi kahden tutkijan tekemänä ja kokeneemman tutkijan näkemykset auttoivat menetelmän oppimisessa ja luokkien nimeämisessä.

Laadullisen aineiston tulosten uskottavuutta vahvistettiin myös määrällisellä aineistolla ja menetelmätriangulaatiolla. Yksilöhaastatteluissa esiin nousseet seksuaalisuuden muuttuminen ja parisuhteen muuttuminen saivat vahvistusta sekä ryhmähaastatteluista että määrällisestä aineistosta. Ryhmähaastattelujen tulokset vahvistuivat määrällisen aineiston myötä (vrt. Tuomi & Sarajärvi 2009). Haastattelutilanne on vuorovaikutusta, jossa molemmat osapuolet vaikuttavat toisiinsa, eikä voida sulkea pois, etteivät haastattelijat tiedostamattaan vaikuttaneet siihen, mitä tutkittavat kertoivat tai jättivät kertomatta (Eskola & Suoranta 2000, Kylmä & Juvakka 2007).

Laadullisen aineiston tulosten siirrettävyyttä toiseen kontekstiin heikentävät toisaalta seksuaalisuuden subjektiivinen määritelmä ja toisaalta ryhmähaastatteluihin osallistuneiden pieni määrä. Tulokset ovat mahdollisesti siirrettävissä ainakin muiden yliopistosairaaloiden keski-ikäisiin potilaisiin, jotka ovat hoidossa rintasyövän tai eturauhassyövän vuoksi. (Ks. Tuomi & Sarajärvi 2009.)

6.1.3 Tutkimuksen määrällisen osuuden luotettavuus

Tutkimuksen määrällisen osuuden luotettavuutta arvioidaan otannan, aineistojen keruun, käytettyjen mittareiden (soveltuvuus, reliabiliteetti, validiteetti) ja niiden analyysien pohjalta. Tiedontarpeiden mittaaminen on haasteellista, koska

tiedontarpeisiin vaikuttavat monet yksilölliset tekijät, kuten sairauden vaihe ja ennuste, aiemmin saatu ja omaksuttu tieto, parisuhteen kesto ja fyysiset tekijät. Seksuaalisuuteen liittyviä tiedontarpeita ja niihin yhteydessä olevia tekijöitä selvitettiin kahdella eri mittarilla luotettavuuden lisäämiseksi.

Otannan ja aineiston keruun luotettavuus

Potilaiden kyselytutkimusaineistot kerättiin 2009–2010 puolen vuoden aikana syöpäsairauden vuoksi yliopistollisessa sairaalassa ajanjaksolla hoidossa olleilta potilailta. Tampereen yliopistosairaalan piiriin kuuluvalla erityisvastuualueella (ERVA; Kanta-Häme, Pirkanmaa, Päijät-Häme, Etelä-Pohjanmaa, Vaasa) todettiin 7 068 uutta syöpätapausta vuonna 2009. Pirkanmaalaisia uusia syöpätapauksia todettiin 2 659 vuonna 2009. Tutkimuksessa eivät olleet mukana kaikki Taysin syöpäpotilaita hoitavat yksiköt. Tutkimukseen rekrytoidut 505 potilasta vastasivat noin 38 prosenttia Pirkanmaalla puolen vuoden aikana todetuista syöpäpotilaista. Todellisuudessa prosenttiluku on hieman pienempi, koska vastaajista osa oli myös muun ERVA-alueen potilaita. Tällaisenaan tulokset ovat suuntaa antavia.

Tutkimukseen rekrytointi oli hoitajien vastuulla, ja on luonnollista, että kiireessä kyselylomakkeiden jakaminen saattoi unohtua, ellei siihen ollut systemaattisesti sovittua menetelmää. Toisaalta tutkimukseen rekrytointi perustui hoitohenkilökunnan arvioon potilaiden fyysisestä ja psyykkisestä tilanteesta, mikä saattoi aiheuttaa potilaiden valikoitumista. Naistentautien ja urologian poliklinikoilla ja sädehoidossa potilailta kysyttiin suostumusta tutkimukseen heti potilaan tullessa, ja näissä yksiköissä ei kohdattu jakamiseen liittyviä ongelmia. Syöpätautien vuodeosastoilla potilaat saattoivat olla fyysisesti huonommassa kunnossa, hoitajat pitivät kyselylomakkeiden jakamista vaikeana ja jakamattomia kyselylomakkeita palautui eniten.

Terveystieteiden ammattilaiset -kyselytutkimuksen aineisto kerättiin vuonna 2001. Otannassa huomioitiin ne yksiköt, joissa hoidetaan usein syöpäpotilaita. Vastausprosentti oli 72, ja tulokset ovat suuntaa antavia. Kysely toistettiin syöpätautien klinikan osalta vuosina 2002 ja 2003. Tulokset ovat tämän raportin

kirjoittamisvaiheessa vanhoja, mutta THL:n esiselvityksen (Järvinen ym. 2012) mukaan hoitohenkilökunta pitää seksuaalisuuteen liittyvistä asioista keskustelua potilaiden kanssa edelleen vaikeana ja keskustelu on lääkäreiden, seksuaalineuvojan ja yksittäisten toimijoiden varassa. Keskustelu ei toteudu systemaattisesti jokaisen potilaan kohdalla, vaan se on edelleen harvinaista.

Tätä tutkimusta varten kehitettyjen mittarien luotettavuus

Kyselylomakkeet laadittiin tutkimusta varten kirjallisuuskatsauksen perusteella ja tutkimuskysymysten lähtökohdista, koska valmiita kyselylomakkeita tähän tutkimustarkoitukseen ei ollut saatavilla. Potilaskyselyn tarkoituksena oli saada yksityiskohtaista tietoa suomalaisten syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyvistä tiedontarpeista ja koetusta tiedonsaannista. Kyselylomakkeella haluttiin selvittää, pitävätkö syöpäpotilaat seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia sairaalassa tarpeellisena, vastasiko koettu tiedonsaanti potilaiden seksuaalisuuteen liittyviä tiedontarpeita ja onko ohjauksessa kehittämistarpeita. Pilottitutkimuksen jälkeen kyselylomakkeesta poistettiin epäselviä kysymyksiä ja siihen lisättiin laadullisten aineistojen pohjalta kuusi uutta kysymystä. On kuitenkin mahdollista, että potilaat tulkitsivat kysymyksiä eri tavoin. Ryhmähaastatteluihin osallistuneita potilaita pyydettiin arvioimaan kyselylomaketta erillisellä arviointilomakkeella. Potilaat täyttivät kyselylomakkeen, jonka täyttämiseen kului aikaa 5–9 minuuttia. Arvioinnin ja keskustelun tarkoituksena oli varmistaa, että käsitteet oli operationalisoitu mittaamaan tutkimuskysymysten tarkoittamaa asiaa. (Ks. Metsämuuronen 2002). Potilaiden arvioiden pohjalta kysymysten ilmaisua selkeytettiin. (Ks. Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Arviointitilanteessa arvokkainta oli keskustelu ja tutkittavien rehellinen ihmettely joidenkin kysymysten osalta. Vastaavia tiedontarpeisiin liittyviä kysymyksiä selvitettiin terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmasta terveydenhuoltohenkilökunnan mittarissa.

Kyselylomakkeiden ulkoista validiteettia ei voi pitää kovin vahvana, koska ne oli suunniteltu tätä tutkimusta varten. Tämä tulee ottaa huomioon myös verrattaessa tuloksia aiempiin tutkimustuloksiin, jotka on saatu erilaisilla kysymysmuodoilla tai

mittausmenetelmillä. Tutkimuksen sisäistä johdonmukaisuutta mitattiin reliabiliteetikertoimen, Cronbachin alfan, avulla. Potilaiden kyselylomakkeen Cronbachin alfa oli pilottitutkimuksessa 0,89 ja varsinaisessa tutkimuksessa 0,87. Henkilökunnan kyselylomakkeen Cronbachin alfa oli 0,80. Mittareita voitiin pitää sisäisesti johdonmukaisina ja vertailukelpoisina aiempiin tutkimustuloksiin. (Ks. Metsämuuronen 2002, Burns & Grove 2005, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.)

Seksuaalisuuteen liittyvien muutosten mittaaminen on haasteellista. Potilaiden arvio seksuaalisuuteen liittyvistä toimintahäiriöistä ennen syöpäsairautta perustui muistikuviin, koska kysely tehtiin syöpään sairastumisen jälkeen ja potilaita pyydettiin arvioimaan tilannetta ennen ja jälkeen syöpäsairauden. Kyselylomakkeessa sairastumisen aiheuttamia haittavaikutuksia seksuaalisuuteen olisi voinut määritellä laajemmin ja toiminnallisia häiriöitä selvittää eritellysti. Vaihtoehtona olisi ollut käyttää validoitua seksuaalisten häiriöiden mittaria, kuten SAQ (Sexual Activity Questionnaire, Thirlaway ym. 1996), IIEF-5 (Index of Erectile Function, Rosen ym. 1999) tai aiemmin käytettyjä elämänlaatumittareita. Aiemmin käytetyt mittarit mittaavat tarkemmin sairauden tai hoitojen toiminnallisia vaikutuksia seksuaalisuuteen. Tämän mittarin tarkoituksena oli kuitenkin mitata potilaiden seksuaalisuudessaan tai parisuhteessaan kokemia muutoksia sekä seksuaalisuuteen liittyviä tiedontarpeita ja tiedonsaantia. Tulosten luotettavuutta lisättiin käyttämällä tiedontarpeiden selvittämisessä myös validoitua INQ-mittaria. Parisuhteen muutoksia mitattaessa kyselylomakkeessa olisi voinut olla vaihtoehtojen: parisuhde on parantunut, huonontunut tai pysynyt ennallaan, lisäksi vaihtoehto ”parisuhde on sekä parantunut että huonontunut”.

Tiedonsaannin tarpeet -mittarin (INQ) luotettavuus

Tiedonsaannin eri osa-alueiden tärkeysjärjestystä mittaavan INQ-mittarin osa-alueet perustuvat laajaan kirjallisuuskatsaukseen (Bilodeau & Degner 1996). Degner ym. (1998) ovat kuvanneet mittarin kehittämisen vaiheet, validiteetin ja reliabiliteetin mittarin kehittämistä koskevassa artikkelissaan. Kyseisellä mittarilla oli tarkoitus jäsentää suomalaisten syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyviä

tiedontarpeita suhteessa muihin tiedontarpeisiin ja tarkastella seksuaalisuuteen liittyviin tiedontarpeisiin yhteydessä olevia tekijöitä.

Kansainvälinen INQ-mittari käännettiin englannista suomeksi ja suomesta englanniksi. Englannista suomeksi käännöksen teki alkuperältään englantilainen henkilö ja käännöksen suomesta englanniksi suomalainen kielenkääntäjä. Käännökset vastasivat toisiaan. INQ-mittarin seksuaalisuuteen liittyvän tiedonsaannin osalta yhdistettiin Degnerin alkuperäinen rintasyöpöpotilailla ja muiden tutkijoiden naisaineistoissa käyttämä ilmaisu ”Information about how the treatment may affect my sexual attractiveness” ja Davisonin eturauhassyöpöpotilailla käyttämä ”Information about how the treatment may affect my feelings about my body and sexual functioning (mental, physical)” yhdistettiin ja suomennettiin seuraavasti: ”Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa tuntemuksiini kehoani kohtaan, seksuaaliseen vetovoimaani tai seksuaaliseen toimintakykyyni (psykkiseen ja fyysiseen)”. Suomennos tulee huomioida vertailtaessa tuloksia aiempiin INQ-mittarilla saatuihin tuloksiin. Kyselylomaketta esiteltiin ja tulosten pysyvyyttä arvioitiin niin, että kyselylomake jaettiin 30:lle gynekologista tai eturauhassyöpää sairastavalle potilaalle ja mittaus toistettiin kahden viikon kuluttua. Lomakkeet oli numeroitu, ja jokaisen vastaajan kohdalta pystyttiin arvioimaan, oliko tiedonsaannin alueiden tärkeysjärjestys muuttunut kahden viikon aikana. (Ks. Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.) Vastausten yksimielisyyden (measurement agreement) tutkimiseen käytettiin testisuuretta Cohenin Kappa. Cohenin Kappassa on poistettu sattumalta saatavan yksimielisyyden mahdollisuus. Kaikkien Kappa-arvojen keskiarvo oli 0,4663 (moderate agreement). Kappa ja pysyvyys katsottiin keskimäärin riittäviksi. (Cohen 1969.)

Gulliksen ja Tukeyn testillä (Sloan ym. 1994) mitattiin yhden vastaajan prioriteettien johdonmukaisuutta. Mitä lähempänä indeksi on arvoa 1, sitä loogisempia yhden vastaajan priorisoinnit tiedonsaannin eri osa-alueiden välillä ovat. Vastaajan arvioitua kahden eri tiedonsaannin osa-alueen tarpeellisuutta keskenään pitäisi kolmannen vastauksen olla ainakin osittain pääteltävissä. Jos vastaaja on arvioinut osa-alueen 1 tärkeämmäksi kuin osa-alueen 2 ja osa-alueen 2 tärkeämmäksi kuin osa-alueen 3, olisi johdonmukaista priorisoida myös osa-alue 1 tärkeämmäksi kuin osa-alue 3. Mikäli vastaaja kuitenkin arvioi osa-alueen 3

tärkeämmäksi kuin 1, kutsutaan valintaa termillä kehäpäätelmä (circular triad / circular locig). (Sloan ym. 1994). Kehäpäätelmien nähdään kuvaavan vastausten epäjohdonmukaisuutta. Keskimäärin vastaajat tekivät 11 kehäpäätelmää, 26 % ei tehnyt yhtään ja lähes puolet teki maksimissaan 3 kehäpäätelmää. Enemmän kuin 30 kehäpäätelmää teki 7 % vastaajista. Kehäpäätelmien määrä vastaa Degnerin ym. (1998) lukuja. Gulliksen ja Tukeyn indeksi koko aineistolle oli 0,88 ja alaryhmille 0,77–0,90, mikä osoitti riittävää reliabiliteettia. (Ks. Sloan et al., 1994). Aiemmat INQ-mittaria käyttäneet ovat saaneet Gulliksen ja Tukeyn indeksiksi 0,95 kanadalaisia rintasyöpäpotilaita koskevassa tutkimuksessa (Degner ym. 1997), 0,84 Malesian ja 0,94 englantilaisten rintasyöpäpotilaiden aineistossa (Gopal ym. 2005), 0,95 ruotsalaisessa tutkimuksessa (Wallberg ym. 2000) ja 0,94 kanadalaisessa eturauhassyöpäpotilaiden tutkimuksessa (Davison ym. 2002).

Kendallin kerrointa (Kendall's coefficient of agreement) käytettiin vastaajien arvioiden yksimielisyyden mittaamiseen. Mitä lähempänä kerroin on arvoa 1, sitä yksimielisempiä vastaajat ovat arvioidessaan INQ-alueiden tärkeyttä. (Sloan et al., 1994.) Kendallin kerroin koko aineistossa oli 0,16 ja vaihteli alaryhmissä 0,11:n 0,20:n välillä. Kendallin kerroin oli Degnerin ja kumppanien (1997) tutkimuksessa 0,21 (n = 1 012), malesialaisia rintasyöpäpotilaita potilaita koskevassa tutkimuksessa 0,76 (n = 250) ja englantilaisia rintasyöpäpotilaita koskevassa tutkimuksessa 0,26 (Gopal ym. 2005), ruotsalaisia rintasyöpäpotilaita koskevassa tutkimuksessa 0,29 (Wallberg ym. 2000), ja kanadalaisia eturauhassyöpäpotilaita koskevassa tutkimuksessa 0,31 (Davison ym. 2002). Tähän tutkimukseen osallistuneet suomalaiset syöpäpotilaat eivät olleet yhtä yksimielisiä vastauksissaan kuin aiempiin tutkimuksiin osallistuneet. Aiempien INQ-mittaria tutkijoiden keskeiset tulokset ja tutkimusten reliabiliteettikertoimet esitetään liitteessä 1.

Tiedontarpeiden tärkeysjärjestykseen laittaminen voi olla vaikeaa, koska useat määritellyistä tiedontarpeista ovat potilaille erittäin tärkeitä. Oman tutkimuksen vertaaminen aiempiin INQ-mittarilla tehtyihin tutkimuksiin on haasteellista, sillä tutkimukset on kerätty syöpäpotilaiden sairauden eri vaiheissa, suhteellisen pienillä otoksilla ja ne ovat kohdistuneet pääasiassa rintasyöpää sairastaviin potilaisiin (liite 1).

Tilastollisten analyysien toteuttaminen ja luotettavuus

Tilastollisista analyysimenetelmistä sovittiin ja ne tehtiin Tampereen yliopiston tilastotieteen laitoksella (nyk. informaatiotieteiden yksikkö). Lisäksi Thurstone-analyysien tekemiseen saatiin ohje mittarin kehittäjiltä tilastotieteen ammattilaisen ja aineistojen ajokoodien käyttämiseen analyysien haasteellisuuden vuoksi (Sloan ym. 1994). Potilaille jaetut kyselylomakkeet (tutkimusta varten kehitetty lomake ja INQ-mittari) numeroitiin siten, että yhden vastaajan molemmat kyselylomakkeet olivat yhdistettävissä. Tämä mahdollisti potilaiden taustatekijöiden, seksuaalisuudessa koettujen haittavaikutusten sekä parisuhteen muuttumisen yhteyden tutkimisen suhteessa tiedonsaannin tarpeiden tärkeysjärjestykseen.

Potilaiden taustamuuttujien, syövän aiheuttamien haittojen ja parisuhteen muuttumisen yhteyttä seksuaalietiedontarpeisiin analysoitiin χ^2 -testillä. Kategoriset muuttujat ristiintaulukoitiin, niistä esitettiin frekvenssit ja prosenttiosuudet ja yhteys seksuaalietiedontarpeisiin selvitettiin χ^2 -testillä. Khiin neliötestiä käytetään sekä jakauman yhteensopivuustestinä että riippumattomuustestinä tarkasteltaessa, onko muuttujien välillä yhteyttä. (Tähtinen & Isoaho 2001, Nummenmaa 2008.)

Varianssianalyysi valittiin analyysimenetelmäksi, koska se soveltuu erityisesti sellaisten tutkimuskysymysten ratkaisemiseen, joissa selvitetään, miten eri tekijät vaikuttavat analysoitavaan muuttujaan. Varianssianalyysissa suurempi ryhmien välinen vaihtelu suhteessa ryhmien sisäiseen vaihteluun ilmenee suurena F-arvona ja pienenä p-arvona. (Tähtinen & Isoaho 2001, Nummenmaa 2008). Tässä tutkimuksessa yksisuuntaista varianssianalyysiä käytettiin ryhmien välisten erojen selvittämiseen tutkittaessa Likert-asteikollisista muuttujista muodostettua tiedontarpeita kuvaavaa keskiarvomuttujaa. Tämä mahdollisti ryhmien välisten erojen selvittämisen tutkittaessa seksuaalisuustiedontarpeita kokonaisuutena. Lisäksi yksisuuntaista varianssianalyysiä käytettiin tutkittaessa eri ryhmien arvioita seksuaalietiedon tärkeydestä osana muita tiedontarpeita (INQ).

Logistista regressioanalyysiä käytettiin tutkittaessa henkilökuntakyselylomakkeen taustamuuttujien (ammattiryhmä, työkokemus) ja

keskustelualoitteen tekemisen välistä yhteyttä. Logistisen regression tarkoituksena oli muodostaa malli, jossa selittävien muuttujien avulla pyrittiin ennustamaan vaihtelua selitettävässä muuttujassa eli tarkasteltiin selittäjien merkityksellisyyttä. (Nummenmaa 2008).

6.2 Tutkimuksen eettiset kysymykset

Tutkimuksen aiheen valinta perustui aiempiin tutkimustuloksiin, joissa todettiin, että syöpään sairastumisella ja syövän hoidoilla on moninaisia haitallisia vaikutuksia potilaiden seksuaalisuuteen (Carmack Taylor ym. 2004, Greenwald & McCorkle 2008, Tuinman ym. 2010) ja etteivät syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyvät tiedontarpeet ja koettu tiedonsaanti kohtaa (Jonker-Pool ym. 2004, Marshall & Kiemle 2005, Sanders ym. 2006, Hordern & Street 2007). Riittävän seksuaalisuuteen liittyvän tiedonsaannin on kuitenkin todettu vähentävän pelkoja ja edesauttavan syöpäpotilaan seksuaalista eheytymistä (Park ym. 2009), joten aiheita pidettiin eettisesti perusteltuna tiedostaen, että seksuaalisuus on monelle hyvin arkaluontoinen aihe. Ulkomaisia tutkimuksia syöpäpotilaiden seksuaalisuuden muutoksista ja seksuaalisuuteen liittyvistä tiedontarpeista oli saatavilla runsaasti, mutta suomalaisia tutkimuksia löytyi vain niukasti. Tutkimuksen ensimmäisen vaiheen tarkoituksena oli selvittää, pitävätkö myös suomalaiset syöpäpotilaat tarpeellisena keskustella seksuaalisuuteen liittyvistä asioista sairaalassa. Pilottikyselyn tulosten perusteella (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003) seksuaalisuuteen liittyvien tiedontarpeiden ja ohjausodotusten selvittämistä pidettiin perusteltuna. Seksuaaliohjauksen kehittämisen ja siten syöpäpotilaiden hyvinvoinnin edistämisen intressi oli moniammatillinen; sekä syöpäpotilaita hoitavat lääkärit että hoitajat pitivät kehittämistyötä tärkeänä. Terveys ja siihen liittyvät tutkimusaiheet ovat usein sensitiivisiä ja edellyttävät monitieteistä pohdintaa (Kylmä 2008, Pietilä & Länsimies-Antikainen 2008).

Tutkimuksen toteuttamiselle saatiin eettisen toimikunnan puoltava lausunto 12/2000 (ROO207) ja tutkimuksen jatkolle lupa 4/2009. Tutkimuksen kaikissa vaiheissa noudatettiin Helsingin julistuksen (1964) eettisiä ohjeita.

Potilaat ilmoittautuivat yksilöhaastatteluihin potilaskyselylomakkeen pilotoinnin yhteydessä. Kyselylomakkeen liitteenä oli suostumuslomake ja saatekirje, jossa kerrottiin mahdollisuudesta osallistua haastattelututkimukseen, tutkimuksen tarkoituksesta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudesta ottaa yhteyttä tutkijaan lisäkysymyksiä varten. Kirjeessä kerrottiin, että haastatteluun osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei millään tapaa vaikuta potilaan hoitoon. Lisäksi mainittiin, että mikäli potilas on halukas osallistumaan tutkimukseen, hän voi palauttaa suostumuslomakkeen yhteystietoineen suljetussa kirjekuoressa tutkijalle haastatteluajan sopimista varten. Haastattelujen alussa potilaille kerrottiin tutkimustietojen luottamuksellisesta käsittelystä ja aineistojen säilyttämisestä sekä hävittämisestä, pyydettiin lupa haastattelun nauhoittamiseen ja selvitettiin, että potilaiden henkilötiedot eivät tutkimuksen missään vaiheessa tule muiden kuin tutkijoiden tietoon. Haastatteluun lupautuneille kerrottiin aineistojen raportoinnista niin, että potilaat eivät ole tutkimuksesta kirjoitettavista julkaisuista tunnistettavissa. Haastatteluihin osallistuneilta kysyttiin haastattelun lopuksi, onko heillä kysyttävää seksuaalisuuteen liittyvistä asioista tai mahdollisista ongelmista. Haastattelijat kertoivat kysyttäessä käytännön neuvoista, kuten limakalvojen kuivuuden tai erektiohäiriöiden hoitomahdollisuuksista. Haastatteluun osallistuneille tarjottiin mahdollisuutta keskustella lääkärin tai seksuaalineuvojan kanssa, mikäli heille oli herännyt kysymyksiä, joihin haastattelijat eivät osanneet vastauksia. Tätä mahdollisuutta ei kuitenkaan haluttu käyttää, mutta osa miehistä totesi pyytävänsä erektiohäiriölääkereseptin lääkäriltä.

Ryhmähaastatteluihin potilaat ilmoittautuivat tulemalla paikalle ennalta sovittuun ajankohtaan ja palauttamalla allekirjoittamansa suostumuslomakkeen. Rekrytointitilanteissa, eturauhassyöpää tai rintasyöpää sairastavien vertaistapaamisissa, tutkija korosti osallistumisen vapaaehtoisuutta ja potilaat saivat kirjallisen tutkimustiedotteen ennen osallistumispäätöstään. Tiedotteessa potilaita informoitiin tutkimuksen tarkoituksesta, tutkimustavasta, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja anonyymiteetistä sekä tutkijan yhteystiedoista.

Haastattelujen alussa kerrottiin samat asiat kuin yksilöhaastatteluissakin. Lisäksi pyydettiin, että haastattelussa ilmi tulleista asioista ei kerrottaisi ryhmän ulkopuolisille henkilöille.

Kyselytutkimukseen osallistuville tiedotettiin tutkimuksesta ja osallistumisen vapaaehtoisuudesta suullisesti ja kirjallisesti. Lisäksi heille annettiin kirjallisesti tutkijan yhteystiedot mahdollisia kysymyksiä varten. Potilaat allekirjoittivat kirjallisen suostumuslomakkeen osallistumisesta. Valtaosa suostumuslomakkeista jätettiin osastolle erilliseen tutkimuskansioon, mutta osa suostumuslomakkeista palautui samassa kuoressa kyselylomakkeen kanssa. Suostumuslomakkeet siirrettiin erilliseen säilytyspaikkaan ennen kyselylomakkeiden käsittelyä, eikä potilaiden henkilöllisyyttä koskevia tietoja ja kyselylomakkeita yhdistetty toisiinsa. Palautuneet kyselylomakkeet koodattiin tätä tutkimusta varten kehitetyn kyselylomakkeen ja tiedonsaannin tarpeita mittaavan kyselylomakkeen (INQ) osalta samoilla koodeilla, mikä mahdollisti kahden kyselylomakkeen vastausten vertailun potilaan henkilöllisyyttä tunnistamatta. Tulokset käsiteltiin luottamuksellisesti tutkimuksen eri vaiheissa ja raportoitiin niin, että potilaiden henkilöllisyyttä oli mahdotonta tunnistaa. Tutkimusaineistot on tutkimusprosessin ajan säilytetty asianmukaisesti ja ulkopuolisten ulottumattomissa. (Ks. Kankkunen & Vehviläinen Julkunen 2009.)

Tutkimustulosten oikeellisuuden varmistamiseksi ja väärin tulkintojen välttämiseksi yksilöhaastattelujen analysointiin osallistui kaksi tutkijaa. Ryhmähaastattelujen analyysin suoritti yksi tutkija, ja tulokset lähetettiin haastatteluihin osallistuneille tulkintojen oikeellisuuden varmistamiseksi. Tilastotieteelliset analyysit tehtiin yhteistyössä Tampereen yliopiston informaatioyksikön kanssa, ja teknisestä toteutuksesta vastasi tilastotieteen kandidaatti Liudmila Lipiäinen.

Tutkimuksen kunkin vaiheen etiikka selvitetään tarkemmin osajulkaisuissa I–V.

6.3 Tulosten tarkastelu

Tutkimus tuotti tietoa syöpäpotilaiden seksuaalisuuden ja parisuhteen muutoksista, seksuaalisuuteen liittyvistä tiedontarpeista ja seksuaaliedontarpeisiin yhteydessä olevista tekijöistä. Tutkimuksen tulosten perusteella voidaan suunnitella syöpäpotilaiden seksuaaliterveyttä edistäviä ohjausinterventioita osana syöpäpotilaiden kokonaisvaltaista hoitoa.

Muutokset seksuaalisuudessa

Syöpään sairastuminen ja siihen annetut hoidot vaikuttivat potilaiden kehonkuvaan ja itsetuntoon, kuten aiemmissakin tutkimuksissa (Harrington ym. 2009, Hughes 2009, Li & Rew 2010) on todettu. Naisilla kehonkuvaa ja itsetuntoa heikensivät eniten ulkonäön muutokset ja miehillä ongelmat seksuaalisissa toiminnoissa samoin kuin Flynnin ja kumppanienkin (2011) tutkimuksessa.

Aiemmissa tutkimuksissa (Davison ym. 2007, Arrington 2008, Jonsson ym. 2009, Walsh & Hegarty 2010) on todettu eturauhassyöpädiagnoosin ja seksuaalisten toimintaongelmien vähentäneen miesten kokemusta mieheydestään, koska mieheyden kokemus on vahvasti yhteydessä sukupuoliyhdyntään. Tässäkin tutkimuksessa eturauhassyöpäpotilaat kokivat seksuaalisten toimintaongelmien heikentäneen heidän kehonkuvaansa, itsetuntoaan ja mieheyttään. Eturauhassyöpäpotilailla oli syöpähoitojen jälkeen seksuaalisia toimintaongelmia huomattavasti enemmän kuin muilla potilailla. Muiden kuin eturauhassyöpäpotilaiden keskeinen haitta seksuaalisuudessa oli haluttomuus. Naiset kokivat seksuaalista haluttomuutta ja seksuaalisuutensa muuttuneen, koska häpesivät muuttunutta ulkonäköään ja kehoaan. Itsetunnon heikkenemistä kuvasivat myös käsitykset itsestä ei-seksuaalisena tai ei-haluttavana. Ulkonäön muutosten haitallisia vaikutuksia syöpää sairastavien naisten seksuaalisuuteen on raportoitu myös aiemmin (Browall ym. 2006, Burwell ym. 2006, Sammarco ym. 2009, Flynn ym. 2011).

Syöpäsairauden ja hoitojen haitallisia vaikutuksia seksuaalisuuteen voidaan mahdollisesti vähentää emotionaalisella tuella sairastumisen alkuvaiheessa ja auttamalla potilasta löytämään myönteisiä mahdollisuuksia seksuaalisuudessaan. Sairauden alkuvaiheessa on tärkeää kertoa potilaalle syöpäsairauden ja hoitojen haittavaikutuksista seksuaalisuuteen sekä haittavaikutusten, kuten haluttomuuden, yleisyydestä. Eri hoitomuotojen haittavaikutusten ajallinen kesto ja todennäköisyys seksuaalisen toimintakyvyn palautumiseen tulee rehellisesti kertoa potilaalle. Potilaita hyödyttää myös tieto solunsalpaajahoidon jälkeisestä hiusten takaisin kasvamisesta, rintasyöpäpotilaita tieto rinnan korjausleikkauksmahdollisuuksista ja eturauhassyöpäpotilaita tieto erektiohäiriöiden hoitomahdollisuuksista.

