



SEKSUAALISUUS
JA SYÖPÄ

Leena Rosenberg

Teksti: Leena Rosenberg, sairaanhoitaja, seksologi

Maalaukset: Eeva Halme

Julkaisija: Suomen Syöpäpotilaat ry

Paino: Redfina Oy, 2015
3. uusittu painos

SISÄLLYSLUETTELO

1. LUKIJALLE	4
2. SEKSUAALISUUS JA SEKSI	7
Jokainen ihminen on ainutkertainen	7
Tabuja ja arkipäivää	8
Henkilökohtaista	9
Seksuaalisuus ei katso ikää	10
3. SYÖPÄ JA SEKSUAALISUUS	11
4. ELÄMÄ MUUTTUU YLLÄTTÄEN	12
Puhu, pura ja kysy	13
5. SYÖVÄN HOITOJEN VAIKUTUS SEKSUAALISUUTEEN	15
Kirurginen hoito	15
Sädehoito	16
Syöpälääkehoito	16
Hormonihoito	17
Muut lääkkeet	17
6. MINÄKUVA MUUTTUU	18
Minäkuva voi muuttua väliaikaisesti tai pysyvästi	19
Sisäinen minäkuvan muutos	19
Ulkoisen minäkuvan muutos	19
Minäkuvan eheytyminen	20
Peruukki ja proteesit	22
Rinnan korjausleikkaus	22
Hanki merkki uima-asuun	23
7. ITSETUNTO UHATTUNA	25
Itsetuntoaan voi kehittää	25
8. PARISUHDE PURISTUKSISSA	27
Hankala haluttomuus	28
Hellyys on tärkeää	29
Parisuhteen selviytyminen	29
9. YKSINÄISYYS	31
10. TOIMINNALLISET HAASTEET	33
Nainen	33
Lisää liukua	33
Yhdyntä kivottomaksi	34
Emättimen laajentaminen eli dilatointi	35
Mies	37
Erektiohäiriöt	37
Erektiohäiriöitä voidaan hoitaa	38
Hellyyttä ei kannata unohtaa	39
Retrogradinen siemensyöksy	39
11. HEDELMÄLLISYYS	40
12. TIETO AUTTAA SELVIUTYMÄÄN	41
13. MISTÄ LISÄÄ TIETOA JA TUKEA	42
Syöpäjärjestöjen palvelut	42
14. SAIRAUS VOI OLLA MYÖS MAHDOLLISUUS	43
15. AISTIT AUKI	45
Ajo-ohje perille	45
16. YHTEYSTIETOJA	47

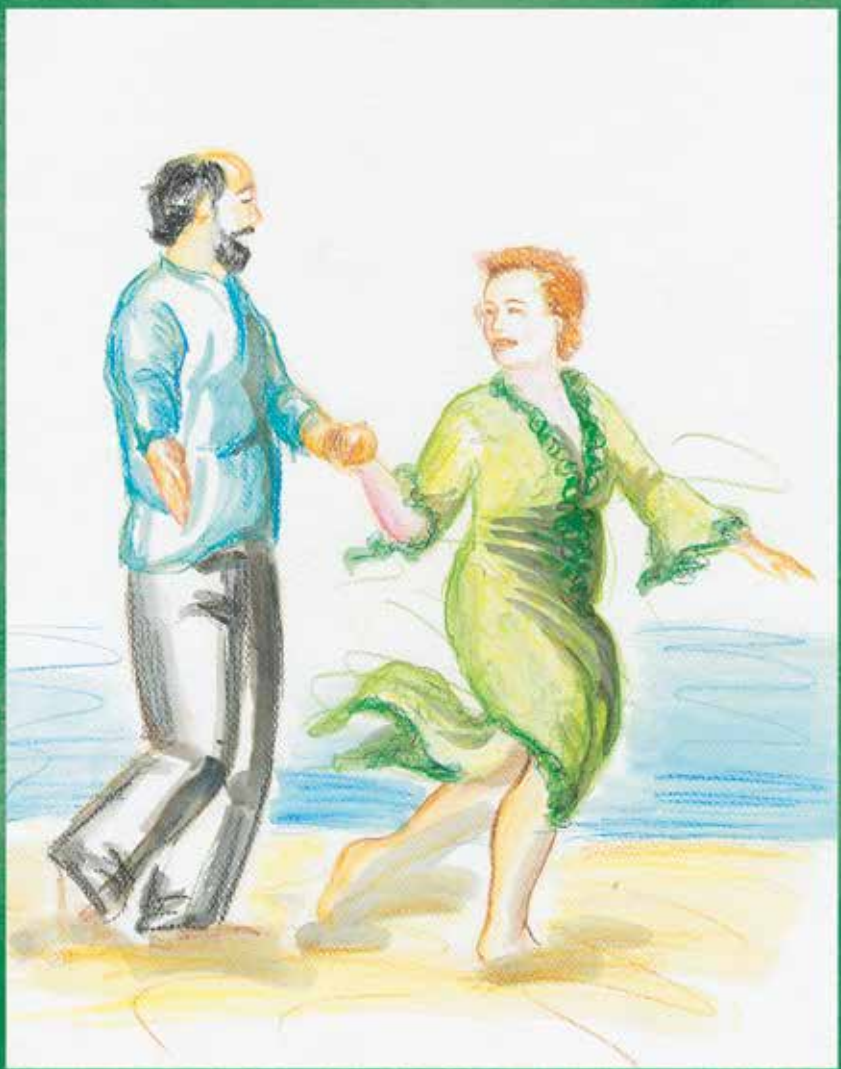
1. LUKIJALLE

Syöpään sairastuminen, sen aiheuttama äkillinen muutos elämässä ja syövän eri hoitomuodot vaikuttavat merkittävästi seksuaalisuuteen. Vaikutus on luonnollisesti erittäin yksilöllistä ja riippuu sekä persoonasta että sairauden laadusta, vakavuudesta, paikasta ja hoitomuodoista. Mitä lähempänä syöpä on seksuaalisuuteen vaikuttavia elimiä tai seksitoimintoja, sitä suurempi merkitys yleensä on.



Seksuaalisuus merkitsee jokaiselle erilaisia asioita. Sitä kokee ja toteuttaa elämäänsä naisena tai miehenä todella yksilöllisesti. Puhuttaessa yleensä seksuaalisuudesta tai syövän vaikutuksista seksuaalisuuteen on siis tärkeää muistaa yksilöllisyys ja erityisesti lupa erilaisuuteen ja persoonallisuuteen. Tämän oppaan tarkoituksena on lisätä tietoa syöpäpotilaan seksuaalisuuteen liittyvissä kysymyksissä sekä antaa viesti siitä, että hyvä seksuaalisuus on jokaisen ihmisen perusoikeus kaikissa elämäntilanteissa, myös vakavan sairauden yhteydessä.





2. SEKSUAALISUUS JA SEKSI

Jokainen ihminen on ainutkertainen

Seksuaalisuus on ihmisen luontainen psykofyysinen ominaisuus, sekä henkinen että fyysinen käsite, joka liittyy kiinteästi koko elämään ja kaikkiin sen osa-alueisiin, ollen ehkäpä tärkein niistä. Ilman sitä ei ole ihmistäkään. Seksuaalisuus voi kiehtoa, kiinnostaa, tuottaa nautintoa ja tyydytystä, mutta myös ahdistaa, aiheuttaa kipua ja surua, sekä epäonnistumisen ja menetyksen tunteita.

Seksuaalisuus käsitteenä mielletään liian usein vain toiminnoiksi, jotka liittyvät erotiikkaan ja seksiin, mutta se on kuitenkin paljon, paljon enemmän. Seksuaalisuus on ihmisen yksilöllinen perustarve, suhde omaan minään ja kehoon miehenä tai naisena. Se tarvitsee hyväksyntää, omaa ja muiden. Se on läheisyyttä, kokemuksia, rakastetuksi ja hyväksytyksi tulemista, iloa, surua, toiveita ja pettymyksiä sekä miehenä ja naisena elämistä kaikissa elämän eri rooleissa. Seksuaalisuus on osa tunnemaailmaa ja ikkuna siihen, millaisena ihminen itsensä näkee, ja millaisena hän toivoo tai kokee muiden ihmisten hänet näkevän.

Seksuaalisuuden merkitys on jokaiselle erilainen, vaihdellen elämän eri vaiheissa ja tilanteissa. Ihminen kokee seksuaalisuuden ja toteuttaa sitä todennäköisesti eri tavalla nuorena kuin vanhempana. Tärkein on kuitenkin seksuaalisuuden pysyvä yksilöllisyys, joka on riippumaton iästä, elämäntilanteesta tai muista tekijöistä.

Kasvu aikuisuuteen ja suhde omaan seksuaalisuuteen muodostuvat monista seikoista, kuten kasvatuksesta, elinympäristöstä, kulttuurista, persoonallisuudesta ja elämän aikana koetuista erilaisista kokemuksista. Kaikilla on oikeus juuri oman elämänsä ja toiveittensa mukaiseen seksuaalisuuteen; näkemykseen ja kokemukseen itsestään ihmisenä. Seksuaalisuudella on myös tärkeä osa sekä terveydessä että mielenterveydessä.

Kaikilla on oikeus juuri oman elämänsä ja toiveittensa mukaiseen seksuaalisuuteen; näkemykseen ja kokemukseen itsestään ihmisenä.

Tabuja ja arkipäivää

Tabu tarkoittaa kiellettyä asiaa, josta ei saa puhua, usein myös vaiettua salaisuutta. Ei tarvitse mennä montakaan vuosikymmentä taaksepäin, kun meidänkin kulttuurissamme seksuaalisuus oli tabu. Koska sukupolvien välinen perinnön virta kantaa kauas, erotiikkaan ja seksiin voi liittyä vieläkin yksilöllistä ahdistusta ja häpeää. Nämä tunteet voivat myös muodostua oman elämän kokemuksista lapsena, kasvuvaiheessa ja aikuisuudessa, eivätkä ne ole harvinaisia nykypäivänäkään.

Yhteiskunta kuitenkin muuttuu, ja ihmiset sen mukana. Seksuaalisuus, erotiikka ja seksi ovat nousseet osaksi arkipäivää elämään kuuluvana ilmiönä. Joskus se tosin saa liian suuret mittasuhteet, varsinkin mediassa. Muutos on mahdollistanut enimmäkseen hyviä asioita, kuten tasa-arvon miehen ja naisen seksuaalisuudessa, avoimuuden keskustella seksuaalisuudesta sekä oikeuden sallivaan seksuaalisuuteen, jonka merkitys hyvään elämänlaatuun on hyväksytty. Seksuaalisuus ollaan hyväksymässä myös ikääntyneille, vammautuneille, syrjäytyneille ja sairaille ihmisille. Tosin tällä alueella on vieläkin paljon vapautumisen ja edistämisen varaa. Seksologian ammattilaisia koulutetaan jatkuvasti lisää, seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia kyetään tunnistamaan, ja niitä osataan myös hoitaa. Vaikeiden asioiden käsittely on helpottunut, ja seksuaalisuuteen liittyvistä asioista voi saada halutessaan tietoa.

Huolimatta yhteiskunnan ja ihmisten vapautuneesta suhteesta seksuaalisuuteen, on edelleen tilanteita, joissa sen voimakas näkyvyys voi tuntua pahalta, aiheuttaa surua, huolta jatkosta ja menetyksen tunteita. Syöpään sairastumisen ja syövän hoitojen yhteydessä joutuu kohtaamaan vaikeita asioita ja pelkoja, jolloin voi tuntua siltä, että ei jaksaisi ajatella koko asiaa, vaan haluaisi rauhaa omille mietteilleen ja selviytymiseen keskittymiseen. Seksiin ja erotiikkaan törmää kuitenkin päivittäin, jos seuraa medioita ja vaikkapa mainoksia. Päivittäiseltä ”erotiikkasuihkulta” on vaikea välttyä, ja kipeät asiat nousevat väkisin mieleen.

Henkilökohtaista

Erotiikka, seksi ja rakastelu ovat osa seksuaalisuutta, tapa toteuttaa seksuaalisen tyydytyksen tarpeita, jatkaa sukua, nauttia toisen ihmisen läheisyydestä, saada ja antaa rakkautta sekä kokea yhteenkuuluvaisuutta. Seksi ei kuitenkaan aina vaadi kumppania, sillä sitä voi toteuttaa myös yksin. Seksi on mahdollisuuksien kirjo, eikä välttämättä aina yhdyntä, vaan laaja valikoima tapoja, joilla voi tuottaa itselleen ja/tai kumppanilleen nautintoa ja tyydytyksen.

