

Seksuaalisuus ja syöpä potilasopas



Sisällys

OSA I SEKSUAALITERVEYS JA SAIRASTUMINEN

• Seksuaalisuus on osa ihmisyyttä	6
• Parisuhde, arki ja seksuaalisuus	10
• Rohkeutta puhua ja tuntea	13
• Turvallisuus parisuhteen seksuaalisuudessa	15
• Seksuaalisuus konkretiana	17
• Sooloseksi	18
• Seksuaalisuus ja sinkkuus	19
• Tietoa asiantuntijoilta	20
• Sairauden jälkeen	22

OSA II SYÖPÄSAIRAUDEN TAVALLISET VAIKUTUKSET SEKSUAALISUUTEEN

• Seksin hyvinvointivaikutuksia	26
• Seksuaalinen hyvinvointi on jokaisen omalla vastuulla	27
• Seksuaalisen halun muutoksia	30
• Muita muutoksia seksuaalisuudessa	41
• Mielen hyvinvointi	43
• Apua seksuaalisuuden ja parisuhteen pulmiin	45



Osa I

Seksuaaliterveys ja sairastuminen



Seksuaalisuus on osa ihmisyyttä

Seksuaalisuus on osa ihmistä kohdusta kuolemaan saakka. Erilaiset elämäntilanteet ja -kokemukset muovaavat meitä ihmisiä koko ajan. Myös seksuaalisuus on muuttuva ja muovautuva osa ihmisyyttä ja läsnä kaikissa elämäntilanteissa. On tavallista, että seksuaalisuus ja seksuaaliset mieltymykset muuttuvat paljonkin aikuisiällä. Koska seksuaalisuus on erottamaton osa ihmistä, on jopa väistämätöntä, että myös erilaiset sairaudet vaikuttavat seksuaalisuuteen. Sairaus voi vaikuttaa esimerkiksi itsetuntoomme, minäkäsitykseemme, seksuaalisiin tapoihimme ja toiveisiimme.

SEKSUAALISUUS VOIMAVARANA

Sairaus vaikuttaa yleensä seksuaalisuuteemme jollain tapaa, halusimmepa sitä tai emme. Vaikka sairaus voi aiheuttaa paljon erilaisia haasteita ja ongelmia seksuaalisuuteen ja seksin harrastami-

seen konkreettisesti, seksi ja seksuaalisuus voi olla myös valtava voimavara. Aikuisten välinen seksi on kahden aikuisen ihanaa leikkiä. Kun sairauteen liittyy sekä elämän liekki että jopa kuoleman mahdollisuus, voi seksuaalinen nautinto tarjota konkreettisia hetkiä, jolloin ihminen tuntee olevansa vahvasti elossa. Vaikka elämässä olisi paljon kurjia asioita, seksuaalisuudesta on lupa nauttia.

KOKONAISVALTAINEN SEKSUAALISUUS

Seksuaalisuus on osa ihmisyyttä. Se ei ole vain johonkin tiettyyn elämänvaiheeseen liittyvä asia, vaan seksuaalisuus on eri tavoin läsnä meillä ihmisillä koko elämämme ajan. Seksuaalisuus käsittää sukupuolen, sukupuoli-identiteetin ja sukupuoliroolit, seksuaalisen suuntautumisen, erotiikan ja mielihyvän, seksuaalisuhteet ja lisääntymisen. Seksuaalisuus voi olla voimavara, josta saa energiaa ja iloa. Siihen voi kuitenkin liittyä myös kielteisiä tuntemuksia, kuten pelkoja ja ahdistusta.

Seksuaalisuus näkyy arvoissa, asenteissa, uskomuksissa ja suhteessa itseen ja toisiin.

WHO:n määritelmän mukaan seksuaaliterveys on seksuaalisuuteen liittyvän fyysisen, emotionaalisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila. Hyvä seksuaaliterveys edellyttää positiivista ja kunnioittavaa asennetta seksuaalisuuteen. Seksuaalioikeudet ovat osa ihmisoikeuksia, ja seksuaalioikeudet kuuluvat jokaiselle – myös syöpään sairastuneelle.

SEKSUAALIOIKEUKSIA OVAT

Oikeus omaan seksuaalisuuteen
tietoon seksuaalisuudesta
suojella itseään ja tulla suojelluksi
seksuaaliterveyspalveluihin
näkyä
yksityisyyteen
vaikuttaa

Kaikkien ihmisten seksuaalioikeuksia on kunnioitettava ja suojattava, jotta voidaan saavuttaa ja ylläpitää hyvää seksuaaliterveyttä. Silloin jokaisella on halutessaan mahdollisuus nautinnollisiin ja turvallisiin seksuaalisiin kokemuksiin ilman pakottamista, väkivaltaa ja riistoa.

SYÖPÄ, KRIISI JA SEKSUAALISUUS

Vakavan sairausdiagnoosin saamista kuvataan kriisinä, johon kuuluu erilaisia vaiheita. Ensimmäinen on alkushokki. Sitä seuraavat asian mahdollinen kieltäminen, reaktiovaihe ja uudelleen suuntautuminen. Kriisin eri vaiheet, niiden järjestys ja kesto vaihtelevat paljon esimerkiksi ihmisen elämäkokemuksen mukaan. Kriisin vaiheet kulkevat omia teitään siitä riippumatta, milloin syöpädiagnoosi on tehty ja miten hoidot etenevät. Sairastunut käy läpi kriisin vaiheita omalla tavallaan ja omassa tahdissaan. Jos hänellä on kumppani, tämäkin työstää asiaa omassa tahdissaan.

Kahden ihmisen tapa käsitellä asioita ja siihen kuluva aika menevät harvoin samassa tahdissa. Jos toinen kieltää sairauden ja toinen ajattelee jo tulevaisuutta, joudutaan helposti ristiriitatilanteeseen. Vaikka kaikki vaiheet olisi käyty jo kertaalleen läpi, niihin saatetaan joutua palaamaan uudelleen esimerkiksi silloin, mikäli saa tiedon syövän leviämisestä tai uusiutumisesta. Kaikki kriisin vaiheet liittyvät myös kokemuksiin ja tunteisiin seksuaalisuudessa, niin asianomaisilla kuin heidän mahdollisilla kumppaneillaan.