Muutokset parisuhteessa

Tässä tutkimuksessa muutoksia parisuhteessa kuvattiin parisuhteen syvenemisenä ja heikentymisenä. Naisista 14 prosenttia ja miehistä 21 prosenttia koki parisuhteensa heikentyneen syöpään sairastumisen jälkeen. Lehdon ja kumppanien (2010) suuremmalla ja ainoastaan eturauhassyöpää sairastavien aineistolla miehistä vain 14 prosenttia koki parisuhteensa heikentyneen. Potilaiden on voinut olla vaikea valita kysymyslomakkeen vaihtoehtoista onko parisuhde parantunut, heikentynyt vai säilynyt ennallaan, jos parisuhde on parantunut esimerkiksi kumppanien keskinäisen arvostuksen myötä ja huonontunut seksuaalisten toimintojen osalta. Naisten huoli puolison todellisesta suhtautumisesta muuttuneeseen ulkonäköön ja miehillä huoli puolison tarpeiden tyydyttämisestä osoittavat epävarmuutta parisuhteen pysyvyydestä syöpään sairastumisen jälkeen (vrt. Stead ym. 2007).

Puolison tietoisuuden lisääminen sairastuneen heikentyneestä kehonkuvasta saattaa auttaa puolisoita tukemaan kumppaneitaan ja kertomaan omista tunteistaan, siitä, mikä heille suhteessa on todellisuudessa tärkeää. Syöpäpotilaiden ja heidän kumppaniansa kannustaminen avoimeen keskusteluun parisuhteessa tosiasiaa merkityksellisistä asioista voisi vahvistaa sairastuneiden kehonkuvaa ja itsetuntoa. Marshalin ja Kiemen (2005) mukaan puoliset asettavat kumppaninsa selviytymisen seksuaalisia ongelmia tärkeämmäksi, ja toisaalta avoimen keskustelun

kumppaneiden välillä on todettu parantavan parisuhdetta (Street ym. 2010, Flynn ym. 2011).

Avoin keskustelu parisuhteessa tunteista ja peloista voi myös vähentää pelkoa yksin jäämisestä ja puolison menettämisestä (Street ym. 2010, Flynn ym. 2011). Tämän pelon vähentäminen saattaa helpottaa pariskunnan sopeutumista sairauteen ja parantaa elämänlaatua. Keskustelemattomuus parisuhteessa oli yksi parisuhdetta heikentävä tekijä. Myös Speer ja kumppanit (2005) sekä Badr ja Taylor (2009) ovat todenneet avoimen keskustelun välttämisen parisuhteessa vähentäneen aviollista tyytyväisyyttä ja lisänneen seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia. Tuloksen valossa huomiota tulee kiinnittää erityisesti potilaisiin, jotka kokevat syöpäsairauden aiheuttaneen ongelmia parisuhteessaan. Terveystieteiden ammattilaisten on mahdollista auttaa pariskuntia tukemalla heitä, antamalla tietoa ja tarjoamalla myös puolisolle oman kirjallisen selviytymisoppaan. Terveystieteiden ammattilaiset voivat kertoa sairastuneille ja heidän kumppaneilleen potilaiden yleisistä peloista syöpäsairauden yhteydessä, kuten naisten huolesta, miten kumppani todellisuudessa suhtautuu sairastuneeseen muuttuneeseen ulkonäköön ja miesten huolesta mieheyden menettämiseen erektio-ongelmien myötä. Näistä asioista keskusteluun kumppanin kanssa tulee kuitenkin aina olla sairastuneen lupa, sillä he tietävät parhaiten, miten puoliso keskusteluun suhtautuu.

Parisuhteen tukeminen hoitoprosessin aikana on tärkeää, sillä Lehdon ja kumppanien (2010) tutkimuksen mukaan parisuhteen huonontuminen on yhteydessä syöpäpotilaan psyykkisiin oireisiin. Terveystieteiden ammattilaisten haasteena ovat pariskunnat, jotka eivät ole ennen syöpäsairauttakaan keskustelleet avoimesti asioista parisuhteessa. Puolisot ovat usein merkittävä tuki potilaan psyykkisessä selviytymisessä syöpäsairauden yhteydessä (Sanders ym. 2006, Akuyz ym. 2006, Bukovic ym. 2008, Gustavsson-Lilius 2010), ja puolison tuen sekä avoimen keskustelun merkityksestä kannattaa keskustella potilaiden ja mahdollisesti myös heidän kumppaniensa kanssa osana seksuaaliterveyden edistämistä.

Sairauteen sopeutumisessa ja vertaistuen saamiseksi pariskunnat kannattaa ohjata myös potilasjärjestöjen piiriin; niistä saa kattavasti tukea niin sairastunut kuin puolisoikin. Vertaistukikeskusteluissa saman kokeneet voivat helpommin jakaa

tunteitaan ja kannustaa toisiaan. Puolison tuki sairastumisen alkuvaiheessa on erittäin tärkeää (Dorvall ym. 2005), ja parisuhdetta olisi mahdollista tukea ohjaamalla kumppaneita siihen. Etenkin miespuoliset kumppanit voivat tarvita ohjeita ja neuvoja siitä, minkälaista tukea sairastuneet puoliset yleensä odottavat ja kuinka merkityksellistä heidän antamansa tuki on. Avoimeen keskusteluun kannustaminen voi rohkaista puolisoita ja kumppaneitaan keskustelemaan kipeistäkin asioista keskenään. Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin syöpään sairastuneiden kokemuksia parisuhteen muuttumisesta. Puolisoiden näkökulma jätettiin tutkimuksen ulkopuolelle, ja tämä täytyy huomioida tulosten luotettavuutta arvioitaessa.

Seksuaalisuuteen liittyvät tiedontarpeet, tiedonsaanti ja ohjausodotukset

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan syöpäpotilaista 58 prosenttia pitää seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia sairaalassa tarpeellisena, eli ei ole välttämätöntä tavoittaa kaikkia potilaita, vaan ne, joille tieto on tarpeellista. Tämän tutkimuksen mukaan tiedonsaanti on tärkeintä eturauhassyöpää sairastaville ja niille, jotka kokevat syöpäsairauden tai hoitojen vaikuttaneen haitallisesti seksuaalisuuteensa tai parisuhteeseensa. Tulee kuitenkin huomioida, että seksuaalisuus ja siihen liittyvät tiedontarpeet ovat hyvin yksilöllisiä.

Syöpäpotilaista ne, joiden hoitomuotona oli ainoastaan leikkaushoito, pitivät seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia tärkeämpänä kuin muita hoitoja saaneet potilaat. Useita hoitomuotoja saaneet pitivät tietoa vähiten tärkeänä. Tulosta selittänee se, että leikkauksen jälkeen potilaat toipuvat nopeammin eivätkä he koe samanlaista hoitojen aiheuttamaa uupumusta kuin solunsalpaajahoitoa tai useampia hoitomuotoja saaneet, joiden hoidot kestävät ajallisesti huomattavasti pidempään. Leikkaushoidon saaneissa oli mukana myös paljon eturauhassyöpäpotilaita. Lehdon ja kumppanien (2010) tutkimuksessa leikkauksella hoidetut eturauhassyöpäpotilaat kokivat enemmän potenssihäiriöitä kuin sädehoitoa tai hormonihoitoa saaneet potilaat.

Potilaille, jotka saavat fyysiseen tilaan voimakkaasti vaikuttavia syöpähoitoja, tulee tarjota mahdollisuutta kokonaisvaltaiseen myös seksuaalisuutta käsittelevään keskusteluun, kun he ovat fyysisesti riittävän hyvässä kunnossa hoitojen jälkeen esimerkiksi jälkitarkastuksen yhteydessä.

Potilaiden kokemat seksuaalietiedontarpeet ja nykykäytännöt kohtasivat niiltä osin, että yli 60-vuotiaat ja miespotilaat saivat toiveidensa mukaisesti tietoa lääkäriltä. Nuoremmat ja naispotilaat taas saivat tietoa sairaanhoitajilta ja seksuaalineuvojilta. Eniten tietoa saivat eturauhassyöpäpotilaat ja gynekologista syöpää sairastavat potilaat. Syynä voi olla se, että kyseisissä klinikoissa toimintaa on kehitetty ja siihen on pystytty resursoimaan henkilökuntaa. Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä on koulutettu seksuaalineuvoja niin, että lähes jokaisella toimialueella työskentelee vähintään yksi seksuaalineuvoja ja osalla toimialueita useampia. Seksuaalineuvontaa toteutetaan kuitenkin useimmilla toimialueilla muun työn ohessa, eikä siihen ole pystytty resursoimaan aikaa, henkilöstöä tai toimitilaa (Heinonen & Törnävä 2005). Vuonna 2009 tehdyn THL:n selvityksen mukaan (Järvinen ym. 2012) Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä seksuaaliterveyden edistäminen on yksittäisten toimijoiden varassa, eikä ole systemaattista käytäntöä, joka tavoittaisi kaikki potilaat. Syöpätautien vastuualueella, urologian poliklinikalla ja gynekologian vuodeosastolla syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia on kehitetty. Systemaattinen potilasohjauskäytäntö on gynekologisella vuodeosastolla, jossa kaikille gynekologista syöpää sairastaville potilaille tarjotaan seksuaalineuvojan ohjausta (Nylund ym. 2008). Urologian poliklinikalla kaikki potilaat, jotka kokeilevat erektiolääkkeitä, ja ne, joille laitetaan erektioproteesi, saavat systemaattista seksuaalineuvontaa. Syöpätautien poliklinikalla potilaille annetaan kirjallista ja suullista seksuaalisuuteen liittyvää informaatiota jo ensimmäisellä käynnillä. Sovitun käytännön mukaan nuorten potilaiden sekä imusolmuke-syöpää, rintasyöpää tai kivessyöpää sairastavien potilaiden tulisi saada aina lääkäriltä ohjausta lisääntymis- ja seksuaaliterveyteen liittyvistä asioista. Lääkäreiden puheeksi ottamisen käytännöt vaihtelevat kuitenkin yksilöittäin ja yksiköittäin. Lähes kaikissa yksiköissä hoitohenkilökunta kokee seksuaalisuuteen liittyvien asioiden puheeksi ottamisen edelleen vaikeaksi, kuten tässäkin tutkimuksessa todettiin (osajulkaisu V). Syöpätautien vastuualueella työskentelee seksuaalineuvoja, jolle on järjestetty aikaa ohjaukseen (Järvinen ym. 2012).

Tämän tutkimuksen mukaan yli puolet potilaista jäi ilman seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia sairaalassa. Samoin Lehdon ja kumppanien (2010) tutkimuksessa vain puolet eturauhassyöpöpotilaista koki saaneensa riittävästi tietoa lääkäriltä hoitojen mahdollisista haittavaikutuksista. Tulosten valossa voidaan olettaa, että yksiköissä sovitut ohjauskäytännöt eivät täysin toteudu käytännössä.

Tässäkään tutkimuksessa odotukset ja koettu tiedonsaanti eivät täysin kohdanneet. Tutkimukseen osallistuneista potilaista valtaosa (76 %) oli yli 50-vuotiaita, joista 26 prosenttia (n = 133) oli 51–60-vuotiaita, 37 prosenttia (n = 190) 61–70-vuotiaita ja 13 prosenttia (n = 68) yli 70-vuotiaita. Seksuaalisuuteen ja sukupuolielämään liittyvässä tiedonsaannissa ei ollut ikäryhmittäin tilastollisesti merkitseviä eroja, mutta iällä oli merkitystä siihen, saiko tietoa lääkäriltä, sairaanhoitajalta vai seksuaalineuvojalta. Tulos on merkittävä siksi, että viime vuosina asiaan on panostettu seksuaalineuvojia kouluttamalla. Tuloksen perusteella koulutetut seksuaalineuvojat yksiköissä eivät riitä vastaamaan potilaiden seksuaalitiedonsaannin tarpeisiin, tietoa kaipaavat potilaat eivät ohjaudu neuvojille tai neuvojaresurssi on liian vähäinen. Vastuuta ja seksuaaliohjauksen toteutusta tulee suunnitella enemmän myös osaksi terveydenhuollon ammattilaisten perustehtävää.

Yli 60-vuotiaat potilaat kokivat sairauden aiheuttamia haittavaikutuksia seksuaalisuudessaan enemmän kuin heitä nuoremmat, mutta tiedontarve seksuaalisuuteen liittyvistä asioista oli nuorempia vähäisempi. Tässä tutkimuksessa yli 60-vuotiailla oli ollut haittavaikutuksia jo ennen sairastumista enemmän kuin nuoremmilla. On mahdollista, että potilaat, joilla haittavaikutuksia on ollut jo ennen sairastumista, ovat löytäneet ratkaisuja seksuaalisuudessa ilmenneisiin ongelmiin. He ovat saattaneet löytää hoitokeinoja toiminnallisiin ongelmiin, uusia muotoja seksuaalisuutensa ilmentämiseensä tai tehdä päätöksen seksielämästä luopumiseen. Tässä tutkimuksessa, kuten Ankeminkin (2006) katsauksessa, yli 60-vuotiaat potilaat pitivät seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia vähemmän tärkeänä kuin sitä nuoremmat. Mikäli tiedontarvetta ei ole siksi, että seksuaalisuudessa ilmenneisiin haittavaikutuksiin on löytynyt potilasta ja hänen kumppaniaan tyydyttävä ratkaisu, on asia kunnossa. Toisaalta on myös mahdollista, että vastaus on ”normatiivinen” eli

potilaat voivat ajatella, ettei heidän ”kuulu” pitää seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia tarpeellisena syöpäsairauden yhteydessä. Tätä tulkintaa vahvistaa osaltaan yli 60-vuotiaiden toive saada seksuaalisuuteen liittyvää tietoa nimenomaan lääkäriltä. Suhtautuminen lääkäriin auktoriteettina tekee keskustelun seksuaalisasioista myös normatiivisesti luovalliseksi. On mahdollista, että iäkkäät eivät ole tottuneet puhumaan seksuaalisuudestaan, mikä voi johtua osittain seksuaalikielteisestä kasvatuksesta. Näin ollen seksuaaliohjauksessa erityisesti yli 60-vuotiaiden osalta tulisi järjestää lääkäreille riittävästi aikaa keskustella potilaiden kanssa myös seksuaalisuuteen liittyvistä asioista.

Tuoreen FINSEX-kyselytutkimuksen mukaan käsitykset ikäihmisten seksuaalisasioista ovat kuitenkin muuttuneet nopeasti viime vuosikymmeninä. Nykyiset eläkeläiset ja tähän elämänvaiheeseen piakkoin siirtyvät ovat aikaisempia sukupolvia useammin kokeneet seksuaalisuutensa ja sen ilmaisemisen tärkeäksi osaksi identiteettiään, eikä seksuaalisuus tunne mitään yläikärajaa. Ikäryhmässä 50–59 v naisista 93 prosenttia ja miehistä 98 prosenttia, 60–69 v naisista 81 prosenttia ja miehistä 91 prosenttia ja 70–79 v sekä naisista että miehistä 79 prosenttia on seksuaalisesti aktiivisia. (Kontula 2009.) Seksuaaliongelmien puheeksi ottaminen on samalla luvan antoa ja normalisoimista, sillä kaikkiin ongelmiin ei välttämättä löydy ratkaisuja, mutta jo ongelmasta puhuminen voi auttaa potilasta. Terveystieteiden ammattilaisten tulee välttää ikädiskriminaatiota seksuaaliohjauksessa ja tarjota mahdollisuutta seksuaaliasioista keskusteluun potilaan ikään katsomatta.

Tässä tutkimuksessa potilaat eivät pitäneet seksuaaliohjauksessa tärkeänä terveydenhuollon ammattilaisen sukupuolta tai ammattia. Merkityksellisiä potilaille olivat ammattilaisen vuorovaikutustaidot, helppo lähestyttävyys, asiantuntemus ja herkkyys huomata potilaan tarve keskusteluun. Keskustelu tunteista koettiin helpommaksi hoitajien ja erityisesti omahoitajan kanssa, kun taas lääkäriltä odotettiin asiantuntemusta sairastumisen vaikutuksista seksuaalisuuteen. Moniammatillisessa yhteistyössä seksuaaliohjausta on mahdollista kehittää potilaiden odotusten pohjalta. Eturauhassyöpää sairastavat odottavat tietoa lääkäriltä, kun taas muita syöpiä sairastavat odottavat tietoa ja tukea yhtä paljon sairaanhoitajilta ja seksuaaliterapeuteilta.

Naiset ja miehet odottavat jonkin verran erilaisia asioita seksuaaliohjauksesta syöpäsairauden yhteydessä. Aiemmissakin tutkimuksissa on osoitettu, että naiset odottavat tiedollisen tuen lisäksi myös emotionaalista tukea (Vivar & McQueen 2005, Clarke ym. 2006, Cho ym. 2011). Miehet odottavat saavansa vastauksia kysymyksiinsä sekä riittävästi suullista ja kirjallista tietoa hoitojen hättävähaittojen vaikutuksista (Clarke ym. 2006). Miehet saattavat hakea emotionaalista tukea enemmän perheiltään ja saman sairauden kokeneilta miehiltä, kuten todettiin Burtin ym. (2005) tutkimuksessakin. Toisaalta Lehdon ym. (2010) laajassa suomalaisia eturauhassyöpäpotilaita koskevassa tutkimuksessa todettiin, että vain puolet tutkimukseen osallistuneista koki saaneensa riittävästi henkisen hyvinvoinnin tukea diagnoosi- ja hoidonaloitusvaiheessa. On mahdollista, että miehet eivät tuo esiin emotionaaliseen tukeen liittyviä tarpeita yhtä herkästi kuin naiset, elleivät terveydenhuollon ammattilaiset kysy tuen tarpeista tai tarjoa tukea heille. Oleellista on, että kaikille syöpään sairastuneille annetaan mahdollisuus kertoa tuntemuksistaan ja peloistaan ja niistä keskustellaan yhdessä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Lehdon ja kumppanien (2010) tutkimuksen mukaan psyykinen hyvinvointi oli parempi niiden potilaiden osalta, joiden tunne-elämään syöpädiagnoosin saaminen ei ollut aiheuttanut merkittäviä muutoksia.

Tässä tutkimuksessa potilaat, jotka kokivat parisuhteensa huonontuneen, pitivät seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia INQ-mittarilla mitattuna merkitsevästi tärkeämpänä kuin ne, jotka kokivat parisuhteensa parantuneen. Tätä tutkimusta varten kehitetyllä mittarilla vastaavaa yhteyttä ei löydetty. On mahdollista, että tätä tutkimusta varten kehitetyssä mittarissa käytetyt käsitteet vaikuttivat tulokseen.

Seksuaalisen eheytyksen tukeminen

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan syöpäpotilaan seksuaalista eheytymistä edistävät myönteisten mahdollisuuksien löytäminen seksuaalisuudessa, parisuhteen syveneminen ja vertaistuki. Seksuaalista eheytymistä rajoittavat minäkuvan särkyminen, itsetunnon heikkeneminen, kielteiset muutokset ja toiminnalliset häiriöt seksuaalisuudessa sekä parisuhteen heikkeneminen. Sairastumisen alkuvaiheessa syöpäpotilaat odottavat terveydenhuollon ammattilaisilta emotionaalista tukea,

kuten syöpäsairauden aiheuttaman surutyön sallimista, ja tiedollista tukea sairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen. Terveysthuollon ammattilaisilta odotetaan lisäksi vuorovaikutustaitoja, riittävästi aikaa potilaalle, ammatillisuutta ja aloitetta seksuaaliohjeista keskusteluun. Erityistä huomiota tulee kiinnittää seksuaaliohjauksen järjestämiseen potilaille, joille syöpäsairaus tai hoidot ovat aiheuttaneet seksuaalisia toimintahäiriöitä, ja potilaille, jotka kokevat parisuhteensa heikentyneen syöpäsairaudesta myötä.

Terveysthuollon ammattilaisten näkemykset seksuaaliohjauksesta

Terveysthuollon ammattilaiset, lääkäreistä kaikki ja hoitajista valtaosa, pitivät seksuaalisuuteen liittyvää keskustelua potilaan kanssa työhönsä kuuluvana. Tästä huolimatta keskustelua potilaiden kanssa ei juuri käyty. Lääkäreillä syynä oli ajan ja hoitajilla koulutuksen puute. Ne, joilla oli pidempi työkokemus, keskustelivat potilaiden kanssa todennäköisemmin kuin ne, joiden työkokemus oli vähäisempi, kuten Saunamäenkin ym. (2011) tutkimuksessa. Tässä, kuten Parkin ja kumppaneiden (2009) tutkimuksessakin, seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä keskusteltiin usein potilaan aloitteesta. Tilanne ei vastaa potilaiden odotuksia, sillä valtaosa odottaa aloitetta keskusteluun nimenomaan terveysthuollon ammattilaisilta. On mahdollista, että terveysthuollon ammattilaiset sovitusta käytännöistä ja tiedostamastaan velvollisuudesta huolimatta eivät pidä seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelyä potilaiden kanssa tarpeellisenä. He käyttävät lyhyen vastaanottoajan muiden asioiden käsittelyyn, tai heidän on vaikea avata keskustelua potilaan kanssa seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä. Seksuaaliohjauksen toteutuminen edellyttää tarvittavan ajan, asianmukaisten tilojen ja koulutuksen järjestämistä. Koulutus seksuaalisuus-käsitteen kokonaisvaltaisesta määritelmästä, syöpäsairaudesta ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen sekä keskustelun avaamisesta arkaluontoisissa asioissa voi madaltaa terveysthuollon ammattilaisten kynnystä seksuaalisuuteen liittyvien asioiden puheeksi ottamiseen. Hoitosuhteitten pirstaleisuus ja lääkärin vaihtuminen eri hoitokerroilla aiheuttavat myös omat haasteensa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista keskusteluun. Luottamussuhteen syntyminen terveysthuollon ammattilaisen ja

potilaan kanssa, kun tapaamisia olisi useita, voisi helpottaa arkaluontoisista asioista keskustelua.

Kaikki terveydenhuollon ammattilaiset eivät kuitenkaan ole sinut oman seksuaalisuutensa kanssa eivätkä ole halukkaita hankkimaan koulutusta tai keskustelemaan potilaiden kanssa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Työyhteisöissä tulisi sopia menettelytavat, kenen luo potilaat ohjataan tilanteissa, joissa terveydenhuollon ammattilainen kokee olevansa epämukavuusalueellaan seksuaalisuuteen liittyviä asioita käsiteltäessä. Kuten aiemmissakin tutkimuksissa (Rutten ym. 2005, O'Connorin ym. 2010) on todettu, eri syöpiä sairastavilla potilailla on erilaisia tiedontarpeita ja odotuksia ohjaukselle, jotka tulee selvittää vielä tarkemmin interventioiden suunnittelemiseksi.

Tutkimuksen tuoma lisäarvo aiempaan tutkimustietoon

Tutkimustulokset vahvistivat aiempia kansainvälisiä tutkimustuloksia ja toivat esiin, että suomalaiset potilaat kokevat syöpään sairastumisen jälkeen samanlaisia muutoksia seksuaalisuudessaan ja parisuhteissaan kuin ulkomaisissa tutkimuksissakin on osoitettu (Stewart ym. 2001, DeGroot ym. 2005, Dorval ym. 2005, Harrington ym. 2009, Hughes 2009, Li & Rew 2010, Street ym. 2010, Flynn ym. 2011). Myös potilaiden seksuaalisuuteen liittyvät tiedontarpeet samoin kuin terveydenhuollon ammattilaisten suhtautuminen seksuaalisuuteen liittyvään potilasohjaukseen vastasivat pitkälti aiempia tuloksia. Seksuaalisuuteen liittyvän tiedon tärkeys osana muita tiedontarpeita vastasi lähes täydellisesti ulkomaisia INQ-mittarilla toteutettuja tutkimuksia (Davison ym. 1995, Bilodeau & Degner 1996, Degner ym. 1997, Luker ym. 1995, Luker ym. 1996, Wallberg ym. 2000, Beaver & Booth 2007), tosin eturauhassyöpäpotilaiden seksuaalitiedon tarve oli tässä tutkimuksessa vielä tärkeämpää kuin Davisonin (n = 80) vuonna 2002 tehdyssä tutkimuksessa. Aiemmat tutkimukset kohdistuivat pitkälti rintasyöpää tai eturauhassyöpää sairastaviin potilaisiin. Tiedontarpeiden selvitys ei ole täysin vertailtavissa aiempien tutkimusten kanssa, koska eri tutkimuksissa syöpäpotilaiden tiedontarpeita on tutkittu sairauden ja siihen sopeutumisen eri vaiheissa. Tämän

tutkimuksen vahvuutena voidaan pitää sitä, että tulokset lisäsivät tietoa seksuaalisuuteen liittyviin tiedontarpeisiin yhteydessä olevista tekijöistä.

6.4 Tutkimuksen merkitys käytännön hoitotyölle ja seksuaaliohjauksen kehittämiseksi

Sosiaali- ja terveysministeriön kansallinen Seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistämisen toimintaohjelma vuosille 2007–2011 (STM 2007) suuntasi tutkimuksen toteutusta vuodesta 2009 eteenpäin. Tutkimuksen kohteena olivat syöpäpotilaat, heidän seksuaalisuuteen liittyvät tiedontarpeensa sairastumisen jälkeen ja seksuaaliohjauksen nykytila. Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää syöpäpotilaita hoitavissa erikoissairaanhoidon yksiköissä toimintaa arvioitaessa ja seksuaaliohjausta kehitettäessä. Tutkimuksessa käytettyä tiedontarpeiden mittaria (INQ) voidaan syöpäpotilaita hoitavissa yksiköissä hyödyntää siten, että mittarista johdetaan kyselylomake tai kortti, jossa potilaita pyydetään valitsemaan itselleen kyseisellä kerralla tärkeimmät tiedonsaannin alueet. Kortti voidaan antaa potilaalle täytettäväksi ennen poliklinikalle tai hoitajaksolle tuloa. Korttiin tulisi lisätä avoin kysymys potilaan muita mahdollisia kysymyksiä varten. Kortista selviäisivät potilaalle tärkeät kysymykset, ja toisaalta se antaisi luvan seksuaalisuuteen liittyvistä asioista keskusteluun silloin, kun se olisi potilaalle ajankohtaista. Kortin avulla voitaisiin toisaalta säästää aikaa potilaalle tärkeisiin alueisiin ja sitä voitaisiin käyttää myös arvioitaessa tiedontarpeiden toteutumista. Aiemmatkin tutkijat (Luker ym. 1995) ovat ehdottaneet tiedontarpeiden mittarista (INQ) johdettavaa korttia työkaluksi potilaiden tiedontarpeiden selvittämiseen syöpäprosessin eri vaiheissa. Korttia on käytetty menestyksekkäästi rintasyöpäpotilaiden ajankohtaisten tiedontarpeiden selvittämisessä Englannissa (Beaver ym. 2009).

Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää terveystieteen ja hoitotieteen interventioiden suunnittelussa. Perhehoitotyön kehittämisessä tuloksia voidaan hyödyntää suunniteltaessa perheen terveyttä ja elämänlaatua tukevia toimintamalleja vakavan sairauden kohdatessa perhettä sekä parisuhteen tukemisen keinoja syöpäpotilaan hoito- ja kuntoutusprosessissa.

Johtopäätöksinä esitän syöpäpotilaiden seksuaaliohjauksen ja terveydenhuoltohenkilöstön koulutuksen kehittämiseksi seuraavat ehdotukset:

1. Syöpään sairastuminen ja hoidot vaikuttavat moninaisesti ihmisen seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen. Syöpähoitojen alkuvaiheessa on tärkeää tukea potilaan seksuaalisuutta emotionaalisesti sekä tiedollisesti kertomalla sairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen. Lääkärit ovat avainasemassa hoitojen mahdollisista sivuvaikutuksista kertomisessa.
2. Hoitohenkilökunnan tulee aktiivisesti kysyä potilailta, millaisia vaikutuksia he kokevat sairaudella tai sen hoidoilla olevan seksuaalisuuteen tai parisuhteeseen. Tarvittaessa potilaille järjestetään intensiivistä seksuaalisuuden tai parisuhteen muutoksiin liittyvää neuvontaa.
3. Puolisoille suunnitellaan kirjallinen opas sairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen. Tärkeää on tuoda esille myös se, miten puoliso voi tukea kumppania sairauden ja sen hoitojen aikana. Puolisoille järjestetään mahdollisuus keskustella terveydenhuollon ammattilaisten kanssa seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä.
4. Terveydenhuollon ammattilaisille järjestetään koulutusta syöpäsairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen sekä arkaluonteisen aiheen puheeksi ottamiseen.
5. Terveydenhuollon ammattilaisten tulee omaksua potilaan seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittely osaksi hoitoa. Heidän tulee myös tehdä aloite keskusteluun seksuaalisuudesta.
6. Syöpäpotilaita hoitavissa yksiköissä sovitaan menettelytavat eri terveydenhuollon ammattilaisten kesken varmistamaan potilaiden seksuaaliedonsaanti sairaalassa. Potilaslähtöinen ohjaus edellyttää moniammatillista tiimityötä ja seksuaalisuuteen liittyvien asioiden integroimista suunnitelmallisesti syövän hoitoon. Potilaille järjestetään hoitojen päättymisen yhteydessä kokonaisvaltainen keskustelu, jossa käsitellään myös potilaan seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyviä kysymyksiä.

7. Potilaiden seksuaalisuuteen liittyvien tiedontarpeiden tunnistamista ja arviointia tulee kehittää. Tiedontarpeiden mittarista (INQ) johdettu kortti voisi toimia tässä apuvälineenä.

6.5 Jatkotutkimusehdotukset

Jatkossa on tärkeä selvittää erilaisten seksuaaliohjaus- ja neuvontainterventioiden vaikutusta potilaiden elämänlaatuun, seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen. Tutkimusyhteistyön suunnittelu Suomen syöpäjärjestön ja syöpäyhdistysten sekä THL:n kanssa mahdollistaisi kattavan tutkimuksen seksuaaliohjauksen, seksuaalineuvonnan ja vertaistukitoiminnan vaikutuksista potilaiden seksuaaliseen kuntoutumiseen. Tässä tutkimuksessa käytettyä tiedontarpeiden mittaria voidaan jatkossa käyttää kohdennetummin eri syöpiä sairastaviin potilaisiin, esimerkkinä suolistosyöpiä sairastavat ja erityisesti suoliavanteen kanssa elävät potilaat.