Ihmisen suhde seksiin on yhtä yksilöllinen kuin sormenjälki, ja se merkitsee jokaiselle erilaisia asioita. Erilaisuus on sallittua ja normaalia. Osalle seksuaalisen tyydytyksen tarve on tärkeää, osalle ei. Osa on luontaisesti voimakkaan seksuaalinen, osa ei. Näiden kahden väliltä löytyvät luonnollisesti kaikki vaihtoehdot. Yksilöllinen perussuhde erotiikkaan ja seksiin pysyy vaihtelevista elämäntilanteista tai muista muutoksista huolimatta melko samana koko elämän. Ikääntyminenkään ei vaikuta siihen niin paljon, kun yleensä luullaan. Kiinnostuksen aste seksiin on jokaisen oma, oikeutettu juttu, mutta parisuhteissa syntyy ongelmia, jos kumppanusten seksuaalisen kiinnostuksen aste on kovin erilainen. Olisi hyvä löytää yhteinen taso ja kultainen keskitie, jossa molempien toiveet voitaisiin ottaa huomioon.

On myös tyyppillistä, että suurimmalla osalla ihmisiä on eriasteisia solmukohtia suhteessaan seksiin. Ne voivat johtua asenteista, arvoista ja kasvatuksesta sekä erilaisista vaikeista seksuaalisista kokemuksista. Osa solmukohdista vaikuttaa voimakkaasti elämään ja ihmissuhteisiin niiden kaikilla tasoilla.

Tyydyttävä säännöllinen seksielämä tukee sekä henkistä että fyysistä terveyttä, ja seksuaalisen tyydytyksen tarve on yksi ihmisen perustarpeista, mutta on tärkeää muistaa, että se on erittäin yksilöllistä. Elämäntilanteesta, omasta halusta tai jostain muusta syystä johtuen voidaan elää tilanteessa, jossa elämään ei seksi kuulu. Koska seksi ei ole hyvän seksuaalisuuden välttämättömyys, vaan mahdollistaja, ilman seksielämäkin voi olla tasapainossa itsensä ja oman seksuaalisuutensa kanssa ja elää laadultaan hyvää elämää.

Seksuaalisuus ei katso ikää

Ikääntymisen vaikutus seksuaalisuuteen on yksilöllistä, ja myös yhteiskunta on muuttunut myönteisemmäksi ja sallivammaksi ikääntyneiden ihmisten oikeuteen toteuttaa omaa seksuaalisuuttaan ja nauttia siitä. Terveystila ja elämäntilanne sekä oma yksilöllinen suhde seksuaalisuuteen ja seksiin, vaikuttavat enemmän kuin vuosien lisääntyminen. Yleinen käsitys on, että seksuaalisuus vähenee iän myötä. Luulo on väärä. Mies pysyy miehenä ja nainen naisena, seksuaalisuus säilyy, mutta elämän aikana koetut asiat jalostavat, antavat tietoa ja kypsyyttä. Niiden myötä seksuaalisuuden kokeminen ja toteuttaminen saavat uusia muotoja ja rohkeutta tehdä yksilöllisiä valintoja.

Ikääntymisen myötä ja/tai pitkän parisuhteen aikana, seksi voi muuttua vähemmän yhdyntäkeskeiseksi, kun hellyys ja läheisyys nousevat merkittävämpään asemaan. Toisaalta ikääntyneillä ihmisillä voi olla säännöllistä sukupuolielämää, ja parisuhteissa erotiikka voi olla merkittävässä asemassa. Rakkauskin voi iskeä vielä kypsillä kymmenillä. Tilanne on silloin yhtä voimakkaasti elämää rikastuttava kuin nuoremmillakin, ja tarve olla lähellä kuuluu rakastumiseen ja rakastamiseen. Tärkeintä on muistaa, että rakkaus ja seksuaalisuus ovat sallittuja ja normaaleja kaikille ikäluokille.



3. SYÖPÄ JA SEKSUAALISUUS

Syöpään sairastuminen koskettaa ihmisen elämän inhimillisiä osa-alueita. Tunnetasolla se voi vaikuttaa alentavasti itsetuntoon, muuttaa minäkuvaa ja seksuaalista minäkuvaa sekä tuoda muutoksia parisuhteeseen ja ihmissuhteisiin. Tunnetasolla se vaikuttaa usein myös seksielämään. Syöpä ei tietenkään poista ihmisestä seksuaalisuutta, mutta saattaa kyseenalaistaa sen pitkäksiin aikaa ja muuttaa sitä sekä henkisellä että kehollisella tasolla. Tulee kuitenkin muistaa, että vaikutukset ovat äärimmäisen yksilöllisiä ja eritasoisia.

Sairastumisen yhteydessä yleensä joutuu kohtaamaan omat tunteensa, läheisten tunteet, kumppanin reaktiot, ympäristön käytöksen ja monet odottamattomatkin ennakkoluulot. Omat surun, vihan ja masennuksen tunteet saattavat yllättää, mutta ovat tavallisia. Edessä voivat olla pelot ja sekä toteutuvat että kuvitellut muutokset. Sairaudesta ja raskaista hoidoista huolimatta pitäisi löytyä voimia myös tunteiden selvittämiseen, mutta ihmisten lähtökohdat selviytymiselle ovat erilaiset. Jotkut tarvitsevat paljon aikaa ja työtä, osa pääsee vähemmällä.

Syöpä tulee keskelle elämää ja sen arkea, mahdollisten jo olemassa olevien haasteiden lisäksi. Pohjalla voi olla jo entuudestaan vaikea suhde omaan kehoon ja seksuaalisuuteen, parisuhdeongelmia, seksiongelmia, huono itsetunto ja muita yksilöllisiä kysymyksiä. Seksuaaliseen selviytymiseen vaikuttavat myös syövän vakavuusaste ja ennuste sekä hoidot, sairauden toteamisesta ja hoidoista kulunut aika. Myös ikä, seksuaalisuuden merkitys, seksin merkitys, yksinäisyys, tiedon määrä, väärät tiedot sekä kyky tunteiden käsittelyyn, niin yksin kun muidenkin kanssa, vaikuttavat. Mitä tärkeämpiä asioita seksuaalisuus ja seksi ovat olleet yksilötasolla ja parisuhteessa, sitä suurempi asia-alue on uhattuna. Toisaalta usein on niin, että seksuaalisuuden ollessa tärkeää, sen eheyttämiseenkin panostetaan enemmän ja ennuste eheytymiselle on parempi.

Ikä ei ole niin ratkaiseva tekijä, kun yleensä ajatellaan. Elinvuosien määrää enemmän ikääntyneen ihmisen seksuaalisuuteen vaikuttavat persoonallisuus, tottumukset ja elämäntilanne. Ikääntyneillä ihmisillä saattaa olla vireä sukupuolielämä ja toisaalta on nuorempia ihmisiä, joita seksi ei kiinnosta. Jokaisella onkin ikään

tai elämäntilanteeseen katsomatta oikeus elää syövästä huolimatta mahdollisimman täysipainoista seksuaalista elämää. Ei ole olemassa ikärajaa, jonka jälkeen seksuaalisuudesta ei sairauden yhteydessä pitäisi tai saisi puhua.

4. ELÄMÄ MUUTTUU YLLÄTTÄEN

Syöpään sairastuminen aiheuttaa elämässä äkillisen, yksilöllisen muutoksen, riippuen tilanteen vakavuudesta, sairastuneen persoonasta ja elämäntilanteesta.

Muutokset ja haasteet ovat luonnollisesti jokaisella erilaisia, niin suuruudeltaan kuin vaikutusajaltaankin, riippuen kunkin ihmisen yksilöllisistä asioista.

Diagnoosin kuulemisen jälkeen ja sairauspolun aivan alkuvaiheessa, voimakas tunteiden vaihtelu ja perusturvallisuuden tunteen menettäminen ovat tavallisia. Seuraavassa vaiheessa pyritään mieltämään tapahtunut, ja kyky tunteiden käsittelyyn lisääntyy. Kyetään kohtaamaan todellisuus. Kun asiat alkavat pikku hiljaa selkiytyä, tilanteesta riippuen, käynnistyvät yleensä omat selviytymiskeinot ja niiden aktiivinen etsiminen. Yhä useampi syöpäpotilas paranee sairaudestaan, ja hoitojen jälkeen alkaa paluu kohti terveen ihmisen elämää ja roolia. Osa potilasta joutuu tottumaan elämiseen sairauden kanssa pitkäaikaispotilaana, ja osalla tauti voittaa taistelun. Näissä viimeksi mainituissa kolmessa tilanteessa, jokainen etenee omaa tietään ja ottaen oman aikansa, eikä mihinkään niistä ole olemassa käsikirjoitusta.

Ihmisten yksilöllisyydestä ja sairauden kulusta johtuen, tunteet ja tilanteet ovat kestoaltaan hyvin erilaisia, ja ne saattavat ilmetä myös eri järjestyksessä. Myös läheiset kohtaavat oman muutoksensa, ja sen laatu ja syvyys ovat usein kiinni siitä, miten voimakas tunneside läheisellä sairastuneeseen on.

Sairauspolun aikana, erityisesti sen alkuvaiheessa, koko elämä ja ajatus tulevaisuudesta voivat olla myllerryksessä, eivätkä seksuaalisuuteen ja seksiin liittyvät kysymykset välttämättä tule edes mieleen tai ne eivät ole kovin jäsenneltyjä. Ajatuksia voivat olla esimerkiksi pelko ulkonäön muuttumisesta, seksuaalisuuteen liittyvien asioiden menettämisen pelko, pelko kumppanin menettämistä tai se, että sairaus

estää ihmissuhteiden solmimisen, jos kumppania ei ole. Lisäksi on lukematon määrä yksilöllisiä, kunkin elämäntilanteeseen liittyviä pelkoja ja tunteita.

Leikkauksen ja hoitojen aiheuttamien kehon muutosten vuoksi voi kokea olevansa ruma ja luotaantyöntävä ja tuntea voimakastakin riittämättömyyttä ja hämmennystä. Pelkona voivat olla myös seksistä nauttimisen kyvyn menettäminen, erektiokyvyn menettäminen, hedelmällisyyskysymykset, orgasmikyvyn menettäminen ja monet muut yksilölliset kysymykset. Varsinaiset naiseuteen ja miehuuteen liittyvät laajemmat asiat tulevat mieleen, ja jaksetaan ottaa esiin yleensä vasta myöhemmin. Poikkeuksena on tilanne, kun syöpä on seksuaalisuuteen liittyvillä alueilla, minäkuva on nopeasti ja merkittävästi muuttunut / muuttumassa tai seksitoiminnot ovat uhattuna. Silloin tunteetkin liikkuvat enemmän seksuaalisuudessa jo aivan alusta alkaen, ja voivat olla erittäin ahdistavia.

Puhu, pura ja kysy

Seksuaalisuus ja syöpä ovat molemmat voimakkaasti elämään ja tunteisiin vaikuttavia asioita. Niihin voi liittyä kysymyksiä, ennakkoluuloja, tabuja ja ahdistusta. Niiden käsitteleminen voi olla vaikeaa sekä itselle että kumppanille. Niistä voi olla vaikea keskustella yleensä ihmisten, jopa läheistenkin kanssa. Jopa terveydenhuollon ammattilaiset voivat kokea keskustelun, tai koko aiheen vaikeana, eivätkä ota tätä tärkeää asiaa keskusteluissa esille. Liian ahdistavana koko aihe voidaan ikään kuin vaieta olemattomaksi kaikkien osapuolten puolelta. Syöpään sairastumisen mukanaan tuomat muutokset seksuaalisuudessa vaikuttavat elämänlaatua laskevasti, ja vaikeneminen laskee sitä entisestään.

Sairastamispolun eri vaiheissa onkin tärkeää, että myös miehuuteen ja naiseuteen liittyvistä peloista ja tunteista puhutaan, niitä puretaan omin yksilöllisin keinoin ja hankitaan tietoa. Tosin harvoin käy niin, että syöpä opettaisi puhumaan tunteista, seksuaalisuudesta ja seksistä, jos ei niin ole aikaisemminkaan voinut tai osannut tehdä. Kannattaa kuitenkin yrittää, sillä huonoin vaihtoehto on tunteiden piilottaminen, jopa omalta itseltä.

Seksuaalisuuteen liittyvät tunteet saattavat hämmentää ja pelottaa, mutta siitä huolimatta ne olisi hyvä sallia. Asiaa kannattaa ajatella ensin itsekseen ja sitten keskustella kumppanin kanssa. Kaikilla ei kuitenkaan ole kumppania tai hän ei

osaa tai halua keskustella asiasta. Silloin voi puhua jonkun muun läheisen ihmisen kanssa. Usein ihmisillä on myös erilaisia yksilöllisiä tapoja helpottaa omien tunteidensa käsittelyä. Ne olisi nyt hyvä ottaa käyttöön.