Parisuhde, arki ja seksuaalisuus

U seimmiten arki muuttuu sairauden myötä monin tavoin. Parisuhteen hyvinvoinnilla ja kestolla on vaikutusta siihen, millainen vaikutus sairastumisella on suhteeseen. Roolit suhteessa ovat alttiita muutokselle. Iso haaste parisuhteessa sairauden kohdatessa voi olla hoivasuhteen ja romanttisen suhteen välillä tasapainottelu. Joskus mielessä saattaa herätä myös kysymys erosta, eikä se ole tavatonta. Suhteessa sairaus vaikuttaa sen kaikkiin osapuoliin – joskus sairaus voi lähentää, joskus etäännyttää ja joskus molempia.



Vakavalla, etenevällä ja parantumattomalla sairaudella on erityinen vaikutus suhteeseen, koska silloin suhteeseen tulee myös menetyksen tunteita, mahdolliseen menetykseen valmistautumista ja surua. Erilaiset tunteet ja kokemukset vaikuttavat myös seksuaalisuuteemme. Tärkeää on näyttää ja sanoa vastavuoroisesti, että arvostaa, kunnioittaa ja rakastaa toista juuri sellaisena kuin hän nyt on.

Sairauden astuminen mukaan elämään ei ole toivottu tilanne. Sairaudesta saa olla surullinen ja vihainen, mutta nimenomaan sairaudelle. On myös tärkeää, että sairastunutta osapuolta ei pidetä ainoastaan sairaana ihmisenä, vaan samana ihmisenä tarpeineen ja toiveineen kuin mitä hän oli ennen sairastumistaan.

Rohkeutta puhua ja tuntea

Sairaus herättää erilaisia tunteita. Pettymys, pelko ja suru sekä toisaalta toivo ja positiivisuus vaihtelevat. Oman jaksamisen kannalta tiedon hankkiminen, vertaistuki ja ulkopuolinen ammattiapu voivat olla tärkeitä voimavaroja sekä sairastuneelle että hänen läheisilleen.

Seksuaalisuudesta keskusteleminen ja puhuminen voi tuntua vaikealta, koska aihe on hyvin henkilökohtainen, herkkä ja intiimi osa ihmisyyttä. Olemme myös kulttuurissamme tottuneet helposti vaikenemaan seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. On hyvä tiedostaa, että seksuaalisuudesta ja seksistä on lupa puhua. Puhuminen ja avoin keskustelu on seksitaidoista tärkein, ja sitä voi onneksi opetella. Jos kumppanit ovat tottuneet keskustelemaan seksuaalisuudesta ja

vaikeistakin asioista ennen toisen sairastumista, tämä saattaa helpottaa keskustelua silloin, kun toinen sairastuu. Jos omista tunteista kertominen on ollut vaikeaa ja pelottavaa ennen sairastumista, se voi tuntua hyvinkin vaikealta toisen sairastuttua. Sitä voi kuitenkin opetella, ja siihen saa tukea ja apua.

Avoimesti puhuminen ja kommunikoiminen auttaa myös mahdollista kumppania tai kumppaneita ymmärtämään sairastuneen tilannetta ja tunteita. Joskus voi olla vaikeaa ymmärtää, miksi esimerkiksi seksi ei kiinnosta. Kukaan ei voi lukea toisten ajatuksia – jos omista toiveista ja mieltymyksistä ei kerro, nautinnollisia seksikokemuksia on vaikeampaa saada.

Turvallisuus parisuhteen seksuaalisuudessa

Syöpä vaikuttaa seksuaalisuuteen monella tavalla. Kehossa tapahtuvat muutokset ja toimenpiteet voivat etäännyttää omasta kehosta. Voi tulla tunne, että kehosta on tullut vain erilaisten hoitojen ja toimenpiteiden kohde. Haluttomuuden kokemukset voivat olla tavallisia. Tärkeintä olisi, että seksin harrastaminen, oli se sitten yksin tai yhdessä, olisi turvallinen tila, ympäristö ja ilmapiiri. Mitään sellaista, mikä ei tunnu hyvältä, ei tarvitse tai edes kannata tehdä – ei sairastuneen eikä hänen kumppaninsaakaan. Turvallisuuden tunne jokaisella osapuolella on avain nautinnollisiin seksuaalisiin kokemuksiin.

Kun on erilaisia oireita ja kipuja, voimavarat vähenevät, niin silloin seksin harrastaminen ei luultavimmin ole asia, joka on päällimmäisenä

mielessä. Kun sairaus aiheuttaa kipuja ja mahdollisia toiminnallisia häiriöitä, on luonnollista, ettei ihminen jaksaa tai aina edes halua ajatella seksiä. Syöpähoidot voivat aiheuttaa esimerkiksi hermovauriokipuja, väsymystä, uupumusta, yhdyntäkipuja, virtsaamisongelmia, suolen toimintahäiriöitä, kiihottumisongelmia, limakalvojen kuivuutta, erektio- ja orgasmivaikeuksia sekä painonvaihtelua. Kehossa voi tapahtua monenlaisia muutoksia, jotka koskevat muun muassa kieltä, huulia, syljeneritystä, rintoja, nännejä, hiuksia, karvoitusta, kynsiä sekä haju- ja makuaistia ja toiminnallisia häiriöitä. Näiden muutosten ymmärtäminen on tärkeä osa oman ja kumppanin seksuaalisuuden kohtaamisessa osana syöpäsairautta.