Jatkotutkimuksena olisi tärkeää tutkia myös interventioita, joilla voidaan tukea parisuhdetta ja estää parisuhteen heikentymistä kumppanin sairastuessa vakavaan, pitkäaikaiseen sairauteen.

LÄHTEET

Akyuz, A., Guvenc, G., Ustunsöz, A., Kaya, T. 2008. Living with gynecologic cancer: experience of women and their partners. *Journal of Nursing Scholarship* 40(3), 241–247.

Algier, L., Kav, S. 2008. Nurses' approach to sexuality-related issues in patients receiving cancer treatments. *Turkish Journal of Cancer* 38(3), 135–141.

Andersen, B. L. 2009. In sickness and in health: maintaining intimacy after breast cancer recurrence. *The Cancer Journal* 15(1), 70–73.

Ankem, K. 2006. Factors influencing information needs among cancer patients: A meta-analysis. *Library & Information Science Research* 28, 7–23.

Annon, JS. 1976. The PLISSIT-Model: A proposed conceptual scheme for the behavioral treatment of sexual problems. *Journal of Sex Education and Therapy* 2, 1–15.

Arrington, MI. 2008. Prostate cancer and the social construction of masculine sexual identity. *International Journal of Men's Health* 7(3), 299–306.

Badr, H., Taylor, C. L. 2009. Sexual dysfunction and spousal communication in couples coping with prostate cancer. *Psycho-Oncology* 18, 735–746.

Beaver, K. 2004. Meeting the information needs of people with cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 8, 193–194.

Beaver, K., Booth, K. 2007. Information needs and decision-making preferences: Comparing findings for gynaecological, breast and colorectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 11, 409–416.

Beaver, K., Luker, K. A. 2005. Follow-up in breast cancer clinics: reassuring for patients rather than detecting recurrence. *Psycho-Oncology* 14(2), 94–101.

Beaver, K. Twomey, M. Witham, G., Foy, S. Luker, K. A. 2006. Meeting the information needs of women with breast cancer: Piloting a nurse-led intervention. *European Journal of Oncology Nursing* 10, 378–390.

Beaver, K., Tysver-Robinson, D., Campbell, M., Twomey, M., Williamson, S., Hindley, A., Susnerwala, S., Dunn, G., Luker, K. 2009. Comparing hospital and telephone follow-up after treatment for breast cancer: randomised equivalence trial. *British Medical Journal*, 338a, 3147.

Bill-Axelson, A., Holmberg, L., Ruutu, M., Garmo, H., Stark, J. R. Busch, C., Nordling, S., Häggman, M., Andersson, S.-O., Bratell, S., Spångberg, A., Palmgren, J., Steineck, G., Adami, H.-O., Johansson, J.-E. 2011. Radical prostatectomy versus watchful waiting in early prostate cancer. *The New England Journal of Medicine* 364, 1708–1717.

Bilodeau, B., Degner, L. F. 1996. Profiles of information needs of women recently diagnosed with breast cancer: A pilot study. *Cancer Nursing* 23, 691–696.

Blacker, D., Endicott, J. 2000. Psychometric Properties: Concepts of reliability and validity. Teoksessa Rush, A. J., Pinchus, H. A., First, M. B. (toim.) *Handbook of Psychiatric Measures*. American Psychiatric Press, Inc, Washington DC. 7–14.

Bodurka, D. C., Sun, C. C. 2006. Sexual function after gynecologic cancer. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America* 33, 621–630.

Browall, M., Gaston-Johansson, F., Danielson, E. 2006. Postmenopausal women with breast cancer: their experiences of the chemotherapy treatment period. *Cancer Nursing* 29(1), 34–42.

Bruner, D. W., Boyd, C. P. 1999. Assessing women's sexuality after cancer therapy: Checking assumptions with the focus group technique. *Cancer Nursing* 22(6), 438–477.

Bubela, N., Galloway, S. C., McCay, E., McKibbin, A., Nagle, L., Pringle, D., Ross, E., Shamian, J. 1990. Patient learning needs scale: reliability and validity. *Journal of Advanced Nursing* 15, 1181–1187.

Bukovic, D., Silovski, H., Silovski, T., Hojsak, I., Sakic, K., Hrgovic, Z. 2008. Sexual functioning and body image of patients treated for ovarian cancer. *Sexuality and Disability* 26, 63–73.

Burns, M., Costello, J., Ryan-Woolley, B., Davidson, S. 2007. Assessing the impact of late treatment effects in cervical cancer: an exploratory study of women's sexuality. *European Journal of Cancer Care* 16, 364–372.

Burns, N., Grove, S. K. 2005. *The practice of nursing research: Conduct, Critique and Utilization*. Fifth Edition. W.B. Saunders, Philadelphia.

Burt, J., Caelli, K., Moore, K., Anderson, M. 2005. Radical prostatectomy: men's experiences and postoperative needs. *Journal of Clinical Nursing* 14(7), 883–890.

Burwell, S. R., Case, L. D., Kaelin, C., Avis, N. E. 2006. Sexual problems in younger women after breast cancer surgery. *Journal of Clinical Oncology* 24(18), 2815–2821.

Capocaccia, R., Gavin, A., Hakulinen, T., Lutz, J. M., Sant, M. 2009. Survival of cancer patients in Europe, 1995–2002: the EURO CARE 4 study. *European Journal of Cancer* 45, 901–1094.

Carmack Taylor, C. L., Basen-Engquist, K., Shinn, E. H., Bodurka, D. C. 2004. Predictors of sexual functioning in ovarian cancer patients. *Journal of Clinical Oncology* 22(5), 881–889.

Cesaretti, J. A., Kao, J. Stone, N. N. Stock, R.G. 2007. Effect of low dose-rate prostate brachytherapy on the sexual health of men with optimal sexual function before treatment: analysis at ≥ 7 years of follow-up. *BJU International* 100, 362–367.

Cho, J., & Smith, K., Roter, D., Guallar, E., Noh, D.-Y. & Ford, DE. 2011. Needs of women with breast cancer as communicated to physicians on the Internet. *Support Care Cancer*, 19, 113–121.

Choo, R., Long, J., Gray, R., Morton, G., Gardner, S., Danjoux, C. 2010. Prospective survey of sexual function among patients with clinically localized prostate cancer referred for definitive radiotherapy and the impact of radiotherapy on sexual function. *Support Care Cancer* 18, 715–722.

Clarke, S. A., Booth, L., Velikova, G., Hewison, J. 2006. Social support: gender differences in cancer patients in the United Kingdom. *Cancer Nursing* 29(1), 66–72.

Cleary, V., Hegarty, J. 2011. Understanding sexuality in women with gynaecological cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 15, 38–45.

Cohen, J. 1969. Weighed kappa: Nominal scale agreement with provision for scaled disagreement or partial credit, *Psychological Bulletin*, 70 (4), 213–220.

Cox, K., Wilson, E. 2003. Follow-up for people with cancer: nurse-led services and telephone interventions. *Journal of Advanced Nursing* 43(1), 51–61.

Davis, S. & Taylor, B. 2006. From PLISSIT to Ex-PLISSIT. Teoksessa Davis, S. (toim.). *Rehabilitation: The use of theories and models in practice*. Elsevier, Edinburgh, 101–129.

Davison, B. J., Degner, L. F., Morgan, T. R. 1995. Information and decision-making preferences of men with prostate cancer. *Oncology Nursing Forum* 22, 1401–1408.

Davison, B. J., Gleave, M. E., Goldenberg, S. L., Degner, L. F., Hoffart, D., Berkowitz, J. 2002. Assessing information and decision preferences of men with prostate cancer and their partners. *Cancer Nursing* 25(1), 42–49.

Davison, B. J., So, A. I., Goldenberg, S. L. 2007. Quality of life, sexual function and decisional regret at 1 year after surgical treatment for localized prostate cancer. *BJU International* 100, 780–785.

de Bock, G. H., Bonnema, J., Zwaan, R. E., van de Velde, C. J. H., Kievit, J., Stiggelbout, A.M. 2004. Patient's needs and preferences in routine follow-up after treatment for breast cancer. *British Journal of Cancer* 90(6), 1144–1150.

Degner, L. F., Farber, J. M., Hack, T. F. 1989. *Communication Between Cancer Patients and Health Care Professionals: an Annotated Bibliography*. Winnipeg, Manitoba, National Cancer Institute of Canada.

Degner, L. F., Davison, B. J., Sloan, J. A., Mueller, B. 1998. Development of a scale to measure information needs in cancer care. *Journal of Nursing Measurement* 6(2), 137–153.

Degner, L. F., Kristjanson, L. J., Bowman, D., Sloan, J. A., Carriere, K. C., O'Neil, J., Bilodeau, B., Watson, B., Mueller, B. 1997. Information needs and decisional preferences in Women with breast cancer. *JAMA* 277, 1485–1492.

Degner, L. F., Sloan, J. A. 1992. Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? *Journal of Clinical Epidemiology* 45(9), 941–950.

DeGroot, J. M., Mah, K., Fyles, A., Winton, S., Greenwood, S., DePetrillos, A. D., Devins, G. M. 2005. The psychosocial impact of cervical cancer among affected women and their partners. *International Journal of Gynecological Cancer* 15(5), 918–925.

Diefenbach, M. A., Mohamed, N. E. 2007. Regret of treatment decision and its association with disease-specific quality of life following prostate cancer treatment. *Cancer Investigation* 25(6), 449–457.

Dizon, D. S. 2009. Quality of life after Breast Cancer: Survivorship and sexuality. *The Breast Journal* 15(5), 500–504.

Donovan, K. A., Taliaferro, L. A., Alvarez, E. M., Jacobsen, P. B., Roetzheim, R. G., Wenham, R. M. 2007. Sexual health in women treated for cervical cancer: characteristics and correlates. *Gynecologic Oncology* 104, 428–434.

Donovan, T., Flynn, M. 2007. What makes a man? The lived experience of male breast cancer. *Cancer Nursing* 30(6) 464–470.

Dorval, M., Guay, S., Mondor, M., Masse, B., Falardeau, M., Robidoux, A., Deschenes, L., Maunsell, E. 2005. Couples who get closer after breast cancer: frequency and predictors in a prospective investigation. *Journal of Clinical Oncology* 23 (15), 3588–3596.

Ekwall, E., Ternstedt, B. M., Sorbe, B. 2003. Important aspects of health care for women with gynecological cancer. *Oncology Nursing Forum* 30(2), 313–319.

Elo, S. & Kyngäs, H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107–115.

Elonen, E., Elomaa, I. 2007. Solunsalpaajahoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P. J., Teppo, L., Tenhunen, M. toim. *Syöpätaudit*. 3. painos. Duodecim, Helsinki, 161–190.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. 4. painos. Vastapaino, Tampere.

Faithfull, S., White, I. 2008. Delivering sensitive health care information: Challenging the taboo of women's sexual health after pelvic radiotherapy. *Patient Education and Counseling* 71, 228–233.

Feldman-Stewart, D., Brundage, M. D., Nickel, J. C., MacKillop, W. J. 2001. The information required by patients with early-stage prostate cancer in choosing their treatment. *BJU International* 87(3), 218–223.

Flynn, K. E., Jeffery, D. D., Keefe, F. J., Porter, L. S., Shelby, R. A., Fawzy, M. R., Gosselin, T. K., Reeve, B. B., Weinfurt, K. P. 2011. Sexual functioning along the cancer continuum: focus group results from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS®). *Psycho-Oncology* 20, 378–386.

Fobair, P., Spiegel, D. 2009. Concerns about sexuality after breast cancer. *The Cancer Journal* 15(1), 19–26.

Fobair, P., Stewart, S. L., Chang, S., D'Onofrio, C., Banks, P. J., Bloom, J. R. 2006. Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho-Oncology* 15, 579–594.

Frank, S. J., Pisters, L. L., Davis, J., Lee, A. K., Bassett, R., Kuban, D. A. 2008. An assessment of quality of life following radical prostatectomy, high dose external beam radiation therapy and brachytherapy iodine implantation as monotherapies for localized prostate cancer. *The Journal of Urology* 177, 2151–2156.

Fransson, P. 2008. Quality of life for members of Swedish prostate cancer patient associations. *Cancer Nursing* 31(1), 23–31.

Galbraith, M. E., Arechiga, A., Ramirez, J., Pedro, L. W. 2005. Prostate cancer survivors' and partners' self-reports of health-related quality of life, treatment symptoms, and marital satisfaction 2.5–5.5 years after treatment. *Oncology Nursing Forum* 32(2), 30–41.

Galloway, S., Graydon, J. 1996. Uncertainty, symptom distress, and information needs after surgery for cancer of the colon. *Cancer Nursing* 19(2), 112–117.

Galloway, S., Graydon, J., Harrison, D., Evans-Boyden, B., Palmer-Wickham, S., Burlein-Hall, S., Rich-van der Bij, L., West, P., Blair, A. 1997. Information needs of women with a recent diagnosis of breast cancer: Development and initial testing a tool. *Journal of Advanced Nursing* 25, 1175–1183.

Gamel, C., Hengeweld, M., Davis, B. 2000. Informational needs about the effects of gynaecological cancer on sexuality: A review of literature. *Journal of Clinical Nursing* 9(5), 678–688.

Giese-Davis, J., Hermanson, K., Koopman, C., Weibel, D., Spiegel, D. 2000. Quality of couples' relationship and adjustment to metastatic breast cancer. *Journal of Family Psychology* 14(2), 251–266.

Gilbert E., Ussher J. M., Perz J. 2010. Sexuality after breast cancer. *Maturitas* 66(4), 397–407.

Gopal, L. R. R, Beaver, K., Barnett, T. Ismail, N. S. N. 2005. A comparison of the information needs of women newly diagnosed with breast cancer in Malaysia and the United Kingdom. *Cancer Nursing* 28, 132–140.

Gott, M., Hinchliff, S. & Galena, E. 2004. General practitioner attitudes to discussing sexual health issues with older people. *Social Science Medicine* 58, 2093–2103.

Greenberg J., Bruess C., Haffner D. 2004. Exploring the dimensions of human sexuality. 2nd ed. Jones and Barlett Publishers, Boston.

Greenberg J. S., Bruess C., Mullen K. D. 1993. Sexuality. Insights and issues, WCB Brown & Benchmark Publishers, Dubuque.

Greenwald, H. P., McCorkle, R. 2008. Sexuality and sexual function in long-term survivors of cervical cancer. *Journal of Women's Health* 17(6), 955–963.

Gustavsson-Lilius, M. 2010. Psychological consequences of cancer from the salutogenic and dyadic perspective. Academic dissertation. University of Helsinki. Institute of Behavioural Sciences Studies in Psychology 73.

Harrington, J. M., Badger, T. A. 2009. Body image and quality of life in men with prostate cancer. *Cancer Nursing* 32(2), 1–7.

Hawkins, Y., Ussher, J., Gilbert, E., Perz, J., Sandoval, M., Sundquist, K. 2009. Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer. The experience of partners in a sexual relationship with a person with cancer. *Cancer Nursing* 32(4), 271–280.

Heinonen, L., Törnävä, M. 2005. Näkökulmia seksuaalineuvonnan integroimiseksi osaksi hyvää hoitoa Tampereen yliopistollisessa sairaalassa. Kehitysprojekti. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Hopwood, P., Haviland, J., Mills, J., Sumo, G., Bliss, J. M., 2007. The impact of age and clinical factors on quality of life in early breast cancer: An analysis of 2208 women recruited to the UK START Trial (Standardization of Breast Radiotherapy Trial). *The Breast* 16, 241–251.

Hordern, A. 2008. Intimacy and sexuality after cancer. *Cancer Nursing* 31(2), 9–17.

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

Howell, D., Fitch, M. I., Deane, K. A. 2003. Impact of ovarian cancer perceived by women. *Cancer Nursing* 26(1), 1–9.

Howlett, K., Koetters, T., Edrington, J., West, C., Paul, S., Lee, K., Aouizerat, B. E., Wara, W., Swift, P., Miaskowski, C. 2010. Changes in sexual function on mood and quality of life in patients undergoing radiation therapy for prostate cancer. *Oncology Nursing Forum* 37(1), 58–66.

Huber, M., Knottnerus J. A., Green L., van der Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., Leonard, B., Loring, K., Loureiro, M. I., van der Meer, Jos. W. M., Schnabel, P., Smith, R., van Weel, C., Smid, H. 2011. How should we define health? *BMJ*;343:d4163

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

Hughes M. K. 2009. Sexuality and Cancer: The final frontier for nurses. *Oncology Nursing Forum* 36(5), 241–246.

Huttunen, J. 2010. Mitä terveys on? Lääkärikirja Duodecim. Artikkelin tunnus: dlk00903 (045.001). Duodecim. <http://www.terveyskirjasto.fi/>

Ilmonen, T. 2006. PLISSIT-malli seksuaalivonnan ja -terapian jäsentäjänä. Teoksessa Apter, D., Väisälä, L. & Kaimola, K. (toim.) *Seksuaalisuus*. Duodecim, Helsinki, 45–58.

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

Jensen, P. T., Groenvold, M., Klee, M. C., Thranov, I., Petersen, M. A., Machin, D. 2003. Longitudinal study of sexual function and vaginal changes after radiotherapy for cervical cancer. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics* 56(4), 947–949.

Joensuu, H. 2007. Hoidon yleiset periaatteet. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P. J., Teppo, L., Tenhunen, M. toim. Syöpätaudit. 3. painos. Duodecim, Helsinki, 122–129.

Jonker-Pool, G., Hoekstra, H. J., van Imhoff, G. W., Sonneveld, D. J. A., Sleijfer, D. T., van Driel, M. F., Koops, H. S., van de Wiel, H. B. M. 2004. Male sexuality after cancer treatment – needs for information and support: testicular cancer compare to malignant lymphoma. *Patient Education and Counselling* 52, 143–150.

Jonsson, A., Aus, G. Berterö, C. 2009. Men's experience of their life situation when diagnosed with advanced prostate cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 13, 268–273.

Järvinen, S., Hautamäki-Lamminen, K., Kellokumpu-Lehtinen, P. 2012. Seksuaaliterveyden edistäminen osana terveysterveystietoa – Pilottina syöpä ja seksuaalisuus. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL), Raportti 25/2012, Elektroninen aineisto, Helsinki.

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

Kataja, V., Johansson, R. 2007. Hormonihoidon perusteet. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P. J., Teppo, L., Tenhunen, M. toim. Syöpätaudit. 3. painos. Duodecim, Helsinki, 191–206.

Kattainen, E. 2010. Ikääntyvien elämänlaadun edistäminen – ennakoivat kotikäynnit ikääntyvien terveyden edistämisen työmenetelmänä. Teoksessa Pietilä A.-M. toim. Terveyden edistäminen. WSOY pro, Helsinki, 191–212.

Kellokumpu-Lehtinen, P., Joensuu, H., Tenhunen, M. 2007. Muut hoitomuodot. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P., Teppo, L., Tenhunen, M. toim. Syöpätaudit. 3. painos. Duodecim, Helsinki, 207–226.

Kellokumpu-Lehtinen, P., Väisälä, L. Hautamäki, K. 2003. Syöpä ja seksuaalisuus. *Duodecim* 119(3), 237–246.

Knight, S. J., Latini, D. M. 2009. Sexual side effects and prostate cancer treatment decisions: Patient information needs and preferences. *The Cancer Journal* 15(1), 41–44.

Knowles, G., Sherwood, L., Dunlop, M. G., Dean, G., Jordell, D., McLean, C., Preston, E. 2007. Developing and piloting a nurse-led model of follow-up in the multidisciplinary management of colorectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 11, 212–223.

Kontula, O. 2009. Ikäihmistenkin seksielämä on aktiivista ja tyydyttävää. *Duodecim* 125(7), 749–756.

Kontula, O., Lottes, I. 2000. *Seksuaaliterveys Suomessa*. Tammi, Helsinki.

Korhonen, E., Lipsanen, L., Yli-Räisänen, H. 2009. *Seksuaalioikeudet kuuluvat kaikille*. Väestöliitto, Helsinki.

Kosunen, E., Ritamo, M. toim. 2004. *Näkökulmia nuorten seksuaaliterveyteen*. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKES, Helsinki.

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

Kouri, M., Ojala, A., Tenhunen, M. 2007. Sädehoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P. J., Teppo, L., Tenhunen, M. toim. *Syöpätaudit*. 3. painos. *Duodecim*, Helsinki, 137–160.

Kylmä, J. 2008. Näkökohtia tutkimusetiikasta laadullisessa tutkimuksessa. Teoksessa Pietilä, A.-M., Länsimies-Antikainen, H. toim. *Etiikkaa monitieteisesti* –

pohdintaa ja kysymyksiä. Kuopion yliopiston julkaisuja F yliopistotiedot 45. Kuopio, 109–120.

Kylmä, J., Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita, Helsinki.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

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

Lehto, U.-S., Ojanen, M. Dyba, T., Aromaa, A., Kellokumpu-Lehtinen, P. 2006. Baseline psychosocial predictors of survival in localized breast cancer. British Journal of Cancer 94, 1245–1252.

Lehto, U.-S., Ojanen, M. Kellokumpu-Lehtinen, P. 2005. Predictors of quality of life in newly diagnosed melanoma and breast cancer patients. Annals of Oncology 16, 805–816.

Leino, K. 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä. Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Acta Universitatis Tamperensis 1652. Tampere University Press, Tampere.

Li, C.-C., Rew, L. 2010. A feminist perspective on sexuality and body image in females with colorectal cancer. Journal of Wound, Ostomy and Continence Nurses Society 37(5), 519–525.

Liavaag, A. H., Dorum, A., Bjoro, T., Oksefjell, H., Fossa, S. D., Trope, C., Dahl, A. A. 2008. A controlled study of sexual activity and functioning in epithelial ovarian cancer survivors. A therapeutic approach. Gynecologic Oncology 108, 348–354.

Levin, A. O., Carpenter, K. M., Fowler, J. M., Brothers, B. M., Andersen, B. L., Maxwell, G. L. 2010. Sexual morbidity associated with poorer psychological adjustment among gynecological cancer survivors. *International Journal of Gynecological Cancer* 20(3), 461–470.

Levinson, A. W., Lavery, H. J., Ward, N. T., Su, L.-M., Pavlovich, C. P. 2011. Is a return to baseline sexual function possible? An analysis of sexual function outcomes following laparoscopic radical prostatectomy. *World Journal of Urology* 29, 29–34.

Lindau, S. T., Gavrilova, N., Anderson, D. 2007. Sexual morbidity in very long term survivors of vaginal and cervical cancer: a comparison to national norms. *Gynecologic Oncology* 106, 413–418.

Lindau, S. T., Surawska, H., Paice, J & Baron, SR. 2011. Communication about sexuality and intimacy in couples affected by lung cancer and their clinical-care providers. *Psycho-Oncology* 20, 179–185.

Luker K. A., Beaver K., Leinster S. J., Owens R., Glynn B., Degner L. F. & Sloan J. A. 1995. The information needs of women newly diagnosed with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing* 22, 134–141.

Luker, K. A., Beaver, K., Leinster, S. J., Owens, R., Glynn, B. 1996. Information needs and sources of information for women with breast cancer. A follow up study. *Journal of Advanced Nursing* 23, 487–495.

Malinovsky, K. M., Gould, A., Foster, E., Cameron, D., Humphreys, A., Crown, J. Leonard, R. C. F. 2006. Quality of life and sexual function after high-dose or conventional chemotherapy for high-risk breast cancer. *British Journal of Cancer* 95, 1626–1631.

Manganiello, A., Hoga, L. A. K., Reberte, L. M., Miranda, C. M., Rocha, C. A. M. 2011. Sexuality and quality of life of breast cancer patients post mastectomy. *European Journal of Oncology Nursing*, 15 (2), 167–172.

Marshall, C., Kiemle, G. 2005. Breast construction following cancer: its impact on patients' and partners' sexual functioning. *Sexual and Relationship Therapy* 20(2), 155–179.

Meredith, C., Symonds, P., Webster, L., Lamont, D., Pyper, E., Gillis, C. R., Fallowfield, L. 1996. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *British Medical Journal* 313 (21), 724–726.

Metsämuuronen, J. 2002. Mittarin rakentaminen ja testiteorian perusteet. Metodologia-sarja. 2., uud. p., International Methelp, Helsinki.

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

Monga, U. 2002. Sexual functioning in cancer patients. *Sexuality and disability* 20(4), 277–295.

Moore, S., Corner, J., Haviland, J. Wells, M., Salmon, E., Normand, C., Brada, M., O'Brien, M., Smith, I. 2002. Nurse led follow up and conventional medical follow up in management of patients with lung cancer: randomised trial. *British Medical Journal* 325 (16), 1145–1152.

Neese, L. E., Schover, L. R., Klein, E. A., Zippe, C. Kupelian, P. A. 2003. Finding help for sexual problems after prostate cancer treatment: a phone survey of men's and women's perspectives. *Psycho-Oncology* 12, 463–473.

Nummenmaa, L. 2008. Käyttäytymistieteiden tilastolliset menetelmät. Tammi, Helsinki.

Nylund, A.-M., Järvinen, S., Susi, S., Vihtamäki, P. 2008. Seksuaalineuvonta gynekologisen syöpäpotilaan hoitoprosessiin. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja 1/2008. Tampere.

O'Connor, G., Coates, V., O'Neill, S. 2010. Exploring the information needs of patients with cancer of the rectum. *European Journal of Oncology Nursing* 14, 271–277.

Ojala, A. 2011. Sädehoito osana syövän hoitoa. Teoksessa Jussila, A.-L., Kangas, A., Haltamo, M. toim. *Sädehoitotyö*. WSOYpro, Helsinki, 18–32.

Oskay, U., Beji, N., Bal, M., Yilmaz, S. 2011. Evaluation of sexual function in patients with gynecologic cancer and evidence-based nursing interventions. *Sexuality and Disability* 29, 33–41.

Park, E. R., Norris, R. L., Bober, S. L. 2009. Sexual health communication during cancer care: barriers and recommendations. *The Cancer Journal* 15(1), 74–77.

Pelusi, J. 2006. Sexuality and body image: research on breast cancer survivors' documents altered body image and sexuality. *Cancer Nursing* 29(2), 32–38.

Penttinen, H. M., Saarto, T., Kellokumpu-Lehtinen, P., Blomqvist, C., Huovinen, R., Kautiainen, H., Järvenpää, S., Nikander, R., Idman, I., Luoto, R., Sievänen, H., Utriainen, M., Vehmanen, L., Jääskeläinen, A. S., Elme, A., Ruohola, J., Luoma, M., Hakamies-Blomqvist, L. 2010. Quality of life and physical performance and activity of breast cancer patients after adjuvant treatments. *Psycho-Oncology*. Published online in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com). DOI: 10.1002/pon. 1837.

Pietilä, A.-M. 2010. *Terveyden edistäminen*. WSOY pro, Helsinki.

Pietilä, A.-M., Länsimies-Antikainen H. 2008. *Etiikkaa monitieteisesti*. Kuopion yliopiston julkaisuja F no 45. Kuopio.

Pikler, V. & Winterowd, C. 2003. Racial and body image differences in coping for women diagnosed with breast cancer. *Health Psychology* 22, 632–637.

Pistrang, N., Parker, C. 1995. The partner relationship in psychosocial response to breast cancer. *Social science & medicine* 40(6), 789–797.

Pitkänen, M., Hyödynmaa, S., Tenhunen, M. 2002. Säteilylajit ja sädehoitolaiteet. Teoksessa Joensuu, M., Kouri, M., Ojala, A., Tenhunen, M. Lyly, L. toim. *Kliininen sädehoito*. Duodecim Helsinki, 10–23.

Pokhrel, A., Martikainen, P., Pukkala, E., Rautalahti, M., Seppä, K., Hakulinen, T. 2010. Education, survival and avoidable deaths in cancer patients in Finland. *British Journal of Cancer* 103, 1109–1114.

Polit, D. F., Hungler, B. P. 2004. *Nursing research, principles and methods*. Eight Edition, Lippincott, Philadelphia.

Ponholzer, A., Brössner, C., Struhal, G., Marszalek, M., Madersbacher, S. 2006. Lower urinary tract symptoms, urinary incontinence, sexual function and quality of life after radical prostatectomy and external beam radiation therapy: real life experience in Austria. *World Journal of Urology* 24, 325–330.

Pötsönen, R., Välimaa R. 1998. Ryhmähaastattelu laadullisen terveystutkimuksen menetelmänä. *Terveystieteen laitoksen julkaisusarja 9/1998*. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.

Rasmussen, D. M., Hansen, H. P., Elverdam, B. 2010. How cancer survivors experience their changed body encountering others. *European Journal of Oncology Nursing* 14, 154–159.

Rautiainen, H. 2006. Ikääntyminen ja seksuaalisuus. Teoksessa Apter, D., Väisälä, L. & Kaimola, K. (toim.) *Seksuaalisuus*. Duodecim, Helsinki, 226–237.

Reese, J. B., Shelby, R. A., Keefe, F. J., Porter, L. S., Abernethy, A. P. 2009. Sexual concerns in cancer patients: a comparison of GI and breast cancer patients. *Support Care Cancer*. Published online: DOI 10.1007/s00520-009.0738-8.

Reis, N., Beji, N. K., Coskun, A. 2010. Quality of life and sexual functioning in gynecological cancer patients: results from quantitative and qualitative data. *European Journal of Oncology Nursing* 14, 137–146.

Resendes, L. A., McCorkle, R. 2006. Spousal responses to prostate cancer: an integrative review. *Cancer Investigation* 24(2), 192–198.

Roberts, P. J. 2007. Kirurginen hoito. Teoksessa Joensuu, H., Roberts, P. J., Teppo, L., Tenhunen, M. toim. *Syöpätaudit*. 3. painos. Duodecim, Helsinki, 130–136.

Robinson, J. W., Donnelly, B. J., Coupland, K., Siever, J. E. Saliken, J. C., Scott, C., Ernst, D. S. 2006. Quality of life after salvage cryosurgery for the treatment of local recurrence of prostate cancer after radiotherapy. *Urologic Oncology* 24, 472–486.

Rolnick, S. J., Altschuler, A., Nekhlyudov, L., Elmore, J. G., Greene, S. M., Harris, E. L., Herrinton, L. J., Barton, M. B., Geiger, A. M., Fletcher, S. W. 2007. What women wish they knew before prophylactic mastectomy? *Cancer Nursing* 30(4), 285–291.

Rosen, R. C., Cappelleri, J. C., Smith, M. D., Lipsky, J., Pena, B. M. 1999. *International Journal of Impotence Research* 11, 319–326.