Hyvään ja kokonaisvaltaiseen hoitosuhteeseen kuuluu myös seksuaalisuuden käsittely. Lääkäreiltä ja muulta hoitohenkilökunnalta voi, aivan alusta lähtien, rohkeasti kysyä omaan sairauteen ja sen hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen. Tieto helpottaa asioiden käsittelyä ja poistaa vääriä käsityksiä sekä ennakkoluuloja. Potilaan oikeuksiin kuuluu saada vastauksia esittämiinsä kysymyksiin. Jos tuntuu siltä, että saatu tieto ei riitä, voi pyytää lähetteen seksuaaliterveyden asiantuntijan luokse (seksuaalineuvoja, seksuaaliterapeutti, kliininen seksologi tai parisuhdeasiantuntija). Seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen liittyvät kysymykset eivät ole yhtään sen vähempiarvoisia kuin muutkaan syöpään ja sen hoitoihin liittyvät kysymykset. Joskus jopa päinvastoin.

Oman sosiaalisen verkostonsa ja hoitavan henkilökunnan lisäksi on mahdollisuus saada apua myös oman alueensa maakunnallisesta syöpäyhdistyksestä tai syöpäkohtaisesta valtakunnallisesta syöpäyhdistyksestä. Syöpäyhdistyksillä on neuvonta-asemia, vertaistukitoimintaa, keskusteluryhmiä ja muita kuntoutumisen tukipalveluja. Yhteystietoja on tämän oppaan lopussa.

5. SYÖVÄN HOITOJEN VAIKUTUS SEKSUAALISUUTEEN

Syövän hoito on monimuotoinen, yksilöllisesti määriteltävä kokonaisuus, jossa voidaan käyttää leikkausta, sädehoitoa ja erilaisia syöpälääkehoitoja. Kaikilla hoitomuodoilla on vaikutus seksuaalisuuteen. Leikkauksesta toipuminen, sädehoito ja lääkähoidot ovat ruumiillisesti ja henkisesti rankkaa aikaa. Hoitoajat voivat olla pitkiä ja sivuvaikutuksia ilmaantuu. On täysin luonnollista, että ajatukset erotiikasta ovat kaukaisia. Voimavarat tarvitaan muualla. Seksuaalinen haluttomuus on tavallinen ja yleinen syövän ja sen hoitojen sivuvaikutus.

Useat syöpälääkkeet aiheuttavat tilapäisen hiusten ja ihokarvojen irtoamisen. Kaljuuntuminen ei kuitenkaan ole pysyvää, vaan hiukset ja muut ihokarvat kasvavat hoitojen jälkeen takaisin. Pään alueelle annetun sädehoidon aiheuttama kaljuuntuminen voi olla pysyvää. Alavatsalle annettu sädehoito voi aiheuttaa pysyvän häpykarvoituksen lähdön. Hiusten, kulmakarvojen, silmäripsien ja häpykarvoituksen tilapäinenkin lähteminen muuttaa ihmisen ulkoista minäkuva. Itsensä voi **kokea** oudon erilaisena, luotaantyöntävänä, jopa ruman näköisenä, jolloin sairauden aiheuttama kriisi ja mahdollinen masennus voivat entisestään syventyä. Sopeutuminen tilanteeseen ei välttämättä ole helppoa. On luonnollista, että myös kanssaihmiset huomaavat muutoksen, mutta näkevät sen paljon vähemmän merkittävänä. Kaljuus on yleensä vaikeampi asia naisille kuin miehille, sillä miehillä kalju on yleensäkin yleinen. Toki nainenkin voi esiintyä kaljuna, sillä paljas pää on kaunis ja persoonallinen. Sairaalasta saa maksusitoumuksen peruukin hankkimista varten. Vaihtelua voivat tuoda myös kauniit ja persoonalliset päähineet ja huivit.

Kirurginen hoito

Syöpäleikkauksessa kasvaimen lisäksi poistetaan myös riittävä marginaali eli turva-alue tervettä kudosta. Näin estetään syövän paikallinen leviäminen. Tästä syystä syöpäleikkaus on yleensä suuri toimenpide, josta toipuminen voi viedä

pitkäänkin. Haavakipu, heikko kunto ja väsymys sekä sairauden aiheuttama huoli yleensä siirtävät seksuaalisuuden ja seksin taka-alalle odottamaan. Ne eivät kuitenkaan katoa kokonaan ja toipumisen jälkeen tilanne yleensä palautuu.

Leikkauksessa joudutaan usein poistamaan ihmisen minäkuvalle merkittäviä elimiä, jolloin joko sisäinen tai ulkoinen minäkuva muuttuu. Vaikutus on sitä merkittävämpi, mitä lähempänä ollaan seksuaalisuuteen liittyviä elimiä ja mitä suurempi tai näkyvämpi muutos on. Erityisesti lantion alueella ja sukupuolielinten alueella tehdyt leikkaukset voivat vaikuttaa ratkaisevasti myös seksitoimintoihin.

Sädehoito

Sädehoidon aikana sädetettävä alue pystytään tarkasti rajaamaan, mutta sivuvaikutuksia muodostuu. Myös sukupuolielimet pyritään suojaamaan ja hedelmällisyys turvaamaan mahdollisimman hyvin. Alavatsalle annetun sädehoidon seuraukset voivat kuitenkin olla merkittäviä. Hoito voi aiheuttaa kuukautisten loppumisen ja ennenaikaiset vaihdevuodet. Miehillä kivesten alueella osuva sädehoito vähentää siittiöiden tuotantoa, liikkuvuutta sekä hedelmöittämiskykyä. Sukupuolielinten limakalvot yleensä ärtyvät ja kuivuvat, virtsarakko- ja peräsuolivaivat ovat myös alavatsan sädehoidon sivuvaikutuksia. Gynekologisessa syövässä paikallinen sädehoito voi myös aiheuttaa limakalvojen arpeutumista ja emättimen kutistumisen.

Syöpälääkehoito

Solunsalpaajahoidot aiheuttavat limakalvojen ärtymisen ja kuivumisen. Hoito voi aiheuttaa myös häiriöitä kuukautiskierrossa ja voi esiintyä vaihdevuosioireita. Miehillä hoito voi aiheuttaa eriasteisia erektiohäiriöitä ja lapsettomuutta. Useimmiten oireet katoavat jonkun aikaa hoidon lopettamisen jälkeen, mutta esimerkiksi kuukautiset voivat jäädä kokonaan pois aiheuttaen ennenaikaiset vaihdevuodet eli menopaussin. Hoidon aiheuttamat erilaiset sivuvaikutukset kuten väsymys, pahoinvointi ja masennus aiheuttavat luonnollisesti seksuaalisen haluttomuuden.

Hormonihoito

Monien syöpäkasvainten kasvu riippuu hormoneista. Hormoneja voidaan antaa, tai estää tiettyjen kehon osien omien hormonien tuotanto ja vaikutus. Hormonihoitoa käytetään lähinnä rintasyövän ja eturauhassyövän hoidossa. Koska hormoneilla on merkittävä tehtävä ihmisen seksuaalisuudessa, myös hoidon vaikutukset siihen ovat merkittäviä.

Tavallisimpia vaikutuksia naisilla ovat kuukautisten loppuminen ja vaihdevuodet hikoiluineen ja yksilöllisine oireineen. Miehillä hoito vaikuttaa erektiokykyyn ja alentaa seksuaalista kiinnostusta eli libidoa. Se voi myös aiheuttaa rintojen kasvua, lihasmassan vähenemistä ja heikkenemistä sekä hikoilua. Molemmilla sukupuolilla voi esiintyä seksuaalista haluttomuutta, masennusta, mielialan vaihteluita, ärtyisyyttä, väsymystä ja painonvaihtelua.

Muut lääkkeet

Syövän hoidon yhteydessä käytettävät kipulääkkeet voivat aiheuttaa väsymystä ja ne heikentävät kosketustuntoa vaikeuttaen kiihottumista ja orgasmin saantia. Sairauden aiheuttamaa ahdistusta voidaan hoitaa mielialalääkkeillä. Niiden tavallisia sivuvaikutuksia voivat olla haluttomuus, erektiohäiriöt, orgasmivaikeudet ja väsymys. Oireet loppuvat, kun lääkitys päättyy. Myös muita yksilöllisiä lääkkeitä käytetään syövän hoidossa tai sivuvaikutusten helpottamisessa. Jokaisella on oikeus tietää juuri oman hoitomuotonsa tai lääkeyksensä yksilölliset sivuvaikutukset myös seksuaalisuuteen liittyvissä kysymyksissä. Jos tietoa ei saa, sitä on oikeus kysyä.

*Suomen Syöpäpotilaat ry on julkaissut potilasoppaan **Ohjeita sinulle joka saat syöpälääkehoitoa**. Opas on saatavissa sekä painotuotteena että sähköisesti. Tarkemmat ohjeet ovat tämän oppaan lopussa.*





6. MINÄKUVA MUUTTUU

Syöpään ja erityisesti sen hoitoon liittyy usein minäkuvan muutos. Minäkuvan itsestä riippumaton muuttuminen on useimmille pelottava asia, ja sillä voi olla suuri vaikutus ihmisen elämälle ja sen laadulle. Muutoksen merkitys pitäisi huomioida niin terveydenhuollossa kuin ihmissuhteissakin, eikä sen merkitystä kenenkään pitäisi vähätellä.

Ihmisten erilaisuudesta johtuen muutoksen vaikutukset ja niiden kokeminen ovat kuitenkin kovin vaihtelevia, ja usein myös suhteessa aikaisemman kehonkuvan vahvuuteen. Vaikutukset voivat vaihdella hetken kirpaisusta kuukausia, jopa vuosia kestävään rikkinaisyyden tunteeseen. Mitä lähempänä seksuaalisuuteen tai seksitoimintoihin vaikuttavia alueita ollaan, sitä suurempi vaikutus yleensä on. Muutokset voivat vaikuttaa jopa ratkaisevasti oman kehon hyväksymiseen ja seksuaaliseen identiteettiin eli näkemykseen itsestä naisena ja miehenä.

Minäkuvan muutokselle on tyypillistä, että se estää näkemästä itseään ehjänä, ja kuvaa kehostaan tai itsestään miehenä ja naisena voi olla vaikea muodostaa. Itsensä voi **kokea** rumana, jopa luotaantyöntävänä. Tunteet muuttunutta kehoaan kohtaan voivat olla joskus jopa hyvinkin kielteisiä. On tärkeää muistaa, että kysymys on nimenomaan ihmisen omasta itsensä näkemisestä. Muutos voi siksi saada liian suuret mittasuhteet ja sokeuttaa muun kehon näkemisen. Muiden mielestä muutos todennäköisesti on paljon pienempi ja voi olla heidän mielestään jopa merkityksetön.

Kokemus ja tunteet ovat kuitenkin itselle todellisuutta, ja niihin on oikeus. Suru ja menetyksen tunne ovat sallittuja, ja niiden läpikäyminen toipumiselle on tärkeää. Usein tarvitaan surutyö, jonka aikana mielessä liikkuvat menettämisen, vihan, katkeruuden, luopumisen ja hiljalleen myös sopeutumisen tunteet, kunnes jollain tasolla ollaan valmiita hyväksymään tilanne. Osa ihmisistä tottuu nopeasti uuteen kehoonsa, osalla se vie aikaa ja osa ei totu koskaan. Koska minäkuvan muutos voi aiheuttaa häpeän ja huononmuuden tunteita, se voi rajoittaa myös sosiaalista kanssakäymistä ja harrastuksia.

Minäkuva voi muuttua väliaikaisesti tai pysyvästi

Minäkuva voi muuttua väliaikaisesti, kuten esimerkiksi hiusten lähtö, laihduminen ja muut hoitojen aiheuttamat sairauden merkit. Väliaikainenkin muutos voi olla rankka kokemus, eikä sen väliaikaisuus välttämättä lohduta siinä tilanteessa. Muutokset paljastavat myös muille ihmisille sairauden olemassaolon, vaikka sitä ei ehkä haluakaan. Pysyvän muutoksen, kuten esimerkiksi rinnan poisto tai erektiokyvyn menettäminen, vaatii vielä rankempaa prosessia. Tottuminen ja uuden kehon hyväksyminen ovat kuitenkin täysin mahdollisia.

Sisäinen minäkuvan muutos

Sisäinen minäkuvan muutos tarkoittaa tilannetta, jossa ulkoinen kehon kuva ei muutu, mutta sen olemassaolon tietää ja kokee itse, ja se aiheuttaa rikkinäisyyden tunteen. Se voi olla jonkun sisäisen elimen poisto, kehon toiminnon menettäminen tai sen muuttuminen. Usein muut ihmiset tekevät sen virheen, että aliarvioivat muutosta sen näkymättömyyden vuoksi, eivätkä ymmärrä muutoksen merkitystä sairastuneelle. Tästä syystä siitä voi tulla henkilökohtainen salaisuus, joka laskee elämän laatua ja uhkaa parisuhdetta tai sellaisen solmimista.

Ulkoisen minäkuvan muutos

Ulkoisen minäkuvan muutoksella tarkoitetaan tilannetta, jossa muutos näkyy itselle ja muille. Esimerkkeinä ovat kaljuus, isot arvet, näkyvien elinten poistot, toiminnalliset muutokset esim. liikkumisessa tai kommunikaatiossa ja vaikkapa muutokset kasvojen alueella. Kaljun pään voi peittää peruukilla ja kehon muutokset voivat jäädä vaatteiden alle. Ne voi näyttää oman valintansa mukaan tai välttää tilanteita, joissa muutos näkyisi. Osa muutoksista on kuitenkin sellaisia, joita ei voi peittää. Ulkoisen minäkuvan muutoksen kohtaa päivittäin itse ainakin riisuutuessa ja peiliin katsoessa.

Muutoksen voi nähdä joskus myös kanssaihminen katseessa tai käytöksessä. Silloin on vaarana, että oma muutoksen voimakas kokeminen vielä vahvistuu. On

hyvä muistaa, että kanssaihmiset voivat hämmentyä tilanteesta, eivätkä osaa tai uskalla puhua asiasta, ja se vaietaan molemmiin puolin ikään kuin olemattomaksi. Parempi vaihtoehto on, että asiasta käydään rohkeasti keskustelu jakaen tunteet, sillä kumpikin näkee muutoksen aivan eri tavalla. Erona on, että se, jonka keho on muuttunut, näkee muutoksen suurempana muuta kehoa, ja kanssaihminen näkee ihmisen kokonaisuutena, jonka kehossa on muutos. Liian usein muutoksen kokenut päättää omassa mielessään siitä, miten muut näkevät muutoksen tai millaisia tunteita he kokevat. Päätelmä on useimmiten väärä ja voi johtaa jopa pitkittyviin väärinkäsityksiin puolin ja toisin.

Minäkuvan eheytyminen

Minäkuvan eheytymiseen tarvitaan usein aivan uudenlaisia voimavaroja, ja ihminen on siinä tehtävässä kovin yksin. Kukaan muu ei voi korjata kenenkään minäkuvaa, vaan sekä aloituksen että työstämisen pitää tulla omasta itsestä. Muut voivat kyllä auttaa, tukea, rohkaista ja kannustaa. Koska minäkuvan muutoksen vaikutukset ovat todella yksilöllisiä, ei mitään yksiselitteistä keinoa tai reseptiä niiden selvittämiseksi ole. Henkilökohtaisten ominaisuuksien; voimavarat, vahvuus, aikaisempi suhde kehoon ja persoonallisuus lisäksi, asiaan vaikuttavat myös ihmisuhteiden olemassaolo ja kantavuus sekä mahdollisen kumppanin kyky tukea ja ymmärtää tilannetta ja sen aiheuttamia tunteita. Jo ennen sairastumista ollut hyvä kehosuhde eheytyy yleensä heikkoa nopeammin, sillä silloin on olemassa tukeva pohja, jolle rakentaa.

Aivan alusta asti olisi tärkeää pystyä **puhumaan** muutoksen aiheuttamista tunteista läheisten kanssa. Kaikilla ei kuitenkaan sellaisia läheisiä ole tai heistä ei ole keskustelijaksi. Silloin kannattaa rohkeasti etsiä itselleen joku muu keskustelukumppani, jonka kokee luotettavaksi ja ymmärtäväksi.

Useimmiten puhuminen ja tunteiden salliminen, kumppanin tai läheisten tuki ja muut yksilölliset keinot riittävät ja suhde omaan muuttuneeseen kehoon muotoutuu eheämmäksi. Ennalleen se ei välttämättä tule ja jonkinasteinen suru voi jäädä jopa pysyväksi. Kehonkuvan muotoutumattomuus voi johtaa elämänlaadun laskuun, psykososiaalisiin ongelmiin ja/tai vaikeuksiin parisuhteessa tai sellaisen solmimisessa.

Minäkuvan muutokset ja niiden kokeminen ovat intiimi ja haavoittuva alue. Koska edes läheinen ihminen ei voi tietää miltä muutos tuntuu, ei kukaan muu voi päättää myöskään siitä, milloin, missä ja kenelle asianomainen kehonsa muutokset haluaa näyttää tai niistä edes kertoa. Sen hän päättää aivan itse, ja sitten, kun on siihen valmis.

Yhtenä keinona parisuhteessa asian helpottamiseksi voisi olla, että kumppani näkisi haava- alueen ensimmäisen kerran sairaalassa hoitajan tehdessä sidevaihtoa. Sairaala ja hoitajan läsnäolo tekevät tilanteesta hoitotilanteen, eikä siihen liity sellaista eroottista latausta, kuin ensimmäiseen kertaan kotona. Näin toimien, voidaan ohittaa korkea porras ja helpottaa sekä potilaan että kumppanin tilannetta.

Luonnollisesti kummankin parisuhteen osapuolen pitää olla halukas näin toimimiseen.

Vaikeissa ja pitkittyvissä ongelmassa tarvitaan **asiantuntija-apua**. Sellaisia ovat tässä tapauksessa seksuaalineuvojat, seksuaaliterapeutit, kliiniset seksologit ja psykoterapeutit. Myös pari- ja perheterapeutit voivat olla sopiva vaihtoehto.

Hoitava lääkäri voi myös tarvittaessa antaa lähetteen, mutta yleensä luetellut asiantuntijat työskentelevät yksityisesti, esimerkiksi lääkäriasemilla, ja heidän vastaanotolleen voi hakeutua myös ilman lähetettä.

Minäkuvan eheytymiseen voidaan pyrkiä esimerkiksi seksuaaliterapian avulla. Parisuhteeseen muodostuneessa tilanteessa pariterapia voi olla apuna. Menestyksellisesti on päästy tuloksiin myös taideterapiaa tai valokuvausta terapiana käyttäen. Joskus tilanne voi olla niin hankala, että tarvitaan psykoterapiaa. Erittäin silloin, kun taustalla on jo sairautta edeltäviä vaikeita ongelmia suhteessa seksuaalisuuteen tai minäkuvaan.

Olipa tukemisen tarve tai keino mikä hyvänsä, on tärkeää, että mielletään oma oikeus parhaaseen mahdolliseen minäkuvaan kaikissa tilanteissa, eikä itse väheksytä ongelmaa. Itse sitä väheksymällä, myös muut saattavat tehdä niin.

Peruukki ja proteesit

Minäkuvan eheyttäminen tapahtuu pääosin ajatuksissa, mutta muutokseen voidaan saada helpotusta myös muilla keinoilla. Hoidon aiheuttama hiusten lähtö on tavallista, ja sairaalasta saa maksusitoumuksen peruukin hankkimista varten. Suhtautuminen hiustenlähtöön on vaihteleva, ja jotkut käyttävät mieluummin huivia tai persoonallista pipoa. Osalle kalju ei ole ongelma.

Kiveksen tai kivesten poiston yhteydessä miehelle voidaan laittaa, hänen niin halutessaan kivesproteesi.

Rintasyöpäpotilas saa leikkaustavasta riippuen koko- tai osaproteesin. Kokopoiston yhteydessä sairaalasta saa ensin mukaan kevytproteesin, joka haavan parantua voidaan vaihtaa silikoniproteesiin, johon saa sairaalasta maksusitoumuksen ja ohjeet mistä proteesin saa. Rintaproteesia käyttäville naisille on saatavissa myös kauniita alus- ja uima-asuja. Niitä voi ostaa esimerkiksi proteesin sovituksen yhteydessä. Hyvin varustetut alusvaateliikkeet ovat myös huomioineet rintasyöpävän yleisyyden ja myyvät proteesia käyttäville naisille kauniita rintaliivejä ja uima-asuja.

*Suomen Syöpäpotilaat ry on julkaissut oppaan **Rintasyöpäpotilaan opas**, joka on saatavissa painotuotteena ja luettavissa sähköisesti. Tarkemmat ohjeet ovat tämän oppaan lopussa.*

Rinnan korjausleikkaus

Rinnan poistoleikkauksen yhteydessä tai sen jälkeen on mahdollista tehdä korjausleikkaus, joita voidaan tehdä monella eri menetelmällä. Eri vaihtoehtoista keskustellaan lääkärin kanssa. Leikkausta suunniteltaessa otetaan huomioon taudin tilanne ja sairastuneen yksilölliset ominaisuudet. Korjausleikkaukset tehdään julkisessa terveydenhuollossa, mutta niihin on melko pitkät jonotusajat.

*Suomen Syöpäpotilaat ry on tuottanut oppaan **Rinnankorjausleikkauksen käsikirja**, joka on saatavissa painotuotteena ja luettavissa sähköisesti. Tarkemmat ohjeet ovat tämän oppaan lopussa.*

Hanki merkki uima-asuun

Muuttunut kehonkuva voi johtaa siihen, että käynnit uimahallissa ja saunailloissa vähenevät, kun pesutiloissa joutuu riisuutumaan ja peseytymään muiden nähden, ja kokee sen vaikeana. Ongelma tulee tyypillisimmillään esiin avanneleikkauksen jälkeen ja rintasyöpäpotilailla. Osassa uimahalleja on mahdollisuus saada käyttöönsä oma pukukoppi, jossa voi vaihtaa uima-asuun. Maakunnallisten syöpäyhdistysten neuvonta-asemilta ja toimistoista on mahdollisuus ostaa uima-asuun laitettava merkki, joka oikeuttaa saunaan menon uima-asu päällä. Peseytyminen ja vaatteiden vaihto kyllä usein vaatii kekseliäisyyttä ja jopa kärsivällisyyttä, mutta sekin on parempi vaihtoehto, kuin unohtaa mieluinen ja terveellinen uimaharrastus. ***Maakunnallisten syöpäyhdistysten yhteystiedot ovat tämän oppaan lopussa.***



7. ITSETUNTO UHATTUNA

Syöpään sairastumisen ja minäkuvan muuttumisen yhtenä yleisenä seurauksena on itsetunnon lasku. Itsetunto on seksuaalisuuden tärkeä, ehkä tärkein tukirakenne. Sen puuttuessa seksuaalinen eheytyminen ja minäkuvan korjaantuminen tapahtuu hitaammin tai ei ollenkaan. Kun itsetunto on vahva, on ennuste minäkuvan uudelleen muodostumiselle hyvä. Itsetunnon väliaikainen väheneminen on siis erittäin yleistä, ja se on yksi tavallinen vakavan sairauden aiheuttama tunne. Sen kohtaavat jollakin tavoin useimmat syöpäpotilaat. Sairauden aiheuttamat muutokset elämässä ja kehossa voivat murentaa ja uuvuttaa niin, että tuntee itsensä jollakin tavoilla huonommaksi kuin muut.

Itsetuntoaan voi kehittää

Itsetunnon kehittämisessä on kysymys ihmisen yksilöllisistä kyvyistä käsitellä tunteitaan. Pohjalla ovat itseluottamuksen taso, oman arvon tunteminen ihmisenä sekä kyky kunnioittaa ja rakastaa itseään. Joillekin se on helpompaa, osalle vaikeampaa. Paljon riippuu persoonallisuudesta, kasvatuksesta ja elämän kokemuksista.

Parhaiten pääsee eteenpäin etsimällä niitä myönteisiä asioita, jotka ovat itsessä sairaudesta huolimatta edelleen olemassa. Niitä voivat olla esimerkiksi ja yksilöllisesti - tasapainoinen elämäntilanne, hyvä suhde omaan kehoon, hyvä parisuhde, tärkeät läheissuhteet, tukeva ystäväpiiri, kehon kauniit ja persoonalliset ominaisuudet, omat tyypilliset selviytymiskeinot sekä kyky nauttia erilaisista asioista. Ne vain pitää myöntää vahvuuksiksi ja korostaa niiden merkitystä sairauden aiheuttamien muutosten tasapainottamisessa.

Ihmisille on tyypillistä, että omia vahvuuksiaan on vaikea nähdä, kun sairaus ja kehonkuvan muutokset nousevat jatkuvasti etusijalle. Niin henkisesti kuin kehollekin eheytymiselle tulee antaa rauhaa ja aikaa. Mielikuvat muuttuvat hitaasti. On ensin totuttava uuteen elämäntilanteeseen. Uusi minäkuvakin voi olla suuri haaste. Oloa voi helpottaa se, että mieltää itsetunnon laskun olevan normaalia tässä tilanteessa ja menevän aikanaan ohi. Kun antaa itselleen luvan huonoon itsetuntoon, voi jopa huomata, että ei niin huono olekaan.



8. PARISUHDE PURISTUKSESSA

Parisuhteet ovat erilaisia, ja vaikeissa elämäntilanteissa niissä tapahtuu muutoksia mahdollisten jo olevien vaikeuksien lisäksi. Syöpä tuo parisuhteeseen monenlaisia haasteita, ja se voi olla uhka, mutta se voi olla myös tulevaisuus. Vakava sairaus voi olla asia, joka lopullisesti ratkaisee jo heiluvan suhteen. Harvoin se on kuitenkaan ainoa syy parisuhteen loppumiselle. Osa parisuhteista taas paranee ja lujittuu niiden omien vahvuuksien ja aikaisempien vaikeiden kokemusten lujittamana. Voi olla myös niin, että huonokin parisuhde saa uutta tulta ja paranee, kun ulkopuolinen uhka ilmaantuu kiinnittäen puolisoita vahvemmin toisiinsa.