Seksuaalisuus konkretiana

Sairaus voi vaikuttaa laajalti mielikuviin itsestämme ja seksuaalisiin kokemuksiimme. Kumppanin tai kumppanien kanssa toteutettavassa seksissä tärkeintä on jatkuva kommunikointi. Seksi ei ole pelkkää yhdyntää, vaan se on kaikkea sitä, mikä tuo nautintoa. Kaikki me tarvitsemme hellyyttä, läheisyyttä ja hyväilyjä. Lähellä olo ja hellyyden näyttäminen toinen toisilleen suhteessa on aina tärkeää. Suudelmat, kosketukset ja jo pelkkä ihon siveleminen, voi tuntua erityisen tärkeältä. Jotkut pitävät suuseksistä, jotkut käsillä hyväilystä, toiset rakastavat hellästi korvaan kuiskuttelua, kaulan suute-
lua tai reisien hivelemistä. Myös sooloseksiä voi tehdä yhdessä. Erilaiset seksilelut ja seksivälineet ovat myös tutustumisen arvoisia, niin yhdessä kuin yksinkin. Seksiin voi kuulua myös eroottisen kuva-, kirjallisuus- tai videomateriaalin katselua. Seksi on kaikkea mahdollista, mikä luo turvallista ja hyvää seksuaalista oloa.

Sooloseksi

Jokaisen aikuisen tärkeä seksisuhde on seksisuhde itsensä kanssa. Lähtökohtana nautinnolliseen seksielämään kannattaa ylläpitää sooloseksiä eli itsetyydytystä. Se on hyvä tapa selvittää, millaisesta kosketuksesta juuri minä pidän – hellä, kova, nopea, hidas, vaihteleva, painemainen, liukas, ehkä kepeä? Itsensä kanssa on hyvä pysähtyä pohtimaan omaa nautintoa ja sitä, millaista se on ja miten se on mahdollisesti muuttunut. Sooloseksi on tutkitusti hyvä tapa purkaa stressiä, saada läsnäolon kokemuksia ja olla yhteydessä itseensä ja omiin tunteisiinsa, olla läsnä vain itsellensä. On hyvä myös tiedostaa, että pyrkimys nautinnon lisäämiseen elämän muilla osa-alueilla lisää myös seksuaalista nautintoa, myös sairauden ympäröimässä maailmassa.

Seksuaalisuus ja sinkkuus

Mikäli vakituista kumppania ei ole tai sitä ei välttämättä edes halua, mutta partneriseksi on tärkeä tai kiinnostava osa omaa seksielämää, voi sairastuminen herättää epäroivia ja ristiriitaisia tunteita. Voinko tai uskallanko harrastaa seksiä muiden kanssa, milloin voin tehdä sitä, mihin vuorokaudenaikaan oireita ja kipuja on vähiten, milloin lääkityksen teho on parhaimmillaan, kerronko sairaudesta kumppanille tai löydänpö kumppania. Seksielämän muuttumisesta saa olla surullinen, ja voisi olla mukavaa harrastaa seksiä ihmisten kanssa, jotka eivät tiedä sairaudesta. Mikäli sairauteen liittyy esimerkiksi kipukohtauksen tai muiden sairaskohtauksien mahdollisuus, on kohteliasta ja välillä myös turvallisuuden kannalta välttämätöntä, että myös sairaudesta keskustellaan, vaikka kumppani olisi uusi.

Tietoa asiantuntijoilta

Hedelmällisyyteen ja vanhemmuuden mahdollisuuteen liittyvät kysymykset voivat nousta pintaan syöpähoitojen alkaessa. Moni pohtii, vaikuttaako syöpä mahdolliseen lastensaantiin ja pitäisikö sukusoluja ottaa talteen. Hedelmällisyyteen liittyvistä kysymyksistä ja seksuaalisuuden teemoista on lupa puhua myös lääkärin vastaanotolla ja hoitohenkilökunnan kanssa. Seksuaalisuus saattaa nousta esille lääkärin vastaanotolla, mutta valitettavasti terveydenhoitohenkilökunta ei välttämättä aina osaa ottaa asiaa esille. Silloin potilaalta vaaditaan uskallusta sanoa syöpälääkärille tai -hoitajalle, että haluan puhua myös parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen liittyvistä asioista.

Lääkärit ja hoitajat ohjaavat potilasta eteenpäin eri alojen asiantuntijoille. Eri sairaanhoitopiireissä on mahdollista päästä asiantuntijoiden, kuten

seksuaaliterapeutin tai -neuvojan, psykologin, psykoterapeutin tai psykiatrin vastaanotoille. Apua voi saada monin eri tavoin ja välinein erilaisiin tilanteisiin (kuten toiminnallisiin vaikeuksiin, kipuihin, erogeenisten alueiden kuivuuteen yms.) sekä parisuhteen vuorovaikutuksen ongelmiin myös seksuaalisuudessa. Mikäli psykososiaalisia palveluja ei ole jostain syystä saatavilla oman sairaanhoitopiirin alueella, apua kannattaa etsiä alueellisista syöpäyhdistyksistä sekä valtakunnallisilta, kunnallisilta ja yksityisiltä toimijoilta ja järjestöistä. Syövän sairastamisen seksuaalisuuteen tuomiin muutoksiin ja mahdollisiin ongelmiin on olemassa apua ja sitä kannattaa hakea.

LUKUVINKKEJÄ:

- *Seksuaalilääketiede* Duodecim 2020
- *Yhdessä vahvemmaksi – opas parisuhteen tueksi, kun perheessä on sairautta*
Parisuhdekeskus Kataja

sexpo.fi

seta.fi

sateenkaariperheet.fi

Sairauden jälkeen

Syöpäsairauden tai tiiviin hoitovaiheen jälkeen tarvitaan usein uskallusta jättää pelot taakse, olla ja elää. Se ei ole välttämättä helppoa, sillä omat ajatukset ja arvot ovat voineet muuttua. Maailmaa katselee usein uusin silmin: millaisen työuran haluan, haluanko parisuhteen, haluanko perheen, millaista elämää tahdon elää. Voi tulla uudenlaisia haaveita ja tavoitteita. Nämä saattavat liittyä siihen rajapyykkiin, jonka syöpäsairaus toi elämään, mutta kyse on myös siitä, että erilaisissa kriiseissä tai tiettyinä ikäkausina elämää alkaa pohdiskella uusista näkökulmista.