Rosenberg, L. 2006. Pitkäaikaissairaus, vammautuminen ja seksuaalisuus. Teoksessa Apter, D., Väisälä, L. & Kaimola, K. (toim.) *Seksuaalisuus*. Duodecim, Helsinki, 281–300.

Rutten, L. J. F, Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N., Rowland, J. 2005. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). *Patient Education and Counseling* 57, 250–261.

Ruutu, M., Rannikko, A., Malmi, H., Vasarainen, H., Mikkola, A. 2009. Hyväennusteisen paikallisen eturauhassyövän hoidosta voi olla enemmän haittaa kuin hyötyä. *Duodecim* 125, 1516–1523.

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

Ryttyläinen, K., Valkama, S., Ritamo, M., Blek, T. 2008. Seksologian ja seksuaaliterveyden koulutuksen kehittyminen. Teoksessa Ritamo, M. (toim.) Seksuaalisuus ammattihenkilöstön koulutuksessa sekä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden terveystalveissa. Työpapereita 26/2008. Stakes, 7–24.

Ryttyläinen-Korhonen, K. 2011. Seksuaalineuvojana toimiminen. Teoksessa Ritamo, M., Ryttyläinen-Korhonen, K. Saarinen, S. toim. Seksuaalineuvonnan tueksi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 27/2011, 9–12.

Sainio, C., Eriksson, E., Lauri, S. 2001. Patient Participation in Decision Making About Care: The Cancer patient's point of view. *Cancer Nursing* 24(3), 172–179.

Salonen, P., Kellokumpu-Lehtinen, P.-L., Tarkka, M.-T., Koivisto, A.-M., Kaunonen, M. 2010. Changes in quality of life in patients with breast cancer. *Journal of Clinical Nursing* 20, 255–266.

Salonen, P., Tarkka, M.-T., Kellokumpu-Lehtinen, P.-L., Åstedt-Kurki, P., Luukkala, T., Kaunonen, M. 2009. Telephone intervention and quality of life in patients with breast cancer. *Cancer Nursing* 32(3), 177–190.

Sammarco, A. 2009. Quality of life of breast cancer survivors. *Cancer Nursing* 32(5), 347–356.

Sanda, M. G., Dunn, R. L., Michalski, J., Sandler, H. M., M. D., Northouse, L., Hembroff, L., Lin, X., Greenfield, T. K., Litwin, M. S., Saigal, C. S., Mahadevan, A., Klein, E., Kibel, A., Pisters, L. L., Kuban, D., Kaplan, I., Wood, D., Ciezki, J., Shah, N., Wei, J. T. 2008. Quality of Life and Satisfaction with Outcome among Prostate-Cancer Survivors. *The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE* 358, 1250–1261.

Sanders, S., Pedro, L. W., Bantum, E. O'C., Galbraith, M. E. 2006. Couples surviving prostate cancer: long-term intimacy needs and concerns following treatment. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 10(4), 503–508.

Saunamäki, N., Andersson, M., Engstrom, M. 2011. Discussing sexuality with patients: nurses' attitudes and beliefs. *Journal of Advanced Nursing* 66(6): 1308–1316.

Schmid-Büchi, S., Halfens, R. J. G., Dassen, T. van der Borne, B. 2011. Psychosocial problems and needs of post treatment patients with breast cancer and their relatives. *European Journal of Oncology Nursing* 15(3), 260–266.

Schover, L. R. 2008. Premature ovarian failure and its consequences: vasomotor symptoms, sexuality and fertility. *Journal of Clinical Oncology* 26(5), 753–758.

Schover, L. R., Fouladi, R. T., Warneke, C. L., Neese, L., Klein, E. A., Zippe, C., Kupelian, P. A. 2002. Defining sexual outcomes after treatment for localized prostate carcinoma. *Cancer* 95(8), 1773–1785.

Schwartz, S., Plawecki, H. M. 2002. Consequences of chemotherapy on the sexuality of patients with lung cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 6(4), 1–5.

Shell, J. A., Carolan, M., Zhang, Y., Dow Meneses, K. 2008. The longitudinal effects of cancer treatment on sexuality in individuals with lung cancer. *Oncology Nursing Forum* 35(1), 73–79.

Shindel, A., Quayle, S., Yan, Y., Husain, A., Naughton, C. 2005. Sexual dysfunction in female partners of men who have undergone radical prostatectomy correlates with sexual dysfunction of the male partner. *The Journal of Sexual Medicine* 2, 833–841.

Siekkinen, M., Salanterä, S., Rankinen, S., Pyrhönen, S., Leino-Kilpi, H. 2008. Internet Knowledge expectations by radiotherapy patients. *Cancer Nursing* 31(6), 491–498.

Sintonen, H. 2001. The 15D instrument of health related-quality of life: properties and applications. *Annals of Medicine* 33(5), 328–336.

Sloan, J. A., Doing, W., Yeung, A. 1994. *A Manual to Carry Out Thurstone Scaling and Related Analytic Procedures*. Winnipeg, Manitoba, Canada, University of Manitoba.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2006. *Terveyden edistämisen laatusuositus*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 19/2006. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2007. *Seksuaaliterveyden edistäminen. Toimintaohjelma 2007–2011*. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 17/2007. Helsinki.

Speer, J. J., Hillenberg, B., Sugrue, D. P., Blacker, C., Kresge, C. L., Decker, V. B., Zakalik, D., Decker, D. A. 2005. Study of sexual functioning determinants in breast cancer survivors. *The Breast Journal* 11(6), 440–447.

Stead, M. L., Brown, J. M., Fallowfield, L., Selby, P. 2003. Lack of communication between healthcare professionals and women with ovarian cancer about sexual issues. *British Journal of Cancer* 88, 666 – 671.

Stead, M. L., Fallowfield, L., Brown, J. M., Selby, P. 2001. Communication about sexual problems and sexual concerns in ovarian cancer: qualitative study. *BMJ British Medical Journal* 323, 836–837.

Stead, M. L., Fallowfield, L., Selby, P., Brown, J. M. 2007. Psychosexual function and impact of gynaecological cancer. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology* 21(2), 309–320.

Steginga, S. K., Occhipinti, S., Dunn, J., Gardiner, R. A., Heathcote, P., Yaxley, J. 2001. The supportive care needs of men with prostate cancer. *Psycho-Oncology* 10, 66–75.

Stephens, R. J., Dearnaley, D. P., Cowan, R., Sydes, M., Naylor, S., Fallowfield, L. 2006. The quality of life of men with locally advanced prostate cancer during neoadjuvant hormone therapy: data from the Medical Research Council RT01 trial. *BJU International* 99, 301–310.

Stewart, D. E., Wong, F., Duff, S., Melancon, C. H., Cheung, A. M. 2001. "What doesn't kill you makes you stronger" An ovarian cancer survivor survey. *Gynecologic Oncology* 83(3), 537–542.

Street, A. F., Couper, J. W., Love, A. W. 2010. Psychosocial adaptation in female partners of men with prostate cancer. *European Journal of Cancer care* 19, 234–242.

Sundquist, K., Yee, L. 2003. Sexuality and body image after cancer. *Australian Family Physician* 32, 19–23.

Suomen Syöpäjärjestöt. 2011: <http://www.cancer.fi/syopajarjestot/rekisteri/>.

Suomen Syöpärekisteri. 2011: <http://www.cancer.fi/syoparekisteri/>.

Suominen, T. 1992. Breast cancer patients' opportunities to participate in their care. *Cancer Nursing* 15, 68–72.

Tammela, T. 2005. Paikallisesti levinneen eturauhassyövän hoito. *Duodecim* 121, 1779–1282.

Tammela, T., Kellokumpu-Lehtinen, P. 2004. Eturauhassyövän hormonihoito. *Suomen Lääkärilehti* 59, 3151–3156.

Templeton, H. R., Coates, V. E. 2003. Informational needs of men with prostate cancer on hormone manipulation therapy. *Patient Education and Counselling* 49(3), 243–256.

Thirlaway, K., Fallowfield, L., Cuzick, J. 1996. The sexual activity questionnaire: a measure of women's sexual functioning. *Quality of life research* 5: 81–90.

Tuinman, M. A., Hoekstra, H. J., Vidrine, D. J., Gritz, E. R., Slejfer, D. Th., Fleer, J., Hoekstra-Weebers J. E. H. M. 2010. Sexual function, depressive symptoms, and marital status in nonseminoma testicular cancer patients: a longitudinal study. *Psycho-Oncology* 19, 238–247.

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

Tähtinen, H. 2007. Systemaattinen tiedonhaku hoitotieteen näkökulmasta. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M., Ääri, R.-L. toim. *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:51/2007. Turun yliopisto, Turku, 10–45.

Tähtinen, J. & Isoaho, H. 2001. Tilastollisen analyysin lähtökohtia. Ensiasteleet kvanttiaineiston käsittelyyn, analyysiin ja tulkintaan SPSS-ohjelmaympäristössä. Turun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunta, julkaisusarja C, Oppimateriaalit:13, Turku.

Virtanen, J. 2002. *Kliininen seksologia*. WSOY, Helsinki.

Vivar, C. G. & McQueen, A. 2005. Informational and emotional needs of long-term survivors of breast cancer. *Journal of Advanced Nursing* 51, 520–528.

Vogel, B. A., Bengel, J. Helmes, A. W. 2008. Information and decision making: Patients' needs and experiences in the course of breast cancer treatment. *Patient Education and Counseling* 71, 79–85.

Voutilainen, P., Vaarama, M., Backman, K., Paasivaara, L., Eloniemi-Sulkava, U., Finne-Soveri, H. 2002. Ikäihmisten hyvä hoito ja palvelu. STAKES oppaita 49. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus, Helsinki.

Väisälä, L. 2006. Naisen ja miehen seksuaalisuuden erityispiirteitä. Teoksessa Apter, D., Väisälä, L. & Kaimola, K. (toim.) Seksuaalisuus. Duodecim, Helsinki, 241–244.

Wallberg, B., Michelson, H., Nystedt, M., Bolund, C., Degner, L. F., Wilking, N. 2000. Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast cancer patients. *Acta Oncologica* 39(4), 467–476.

Walsh, E., Hegarty, J. 2010. Men's experiences of radical prostatectomy as treatment for prostate cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 14, 125–133.

Wells, M., Donnan, P. T., Shapr, L., Ackland, C., Fletcher, J., Dewar, J.A. 2007. A study to evaluate nurse-led on-treatment review for patients undergoing radiotherapy for head and neck cancer. *Journal of Clinical Nursing* 17(11), 1428–1438.

WHO: World Health Organization: <http://www.who.int/en/>.

WHOQOL Group (1995). The world health organization quality of life assessment (WHOQOL). Position paper from the world health organization. *Social Science & Medicine* 41, 1403–1409.

Willener, R. & Hantikainen, V. 2005. Individual quality of life following radical prostatectomy in men with prostate cancer. *Urologic Nursing* 25(2), 88–100.

Wilmoth, M. C. 2001. The aftermath of breast cancer: An altered sexual self. *Cancer Nursing* 24, 278–86.

Wootten, A. C., Burney, S., Foroudi, F., Frydenberg, M., Coleman, G., Ng, K. T. 2007. Psychological adjustment of survivors of localized prostate cancer:

investigating the role of dyadic adjustment, cognitive appraisal and coping style. *Psycho-Oncology* 16, 994–1002.

Working Group on A New View of Womens Sexual problems. 2000. A New View of Women's Sexual Problems. *Electronic Journal of Human Sexuality* 3(15), www.ejhs.org.

Young-McCaughan, S. 1996. Sexual functioning in women with breast cancer after treatment with adjuvant therapy. *Cancer Nursing* 19(4), 308–319.

Åstedt-Kurki, P. 1992. Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana. *Acta Universitatis Tamperensis ser A vol 349*. Tampereen yliopisto, Tampere.

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A.-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R., Potinkara, H. 2008. *Kohti perheen hyvää hoitamista*. WSOY, Helsinki.

LIITTEET

Liite 1. INQ-mittaria käyttäneiden tutkijoiden keskeiset tulokset ja tutkimusten reliabiliteettikertoimet

Tutkijat	Aineisto	Gulliksen ja Tukeyn indeksi (Kendall Zeta)	Kendallin kerroin (Kendall coefficient of agreement)	Tärkeimmät tiedonsaannin osa-alueet	Vähiten tärkeä tiedonsaannin osa-alue
Luker ym. 1995	Rintasyöpä (uudet) n=150	0.98	0.257	1)ennuste 2)levinneisyys-aste 3) eri hoitomuodot	9)Seksuaalisuus
Davison ym. 1995	Eturauhassyöpä (kaikki vaiheet) n=57	0.97	0.248	1)ennuste 2)levinneisyys-aste 3) eri hoitomuodot	9)Seksuaalisuus
Luker ym. 1996	Rintasyöpä (noin 21kk diagnoosista) n=105	• ei raportoitu	• ei raportoitu	1)ennuste 2)perheen riski 3) eri hoitomuodot	9)Seksuaalisuus
Bilodeau & Degner 1996	Rintasyöpä (uudet) n=74	0.99	0.348	1)ennuste 2)levinneisyys-aste 3) eri hoitomuodot	9)Seksuaalisuus
Degner ym. 1997	Rintasyöpä (kaikki vaiheet) n=1012	0.95	0.206	1)ennuste 2)levinneisyys-aste 3) eri hoitomuodot	9)Seksuaalisuus
Wallberg ym.	Rintasyöpä n=201	0.95	0.299	1)ennuste 2)levinneisyys-aste 3) eri hoitomuodot	9)Seksuaalisuus
Davison ym. 2002	Eturauhassyöpä (kaikki vaiheet) n=80	0.94	0.310	1)ennuste 2)levinneisyys-aste 3) eri hoitomuodot	9)Sosiaalinen elämä (5. seksuaalisuus)
Gopal ym. 2005	Malesialaiset rintasyöpä-	0.85	0.76	1)ennuste 2)seksuaalisuus	9)Vaikutukset

	potilaat n=100 Englantilaiset rintasyöpäpotilaat n=150	0.94	0.26	3)levineisyysaste 1) ennuste 2)levinneisyysaste 3) eri hoitomuodot	läheisiin 9)Seksuaalisuus
Beaver & Booth 2007	Gynekologinen syöpä n=53 Rintasyöpä n=150 Paksusuolen syöpä n=42	• ei raportoitu	• ei raportoitu	1) ennuste 2)levinneisyysaste 3)Gynekologinen syöpä: sivuvaikutukset 3) Rinta - tai paksusuolen syöpä: itsehoito	9)Seksuaalisuus

Liite 2. Syöpäpotilaiden yksilöhaastattelujen teemat ja apukysymykset

Sairastuminen

- Milloin ja miten sairautenne todettiin
- Kenelle kerroitte sairastumisestanne
- Jos halusitte salata sairastumisenne, niin miksi
- Miten sairastuminen muutti elämääänne
- Oliko teillä parisuhde sairastuessanne
- Miten sairastuminen vaikutti parisuhteeseen

Seksuaalisuus ja sairastuminen

- Minkälaisena koette seksuaalisuudesta puhumisen
- Mitä mielestänne seksuaalisuuteen kuuluu
- Oletteko keskustelleet seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä ennen sairastumista, kenen kanssa, millaisin kokemuksin
- Oletteko keskustelleet kumppaninne kanssa seksuaalisuudesta ennen sairastumista
- Onko seksuaalisuutenne muuttunut sairastumisen jälkeen
- Onko parisuhteenne muuttunut sairastumisen jälkeen
- Oletteko keskustelleet kumppaninne kanssa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista sairastumisen jälkeen
- Kenen muun kanssa olette keskustelleet asiasta
- Olisitteko halunneet tai tarvinneet ulkopuolista apua asian selvittelyssä
- Tiesittekö mistä apua saa

Seksuaalisuus ja syöpähoidot

- Ovatko annetut hoidot muuttaneet seksuaalisuuttanne
- Saitteko etukäteen tietoa hoitojen mahdollisista vaikutuksista seksuaalisuuteen

Terveydenhuollon ammattilaisten rooli seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa

- Oletteko keskustelleet sairastumisen yhteydessä tai sen jälkeen seksuaalisuuteen liittyvistä asioista terveydenhuollon eri ammattilaisten kanssa
- Missä tilanteessa olette keskustelleet
- Kenen aloitteesta
- Minkälainen kokemus se oli
- Minkälaista vuorovaikutus seksuaalisuuteen liittyvistä asioista on terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, eroaako muusta vuorovaikutuksesta
- Oletteko saaneet muualta tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista
- mistä (media, kirjallisuus, elokuvat jne.)

Kehittämisehdotuksia

- Jos, niin missä sairastumisen / toipumisen vaiheessa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista olisi hyvä keskustella
- Kenen kanssa
- Kenen aloitteesta
- Haluaisitteko käydä keskustelua niin, että kumppaninne on mukana
- Pitäisikö olla esim. seksuaalisuuteen erikoistunut hoitaja, jonka kanssa keskustella asioista
- Toiveita seksuaalisuuteen liittyvälle ohjaukselle

Syöpäpotilaiden odotuksia seksuaalisuuteen liittyvästä potilasohjauksesta

Seksuaalisuuteen liittyvien asioiden potilasohjauksen tarpeellisuus

- Pidättekö tarpeellisena, että seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyvistä asioista keskustellaan sairaalassa
- Onko teidän kanssanne keskusteltu seksuaalisuuteen liittyvistä asioista
- Mistä asioista keskustelua on käyty tai olette saaneet tietoa
- Kenen kanssa olette mahdollisesti keskustelleet
- Kenen aloitteesta keskustelua on käyty
- Minkälaisena koitte keskustelun

Ohjauksen suunnitelmallisuus ja odotukset ohjaavasta terveydenhuollon ammattilaisesta

- Missä vaiheessa syöpään sairastumisen jälkeen mielestänne pitäisi keskustella seksuaalisuuteen liittyvistä kysymyksistä
- Kenen mielestänne pitäisi tehdä aloite keskusteluun
- Minkä ammattiryhmän edustajan kanssa mieluiten keskustelisitte
- Keskustelisitteko mieluummin itsenne kanssa samaa vai eri sukupuolta olevan henkilön kanssa
- Onko seksuaalisuuteen tai parisuhteeseen liittyviä asioita, mistä keskustelisitte mieluummin lääkärin kanssa
- Onko seksuaalisuuteen tai parisuhteeseen liittyviä asioita, mistä keskustelisitte mieluummin hoitajan kanssa
- Onko teillä ollut nimetty omahoitaja?
- Olisiko omahoitaja henkilö, jonka kanssa voisitte keskustella seksuaalisuuteen liittyvistä asioista
- Millaisena koette seksuaalineuvojan roolin syöpätautien klinikalla
- Minkälaisista asioista mahdollisesti haluaisitte keskustella seksuaalineuvojan kanssa

- Onko joku muu ammattiryhmä, jonka haluaisitte mieluummin keskustella
- Mitä edellytyksiä pidätte tärkeinä ohjaustilanteelle

Odotuksia ohjaukselle

- Haluaisitteko tietoa mieluummin suullisena, kirjallisena vai esimerkiksi video/ DVD-vauhan välityksellä
- Mistä asioista haluaisitte mieluiten tietoa suullisena
- Mistä asioista haluaisitte tietoa kirjallisena
- Onko tietoa, jota haluaisitte videomateriaalin avulla

Ohjauksen sisältö

- Mitä ovat ne asiat, joista haluaisitte tietoa seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyen
- Mistä asioista haluaisitte tietoa hoidon alkuvaiheessa
- Mistä asioista haluaisitte tietoa myöhemmin

Puolison ohjaus

- Pidätekö tarpeellisena, että puoliso saa tietoa terveydenhuollon ammattilaiselta syöpäsairauden ja hoitojen mahdollisista vaikutuksista seksuaalisuuteen
- Miksi pidätte / ette pidä asiaa tarpeellisena
- Haluaisitteko keskustella seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyvistä mieluummin yksin terveydenhuollon ammattilaisen kanssa vai niin, että puoliso olisi mukana keskustelussa
- Miten puolison mahdollinen ohjaus mielestänne tulisi järjestää
- Koetteko, että sairastumisen jälkeen roolit perheessä ovat muuttuneet
- Tukeeko puoliso teitä sairautessanne vai koetteko te tukevanne puolisoanne



1.4.2009

TIEDOTE TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVILLE

Seksuaalisuuteen liittyvät asiat potilasohjauksessa

Hyvä Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen poliklinikan ja neuvonta-aseman asiakas

Pyydämme Teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa selvitetään syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyvien asioiden potilasohjausta. Perehdyttyänne tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena on kehittää potilasohjausta vastaamaan syöpäpotilaiden odotuksia. Tutkimus on osa väitöskirjatyötä, joka tehdään Tampereen yliopiston terveystieteen laitokselle. Samaan aiheeseen liittyen on vuosina 2001-2003 haastateltu 20 syöpää sairastavaa potilasta ja nyt tutkijan olisi tarkoitus selvittää, ovatko potilasohjaukseen liittyvät odotukset edelleen samankaltaisia ja toisaalta syventää käsitystään rintasyöpää ja eturauhassyöpää sairastavien potilaiden odotuksista.

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Tutkimuksen kulku

Tutkimus tehdään yhteistyössä Tampereen yliopistollisen sairaalan ja Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen kanssa.

Tutkimukseen osallistuminen edellyttää Teiltä osallistumista vuoden 2009 toukokuun aikana yhteen, noin tunnin kestäväan ryhmähaastatteluun. Tilaisuudessa on mukana tutkija ja 6-10 asiakasta, jotka ovat aiemmin osallistuneet Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen järjestämiin ryhmiin. Rintasyöpäryhmään ja eturauhassyöpäryhmään osallistuneet haastatellaan omissa ryhmissään Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen tiloissa erikseen sovittavana ajankohtana. Mikäli suostutte tutkimukseen, tutkija ottaa teihin yhteyttä huhtikuun 2009 aikana.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Analyysin mahdollistamiseksi haastattelut tallennetaan äänitiedostoiksi, jotka myöhemmin puretaan tekstimuotoon. Aineistoa analysoitaessa raportointia varten kaikki haastateltavien tunnistamisen mahdollistavat tiedot poistetaan. Kerättävä aineisto tulee vain tutkijan käyttöön. Tutkimuksen päätyttyä äänitallenne ja haastateltavien nimi- ja osoitetiedot hävitetään. Haastatelluista kirjatut tekstitiedostot säilytetään ilman henkilötunnuksia tulevan väitöskirjatutkimuksen ajan, jonka jälkeen ne hävitetään.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte syytä ilmoittamatta vetäytyä tutkimuksesta milloin tahansa. Haastattelusta ei makseta palkkiota. Haastateltavat allekirjoittavat ennen haastattelua kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Ryhmähaastattelun tuloksista tiedottamisesta keskustelemme haastattelun loppuksi.

Lisätiedot

Ryhmähaastatteluajan sopimiseksi voitte jättää yhteystietonne Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen henkilökunnalle. Otan teihin yhteyttä lähiaikoina tai voitte myös itse halutessanne ottaa yhteyttä minuun.

Tutkijoiden yhteystiedot

Yhteistyöstä kiittäen,

Katja Hautamäki-Lamminen
Tutkija, THM, ylihoitaja
Tampereen yliopistollinen sairaala
Puh. 050-3514854 tai 03-31164998
katja.hautamaki-lamminen@pshp.fi

Tiina Palva
Yli lääkäri
Pirkanmaan Syöpäyhdistys



18.9.2009

TIEDOTE TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVILLE

Potilaiden tiedonsaannin tarpeet ja seksuaalisuuteen liittyvät asiat potilasohjauksessa

Hyvä potilas

Pyydämme Teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa selvitetään syöpäpotilaiden tiedonsaannin tarpeita sekä seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyvien asioiden potilasohjausta. Porehdyttyänne tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää syöpää sairastavien tiedonsaannin tarpeita. Lisäksi tarkoituksena on selvittää kokemuksia ja odotuksia seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyvästä tiedonsaannista sairaalassa. Kyselytulosten perusteella koulutamme hoitavaa henkilökuntaa ja kehitämme potilasohjausta vastaamaan syöpäpotilaiden odotuksia.

Tutkimuksen tarkoituksena on kehittää potilasohjausta vastaamaan syöpäpotilaiden odotuksia. Tutkimus on osa väitöskirjatyötä, joka tehdään Tampereen yliopiston terveystieteen laitokselle. Samaan aiheeseen liittyen on vuosina 2001–2003 tehty kyselytutkimus 292 syöpää sairastavalle potilaalle ja nyt tutkijan olisi tarkoitus selvittää, ovatko potilasohjaukseen liittyvät odotukset edelleen samankaltaisia ja toisaalta syventää käsitystään

suomalaisten syöpää sairastavien potilaiden tiedonsaannin tarpeista ja odotuksista.

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon.

Tutkimuksen kulku

Tutkimukseen osallistuminen edellyttää Teiltä vastaamista kahteen eri kyselylomakkeeseen.

Aiempien kansainvälisten tutkimusten mukaan syöpää sairastavat potilaat odottavat useimmiten tietoa sairaudesta, sen etenemisestä ja mahdollisesta levinneisyydestä, paranemismahdollisuuksista, eri hoitomuodoista, hoitojen aiheuttamista sivuvaikutuksista, oman hyvinvoinnin ylläpitämisestä kotona, hoitojen vaikutuksista omiin tunteisiin kehoa kohtaan ja omaan seksuaalisuuteen, hoitojen vaikutuksista sosiaaliseen elämään, miten sairaus voi vaikuttaa läheisiin ja perheenjäsenten riskiä sairastua syöpään. Näiden eri tiedonsaannin alueiden tarpeellisuutta tutkitaan "Kysely tiedontarpeista" -lomakkeella.

Toisella lomakkeella "Kysely seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyvästä tiedonsaannista sairaalassa" kartoitetaan potilaiden saamaa tietoa ja aiheeseen liittyvän tiedonsaannin tarpeellisuutta sairaalassa. Seksuaalisuus on hyvin yksilöllistä ja ilmenee erilaisissa elämäntilanteissa ja ikäkausina eri lailla. Seksuaalisuuteen kuuluvat ihmisten väliset sekä sanalliset että sanattomat vuorovaikutustapahtumat. Siihen kuuluu läheisyys, yhteenkuuluvuus, turvallisuus, hellyys ja aistillinen mielihyvä. Sairastuminen ja hoidot saattavat aiheuttaa muutoksia ja ongelmia, joista olisi hyvä keskustella henkilökunnan kanssa.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Tiedot käsitellään niin, ettei henkilöllisyytenne tule esiin raportoinnin missään vaiheessa. Toivomme Teidän jättävän suostumuslomakkeen Teitä hoitavaan yksikköön. Kyselylomakkeet

voitte täyttää jo sairaalassa ollessanne ja jättää osastolla olevaan palautuslaatikkoon tai voitte täyttää kyselylomakkeet kotonanne ja palauttaa kyselyjen mukana olevassa palautuskuoressa, jonka postimaksu on jo maksettu. Toivomme teidän palauttavan kyselylomakkeet viimeistään viikon kuluttua siitä, kun olette kotiutuneet sairaalasta. Kyselylomakkeet ja suostumuslomakkeet käsitellään erillään toisistaan. Kyselylomakkeet säilytetään lukollisessa kaapissa väitöskirjatyön valmistumiseen saakka ja sen jälkeen kaikki tiedot hävitetään.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte syytä ilmoittamatta vetäytyä tutkimuksesta milloin tahansa. Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota. Tutkimukseen osallistuvat allekirjoittavat kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimustulokset julkaistaan väitöskirjatyössä.

Lisätiedot

Mikäli haluatte keskustella tutkimuksesta tai saada siitä lisätietoa, voitte koska tahansa soittaa tutkijalle. Tutkimustuloksista saa myös tietoa ottamalla yhteyttä tutkijaan.

Tutkijan yhteystiedot

Yhteistyöstä kiittäen,

Katja Hautamäki-Lamminen
Tutkija, THM, ylihoitaja
Tampereen yliopistollinen sairaala
Puh. 050 351 4854 tai 03-31164998
katja.hautamaki-lamminen@pshp.fi



TUTKITTAVAN SUOSTUMUS

SEKSUAALISUUTEEN LIITTYVÄT ASIAT POTILASOHJAUKSESSA

Minua on pyydetty osallistumaan yllämainittuun tieteelliseen tutkimukseen ja olen saanut sekä kirjallista että suullista tietoa tutkimuksesta ja mahdollisuuden esittää siitä tutkijoille kysymyksiä.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä sekä perua suostumukseni milloin tahansa syytä ilmoittamatta. Ymmärrän myös, että tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Tampereella _____.____.2009

Tampereella _____.____.2009

Suostun osallistumaan tutkimukseen:

**Suostumuksen
vastaanottaja:**

tutkittavan allekirjoitus

tutkijan allekirjoitus

nimenselvennys

nimenselvennys

potilaan henkilötunnus

osoite

Liite 7. Kyselylomake seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyvästä tiedonsaannista sairaalassa

KYSELYLOMAKE SEKSUAALISUUTEEN JA PARISUHTEESEEN LIITTYVÄSTÄ TIEDONSAANNISTA SAIRAALASSA

Ympyröikää **itseänne koskeva** vaihtoehto.

Arvioikaa syöpähoitojen yhteydessä sairaalassa saamaanne tietoa seuraavista mahdollisesti sairauteenne liittyvistä asioista ja tiedon saannin tärkeyttä Teille asteikolla 1 = en lainkaan, 2 = erittäin vähän, 3 = jonkin verran, 4 = melko paljon ja 5 = erittäin paljon.

1. Olen saanut suullisesti tietoa syöpäsairauteni / hoitojeni vaikutuksista

	En lainkaan					Erittäin paljon					Pidän tietoa tarpeellisena				
	En lainkaan	Erittäin paljon				En lainkaan	Erittäin paljon				En lainkaan	Erittäin paljon			
a) mielialaan	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
b) ihmissuhteisiin	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
c) minäkuvaan	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Olen saanut suullisesti tietoa vaikutuksista seksuaalisuuteen	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Olen saanut suullisesti tietoa vaikutuksista parisuhteeseen	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Olen saanut suullisesti tietoa vaikutuksista sukupuolielämään	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

5. Olen saanut suullisesti tietoa vaikutuksista lasten saamiseen 1 2 3 4 5 1 2 3 4 5

6. Olen saanut kirjallista materiaalia sairaudesta ja seksuaalisuudesta 1 2 3 4 5 1 2 3 4 5

Erittäin vähän Erittäin paljon

7. Minulla on ollut ennen sairastumista seksuaalisiin toimintoihin liittyviä ongelmia 1 2 3 4 5

8. Minulla on ollut sairastumisen jälkeen seksuaalisiin toimintoihin liittyviä ongelmia 1 2 3 4 5

9. Minulla on ollut ennen sairastumista parisuhteeseen liittyviä huolia 1 2 3 4 5

10. Minulla on ollut sairastumisen jälkeen parisuhteeseen liittyviä huolia 1 2 3 4 5

11. Koetteko tarpeelliseksi seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelyn sairaalassa?

1) kyllä

2) en

12. Keneltä sairaalan työntekijäryhmältä haluaisitte saada tietoa seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyvistä asioista?