Parisuhteen selviytymiselle on tärkeää, että puoliset rakastavat, kunnioittavat ja ymmärtävät toisiaan. Olisi arvokasta, jos kumppanit osaisivat arvostaa toisiaan, kummankin tunteita ja yksilöllistä tapaa selviytyä. Hyvään parisuhteeseen kuuluu yhteisten selviytymiskeinojen käyttäminen, mutta myös kummankin osapuolen yksilöllisten keinojen salliminen.

Pitkissä parisuhteissa jo tiedetään, miten toinen kriisissä käyttäytyy, ja miten on aikaisemmista muutostilanteista selvitty yhdessä. Lyhyemmissä suhteissa syöpä voi olla ensimmäinen haaste, ja toisen käyttäytyminen voikin olla aivan päinvas-taista kuin oletti ja toivoi. Pettymys voi johtaa kyvyttömyyteen keskustella, toisen arvostuksen vähenemiseen ja syytteleminen kierteeseen, kun ei saakaan odotet-tua tukea ja ymmärrystä puolin ja toisin.

Kun jompikumpi puolisoista sairastuu syöpään, parisuhdetta ja arkea alkaa määrit-tää sairaus. Joudutaan yhdessä sopeutumaan uuteen tilanteeseen. Tulevaisuus on epävarma. Totutut roolit suhteessa saattavat vaihtua. Kumppani voi joutua perheen arjen ja asioiden vastuuhenkilöksi, tukijan ja myötäeläjän, usein myös hoitajan rooliin. Vanhat ja selvittämättömät ongelmat voivat myös nousta uudelleen esiin. Joskus käy niin, että sairastunut joutuukin tukemaan ja kannattelemaan kumppaniaan, eikä hänen omille tunteilleen jää tilaa. Myös sairastuneen käytös puolisoaan koh-taan voi olla yllättävää. Hän voi olla katkera ja kärsimätön, mustasukkainen, eristäytyvä, pitää kumppanin kokonaan ulkopuolisena tai ei salli tukea ja myötäelämistä.

Parisuhteesta ja kaikesta tuesta huolimatta sairastunut on oman sairautensa kanssa yksin, eikä kukaan sitä voi hänen puolestaan sairastaa. Kumppani voi kuitenkin tukea, kuunnella, myötäellä ja lähteä mukaan lääkärikäynneille ja hoitokerroille, sekä siten osoittaa taistelevansa yhdessä rakkaansa kanssa.

On tärkeää muistaa, että jaksakseen kulkea rinnalla, terve puoliso tarvitsee myös oikeuden olla terve ja elää terveen ihmisen elämää. Häntä ei tule sitoa sairauteen. Hän tarvitsee välillä tilaa hengittää ja aikaa ajatella myös itseään. Kumppanin ei myöskään tarvitse tuntea syyllisyyttä siitä, että on terve.

*Lisää tietoa tunteista ja vuorovaikutuksesta löytyy Suomen Syöpäpotilaat ry:n tuottamista potilasoppaista **Selviytyjän matkaopas, Nuoren perheen selviytymisopas ja Opas syöpäpotilaan läheiselle**. Tarkemmat ohjeet ovat tämän oppaan lopussa.*

Hankala haluttomuus

Syöpäpotilaan sairauspolun alkuvaiheeseen, ja vaihdellen myös polun muihin vaiheisiin, liittyy yleisesti seksuaalinen haluttomuus. Se on normaalia ja antaa tilaa voimavarojen käytölle tilanteesta selviytymisessä. Haluttomuus on yleensä ohimenevää, mutta se voi aiheuttaa huolta itselle ja hankaluuksia parisuhteessa, jossa on totuttu säännölliseen seksielämään. Ongelman suuruus on suhteessa siihen, miten tärkeässä asemassa seksi on ollut sekä itselle että ihmissuhteessa ennen sairautta; kuinka suuri uhka haluttomuus on elämänlaadulle. Sen mieltäminen, että kysymyksessä on normaali ja väliaikainen tilanne, helpottaa yleensä sopeutumista. Syytä ei silloin tarvitse etsiä ja arvailla. Haluttomuus menee yleensä ohi, kun tilanne on sopiva, eikä halun palaamista pidä väkisin yrittää. Seksiin ei missään tapauksessa saa painostaa tai pakottaa.

Myös kumppani voi olla haluton. Syyt voivat olla monenlaisia, mutta tavallisimpia ovat puolison sairastumisen aiheuttama pelko ja kriisi, huoli omasta elämästä poikkeuksellisessa tilanteessa, kyvyttömyys kohdata sairaus toisen kehossa tai pelko siitä, että jollakin lailla satuttaa tai vaurioittaa toista rakastellessa.

Haluttomuudesta huolimatta parisuhteen fyysinen yhteys tulisi säilyttää. Jos parisuhde jää pelkän henkisen yhteyden varaan, siitä voi puuttua tärkeä osa-alue, ja kumppanukset etääntyvät toisistaan.

Hellyys on tärkeää

Jos myös hellyys ja kosketus haluttomuuden vuoksi parisuhteessa pitkäksi ajaksi loppuvat, kumppaneiden kehon välimatka tulee liian pitkäksi, ja paluu takaisin fyysiseen kanssakäymiseen on vaikeampaa. Niiden avulla säilytetään kehojen yhteys, vaikka varsinaista seksiä ei harrastetakaan. Haluttomuuden aikana hellyyden ja läheisyyden säilyttäminen lujittaa parisuhdetta. Läheisyys ja ihon kosketus ovat tapa osoittaa rakkautta ja yhteenkuuluvaisuutta.

Jos kosketus on ollut aikaisemmin vain merkki halusta yhdyntään, ja jää haluttomuuden vuoksi pois, on aika ottaa uusi suunta uudella otteella, ja käynnistää avoin keskustelu haluttomuuden aiheuttamista tunteista parisuhteessa. Yhdessä voidaan sopia, että väliaikaisesti suhteessa toteutetaan hellyyttä ja läheisyyttä, mutta yhdynnet unohdetaan toistaiseksi. On helpompaa, ja turvallisempi tunne, mennä toisen lähelle, kun molemmat tietävät, että kosketuksen ei ole tarkoituksaan johtaa yhdyntään. Ajan kuluessa huomataan, että sopimus voidaan purkaa. Sukupuolielämä on paljon helpompaa aloittaa uudelleen, kun fyysisistä välimatkaa ei ole muodostunut.

Seksuaalisen tyydytyksen tarve on yksi ihmisen perustarpeista, tosin erittäin yksilöllinen. Siksi on hyvä muistaa, että itsetyydytys on sallittu ja toimiva tapa yleensäkin, mutta erityisesti silloin, kun yhdynnet eivät ole jostain syystä mahdollisia.

Parisuhteen selviytyminen

Parisuhteen selviytymistä tukevat kunnioitus, rakkaus, kyky keskustella, yhdessä aikaisemmin opitut selviytymiskeinot ja kumppanin tunteminen sekä halu ymmärtää toista. Tosin kumppanin ajatusmaailman ymmärtäminen ei välttämättä ole helppoa, ja vaikka haluaisikin ymmärtää, ei ehkä osaa. Paha tilanne on silloin, kun osaisi, mutta ei halua.

Seksuaalisuuteen liittyvät kokemukset, ajatukset ja suhtautuminen pariskunnan kesken voivat olla kovinkin erilaiset. Parisuhteessa kumppanukset arvottavat seksuaalisuuteen liittyviä asioita usein eri tavalla, ja heillä on omat yksilölliset keinonsa selviytyä. Jos keinot ovat kovin erilaisia, yhteistä säveltä on vaikea löytää. Jotkut

toisen mielestä tärkeitä ja ahdistavat asiat voivat olla omasta mielestä merkityksettömiä, ja niitä pyritään jopa mitätöimään. Niin voi käydä myös silloin, jos toisen tuskaa ja pelkoja on vaikea ymmärtää ja kohdata. Heterosuhteissa sukupuolten väliset ajatusmaailmat seksuaalisuudessa voivat myös poiketa toisistaan; miehen on vaikea ymmärtää naiseuteen ja naisen seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä ja naisen taas päinvastoin.

Tunteet voivat risteillä rajusti, ja niistä olisi tärkeää keskustella. Toisen tunteita ei saisi vähätellä, vaan kuunnella, ja ihan oikeasti myös kuulla, mitä hän sanoo. Kovin torjuva tai vähättelevä asenne voi loukata toista pahasti. Vaarana on, että pääte-tään omassa mielessä mitä toinen tuntee tai ajattelee, ja toimitaan sen mukaan, eikä kysytä, millaisia ne ajatukset oikeasti ovat. Molemmat parisuhteen osapuolet tarvitsevat myös tilaa omille ajatuksilleen.

Parisuhdetta pitää yleensäkin hoitaa, mutta erityisesti elämän muutostilanteissa, kuten syöpään sairastuessa. Mitä enemmän ristiriitoja tai epäselvyyksiä on, sitä enemmän työtä tarvitaan. Se työ kuitenkin kannattaa tehdä, ja antaa parisuhteelle kaikki mahdollisuudet selviytymiseen ja paranemiseen. Joskus täytyy opetella uusia tapoja kohdata asioita ja puoliso, pitää oppia kuulemaan toisen viesti oikein ja usein joutuu sopeutumaan kompromisseihin; luovuttamaan jotakin, mutta toisaalta myös saamaan. Tarvittaessa, jos omat voimat ja keinot eivät riitä, on hyvä pyytää apua ulkopuolelta joko yhdessä tai yksin. Selviytymistä voi helpottaa tieto siitä, että erilaiset parisuhdeongelmat syöpään sairastumisen yhteydessä ovat erittäin yleisiä.

Parisuhdetta pitää yleensäkin hoitaa, mutta erityisesti elämän muutostilanteissa, kuten syöpään sairastuessa. Erilaiset parisuhdeongelmat syöpään sairastumisen yhteydessä ovat erittäin yleisiä.



9. YKSINÄISYYS

Yksinäisyys voi olla elämän kipeä, ehkä kipein asia, mutta se voi olla myös vapaaehtoisesti valittu elämäntapa, josta ei millään luopuisi, tai sitten yksinäisyyteen on sopeutunut.

Vapaaehtoisesti ja tarkoituksella yksin elävillä ihmisillä, ja siihen sopeutuneilla on usein tukeva sosiaalinen verkosto. Ystäviensä avulla he voivat selviytyä sairauden aiheuttamista ongelmista. Sellaisella, jolle yksinäisyys on kipeä asia, ystäviäkin on usein vähemmän ja verkosto heikompi. Tuen saaminen voi olla hankalaa ja sairauden yhteydessä yksinäisyys korostuu. Voi tuntua siltä, että syöpä ja sen mukanaan tuomat muutokset ovat este myös uusille ihmissuhteille ja loputkin mahdollisuudet on menetetty. Lähteminen uuteen ihmissuhteeseen saattaa muodostua liian korkeaksi kynnykseksi torjutuksi tulemisen pelossa. Usein tästä syystä eristäydytään, eikä anneta suhteille edes mahdollisuutta syntyä.

Yksinäisen ihmisen kohdalla painottuu hoitavan henkilökunnan osuus henkisesä tukemisessa. Heiltä voi rohkeasti pyytää keskusteluapua ja vinkkejä siitä, kenen puoleen voi tarvittaessa kääntyä, jos tarvitsee enemmän tukea.

Elämä kyllä kantaa syövästä huolimatta, ja sinne pitäisi vain rohkeasti lähteä ja tutustua uusiin ihmisiin. Päätöksen voi tehdä vain itse. Syöpä ja muutokset esimerkiksi kehonkuvassa eivät ole este uusille ihmissuhteille, eikä sille ajatukselle pidä antaa periksi. Se selviää, kun avoimesti keskustelee kiinnostavien ihmisten kanssa ja huomaa, että kysymys ei olekaan muiden ihmisten mielestä niin suuresta asiasta, kuin itse kokee.

Hvya ihmissuhde perustuu moniin asioihin, jotka täydentävät toisiaan. Sairaus tai sen aiheuttamat muutokset eivät ihmissuhteen solmimista yleensä kaada.

Uuteen ihmiseen tutustuessa nousee usein esille myös kysymys siitä, milloin kertoa syövästä, ja pitääkö siitä yleensä kertoa. Vastausta siihen ei ole. Tosin pakko lienee kertoa viimeistään silloin, jos syöpä ja sen hoidot ovat aiheuttaneet muutoksia ulkoiseen minäkuvaan tai seksitoimintoihin, ja uusi suhde on siirtymässä intiimille tasolle. Jokainen toimii oman persoonallisuutensa ja tilanteen mukaan.

Joku haluaa kertoa asian heti alta pois ja ikään kuin puhdistaa pöydän. Joku taas haluaa varmistaa suhteelle varmempaa pohjaa ennen kertomista. Jos syöpä ei näy, ja sen on jo itsekkin jättänyt taakseen, voi jättää vaikka kertomatta, tai kertoa sitten, kun toinenkin "jakaa sairauskertomukset elämänsä ajalta".



10. TOIMINNALLISET HAASTEET

Sen lisäksi, että syöpä vaikuttaa minäkuvaan, ihmissuhteisiin ja parisuhteeseen, syöpä sairautena ja erityisesti sen hoito aiheuttavat sukupuolielämään toiminnallisia häiriöitä ja haasteita. Niiden ei kuitenkaan tarvitse olla este sukupuoliselle kanssakäymiselle, sillä on paljon keinoja ja vaihtoehtoja, joilla niitä voidaan estää tai vähentää niin, että tyydyttävä ja nautittava sukupuolielämä onnistuu. Kun puhutaan erotiikasta ja seksistä, myös ennakkoluulottomuus, avoimuus ja kekseliäisyys, jopa joskus leikkimielisyys, ovat hyviä keinoja kohdata haasteet.

Lantion alueelle kohdistuvissa leikkauksissa voivat sukupuolielimiä hermottavat hermot katketa tai vaurioitua. Siitä seurauksena ovat tuntopuutokset sukupuolielinten alueella, emättimen kuivuus naisilla ja erektiohäiriöt miehillä sekä molemmilla sukupuolilla esiintyvät virtsanpidätysongelmat. Gynekologisissa syövässä toimenpiteen jälkitilat voivat aiheuttaa yhdyntäkipuja, ja paikallisesti annettava sädehoito voi arpeuttaa ja kurouttaa emätintä. Syöpälääke- ja hormonihoitot voivat aiheuttaa limakalvojen kuivumista ja ärtymistä, seksuaalista haluttomuutta ja erektiohäiriöitä. Sädehoito voi aiheuttaa iho- ja limakalvovaurioita. Vaikeimpien kysymysten eteen joudutaan, jos syöpä sijaitsee sukupuolielimissä, ja joudutaan tekemään laajoja poistoleikkauksia, kuten peniksen tai emättimen syövässä.

Nainen

Lisää liukua

Emättimen kostumisongelmat ovat tuttu juttu suurimmalle osalle vaihdevuosi-ikäisistä naisista oman estrogeenituotannon vähetessä. Syövän ja sen eri hoitomuotojen yhteydessä on melkein päemmän sääntö kuin poikkeus, että emättimen limakalvojen kostumisessa tulee ongelmia. Sitä aiheuttavat syöpälääkehoidot, hormonihoitot ja sädehoito. Limakalvojen kuivuus ja ärtyneisyys ovat jo sinällään epämiellyttävä oire, ja erityisen hankalilta ne tuntuvat yhdynnässä. Kiihottumisesta huolimatta emätin voi olla kuiva, ja yhdyntä lähes mahdoton.

Limakalvoja on hyvä hoitaa päivittäin. Alapään pesussa ei tule käyttää saippuaa tai suihkugeeliä, ja pesu vedellä riittää. Jos välttämättä haluaa käyttää jotain, voi

apteekista ostaa intiimialueiden pesuun tarkoitettua tuotetta. Apteekeissa on monia erilaisia tuotteita (voiteita, geelejä, puikkoja) joita voidaan käyttää säännöllisesti joka päivä limakalvojen hoidossa. Niiden käyttö kosteuttaa limakalvoja, tekee olon huomattavasti helpommaksi ja ehkäisee tulehduksia ja haavaumien syntymistä.

Antiestrogeenihoidon yhteydessä (rintasyöpäpotilaat) limakalvo-oireiden hoidosta kannattaa aina keskustella lääkärin kanssa. Kaikissa tilanteissa ei voida käyttää paikallista estrogeenihoidoa, vaikka se onkin tehokasta. Mikäli sen käyttöön ei ole estettä, lääkäri kirjoittaa reseptin. Vastaavia tuotteita saa apteekista myös ilman reseptiä, mutta niiden suhteen täytyy olla varovainen, ja kysyä aina hoitavan lääkärin mielipidettä.

Jos naisen alapään limakalvot ovat kuivat, sekä seksin esileikki että yhdyntä voivat olla hankalia, kivuliaita ja jopa mahdottomuus, ja aiheuttaa naiselle haluttomuutta. Yhdyntä voi vaurioittaa limakalvoja, ja sen lisäksi, että se ei ole nautittavaa ja aiheuttaa kipua, voi myös syntyä limakalvovaurioita, jotka altistavat tulehduksille. Tällaisessa tilanteessa tulee aina käyttää jotain liukastetta (liukuvoiteet ja geelit). Niitä on helposti saatavissa apteekista ja tavarataloista. Jos haluaa valita laajemmasta valikoimasta, hyvä osoite ovat erotiikkaliikkeiden nettikaupat. Liukasteiden käyttö lisää myös seksuaalista nautintoa, eikä ole ainoastaan ongelman hoitokeino. Kosketuksen herkkyyys lisääntyy kummallakin osapuolella, ja liukasteen laittaminen toinen toiselleen voi olla esileikin yksi mukava osa.

Yhdyntä kivuttomaksi

Yhdyntä pitäisi olla kummallekin osapuolelle nautinnon hetki ja hyvä tapa osoittaa rakkautta ja kiintymystä sekä saada yhteinen seksuaalinen nautinto. Kivulias



yhdyntä ei tyydytä kumpaakaan, ja aiheuttaa luonnollisesti haluttomuutta. Kipu ja yhdynnässä aiheuttavat kuivat limakalvot, gynekologisessa syövässä tehdyt leikkaukset tai sädehoito sekä muut lantion alueelle kohdistuneet leikkaukset.

Jos yhdyntäkivut johtuvat limakalvojen kuivuudesta, helppo keino on liukasteen käyttö. Jos limakalvot ovat erittäin huonossa kunnossa, kuten lääkehoitojen tai sädehoidon yhteydessä, yhdynnät on parempi jättää siksi aikaa pois.

Kun yhdyntäkivut johtuvat muutoksista naisen elimistössä leikkausten jälkeen, kivut voivat johtaa ”noidankehään”, jännittämiseen, joka taas lisää kipua ja tekee yhdynnästä epämiellyttävän, ehkä mahdottoman. Apua tilanteeseen saa, kun löytää sellainen yhdyntäasennon, jossa kipua ei ole. Kipukohta sijaitsee usein emättimen pohjukassa, ja peniksen voimakas työntäminen syvälle sattuu. Kipukohtat voivat sijaita myös muualla emättimen alueella. Niitä kohtia välttämällä yhdyntä voi onnistua kivutta. Niin sanotussa lusikka-asennossa (kuva 1) mies ei pysty työntymään voimakkaasti sisään. Asennoissa, joissa nainen on päällä (kuvat 2 ja 3), hän pystyy itse ohjailemaan peniksen liikkeen syvyyden ja suunnan emättimessä ja välttämään kipukohtia.

Kivulias yhdyntä voi olla, ja on useimmiten ohimenevä tilanne esimerkiksi leikkauksen jälkeen toipumisvaiheen aikana. Silloin yhdyntä kannattaa korvata muilla tyydytyksiä tuottavilla konsteilla, kuten tuottaa orgasmi käsin tai suulla klitorista hyväillen yhdynnän sijasta ja antaa elimistön rauhassa parantua. Tosin toipumisvaiheessa suurin osa naisista on seksuaalisesti haluttomia, eivätkä lainkaan kiinnostuneita minkäänlaisesta seksiin liittyvästä toiminnasta. Silloin kumppani voi käyttää itsetydytyksiä, muistaen kuitenkin toisen hellyyden tarpeen.

Emättimen laajentaminen eli dilatointi

Lantion alueen sädehoito, paikallinen sädehoito ja emätintä tai ulkosynnyttimiä muovaavat toimenpiteet voivat aiheuttaa emättimen ahtautumista ja joustavuuden vähenemistä. Niitä voidaan estää laajentamalla eli dilatoimalla emätintä säännöllisesti. Dilatoiminen tulisi aloittaa mahdollisimman pian hoidon loputtua. Lääkäri, hoitohenkilökunta tai seksuaalineuvoja antavat ohjeita sopivista toiminnoista.

Luonnollisin dilatointimenetelmä on yhdyntä, mutta se voi olla kiellettyä esimerkiksi leikkauksen tai hoitojen vuoksi. Yhdyntään ei muutenkaan aina ole mahdollisuutta, vaikka kumppanin puuttumisen vuoksi. Voi myös olla, että kumppani ei halua tai pelkää yhdyntää tässä poikkeavassa tilanteessa. Ajatus yhdyntästä voi tuntua naisesta muutenkin vieraalta, jopa vastenmieliseltä ajatukselta keskellä syövän hoitoa ja sairastumisen aiheuttamia tunteita.

Dilatoinnin voi tehdä myös sormin, **dilatointipuikolla, tekopeniksellä tai hieromasauvalla**. Sormin kokeilemalla voi selvittää emättimen koon sopivan kokaisen välineen valitsemiseksi. Tarvittaessa dilatoinnin edistyessä voi siirtyä isompaan kokoon.

Sairaaloissa on **erilaisia käytäntöjä**. Joissakin hoitoyksiköissä voi saada dilatointipuikon naistentautien poliklinikalta. Jos niin ei ole, **apuväline** pitää hankkia itse. Jotkut apteekit ja tavaratalot myyvät tekopeniksiä eli dildoja ja hieromasauvoja, mutta parhaat valikoimat löytyvät erotiikkaliikkeiden nettimyynneistä tai itse liikkeistä. Hoitavalta lääkäriltä tai hoitohenkilökunnalta voi pyytää lausunnon apuvälineen hankintaa varten tarvittavaan maksusitoumukseen. Jos hoitoyksikössä toimii seksuaalivälineitä, lausunnon saa häneltä.

Runsas liukuvoiteen käyttö on välttämätöntä sekä yhdyntään että muun dilatoinnin yhteydessä. Liukuvoiteen tulee olla vesiliukoista. Laajennus tulisi tehdä vähintään kolme kertaa viikossa.

Tulehdusten välttämiseksi on tärkeää huolehtia laajennusvälineen puhtaudesta. Välineet pestään vedellä ja miedolla saippualla.

Intiimihygieniasta huolehtimiseen riittää suihkuttelu haalealla vedellä ja kuivaus taputtelemalla. Saippua ja desinfektioaineet kuivattavat ihoa ja limakalvoja. Limakalvojen hoitoon suositellaan käytettäväksi vesiliukoisia voiteita tai esim. Ceridal-öljyä. Jos dilataationa käytetään yhdyntää, tulee kiinnittää huomiota myös kumppanin intiimihygieniaan.

Jos dilatointi aiheuttaa **kipua** tai toistuvasti selkeästi veristä vuotoa, asiasta on hyvä keskustella lääkärin kanssa.

Tavallisin **dilatointiaika** on 6–12 kuukautta hoidon jälkeen, mutta sen tarve on yksilöllinen riippuen naisen iästä ja annetuista hoidoista. Mikäli emätin ahtautuu uudelleen, voi dilataation tarvittaessa aloittaa uudelleen.

- Dilatointiin on hyvä varata rauhallinen paikka, jossa ei tule häirityksi.
- Runsaan liukuvoiteen käyttö helpottaa dilatointia, vähentää kipua ja estää mahdollisia limakalvovaurioita.
- Hyvän dilatointiasennon voi valita itse; esimerkiksi selällään tai kyljellään maaten polvet koukussa tai seisten toinen jalka nostettuna korkeammalle.
- Väline tulee työntää niin syväälle, kun se vaivattomasti menee.
- Sauvaa liikutellaan emättimessä varovasti eteen, taakse ja sivuille sekä pyörittämällä sitä emättimen reunoja seuraten.
- Dilatoinnin tulee kestää kerralla 5–10 minuuttia.
- Dilatoinnin yhteydessä saattaa ilmaantua niukkaa, myös veristä vuotoa.

Mies

Erektiohäiriöt

Erektiohäiriöt ovat erittäin yleisiä kaikilla miehillä ja niiden esiintyvyys nousee nopeasti iän myötä. Syitä on monia. Erektiohäiriöllä tarkoitetaan tilannetta, jolloin siitin ei jäykisty riittävästi tai ollenkaan.

Sairaudesta johtuva kriisi ja ahdistuneisuus voivat aiheuttaa **ohimeneviä erektiohäiriöitä**, vaikka mitään fyysistä estettä erektiolle ei olisikaan. Se voi kuitenkin aiheuttaa huolta ja häpeän tunteen. Avoin keskustelu kumppanin ja / tai hoitavan lääkärin kanssa usein laukaisee tilanteen. Suorituspainetta voidaan myös vähentää sillä, että ei yritetäkään yhdyntää, vaan annetaan ajan kulua. Hellyyttä ja läheisyyttä ei kuitenkaan pidä välttää. Suorituspaineen laskiessa erektiokykykin useimmiten itseksensä palaa. Joskus hyvänä apuna toimii myös erektiolääkkeen lyhytaikainen käyttö. Se palauttaa miehen luottamuksen omaan erektiokykyynsä ja tilanne korjaantuu.

Pysyvä erektiohäiriö voi syntyä, jos sukupuolielimiä hermottavat hermot vaurioituvat esimerkiksi eturauhasen poistoleikkauksen yhteydessä tai suolistoleikkauksen yhteydessä, vaikka leikkaustekniikat ovatkin kehittyneet ja hermopunokset pyritään säilyttämään. Hermovauriot voivat joskus myös parantua, mutta vaaditaan pitkä aika, jopa parikin vuotta, ennen kuin erektiokyky palautuu.

Myös eturauhasen sädehoito aiheuttaa usein erektiohäiriön viiveellä. Sen syynä on paitsi hermotuksen vaurioituminen myös paisuvaisen arpeutumisen.

Hormonaalinen hoito, jolla estetään miessukupuolihormonin muodostuminen, aiheuttaa harvoja poikkeuksia lukuun ottamatta erektiokyvyttömyyden. Sen yhteydessä esiintyy useimmiten ns. libidon lasku, joka aiheuttaa kyvyttömyyden lisäksi myös haluttomuuden.

Erektiokyvyttömyys, olipa se väliaikainen tai pysyvä, on miehelle aina jonkinasteinen kriisi. Tilanteen vaikeus riippuu luonnollisesti siitä, mitä seksuaalinen kyky hänelle ja mahdolliselle parisuhteelle merkitsee. Erektiokyvyttömyyteen liittyy usein ahdistusta ja masentuneisuutta. Jopa koko miehisyyden voi kokea olevan vaakalaudalla. Kumppaninkin suhtautuminen voi pelottaa ja askarruttaa. Erektiohäiriö tai erektiokyvyttömyys vaativat usein tunteiden läpikäymistä, surun ja menetyksen käsittelyä.

Erektiohäiriöitä voidaan hoitaa

Erektiohäiriöitä voidaan hoitaa **suun kautta otettavilla tableteilla**, joita on lyhyt- ja pitkävaikutteisia. Pitkävaikutteisia voidaan ottaa myös päivittäin, jolloin niiden teho on jatkuvasti päällä. Erektiolääkkeillä on myös haittavaikutuksia, ja siksi on aina otettava huomioon miehen terveydentila ja mahdolliset sairaudet. Lääkärin kanssa keskustellessa löytyy yksilöllisesti sopiva.

Jos tablettimuotoinen lääke ei auta tai sitä ei voida riskien tai sivuvaikutusten takia käyttää, erektiolääkkeitä on myös siirtimeen paikallisesti annosteltavina lääkkeinä, kuten **injektiohoito**, jossa lääke pistetään injektiona peniksen paisuvaiskudokseen tai **virtsaputkeen** omalla asettimellaan annosteltava lääke.

Kaikki erektiolääkkeet ovat reseptilääkkeitä.

Joissakin tapauksissa voidaan käyttää peniksen alipainepumppua.

Mikäli ei muutoin saada apua, voidaan asentaa leikkauksella **penisproteesi**, joka ei näy ulospäin. Se täytetään ja tyhjenetään kivespussin sisään asetettavalla pumpulla. Proteesilla saadaan penikseen yhdyntään riittävä jäykkyys.

Erektiohäiriöihin saa apua ja neuvoja esimerkiksi urologilta poliklinikkakäyntien yhteydessä, omalta lääkäriltä tai terveyskeskuslääkäriltä. Yksityisen terveydenhuollon piirissä toimii myös erektiohäiriöiden hoitoon erikoistuneita urologeja.

Erektioliäkkeen käyttäminen ei ole miehelle helppo juttu. Usein tarvitaan aikaa, ennen kuin on valmis edes ajattelemaan vaihtoehtoa. On myös tärkeää, että aloite ja päätös tulee mieheltä itseltään, eikä esimerkiksi kumppanin painostuksesta.

Kun aikaa kuluu, ajatukseen ja lääkkeen käyttöön tottuu, ja siitä tulee luonteva osa omaa seksielämää.

Hellyyttä ei kannata unohtaa

Rakkaus, sen osoittaminen ja läheisyys voivat olla miehelle tärkeitä, vaikka erektiokykyä ei olisikaan. Fyysistä mielihyvää tuottavat ihon kosketus, lähellä olo ja hyväilyt. Velton peniksen hyväily tuottaa myös seksuaalista mielihyvää. Muita herkkiä alueita ovat mm. suu, kainalot, kivekset ja peräaukon seutu. Miehelle, joka on menettänyt erektiokykynsä, kosketus ja läheisyys saattavat olla aluksi vaikeita, sillä hän kohtaa joka kerta menetyksen ja saattaa tuntea häpeää siitä, että ei kykene yhdyntään. Avoimen keskustelun myötä ja ajan kuluessa on kuitenkin mahdollista oppia hyväksymään uusi miehuus, nauttimaan eroottisesta kosketuksesta ja seksuaalisesta mielihyvästä sekä antamaan kumppanilleen nautintoa. On mahdollista oppia kanavoimaan menetetty yhdyntämahdollisuus hellyyteen ja läheisyyteen.

Retrogradinen siemensyöksy

Retrogradinen siemensyöksy on tila, jossa siemensyöksy suuntautuu taaksepäin kohti virtsarakkoa. Se voi olla osittainen tai täydellinen. Muutos johtuu siitä, että virtsarakon kaulan sulkijalihakseen tulee toimintahäiriö. Se voi muodostua myös vammojen ja joidenkin sairauksien vuoksi. Tavallisimpia syitä ovat kirurgiset toimenpiteet, hermojen toiminnan ongelmat ja lääkkeet. Oire ilmenee siemensyöksyn puuttumisena ja hedelmättömyytenä, mutta ei aiheuta erektiohäiriöitä, eikä häiritse seksielämää, varsinkaan sitten, kun mies on tottunut tilanteeseen. Mies saa kyllä orgasmin, mutta siemensyöksy jää tulematta ("kuiva orgasmi").

11. HEDELMÄLLISYYS

Syövän hoitojen aikana tai heti sen jälkeen lasten hankkiminen ei ole suotavaa. Hoitavan lääkärin kanssa voi neuvotella luotettavasta ehkäisymenetelmästä. Suositeltu odotusaika solunsalpaajahoidon jälkeen on kaksi vuotta. Sinä aikana elimistö saa toipua ja taudin tilanne yleensä selkiytyy. Kun sairaus on hoidettu, ja ”varoaikakin” on takana, ja on aika harkita perheenlisäystä, voi sen turvallisin mie-
lin tehdä. Annetut hoidot eivät yleensä vaaranna lapsen kehitystä tai terveyttä.

Hedelmällisessä iässä sairastuessa on usein huolenaiheena kysymys siitä, voiko enää saada lasta. Hoitoja toteutettaessa pyritään aina turvaamaan hedelmällisyys, mutta aina se ei ole mahdollista. Taudin paranemisen ja elämän säilyttämisen kannalta on joskus pakko päätyä myös tilanteeseen, joka aiheuttaa pysyvän hedelmättömyyden. Ajatukseen sopeutuminen vaatii aikaa ja voimavarat ovat tiukalla. Sairauden aiheuttaman kriisin rinnalle tulee toinen kriisi, ja voi tuntua siltä, että voimat eivät enää riitä. Huolta tässä tilanteessa voi aiheuttaa myös kysymys parisuhteen kestämisestä tai sellaisen solmimisesta aivan uudelta näkökanalta. Oma sosiaalinen verkosto tukee, mutta se ei välttämättä aina riitä, ja silloin on hyvä kääntyä ammattiauttajan puoleen.

Mahdollisuudesta hoitojen jälkeiseen raskauteen ja sen mahdollisuuden turvaamisesta kannattaa aina kysyä hoitavalta lääkäriltä ennen leikkausta ja / tai hoitojen aloittamista.

12. TIETO AUTTAA SELVIYTYMÄÄN

Tieto auttaa ymmärtämään asioita, hälventää ennakkoluuloja ja helpottaa avointa keskustelua. Sen avulla voidaan välttää karikoita niin yksilö- kuin parisuhdetasollakin.

Sairauteen, seksuaalisuuteen ja seksiin liittyvät kysymykset ovat usein vaikeita, ja koska ihmisten kyky selviytyä kriisistään on kovin erilainen, seksuaalisuuteenkin liittyvät kysymykset tulevat ajankohtaisiksi todella yksilöllisesti. Osalla kysymykset nousevat mieleen heti sairastuessa, osalla vasta hoitojen jälkeen ja osalla myöhemmin, kuukausien tai jopa vuosien jälkeen.

Vaikka seksuaalisuus ja seksi yleensäkin, ja erityisesti sairauden yhteydessä ovat vaikea puheenaihe, on tärkeää muistaa, että jokaisella ihmisellä on oikeus omassa aikataulussaan saada riittävästi tietoa tilanteestaan. Lääkäreiden tulisi rehellisesti kertoa, potilaan niin halutessa, sairauden, toimenpiteiden ja lääkityksen vaikutuksista elimistöön ja seksitoimintoihin. Jo hoitomuotoja valittaessa tulisi ehdottomasti ottaa huomioon elämäntilanne ja toivomukset. Jos on parisuhteessa, on hyvä ottaa keskustelutilanteeseen myös kumppani. Tämä edellyttää kuitenkin sitä, että molemmat niin haluavat.

Luontevimpia tiedonantajia syövän yhteydessä ovat hoitavat lääkärit ja muu henkilökunta. Heillä on lääketieteellinen ja hoitotyön asiantuntemus syövästä yleensä ja kunkin yksilöllisestä tapauksesta. Potilaalla on oikeus saada kaikki tarvitsemansa tieto. Joskus tarvitaan erityisasiantuntemusta, ja silloin lääkäriltä voi pyytää lähetteen esimerkiksi urologille, gynekologille, seksuaalineuvojalle tai seksuaaliterapeutille.

Jos lääkäri tai hoitaja ei avaa keskustelua, jää aloite potilaalle itselleen. Asiasta kannattaa rohkeasti kysyä ja edellyttää myös saavansa vastauksia. Solmukohdat seksuaalisuudessa ovat kuitenkin erittäin yleisiä kaikilla ihmisillä, niin myös lääkäreillä ja hoitajilla. Kiire ja henkilökohtaiset solmut seksuaalisuudessa voivat olla esteenä vastauksien antamiselle ja seksuaalisuudesta puhumiselle. Silloin ei pidä lannistua, vaan kysyä joltain muulta tai hakeutua itse tarvittavan asiantuntijan vastaanotolle.

13. MISTÄ LISÄÄ TIETOA JA TUKEA

Tilanteissa, joissa selviytyminen tuntuu olevan hankalaa ja omat verkostot tai resurssit eivät riitä, kannattaa miettiä olisiko tarvetta hakeutua erityisasiantuntijan vastaanotolle. Erektiohäiriöissä asiantuntija on **urologi**, naisilla seksin toiminnallisten ongelmien asiantuntija on **gynekologi**. Seksiin, parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa asiantuntijoita ovat **seksuaalineuvojat, seksuaaliterapeutit, seksologit ja parisuhdeterapeutit**.

Seksologian ammattinimikkeet ovat toistaiseksi vapaasti käytettävissä, joten kannattaa tarkistaa, että kyseessä on koulutettu ammattilainen. Luettelo Suomessa toimivista, turvallisista ammattilaisista löytyy osoitteista www.seksologinenseura.fi tai www.sexpo.fi. Sexposäätiöllä on puhelin- ja nettineuvontaa sekä seksuaali- ja psykoterapeuttien vastaanottoja.

Internetistä ja kirjastosta löytyy paljon tietoa hakusanoilla seksi, erotiikka ja seksuaalisuus, mutta tiedon luotettavuus eri lähteissä voi vaihdella suuresti.

Syöpäjärjestöjen palvelut

Terveydenhuollon ja yksityisten palveluntarjoajien palveluja tukevat ja täydentävät Syöpäjärjestöjen eri toimijat. Lähimpänä tuki löytyy oman alueen **maakunnallisen syöpäyhdistyksen** neuvonta-asemalta. Maakunnalliset syöpäyhdistykset toteuttavat myös vertaistukitoimintaa, ylläpitävät keskusteluryhmiä ja ohjaavat erilaisten kuntoutuspalvelujen piiriin. *Yhteystiedot ovat oppaan lopussa.*

Valtakunnallisesti toimii **Syöpäneuvonta – palvelu**, jossa voi keskustella erikoissairaanhoitajan kanssa puhelimitse tai sähköisesti.

Puhelin: 0800 19414

sähköposti: neuvonta@cancer.fi

Valtakunnalliset syöpäkohtaiset potilasyhdistykset toteuttavat vertaistuki-keskusteluryhmätoimintaa. *Yhteystiedot ovat oppaan lopussa.*

Suomen Syöpäpotilaat ry ylläpitää laajaa **potilasopasvalikoimaa**. Oppaat ovat saatavissa sekä painotuotteena että sähköisesti. Oppaat ovat potilaille maksuttomia.

www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat

puhelin: 044 053 3211

sähköposti: *potilaat@syopapotilaat.fi*

Suomen Syöpäpotilaat ry ylläpitää valtakunnallisia syöpäkohtaisia potilasverkostoja, jotka toimivat pääosin sähköisesti.

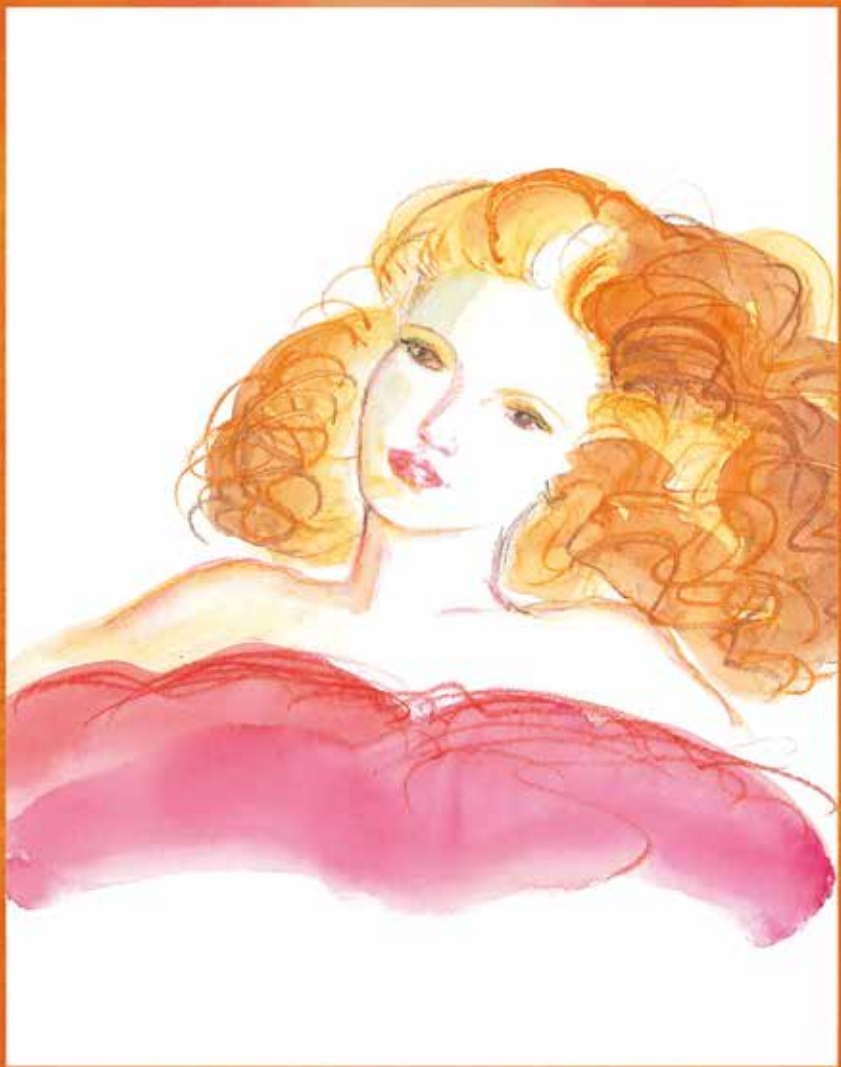
www.syopapotilaat.fi/potilasverkostot

14. SAIRAUUS VOI OLLA MYÖS MAHDOLLISUUS

Vaikka päällimmäisenä olisi tunne siitä, että sairastuminen on seksuaalisuuden tuho, sairauden vaikutus seksuaalisuuteen voi olla myös myönteistä. Pelko läheisen ihmisen menettämisestä ja vakavan sairauden aiheuttama asioiden uusi tärkeysjärjestys saattavat parantaa ja kiinteyttää ihmissuhdetta. Toisen totuttu, arkinen olemassaolo ei olekaan enää itsestäänselvyys ja sen tärkeys huomataan.

Halu kertoa tunteista, lohduttaa ja saada lohdutusta fyysisen kosketuksen avulla voi lisätä jo ehkä unohdettuakin hellyyttä.

Ongelmat seksuaalisuudessa ja myös parisuhteissa ovat erittäin yleisiä kaikilla, eivät vain sairailta ihmisillä. On tavallista, että omaa elämää naisena tai miehenä ei kovinkaan paljon yleensä pohdita. Tyydytään siihen mitä on, eikä se välttämättä ole parasta mahdollista. Oman seksuaalisuuden tilanteen havaitseminen, vaikeiden asioiden myöntäminen ja muuttaminen tekisi hyvää useimmille. Sairaus ja hoidot luovat siihen mahdollisuuden ikään kuin pakottamalla pohtimaan ja keskustelemaan ongelmista. Voi löytyä uusia tervetulleita ajatuksia jo urautuneeseen elämään, yksilöllisesti omssa seksuaalisuudessaan. Sairauden ja hoitojen aiheuttamat muutokset saattavat siis käynnistää myönteisen pohdinnan, jonka perusteella löytyykin rohkeutta ja mahdollisuus jopa entistä parempaan elämään. Tarvittiin tämä muutos, jotta ne löytyisivät.



15. AISTIT AUKI

Erilaiset mielen ja kehon aistimukset ovat tärkeä osa seksuaalisuutta. Ne luovat sen monimuotoisen kokonaisuuden, jolla ihminen voi omasta seksuaalisuudestaan nauttia sekä mielen että kehon tasolla. Erotiikassa aistit ovat rajaton mahdollisuus, mutta yleensä ihmisillä on niistä vain murto-osa käytössään. Aistitietoisuutta voi opetella. Sen avulla voi löytää itsestään ja kehostaan uusia asioita ja kohtia, jotka tuottavat eroottista mielihyvää. Opettelu vaatii seikkailumieltä ja rohkeutta, mutta kun siihen uskaltautuu, saattaa löytää aistien puutarhasta aivan uuden maailman. Jos parisuhteessa lähdetään yhdessä tälle matkalle, on tärkeää, että molemmat todella ovat mukana omasta halustaan.

Seksuaalista nautintoa voi täydentää jo sillä, että lisätään esileikkiin käytettyä aikaa ja kekseliäisyyttä sekä pyritään pois totutusta kaavasta. Jos esileikkiä ei aikaisemmin ole harrastettu, se on nyt hyvä ottaa osaksi rakastelua. Seksuaalista mielihyvää ja kiihottumista vahvistavia alueita on koko kehon alueella, kunhan ne opitaan tuntemaan. Uusilla "aluevaltauksilla" voidaan korvata myös sairauden ja hoitojen aiheuttama sukupuolielinten alueen tuntemusten väheneminen. Perinteisten hyväilyalueiden lisäksi seksuaalista mielihyvää voi tuottaa hyväilemällä mm. korvia ja kaulanseutua, niskaa, käsiä, ranteita, sormia, varpaita, reisien sisäosia, polvien takaosia ja pakaroita. Erityisen eroottinen ja helposti kiihottettava elin on aivot, joita voi myös "hyväillä" monin eri tavoin – puheilla, teoilla ja aistimuksilla. Hyväilyjen kartta on rajaton, ja hyväillä voi myös sanoilla ja arkisillakin teoilla. Edellytyksenä on vain se, että hyväilyn kohde ja antaja molemmat nauttavat.

Ajo-ohje perille

Aistitietoisuuden kehittäminen tulee erottaa sukupuoliyhdyntästä, jota voi tässä tilanteessa myös tietoisesti välttää. Nyt on aika keskittyä vain tuntemuksiin ja aistimuksiin. Tämän matkan tarkoitus on löytää erotiikasta ja seksistä laajempi ja monipuolisempi maailma yhdyntöjen lisäksi. Mukaan pakataan aikaa, rauhaa, sopiva ympäristö ja tunnelmaa. Saunan, suihkun tai kylvyn jälkeen vuorotellen, lämmintä hierontaöljyä käyttäen, hyväillään pyöriä liikkein, kevyesti hieroen koko

vartalo päästä varpaisiin, pyrkien tuottamaan niin suurta nautintoa kuin mahdollista. Kumpikin osapuoli keskittyy kosketuksen aiheuttamiin tuntemuksiin omassa itsessään. Vältetään koskemasta sukupuolielimiin tai rintoihin. Jälkeenpäin voidaan keskustella niistä tuntemuksista, joita hyväily aiheutti; mikä tuntui hyvältä, minkä olisi halunnut jättää pois ja mitä olisi halunnut lisää. Mitä uutta löytyi.

Seuraavalla kerralla mukaan voidaan ottaa myös sukupuolielimet ja rinnat, pyrkimättä kuitenkaan orgasmiin. Kun uusia alueita on löydetty, ja aistitietoisuus on lisääntynyt, voidaan jatkossa luontevasti opetella lisäämään ne osaksi seksielämää, joko vaihdellen yhdyntöjen kanssa tai esileikin syventämiseksi. Aistitietoisuutta voi kehittää samalla tavalla myös yksin, ellei kumppania ole, ei halua häntä mukaan tai hän ei halua mukaan. Seksuaalisten fantasioiden eli mielikuvien käyttö voi lisätä harjoituksen tehokkuutta. Omaan kehoon ja sen tuntemuksiin tehtävä tutkimusmatka voi olla huikea kokemus.



16. YHTEYSTIETOJA

Suomen Syöpäpotilaat

- Cancerpatienterna i Finland ry
Malminkaari 5
00700 Helsinki
puh. 044 053 3211
www.syopapotilaat.fi
potilaat@syopapotilaat.fi

Suomen Syöpäyhdistys ry

Unioninkatu 22
00130 Helsinki
puh. 09 135 331
www.cancer.fi

Syöpäyhteys – Cancerkontakt

–palveleva puhelin 0800 19414
ma klo 10–18
ti – pe klo 10–15
neuvonta@cancer.fi

MAAKUNNALLISET SYÖPÄYHDISTYKSET

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry

Liisankatu 21 B 15
00170 Helsinki
puh. 09 696 2110
www.etela-suomensyopayhdistys.fi

Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry

Gummeruksenkatu 9 B 9
40100 Jyväskylä
puh. 014 333 0220
www.kessy.fi
syopayhdistys@kessy.fi

Kymenlaakson Syöpäyhdistys ry

Kotkankatu 16 B
48100 Kotka
puh. 05 229 6240
www.kymtsy.fi
toimisto@kymtsy.fi

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry

Seiskarinkatu 35
20900 Turku
puh. 02 265 7666
www.lssy.fi
meri-karina@lssy.fi

Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry

Hämeenkatu 5 A
33100 Tampere
puh. 03 249 9111
www.pirkanmaansyopayhdistys.fi
toimisto@pirkanmaansyopayhdistys.fi

Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry

Raastuvankatu 13
65100 Vaasa
puh. 010 843 6000
www.pohjanmaancancer.fi
info@pohjanmaancancer.fi

Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry

Karjalankatu 4 A 1
80200 Joensuu
puh. 013 227 600
www.pohjois-karjalansyopayhdistys.fi

Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry

Kuninkaankatu 23 B
70100 Kuopio
puh. 017 580 1801
www.pohjois-savonsyopayhdistys.fi
toimisto@pohjois-savonsyopayhdistys.fi

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry

Rautatienkatu 22 B 13
90100 Oulu
puh. 0400 944 263
www.pssy.org
syopayhdistys@pssy.org

Saimaan Syöpäyhdistys ry

Maakuntagalleria
Kauppakatu 40 D
53100 Lappeenranta
puh. 05 451 3770
www.saimaansyopayhdistys.fi
saimaa@sasy.fi

Satakunnan Syöpäyhdistys ry

Yrjönkatu 2
28100 Pori
puh. 02 630 5750
www.satakunnansyopayhdistys.fi
toimisto@satakunnansyopayhdistys.fi

Ålands Cancerförening rf

Nyfhalers
Skarpansvägen 30
22100 Mariehamn
puh. 018 22 419
www.cancer.ax
info@cancer.ax

VALTAKUNNALLISET POTILASYHDISTYKSET

Suomen Syöpäpotilaat

- Cancerpatienterna i Finland ry
Malminkaari 5
00700 Helsinki
puh. 044 053 3211
www.syopapotilaat.fi
potilaat@syopapotilaat.fi

Suomen kurkku- ja suusyöpäyhdistys ry

Kolmas linja 29
00530 Helsinki
puh. 09 7318 0630
www.le-invalidit.fi
le-invalidit@kolumbus.fi

Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry

Saukonpaadenranta 2
00180 Helsinki
puh. 041 501 4176
www.propo.fi

SYLVA ry

Mariankatu 26 B 23
00170 Helsinki
puh. 09 135 6866
www.sylva.fi
sylva@sylva.fi

Colores –

Suomen Suolistosyöpäyhdistys ry

Saukonpaadenranta 2
00180 Helsinki
puh. 010 422 2540
www.colores.fi



Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry

Malminkaari 5, 00700 Helsinki, www.syopapotilaat.fi