Mieli ja keho ovat joutuneet käymään erilaisia asioita läpi sairauden aikana. Sairaus on vaikuttanut todennäköisesti myös seksuaalisuuteen. Jälkeenpäin voi tuntua, että sairaus ja sen hoitaminen veivät kaiken ajan sekä itseltä että mahdolliselta kumppanilta tai kumppaneilta.

Jos syöpä on ottanut ison osan parisuhteesta ja tavallinen arki on jäänyt jakamatta, aletaan tilanteen helpottuessa helposti jopa miettiä, onko meistä enää yhdessä eläjiksi. Tällaiset ajatukset ovat luonnollisia. Toisaalta, yhdessä koetut haasteet voivat lujittaa yhteyttä ja lisätä pariskunnan välistä seksuaalisuutta. Parisuhteessa on tärkeää muistaa vastavuoroisuus sekä sairauden aikana että sen jälkeen. Parisuhteessa olemme kumppaneita toisillemme, ja kumppaneilla on sekä oikeuksia että velvollisuuksia. Minulla on oikeus pohtia tällaisia asioita, mutta kumppanilla on myös oikeus tietää ajatuksistani, jotta voimme yhdessä keskustella, mitä teemme ja mitä haluamme.

Sairauden koettelema maailma muuttaa meitä. Tätä kautta elämään tullut kriisi on kuitenkin joskus mahdollisuus johonkin uuteen ja jopa parempaan. Seksuaalisuuden mahdollisesti muuttuessa siitä on voinut tulla myös aikaisempaa rikkaampaa. Jonkin aikaisemmin toimimattoman asian voi unohtaa tai se muuttuukin toimivaksi. Omasta itsestä ja toisesta voi löytää uutta ja myös nauttia uudennlaisista asioista. Seksuaalisuus ei häviä, se vain voi muuttaa muotoaan.



Osa II

Syöpäsairauden tavalliset vaikutukset seksuaalisuuteen



Seksin hyvinvointivaikutuksia

Tyydyttävällä ja nautinnollisella seksillä, yksin tai yhdessä, on merkittävä vaikutus hyvinvointiin. Seksin aikana vapautuu hyvän olon hormoneja, jotka muun muassa rentouttavat, lievittävät kipua ja lisäävät yhteenkuuluvuuden tunnetta kumppanin kanssa. Emättimen limakalvot pysyvät paremmassa kunnossa yhdyntäseksin ansiosta ja säännöllisillä siemensyöksyillä on eturauhasen terveyteen edullinen vaikutus. Seksuaalisuus on osa kokonaisvaltaista hyvinvointia, mutta ilman seksiäkin elämä voi olla onnellista ja tyydyttävää. Tärkeämpää on oma tyytyväisyys seksielämään tai seksittömään elämään, kuin seksin määrä.

Seksuaalinen hyvinvointi on jokaisen omalla vastuulla

Tutut asiat, jotka edistävät ja ylläpitävät yleis-terveyttä; liikkuminen, terveellinen ravinto, riittävä uni ja palautuminen sekä sosiaaliset suhteet, edistävät myös seksuaaliterveyttä. Nämä edelliset ovat kaikille tarpeellisia ja lisäksi voi tietoisesti valita juuri niitä asioita, jotka lisäävät seksuaalista tyytyväisyyttä ja -hyvinvointia.

- Havainnoi ja pohdi, kuinka seksuaalisuutesi on muuttunut, mitä toiveita ja mahdollisia huolia siihen liittyen sinulla on.
- Etsi, löydä ja arvosta kehosi ja mielesi vahvuuksia ja hyviä asioita.
- Huolehdi lantionpohjalihaksista! Hyvät lihakset auttavat mm. virtsankarkailussa ja lisäävät seksuaalista nautintoa sukupuolesta riippumatta.
- Itsetyydytys on mainio tapa toteuttaa seksiä ja

pitää seksi mukana elämässä silloinkin, kun seksiä ei halua tai ei ole mahdollista jakaa toisten kanssa. Nautinnon tuottaminen itselle tuo samoja vaikutuksia hyvinvointiin kuin seksi toisen kanssa.

- Jos sairaus ja/ tai hoidot vaikuttavat heikentävästi tuntoon ja kiihottumiseen, on seksin apuvälineet hyvä lisä seksiin. Suositujia apuvälineitä ovat mm. erektion tueksi penisrenkas ja tuntoaistia stimuloiva vibraattori. erotiikka- ja seksuaaliterveys-kaupoista saa neuvoja oikeanlaisten apuvälineiden hankintaan. Välineitä voi ostaa myös verkkokaupoista ja isoissa päivittäistavarakaupoissakin on hyvä valikoima
- Liukuvoide! Sen merkitystä ei voi liikaa korostaa. Liukuvoide kuuluu kaikkeen seksiin, niin solo- kuin partneriseksiin. Se ei ainoastaan tee seksistä mukavampaa ja sujuvampaa, vaan se myös hoitaa limakalvoja. Liukuvoiteita on vesi-, öljy ja silikonipohjaisia. Kondomiehkäisyn kanssa ei suositella öljypohjaista.
- Suojaudu seksitaudeilta! Opettele tai kertaa kondomin käyttö, jos se ei suju rutiinilla.

- On viisautta hakea apua ammattilaisilta silloin kuin omat keinot eivät riitä.
- Muista, että sinulla on oikeus nauttia seksuaaliuudesta ja seksistä myös sairauden aikana ja/ tai vaikka puoliso oli sairastunut ja/tai sinulla ei olisi kumppania, kunhan et loukkaa muita.