1) lääkäriltä

2) sairaanhoitajalta

3) seksuaalineuvojalta

4) muulta, keneltä? _____

13. Kenen haluaisitte aloittavan keskustelun seksuaalisuuteen liittyvistä asioista?

- 1) lääkärin
- 2) sairaanhoitajan
- 3) seksuaalineuvojan
- 4) jonkun muun, kenen? _____
- 5) potilaan itse

14. Haluaisitteko tietoa mieluiten

- 1) suullisena
- 2) kirjallisena
- 3) suullisena ja kirjallisena
- 4) DVD-levyltä tai videonauhalla

15. Oletteko saaneet sairaalassa ollessanne tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista?

- 1) lääkäriltä
- 2) sairaanhoitajalta
- 3) seksuaalineuvojalta
- 4) muulta, keneltä? _____
- 5) en ole saanut tietoa

16. Onko sairastumisella ollut haitallisia vaikutuksia seksuaalisuuteen?

Ei lainkaan Erittäin paljon

1 2 3 4 5

17. Mitä haittavaikutuksia sairastuminen on aiheuttanut seksuaalisuuteen?

- 1) seksuaalinen haluttomuus
- 2) toiminnalliset häiriöt (kuten erektion puuttuminen, tuntepuutokset, limakalvojen kuivuus, kivut)
- 3) muu, mitä? _____
- 4) ei mitään

18. Jos olette parisuhteessa, onko sairastumisella ollut vaikutuksia parisuhteeseen?

- 1) parisuhde on parantunut
- 2) parisuhde on heikentynyt
- 3) ei vaikutuksia
- 4) en ole parisuhteessa

19. Ikänne _____ vuotta

20. Sukupuolenne

- 1) nainen
- 2) mies

21. Koulutuksenne (ympyröikää korkein suoritettu tutkintonne)

- 1) perusasteen tutkinto (peruskoulu, kansakoulu, keskikoulu)
- 2) keskiasteen tutkinto (ylioppilas, ammatillinen tutkinto)
- 3) ammattikorkeakoulututkinto
- 4) ylempi ammattikorkeakoulututkinto tai yliopistotutkinto

22. Sairautenne

- 1) rintasyöpä
- 2) gynekologinen syöpä
- 3) eturauhassyöpä
- 4) kivessyöpä
- 5) imukudoksen tai verta muodostavan kudoksen syöpä (lymfooma, myelooma, leukemia)
- 6) hengityselimen syöpä (keuhko, nenä, kurkku, poskiontelo)
- 7) ruuansulatuselimen syöpä (maha, ruokatorvi, suolisto, maksa, sappi, haima)
- 8) virtsaelimen syöpä (munuainen, rakko)
- 9) muu syöpä, mikä? _____

23. Syöpäsairautenne on todettu vuonna _____

24. Saamanne hoidot (ympyröikää kaikki Teitä koskevat vaihtoehdot)

- 1) leikkaushoito
- 2) solunsalpaajahoito
- 3) hormonihoito
- 4) ulkoinen sädehoito
- 5) sisäinen sädehoito

25. Saatteko edelleen hoitoa

- 1) kyllä
- 2) en
- 3) hoidot ovat päättyneet, olen jälkiseurannassa

26. Syöpähoitonne ovat päättyneet vuonna _____

Kiitos vastauksestanne!

Liite 8. Kysely tiedontarpeista – Informational Needs Questionnaire (INQ)

Kysely tiedontarpeista

Valitse seuraavista pareista se, joka on sinulle tärkeämpi tällä hetkellä.

1. Tieto siitä, miten sairaus on edennyt ja kuinka laajalle se on levinnyt.
2. Tieto sairauden paranemismahdollisuuksista.
-

3. Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa sosiaaliseen elämään (liikunta, harrastukset jne.).
9. Tieto hoitojen aiheuttamista epämiellyttävistä sivuvaikutuksista (esimerkiksi huonovointisuus, kipu, ulkonäkömuutokset).
-

4. Tieto siitä, miten sairaus voi vaikuttaa läheisiini (perheenjäseniini ja ystäviini).
8. Tieto siitä, ovatko lapseni tai muut perheenjäseneni vaarassa sairastua syöpään.
-

5. Tieto siitä, miten voin pitää huolta itsestäni kotona (esimerkiksi ruokavalio, tukiryhmät, kotiapu, sosiaalityöntekijä, neuvontapalvelut).
7. Tieto eri hoitomuodoista (leikkaus, solunsalpaajahoito, sädehoito) ja kunkin hoidon hyvät ja huonot puolet.
-

6. Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa tuntemuksiini kehoani kohtaan, seksuaaliseen vetovoimaani tai seksuaaliseen toimintakykyyni (psykkiseen, fyysiseen).
1. Tieto siitä, miten sairaus on edennyt ja kuinka laajalle se on levinnyt.
-

2. Tieto sairauden paranemismahdollisuuksista.
3. Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa sosiaaliseen elämään (liikunta, harrastukset jne.).

9. Tieto hoitojen aiheuttamista epämiellyttävistä sivuvaikutuksista (esimerkiksi huonovointisuus, kipu, ulkonäkömuutokset).

4. Tieto siitä, miten sairaus voi vaikuttaa läheisiini (perheenjäseniini ja ystäviini).

8. Tieto siitä, ovatko lapseni tai muut perheenjäseneni vaarassa sairastua syöpään.

5. Tieto siitä, miten voin pitää huolta itsestäni kotona (esimerkiksi ruokavalio, tukiryhmät, kotiapu, sosiaalityöntekijä, neuvontapalvelut).

7. Tieto eri hoitomuodoista (leikkaus, solunsalpaajahoido, sädehoito) ja kunkin hoidon hyvät ja huonot puolet.

6. Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa tuntemuksiini kehoani kohtaan, seksuaaliseen vetovoimaani tai seksuaaliseen toimintakykyyni (psykkiseen, fyysiseen).

1. Tieto siitä, miten sairaus on edennyt ja kuinka laajalle se on levinnyt.

3. Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa sosiaaliseen elämäni (liikunta, harrastukset jne.).

4. Tieto siitä, miten sairaus voi vaikuttaa läheisiini (perheenjäseniini ja ystäviini).

2. Tieto sairauden paranemismahdollisuuksista.

5. Tieto siitä, miten voin pitää huolta itsestäni kotona (esimerkiksi ruokavalio, tukiryhmät, kotiapu, sosiaalityöntekijä, neuvontapalvelut).

9. Tieto hoitojen aiheuttamista epämiellyttävistä sivuvaikutuksista (esimerkiksi huonovointisuus, kipu, ulkonäkömuutokset).

6. Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa tuntemuksiini kehoani kohtaan, seksuaaliseen vetovoimaani tai seksuaaliseen toimintakykyyni (psykkiseen, fyysiseen).

8. Tieto siitä, ovatko lapseni tai muut perheenjäseneni vaarassa sairastua syöpään.

7. Tieto eri hoitomuodoista (leikkaus, solunsalpaajahoito, sädehoito) ja kunkin hoidon hyvät ja huonot puolet.

1. Tieto siitä, miten sairaus on edennyt ja kuinka laajalle se on levinnyt.

3. Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa sosiaaliseen elämään (liikunta, harrastukset jne.).

4. Tieto siitä, miten sairaus voi vaikuttaa läheisiini (perheenjäseniini ja ystäviini).

2. Tieto sairauden paranemismahdollisuuksista.

5. Tieto siitä, miten voin pitää huolta itsestäni kotona (esimerkiksi ruokavalio, tukiryhmät, kotiapu, sosiaalityöntekijä, neuvontapalvelut).

9. Tieto hoitojen aiheuttamista epämiellyttävistä sivuvaikutuksista (esimerkiksi huonovointisuus, kipu, ulkonäkömuutokset).

6. Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa tuntemuksiini kehoani kohtaan, seksuaaliseen vetovoimaani tai seksuaaliseen toimintakykyyni (psykkiseen, fyysiseen).

8. Tieto siitä, ovatko lapseni tai muut perheenjäseneni vaarassa sairastua syöpään.

7. Tieto eri hoitomuodoista (leikkaus, solunsalpaajahoito, sädehoito) ja kunkin hoidon hyvät ja huonot puolet.

1. Tieto siitä, miten sairaus on edennyt ja kuinka laajalle se on levinnyt.

4. Tieto siitä, miten sairaus voi vaikuttaa läheisiini (perheenjäseniini ja ystäviini).

5. Tieto siitä, miten voin pitää huolta itsestäni kotona (esimerkiksi ruokavalio, tukiryhmät, kotiapu, sosiaalityöntekijä, neuvontapalvelut).

3. Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa sosiaaliseen elämään (liikunta, harrastukset jne.).

6. Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa tuntemuksiini kehoani kohtaan, seksuaaliseen vetovoimaani tai seksuaaliseen toimintakykyyni (psykkiseen, fyysiseen).

2. Tieto sairauden paranemismahdollisuuksista.

7. Tieto eri hoitomuodoista (leikkaus, solunsalpaajahoito, sädehoito) ja kunkin hoidon hyvät ja huonot puolet.

9. Tieto hoitojen aiheuttamista epämiellyttävistä sivuvaikutuksista (esimerkiksi huonovointisuus, kipu, ulkonäkömuutokset).

8. Tieto siitä, ovatko lapseni tai muut perheenjäseneni vaarassa sairastua syöpään.

1. Tieto siitä, miten sairaus on edennyt ja kuinka laajalle se on levinnyt.

4. Tieto siitä, miten sairaus voi vaikuttaa läheisiini (perheenjäseniini ja ystäviini).

5. Tieto siitä, miten voin pitää huolta itsestäni kotona (esimerkiksi ruokavalio, tukiryhmät, kotiapu, sosiaalityöntekijä, neuvontapalvelut).

3. Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa sosiaaliseen elämäni (liikunta, harrastukset jne.).

6. Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa tuntemuksiini kehoani kohtaan, seksuaaliseen vetovoimaani tai seksuaaliseen toimintakykyyni (psykkiseen, fyysiseen).

2. Tieto sairauden paranemismahdollisuuksista.

7. Tieto eri hoitomuodoista (leikkaus, solunsalpaajahoito, sädehoito) ja kunkin hoidon hyvät ja huonot puolet.

9. Tieto hoitojen aiheuttamista epämiellyttävistä sivuvaikutuksista (esimerkiksi huonovointisuus, kipu, ulkonäkömuutokset).

8. Tieto siitä, ovatko lapseni tai muut perheenjäseneni vaarassa sairastua syöpään.

1. Tieto siitä, miten sairaus on edennyt ja kuinka laajalle se on levinnyt.
5. Tieto siitä, miten voin pitää huolta itsestäni kotona (esimerkiksi ruokavalio, tukiryhmät, kotiapu, sosiaalityöntekijä, neuvontapalvelut).
-

6. Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa tuntemuksiini kehoani kohtaan, seksuaaliseen vetovoimaani tai seksuaaliseen toimintakykyyni (psykkiseen, fyysiseen).
4. Tieto siitä, miten sairaus voi vaikuttaa läheisiini (perheenjäseniini ja ystäviini).
-

7. Tieto eri hoitomuodoista (leikkaus, solunsalpaajahoito, sädehoito) ja kunkin hoidon hyvät ja huonot puolet.
3. Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa sosiaaliseen elämään (liikunta, harrastukset jne.).
-

8. Tieto siitä, ovatko lapseni tai muut perheenjäseneni vaarassa sairastua syöpään.
2. Tieto sairauden paranemismahdollisuuksista.
-

9. Tieto hoitojen aiheuttamista epämiellyttävistä sivuvaikutuksista (esimerkiksi huonovointisuus, kipu, ulkonäkömuutokset).
1. Tieto siitä, miten sairaus on edennyt ja kuinka laajalle se on levinnyt.
-

5. Tieto siitä, miten voin pitää huolta itsestäni kotona (esimerkiksi ruokavalio, tukiryhmät, kotiapu, sosiaalityöntekijä, neuvontapalvelut).

6. Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa tuntemuksiini kehoani kohtaan, seksuaaliseen vetovoimaani tai seksuaaliseen toimintakykyyni (psykkiseen, fyysiseen).
-

4. Tieto siitä, miten sairaus voi vaikuttaa läheisiini (perheenjäseniini ja ystäviini).

7. Tieto eri hoitomuodoista (leikkaus, solunsalpaajahoito, sädehoito) ja kunkin hoidon hyvät ja huonot puolet.
-

3. Tieto siitä, miten hoidot saattavat vaikuttaa sosiaaliseen elämään (liikunta, harrastukset jne.).

8. Tieto siitä, ovatko lapseni tai muut perheenjäseneni vaarassa sairastua syöpään.

2. Tieto sairauden paranemismahdollisuuksista.

9. Tieto hoitojen aiheuttamista epämiellyttävistä sivuvaikutuksista (esimerkiksi huonovointisuus, kipu, ulkonäkömuutokset).

Onko sinulla muita tiedontarpeita tällä hetkellä?

Liite 9. Terveydenhuollon ammattilaisten kyselylomake syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyvästä ohjauksesta

KYSELYLOMAKE HENKILÖKUNNALLE SEKSUAALISUUTEEN JA PARISUHTEESEEN LIITTYVÄSTÄ POTILASOHJAUKSESTA

Ympyröi itseäsi koskeva vaihtoehto tai kirjoita vastaus avoimeen tilaan.

1. Ikä _____
2. Sukupuoli 1) nainen
2) mies
3. Perhesuhde 1) naimisissa 4) eronnut
2) naimaton 5) leski
3) avoliitossa
4. Lasten lukumäärä _____
5. Ammatti 1) perus / lähihoitaja 5) sosiaalityöntekijä
2) sairaanhoitaja 6) kuntoutusohjaaja
3) röntgenhoitaja 7) lääkäri
4) fysioterapeutti 8) muu; _____
6. Työkokemus 1) 0 - 2 vuotta 4) 10 - 15 vuotta
2) 3 - 5 vuotta 5) yli 15 vuotta
3) 6 - 9 vuotta
7. Klinikka 1) syöpätaudit 4) urologia
2) sisätaudit 5) naistentaudit
3) neurologia

Arvioi seuraavien väittämien toteutumista työssäsi asteikolla 1-5, jossa 1 = erittäin harvoin ja 5 = erittäin usein.

	Erittäin harvoin			Erittäin usein	
8. Kysyn potilaalta, onko hänellä seksuaalisiin toimintoihin liittyviä ongelmia	1	2	3	4	5
9. Kysyn potilaalta, onko hänellä parisuhteeseen liittyviä huolia	1	2	3	4	5
10. Tarjoan potilaalle mahdollisuutta keskustella seksuaalisuuteen liittyvistä asioista	1	2	3	4	5
11. Kerron potilaalle sairauden mahdollisista vaikutuksista seksuaalisuuteen oma-aloitteisesti	1	2	3	4	5
12. Kerron potilaalle hoitojen mahdollisista vaikutuksista seksuaalisuuteen oma-aloitteisesti	1	2	3	4	5
13. Annan potilaalle kirjallista materiaalia seksuaalisuuteen liittyvistä asioista pyytämättä	1	2	3	4	5
14. Ohjaan potilaita toisen ammattiryhmän edustajan luo ko. asioissa oma-aloitteisesti	1	2	3	4	5

15. Seksuaalisuuteen liittyvistä asioista keskustelu potilaiden kanssa kuuluu työhöni

- 1) kyllä
- 2) ei

16. Kenen / keiden aloitteesta olet keskustellut potilaiden kanssa Seksuaalisuuteen liittyvistä asioista?

- 1) omasta
 - 2) potilaan
 - 3) potilaan omaisen
 - 4) jonkun muun, kenen?
-

17. Kuinka useiden potilaiden kanssa keskustelet seksuaalisuuteen liittyvistä asioista?

- 1) kaikkien potilaiden
- 2) > 50 % potilaista
- 3) 20 - 50% potilaista
- 4) 10 -19 % potilaista
- 5) harvempien potilaiden

18. Kenen / keiden vastuulla mielestäsi sairauteen ja seksuaalisuuteen liittyvien kysymysten käsittely potilaan kanssa on?

- 1) hoitavan lääkärin
- 2) lähettävän / jatkohoidosta vastaavan lääkärin
- 3) hoitajan
- 4) sosiaalityöntekijän
- 5) jonkun muun, kenen? _____

19. Mikäli et keskustele seksuaalisuuteen liittyvistä asioista potilaiden kanssa, syinä tärkeysjärjestyksessä (1 = tärkein syy, 5 = vähiten tärkeä syy) ovat

- ___ ajan puute
- ___ rauhallisen tilan puute
- ___ oman koulutuksen puute
- ___ en pidä tarpeellisena
- ___ vaikea asia keskusteltavaksi
- ___ muu; _____

20. Jos haluat, voit sivun takapuolelle kirjoittaa kannanottosi tai huomiosi seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelystä sairaalassamme.

KIITOS VASTAUKSESTASI!

Syöpöpotilaat ja seksuaalisuuteen liittyvät tiedontarpeet

Katja Hautamäki-Lamminen

THM, henkilöstöpäällikkö
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, TAYS:n
sydänkeskus
*katja.hautamaki-lamminen@
sydankeskus.fi*

Liudmila Lipiäinen

LuK, tutkimusapulainen
Tampereen yliopisto,
informaatiotieteiden yksikkö
liudmila.lipiainen@uta.fi

Päivi Åstedt-Kurki

THT, professori
Tampereen yliopisto, terveystieteiden
yksikkö
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri,
Tiedekeskus
paivi.astedt-kurki@uta.fi

Juhani Lehto

VTT, professori
Tampereen yliopisto, terveystieteiden
yksikkö
juhani.s.lehto@uta.fi

Pirkko-Liisa Kellokumpu-Lehtinen

LKT, professori, syöpätautien
vastuualuejohtaja
Tampereen yliopisto, lääketieteen
yksikkö
Tampereen yliopistollinen sairaala,
syöpätautien vastuualue
*pirkko-liisa.kellokumpu-lehtinen@
uta.fi*

Hyväksytty julkaistavaksi 12.4.2011

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata syöpöpotilaiden seksuaalisuuteen liittyvää tiedontarvetta ja siihen yhteydessä olevia tekijöitä.

Aineisto kerättiin kyselylomakkeilla 2009–2010 yliopistosairaalassa hoidossa olevilta syöpöpotilailta (n = 505). Ryhmien välisiä eroja testattiin yksisuuntaisella varianssianalyysillä, ja muuttujien välisiä riippuvuussuhteita ristiintaulukoitiin χ^2 -testillä.

Tiedontarpeissa oli eroja eri syöpätauteja sairastavien ja sukupuolten välillä. Seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia sairaalassa pidettiin tarpeellisena. Naiset pitivät mielialaan, minäkuvaan ja ihmissuhteisiin liittyvää tietoa tarpeellisempuna kuin miehet. Miehet pitivät sukupuolielämään liittyvää tietoa tarpeellisempuna kuin naiset. Syövän aiheuttamat haitat lisäsivät seksuaalisuuteen liittyvää tiedontarvetta. Kokemuksilla parisuhteen muuttumisesta ei ollut yhteyttä tiedontarpeisiin.

Päätelmänä todetaan, että seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia tulee kehittää. Se tulee integroida osaksi syöpää sairastavien hoitotyötä.

ASIASANAT

syöpöpotilas, seksuaalisuus, tiedontarve, tiedonsaanti

Sosiaali- ja terveysministeriön (2007) kansallisen seksuaali- ja lisääntymisterveyden ohjelmassa sairauksien hoitoon esitetään integroitavaksi seksuaaliterveyden näkökulma. Toimintaohjelman mukaisen suosituksen toteuttaminen edellyttää tiedontarpeiden ja erityisesti seksuaalisuuteen liittyvien ohjaustarpeiden selvittämistä. Näyttöön perustuvan seksuaaliohjauksen kehittäminen edellyttää hoitotyön ammattilaisilta tietoisuutta alan kehittyvästä tiedosta ja valmiuksia kyseenalaistaa totut toimintatavat (Ryttyläinen ja Valkama 2010).

TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Käsitteelle *seksuaalisuus* ei ole yhtä yhteisesti tai kansainvälisesti hyväksyttyä määritelmää. Se on määritelty elämisen laatutekijäksi, joka sisältää biologisen, psyykkisen, sosiaalisen,

eettisen ja kulttuurisen ulottuvuuden (Greenberg ym. 1993, WHO 2008). Seksuaalisuuden biologinen ulottuvuus sisältää sukupuolisuutta ja perinnöllisyyttä koskevat asiat. Sosiokulttuurinen ulottuvuus sisältää lait, uskonnon, kulttuurin, läheiset ihmissuhteet ja eettisyyden seksuaalisuuden määrittäjänä. Psykologinen ulottuvuus sisältää tunteet, kokemukset, opitut asenteet ja käyttäytymisen, minäkuvan sekä kehonkuvan seksuaalisuuden osana. (Greenberg ym. 2004, Ryttyläinen ja Valkama 2010.) Ihmisen seksuaalisuus on ainutkertainen ja ulottuvuuksien keskinäinen suhde vaikuttaa siihen, miten ihminen kokee ja määrittää seksuaalisuutensa (Ryttyläinen ja Valkama 2010).

Seksuaalisuuden käsitettä on määritelty myös syöpäpotilaiden hoitotyössä (Cleary ja Hegarty 2011). Terveystieteiden ammattilaisten käsitys seksuaalisuudesta on yhteydessä potilaiden tiedonsaantiin seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Mikäli ammattilaiset käsittävät seksuaalisuuden suppeasti vain seksuaalisiin toimintoihin liittyväksi, seksuaalisuuden kannalta oleelliset asiat, kuten seksuaaliseen itsetuntoon ja ihmissuhteisiin liittyvät asiat, jäävät käsittelemättä. (Cleary ja Hegarty 2011.)

Syöpäsairaus ja hoidot vaikuttavat potilaan minäkuvan, mielialaan, ihmissuhteisiin ja niiden kautta myös seksuaalisuuteen (Rosenberg 2006, Hughes 2009). Minäkuva on osa seksuaalista identiteettiä, joka on yhteydessä naiseuden ja mieheyden kokemuksiin. Suuri osa seksuaalisista ongelmista on yhteydessä syöpäpotilaiden heikentyneeseen minäkuvan. (Harrington ym. 2009, Hughes 2009, Li ja Rew 2010.) Syöpäsairauden yhteydessä mielialan vaihtelut, heikentynyt itsetunto, häpeä, viha, masennus ja ahdistus voivat vaikuttaa kielteisesti syöpäpotilaiden ihmissuhteisiin, elämänlaatuun ja seksuaaliseen aktiivisuuteen (Hughes 2009).

Syöpään sairastuminen voi vaikuttaa sairastuneen ja hänen kumppaninsa seksuaalisuuteen riippumatta siitä, mistä syöpäsairaudesta on kysymys tai mitä hoitoja potilas on saanut (Hordern ja Street 2007a, Mercadante ym. 2010). Psykososiaalisina tekijöinä vaikuttavat ulkonäön ja minäkuvan muutokset sekä henkeä uhkaava sairaus (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003, Fobair ym. 2006, Park ym. 2009). Syövän sairastaneilla on todettu seksuaalista haluttomuutta, toiminnallisia ongelmia ja tyytymättömyyttä seksuaaliseen kanssakäymiseen pitkään hoitojen päättymisen jälkeenkin (Katz 2005, National Cancer Institute 2008, Lehto ym. 2010).

Syöpäpotilaat ovat kuvanneet muutokset seksuaalisuudessaan haluttomuudeksi, fysiologiseksi ongelmiksi, peloksi hedelmällisyyden menetyksestä, kielteiseksi kehonkuvaksi, mieheyden ja naiseuden menetykseksi, tuntemukseksi itsestä

seksuaalisesti vähemmän viehättävänä, masennukseksi ja ahdistukseksi sekä seksuaalisen itsetunnon muuttumiseksi. (Rosenberg 2006, Hautamäki-Lamminen ym. 2008, Gilbert ym. 2010.)

Syöpään sairastumisella voi olla pitkäaikaisia vaikutuksia parisuhteeseen. Parisuhde voi heikentyä tai vahvistua syöpään sairastumisen jälkeen. (Hautamäki-Lamminen ym. 2008, Sheppard ja Ely 2008.) Muutokset seksuaalisuudessa voivat heikentää parisuhdetta, mikäli puoliset eivät keskustele niistä avoimesti keskenään (Hautamäki-Lamminen ym. 2008, Badr ja Taylor 2009).

Syöpäpotilaiden tiedontarpeita kokevissa tutkimuksissa on osoitettu potilaiden odottavan tietoa ensisijaisesti paranemisestaan, syöpäsairauden levinneisyydestä, hoidoista ja niiden sivuvaikutuksista (Davison ym. 2002, Beaver ja Booth 2007). Lisäksi potilaat kaipaavat tietoa siitä, miten syöpä vaikuttaa mielialaan ja minkälaisia muutoksia hoidot aiheuttavat ulkonäköön ja minäkuvan (Fobair ym. 2006, Huber ym. 2006, Levin ym. 2010). Potilaat tarvitsevat tietoa sairastumisen ja hoitojen vaikutuksista sosiaaliseen elämään (Huber ym. 2006, Beaver ja Booth 2007) ja parisuhteeseen (Bodurka ja Sun 2006). Lisäksi potilaiden on osoitettu tarvitsevan tietoa seksuaalisuuskysymyksistä (Stead ym. 2003, Fobair ym. 2006, Huber ym. 2006), mutta tiedonsaanti on potilaiden näkökulmasta ollut riittämätöntä (Burt ym. 2005, Davison ym. 2007, Park ym. 2009). Potilaat ja heidän puolisonsa tarvitsevat käytännön neuvoja ja emotionaalista tukea siihen, miten elää intiimien seksuaalisten muutosten, muuttuneen minäkuvan ja syöpäsairauden kanssa (Hordern ja Street 2007b, Sheppard ja Ely 2008, Hautamäki-Lamminen ym. 2010, Lehto ym. 2010).

Kirjallinen tieto sairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen on tarpeellista, mutta ei riitä (Burt ym. 2005, Katz 2005). Potilailla on erilaisia näkemyksiä siitä, keneltä ammattihenkilöltä haluaisivat tietoa ja missä muodossa, kirjallisesti vai suullisesti (Katz 2005, Hordern ja Street 2007a).

Taustatekijöiden, kuten iän, syöpäsairauden ja sukupuolen, tiedetään olevan yhteydessä seksuaalisuuteen liittyvään tiedontarpeeseen. Nuoremmat rintasyöpäpotilaat (Degner ym. 1997) ja eturauhassyöpäpotilaat (Davison ym. 2002) ovat pitäneet seksuaalisuustiedon saantia tärkeämpänä kuin iäkkäämmät. Samoin eturauhassyöpää sairastavat ovat pitäneet seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia tarpeellisempänä kuin muita syöpiä sairastavat (Davison 2002, Beaver ja Booth 2007).

Tässä tutkimuksessa seksuaalisuus käsitetään kokonaisvaltaisesti, ja siihen katsotaan kuuluvaksi käsitys minäkuvasta, mieliala, ihmissuhteet, parisuhde, sukupuoliyhdyntä

ja lasten saaminen (Rosenberg 2006, Hughes 2009, Cleary ja Hegarty 2011).

TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyviä tiedontarpeita ja niihin yhteydessä olevia tekijöitä. Tavoitteena oli tuottaa tietoa seksuaaliterveyden kehittämiseksi osaksi syöpäpotilaan hoitoa.

Tutkimusongelmat olivat:

1. Minkälaisia tietoja syöpäpotilaat kaipaavat seksuaalisuuteen liittyvistä asioista?
2. Miten potilaiden taustatekijät ovat yhteydessä tiedontarpeisiin?
3. Miten seksuaalisuuden ongelmat ovat yhteydessä tiedontarpeisiin?
4. Mikä yhteys parisuhteen muuttumisella on tiedontarpeisiin?

AINEISTO JA MENETELMÄT

Tutkimuksen kohderyhmä ja aineistonkeruu

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat syöpäsairauden vuoksi yliopistollisessa sairaalassa lokakuusta 2009 maaliskuuhun 2010 hoidossa olleet potilaat. Osallistujat olivat hoidossa syöpätautien, naistentautien, urologian ja gastroenterologian vuodeosastoilla ja poliklinikoissa. Tutkimukseen osallistuvien potilaiden tuli olla vähintään 18-vuotiaita, ja heidän tuli kyetä vastaamaan itsenäisesti kyselylomakkeeseen.

Henkilökuntaa informoitiin tutkimuksen tarkoituksesta ja aineistonkeruusta. Potilaat saivat hoitajilta suullista ja kirjallista tietoa tutkimuksen tarkoituksesta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä luottamuksellisuudesta. Kyselylomakkeita jaettiin yhteensä 883, ja vastauksia saatiin 505 (vastausprosentti 57 %).

Mittari

Tutkimuksessa käytettiin vuosina 2001–2003 (n = 292) esitestattua kyselylomaketta (Kellokumpu-Lehtinen ym. 2003). Mittarissa on 20 kysymystä, joilla mitataan tiedonsaannin tarpeellisuutta sekä sairauden koettuja vaikutuksia seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen ennen ja jälkeen syövän.

Potilaat arvioivat tiedonsaannin tarpeellisuutta viisiporaisella Likert-asteikolla (1 = ei lainkaan tarpeellinen tieto – 5 = erittäin tarpeellinen tieto). Kysymyksillä selvitettiin potilaiden tiedontarpeita syöpäsairauden ja hoitojen vaikutuksista mielialaan, ihmissuhteisiin ja minäkuvaan. Lisäksi selvitettiin tiedon tarpeellisuutta sairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen, sukupuolielämään, parisuhteeseen ja lasten saamiseen.

Monivalintakysymyksillä selvitettiin, keneltä terveydenhuollon ammattilaiselta potilaat odottivat seksuaalisuuteen liittyvää tietoa ja kenen tekävän aloitteen keskusteluun. Potilaita

pyydettiin arvioimaan, pitävätkö he seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia tarpeellisena. Lisäksi heitä pyydettiin valitsemaan, minkälaisissa muodoissa he haluaisivat saada tietoa.