"Olen tyytyväinen ja onnellinen rakkaistani ja läheisistäni. Seksi ei elämääni kuulu, enkä ole koskaan sitä kaivannut"

Seksuaalisen halun muutoksia

Syöpäsairaus on usein niin iso käsiteltävä asia, ettei ole lainkaan kummallista, jos sairauden toteamisen jälkeen ja hoitojen aikana, seksi jää pitkäksikin aikaa taka-alalle sekä sairastuneen itsensä että kumppanin mielessä. Kynnys tehdä aloite seksiin kasvaa usein sairauden aikana, koska käsitys siitä, millainen sairastavan ihmisen seksuaalisuus kuuluisi olla tai muut uskomukset voivat häiritä seksuaalisuuden ja seksin toteuttamista. Jos yhteiseen seksiin aletta, esimerkiksi toiminnalliset muutokset (mm. kiihottumisen vaikeus, erektion epäluotettavuus, kuivat limakalvot) haittaavat, voi herkästi ajatella tai pelätä, että seksi olisi epäonnistunut. Sellainen kokemus on herkkä ruokkimaan haluttomuutta. Naisten seksuaalisen halun väheneminen on usein ymmärrettävämpää kuin miesten. Miesten taakkana on kantaa myyttiä aina halua- vasta ja kykenevästä miehestä. Tämä ja tämänkal-

taiset myytit ovat omiaan pilaamaan seksuaalista hyvinvointia. Jos tunnistat itsessäsi tai kumppanissasi tämänkaltaisia uskomuksia haittaamassa hyvinvointia, niin keskustelu asiasta yhdessä tai asiantuntijan kanssa voi auttaa.

Seksuaalisen halun ja mielenkiinnon väheneminen ja jopa loppuminen ovat syöpään sairastumisen kaikkein tavallisimpia muutoksia. Pelkkä sairaus ei ole usein yksin ainut halun muutosta aiheuttava asia, vaan siihen vaikuttaa edellä kuvattujen pettymysten ja pelkojen lisäksi mm:

- hätä ja pelko syöpäsairaudesta
- syöpähoidot ja muu lääkitys
- vieraalta tuntuva, muuttunut ulkonäkö
- kuormittava elämäntilanne
- hormonitoiminnan muutokset
- erilaiset kiputilat
- alakuloisuus
- itsetunnon heikkous/ kokemus riittämättömyydestä
- päihteet
- huonot aiemmat seksuaaliset kokemukset
- huono kommunikointi seksuaalisuudesta kumppanin kanssa

Mikäli koet seksuaalisen halun vähentyneen tai jopa kadonneen, voit silti olla hyvin tyytyväinen elämääsi. Haluttomuus heikentää elämänlaatua yleensä silloin, kun toivoo tuntevansa halua, mutta toistuvasti yrityksistä huolimatta ei kykene siihen ja tai halu herää vain kovin harvoin. Ongelmaksi voidaan kokea myös tilanne, jossa kumppaneiden kesken halun erot ovat isot.

Haluttomuuden lisäksi seksuaalihäiriöt voivat ilmetä kiihottumisen tai seksuaalisen tyydytyksen kokemisen vaikeutena. Vaikka halua olisi, kiihottuminen ja orgasmin saaminen eivät onnistu. Haluttomuuden taustalla olevat syyt voivat johtaa myös muihin seksuaalihäiriöihin, kuten seksikipuihin ja erektio- ja siemensyöksyhäiriöihin. Usein onkin vaikea sanoa, kumpi oli ensin toiminnallinen seksuaalihäiriö, joka johti halun vähenemiseen vai haluttomuus, joka johti seksuaalihäiriöön. Vaikka monet syöpähoidot vaikuttavatkin seksuaalisuuteen ja seksin toiminnallisuuteen, ei syöpään sairastuminen ole yhtä kuin seksuaaliongelmia. Syöpäsairaudella ei voi selittää jo olemassa olevia seksuaalihäiriötä. Seksuaalihäiriön syistä on hyvä keskustella esimerkiksi seksuaalineuvojan tai -terapeutin kanssa.

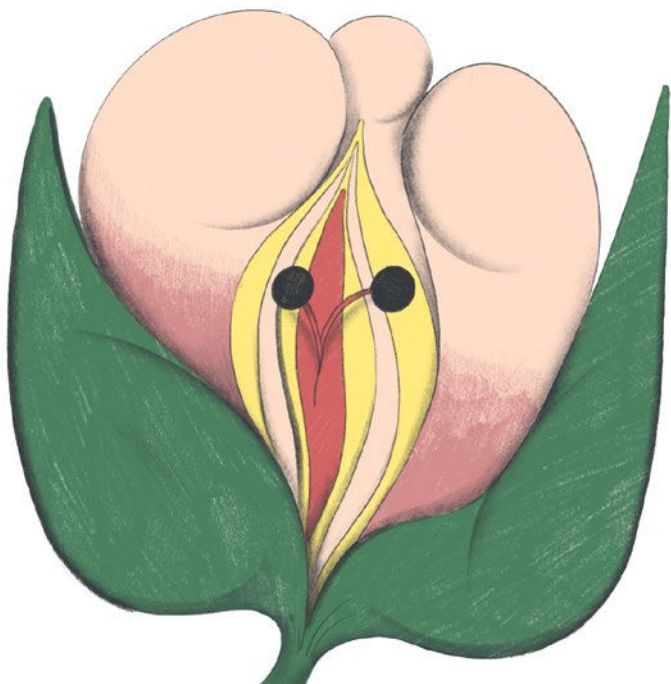
Ehkä kaikkein yleisin syy hakeutua seksuaaliterapian vastaanotolle, on asiakkaiden sanoittamana ”haluttomuus”. Kun asiaa yhdessä tutkitaan, huomataan usein, että halua kyllä on, mutta se on erilaista kuin ennen. Tai käsitteenä halu on laajentunut. Halua ei ole ehkä totuttuun seksiin tai se on vähentynyt, mutta halua ja tarvetta läheisyyteen, hellyyteen, turvalliseen kainaloon ja silitykseen on enemmän kuin ennen.

Pohdittavaksi:

MITÄ HALULLESII KUULUU?