Syövän kielteisiä vaikutuksia seksuaalisuuteen ja niiden yhteyttä seksuaalisuuteen liittyviin tiedontarpeisiin selvitettiin pyytämällä potilaita arvioimaan, onko hänellä ollut ennen sairastumista seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia tai parisuhdehuolia. Samalla asteikolla pyydettiin arvioimaan seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia, sairastumisen aiheuttamia seksuaalisuuteen liittyviä haittoja ja parisuhdehuolia sairastumisen jälkeen. Monivalintakysymyksillä selvitettiin sairastumisen vaikutuksia parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen.

Mittarin lopussa kysyttiin potilaiden taustatietoja kuten sukupuolta, ikää, koulutusta, parisuhdetta ja syövän laatua. Kysymysten kattavuutta ja soveltuvuutta tilastolliseen analyysiin arvioivat syöpätautien ja tilastotieteen asiantuntijat. Esitestaukseen osallistuneiden potilaiden vastaukset eivät olleet mukana varsinaisessa tutkimusaineistossa. Asiantuntija-arvioiden ja esitestauksen perusteella mittarin kysymysten sisältöä sekä ilmaisua tarkennettiin.

Aineiston analyysi

Aineisto analysoitiin PASW for Statistics 18 -ohjelmalla. Aineisto kuvattiin frekvenssien, prosenttien ja keskiarvojen avulla. Potilaat ryhmiteltiin analyysia varten syöpätyypin perusteella neljään eri ryhmään: rintasyöpä (n = 103), gynekologinen syöpä (n = 110), eturauhassyöpä (n = 115) tai muu syöpäsairaus (n = 143). Lisäksi potilaat luokiteltiin kolmeen eri ikäluokkaan: korkeintaan 50 v, 51–60 v ja yli 60 v. Ryhmien välisten erojen merkitsevyyttä testattiin yksisuuntaisella varianssianalyysillä ja taustamuuttujien vaikutuksen merkitsevyyttä seksuaalisuustiedon tarpeisiin testattiin χ^2 -testillä (Tähtinen ja Isoaho 2001). Likert-asteikollisista muuttujista muodostettiin tiedonsaannin tarpeita kuvaava keskiarvomuuttuja. Keskiarvomuuuttujan sisäisen johdonmukaisuuden tarkastelussa käytettiin Cronbachin alfakerrointa (Polit ja Beck 2006). Kuvailtavaa analyysia varten niiden arvot luokiteltiin kolmeen luokkaan, 1–2 = ei tarpeellinen tieto, 3 = jonkin verran tarpeellinen tieto ja arvot 4–5 = hyvin tarpeellinen tieto. Tilastollisen merkitsevyyden rajaksi määriteltiin $p < 0,05$.

TULOKSET

Vastajien taustatiedot

Potilaista 60 % (n = 291) oli naisia ja 40 % (n = 197) miehiä. Vastanneiden ikäjakauma oli 18–83 vuotta, keskiarvo 58 vuotta. Naisten keski-ikä oli 56 ja miesten 61 vuotta. Potilaista 69 % sai edelleen hoitoa sairauteensa. Potilaiden muut taustatiedot on esitetty taulukossa 1.

Taulukko 1. Vastaajien taustatiedot.

Taustatiedot	Naiset n	%	Miehet n	%	Yhteensä n	%
Ikä (v)	289	59,7	195	40,3	484	100
18–30	6	35	11	65	17	4
31–40	21	72	8	28	29	6
41–50	55	86	9	14	64	13
51–60	92	74	33	26	125	26
61–70	86	47	98	53	184	38
> 70	29	45	36	55	65	13
Koulutus	288	59,9	193	40,1	481	100
Perusaste	103	55	83	45	186	39
Keskiaste	118	65	63	35	181	38
Ammattikorkeakoulu	27	54	23	46	50	10
Ylempi ammattikorkeakoulu	40	63	24	38	64	13
Parisuhte	275	59,1	190	40,9	465	100
Parisuhteessa	218	56	173	44	391	84
Ei parisuhteessa	57	77	17	23	74	16
Sairaus	278	59,3	191	40,7	469	100
Rintasyöpä	102	99	1	1	103	22
Gynekologinen syöpä	109	100	0	0	109	23
Eturauhassyöpä	0	0	115	100	115	25
Muu syöpä	67	47	75	53	142	30

Syöpäpotilaiden seksuaalisuuteen liittyvät tiedontarpeet

Potilaista 58 % (n = 276) piti sairaalassa saatavaa, seksuaalisuuteen liittyvää tietoa tarpeellisena. Tietoa sairauden ja hoitojen vaikutuksista mielialaan pidettiin tarpeellisena (keskiarvo 3,96, keskihajonta = 1,01), samoin tietoa vaikutuksista ihmissuhteisiin (3,77, 1,01) ja minäkuvaan (3,74, 1,04). Tietoa sairauden ja hoitojen vaikutuksista parisuhteeseen (3,50, 1,21), seksuaalisuuteen (3,40, 1,18) ja sukupuoli-elämään (3,41, 1,25) pidettiin jonkin verran tarpeellisena. Tietoa sairauden ja hoitojen vaikutuksista lasten saamiseen ei pidetty kovin tarpeellisena (2,23, 1,496).

Potilaat odottivat, että terveydenhuollon ammattilaiset tekevät aloitteen keskusteluun. Naisista 21 % (n = 54) ja miehistä 16 % (n = 29) vastasi, että potilaan tulisi itse tehdä aloite keskusteluun. Yli 60-vuotiaat odottivat keskustelualoi-

tetta (p = 0,003) ja seksuaalisuuteen liittyvää tietoa lääkäriltä (p = 0,003) nuorempia enemmän. Alle 60-vuotiaat odottivat tietoa ja aloitetta keskusteluun yhtä lailla sairaanhoitajalta ja seksuaalineuvojalta. Alle 50-vuotiaista 54 % (n = 57) odotti saavansa tietoa seksuaalineuvojalta, ja yli 60-vuotiaista 50 % (n = 103) odotti tietoa lääkäriltä. Kolmannes kaikista potilaista odotti keskustelualoitetta ja tietoa seksuaalisuudesta sairaanhoitajalta.

Naisista 54 % (n = 146) ja miehistä 43 % (n = 79) odotti tietoa sekä suullisena että kirjallisena. Naisista 19 % (n = 50) ja 34 % (n = 62) miehistä odotti tietoa vain suullisena. Vain kirjallista tietoa odotti naisista 26 % (n = 70) ja miehistä 17 % (n = 31). DVD:tä tai videonauhaa piti tarpeellisena tiedonsaannin lähteenä 3 % (n = 13) potilaista.

Taustatekijöiden yhteys

Yli 60-vuotiaat pitivät tiedonsaantia vähemmän tarpeellisena kuin sitä nuoremmat. Naisista 79 % (n = 218) ja miehistä 91 % (n = 173) eli parisuhteessa. Parisuhteessa elävät pitivät tiedonsaantia tarpeellisempaan kuin henkilöt, jotka eivät eläneet parisuhteessa. (Taulukko 2.)

Eturauhassyöpää sairastavat pitivät tietoa sairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen (p < 0,001) ja sukupuolielämään (p < 0,001) tarpeellisempaan kuin rintasyöpää tai muuta syöpää sairastavat potilaat. Muiden kuin eturauhassyöpää sairastavien välillä ei ollut merkitseviä eroja tiedonsaannin tarpeissa. Naiset pitivät tietoa sairastumisen ja hoitojen vaikutuksista minäkuvaan (p = 0,003), mielialaan (p = 0,003) ja ihmissuhteisiin (p = 0,029) tarpeellisempaan kuin miehet. Potilaat, joiden hoidot olivat jo päättyneet, pitivät tietoa seksuaalisuudesta (p = 0,047) sekä sairauden ja

hoitojen vaikutuksista lasten saamiseen (p = 0,026) jonkin verran tarpeellisena kuin ne, joiden hoidot olivat vielä kesken. Koulutustausta ei tuonut esiin tilastollisesti merkitseviä eroja.

Syövän aiheuttamien haittojen yhteys

Potilaista, jotka ilmoittivat sairauden haittavaikutukseksi haluttomuuden (n = 110), 53 % (n = 58) piti tietoa sairauden tai hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen hyvin tarpeellisena. Potilaista, joille syöpäsairaus oli tuonut toiminnallisia häiriöitä (n = 137), 64 % (n = 87) piti tietoa hyvin tarpeellisena. Potilaista, joille sairaus oli aiheuttanut sekä haluttomuutta että toiminnallisia häiriöitä, 71 % (n = 40) arvioi samoin. Potilaat, jotka kokivat sairastumisen jälkeisiä haittavaikutuksia tai toiminnallisia ongelmia seksuaalisuudessaan, pitivät seksuaalisuuteen (p < 0,001) ja sukupuolielämään (p < 0,001)

Taulukko 2. Potilaiden taustatekijöiden yhteys seksuaalisuuteen liittyviin tiedontarpeisiin.

Tiedonsaannin tarpeellisuus	n	keskiarvo	keskihajonta	F	p-arvo
Ikä (v)					
≤ 50	108	3,67	0,86	11,94	<0,001
51–60	123	3,60	0,79		
> 60	238	3,24	0,94		
Sukupuoli					
Naiset	280	3,44	0,93	0,177	0,674
Miehet	193	3,40	0,87		
Parisuhte					
Parisuhteessa	385	3,52	0,84	20,231	<0,001
Ei parisuhteessa	74	3,02	1,04		
Sairaus					
Rintasyöpä	100	3,50	0,83	2,398	0,049
Gynekologinen syöpä	106	3,47	1,02		
Eturauhassyöpä	111	3,54	0,85		
Muu syöpä	140	3,29	0,88		
Hoitojen jatkuminen					
Hoidot jatkuvat	305	3,40	0,85	0,463	0,497
Jälkiseurannassa	140	3,47	1,01		
Koulutus					
Perusasteen tutkinto	178	3,44	0,99	1,66	0,175
Keskiasteen tutkinto	178	3,39	0,90		
Ammattikorkeakoulututkinto	50	3,67	0,68		
Ylempi ammattikorkeakoulu tai yliopistotutkinto	64	3,30	0,83		

liittyvää tiedonsaantia tarpeellisempänä kuin potilaat, joilla ongelmia ei ollut.

Potilaiden kokemat sairastumisen jälkeiset haitat erosivat merkittävästi eri syöpiä sairastavilla potilailla ja sukupuolten välillä. Ennen sairastumista miehillä ei ollut seksuaalisia toimintaongelmia naisia enempää. Sairastumisen jälkeen miehillä oli toiminnallisia ongelmia merkittävästi naisia enemmän ($p < 0,001$) ja miehet pitivät sukupuolielämään liittyvää tiedonsaantia tarpeellisempänä kuin naiset ($p = 0,001$).

Eturauhassyöpöpotilailla oli sairastumisen jälkeen muita enemmän toiminnallisia ongelmia ($p < 0,001$). Muut kuin eturauhassyöpöpotilaat ilmoittivat keskeiseksi haitaksi seksuaalisen haluttomuuden ($p < 0,001$). Parisuhteessa elävät kokivat sairastumisen vaikuttavan seksuaalisuuteen kielteisesti ($p < 0,001$) merkittävästi enemmän kuin ilman parisuhdetta elävät. Yli 60-vuotiailla oli seksuaalisten toimintojen ongelmia jo ennen sairastumista merkittävästi enemmän ($p = 0,001$) kuin nuoremmilla. Seksuaalisuusongelmat olivat kuitenkin lisääntyneet sairastumisen jälkeenkin eniten yli 60-vuotiailla ($p = 0,009$), mutta he pitivät tiedonsaantia seksuaalisuudesta ($p = 0,007$) ja parisuhteesta ($p = 0,007$) vähemmän tarpeellisena kuin nuoremmat.

Parisuhteen muuttumisen yhteys

Naisista 25 % ($n = 68$) ja miehistä 13 % ($n = 24$) arvioi parisuhteensa parantuneen syöpään sairastumisen jälkeen. Parisuhteensa koki huonontuneen naisista 14 % ($n = 39$) ja miehistä 21 % ($n = 40$). Naisista 40 % ($n = 111$) ja miehistä 57 % ($n = 109$) ilmoitti parisuhteensa pysyneen ennallaan. Parisuhteen muuttumisella ei ollut yhteyttä tiedonsaannin tarpeeseen ($p = 0,065$).

POHDINTA

Tulosten tarkastelu

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että potilaat pitävät tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista tarpeellisena. Suullista tietoa pidettiin tärkeimpänä, mutta myös kirjallinen tieto koettiin tarpeelliseksi. Tulos vastaa aiempia tutkimustuloksia (Burt ym. 2005, Katz 2005). Potilaille voitaisiin antaa syöpäjärjestön oppaan lisäksi *Seksuaalisuus ja syöpä* -opas (Rosenberg 2008) jo hoidon alkuvaiheessa ja aiheeseen palattaisiin, kun asia on potilaalle ajankohtainen.

Potilaat pitivät tarpeellisena, että terveydenhuollon ammattilaiset tekevät aloitteen keskustelussa kuten aiemmissakin tutkimuksissa on todettu (Hordern ja Street 2007a, Hautamäki-Lamminen ym. 2010). Tässä tutkimuksessa keskustelualoitetta odotettiin lääkäriltä, sairaanhoitajalta tai seksuaalineuvojalta. Syöpäpotilaita työssään kohtaava hoitohenkilökunta on kokenut seksuaalisuuteen liittyvistä asioista keskustelun olevan lähinnä lääkärin vastuulla (Hautamäki ym. 2007). Hoitajien tulisi nykyistä enemmän keskustella seksuaalisuudesta potilaiden kanssa. Syöpäpotilaita hoitavissa

yksiköissä olisi tärkeää sopia eri ammattiryhmien kesken menettelytavat seksuaalisuuteen liittyvästä potilasohjauksesta.

Naisten ja miesten seksuaalisuuteen liittyvät tiedonsaannin sisällölliset tarpeet erosivat. Naiset pitivät minäkuvaan, mielialaan ja ihmissuhteisiin liittyvää tiedonsaantia tarpeellisempänä kuin miehet. Naiset saattavat odottaa miehiä enemmän emotionaalista tukea sairauteen ja muuttuneeseen minäkuvaan sopeutumisessaan, kun taas miehet odottavat naisia enemmän tietoa sairauden ja hoitojen vaikutuksista sukupuolielämään. Naisten ja miesten erilaiset tarpeet saattavat olla yhteydessä erilaiseen naiseuden tai miehyyden käsityksiin. Naiset saattavat määrittää naiseuttaan muuttuneen minäkuvan kautta ja miehet miehisyttään seksuaalisen toiminta- ja erektiokyvyn kautta. Miesten osalta tulosta selittää myös se, että miehistä yli puolet sairasti eturauhassyöpää, joka aiheutti valtaosalle miehistä seksuaalisuuteen liittyviä toiminnallisia ongelmia. Eturauhassyöpää sairastavat pitivät seksuaalisuuteen ja sukupuolisuuteen liittyvää tiedonsaantia tarpeellisempänä kuin muita syöpiä sairastavat kuten on todettu aiemmissakin tutkimuksissa (Davison 2002, Beaver ja Booth 2007). Naisten ja miesten erilaiset tiedontarpeet tulisi ottaa huomioon potilasohjauksessa. Aiemmassa tutkimuksessa (Hautamäki-Lamminen ym. 2010) on osoitettu samankaltaisia eroja miesten ja naisten tiedontarpeissa. Terveydenhuollon ammattilaisten on olennaista nähdä seksuaalisuus ja seksuaalisuuden muuttuminen syöpäsairauden yhteydessä kokonaisvaltaisesti. Käsitteen *seksuaalisuus* määrittely hoitotyössä voi madaltaa työntekijöiden kynnystä ottaa asioita puheeksi potilaiden kanssa.

Tutkimuksen merkittävimpänä huomiona tuli esiin parisuhteessa elävien ja niiden potilaiden tiedontarve, jotka kokivat syöpään sairastumisen tai hoitojen vaikuttaneen haitallisesti seksuaalisuuteensa. Olisi tärkeää kertoa seksuaalisuuden, minäkuvan ja mielialan samoin kuin parisuhteeseen liittyvien muutosten yleisyydestä. Potilailta olisi oleellista kysyä, kokevatko he sairastumisen tai hoitojen vaikuttaneen minäkuvaansa, seksuaalisuuteensa tai läheisiin ihmissuhteisiinsa. Kysymykset antavat potilaalle mahdollisuuden kysyä tai kertoa ongelmistaan ja purkaa mahdollisia pelkojaan.

Tulokset vahvistivat sitä, että nuoremmat pitävät seksuaalisuuteen liittyvää tiedonsaantia tarpeellisempänä kuin iäkkäämmät (Degner ym. 1997). Tässä tutkimuksessa seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia oli jo ennen sairastumista ollut eniten yli 60-vuotiailla. Ongelmat seksuaalisuudessa olivat lisääntyneet heillä sairastumisen jälkeenkin, mutta tiedontarve seksuaalisuuteen liittyvistä asioista oli nuorempia vähäisempi. Tarpeen vähäisyyttä voi selittää seksuaalisuuteen liittyvien ongelmien ilmaantuminen jo ennen sairastumista. Toisaalta iäkkäiden voi olla nuorempia vaikeampaa keskustella seksuaalisuudesta terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Ammattilaisten tulisi tarjota mahdollisuus keskusteluun ja pitää huolta siitä, että ikääntyneet eivät jää ohjauksen ulkopuolelle.

Tässä tutkimuksessa tiedonsaantia sairauden ja hoitojen vaikutuksista lasten saamiseen ei pidetty kovin tarpeellisenä, mikä selittyy tutkimukseen osallistuneiden keski-ikäillä.

Tulokset antavat viitteitä tiedonsaannin sisältötarpeista ja tiedonsaannin tarpeisiin yhteydessä olevista tekijöistä. Niitä voidaan hyödyntää keskustelun avaamisessa potilaiden kanssa ja seksuaaliohjauksen suunnittelussa.

Tutkimuksen luotettavuus

Mittarina käytettiin aiemmin esitettua kyselylomaketta. Sitä päivitettiin tuoreiden tutkimustulosten ja asiantuntijalausuntojen perusteella, ja siihen lisättiin tarkentavia kysymyksiä. Kyselylomakkeen selkeys ja sisältö testattiin syöpäpotilailla (n = 10) toisen tutkimusaineiston keruun yhteydessä niin, että potilaita pyydettiin antamaan arvosana kysymyksen selkeydestä asteikolla 1–5 (1 = erittäin epäselvä ja 5 = erittäin selkeä) sekä esittämään muutosehdotuksia epäselvien kysymysten selkiyttämiseksi. Kysymykset, jotka saivat arvon alle 4, täsmennettiin potilailta saatujen kommenttien perusteella.

Tutkimuksesta kieltäytyi 63 potilasta. Heistä naisia oli 43 ja miehiä 20. Kieltäytyneiden naisten keski-ikä oli 68 vuotta ja miesten 67 vuotta. Kieltäytyneistä 29 oli yli 70-vuotiaita ja kolme alle 50-vuotiaita. Tutkimuksesta kieltäytyneiden oletetaan pitäneen tutkimusaihetta itselleen tarpeettomana. Sukupuolten, ikäryhmien ja eri syöpäryhmien tulosten tarkastelussa täytyy ottaa huomioon, että miesten keski-ikä oli naisten keski-ikää viisi vuotta korkeampi ja miehistä 59 % (n = 118) sairasti eturauhassyöpää.

Mittarin johdonmukaisuuden arvioinnissa käytettiin Cronbachin alfaferointia (0,873), ja mittaria voidaan pitää sisäisesti johdonmukaisena. Tutkittavien katoanalyysistä voidaan päätellä, että kieltäytyneet olivat pääasiassa yli 65-vuotiaita ja heistä suurin osa oli naisia. Tutkimuksen tulokset ovat yleistettävissä suomalaisiin, syöpäsairauden vuoksi hoidoissa oleviin ja jälkitarkastuksissa käyviin keski-ikäisiin potilaisiin.

Eettiset kysymykset

Tutkimuksessa noudatettiin Helsingin julistuksen (1964) eettisiä ohjeita. Osallistuneille tiedotettiin tutkimuksesta ja osallistumisen vapaaehtoisuudesta suullisesti ja kirjallisesti. Lisäksi heille annettiin kirjallisesti tutkijan yhteystiedot mahdollisia kysymyksiä varten. Potilaat allekirjoittivat kirjallisen suostumuslomakkeen osallistumisestaan. He täyttivät kyselylomakkeen joko sairaalassa (n = 327) tai kotonaan (n = 172), ja kyselylomakkeet palautettiin suoraan tutkijalle kirjekuorissa, joiden postimaksu oli maksettu. Tulokset käsiteltiin luottamuksellisesti tutkimuksen eri vaiheissa ja raportoitiiin niin, että potilaiden henkilöllisyyttä on mahdotonta tunnistaa. Tutkimukselle on saatu eettisen toimikunnan puoltava lausunto (ROO2076/2009) ja asianmukaiset luvat kunkin yksikön johtajalta.

PÄÄTELMÄT JA SUOSITUKSET HOITOTYÖN KÄYTÄNNÖN KEHITTÄMISEKSI

Tämän tutkimuksen tulosten perusteella suositellaan, että

1. seksuaalisuuteen liittyvä tiedonsaanti integroidaan osaksi syöpäpotilaan hoitoa
2. syöpäpotilaita hoitavissa yksiköissä sovitaan eri terveydenhuollon ammattilaisten kesken menettelytavat varmistamaan tiedonsaanti sairaalassa
3. seksuaaliohjauksen suunnittelussa on tärkeää ottaa huomioon naisten ja miesten erilaiset tiedontarpeet
4. terveydenhuollon ammattilaiset tekevät keskustelualoitteen seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa
5. terveydenhuollon ammattilaiset kysyvät syöpäpotilailta, ovatko sairaus tai hoidot aiheuttaneet ongelmia seksuaalisuudessa.

LÄHTEET

- Badr H, Taylor C. 2009. Sexual dysfunction and spousal communication in couples coping with prostate cancer. *Psycho-Oncology* 18(7), 735–746.
- Beaver K, Booth K. 2007. Information needs and decision-making preferences: comparing findings for gynaecological, breast and colorectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 11, 409–416.
- Bodurka DC, Sun CC. 2006. Sexual function after gynaecologic cancer. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America* 33, 621–630.
- Burt J, Caelli K, Moore K, Anderson M. 2005. Radical prostatectomy: men's experiences and postoperative needs. *Journal of Clinical Nursing* 14, 883–890.
- Cleary V, Hegarty J. 2011. Understanding sexuality in women with gynaecological cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 15, 38–45.
- Davison BJ, Gleave ME, Goldenberg SL, Degner LF, Hoffart D, Berkowitz J. 2002. Assessing information and decision preferences of men with prostate cancer and their partners. *Cancer Nursing* (25)1, 42–49.
- Davison BJ, Sloan JA, Goldenberg SL. 2007. Quality of life, sexual function and decisional regret at 1 year after surgical treatment for localized prostate cancer. *BJU international* 100, 780–785.
- Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D, Sloan JA, Carriere KC, O'Neil J, Bilodeau B, Watson B, Mueller B. 1997. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. *JAMA* 277, 1485–1492.
- Fobair P, Stewart SL, Chang S, D Ónofrio J, Banks PJ, Bloom JR. 2006. Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho-Oncology* 15, 579–594.

- Gilbert E, Ussher JM, Perz J. 2010. Sexuality after breast cancer. *Maturitas* 66(4), 397–407.
- Greenberg JS, Bruess C, Mullen KD. 1993. *Sexuality. Insights and issues*. Dubuque: WCB Brown & Benchmark Publishers.
- Greenberg J, Bruess C, Haffner D. 2004. *Exploring the dimensions of human sexuality. Toinen painos*. Boston: Jones and Barlett Publishers.
- Harrington JM, Jones EG, Badger T. 2009. Body image perceptions in men with prostate cancer. *Oncology Nursing Forum* 36(2), 167–172.
- Hautamäki K, Miettinen M, Kellokumpu-Lehtinen P-L, Aalto P, Lehto J. 2007. Opening communication with cancer patients about sexuality-related issues. *Cancer Nursing* 30(6), 399–404.
- Hautamäki-Lamminen K, Kellokumpu-Lehtinen P, Lehto J, Aalto P, Miettinen M. 2008. Potilaiden kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaalisuuden muuttumisesta syöpään sairastumisen jälkeen. *Hoitotiede* 20(3), 151–165.
- Hautamäki-Lamminen K, Åstedt-Kurki P, Lehto J, Kellokumpu-Lehtinen P. 2010. Syöpään sairastuminen ja seksuaalisuus: mitä potilaat odottavat seksuaaliohjaukselta? *Hoitotiede* 22(4), 282–290.
- Helsingin julistus. 1964. Maailman lääkäriiliiton Helsingin julistus. Suomen Lääkäriiliiton hallitus on 16.4.2009 vahvistanut suomennoksen. <http://www.laakariliitto.fi/etiikka/helsinginjulistus.html>.
- Hordern A, Street A. 2007a. Issues of intimacy and sexuality in the face of cancer: The patient perspective. *Cancer Nursing* 30(6), E11–E18.
- Hordern AJ, Street AF. 2007b. Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. *The Medical Journal of Australia* 186(5), 224–227.
- Huber C, Ramnarace T, McCaffrey R. 2006. Sexuality and intimacy issues facing women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum* 33(6), 1163–1167.
- Hughes MK. 2009. Sexuality and Cancer: The final frontier for nurses. *Oncology Nursing Forum* 36(5), E241–246.
- Katz A. 2005. The sounds of silence: sexuality information for cancer patients. *Journal of Clinical Oncology* 23(1), 238–241.
- Kellokumpu-Lehtinen P, Väisälä L, Hautamäki K. 2003. Syöpä ja seksuaalisuus. *Duodecim* 119, 237–246.
- Lehto U-S, Helander S, Aromaa A. 2010. Eturauhassyöpään sairastunut tarvitsee tietoa ja tukea. *Suomen Lääkärilehti* 48, 3961–3968.
- Levin AO, Carpenter KM, Fowler JM, Brothers BM, Andersen BL, Maxwell GL. 2010. Sexual morbidity associated with poorer psychological adjustment among gynaecological cancer survivors. *International Journal of Gynecological Cancer* 20(3), 461–470.
- Li Chia-Chun, Rew Lynn. 2010. A feminist perspective on sexuality and body image in females with colorectal cancer. *Journal of Wound, Osteomy and Continence Nurses Society* 37(5), 519–525.
- Mercadante S, Vitrano V, Catania V. 2010. Sexual issues in early and late stage cancer: a review. *Support Care Cancer* 18, 659–665.
- National Cancer Institute. www.cancer.gov/cancertopics/ [luettu 29.10.2008].
- Park ER, Norris RL, Rober SL. 2009. Sexual health communication during cancer care: barriers and recommendations. *The Cancer Journal* 15(1), 74–77.
- Polit DF, Beck CT. 2006. *Essentials of nursing research. Method, appraisal and utilization*. 6. painos. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Rosenberg L. 2006. Pitkäaikaissairaus, vammautuminen ja seksuaalisuus. Teoksessa: D. Apter, L. Väisälä, K. Kaimola (toim.) *Seksuaalisuus*. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä, 281–304.
- Rosenberg L. 2008. *Seksuaalisuus ja syöpä*. Suomen Syöpäpotilaat ry.
- Ryttyläinen K, Valkama S. 2010. *Seksuaalisuus hoitotyössä*. Edita Publishing, Helsinki.
- Sheppard LA, Ely S. 2008. Breast cancer and sexuality. *The Breast journal* 14(2), 176–181.
- Stead ML, Brown JM, Fallowfield L, Selby P. 2003. Lack of communication between healthcare professionals and women with ovarian cancer about sexual issues. *British Journal of Cancer* 88, 666–671.
- STM. 2007. *Seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistäminen. Toimintaohjelma 2007–2011. Julkaisuja 2007:17*. www.stm.fi/julkaisut/nayta/_julkaisu/1058193#fi.
- Tähtinen J, Isotalo H. 2001. Tilastollisen analyysin lähtökohtia. *Julkaisusarja C, Oppimateriaalit:13*. Turun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunta, Turku.
- WHO. www.who.int/reproductivehealth/gender/sexualhealth.html [luettu 29.10.2008].

ABSTRACT**Sexuality-related information needs of cancer patients**

Katja Hautamäki-Lamminen MNSc, Liudmila Lipiäinen B.Sc, Päivi Åstedt-Kurki PhD, Juhani Lehto PhD, Pirkko-Liisa Kellokumpu-Lehtinen PhD.

The aim of the study is to describe cancer patients' sexuality-related information needs, and factors associated with them.

The data was collected using questionnaires on cancer patients (n = 505) treated at a university hospital in 2009 and 2010. The statistical differences between groups were tested using a one-way analysis of variance, and the inter-variable correlation was tested using cross tabulation and the χ^2 test for independence.

The study showed differences in information needs based on cancer type and gender. Access to sexuality-related information in hospital was deemed important. Women found access to information related to mood, self image and relationships more important than men. Men found access to information related to sex life more important than women. The experienced negative effects of cancer increased sexuality-related information needs. However, experienced changes in relationships had no connection to the sexuality-related information needs.

It can be concluded that access to sexuality-related information must be developed and be integrated into the treatment of cancer patients.

KEY WORDS

cancer patient, sexuality, information needs, access to information

Identifying cancer patients with greater need for information about the sexual issues

Corresponding author:

Katja Hautamäki-Lamminen, MNSc, Human Resource Manager

Pirkanmaa Hospital District, Tampere University Hospital Heart Center

katja.hautamaki-lamminen@pshp.fi

Kaijanahontie 2D 36220 Kangasala, Finland

Tel. +358 50 351 4854

Liudmila Lipiäinen, B.Sc., Research Assistant, Statistical Analyses,
University of Tampere, School of Information Sciences

liudmila.lipiainen@uta.fi

Kinta Beaver, PhD, Professor of Cancer Nursing
University of Central Lancashire, School of Health

KBeaver@uclan.ac.uk

Juhani Lehto, PhD, Professor
University of Tampere, School of Health Sciences

juhani.s.lehto@uta.fi

Pirkko-Liisa Kellokumpu-Lehtinen, MD, PhD, Professor, Director of Oncology
Department

University of Tampere, School of Medicine

Tampere University Hospital, Department of Oncology

pirkko-liisa.kellokumpu-lehtinen@uta.fi

ABSTRACT

Aim of the research was to identify cancer patients who may have a greater need about sexuality-related information. The study explored the association between sexuality-related information need and socio-demographic factors, cancer type, types of cancer treatment, experienced adverse effects on sexuality, and changes experienced in relationships.