MITÄ HALUAT NYT?

MITÄ ET HALUA TAI TARVITSE JUURI NYT?



MUUTOKSIA EMÄTTIMESSÄ

Terveen, hedelmällisessä iässä olevan naisen emättimen limakalvot ovat poimuiset, kosteat ja kimmoiset. Suuri osa syöpähoidoista kuivattaa kehon limakalvoja ja siis myös emättimen limakalvoja. Kuivuessaan limakalvot muuttuvat ”silkkipaperimaiseksi” eli joustamattomaksi ja ohueksi. Kuivat limakalvot aiheuttavat seksiki-puja, mutta myös kirvelyä virtsatessa, tihenty-nyttä virtsaamisentarvetta ja kutinaa.

Kuivien limakalvojen hoitoon on olemassa erilaisia paikallistuotteita sekä hormonittomia että hieman hormoneja sisältäviä. Siitä, sopiiko hormonia sisältävä valmiste juuri sinulle, on syytä keskustella hoitavan lääkärin tai gynekologin kanssa. Hormonittomia voiteita, geelejä, puikkoja ja öljyjä löytyy apteekeista runsaasti. Etsimällä ja kokeilemalla löytyy itselle mieluisin valmiste.

Muistathan myös AINA käyttää seksissä liukuvoidetta!

Kuivat limakalvot on syytä hoitaa, vaikka seksiä ei olisikaan. Hoitamattomat limakalvot altistavat mm. virtsatieinfektioille, jotka voivat edetessään olla vaarallisiakin.

Yhdyntä- ja seksikivut ovat myös kovin yleisiä syöpähoitojen seurauksena. Asia, joka tulee aina ottaa vakavasti ja kipuja kokevan henkilön velvollisuus on kertoa kivuista kumppanille. Toivottavaa on tietysti, että myös kumppani kysyisi asiasta. Seksikivut voivat johtua vain syöpäsairaudesta tai hoidoista, mutta taustalla voi olla myös esimerkiksi tulehdus, endometrioosi, vulvodynia tai huonot, jopa väkivaltaiset aiemmat seksikokemukset.

Syöpähoitojen aiheuttamat seksiin liittyvät kivut johtuvat usein edellä mainituista kuivista

limakalvoista, joiden hoitaminen on helppoa. Lisäksi emättimen kuroutuminen liittyy erityisesti gynekologisten syöpien hoitoon, lantion ja suoliston alueen leikkaukset ja hoidot voivat aiheuttaa myös kipuja seksiin. Lantion alueen lihaksien jännittyminen aiheuttaa sekin kipua. Lihasten jännittyminen voi liittyä myös pelkoon, että seksi sattuu.

Jos sinulla tai kumppanillasi on yhdyntään tai seksiin liittyviä kipuja, mistä syystä tahansa johtuen, hakeutukaa keskustelemaan asiasta seksuaaliterapeutin tai lääkärin kanssa.

Emättimen kuroutuminen ja dilataatiohoito ovat erityisesti gynekologisten syöpähoitojen seurauksena tulevia ilmiöitä, mutta kuroutumista tapahtuu myös muiden sairauksien hoidon yhteydessä ja dilataatiohoitoa voi tarvita esimerkiksi rintatai suolistosyöpähoitojen jälkeen. Dilataatio- eli laajennushoidolla pyritään pitämään emätintä avoimena ja estämään kuroutumista, jotta emätinyhdyntä halutessa olisi mahdollisia. Tällöin voidaan käyttää isompia dilataatiopuikkoja tai sauvoja. Jos henkilöllä on mahdollisuus ja halua

emätinyhdyntään, niin se on mainio tapa estää kuroutumista.

Jos kuroumaa on jo syntynyt, esimerkiksi jos emätinyhdyntöjä ei ole ollut pitkään aikaan, limakalvot ovat päässeet kuivumaan ja kiristymään ja/tai emätin on saanut sädehoitoa, aloitetaan laajennus ohuella dilaatiosauvalla.

Dilataatiohoidon ohjaus vaihtelee paikkakunnittain, sen voi antaa esimerkiksi lääkäri, fysioterapeutti tai seksuaalineuvoja.

EREKTION MUUTTUMINEN

Toimivaa erektiota pidetään yleisesti yhtenä terveen miehen merkinä. Erektiohäiriö on kuitenkin tavallinen miesten seksuaalihäiriö, joka yleistyy iän ja sairauksien myötä. Syöpäsairaus on usein niin kokonaisvaltainen kokemus, että jo sairauden aiheuttama stressi, pelko ja huoli, ovat yksin selittäviä tekijöitä erektion muuttumiseksi epäluotettavaksi. Erektion kannalta olisi hyvin tärkeää ymmärtää kokonaistilanne ja sen kuormittavuus.

Jos syöpäsairaus tai hoidot laskevat testosteronin määrää, se vaikuttaa herkästi erektioon sekä

seksuaaliseen haluun. Eturauhasen syövän hoito vaikuttaa myös lähes aina erektiokykyyn, ainakin joksikin aikaa. Urologisten syöpien hoidossa seksuaalisuuden huomioimisella on pisimmät perinteet ja useista urologian poliklinikoista löytyy uroterapeutin ja/tai seksuaalineuvojan vastaanotto.

Heikentynyttä tai puuttuvaa erektiota voidaan hoitaa esimerkiksi säännöllisesti tai tarvittaessa otettavilla tablettilääkkeillä, virtsaputkeen annosteltavalla tai peniksen varteen pistettävällä lääkeyksellä. Lisäksi ei-lääkkeellistä apua ovat mm. penisrenkas ja seksuaalineuvonta. Terveelliset elämäntavat ovat tärkeä lisä erektion kannalta: tupakoimattomuus ja päihitteettömyys, normaali paino ja korkean verenpaineen välttäminen/hoitaminen.

”En minä kehtaa lääkärin kanssa erektiosta puhua, sitä alkaa vain yskittää”, on erään keski-ikäen ylittäneen miespotilaan kommentti.

Potilaan ei tarvitse suojella lääkäriä tai ketään muutakaan ammattilaista nolestumiselta. Ammattilaisella on koulutus kohdata ”nolona” pidettyjä asioita, eikä ne lääkärille ole lainkaan noloja.

Lääkäri voi jopa ilahtua siitä, että potilas ottaa

itse mieltään kaihertavan asian esiin, jos lääkäri ei ole sitä itse hoksannut kysyä.

Erektion toimimattomuus voi olla lääkärille myös tärkeä tieto potilaan kokonaistilanteesta.

Myös puolison sairaus voi vaikuttaa terveeseen puolison erektioon. Edelleen mieli voittaa kehon: pelko, huoli ja epäsuora kommunikaatio ovat erektiota heikentäviä asioita.

KIRJOITTAJAN OMAA AJATUSTA:

Törmään, erityisesti miesasiakkaiden kanssa oletamukseen, että erektio olisi kuin miehisyyden mittari. Olen vahvasti eri mieltä. Nämä tilanteet ovat johtaneet erittäin hyviin keskusteluihin, jotka ovat opettaneet sekä minua että asiakasta. Olen oppinut kunnioittamaan erektion merkitystä miesten kokemuksissa ja ymmärrän hädän heidän pelätessä erektion menetystä. Miehet ovat oivaltaneet, että ”miehisyyttä” on erektiota enemmän esimerkiksi rehellisyys, luotettavuus ja avoimuus. Siinä olen kuitenkin järkkymätön, että erektion pettäminen ei ole seksissä epäonnistumista. Epäonnistumista on toisen ja itsensä rajojen rikkominen ja epäkunnioittaminen.

RINNANPOISTOSTA

Rintasyöpä on naisten yleisin syöpä ja rinnan tai rintojen osittainen tai kokopoisto vaikuttaa tuhansien ihmisten arkeen ja mahdollisesti seksuaalisuuden kokemukseen. Erityisesti rintasyöpä koetaan usein seksuaalisuuteen kajoavana sairautena. Suomessa on aktiivinen rintasyöpäyhdistys, joka tarjoaa monenlaista tukea myös seksuaalisuuden haasteissa. Rintasyövän vaikutuksista seksuaalisuuteen kannattaa hankkia lisää tietoa rintasyöpäyhdistyksen sivuilta www.europadonna.fi

Muita muutoksia seksuaalisuudessa

Ellä on kerrottu syöpäsairauksien ja -hoitojen aiheuttamia niitä muutoksia, jotka puhututtavat kaikkein eniten. Lisäksi muutoksia, jotka voivat vaikuttaa seksuaalisuuteen ovat

- suun ja suoliston limakalvojen kuivuminen
- ihon kosketuksentunteuksen muutokset ja tuntomuutokset
- kiihottumis- ja orgasmivaikeudet
- hormonaaliset muutokset
- ennenaikaiset vaihdevuodet tai uudelleen alkavat vaihdevuosioireet
- imusolmukkeiden poiston aiheuttama turvotus
- suolentoiminnan häiriöt, avanne
- ulkonäön muutokset
- Lisäksi: osa syöpähoidoista on turvallisia hedelmällisyyden suhteen, osa heikentää tai sammuttaa hedelmällisyyden pysyvästi

Edellä on lueteltuna pitkä lista hankalia asioita. Silti lista ei ole täydellinen, ainoastaan viitteellinen. Mikään listan kohdista tai listan ulkopuolisista asioista ei ole sellainen, jonka kanssa pitäisi pärjätä yksin. Näistä jokainen aihe on sellainen, josta kannattaa jutella ammattilaisen kanssa, jos kokee asian heikentävän omaa seksuaalista hyvinvointia tai asia edes mietityttää. Näihin kaikkiin on saatavilla apua. Kaikkia ei voida poistaa tai parantaa, mutta oiretta voidaan vähintään helpottaa.

On mahdollista, että syöpähoidot vaikuttavat siten, että myös seksitapoja täytyy muuttaa. Tässä kohden avoin ja utelias mieli on hyödyksi! Jos tutut seksitavat eivät hoitojen vuoksi ole mahdollisia, täytyy etsiä ja opetella uusia tapoja. Se vaatii mahdollisesti myös omien asenteiden ja ennakkoluulojen päivittämistä. Muutokset eivät ole helppoja, mutta uusien seksitapojen löytäminen voi olla palkitsevaa ja hauskaa.

Mielen hyvinvointi

Mielen hyvinvointi on tärkeää sekä yleisen-
että seksuaalisen hyvinvoinnin kannalta.
Mieliala vaikuttaa usein seksuaalisuuteen enem-
män kuin fyysinen rajoite. Sairauden tai puoli-
son sairauden aikana voi joskus jopa ärsyttää
toisten ihmisten kehotukset pitää huolta itses-
tään, nukkua riittävästi ja ottaa omaa aikaa. Voi
olla lähes mahdotonta huolehtia jaksamisestaan,
kun on vakavasti sairas tai hoidot vievät kaiken
ajan ja energian. Tai miten pystyy huolehtimaan
itsestään, kun on koko ajan huolissaan kumppa-
nista? Voi siis olla, että oma aika tai riittävä lepo
ei onnistukaan ihan noin vain, mutta tee edes
pieniä valintoja ja tekoja. Poimi seuraavan sivun
listasta jotain, joka olisi juuri nyt arjessasi mah-
dollista:

- Tee mahdollisuuksien mukaan itsellesi
mieluisia asioita. Yritä pitää kiinni
harrastuksistasi, edes vähän.
- Tapaa ystäviäsi. Tavatkaa mahdollisuuksien
mukaan yhteisiä ystäviä kumppanisi kanssa.