Methods and sample: This study used a survey design. Questionnaires were distributed and completed by 505 patients, with a diversity of cancer diagnoses, treated at a university hospital in Finland in 2009 and 2010. Information needs were rated using the international and well validated Information Needs Questionnaire (INQ). Sociodemographic factors, cancer type, treatments, experienced adverse effects on sexuality and changed experienced in relationships were measured by using another questionnaire.

Key results: Those patients with experiences of functional problems or other adverse effects on sexuality due to cancer or treatment found sexuality related information more important than those with no experiences of adverse effects on sexuality. Patients with experiences of weakened relationships due to cancer had greater information needs than those with experiences of strengthened relationships or no changes in relationships due to cancer.

Conclusions: Cancer patients should be asked whether cancer or treatment has caused problems in their sexuality and possible relationships. Patients who experience problems in their sexuality or relationships should be provided an opportunity to discuss the issues. The whole oncology team have a role to play in patient sexuality guidance. The items on the INQ could be used as a reference tool for exploring patients' information needs.

KEYWORDS: Cancer, oncology, information needs, sexuality

Introduction

Sexuality influences quality of life and has biological, psychological, social and ethical as well as cultural dimensions (WHO, 2008). It is known, that cancer and its treatments affect sexuality in many ways. Having cancer can impact on the sexuality of the patient and his/her partner regardless of the type of cancer or the type of treatment (Hordern and Street, 2007). Treatment can cause functional as well as emotional problems (Oskey et al., 2011). Particular psychosocial factors affecting sexuality are changes in appearance and in self-image, and the life-threatening disease itself (Fobair et al., 2006; Park et al., 2009). Cancer survivors can suffer from loss of sexual desire, functional problems and sexual dissatisfaction. Functional problems are common after treatments both men (e.g. erectile dysfunction, problems with orgasm and ejaculation) and women (e.g. vaginal dryness, dyspareunia, problems with achieving orgasm). (Carmack Taylor et al., 2004; Bodurka and Sun, 2006; Cesaretti et al., 2007, Lindau et al., 2007; Reese et al., 2009.)

The disease can have long-term effects on relationships and the way partners feel about each other. Changes in sexuality can also weaken or worsen relationships if partners are reluctant to discuss problems openly (Badr and Taylor, 2009). Alternatively, a diagnosis of cancer may also have a strengthening or improving effect on relationships (Sheppard and Ely, 2008).

It has been shown that patients require information on sexuality issues (Stead et al., 2003; Fobair et al., 2006; Rasmusson and Thome`, 2008; Knight and Latini,

2009), but perceive that access to such information is inadequate (Burt et al., 2005; Davison et al., 2007). Patients and their spouses require practical advice and emotional support to cope with intimate sexual changes, altered self-image, and the disease itself (Rasmusson and Thome, 2008; Sheppard and Ely, 2008; Hawkins et al., 2009).

Patients expect health care professionals to initiate discussion on sexual issues (Hordern and Street, 2007) but this rarely happens (Burt et al., 2005; Davison et al., 2007). This can be due to lack of training, time, private location, or to the sensitive nature of the issue and reluctance to discuss sexuality-related issues with patients may also be caused by professionals' attitudes to sexuality (Hautamäki et al., 2007; Kotronoulas et al., 2009; Park et al., 2009, Cleary and Hegarty, 2011). In general, the effects of the disease and treatment on sexuality are discussed if the patient initiates the discussion. (Hautamäki et al., 2007; Kotronoulas et al., 2009; Park et al., 2009.)

In several studies, sexuality-related information needs have been reported as less important than other information needs (Luker et al., 1995; Luker et al., 1996; Degner et al., 1997; Wallberg et al., 2000; Beaver and Booth, 2007). However, most of these studies were based on female samples with breast cancer. Prostate cancer patients have been found to rank sexuality-related information as more of a priority, ranked fifth in importance out of nine items of information (Davison et al., 2002). Age has been shown to be a significant factor in regard to information needs. Compared with older patients, sexuality-related information was considered more important by women with breast cancer aged under 51 years (Degner et al., 1997; Wallberg et al., 2000), and by men with prostate

cancer aged under 66 years (Davison et al., 2002). Type of cancer has also been shown to have an impact on men's sexuality-related information needs. Men with genital cancer have considered sexuality-related information more important than men with non-genital cancer diseases. (Jonker-Pool et al. 2004.) In different cultures, cancer patients can rate the importance of sexuality-related information in different ways (Gopal et al., 2005).

This study aims to complement the information provided by previous research on factors that influence sexuality-related information needs.

Aims

The aim of the research was to identify cancer patients who may have a greater need about sexuality-related information. Our findings may help health professionals in oncology to identify the situations where patients find sexuality-related issues important and target professionals limited resources to meet this specific information need for those most likely to benefit from that intervention.

The research questions are:

1. Is there an association between patient socio-demographic factors, cancer type and treatment to the importance of sexuality-related information?
2. Is sexuality-related information more important to those patients who have experienced adverse effects on sexuality due to cancer?
3. Do experienced changes in relationships have an association with the importance of sexuality-related information?

Methods

This study involved a cross sectional survey design and the administration of a self completed postal questionnaire.

Sample

The sample for this study included patients admitted to the Tampere University Hospital, Finland, with a cancer disease during the period of October 2009 to March 2010. The participants were being treated at oncology, gynaecology, urology and gastroenterology wards and clinics. Eligibility criteria included 1) diagnosed with cancer, 2) minimum age of 18 years, 3) ability to complete questionnaires independently. Members of staff were informed of the aim of the study and the implementation of data collection. Nurses provided eligible patients with verbal and written information about the study, the voluntary nature of participation and confidentiality issues.

Ethical Considerations

The research complies with the Declaration of Helsinki (1964) ethical guidelines for medical research. Patients were asked whether they would like to participate in the study. It was carefully explained that participating or not participating would have no impact on the treatment received. Patients attending hospital for the first time were not approached as this was thought to be intrusive as anxiety levels were assumed to be high. Patients whose physical or mental condition indicated that they would not be able to take part were excluded on the advice of health care professionals. Patients signed a written consent form indicating their willingness to participate. Patients filled in the questionnaire either in hospital or

at home, and returned the questionnaires directly to the researcher in postage-paid and addressed envelopes. The results were handled with confidentiality throughout the research process and reported in such a way that it was impossible to recognise the respondents. The research was approved of by the ethics committee of the Tampere University Hospital in 2009.

Measures

Information Needs Questionnaire

Priority information needs were investigated using a measure devised by Lesley F. Degner (Information Needs Questionnaire, INQ). The INQ was originally designed to measure priority information needs of breast cancer patients (Luker et al., 1995; Luker et al., 1996; Degner et al., 1997; Wallberg et al., 2000), but has been successfully used to measure priority information needs of patients diagnosed with colorectal, gynaecological and prostate cancer (Beaver et al., 1999; Beaver and Booth, 2007; Davison et al., 2002). The INQ consists of nine information needs items (box 1.)

Questionnaire about socio-demographic data and sexual adverse effects caused by cancer or treatments

A Questionnaire pre-tested on cancer patients (n=292) during 2001 to 2003. (Kellokupu-Lehtinen et. al. 2003) was used in the study. Socio-demographic and treatment data were collected on gender, age, education, relationship status, type of cancer, treatment, time from diagnosis, and whether treatment was in progress or completed. Participants were also asked to assess any changes that

had taken place with regard to sexuality and relationships, as well as any sexual problems they experienced before and after developing cancer.

Participants were asked to assess on a scale of 1 to 5 (1= very few and 5= very many) whether they had had any problems related to sexual dysfunction before developing cancer. They were asked to repeat the same assessment for the time after developing cancer. Participants were also asked to use the same scale to assess whether they had had relationship problems before developing cancer and again after developing cancer. They were also asked to use the same scale to assess any adverse effects that cancer had on their sexuality. In addition a closed question was used to investigate the adverse effects on sexuality caused by cancer. Choices given were: loss of sexual desire, functional problems (erectile dysfunction, impaired sensibility, vaginal dryness, pain, etc.), other adverse effects, several adverse effects, and no experienced adverse effects. Patients were able to select more than one item. In terms of functional problems, the choices given focused on the patients' experience of dysfunction with examples provided in brackets. No other limitations on functional problems were considered necessary. A closed question was also used to investigate the effects of cancer on relationship status with the following choices: deepened relationship, weakened relationship, no change in relationship, and not in a relationship.

Analysis

All data were entered into the data entry component of PASW Statistics 18.

Analysis was conducted in accordance with the principles of Thurstone Scaling, where a choice is made between a pair of items (Sloan and Yeung, 1994). Each

information need was seen with every other information need and participants were asked to decide which of the two information needs had the greater importance. With nine information needs, a possible 36 pairs of information needs existed. The pairs were presented in such a way as to avoid any selection bias (Ross, 1974). The nine information items in the INQ could then be ranked with higher scores indicating more important items. A negative score meant that fewer than half the participants preferred the item. The scale score of 0 meant that support was exactly at the 50 % level. The larger the value, the more preferred the item of information. Ranks of information needs for subgroups were compared using a one-way analysis of variance with a Bonferroni correction for multiple-comparisons. A detailed description of these scaling methods can be found in Degner et al. (1998) and Sloan et al. (1994).

For analysis, patients (n=505) were divided into four groups according to cancer disease: breast cancer (n=103), gynaecological cancer (n=110), prostate cancer (n=115) and other cancer disease (n=143). Other cancer diseases included patients having mainly gastrointestinal cancer (n=43, 30%), lymphoma (n=36, 25%), respiratory cancer (n=12, 8%) and other types of cancer such as brain, skin, kidney or unknown primary cancer (n=52,37%). This division made it possible to compare our results with earlier research applying the same measure. Patients diagnosed with more than one cancer disease (n=16) were excluded from the analysis. Patients who did not disclose their illness (n=18) or age (n=4) were excluded from the analysis in question. Patients were divided into three groups according to their age: up to 50, 51 to 60, and over 60 years. In terms of time passed since diagnosis, patients were divided into groups as follows: \leq one year, 2 to 3 years, 4 to 5 years and more than 5 years. Classification was made in order to make results comparable with other studies utilising the INQ. Almost

half of the patients (49%) had developed cancer less than two years before, for 24% the figure was two to three years, for 12% it was four to five years, and for 15% it was more than five years. Out of both women and men, 69 percent were still in treatment. Time passes since developing cancer for woman was a median 2 year (range 0-38 years) and for men median 1 year (0-16 years). In terms of classification, the groups were considered adequate in size for analyses. They were also divided into groups according to treatment received: chemotherapy, radiotherapy, surgery, and a combination of treatment methods. The following division was made according to experienced adverse effects: loss of sexual desire, functional problems, other adverse effects, several adverse effects, and no experienced adverse effects. The following division was made according to experienced changes in relationships: deepened relationship, weakened relationship, no change in relationship, and not in a relationship.

The statistical differences between groups and the inter-variable correlation was tested using cross tabulation and the χ^2 test for independence. Inter-group differences were compared using a one-way analysis of variance with a Bonferroni correction for multiple-comparisons.

Reliability

The international INQ measure was used in this research. The development of the measure and assessment of its reliability and validity are described elsewhere (Degner et al., 1998). The measure was translated from English into Finnish (a Finnish translator) and back into English from Finnish (an English translator) and the translations were equivalent. Internal consistency in this target

group was assessed by asking thirty respondents to complete the questionnaire while they were in hospital and again two weeks after returning the first questionnaire. The forms were numbered and it was possible to assess each respondent in terms of changes in priorities during the two weeks. Measurement agreement was evaluated using the Cohen Kappa magnitude (Cohen, 1969). The average of all Kappa values was 0,4663 (moderate agreement). On average, the Kappa and constancy were conceived adequate.

Gulliksen and Tukey's statistic measures the consistency of one respondent's priorities. The closer the test's values are to 1, the closer the respondents are to a complete agreement about their preferences between items. The Gulliksen and Tukey test (index of scalability) for the entire dataset gave the value of 0.88 demonstrating adequate level of reliability (Sloan et al, 1994). Kendall's coefficient of agreement was used to measure degree of consistency among respondents in ranking the importance of the INQ items. The closer the value is to 1, the closer the participants were to complete agreement about the relative importance of the INQ items. (Sloan et al.,1994.) Kendall's coefficient of agreement was 0.16 for all data and changed from 0.11 to 0.20 in subgroups. In all subgroups Kendall's test rejected the null hypothesis of randomness. Both tests show that participants were fairly consistent in their choices.

RESULTS

Characteristics of the Study Sample

Questionnaires were offered to 946 patients, of which 63 refused to participate. 833 patients accepted the questionnaire and 606 questionnaires were returned

(response rate of 57%). Of the respondents, 60% (N=291) were female (mean age 56 years) and 40% (N=197) male (mean age 61 years). The age range of respondents was 18 to 83 years with a median of 61 years. Four patients did not disclose their age. Characteristics of the study sample are presented in Table 1. When examining the results of gender, age and cancer type groups, it is worth noting that the average age of the male participants was five years higher than that of the female participants and that 59% of the male respondents had prostate cancer.

Of the 63 patients that refused to participate, 43 were female and 20 were male. The average age of the women that refused to participate was 68, and the average for men was 67 years. Of the refusers, 29 were over 70 years old and three were under 50.

Importance of Sexuality-related Information

Men ranked sexuality-related information as more important than women ($F=46.76$, $p < 0.001$). Within cancer groups that were not gender specific, that is excluding prostate, breast and gynaecological cancer, there were no differences in the importance of sexuality-related information between men and women. Cancer disease was the most significant distinguishing factor: Prostate cancer patients ranked access to sexuality-related information fourth important and significantly more important than patients with other cancer diseases ($F=20.07$, $p < 0.001$).

No statistically significant differences were found between the age groups (≤ 50 , 51 to 60, >60 years) ($p=0.585$). However, the younger age group (50-year-olds and younger) ranked sexuality-related information seventh in importance; 51 to 60-year-olds ranked it least important; and those over 60 ranked it eighth.

Type of treatment received played a key role in how patients ranked sexuality-related information. Surgery patients ranked the issue highest (fifth most important) while radiotherapy patients ranked it sixth, chemotherapy patients seventh, and patients who had received several types of treatment ranked it eighth. There were significant differences between the groups ($F=9.57$, $p<0.001$).

Respondents who had completed basic education and those with polytechnic or university degrees ranked sexuality-related information seventh out of nine information items, while those with general/vocational qualifications ranked it least important ($F=10.07$, $p<0.001$).

There was no correlation between time passed since diagnosis ($F=0.69$, $p=0.999$) and importance sexuality-related information. It also made no difference whether the patient was still in treatment or whether treatment had finished ($F=3.36$, $p=0.612$). Breast cancer patients 90 %, patients with gynaecological cancer 51 %, prostate cancer patients 67 % and patients having other cancer 70 % were still in treatment.

Priority information needs by different cancer disease groups and inter-group differences are displayed in Table 2.

Experienced Adverse Effects of Cancer on Sexuality and Their Connection to Information

Patients who had experienced functional sexual problems caused by cancer ranked sexuality-related information more important than patients without functional problems (the fifth most important item of information). Patients who reported other adverse effects or several adverse effects, ranked the item sixth. Patients who had experienced loss of sexual desire due to cancer ranked the item second to last, and patients who had experienced no adverse effects ranked it the least important item of information. The difference was statistically significant between prostate cancer patients and all the other cancer patients: breast cancer ($F=22.78$, $p<0.001$), gynaecological cancer ($F=44.82$, $p<0.001$), and other cancer diseases ($F=38.34$, $p<0.001$). There were no statistically significant differences between the other cancer groups.

There was significant variation in the experienced adverse effects of the disease on sexuality between different cancer patient groups ($\chi^2=56.88$, $p<0.001$) and genders ($\chi^2=35.24$, $p<0.001$). However, men with cancer, apart from prostate, reported no more sexual dysfunction than women both before without ($\chi^2=5.96$, $p=0.202$) and after developing cancer ($\chi^2=3.62$, $p=0.459$). Prostate cancer patients reported more functional problems before ($\chi^2=11.36$, $p=0.023$) and significantly more after ($\chi^2=49.93$, $p<0.001$) being treated for cancer than

women. Prostate cancer patients reported sexual dysfunction as a primary adverse effect, whereas loss of sexual desire was reported as a primary adverse effect by other patients. Loss of sexual desire was reported as the only adverse effect by 112 patients (22%), of which the majority (n=69, 62%) were women. Functional problems as the only effect were reported by 139 patients (28%), of which more than half (n=85, 61%) were men. 28 patients (6%) reported other adverse effects, and 62 patients (12%) reported several adverse effects. A minority of female (n= 86, 30%), and male (n=34, 17%) participants reported no adverse effects of cancer on their sexuality.

Changes in Relationships and the Importance of Sexuality-related Information

Patients who reported a deteriorating relationship ranked the item fourth most important. Patients who were in a relationship and reported improvements in the relationship since developing cancer, ranked access to sexuality-related information the least important item of information. The difference was significant ($F=38.65$, $p<0.001$). Respondents who were in a relationship considered sexuality-related information more important than those not in a steady relationship ($F=21.87$, $p<0.001$). Patients in a relationship ranked sexuality-related information eighth most important, and those not in a relationship ranked it least important (ninth). Patients whose relationship was not affected by cancer ranked sexuality-related information as the sixth most important item of information.

DISCUSSION

This study is important as it provides valuable information on how oncology team can identify patients with a particular need for sexual information. All cancer patients should be asked whether they feel that the illness or treatment causes problems in their relationships or sexuality. Oncology nurses should be also encouraged to discuss sexuality issues with patients. Special attention should be given to patients whose sexual functioning may have changed due to cancer.

Based on earlier research, patients consider sexuality-related information less important than many other areas of information. The results of this study aim to help oncology team in identifying the factors that predict increased needs for sexuality-related information among patients. Significant determinants of needing sexuality-related information related to treatment received, functional sexual problems experienced, and weakening of a relationship after developing cancer. Patients who had undergone surgery may have been in better physical condition than those receiving other types of treatment. Patients who felt their relationship weakening ranked access to sexuality-related information as more important than those patients whose relationships had improved or remained the same.

Priority information needs matched the results of earlier studies using the same measure. The most important items of information related to cure, spread of disease, and types of treatment (Luker et al., 1995; Degner et al., 1997; Davison et al., 2002; Beaver and Booth, 2007). Sexuality-related information was ranked as least important for women with breast cancer, complementing findings of previous research (Luker et al., 1995; Degner et al., 1997; Beaver and Booth, 2007). This item was more important to men with prostate cancer, both in this

study and previous work (Davison et al., 2002). In this study, patients with gynaecological cancer ranked the issue slightly more important than in the study by Beaver and Booth (2007). According to Degner et al. (1997) and Wallberg et al. (2000), younger patients (≤ 50 years) consider sexuality-related information more important than other age groups. However, this study found no statistical difference between the age groups, with older respondents ranking sexuality-related information higher than those in younger age groups. One explanation may be the selective nature of the sample: a considerable number of those over 60 years old were diagnosed with prostate cancer, a group that emphasised needs for sexuality-related information. It is interesting, however, that patients with breast cancer or gynaecological cancer did not rank sexuality-related information as more important than those patients with non-genital cancer diseases.

The care process of cancer patients should include the opportunity to discuss sexuality-related issues. In addition, patients who have experienced sexual or relationship problems after developing cancer and patients who have had surgery would perhaps benefit from more intensive counselling and specific written guidance. Evidence suggests that the aftercare of patients treated for cancer, in busy hospital outpatient departments, does not offer the opportunity to discuss psycho-social issues (Beaver & Luker 2005). However, it has been shown that nurse specialists can provide aftercare for cancer patients and can effectively meet psycho-social needs (Moore et al. 2002, Cox et al. 2003, Knowles et al. 2007, Wells et al. 2007, Beaver et al. 2009, Salonen et al. 2009). Oncology nursing standards include addressing patients' sexual concerns and patients will often cross the social taboo to discuss sexuality when invited by nurses, but may not ask questions otherwise. Sexual rehabilitation requires an integration of

physical, psychological and relationship related information and intervention. Sexuality should be understood as multi-faceted concept including sexual function, relevant issues related to sexual self-confidence and relationships (Cleary and Hegarty, 2011). Education should take into account the various aspects of the effects of cancer and treatment on sexuality, the general factors connected to patients` sexuality related information needs, and the ways of discussing sensitive issues with patients.

The findings from this study, and other studies using the INQ measure, acknowledge that sexuality-related information needs are important but that often there are other, more pressing priorities (Beaver and Booth, 2007). However, specific information needs of different cancer patient groups should be taken into consideration in the planning of patient guidance and interventions. Statistical analysis, by its very nature, pools and summarises data to give a general overview rather than producing data on the information needs of each individual. Sexuality is a very personal issue, and the starting point for patient guidance should always be the individual needs of the patient. Questions about changes in patients` social and intimate relationships caused by cancer should be asked routinely by oncology team. These questions create an opportunity for discussion if patients wish to discuss these areas. It is possible that differences in information needs between genders are due to women expecting more support in adjusting to the disease and changes in self-image, and men expecting more factual information about treating sexuality-related functional problems (Clarke et al. 2006). A previous Finnish study (Hautamäki-Lamminen et al. 2011) found that prostate cancer patients would prefer a physician to provide information on the adverse effects of cancer and treatment on sexuality, and on the treatment of sexual dysfunction, whereas they would prefer a nurse for discussing the

emotions and changes in body image caused by cancer. Based on these results, sexuality-related counseling of prostate cancer patients should be further developed in collaboration with physicians and nurses. Such counseling should be an integral part of the treatment process of all prostate cancer patients.

As other researches (Luker et al., 1995; Luker et al., 1996; Degner et al., 1997; Davison et al., 2002; Beaver and Booth, 2007) have noted, the items of the INQ measure can be utilised in patient guidance. The information needs profile could be used as a reference guide to focus attention on what cancer patients consider to be their priority information needs throughout the cancer journey. The INQ profile would enable staff to focus on the issues that are relevant to the patient during each follow-up visit, and it would also save staff time. The use of the INQ profile as a reference tool has been suggested before. The INQ has been adapted into a telephone intervention, administered by specialist nurses, and has been shown to be effective in meeting the information needs of women with breast cancer following treatment (Beaver et al. 2009).

Conclusions and Clinical Implications

As a result of this study, the following recommendations are made:

1. All cancer patients are asked whether cancer or treatment have caused problems in their sexuality and potential relationships.
2. Patients with experiences of sexual or relationship problems are offered for discussion about sexuality-related issues, and with a sexual counsellor, if necessary

3. Using the INQ items as a basis for consultations allows information to be repeated at each appointment if needed and allows patients to choose what information is important to them and when it is important.

Conflict of Interest Statement

None.

Acknowledgement

The authors thank Cancer Society of Finland, Pirkanmaa Regional Cancer Society and Pirkanmaa Hospital District for their support for this research. Authors also thank Tiina Palva, Chief Physician at Pirkanmaa Regional Cancer Society; Leena Rosenberg, Sexual Therapist and the Executive Director of Cancer Patients in Finland; and Maija Ritamo, Project Manager at the National Institute for Health and Welfare, for their advice, specialist knowledge and support for this research. Authors thank Professor Lesley F Degner for her kind assistance in the use of the INQ measure. Authors also extend warm thanks to the nurses who distributed the questionnaires to the patients, and to the patients who participated in this study.

REFERENCES

- Badr, H., Taylor, C., 2009. Sexual dysfunction and spousal communication in couples coping with prostate cancer. *Psycho-Oncology* 18(7), 735–746.
- Beaver, K., Bogg, J., Luker, K., 1999. Decision-making role preferences and information needs: a comparison of colorectal and breast cancer. *Health Expectations* 2, 266-276.
- Beaver, K., Luker, K.A. 2005. Follow-up in breast cancer clinics: reassuring for patients rather than detecting recurrence. *Psycho-Oncology* 14(2), 94-101.
- Beaver, K., Booth, K., 2007. Information needs and decision-making preferences: comparing findings for gynaecological, breast and colorectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 11, 409–416.
- Beaver, K., Tysver-Robinson, D., Campbell, M., Twomey, M., Williamson, S., Hindley, A., Susnerwala, S., Dunn, G., Luker, K. 2009. Comparing hospital and telephone follow-up after treatment for breast cancer: randomised equivalence trial. *British Medical Journal*:338:a 3147.
- Bodurka, D.C., Sun, C.C., 2006. Sexual function after gynaecologic cancer. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America* 33, 621–630.
- Burt ,J., Caelli, K., Moore, K., Anderson, M., 2005. Radical prostatectomy: men's experiences and postoperative needs. *Journal of Clinical Nursing* 14, 883–890.

- Carmack Taylor, C.L., Basen-Engquist, K., Shinn, E.H., Bodurka, D.C. 2004.
Predictors of sexual functioning in ovarian cancer patients. *Journal of Clinical Oncology* 22(5), 881-889.
- Cesaretti, J.A., Kao, J. Stone, N.N. Stock, R.G. 2007. Effect of low dose-rate prostate brachytherapy on the sexual health of men with optimal sexual function before treatment: analysis at ≥ 7 years of follow-up. *BJU International* 100, 362-367.
- Clarke, S.A., Booth, L., Velikova, G., Hewinson, J., 2006. Social support: gender differences in cancer patients in the United Kingdom. *Cancer Nursing* 29 (1), 66-72.
- Cleary, V., Hegarty, J., 2011. Understanding sexuality in women with gynaecological cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 15 (1), 38-45.
- Cohen, J., 1969. Weighed kappa: Nominal scale agreement with provision for scaled disagreement or partial credit, *Psychological Bulletin* 70 (4): 213-220.
- Cox, K., Wilson, E., 2003. Follow-up for people with cancer: nurse-led services and telephone interventions. *Journal of Advanced Nursing* 43(1), 51-61.
- Davison, B.J., Gleave, M.E., Goldenberg, S.L., Degner, L.F., Hoffart, D., Berkowitz, J., 2002. Assessing Information and decision preferences of men with prostate cancer and their partners. *Cancer Nursing* (25)1, 42–49.
- Davison, B.J., Sloan, J.A., Goldenberg, S.L., 2007. Quality of life, sexual function

and decisional regret at 1 year after surgical treatment for localized prostate cancer. *BJU international* 100, 780–785.

Degner, L.F., Kristjanson, L.J., Bowman, D., Sloan, J.A., Carriere, K.C., O’Neil, J., Bilodeau, B., Watson, B., Mueller, B., 1997. Information needs and decisional preferences in Women with breast cancer. *JAMA* 277, 1485–1492.

Degner, L.F., Davison, B.J., Sloan, J.A., Mueller, B., 1998. Development of a scale to measure information needs in cancer care. *Journal of Nursing Measurement* 6, 137–153.

Fobair, P., Stewart, S.L., Chang, S., D Ónofrio, J., Banks, P.J., Bloom, JR., 2006. Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho-Oncology* 15, 579–594.

Flynn, K.E., Jeffery, D.D., Keefe, F.J., Porter, L.S., Shelby, R.A., Fawzy, M.R., Gosselin, T.K., Reeve, B.B., Weinfurt, K.P. 2011. Sexual functioning along the cancer continuum: focus group results from the patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS®). *Psycho-Oncology* 20, 378-386.

Gopal, R.L.R., Beaver, K., Barnett ,T., Ismail, N.S.N., 2005. A comparison of the information needs of women newly diagnosed with breast cancer in Malaysia and the United Kingdom. *Cancer Nursing* 28(2), 132-140.

Hautamäki, K., Miettinen, M., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Aalto, P., Lehto, J., 2007. Opening communication with cancer patients about sexuality-related issues. *Cancer Nursing* 30(6), 399–404.

- Hautamäki-Lamminen. K., Lipiäinen, L., Åstedt-Kurki, P. Lehto, J. Kellokumpu-Lehtinen, P., 2011. Sexuality-related information needs of cancer patient. *Finnish journal of Nursing Science* 9(3), 14-22.
- Hawkins, Y., Ussher, J., Gilbert, E., Perz, J., Sandoval, M., Sundquist, K., 2009. Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer: The experiences of partners in a sexual relationship with a person with cancer. *Cancer Nursing* 32(4), 271–280.
- Hordern, A., Street, A. , 2007. Issues of intimacy and sexuality in the face of cancer: The patient perspective. *Cancer Nursing* 30(6), E11–E18.
- Jonker-Pool, G., Hoekstra, H., van Imhoff, G.W., Sonneveld, D.J.A, Slejfer, D.T., van Griet, M.F., Koops, H., van de Wiel, H.B.M., 2004. Male sexuality after cancer treatment - needs for information and support: testicular cancer compared to malignant lymphoma. *Patient Education and Counseling* 52, 143-150.
- Kellokumpu-Lehtinen P, Väisälä L, Hautamäki K. 2003. Cancer and sexuality. *Finnish Journal of Medicine: Duodecim* 119, 237–246.
- Knight, S., Latini, D., 2009. Sexual side effects and prostate cancer treatment decisions. Patient needs and preferences. *The Cancer Journal* 15(1), 41-44.
- Knowles, G., Sherwood, L., Dunlop, M.G., Dean, G., Jordell, D., McLean, C., Preston, E. 2007. Developing and piloting a nurse-led model of follow-up in the multidisciplinary management of colorectal cancer. *European Journal of Oncology Nursing* 11, 212-223.

- Kotronoulas, G., Papadopoulou, C., Patiraki E., 2009. Nurses' knowledge, attitudes, and practices regarding provision of sexual health care in patients with cancer: critical review of the evidence. *Support Care Cancer* 17, 479-501.
- Lindau, S.T., Gavrilova, N., Anderson, D. 2007. Sexual morbidity in very long term survivors of vaginal and cervical cancer: a comparison to national norms. *Gynecologic Oncology* 106, 413-418.
- Luker, K.A., Beaver ,K., Leinster, S.J., Owens, R.G., Degner, L.F., Sloan, J.A., 1995. The information needs of women newly diagnosed with breast cancer. *Journal of Advanced Nursing* 22(1), 134–141.
- Luker, K.A., Beaver, K., Leinster, S.J., Owens R., 1996. Information needs and sources of information for women with breast cancer: a follow-up study. *Journal of Advanced Nursing* 23(3), 487-495.
- Moore, S., Corner, J., Haviland, J. Wells, M., Salmon, E., Normand, C., Brada, M., O'Brien, M., Smith, I. 2002. Nurse led follow up and conventional medical follow up in management of patients with lung cancer: randomised trial. *British Medical Journal* 325 (16), 1145-1152.
- Oskay, U., Beji, N., Bal, M., Yilmaz, S., 2011. Evaluation of sexual function in patients with gynecologic cancer and evidence-based nursing interventions. *Sexuality and Disability* 29, 33-41.
- Park, E.R., Norris, R.L., Rober, S.L., 2009. Sexual health communication during cancer care: barriers and recommendations. *The Cancer Journal*. 15(1), 74–77.

- Rasmusson, E.M., Thome, B., 2008. Women's wishes and need for knowledge concerning sexuality and relationships in connection with gynecological cancer disease. *Sexuality and Disability* 26:207–218.
- Reese, J.B., Shelby, R.A., Keefe, F.J., Porter, L.S., Abernethy, A.P. 2009. Sexual concerns in cancer patients: a comparison of GI and breast cancer patients. *Support Care Cancer*. Published online: DOI 10.1007/s00520-009.0738-8.
- Ross, R.T. 1974. Optimal orders in the method of paired comparisons.
- In: Maranell GM, ed. *Scaling: A sourcebook for behavioral scientists*. Chicago, Ill: Aldine, 1974: 106–9.
- Rutten, L.J.F., Arora, N.K., Bakos, A.D., Aziz, N., Rowland, J., 2005. Information needs and sources on information among cancer patient: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Education and Counseling* 57, 250-261.
- Salonen, P., Tarkka, M-T., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Åstedt-Kurki, P., Luukkala, T., Kaunonen, M. 2009. Telephone intervention and quality of life in patients with breast cancer. *Cancer Nursing* 32(3), 177–190.
- Sheppard, L.A., Ely, S., 2008. Breast cancer and sexuality. *The Breast journal* 14(2), 176-181.
- Sloan, J.A., Doing, W., Yeung, A., 1994. *A Manual to Carry Out Thurstone Scaling and Related Analytic Procedures*. Winnipeg, Manitoba, Canada, University of Manitoba.

- Stead, M.L., Brown, J.M., Fallowfield, L., Selby, P., 2003. Lack of communication between healthcare professionals and women with ovarian cancer about sexual issues. *British Journal of Cancer* 88, 666–671.
- Wallberg, B., Michelson, H., Nystedt, M., Bolund, C., Degner, L.F., Wilking, N., 2000. Information needs and preferences for participation in treatment decisions among Swedish breast cancer patients. *Acta Oncologica* 39(4), 467–476.
- Wells, M., Donnan, P.T., Shapr, L., Ackland, C., Fletcher, J., Dewar, J.A. 2007. A study to evaluate nurse-led on-treatment review for patients undergoing radiotherapy for head and neck cancer. *Journal of Clinical Nursing* 17(11), 1428-1438.
- World Health Organization, 2008. Sexual Health.
http://www.who.int/topics/sexual_health/en/

Box 1. Information needs items in INQ.

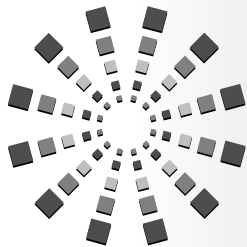
- 1) Information about how advanced the disease is and how far it has spread.
- 2) Information about the likelihood of cure from the disease.
- 3) Information about how the treatment may affect my ability to carry on my usual social activities (sports, hobbies etc.).
- 4) Information about how my family and close friends may be affected by the disease.
- 5) Information about caring for myself at home (for example diet, support groups, help at home, social worker, counsellor).
- 6) Information about how the treatment may affect my feelings about my body, sexual attractiveness and sexual functioning (mental, physical).
- 7) Information about different types of treatment (surgical, chemotherapy, radiotherapy) and the advantages and disadvantages of each treatment.
- 8) Information about whether my children or other members of the family are at the risk of getting cancer.
- 9) Information about unpleasant side effects of treatment (for example nausea, pain, change in physical appearance).

Table 1. Socio-demographic Data of Respondents

Socio-demographic Data	Women		Men		Total	
	n	%	n	%	n	%
Age	289	59.7	195	40.3	484	100
18–30 years	6	35	11	65	17	4
31–40 years	21	72	8	28	29	6
41–50 years	55	86	9	14	64	13
51–60 years	92	74	33	26	125	26
61–70 years	86	47	98	53	184	38
Over 70 years	29	45	36	55	65	13
Level of Education	288	59.9	193	40.1	481	100
Basic Education	103	55	83	45	186	39
General/Vocational Education	118	65	63	35	181	38
Bachelor's Degree	27	54	23	46	50	10
Master's Degree	40	63	24	38	64	13
Relationship Status	275	59.1	190	40.9	465	100
In a relationship	218	56	173	44	391	84
Not in a relationship	57	77	17	23	74	16
Disease	278	59.3	191	40.7	469	100
Breast Cancer	102	99	1	1	103	22
Gynaecological Cancer	109	100	0	0	109	23
Prostate Cancer	0	0	115	100	115	25
Other Cancer	67	47	75	53	142	30

Table 2. Priority information needs for gynaecological, breast, prostate and other cancer (n=471)

Item (item. no)	Gynaecological n=110		Breast n=103		Prostate n=115		Other n=143		F	P
	Rank	Score	Rank	Score	Rank	Score	Rank	Score		
Cure (2)	1	0.71	1	0.67	1	0.78	1	0.75	1.78	0.999
Spread of disease (1)	2	0.53	2	0.33	2	0.45	2	0.36	4.83	0.023
Treatment (7)	3	0.36	3	0.08	3	0.29	3	0.24	8.45	<0.001
Self care (5)	4	0.07	4	0.06	5	-0.20	4	-0.05	8.94	<0.001
Side effects (9)	5	-0.15	5	-0.02	6	-0.22	5	-0.07	2.87	0.324
Family impact (4)	6	-0.17	6	-0.12	7	-0.31	7	-0.26	5.19	0.014
Genetic risk (8)	7	-0.37	7	-0.31	9	-0.36	6	-0.23	6.11	0.004
Sexuality (6)	8	-0.46	9	-0.35	4	-0.10	9	-0.40	20.07	<0.001
Social life (3)	9	-0.52	8	-0.33	8	-0.33	8	-0.34	5.16	0.014



Katja Hautamäki, MNSc, RN
Merja Miettinen, PhD, MNSc, RN
Pirkko-Liisa Kellokumpu-Lehtinen, MD, PhD
Pirjo Aalto, PhD, MNSc
Juhani Lehto, PhD

Opening Communication With Cancer Patients About Sexuality-Related Issues

KEY WORDS

Attitudes
Cancer patient
Communication
Nursing assessment
Research in practice
Sexuality

This study describes 215 healthcare professionals' experiences of discussing sexuality-related issues with cancer patients at a university hospital in Finland. The results indicate that staff on the cancer ward regard discussions about sexuality as a part of their job. However, discussions on these issues are uncommon: 98% of the respondents said that they talked about these issues with less than 50% of their patients, and only 35% started these discussions on their own initiative. The most important reason for not raising the issue is lack of training. More intensive education on how to open discussions on sensitive areas such as sexuality is needed.

■ Background

Research has shown that nurses tend to neglect discussing sexuality-related issues with patients.¹⁻¹³ The evidence regarding patients' perceived need for information on sexuality-related issues is contradictory.⁶⁻¹⁷

Young-McCaughan⁶ showed that women with breast cancer did not obtain information on sexuality-related issues from healthcare personnel. Wilmoth⁸ found that women who sought sexual information about the side effects of breast cancer and were in positive relationships were able to adjust to their altered sexual self after treatment. According to Marshall and Kiemle,¹² 12 women needed more information in relation to loss of breast sensation, the effects of chemotherapy, and how partners can support their wife. It was also considered important that the initiative to raise these issues was taken by hospital personnel.

In the study by Stead et al,¹⁸ women with ovarian cancer thought that healthcare professionals should have provided them with written information or discussed sexual issues with them. Davison et al,⁹ for their part, found that men with prostate cancer ranked information as more important than their partners.

Burt et al¹⁹ reported that had healthcare professionals not opened the discussion about sexuality, men with prostate cancer would rarely have mentioned this aspect of their recovery at all, even though they willingly responded to open research questions about sexuality. When nurses convey their openness and willingness to discuss sexuality-related issues, men are grateful for the opportunity to do so.¹⁹

Lemieux et al²⁰ showed that issues of sexuality should also be raised as part of palliative care. In a recent study, patients with all types of cancer were willing to talk about their sex lives and the impact of the disease on their sexual function.

From the Heart Center, Tampere University Hospital (Ms Hautamäki); Division of Medical Services, Tampere University Hospital (Dr Miettinen); Department of Oncology, Tampere University Hospital, and Medical School, Oncology, University of Tampere (Dr Kellokumpu-Lehtinen); Administration Centre, Tampere University Hospital (Dr Aalto); and School of Public Health, University of Tampere (Dr Lehto), Tampere, Finland.

This study was supported by a Pirkanmaa Cancer Society and Tampere University Hospital.

Corresponding author: Katja Hautamäki, MNSc, RN, Heart Center, Tampere University Hospital, PL 2000, 33521 Tampere, Finland (e-mail: katja.hautamaki@pshp.fi).

Accepted for publication April 18, 2007.

Palliative care patients were affected more than other cancer patients.^{11,20}

Healthcare professionals clearly have difficulty discussing sexuality-related issues with patients because of the delicacy of these issues.^{1-5,21,22} Guthrie⁴ found that nurses did not generally talk with their patients about sexuality, and it was up to the patient to initiate any discussions. Lack of time and a heavy workload were also partly to blame.^{3,4} The findings of Lewis and Bor³ indicated that lack of privacy was one of the reasons why sexuality was not discussed with patients.

It is possible that opening the discussion is more difficult than discussion itself, particularly where socially and culturally sensitive issues are concerned. Sensitive issues may be those that are deemed private, stressful, or sacred or those that tend to generate an emotional response.²³

■ Aims of the Study

This study aims to describe healthcare professionals' attitudes toward and experiences of discussing sexuality-related issues with patients at a university hospital in Finland. The results are expected to provide important clues for developing patient counseling during hospitalization.

The main research questions were as follows:

1. How do the main personnel groups feel about the necessity of discussions about sexuality while the patient is hospitalized?
 - Frequency of discussions about sexuality-related issues
 - Responsibility for discussion
 - Reasons for not discussing sexuality-related issues with patients
2. What is the attitude of the various personnel groups to initiating discussions with patients on matters pertaining to sexuality?
 - Initiative in discussions on sexuality-related issues

■ Method

The data for this cross-sectional survey were collected with a questionnaire specially developed for this study. It was designed to shed light on healthcare professionals' common practices, attitudes, and possible barriers to discussing sexuality-related issues with patients in their daily work at a Finnish university hospital.

The questionnaire was developed from constructs identified in the literature and was reviewed by experts for content validity. It was piloted on 1 bed ward. On the basis of the feedback, the last item was revised so that instead of ticking boxes, the respondents were asked to list in order of importance the reasons why they do not talk with patients about sexuality-related issues.

The questionnaire had 19 items. The first 6 were background items on the respondents' age, sex, marital status, number of children, occupation, experience, and ward or department. The next 7 items (nos. 8-14) were statements rated on a Likert scale of 1 (very rarely) to 5 (very often). The statements are shown in Table 3. Statement 15 read "Discussing sexuality-related issues with patients is part of my job," with a dichotomous yes/no response option. In question 16, the respondents were asked to identify who had taken the initiative to discuss sexuality-related issues (staff member, patient, patient's relative, or someone else). Question 17 concerned the frequency with which sexuality issues were discussed: with all patients, less than 50% of the patients, 20% to 50% of the patients, 10% to 19% of the patients, and less. In question 18, the respondents were asked who they thought was responsible for dealing with questions of illness and sexuality, with the following preset options: the treating physician, the referring physician, the nurse, social workers, and someone else, who? In the final item, the respondents were asked to rank-order reasons (1 = most important reason, 5 = least important reason) for not discussing sexuality-related issues with patients. The reasons presented were lack of time, lack of privacy, lack of education, considered not necessary, difficult issue to deal with, and other reason.

The questionnaire was repeated among cancer ward staff in 2002 and 2003, and the results did not differ significantly from the first measurement.

Sample and Data Collection

The final sample consisted of 215 healthcare professionals at Tampere University Hospital, 1 of the country's 5 university hospitals. The main target group consisted of physicians and nurses working with cancer patients. For purposes of comparison, questionnaires were also distributed to staff at the internal medicine, neurology, urology, and gynecology wards. The response rate was 72%.

The questionnaire was handed out in spring 2001 by the head nurses of each ward to 300 respondents, that is, all nurses, physicians, and other professionals working on the unit. The questionnaires were returned in sealed envelopes to a letterbox at the nurses' station. After the scheduled 3 weeks, the boxes and their contents were returned to the principal investigator.

Data Analysis

The data were analyzed with SPSS version 11.0. Frequency distributions and cross tabulations were used to describe the results. Fisher exact test was used to condense the range of variables in the data set. Stepwise logistic regression was used to identify the factors with an influence on taking the initiative in discussions on sexuality-related issues. In the Likert-scaled items (questions 8-14), where 1 = very rarely and 5 = very often, the cutoff point was 3: response options 1

Table 1 • Demographics of Respondents (n = 215)

Demographics	n	%
Sex		
Woman	200	93.0
Man	15	7.0
Total	215	100
Age, y		
21–30	28	13.0
31–40	63	29.3
41–50	83	38.6
>50	36	16.7
Total	210	97.6
Profession		
Auxiliary nurse	29	13.5
Registered nurse	137	63.7
Radiotherapy nurse	15	7.0
Physiotherapist	5	2.0
Social worker	4	1.9
Physician	20	9.3
Other expert	5	2.3
Total	215	100
Work experience, y		
0–2	16	7.5
3–5	24	11.2
6–9	28	13.1
10–15	45	21.0
>15	101	47.2
Total	214	100

Permission to Conduct the Study

Approval to conduct the study was obtained from the ethics committee of Tampere University Hospital, Finland.

Results

Demographics

The response rate was 72% (215 out of 300). Some of the respondents did not answer all the questions. Two thirds (n = 137, 64%) of the respondents were registered nurses; other occupational groups in the sample were auxiliary nurses (n = 29, 14%), radiotherapy nurses (n = 15, 7%), physiotherapists (n = 5, 2%), social workers (n = 4, 2%), physicians (n = 20, 9%), and other experts (n = 5, 2%). One third (32%) of the respondents worked on the oncology ward (31 nurses, 11 auxiliary nurses, 15 radiotherapy nurses, 1 ward manager, and 11 physicians). Women accounted for 200 (93%) and men accounted for 15 (7%) of the respondents. On the oncology ward, 42% had more than 15 years' working experience and 12% had less than 2 years' experience. Nurses (auxiliary nurses, registered nurses, radiotherapy nurses, and physiotherapists) were classified as nurses on the basis of their training in nursing. Physicians were classified in a category of their own. The category "other" was composed of social workers, rehabilitation personnel, occupational therapists, and other experts. The respondents' demographics are shown in Table 1.

to 3 were interpreted as meaning "rarely"; and 4 to 5, as "often." No questionnaires had to be excluded.

Ethical Issues and Informed Consent

Given the sensitivity of the issue covered in this study, the voluntary participants completed the questionnaires anonymously, and all the information was processed confidentially. A cover letter was attached to each questionnaire to explain the purpose of the study, as well as the principles of voluntary participation and anonymity. It also explained how to contact the researcher and described how the results would be used. After they had responded to the questionnaire, the personnel were offered training on the subject.

Frequency of Discussions on Sexuality-Related Issues

In response to the statement "Discussing sexuality-related issues with patients is part of my job," 182 (88%) respondents said yes. Among staff working with cancer patients, the proportion was even higher, at 96%. However, the proportion who actually discussed these issues with patients was extremely low. Only 2% of all respondents (5% of physicians and 2% of nurses) said that they frequently discussed sexuality-related issues, that is, with more than 50% of their patients (see Table 2).

More than half (62%) of the respondents said that they discussed sexuality-related issues with less than 10% of their

Table 2 • Frequency of Discussions by Occupational Group (n = 214)

Occupation	>50% of Patients	20%–50% of Patients	10%–19% of Patients	Less frequently	Total
Nurse	4 (2.2)	20 (10.8)	42 (22.7)	119 (64.3)	185 (100)
Physician	1 (5.0)	6 (30.0)	5 (25.0)	8 (40.0)	20 (100)
Other occupation	0 (0.0)	2 (22.2)	1 (11.1)	6 (66.7)	9 (100)
Total	5 (2.3)	28 (13.1)	48 (22.4)	133 (62.1)	214 (99.9)

Values are given as n (%).


patients. Almost one third (31%) reported having discussions fairly frequently, that is, with 20% to 50% of patients (physicians, 30%; nurses, 11%; other groups, 22%). On the cancer ward, 59% reported discussing sexuality-related issues with less than 10% of the patients.

The respondents were asked to estimate the frequency of them dealing with matters pertaining to sexuality or the couple relationship on a scale from 1 to 5, where 1 = very rarely and 5 = very frequently. Virtually all (98%) respondents said that they “rarely” (response options 1–3) asked the patient if they had problems relating to sexual activity. As for the statement “I give the patient the opportunity to discuss sexuality-related issues,” 94% said that they did so rarely. The corresponding proportion for the statement “I tell the patient about the possible effects of the disease on sexuality on my own initiative” was 84%. Finally, 92% said that they rarely gave the patient printed material on sexuality-related issues without being asked for it (see Table 3).

Only 16% of the respondents said that they frequently (4–5 on the scale) talked about the possible effects of the disease or its treatment on sexuality. The distributions were very similar in all occupational groups. Physicians told patients about the effects of the disease or its treatment on sexuality somewhat more often than others did. Asking about concerns related to a couple relationship was more common than asking directly about sexual problems in all occupational groups. There were no statistically significant differences regarding age, sex, or work experience in the frequency of discussions (Fisher exact test).

Responsibility for Discussion

The sense of responsibility for raising issues pertaining to sexuality was measured with the question “In your opinion, whose responsibility is it to deal with issues pertaining to illness and sexuality with the patient?”

 **Table 3 • Discussions About Sexuality-Related Issues With Patients**

Occupation	1	2	3	4	5
“I ask the patient about problems in sexual functioning” (n = 215)					
Nurse	117 (61.9)	50 (27.6)	16 (8.8)	2 (1.1)	1 (0.6)
Physician	5 (25.0)	5 (25.0)	8 (40.0)	2 (10.0)	—
Other profession	5 (55.6)	4 (44.4)	—	—	—
Total	127 (59.0)	59 (27.4)	24 (11.2)	4 (1.9)	1 (0.5)
“I ask the patient about possible problems in their relationships” (n = 215)					
Nurse	53 (27.6)	68 (36.5)	47 (26.0)	16 (8.8)	2 (1.1)
Physician	2 (10.0)	7 (35.0)	9 (45.0)	1 (5.0)	1 (5.0)
Other occupation	2 (44.4)	2 (22.2)	4 (22.2)	1 (11.1)	—
Total	57 (26.5)	77 (35.8)	60 (27.9)	18 (8.4)	3 (1.4)
“I give the patient the opportunity to discuss sexuality-related issues” (n = 214)					
Nurse	61 (32.2)	68 (36.6)	46 (25.6)	10 (5.6)	—
Physician	5 (25.0)	5 (25.0)	7 (35.0)	3 (15.0)	—
Other occupation	4 (44.4)	2 (22.2)	2 (22.2)	1 (11.1)	—
Total	70 (32.7)	75 (35.0)	55 (25.7)	14 (6.5)	—
“I tell the patient about the possible effects of the illness on sexual functioning on my own initiative” (n = 214)					
Nurse	39 (19.3)	64 (35.3)	57 (31.0)	21 (11.6)	5 (2.8)
Physician	3 (15.0)	4 (20.0)	5 (25.0)	6 (30.0)	2 (10.0)
Other occupation	5 (62.5)	2 (25.0)	1 (12.5)	—	—
Total	47 (22.0)	70 (32.7)	63 (29.4)	27 (12.6)	7 (3.3)
“I tell the patient about the possible side effects of treatment on sexuality on my own initiative” (n = 213)					
Nurse	45 (22.9)	62 (34.6)	52 (28.5)	20 (11.2)	5 (2.8)
Physician	3 (15.0)	1 (5.0)	7 (35.0)	9 (45.0)	—
Other occupation	6 (66.7)	1 (11.1)	2 (22.2)	—	—
Total	54 (25.4)	64 (30.0)	61 (28.6)	29 (13.6)	5 (2.3)
“I give patients booklets about sexuality-related issues on my own initiative” (n = 214)					
Nurse	78 (41.1)	53 (28.9)	37 (20.6)	13 (7.2)	4 (2.2)
Physician	15 (75.0)	4 (20.0)	1 (5.0)	—	—
Other occupation	8 (88.9)	1 (11.1)	—	—	—
Total	101 (47.2)	58 (27.1)	38 (17.7)	13 (6.1)	4 (1.9)
“I refer the patient to another professional to discuss sexuality-related issues on my own initiative” (n = 215)					
Nurse	79 (42.5)	68 (36.5)	27 (14.4)	10 (5.5)	2 (1.1)
Physician	7 (35.0)	11 (55.0)	2 (10.0)	—	—
Other occupation	3 (33.3)	3 (33.3)	1 (11.1)	1 (11.1)	1 (11.1)
Total	89 (41.4)	82 (38.1)	30 (14.0)	11 (5.1)	3 (1.4)

1 = very rarely, 5 = very often. Values are given as n (%).

All the physicians agreed that raising these issues is the responsibility of the treating physician. Among the nurses, 92% felt that this was the treating physician's responsibility. However, 65% of the doctors took the view that nurses also shared part of that responsibility, and 78% of the nursing personnel felt the same. A few respondents felt that the responsibility for raising these issues rested with the patients themselves.

Reasons for Not Discussing Sexuality-Related Issues With Patients

The respondents were asked to rank in order of importance their reasons for not discussing sexuality-related issues with their patients. The alternatives presented were lack of time, lack of privacy, lack of education, considered not necessary, difficult issue to deal with, and other.

For the nurses, the most important reason for not raising the issue was a perceived lack of education, followed by this being considered a difficult subject to discuss. Among physicians, the most important reason was lack of time. We did not examine in any more detail the breakdown of these responses by various forms of training. Table 4 presents the reasons for not discussing sexuality-related issues with patients.

Initiative in Discussing Sexuality-Related Issues

Taking the initiative in discussing sexuality was measured with the question "On whose initiative have you discussed sexuality-related issues?"

On the cancer ward, 35% of the respondents reported that they had taken the initiative. Among physicians, 82% had initiated discussions with a patient about sexuality-related issues; nurses, 29%; radiotherapy nurses, 27%; and auxiliary nurses, 20%. Most (94%) of the respondents on the cancer ward said that they had discussed sexuality-related issues on the patient's initiative. One fifth, or 22%, of the respondents on the cancer ward said that they had undertaken such discussions on the initiative of a relative.

The factors included in the stepwise regression analysis were sex, age, department, work experience, and occupation. The likelihood of initiating discussion increased with increasing work experience. The result of the forward stepwise regression analysis showed that the odds ratio (OR)

Reason	n	%
Lack of training	52	24.2
Difficult subject to discuss	45	20.9
Lack of time	41	19.2
Lack of privacy	35	16.3
Other reason	28	13.3
Not necessary	7	3.3

Table 5 • Effects of Occupation and Work Experience on Taking the Initiative in Discussing Sexuality-Related Issues (Final Model From Stepwise Regression Analysis)

	OR (95% CI)	P
Occupation		
Nurse	1	
Other occupation	0.584 (0.111–3.065)	.525
Physician	5.364 (2.154–13.356)	.000
Work experience, y		
<2	1	
3–5	6.056 (1.215–30.189)	.028
6–9	6.271 (1.244–31.605)	.026
10–15	9.563 (1.996–45.819)	.005
>15	8.817 (1.947–39.926)	.005

OR indicates odds ratio; CI, confidence interval.

for staff with at least 2 years of experience was statistically significantly greater than for those with less than 2 years of experience. Occupation also had an effect, namely, among physicians, the likelihood of initiating discussions with the patient was greater than among nurses (OR, 5.38, $P < .001$). The effects of work experience and occupation on taking the initiative in discussing sexuality-related issues are presented in Table 5.

Discussion

The results of this study confirm earlier findings that show that hospital staff rarely discuss sexuality-related issues with patients.^{1,2,4,5,21,22} This subject is simply not discussed at healthcare organizations, even at university hospitals. Patients' information needs are therefore not met.^{6,12,18,19}

Marshall and Kiemle¹² and Burt et al¹⁹ showed that it would be important for hospital personnel to take the initiative in discussing sexuality-related issues. According to the present study, only 35% of the cancer ward personnel had taken the initiative in raising this subject.

The present study reveals a clear discrepancy between treatment objectives and their implementation. Although it was relatively rare for personnel to take the initiative in discussing sexuality-related issues, they nevertheless accepted that it was part of their job and also the responsibility of physicians and nurses.

Lack of training was mentioned as the main reason for not discussing sexuality-related issues; no statistically significant differences were seen in this regard between age groups or work experience groups. Guthrie⁴ found that the reasons for nurses' difficulty in dealing with issues of sexuality were complex and interrelated. In the present study too, the second most important reason for failing to raise these issues was that they were considered difficult to discuss. Lewis and Bor³

identified lack of privacy as a reason for not discussing sexuality with patients. In the present study, 16% quoted the same reason. Lack of time and a heavy workload have also been considered to limit opportunities for discussion.^{3,4} In our study, 19% mentioned lack of time as a reason why they did not discuss sexuality-related issues with patients.

One way to try and resolve these problems might be through in-service training and the training of sexuality advisors. It is particularly important to provide training and education on how to open discussions on sensitive areas like sexuality. This training might make it easier for personnel to review their own sexuality, which should make it easier for them to deal with the subject with patients too.

One of the key findings of the present study is that there are no guidelines or procedures in place for dealing with sexuality-related issues with patients. Physicians are more active than nurses in describing the effects of a disease or its treatment on sexuality, whereas nurses distribute printed material on the subject more frequently than physicians do (Table 3). Taking the initiative in a sensitive discussion could be made easier by jointly agreed-upon procedures. Both physicians and nurses need to receive training on how to talk with the patient about sexuality-related issues and on documenting these discussions and encouraging other healthcare providers to continue the discussion. The discussion should be initiated by personnel, leaving the patients with the option of whether they want to continue with the discussion or not.

Professionally competent personnel are able to recognize situations in which sexuality is not a relevant or topical issue. Such situations include the early stages of a medical crisis, pain, being ill, or approaching death. At such times, the patient may feel a need for kindness and proximity, and therefore, the matter should also be discussed with one's partner.

More research is needed into questions of whether training or jointly agreed-upon procedures would encourage personnel to take more active initiative in raising sensitive issues with patients. Is there some special reason why sensitive issues are not discussed, even though they are considered to be part of one's job? Is the main difficulty actually talking about the issue, or simply initiating the discussion?

References

1. Wall-Haas CL. Nurse's attitudes toward sexuality in adolescent patients. *Pediatr Nurs*. 1991;17:549-557.
2. Waterhouse J. Discussing sexual concerns with health care professionals. Positive attitudes in healthy subjects. *J Holist Nurs*. 1993;11:125-134.
3. Lewis SL, Bor R. Nurses' knowledge of and attitudes towards sexuality and the relationship of these with nursing practice. *J Adv Nurs*. 1994;20:251-259.
4. Guthrie C. Nurses' perception of sexuality relating to patient care. *J Clin Nurs*. 1999;8:313-321.
5. Herson L, Hart KA, Gordon MJ, Rintala DH. Identifying and overcoming barriers to providing sexuality information in the clinical setting. *Rehab Nurs*. 1999;24:148-151, 183.
6. Young-McCaughan S. Sexual functioning in women with breast cancer after treatment with adjuvant therapy. *Cancer Nurs*. 1996;19:308-319.
7. Bruner DB, Boyd CP. Assessing women's sexuality after cancer therapy: checking assumptions with the focus group technique. *Cancer Nurs*. 1999;22:438-447.
8. Wilmoth MC. The aftermath of breast cancer: an altered sexual self. *Cancer Nurs*. 2001;24:278-286.
9. Davison BJ, Gleave ME, Goldenberg SL, Degner LF, Hoffart D, Berkowitz J. Assessing information and decision preferences of men with prostate cancer and their partners. *Cancer Nurs*. 2002;25:42-49.
10. Echlin KN, Rees CE. Information needs and information-seeking behaviors of men with prostate cancer and their partners: a review of the literature. *Cancer Nurs*. 2002;25:35-41.
11. Ananth H, Jones L, King M, Tookman A. The impact of cancer on sexual function: a controlled study. *Palliat Med*. 2003;17:202-205.
12. Marshall C, Kiemle G. Breast reconstruction following cancer: its impact on patients' and partners' sexual functioning. *Sex Relatsh Ther*. 2005;20:155-179.
13. Gopal RLR, Beaver K, Barnett T, Ismail SNS. A comparison of the information needs a women newly diagnosed with breast cancer in Malaysia and the United Kingdom. *Cancer Nurs*. 2005;28:132-140.
14. Luker KA, Beaver K, Leinster SJ, Owens R, Glynn B. Information needs and sources of information for women with breast cancer. A follow up study. *J Adv Nurs*. 1996;23:487-495.
15. Hughes MK. Sexuality and the cancer survivor: a silent coexistence. *Cancer Nurs*. 2000;23:477-482.
16. Hordern A. Intimacy and sexuality for the woman with breast cancer. *Cancer Nurs*. 2000;23:230-236.
17. Luker KA, Beaver K, Leinster SJ, et al. The information needs of women newly diagnosed with breast cancer. *J Adv Nurs*. 1995;22:134-141.
18. Stead ML, Fallowfield L, Brown JM, Selby P. Communication about sexual problems and sexual concerns in ovarian cancer: qualitative study. *BMJ*. 2001;323:836-837.
19. Burt J, Caelli K, Moore K, Anderson M. Radical prostatectomy: men's experiences and postoperative needs. *J Clin Nurs*. 2005;14:883-890.
20. Lemieux L, Kaiser S, Pereira J, Meadows LM. Sexuality in palliative care: patient perspectives. *Palliat Med*. 2004;18:630-637.
21. Finan SL. Promoting healthy sexuality: guidelines for early through older adulthood. *Nurs Pract*. 1997;22:54-60.
22. Van Berlo WTM, Vennix P, Rasker JJ, et al. Rheumatic diseases and sexuality: a review of the literature. *Rheumatol Eur*. 1999;28:113-117.
23. McCosker H, Barnard A, Gerber R. Undertaking sensitive research: issues and strategies for meeting the safety needs of all participants. *Forum Qual Soc Res*. 2001;2:1-13.