- Osallistu vertaisryhmiin.
- Pyydä apua ajoissa.
- Älä unohda itseäsi. Anna muiden hoitaa tai hemmotella sinua.
- Jos mahdollista käy luonnossa.
(Tutkimusten mukaan jo pelkkä luontokuvien katsominen rentouttaa.)
- Arvosta unta.
- Sinun ei tarvitse jaksaa olla kärsivällinen tai rauhallinen. Sinun ei tarvitse tietää tai osata kaikkea.
- Pohdi illalla, mistä olet kiitollinen tänään.

Apua seksuaalisuuden ja parisuhteen pulmiin

Seksuaalisuuden puheeksi ottaminen saattaa tuntua vaikealle. Nolous, mielikuvat syöpäpotilaan seksuaalisuudesta sekä kumppaneiden väliset erimielisyydet avuntarpeesta ovat esimerkkejä syistä, jotka estävät avun hakemista, vaikka sille olisi tarve.

Neuvoja ja apua on saatavilla moniin erilaisiin seksuaalisuuden ongelmiin kehonkuvan haasteista parisuhteen vaikeuksiin. Asiallisen tiedon, neuvonnan ja tuen merkitys korostuvat elämän muutostilanteissa. Seksuaalisuudesta voit keskustella esimerkiksi lääkärin, hoitajan, fysioterapeutin tai psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa. Silloin, kun tarvitaan hieman perustietoa enemmän seksologista asiantuntemusta, voit hakeutua seksuaalineuvontaan tai -terapiaan. Kunnallisten palveluiden lisäksi seksuaaliter-

veyspalveluita löytyy järjestöiltä ja yksityiseltä sektorilta. Tukea parisuhteen hyvinvointiin saamm. myös järjestöiltä, julkisen ja yksityisen puolen pari- ja perheterapeuteilta ja seurakunnilta. Ammattilaisilta saadun tuen lisäksi vertaistuki on arvokasta.

Lääkäri on usein ensimmäinen, jolle mainitaan seksuaalisuuden ongelmista etenkin, jos ne liittyvät johonkin keholliseen kuten kipuihin, limakalvojen kuivuuteen tai erektioon. Parisuhteen ongelmistakin saatetaan kertoa lääkärille, jos tilanteeseen liittyy esimerkiksi unettomuutta tai mielialan muutoksia. Sen lisäksi, että lääkäri voi aloittaa seksuaaliongelman vaativan hoidon ja keskustella asiakkaan kanssa, hän voi suositella myös seksuaalineuvontaa tai -terapiaa.

Seksuaalineuvonta on yksilöllisistä tarpeista lähtevää seksuaalisuuteen, seksiin sekä parisuhteeseen liittyvien asioiden käsittelyä. Seksuaalineuvontaan voi tulla yksin tai yhdessä kumppanin kanssa. Seksuaaliterapiaa tarvitaan silloin, kun seksuaalineuvonnan keinot eivät riitä. Mikäli sinulla on tunne, että kaipaisit neuvoja ja tukea syöpäsairauden myötä muuttuvaan seksuaalisuuteen, älä jää pohtimaan asioita yksin.

VINKKI:

Jos sinulla on seksuaalisuudesta jotain kysyttävää, jonka sanominen lääkärille tai hoitajalle on hankalaa, kirjoita tähän asia tai aihe, josta haluat tietää lisää

tai merkkää oppaassa käsitelty aihe ja ota tämä sitten mukaasi vastaanotolle ja näytä ammattilaiselle. Jokainen kysymyksesi on tärkeä!



SUOMEN
SYÖPÄPOTILAAT

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY on potilaiden oma järjestö. Edistämme potilaan oikeuksia ja toimimme osana eurooppalaista syöpäpotilasyhteisöä. Olemme osa Syöpäjärjestöjä.

Suomessa todetaan vuosittain yli 35 000 uutta syöpätapausta ja syövän sairastaneita on jo yli 300 000. Olemme olemassa syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään varten. Tarjoamme mahdollisuuden vertaistukeen verkossa sekä luotettavaa tietoa syöpäsairauksista. Teemme myös edunvalvontatyötä yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa.

Saat meihin yhteyden sähköpostitse, puhelimitse ja sosiaalisen median kautta.

www.syopapotilaat.fi

www.facebook.com/syopapotilaat/

info@syopapotilaat.fi



Syöpäjärjestöt

SYÖPÄJÄRJESTÖT on vahva ja osaava järjestö, jonka tavoitteena on turvata kaikille hyvä elämä ilman syöpää tai syövästä huolimatta. Järjestö tarjoaa tietoa, tukea ja toivoa.

Syöpäjärjestöt tukee ja kuntouttaa syöpää sairastavia ja heidän läheisiään, tiedottaa syöpää ehkäisevistä ja terveyttä edistävistä asioista, pitää yllä rekisteriä syöpätaudeista ja syöpäseulonnoista ja myöntää varoja syöpätautien tieteelliseen tutkimukseen.

Syöpäjärjestöt on Suomen suurin kansanterveysjärjestö.

SYÖPÄJÄRJESTÖIHIN KUULUVAT:

Suomen Syöpäyhdistys ry ja sen jäsenyhdistykset:

- 12 alueellista syöpäyhdistystä
- 6 valtakunnallista potilasyhdistystä
- Suomen Syöpärekisteri
- Syöpäsäätiö

www.syopajarjestot.fi

TEKSTI

OSA I SUVI LARU

*Toiminnanjohtaja,
psykologi, erityistason
paripsykoterapeutti,
EMDR-terapeutti*

PARISUHDEKESKUS KATAJA

RY:N ASiantuntijat

OSA II MARI PÄIVÄNIEMI

*kätilö-sairaanhoitaja,
auktorisoitu seksuaali-
neuvoja, erityistason
seksuaaliterapeutti,
palautumisohjaaja*

JOHANNES RANTAPUSKA

PAULIINA HOLMA

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY

ORIGOS, 2023

ULKOASU

KUVITUKSET

JULKAISIJA

PAINO

Tämä opas on tehty Syöpäsäätiön tuella.

Syöpäsäätiö

Cancerstiftelsen



Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry