

**CROHNIN TAUDIN VUOKSI PYSYVÄSTI
AVANNELEIKATTUJEN NAISTEN KOKEMUKSIA
SEKSUAALISUUDESTA JA SEKSUAALIOHJAUksesta**

Kaisa Lämsä & Laura Miettunen

Opinnäytetyö
Hyvinvointipalvelujen osaamisala
Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystenhoitaja (AMK)

KEMI 2016

Hyvinvointipalvelujen osaamisala
Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystenhoitaja (AMK)

Tekijä	Kaisa Lämsä & Laura Miettunen	Vuosi	2016
Ohjaaja	Aija Lämsä & Satu Rainto		
Työn nimi	Crohnin taudin vuoksi pysyvästi avanneleikattujen naisten kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaaliohjauksesta		
Sivu- ja liitemäärä	48 + 4		

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata Crohnin taudin vuoksi pysyvästi avanneleikattujen naisten kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaaliohjauksesta ennen ja jälkeen avanneleikkauksen. Opinnäytetyön tavoitteena on saada tietoa avanneleikkauksen aiheuttamista mahdollisista seksuaalisuuden muutoksista ja avanneleikattujen seksuaaliohjauksen kehittämisen tarpeesta. Opinnäytetyön tutkimustehtäviä ovat: miten avanneleikatut naiset kuvailevat seksuaalisuuttaan ennen avanneleikkausta, miten avanneleikatut naiset kuvailevat seksuaalisuuttaan avanneleikkauksen jälkeen ja miten avanneleikatut naiset kuvailevat saamaansa seksuaaliohjausta ennen ja jälkeen avanneleikkauksen?

Opinnäytetyönä tehtävä tutkimus toteutettiin kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimusmenetelmällä. Tutkimuksen kohderyhmänä ovat Crohnin tautia sairastavat pysyvästi avanneleikatut naiset. Opinnäytetyön kysely toteutettiin avoimella verkkokyselylomakkeella Webropol-ohjelman avulla. Kysely julkaistiin Crohn ja Colitis ry:n verkkovertaistuen keskustelupalstalla ja Facebook-sivuston suljetussa verkkovertaisryhmässä.

Hoitotyössä seksuaalisuuden huomioiminen jää usein muiden hyvinvointiin ja terveyteen liittyvien asioiden varjoon. Oikeaan aikaan annettu seksuaaliohjaus ehkäisee seksuaaliongelmia ja niiden vaikeutumista ja pitkittymistä. Tämä parantaa potilaan ja asiakkaan elämänlaatua sekä vähentää erityispalveluiden tarvetta.

Opinnäytetyöhön osallistui neljä pysyvästi avanneleikattua naista. Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että ongelmia seksuaalisuudessa esiintyi sekä ennen että jälkeen avanneleikkauksen. Tutkimustuloksista kävi selvästi ilmi seksuaaliohjauksen riittämättömyys ja kehittämisen tarve.

Asiasanat Avanneleikatun naisen hoitotyö, Crohnin tauti, seksuaalisuus, seksuaaliohjaus

The Unit of Health Care and Nursing
Degree Programme in Nursing
Public Health Nurse

Author	Kaisa Lämsä & Laura Miettunen	Year	2016
Supervisor	Aija Lämsä & Satu Rainto		
Subject of thesis	The experiences about sexuality and sexual guidance of women who have permanent stoma due to Crohn's disease		
Number of pages	48 + 4		

The purpose of this thesis is to describe a woman's, who had a permanent stoma due to Crohn's disease, experiences of sexuality and sexual guidance before and after the stoma operation. The aim for this thesis is to gather information about sexual changes caused by a stoma operation and about the importance of improving sexual guidance for the people who have went through the stoma operation. Research we have done for this thesis: how do women who have gone through a stoma operation describe their sexuality before the operation, how do women who have gone through a stoma operation describe their sexuality after the operation and how do women who have gone through a stoma operation describe the sexual guidance they've received before and after the operation?

A qualitative research method was used for this thesis work. The target group was chronically ill women patients of Crohn's disease who had gone through a permanent stoma operation. A public online survey using Webropol survey tool was used to conduct the thesis survey. A questionnaire was published on Crohn's and Colitis foundation support forum, and on a closed Crohn's and Colitis support group on Facebook.

In health care work sexuality is often left in the shadows of other issues concerning wellbeing and health. Sexual guidance that has been given at the right time prevents sexual complexities and their exacerbation and extending, which improves the quality of life in patients and clients and decreases the need for special services.

Four women who had gone through a permanent stoma operation took part in the research. The conclusion of the research was that problems in sexuality appeared both before and after the operation. Based on the conclusion the sexual guidance the women had received has not been sufficient, and the sexual guidance services should be improved.

Key words Nursing of stoma patient, Crohn's disease, sexuality, sexual guidance

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	CROHNIN TAUTI JA AVANNELEIKATUN NAISEN HOITOTYÖ	7
2.1	Crohnin tauti.....	8
2.2	Avanneleikatun naisen hoitotyö.....	10
3	AVANNELEIKATUN NAISEN SEKSUAALISUUS JA SEKSUAALIOHJAUS.	14
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	22
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	24
5.1	Tutkimusmenetelmä	24
5.2	Aineiston keruu	25
5.3	Aineiston analysointi	26
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET	30
6.1	Seksuaalisuus ennen avanneleikkausta	30
6.2	Seksuaalisuus avanneleikkauksen jälkeen	31
6.3	Avanneleikattujen kokemukset seksuaaliohjauksesta.....	33
6.4	Avanneleikattujen naisten seksuaaliohjauksen kehittäminen	33
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	35
8	TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS.....	38
9	POHDINTA.....	42
	LÄHTEET.....	45
	LIITTEET	49

1 JOHDANTO

Crohnin tauti on krooninen, tulehduksellinen ja uusiutuva suolistosairaus, johon sairastuu vuosittain noin 400 henkilöä. Crohnin tauti on yleistynyt viime vuosikymmenten aikana ja on hieman yleisempi naisilla. (Käypä hoito, Crohnin tauti 2011, hakupäivä 25.2.2015; Crohn ja Colitis ry 2015a, hakupäivä 25.2.2015.) Vaikeassa Crohnin taudissa voidaan joutua tekemään peräsuolen poisto ja pysyvä avanne (Crohn ja Colitis ry 2015b, hakupäivä 4.3.2015). Avanne eli stooma on kirurgisesti tehty eritteiden ulostuloaukko, jonka kautta eritteet kerääntyvät vatsanpeitteiden päälle laitettavaan avannesidokseen. Avanneleikatulla tarkoitetaan jo leikattua, sairaalasta kotiutunutta henkilöä. (Liukkonen & Hokkanen 2003, 12–13.) Avanneleikattuja on Suomessa arviolta 5000. Lisäksi väliaikaisesti avanneleikattuja on suuri määrä. Hoitotyössä kohdataan avanneleikattuja ihmisiä, joten aihe on tärkeä osa ammatillista osaamista. Avanneleikatut käyvät läpi suuria muutoksia elämässään, mukaan lukien seksuaalisuuden fyysiset ja psyykkiset muutokset. Seksuaalisuus on ihmisen perustarve, joka on tärkeä osa ihmisen kokonaisuutta ja minäkuvaa. (Liukkonen & Hokkanen 2003, 5, 111; Sprunk 2000, 85.) Seksuaaliohjaus on kaikille hoitotyössä toimiville kuuluvaa tavoitteellista, tilannekohtaista, kaikissa hoitotilanteissa tapahtuvaa ammatillista vuorovaikutusta, jolla voidaan ehkäistä seksuaaliongelmien syntyä (Ryttyläinen & Valkama 2010, 142; Liukkonen & Hokkanen 2003, 107).

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Crohn ja Colitis ry:n kanssa, joka on tulehduksellista suolistosairautta sairastavien etujärjestö. Crohn ja Colitis ry:n tavoitteena on edistää hyvän ja tasavertaisen hoidon saatavuutta vaikuttamalla eri tahoihin ja toteuttaen laaja-alaista yhteistyötä. (Crohn ja Colitis ry 2015e, hakupäivä 4.3.2015.) Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä Crohnin taudin vuoksi pysyvästi avanneleikattujen naisten kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaaliohjauksesta ennen ja jälkeen avanneleikkauksen. Opinnäytetyön tavoitteena on saada tietoa

avanneleikkauksen aiheuttamista mahdollisista seksuaalisuuden muutoksista ja avanneleikattujen seksuaaliohjauksen kehittämisen tarpeesta.

Avanteesta ja seksuaalisuudesta on omilla tahoillaan olemassa paljon tutkimustietoa. Suomeksi avanteen ja seksuaalisuuden yhteydestä on tutkimustietoa saatavilla kuitenkin hyvin vähän (Mäkelä 2010, 53.) Useissa tutkimuksissa avanteella on todettu olevan vaikutusta seksuaalisuuteen (Notter & Burnard 2006, Persson & Hellström 2002, Salter 1992, Ilvonen & Myllyharju 1998). Persson, Gustavsson, Hellström, Lappas & Hultén (2005) tutkivat avanepotilaan hoidon laatua potilaan näkökulmasta. Useat kyselyyn vastanneet olivat tyytymättömiä keskustelumahdollisuuksista hoitohenkilökunnan kanssa seksuaalisuuteen liittyen. Myös Crohnin taudilla on tutkittu olevan vaikutusta seksuaalisuuteen (Timmer, Kemptner, Bauer, Taksess, Ott ja Fürst 2008). Koska tutkimukset ovat osoittaneet, että avanneleikatut kokevat muutoksia seksuaalisuudessaan ja ovat tyytymättömiä keskustelumahdollisuuksiin seksuaalisuuteen liittyen, on aiheesta tehtävä tutkimus tärkeää, jotta seksuaalisuus huomioitaisiin avanneleikattujen hoitotyössä tulevaisuudessa laajemmin.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) seksuaali- ja lisääntymisterveyden toimintaohjelma vuosille 2014–2020 ”Edistä, ehkäise, vaikuta” on asettanut tavoitteet seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistämiseksi. Tälle toimintaohjelmalle pohjana on THL:n seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistämisen toimintaohjelma vuosille 2007–2011. Toimintaohjelmassa opinnäytetyötä koskettava tavoite on seksuaali- ja lisääntymisterveyden kehitys, ohjaus ja seuranta säännöllisesti ja suunnitelmallisesti kansallisella tasolla. (Klemetti & Raussi-Lehto 2014, 12, 214.)

2 CROHNIN TAUTI JA AVANNELEIKATUN NAISEN HOITOTYÖ

Maailman terveysjärjestö (WHO) määrittelee seksuaalisuuden keskeiseksi osaksi ihmisyyttä kaikissa elämän eri vaiheissa. Seksuaalisuus käsittää sukupuolen, sukupuoli-identiteetin ja sukupuoliroolit, seksuaalisen suuntautumisen, mielihyvän, erotiikan, intiimisuhteet ja lisääntymisen. (WHO 2015, hakupäivä 13.3.2015.) Seksuaalisuuden merkitys yksilölle voi vaihdella elämänvaiheesta riippuen. Ihminen voi olla tyytyväinen elämään myös ilman parisuhdetta ja seksuaalista kanssakäymistä. (THL 2014, hakupäivä 13.3.2015.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) on julkaissut Seksuaali- ja lisääntymisterveyden toimintaohjelman "Edistä, ehkäise, vaikuta". Toimintaohjelmaan on koottu vuosien 2014–2020 tavoitteet seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistämiseksi Suomessa. Lisäksi toimintaohjelmassa käydään läpi toimenpide-ehdotuksia tavoitteisiin pääsemiseksi. Seksuaalikasvatus on yksi toimintaohjelman painopistealueista. Seksuaali- ja lisääntymisterveyttä edistämällä sekä terveyseroja kaventamalla parannetaan väestön terveyttä ja hyvinvointia. "Edistä, ehkäise, vaikuta" perustuu asiakaslähtöisyyteen ja tasa-arvoon. Seksuaali- ja lisääntymisterveyspalveluissa tulee jokaista asiakasta kohdella arvostaen, yksilöllisesti ja yhdenvertaisesti. Asiakkaiden itsemääräämisoikeutta täytyy kunnioittaa ja edistää heidän toiveidensa ja tarpeidensa esiintuloa tasa-arvoa edistäen ilman henkilökohtaisiin piirteisiin, kuten vammaan, seksuaaliseen suuntautumiseen tai muihin ominaisuuksiin perustuvaa syrjintää. Toimintaohjelmassa opinnäytetyötä koskettava tavoite on seksuaali- ja lisääntymisterveyden kehitys, ohjaus ja seuranta säännöllisesti ja suunnitelmallisesti kansallisella tasolla. (Klemetti & Raussi-Lehto 2014, 12, 214.)

2.1 Crohnin tauti

Crohnin tauti on krooninen, tulehduksellinen ja uusiutuva suolistosairaus. Crohnin taudin syytä ei tiedetä, mutta geneettisellä eli perinnöllisellä alttiudella tiedetään olevan vaikutusta sairastumiseen. Crohnin taudissa suoliston puolustusjärjestelmä reagoi poikkeuksellisen pitkäaikaisesti ja voimakkaasti ulkoiseen ärsykkeeseen ja sen aiheuttamaan tulehdukseen. Crohnin taudissa tulehdustila ei parane normaalisti, vaan tulehdustila jää päälle. Crohnin taudin vuosittainen ilmaantuvuus on 9/100 000 ja sen esiintyvyys 120–200 ihmistä sataatuhatta henkilöä kohden. Crohnin tauti on yleistynyt viime vuosikymmenten aikana. Tavallisesti Crohnin tauti puhkeaa 15–35 vuoden iässä ja lapsilla keskimäärin 12 vuoden iässä. Crohnin tauti on hieman yleisempi naisilla. (Crohn ja Colitis ry 2015a, hakupäivä 25.2.2015; Duodecim 2015a, hakupäivä 31.3.2015; Käypä hoito 2011, hakupäivä 25.2.2015.)

Crohnin taudin oireita ovat kuumeilu, veriuloste, ripuli, anemia, vatsakivut, laihtuminen, fistelit eli ihon ja suolen väliset yhteydet sekä peräaukon seudun haavaumat. Crohnin taudin alkuvaiheessa myös suun limakalvoilla voi esiintyä aftoja eli suun kipeitä haavaumia. Oireet vaihtelevat Crohnin taudin sijainnin mukaan. Crohnin taudin tautimuutokset tapahtuvat useimmiten ohutsuolessa. 70–90 prosentilla Crohnin tautia sairastavista suolta joudutaan leikkaamaan jossain vaiheessa sairautta. Suolen perforaatio eli suolen puhkeaminen, runsas verenvuoto, suolitukos, suolifisteli ja syöpäpäily ovat pakollisia leikkaushoidon aiheita. Suolen osittainen ahtauma, aliravitsemus, anemia, vaikeat fissuurat eli kivuliaat, krooniset peräaukon haavaumat, vaikeat krooniset oireet ja lapsilla kasvun hidastuminen ovat suhteellisia leikkausaiheita. Crohnin taudin leikkaushoito pyritään toteuttamaan elektiivisesti eli ei-päivystyksellisesti ennen kuin potilaan tila muuttuu hätätilanteeksi. (Crohn ja Colitis ry 2015d, hakupäivä 25.2.2015; Duodecim 2015b, hakupäivä 31.3.2015; Hannuksela-Svahn 2015, hakupäivä 22.1.2016; Iivanainen & Syväoja 2008, 70; Järvinen 2010, 427–430.)

Suolta pyritään Crohnin taudin leikkaushoidossa säästämään mahdollisimman paljon, jotta toistuvat suolen osapoistot eivät johtaisi lyhytsuolioireyhtymään.

Lyhytsuolioireyhtymä johtuu laajasta suolen osapoistosta, joka ilman toimenpiteitä johtaa ravitsemus- ja elektrolyyttihäiriöihin. (Aitola 2007, 495; Färkkilä 2007, 394.) Puolet potilaista pysyy suolen osapoiston jälkeen kliinisesti oireettomina, mutta 80 prosentilla kuitenkin nähdään suolen täyhystyksessä taudin uusiutumista puolen vuoden kuluttua leikkauksesta. Noin 30 % leikatuista joutuu uusintaleikkaukseen. Suuren Crohnin taudin uusiutumisriskin vuoksi potilaan kliinistä oirekuvaa on tarkkailtava. Kliinisiä löydöksiä voivat olla aristava vatsa, tunnusteltava massa vatsan alueella, fistelit ja peräaukon haavaumat, ohutsuolen ahtaumat ja suun aftat. Crohnin tauti voi nostaa veren tulehdusparametreja (CRP, orosomukoidi, La). (Käypä hoito 2011, hakupäivä 2.4.2015.) CRP tarkoittaa C-reaktiivista maksasolujen tuottamaa valkuaisainetta, jonka määrä suurenee tulehduksissa ja kudonsvaurioissa (Eskelinen 2012, hakupäivä 2.4.2015). Orosomukoidi eli hapan alfa-1-glykoproteiini on proteiini, jonka pitoisuus nousee infektioiden yhteydessä (Fimlan 2006, hakupäivä 2.4.2015). Laskolla (La) mitataan punasolujen laskeutumisenopeutta. Tulehdussairauksia sairastavilla punasolut laskeutuvat terveitä nopeammin. (Mustajoki & Kaukua 2008, hakupäivä 2.4.2015.) Jäljellä olevaan suoleen tehdään täyhystys tarvittaessa. Puolella Crohnin tautia sairastavista esiintyy tautimuutoksia myös paksu- ja peräsuoleessa. Näistä potilaista yli 50 % joutuu jossain vaiheessa leikkaushoitoon ja heistä puolelle tehdään jossain vaiheessa ohutsuoliavanne. Crohnin taudin ollessa vaikea ja lääkitykseen reagoimaton, voi ainoa vaihtoehto olla peräaukon poisto ja pysyvä avanne. (Aitola 2007, 495–496; Järvinen 2010, 428–430; Niemelä 2007, 489.)

Lääkehoidon käyttöön vaikuttavat Crohnin taudin luonne, laajuus, vaikeusaste ja sijainti. Lievää tautia voidaan yrittää hoitaa 5-aminosalisylaatti valmisteella tai salatsosulfapyridiinillä. 5-aminosalisylaatti eli 5-ASA vaikuttaa paikallisesti suolen limakalvolla. Salatsosulfapyridiinin eli SASP:n vaikuttava aine on mesalatsiini. Sulfapyridiinin tehtävä on kuljettaa mesalatsiini paksusuoleen, jossa se estää Crohnin taudin uusia pahenemisvaiheita. Useimmiten aktiivisen oireisen taudin hoitoon tarvitaan kortisonia kahden kolmen kuukauden ajan asteittain pienenevin annoksin. Hoitovasteen säilyttämiseksi jatketaan hoitoa usein 5-aminosalisylaatilla tai salatsosulfapyridiinillä kortisonihoidon jälkeen. Crohnin tautia voidaan seurata ilman lääkohoitoa sen ollessa oireeton. Crohnin taudin

hoidossa voidaan käyttää myös useita muita lääkevalmisteita, kuten antibiootteja ja immunomoduloivia lääkkeitä. Immunomoduloivia lääkkeitä ovat immunivastetta muuntavat lääkkeet, kuten solunsalpaajat ja muut immunivastetta muuntavat lääkkeet eli biologiset lääkkeet. (Crohn ja Colitis ry 2015ac, hakupäivä 2.4.2015; Käypä hoito 2011, hakupäivä 2.4.2015.)

2.2 Avanneleikatun naisen hoitotyö

Avanne eli stooma on kirurgisesti tehty eritteiden ulostuloaukko, josta suolen sisältö tai virtsa kerääntyy vatsanpeitteiden päälle kiinnitettyyn tarkoituksenmukaiseen avannesidokseen. Avanne tehdään, kun vamman tai sairauden seurauksena joudutaan poistamaan osa suolta. Suoliavanteita on ohut- ja paksusuoliavanteita jotka ovat joko väliaikaisia tai pysyviä riippuen vammasta ja sairauden tyypistä. (Iivanainen, Jauhiainen & Pikkarainen 2010, 436; Iivanainen & Syväoja 2012, 65; Ahonen ym. 2012, 529; Liukkonen & Hokkanen 2003, 12.) Paksuoliavanne tehdään ruoansulatuselimistön sairauksien kirurgisessa hoidossa seuraavista syistä: kolorektaalikarsinooma eli paksu- ja peräsuolensyöpä, divertikuliitti eli suolen umpipussitauti, suolitukos tai tapaturman aiheuttama vamma tai synnynnäinen epämuodostuma. (Ahonen ym. 2012, 526, 530, 541.) Ohutsuoliavanne tehdään, kun paksusuoli joudutaan poistamaan leikkauksessa kokonaan. Syitä paksusuolen poistamiseen ovat colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolitulehdus, Chronin tauti, syöpä, sädeauriot, kasvainten aiheuttama suolentukkeuma, suolen puhkeaminen tai fisteli. (Ahonen ym. 2012, 529,530; Iivanainen ym. 2010, 436.)

Suolisto jaetaan kolmeen eri osaan: ohutsuoleen (intestinum tenue), paksusuoleen (colon) ja peräsuoleen (rectum). Ohutsuolen osia ovat pohjukaissuoli (duodenum), tyhjäsuolet (jejunum) sekä sykkyräsuolet (ileum). Paksusuoleen kuuluu nouseva paksusuoli (colon ascendens), poikittainen paksusuoli (colon transversum) ja laskeva paksusuoli (colon descendens). Paksusuolen loppuosaa kutsutaan vemmelsuoleksi (sigma), jonka loppuosaa

kutsutaan peräsuoleksi. Suolisto loppuu peräaukkoon (anus). Suolisto sulattaa ruoan, imeyttää ravintoaineet, poistaa kuona-aineet ja kuljettaa ruokasulaa eteenpäin. Ruokasula siirtyy peristaltiikan eli rytmillisten aaltomaisten liikkeiden avulla ruokatorvesta mahalaukkuun. Digestio eli ravintoaineiden sulaminen alkaa mahalaukusta, josta ravintoaineet kulkevat pieninä erinä pohjukaissuoleen. Pohjukaissuoleen kulkeutuu maksasta, haimasta ja suolenseinämästä kemiallisia aineita, jotka pilkkovat ravintoaineita pienemmiksi aineosiksi, jotka imeytyvät verenkiertoon suolenseinämän läpi. Ravintoaineista suuri osa imeytyy verenkiertoon jo ohutsuolen alussa. Paksusuoleen ruokasula etenee muutamien tuntien kuluttua ravinnon nauttimisesta. Ruokasula muuttuu sitä kiinteämmäksi, mitä pidemmälle paksusuoleen se etenee. Paksusuoli imeyttää ruokasulasta suuren osan nesteistä takaisin, muokkaa ja sekoittaa suolensisältöä ja varastoi sitä. Elimistölle tarpeeton kuona-aine poistuu lopulta peräaukon kautta. (Finnilco 2003, 6; Karttunen 2013, 219–220; Kaukinen 2013, 324; Hiltunen 2013, 434–435.)

Monet tekijät vaikuttavat siihen, kuinka avanneleikattu selviää avanteen saamisesta. Selviämiseen vaikuttaa esimerkiksi se, onko avanneleikattu ehtinyt valmistautua leikkaukseen henkisesti, vai onko avanneleikkaus tullut yllättäen esimerkiksi suolen vaurioitumisen tai vamman seurauksena. Yleensä potilaat, joille avanne on tehty kroonisen sairauden vuoksi, hyväksyvät avanteen helpommin kuin he, joille avanne on tullut odottamatta esimerkiksi divertikkelin tai suoliperforaation vuoksi. (Mäkelä 2010, 54.) Avanneleikattavien potilaiden hoidossa ohjaus sekä ennen että jälkeen leikkauksen korostuu. Yksilövastuinen hoitotyön malli sopii hyvin avanneleikattavan hoitoon. Potilaalle nimetään omahoitaja, joka on vastuussa hoidon koordinoinnista ja jatkuvuudesta käyttäen apuna kirjallista hoitosuunnitelmaa. Omahoitajan tehtävänä on yhdessä avannehoitajan kanssa perehtyä potilaan hoitoon, tuntea potilas ja tunnistaa hänen tarpeensa. On tärkeää, että hoitotyöntekijät kunnioittavat jokaisen avanneleikatun vapautta ja itsemääräämisoikeutta sekä potilaan henkilökohtaista elämäntyyliä ja arvomaailmaa. (Iivanainen & Syväoja 2008, 65; Liukkonen & Hokkanen 2003, 35–36.)

Avanneleikkattavan hoitotyössä ohjauksen yhteydessä kerrotaan avanneleikkauksen fyysisistä vaikutuksista. Näistä asioista keskustellaan preoperatiivisella käynnillä erityisesti lääkärin ja avannehoitajan kanssa. (Liukkonen & Hokkanen 2003, 109) Preoperatiivinen käynti on osa perioperatiivista hoitotyötä. Perioperatiivinen hoitotyö koostuu pre-, intra- ja postoperatiivista hoitotyöstä. Preoperatiivinen hoitotyö tarkoittaa leikkausta edeltävää hoitotyötä, joka alkaa leikkauspäätöksen tekemisestä päättyen leikkausosastolle siirtymiseen. Intraoperatiivinen hoitotyö tarkoittaa leikkauksen aikaista hoitotyötä, johon kuuluu leikkausyksikössä annettava hoito. Postoperatiivinen hoitotyö tarkoittaa leikkauksen jälkeistä hoitotyötä, johon kuuluu heräämössä, vuodeosastolla, poliklinikalla ja kotona tapahtuva leikkauksen jälkeinen hoito. (Anttila & Hirvelä & Jaatinen & Polviander & Puska 2014, 86.)

Avanneleikkaus voi aiheuttaa naiselle yhdyntäkipuja ja vähentää emättimen joustavuutta johtuen lantion kiinnikemuodostuksesta. Leikkaus voi vaurioittaa sukupuolielimiä hermottavia hermoja, jolloin emättimeen voi tulla kostumishäiriöitä ja tuntopuutoksia. Leikkauksen jälkeen kohtu voi kallistua taaksepäin, joka saattaa myös aiheuttaa yhdyntäkipuja. (Liukkonen & Hokkanen 2003, 110; Rosenberg 2006, 298; Sprunk 2000, 86.) Kipu (dolor) on elimistön reaktio, joka määritellään kansainvälisen kivuntutkimusyhdistyksen (IASP) mukaan epämiellyttäväksi, tunnepitoiseksi (emotionaaliseksi) ja aistimukselliseksi (sensoriseksi) kokemukseksi, joka liittyy jo tapahtuneeseen tai uhkaavaan kudsvaurioon tai jota kuvataan samankaltaisesti (Anttila & Kaila-Mattila & Kan & Puska & Vihunen 2015, 358; Kauppi & Lindholm & Lipasti & Talonen & Vaaramo 2015, 86–87). Jos peräsuoli on poistettu, voi emätin muodostaa poistetun peräsuolen ympärille pussin, johon voi kertyä virtsaa, valkovuotoa ja alapesuvettä. Tämä pussi voi muodostaa tyhjentyessään kiusallinen vaivan, joka on kuitenkin vaaraton. Peräsuolen poisto voi aiheuttaa emättimen kulman muutosta, jolloin orgasmin saanti voi vaikeutua. (Liukkonen & Hokkanen 2003, 110; Rosenberg 2006, 298; Sprunk 2000, 86.)

Avanneleikkattujen tulee huolehtia raskauden ehkäisystä myös leikkauksen jälkeen. Ohutsuoliavanneleikkattujen tulee keskustella hoitavan lääkärin kanssa

siitä, kuinka avanneleikkaus vaikuttaa lääkeaineiden, esimerkiksi ehkäisytablettien, imeytymiseen. Yleensä lääkeaineet imeytyvät jo ohutsuolen alkupuolella, joten avanteen sijaitessa ohutsuolen loppupuolella ei lääkeaineiden imeytymisen pitäisi häiriintyä. Lapsen saamiselle avanneleikkaus ei ole este. Synnytys tapahtuu usein alateitse, mutta joissakin tapauksissa keisarinleikkaus voi olla suositeltava. Tulevasta raskaudesta avanneleikattu voi keskustella oman gynekologinsa tai hoitavan lääkärin kanssa, sillä avanteen vaikutus raskauteen on huomioitava. Esimerkiksi avanteen sidonta raskausaikana on mahdollisesti poikkeavaa, sillä avanne voi jäädä kasvaneen vatsan alle vaikeuttaen avanteen hoitoa. Avanne voi raskauden aikana luiskahtaa esiin, jolloin suoli työnny ulos vatsaontelosta. Raskauden myöhemmillä viikoilla suolitukos on myös mahdollinen. Peräsuolen poisto voi muuttaa kohdun asentoa, joka voi aiheuttaa hedelmättömyyttä. (Finnilco 2009, 9; Liukkonen & Hokkanen 2003, 110–111; Sprunk 2000, 86.)

3 AVANNELEIKATUN NAISEN SEKSUAALISUUS JA SEKSUAALIOHJAUS

Seksuaalisuus-käsite on peräisin latinan kielen sanasta *sexus*, jolla viitataan biologiseen sukupuoleen. Seksuaalisuus on osa ihmisenä olemista ja ihmisen perusoikeus, joka liittyy kiinteästi ihmisen elämään. Seksuaalisuus mahdollistaa rakkauden, läheisyyden, hellyyden, intohimon ja romantiikan ilmaisun ja kokemisen. Seksuaalisuus on läsnä ihmisen elämässä vauvasta vanhuuteen. Se ei katoa sairauden tai vammautumisen myötä, vaikkakin erilaiset elämäntapahtumat vaikuttavat ihmisen seksuaalisuuden ilmenemiseen ja ilmaisemisen mahdollisuuksiin. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 7, 11, 72.)

Seksuaalisuutta yksiselitteisesti tai yleisesti hyväksytysti kuvaavaa määritelmää ei ole olemassa, mutta eheän seksuaalisuuden tärkeitä elementtejä ovat kyky hyväksyä oma kehonsa sellaisena kuin se on, kyky olla yhteydessä itseensä ja toisiin omana ainutlaatuisena itsenään sekä kyky nauttia omasta seksuaalisuudestaan ja kunnioittaa toisia. Seksuaalisuutta ei pidä nähdä yksinomaan kumppaniin tai parisuhteeseen liittyvänä asiana, sillä seksuaalisuus kuuluu myös yksinelävälle. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 14.) Seksuaalisesta halusta puhuttaessa tarkoitetaan psyykkis-sosiaalis-emotionaalishormonaalista kudelmaa. Esimerkiksi stressi, aiemmat seksuaaliset kokemukset, yleinen fyysinen ja psyykinen terveydentila, lääkkeet, persoonallisuustekijät, kuten yleinen ja seksuaalinen itsetunto, parisuhde sekä suhde seksiin ja seksuaalisuuteen vaikuttavat naisen seksuaaliseen haluun. Myös aivojen aineenvaihdunnalla ja hormoneilla on merkitystä naisen seksuaaliselle halulle. (Kajan 2006, 113–114.) Seksuaalinen haluttomuus on tila, joka ei ole tarkasti määriteltävissä, vaan on aina henkilön itsensä määrittelemä kokemus. Seksuaalisessa haluttomuudessa on usein kyse halujen epätasapainosta, jota ei ole parisuhteessa kyetty tyydyttävästi ratkaisemaan. Seksuaalisen haluttomuuden syynä voi olla toiminnalliset seksuaalihäiriöt, esimerkiksi kivuliaat yhdynnät ja kiihottumisongelmat. (Väisälä 2006, 245–246.)

Ihmisen sairastuessa voi minäkuva ja parisuhde muuttua, joka voi tuoda mukanaan seksuaaliongelmia. Avanteeseen sopeutuminen voi joillekin olla erittäin hankalaa, sillä avanneleikkaus muuttaa ihmisen minäkuva. (Liukkonen & Hokkanen 2003, 106; Rosenberg 2006, 298.) Hoitotyössä seksuaalisuuden huomioiminen jää usein muiden hyvinvointiin ja terveyteen liittyvien asioiden varjoon. Seksuaalisuuteen ja seksuaaliterveyteen liittyvistä tarpeista ei puhuta riittävästi ja seksuaaliseen hyvinvointiin liittyviä asioita ei selvitetä samalla tavalla kuin muita terveystarpeita. Seksuaalisuuden ja seksuaaliterveyden huomiotta jättäminen hoitotyössä voi tuoda moninaisia kielteisiä seurauksia ihmisen elämään. Ratkaisemattomat seksuaaliongelmät voivat kuormittaa terveydenhuollon palvelujärjestelmää toistuvina käynteinä, käynteinä eri asiantuntijoilla sekä tarpeettomina lääkityksinä. Potilaan tiedon ja tuen puutteesta johtuvaa, yksilöllistä henkistä tuskaa on vaikea mitata. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 129–130.)

Avanneleikatun seksuaalisuuden kokemiseen vaikuttavat aikaisemmat seksuaaliset kokemukset, nykyinen kumppani, sosiaalinen vuorovaikutus ja leikkauksen aiheuttamat itsetunnon ja kehonkuvan muutokset. Avanneleikattu voi kokea itsensä epätäydellisenä ja vastenmielisenä, joka voi johtaa eristäytymiseen, masennukseen ja seksuaaliseen haluttomuuteen. Tilanteissa, joissa avanneleikattu ei ole vakituisessa parisuhteessa, voi uusien suhteiden solmiminen tuntua vaikealta, sillä uuden kumppanin suhtautumista avanteeseen voidaan pelätä. Jos avanneleikattu tulee torjutuksi, on avannehoitajalla tärkeä rooli tukea avanneleikatun itsetuntoa. (Liukkonen & Hokkanen 2003, 108.)

Avanneleikatut käyvät läpi suuria muutoksia elämässään, mukaan lukien seksuaalisuuden fyysiset ja psyykkiset muutokset. Fyysiset muutokset johtavat muuttuneeseen kehonkuvaan ja voivat aiheuttaa muutoksia seksuaalisessa toiminnassa. Kumppanin reaktiot avanteeseen voivat myös vaikuttaa seksuaalisuuteen. Kumppani voi reagoida avanteeseen negatiivisesti tai varoa avannetta, koska pelkää vahingoittavansa sitä. Kumppanin negatiivinen reaktio voi aiheuttaa vähentyntä halua seksuaaliseen suhteeseen. Erityisesti ne avanneleikatut, joilla ei ole vakiintunutta parisuhdetta, kokevat huolta läheisyydestä ja seksuaalisuudesta. He voivat pelätä avanteen vaikuttavan

haitallisesti kehittyviin suhteisiin ja kokea vaikeaksi avanneleikkauksesta kertomisen uudelle kumppanille. Pelko siitä, ettei uusi kumppani hyväksi avannetta, voi olla suuri huolenaihe. (Sprunk 2000, 85–86.)

Avanteesta ja seksuaalisuudesta on omilla tahoillaan paljon tutkimustietoa. Suomeksi avanteen ja seksuaalisuuden yhteydestä on tutkimustietoa saatavilla kuitenkin hyvin vähän (Mäkelä 2010, 53.) Avanteen vaikutuksesta seksuaalisuuteen on tehty useita kansainvälisiä tutkimuksia. Notter ja Burnard (2006) tutkivat viidenkymmenen naisen kokemuksia ohutsuoliavanneleikkauksesta laadullisella tutkimuksella. Tutkimuksessa monet naiset kuvasivat tuntevansa itsensä vähemmän naiselliseksi ja kertoivat pyrkivänsä monin tavoin piilottelemaan kehoansa avanteen vuoksi. Naisten kokemukset kumppanin tuesta vaihtelivat tutkimuksessa suuresti. Osa kertoi kumppanin tukevan, kun taas osalla oli kokemuksia siitä, että kumppani ei edes halunnut nähdä avannetta. (Notter & Burnard 2006, 147, 152–153.)

Ilvonen ja Myllyharju (1998) tutkivat avanneleikattujen mukautumista jokapäiväiseen elämään ja sopeutumisvalmennuskurssien antamaa tukea. Tutkimukseen osallistui 187 henkilöä, joista 45 % oli naisia. Tutkimuksen mukaan sukupuolielämä oli pysynyt täysin ennallaan kolmanneksella avanneleikatuista. Sukupuolielämän ongelmia koki neljäsosa vastanneista. Ulkonäköön avanteen koettiin vaikuttavan harvemmin, kuin sukupuolielämään, naisellisuuteen tai miehisyyteen. Usealle tutkimukseen osallistujalle avanne aiheutti haittaavaa vaikutusta sukupuolielämään, naisellisuuteen tai miehisyyteen. (Ilvonen & Myllyharju 1998, 26, 32.)

Persson ja Hellström (2002) tutkivat ruotsalaisten miesten ja naisten kokemuksia heidän kehonkuvastaan kuuden ja kahdentoista viikon kuluttua avanneleikkauksesta. Tutkimuksessa oli yhdeksän osallistujaa, joista kaikki totesivat avanteella olevan negatiivista vaikutusta elämänlaatuun. Tutkittavat kuvailivat vieraantuneensa kehostansa ja tuntevansa vähemmän itsekunnioitusta ja itsevarmuutta. Tutkittavat totesivat myös tunteneensa inhon ja sokin tunteita, erityisesti avanteen ensimmäistä kertaa nähdessään. Iso-Britanniassa vuosina 1985–1992 tehdyn, 542 ihmistä käsittäneen tutkimuksen vastauksista kävi ilmi,

että 43 % paksusuoliavanneleikatuista ja 45 % ohutsuoliavanneleikatuista koki ongelmia seksielämässään. Salterin (1992) tutkimuksessa haastateltiin seitsemää ohutsuoliavanneleikattua, joista kaikki tunsivat itsensä vähemmän seksuaalisesti houkutteleviksi leikkauksen jälkeen. Kuitenkaan tutkittavien kumppanit eivät kokeneet avanneleikattua kumppaniaan aiempaa vähemmän seksuaalisesti houkuttelevaksi. (Brown & Randle 2005, 75–77.)

Persson, Gustavsson, Hellström, Lappas & Hultén (2005) tutkivat avannepotilaan hoidon laatua potilaan näkökulmasta. Tutkimukseen osallistui 42 ohutsuoliavannepotilasta ja 49 paksusuoliavannepotilasta. Tutkimuksen mukaan 53 % ohutsuoliavannepotilaista ja 74 % paksusuoliavannepotilaista olivat tyytymättömiä seksuaalisuuteen liittyvistä keskustelumahdollisuuksista hoitohenkilökunnan kanssa. (Persson ym. 2005, 51, 55.) Myös Crohnin taudilla on tutkittu olevan vaikutusta seksuaalisuuteen. Timmer, Kemptner, Bauer, Takses, Ott ja Fürst (2008) tutkivat 336 tulehduksellista suolistosairautta sairastavaa naista, joista 219 sairastivat Crohnin tautia ja 117 Colitis Ulcerosaa. Tutkimuksessa 63 % naisista raportoi seksuaalisuuden aktiivisuutensa alhaiseksi, 17 % kertoi, ettei seksuaalista aktiivisuutta ole ollenkaan ja 20 % kertoi seksuaalisen aktiivisuuden olevan korkea. (Timmer ym. 2008, hakupäivä 13.3.2015.)

Seksuaaliohjaus on kaikille hoitotyössä toimiville kuuluvaa tavoitteellista, tilannekohtaista, kaikissa hoitotilanteissa tapahtuvaa ammatillista vuorovaikutusta. Seksuaaliohjauksen keskeisimpiä elementtejä ovat tiedon antaminen sekä potilaan ja asiakkaan seksuaalisuuden hyväksyminen. Seksuaaliohjausta tulee olla tarjolla kaikenikäisille, eri elämäntilanteissa oleville ihmisille seksuaalisuuteen, seksuaaliterveyteen ja sukupuoliisuuteen liittyvissä kysymyksissä, ongelmassa ja kriisitilanteissa. Kokonaisvaltaisessa hoitotyössä on ymmärrettävä seksuaalisuuden merkitys ihmisen hoitamisessa sekä huomioitava seksuaaliohjauksen tarve yksilöllisesti. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 142.)

Seksuaaliterapialla tarkoitetaan lyhytterapioita, joiden tavoitteena on ratkaista tai hoitaa seksuaaliongelmia. Seksuaaliterapiaa toteuttaa seksuaaliterapeutti, joka on koulutettu terveydenhuollon ammattihenkilö. (Ilmonen & Nissinen 2006, 451.)

Seksuaalineuvonnalla tarkoitetaan vuorovaikutukseen perustuvaa neuvontaa, jossa keskeisinä osa-alueina ovat sukupuoliisuuteen ja seksuaalisuuteen liittyvät ongelmat ja kysymykset. Seksuaalineuvontaa antaa seksuaalineuvoja, joka on eritasoisia aiheeseen liittyviä koulutuksia käynyt ammattihenkilö. (Ilmonen & Nissinen 2006, 449.)

Oikeaan aikaan annettu seksuaaliohjaus ehkäisee seksuaaliongelmia ja niiden vaikeutumista ja pitkittymistä. Tämä parantaa potilaan ja asiakkaan elämänlaatua sekä vähentää erityispalveluiden tarvetta. Kun potilas saa riittävästi tietoa sairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen sekä tukea ja ymmärrystä omaan tilanteeseensa, on hänen helpompi ymmärtää seksuaalielämän muutokset ja löytää sopivia keinoja seksuaalisuuden toteuttamiseen sairauden kohdatessa. Seksuaalisuuden osa-alueen huomiotta jättäminen voi tuoda potilaalle laaja-alaisia ongelmia eri elämänalueille. (Ryttyläinen & Valkama, 144.)

Seksuaaliohjausta annettaessa hoitajan ja lääkärin on tärkeää huomata potilaan sanattomat ja sanalliset viestit, jotta potilas saa tarvitsemansa ja haluamansa tiedon. On tärkeää, että potilas vakuuttuu omien seksuaalisuuttaan koskevien ajatusten luovallisuudesta ja tavallisuudesta. Seksuaalisia vaikeuksia aiheuttavia sairauksia hoidettaessa on hoitohenkilökunnan tärkeää puhua mahdollisista ongelmista avoimesti, jotta potilaat saisivat seksuaalisuuden alueelta tarpeeksi tietoa ja rohkenisivat kysymään seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. (Mäkelä 2010, 55; Liukkonen & Hokkanen 2003, 111.)

Hoitotyön ammattilaisten pitäisi keskustella kehonkuvan muutoksista avanneleikattavien kanssa ja antaa avaimia mahdollisten ongelmien käsittelyyn. Liian suoria kysymyksiä seksuaalisuudesta kannattaa välttää, koska ne voivat hämmäntää potilasta. Seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä tulisi käsitellä muiden asioiden yhteydessä, sillä näin saadaan potilas vastaamaan vapautuneemmin. Avanteen vaikutus seksuaalisuuteen on tärkeä asia. On tärkeää antaa avanneleikattavalle ja hänen läheisilleen riittävästi aikaa keskustella asioista luottamuksellisessa ympäristössä. Hoitotyön ammattilaisen tehtävänä on varmistaa, että fyysisiä ja psyykkisiä kysymyksiä avanteen ja seksuaalisuuden

yhteydestä käsitellään. Hoitotyön ammattilaisen on myös osaltaan varmistettava avanneleikkattavan elämänlaadun säilyminen. (Taylor 2008, 27.)

Seksuaaliohjauksen on oltava yhtä merkittävä osa avanneleikatun hoitosuunnitelmaa kuin avanteenhoidon ohjauksen. Hyvällä seksuaaliohjauksella voidaan ehkäistä seksuaaliongelmien syntyä. Kun avanneleikattu käy preoperatiivisella poliklinikkakäynnillä, on hänelle tärkeää avata avanteen tuomia fyysisiä muutoksia. Avanneleikatulle tulee kertoa potilaan yksilöllisyys huomioiden avanteen tuomat sukuelinten fyysiset muutokset. Mahdollisiin toiminnallisiin ongelmiin potilasta kannattaa kehottaa suhtautumaan rauhassa. Toiminnalliset ongelmat voivat olla ohimeneviä ja parantua esimerkiksi kudosturvotuksen laskettua, myös osa hermovaurioista palautuu. (Liukkonen & Hokkanen 2003, 107, 109, 111; Rosenberg 2006, 298.)

Sairastuminen aiheuttaa ihmisen parisuhteessa kriisin, mutta hyvin toimivaa parisuhdetta avanneleikkauksen ei pitäisi horjuttaa. Ohjauksessa on tärkeää huomioida potilaan kumppani heti alusta alkaen, jotta keskustelu avanneleikkauksen vaikutuksista parisuhteeseen ja sukupuolielämään olisi luontevaa. Ohjaustilanteissa tulee kertoa siitä, kuinka kehonkuvan muutos vaikuttaa itsetuntoon ja tätä kautta sukupuolielämään. Tätä kautta kumppanin on helpompaa ymmärtää sukupuolielämän muutoksia ja tukea avanneleikkattua kumppania. On huomioitava myös se näkökulma, että kumppanikin voi tarvita kuuntelijaa ja tukea. Kuitenkin kumppanin ohjaukseen mukaan ottaminen tulee aina perustua potilaan tahtoon. (Liukkonen & Hokkanen 2003, 108.)

Annonin (1976) luomassa, nelitasoisessa PLISSIT-mallissa käydään läpi erilaisia lähestymistapoja, joiden avulla työntekijä voi arvioida asiakkaan tai potilaan seksuaalisuutta ja sen ongelmia. Keskeinen ajatus mallissa on, että seksuaalisuuteen liittyvien kysymysten ja ongelmien kanssa painivia asiakkaita ja potilaita voidaan auttaa hyväksymällä seksuaalisuus osaksi elämää antamalla ohjausta, tietoa ja tukea. PLISSIT-lyhenne koostuu seuraavista sanoista: Permission eli luvan antaminen, Limited Information eli rajattu tieto, Specific Suggestions eli erityisohjeet sekä Intensive Therapy eli intensiivinen terapia. Kahta ensimmäistä tasoa voidaan toteuttaa peruspalveluiden yhteydessä ja

kahta jälkimmäistä voidaan toteuttaa erikoispalveluissa, kuten seksuaaliterapeutin tai erikoislääkärin toimesta. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 51–52; THL 2014, hakupäivä 24.2.2014.)

Luvan antamisella tarkoitetaan sallivaa ja myönteistä suhtautumista seksuaalisuuteen erilaisissa ilmenemismuodoissa. Luvan antamisen tasolla kuullaan asiakkaan tai potilaan kysymyksiä ja huolenaiheita hänen tunteistaan, käyttäytymisestään ja seksuaalisuuteen liittyvistä ajatuksistaan. Toimija antaa luvan antamisessa sanallisen tai sanattoman viestin siitä, että asiakkaan tai potilaan seksuaalisuuteen liittyvät tarpeet, tunteet ja ajatukset ovat tavallisia ja luvallisia. Luottamuksellinen hoitosuhde asiakkaan tai potilaan kanssa on luvan antamisen perusta. Rajatun tiedon antamisen tasolla asiakkaalle tai potilaalle tuodaan ilmi tietoa niistä asioista, joista hänellä on huoli tai kysymys, kuten esimerkiksi sairauden vaikutus seksuaalisuuteen. Erityisohjeiden antamisen tasolla tarkoitetaan taitotasoa, jossa esimerkiksi erikoislääkäri voi antaa erilaisia käytännön ohjeita ja toteuttaa seksuaalineuvontaa. Intensiivisen terapian taso tarkoittaa seksuaalisuuteen liittyvien ongelmien pitkäaikaista hoitoa terapiamenetelmillä, esimerkiksi seksuaaliterapeutin antamana. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 51–52; THL 2015, hakupäivä 4.2.2016.)

BETTER-malli on kehitetty seksuaalisuuden tukemisen avuksi syöpäsairaita potilaita hoitaville. BETTER-mallia voidaan käyttää myös muiden sairauksien yhteydessä. BETTER-lyhenne koostuu kuudesta eri osa-alueesta. Ensimmäinen osa-alue on Bring up the topic eli seksuaalisuuden ottaminen puheeksi. Toinen osa-alue on Explain eli sen kertominen, että osa toimijan työtä on keskustella seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Vaikka toimija ei pystyisi vastaamaan kaikkiin asiakkaan tai potilaan esittämiin kysymyksiin, on asiakkaalle tai potilaalle ilmaistava, että hän voi kertoa kaikista huolenaiheistaan. Kolmas osa-alue on Tell, joka tarkoittaa, että toimijan on kerrottava hankkivansa tarvittavat tiedot ja voimavarat asiakkaan tai potilaan huolenaiheiden käsittelemiseksi. Neljäntenä on Timing, jonka avulla toimija pyrkii arvioimaan keskustelun oikea-aikaisuuden ja kertoo, että asiakkaalla on oikeus seksuaalisuuden puheeksiottoon milloin tahansa. Viides osa-alue on Educate, joka tarkoittaa asiakkaan tai potilaan ohjausta sairauden tai hoitojen vaikutuksesta seksuaalisuuteen. Viimeinen osa-

alue on Record eli arvioinnin ja toiminnan kirjaaminen potilasasiakirjoihin.
(Mick, Hughes & Cohen 2004, 84–86; THL 2015, hakupäivä 4.2.2016.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata Crohnin taudin vuoksi pysyvästi avanneleikkattujen naisten kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaaliohjauksesta ennen ja jälkeen avanneleikkauksen. Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa avanneleikkauksen aiheuttamista mahdollisista seksuaalisuuden muutoksista ja avanneleikkattujen seksuaaliohjauksen kehittämisen tarpeesta.

Opinnäytetyössä tehdään yhteistyötä Crohn ja Colitis ry:n kanssa (Liite 3). Crohn ja Colitis ry on vuonna 1984 perustettu yhdistys, jonka tavoitteena on edistää IBD:tä, eli tulehduksellista suolistosairautta sairastavia ja heidän läheisiensä hyvinvointia. Yhdistyksellä on jäseniä lähes 7000. Crohn ja Colitis ry tarjoaa ajantasaista tietoa ja monipuolista tukea usein eri tavoin. Crohn ja Colitis ry:n tavoite on edistää hyvän ja tasavertaisen hoidon saatavuutta vaikuttamalla eri tahoihin ja toteuttaen laaja-alaista yhteistyötä. (Crohn ja Colitis ry 2015ef, hakupäivä 4.3.2015.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on varauduttava siihen, että tutkimustehtävä voi muuttua tutkimuksen edetessä. Perinteisesti korostetaan tutkimustehtävien tarkkaa harkintaa ja muotoilua ennen aineiston keruuta. Tämä järjestys ei kuitenkaan ole yleispätevä tarkastellessa kvalitatiivisen tutkimuksen nykykuvauksia. Jonkinlainen kysymyksenasettelu on kuitenkin aina oltava. (Hirsjärvi ym. 2009, 125–126.)

Tutkimustehtäviä esitettäessä on selvitettävä, miksi on päädytty juuri näihin tutkimustehtäviin, miksi tehtävät rajattiin ja täsmettiin juuri tietyllä tavalla. Kuvaillevassa tutkimuksessa kysytään, miten tai minkälainen tietty asia on, kun taas selittävä tutkimus kysyy, miksi asia on tietyllä tavalla tai mitä seurauksia tietynlaisista asiantiloista voi olla. Usein on vaikeampaa muotoilla ja asetella tutkimustehtävät, kuin ratkaista ne. (Hirsjärvi ym. 2009, 128–129.)

Avanneleikattujen seksuaalisuutta ja seksuaaliohjauksen riittävyyttä tutkiessa tutkimustehtävät ovat:

1. Miten avanneleikatut naiset kuvailevat seksuaalisuuttaan ennen avanneleikkausta
2. Miten avanneleikatut naiset kuvailevat seksuaalisuuttaan avanneleikkauksen jälkeen
3. Miten avanneleikatut naiset kuvailevat saamaansa seksuaaliohjausta ennen ja jälkeen avanneleikkauksen

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valittiin kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Lähtökohtana kvalitatiivisessa tutkimuksessa on ihminen, eli todellisen elämän kuvaaminen. Todellisen elämän kuvaamiseen sisältyy ajatus elämän moninaisuudesta. On kuitenkin huomioitava, ettei tutkimuksessa voi erotella todellisuutta haluamiinsa osiin. Kvalitatiivinen tutkimus pyrkii kohteensa kokonaisvaltaiseen kuvaamiseen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään löytämään ja paljastamaan tosiasioita, ei todentamaan jo olemassa olevia väittämiä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tehdään töitä tarinoiden, kertomuksien ja merkityksien parissa, joten tilastollisesti yleistettävää tietoa ei ole mahdollista saada. (Hirsjärvi ym. 2009, 161.)

Kvalitatiivinen tutkimus kattaa suuren määrän lähestymistapoja, mutta ne ovat monin tavoin päällekkäisiä. Aineistonkeruumenetelmiä kvalitatiivisessa tutkimuksessa on monia. Tutkittavilta voidaan kysyä kysymyksiä, joihin he vastaavat suullisesti tai heiltä voidaan kysyä ja he vastaavat piirustuksilla, valokuvilla, kirjeillä, päiväkirjoilla, elämänhistorioilla, piirustuksilla ja virallisilla asiakirjoilla. Tutkittavia voidaan myös havainnoida ulkopuolisena tai osallistuvalla havainnoinnilla tai havainnoida kontekstia videoiden, nauhoittaen, kartoin ja kenttämuistiinpanoilla. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 49, 93.) Opinnäytetyön tutkimusmenetelmänä käytettiin laadullista tutkimustapaa, koska opinnäytetyön tarkoitus on kuvata Crohnin taudin vuoksi pysyvästi avanneleikkattujen naisten kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaaliohjauksesta ennen ja jälkeen avanneleikkauksen.

Aiheen löytymisen jälkeen aihetta on useimmiten rajattava. Ajatusta siitä, mitä keräämällään aineistolla haluaa tietää ja mitä haluaa osoittaa, on syytä tarkentaa. Aloittelevat tutkijat sortuvat yleensä kahteen perusvirheeseen. Ensimmäinen on

sosiaalinen ongelma, jolloin tutkijat eivät kykene pitämään riittävästi erillään tutkimustehtäviä niistä ongelmista, joista arkipäiväisessä elämässä yleensä keskustellaan. Toinen virhe aloittelevilla tutkijoilla on valita aihe, joka on toivottoman laaja tutkittavaksi. Aiheen tarkkarajaisuus ja täsmällisyys voi osoittautua ongelmalliseksi. Kvalitatiivinen tutkimus edellyttää ongelmanasettelussa joustavuutta. Kvalitatiivinen tutkimustapa valitaan usein lähtökohdaksi sen vuoksi, että tällöin liikutaan jokseenkin kartoittamattomalla ja ennakoimattomalla alueella. Aihetta voidaan joutua tarkentamaan tai jopa tarkastelemaan suuntausta uudelleen aineiston keruun yhteydessä. Yksi kvalitatiivisen tutkimuksen tunnusmerkeistä on joustavuus. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimustehtävän on oltava kuitenkin niin rajattu ja selkeä, sekä kyllin yleinen, jotta se sallii tutkimuksen toteutuksen. (Hirsjärvi ym. 2009, 80–82.)

Opinnäytetyön vastaajat rajattiin Crohnin taudin vuoksi pysyvästi avanneleikattuihin naisiin, jotta tutkimuksen kohderyhmä ei olisi liian laaja. Aiheen rajaukseen vaikuttaa myös Chronin taudin yleistymisen ja hieman yleisempi esiintyvyys naisilla. Avanteen hoidollisesti teoreettiset asiat on rajattu opinnäytetyön ulkopuolelle. Crohnin taudin vuoksi tehtävä avanne on aina suoliavanne, joten virtsa-avanteet rajautuvat opinnäytetyön ulkopuolelle.

5.2 Aineiston keruu

Kvalitatiivisen tutkimuksen ominaispiirteisiin kuuluu luonteeltaan kokonaisvaltainen tiedonhankinta, jonka aineisto on koottu todellisissa, luontaisissa tilanteissa. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa suositetaan tiedonkeruun instrumenttina ihmistä. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkija luottaa omiin havaintoihinsa ja tutkittavan kanssa käytäviin keskusteluihin enemmän kuin mittausvälineillä saatavaan tietoon. Tätä perustellaan sillä, että ihminen on riittävän sopeutuvainen muuttuviin tilanteisiin. Tiedonhankinnassa voi käyttää apuna esimerkiksi lomakkeita ja testejä. (Hirsjärvi ym. 2009, 164.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen alueella on valittavissa erilaisia aineistonkeruumenetelmiä, kuten videointi, haastattelu ja kysely. (Kylmä &

Juvakka 2007, 16.) Kyselytutkimuksen etuna pidetään sitä, että kyselyiden avulla voidaan kerätä laaja tutkimusaineisto. On tärkeää laatia kyselylomake huolellisesti, tällöin aineisto voidaan käsitellä ja analysoida nopeasti. Verkossa toteutettavan kyselyn etuna on nopeus ja vaivaton aineiston saanti. (Hirsjärvi ym. 2009, 195–196)

Onnistunut kyselylomakkeen suunnittelu edellyttää sitä, että lomakkeen laatija tutustuu kirjallisuuteen, pohtii ja täsmentää tutkimustehtävää, määrittää käsitteet sekä tutkimusasetelman valinnan. Kyselylomaketta suunnitellessa tulee huomioida myös se, miten aineisto käsitellään. Kyselylomakkeen laatimiseen sisältyy monta eri vaihetta, joista ensimmäinen on tutkittavien asioiden nimeäminen. Seuraavaksi tulee suunnitella lomakkeen rakenne ja kysymysten muotoilu. Tämän jälkeen lomake testataan, jonka jälkeen kyselylomakkeen rakenne ja kysymykset korjataan tarvittaessa. Näiden vaiheiden jälkeen saadaan lopullinen lomake. (Heikkilä 2008, 47–48.) Opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmänä ja mittarina käytettiin Crohn ja Colitis ry:n sivuille laadittua verkkokyselyä, joka sisälsi avoimia kysymyksiä, joilla selvitettiin Crohnin taudin vuoksi pysyvästi avanneleikkattujen naisten kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaaliohjauksesta ennen ja jälkeen avanneleikkauksen.

Tutkimuksen onnistumisen perusedellytyksenä on, että kyselyssä kysymykset ovat tarkoin mietityt ja ne kohdennetaan oikealle kohderyhmälle. Opinnäytetyön kyselyyn liitetään saatekirje, jolla pyritään motivoimaan vastaajaa lomakkeen täyttämiseen. Saatekirje selvittää myös tutkimuksen taustaa ja opastaa vastaamiseen. Tärkeää on, että saatekirje on asiallinen, eikä se ole liian pitkä. (Heikkilä 2008, 61.) Saatekirje on opinnäytetyön suunnitelman liitteenä (Liite 1).

5.3 Aineiston analysointi

Tutkimussuunnitelmaa tehtäessä on pohdittava ja kuvattava tutkimusaineiston analyysi ja perusteltava analyysitavan valinta. Aineiston analyysia ohjaavat tutkimuksen tarkoitus ja mahdolliset tutkimustehtävät. Kvalitatiivisessa

tutkimuksessa aineiston tarkastelu tehdään niin avoimesti kuin mahdollista, esimerkiksi kysyen aineistolta, mitä aineisto kertoo ilmiöstä, jota tutkitaan. Aineiston analyysin avulla aineisto muuttuu teoreettiseksi tutkittavan ilmiön kuvaukseksi. (Kylmä & Juvakka 2007, 66.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa lähtökohtana voi olla induktiivinen tai deduktiivinen analyysi. Induktiivisessa analyysissä tutkija pyrkii paljastamaan odottamattomia asioita monitahoisen ja yksityiskohtaisen tarkastelun avulla, ei testaamaan lähtökohtaisesti jotain teoriaa tai hypoteesia. Induktiivisessa päättelyssä tutkija ei määrää sitä, mikä on tärkeää. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa suositaan metodeja, joissa tutkittavien näkökulmat ja ”ääni” tulevat esille. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimukseen osallistuvan kohdejoukon valinta tehdään tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotoksen menetelmää käyttäen. Kvalitatiiviselle tutkimukselle on tyypillistä tutkimussuunnitelman mukautuminen tutkimuksen edetessä. Tutkimussuunnitelmaa muutetaan olosuhteiden mukaan ja tutkimus toteutetaan joustavasti. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tapaukset käsitellään ainutlaatuisina ja aineistoa tutkitaan sen mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 164, 225; Kylmä & Juvakka 2007, 23, 31.) Tässä tutkimuksessa käytettiin induktiivista analyysia, joka etenee yksittäisistä tapauksista yleiseen, laajempaan kokonaisuuteen aineistolähtöisesti.

Kvalitatiivisen aineiston analyysi on yleensä aikaa vievää. Välillä on pidettävä taukoa ja annettava tilaa tutkimusaineistoa koskeville ajatuksille. Rikas aineisto voi muuttua kaventuneeksi kuvaukseksi mekaanisen pika-analyysin vuoksi. Kokemattoman tutkijan on hyvä saada asiantuntemusta kokeneemmalta tutkijalta, joka osaa kvalitatiivisen tutkimuksen analyysin. Kvalitatiivisen aineiston analyysiin on monta erilaista tapaa. Analyysissä voi edetä esimerkiksi tekstinkäsittelyohjelman, eriväristen muistilappujen tai kvalitatiivisen aineiston analyysiin tarkoitettun tietokoneohjelman avulla. Tietokoneohjelmat eivät analysoi aineistoa tutkimuksen tekijän puolesta, vaan järjestee ja lajittelee aineisto systemaattiseksi. (Kylmä & Juvakka 2007, 66.)

Kun aineiston keruu on tehty ja aineisto on laadittu tekstiksi, on vuorossa analysointi, jotta tutkimuksesta saadut tulokset tulevat näkyviin. Kerätyn aineiston

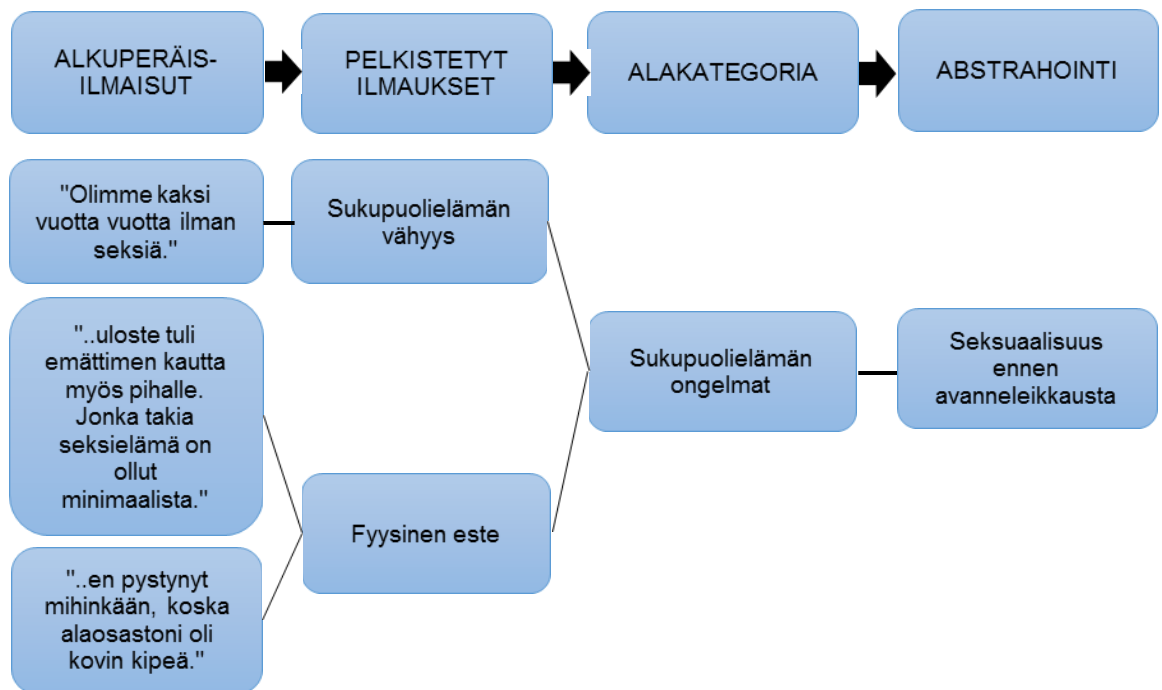
avulla tuotetaan tietoa tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä sisällönanalyysia käyttäen. Kvalitatiivisessa aineiston analyysissa sisällönanalyysi on perustyöväline, jonka avulla kyetään analysoimaan dokumentteja systemaattisesti. Sisällönanalyysia käyttäen voidaan järjestellä ja kuvata tutkimusaineistoa. Induktiivisessa sisällönanalyysissä luokittelu tapahtuu tekstin sanoja ja niistä koostuvia ilmaisuja apuna käyttäen niiden teoreettisen merkityksen perusteella. Keskeistä on sisällöllisten väittämien tunnistaminen, jotka ilmaisevat tutkittavasta ilmiöstä jotakin. Tutkimuksen tarkoitus ja kysymysten asettelu ohjaavat induktiivista päättelyä, johon sisällönanalyysi ensisijaisesti perustuu. Analyysissa ei ole tarkoituksen mukaista analysoida kaikkea tietoa, vaan siinä haetaan vastausta tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtäviin. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimustehtävillä on mahdollista niiden tarkentuminen aineiston keruun tai analyysin teon aikana. (Kylmä & Juvakka 2007, 112–113.)

Induktiivisen eli aineistolähtöisen analyysin päävaiheet jaetaan pelkistämiseen, ryhmittelyyn ja abstrahointiin. Aineistoa tutkitaan niin avoimin kysymyksin, kuin mahdollista ja selvitetään, mitä tutkittavasta ilmiöstä saadaan aineiston avulla tietoon. Tutkimuksen tarkoituksessa ja tutkimustehtävässä on määritelty tutkittava ilmiö ja tarkempi kysymyksenasettelu, jotka ohjaavat aineiston analyysia. Aineistosta pyritään erottamaan tutkivaa ilmiötä kuvaavia tekstin osia, joita voidaan kutsua merkitysyksiköiksi. Merkitysyksiköt ovat pohjana koodaukselle eli pelkistämislle. (Kylmä & Juvakka 2007, 116–117.)

Induktiivisen analyysin toisessa vaiheessa pelkistetyt ilmaukset kootaan listaksi erilliselle asiakirjalle, jonka jälkeen pelkistettyjä ilmauksia vertaillaan toisiinsa ja etsitään samankaltaisia ilmauksia sisällöstä. Sisällöllisesti samankaltaiset pelkistetyt ilmaukset voidaan ryhmitellä samaan luokkaan. Aineiston abstrahointivaihe asettuu limittäin edellisten vaiheiden kanssa, sillä se on mukana jo aineiston pelkistämisen ja ryhmittelyvaiheessa. Aineiston abstrahointivaiheessa on tärkeää muistaa nostaa aineiston abstrahointitasoa maltillisesti. Edellä kuvattujen kolmen vaiheen avulla rakennettu synteesi antaa vastauksen tutkimuksen tarkoitukseen ja tehtäviin. (Kylmä & Juvakka 2007, 118–119.) Opinnäytetyön analyysi aloitettiin tulostamalla vastaukset paperille, jonka

jälkeen aineisto luettiin useaan otteeseen ja alettiin etsiä vastauksia tutkimustehtäviin muodostaen alkuperäisilmaisuista pelkistettyjä ilmauksia. Apuna aineiston analyysissä käytettiin erivärisiä kyniä, joilla helpotettiin alkuperäisilmausujen ja pelkistettyjen ilmausujen jaottelua. Pelkistetyt ilmaisut jaoteltiin alakategorioiksi, joille annettiin niitä kuvaavat nimet ja aineisto abstrahointiin eli sille muodostettiin kuvaava yleiskäsite. Aineiston analyysille annettiin aikaa muovautua ja sen tutkimisesta pidettiin välillä taukoa, jotta opinnäytetyön kannalta merkitykselliset asiat selkiytyivät.

Esimerkki tutkimuskysymyksestä: ”Kerro ja kuvaile kokemuksiasi seksuaalisuudesta ennen avanneleikkausta.”



Kuvio 1. Esimerkki sisällönanalyysin kulusta.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

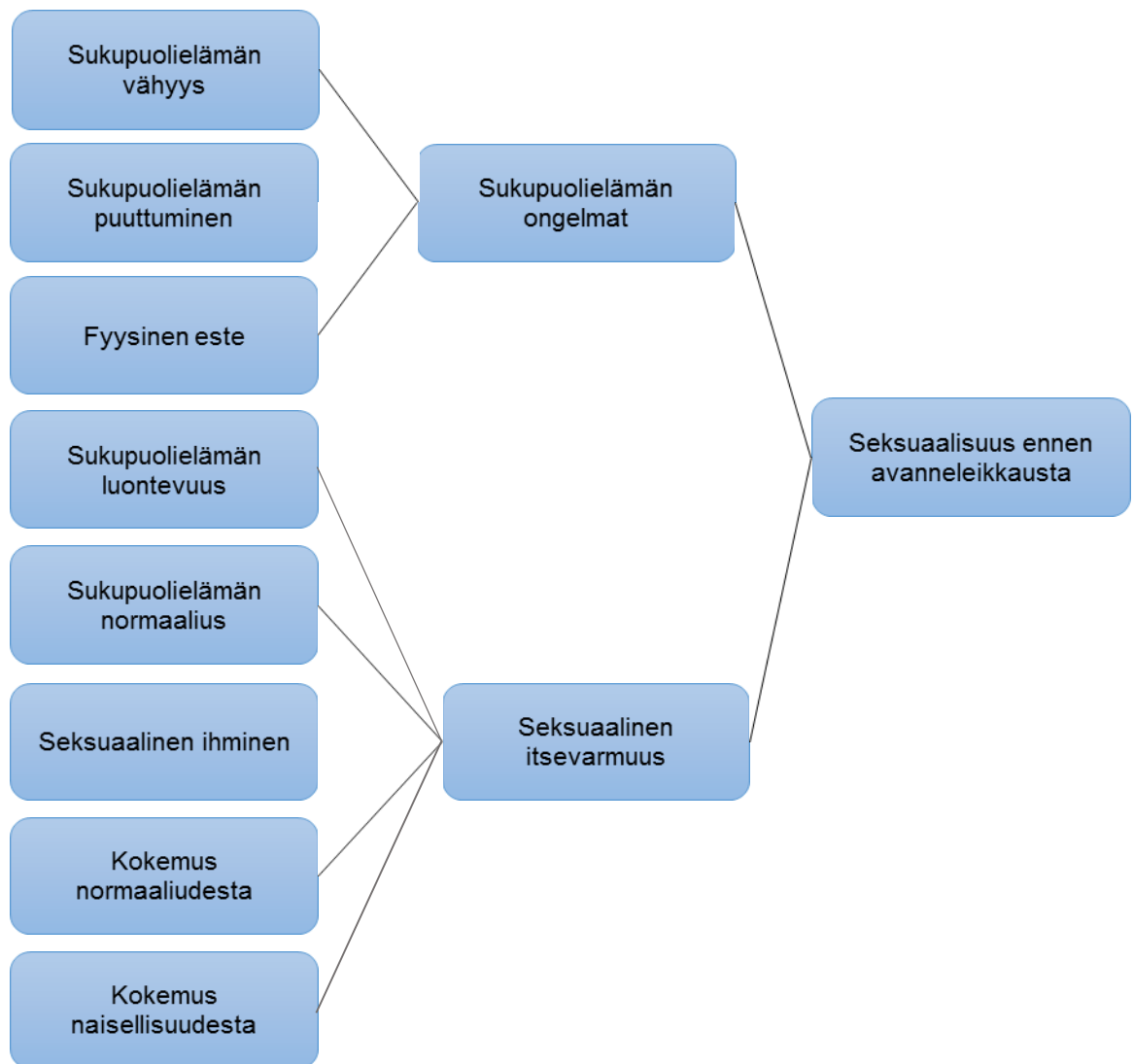
Avoimeen verkkokyselyyn vastasi yhteensä neljä Crohnin tautia sairastavaa pysyvästi avanneleikattua naista. Kyselyyn vastanneiden keskimääräinen ikä oli 33,5 vuotta. Vastajista kaikilla oli vakituinen kumppani. Yhden vastaajan parisuhde oli alkanut avanneleikkauksen jälkeen, kun taas muut vastaajat olivat olleet nykyisessä parisuhteessa jo ennen avanneleikkausta.

6.1 Seksuaalisuus ennen avanneleikkausta

Ensimmäisenä opinnäytetyössä selvitettiin Crohnin tautia sairastavien avanneleikattujen naisten seksuaalisuutta ennen avanneleikkausta. Opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi, että sukupuolielämään liittyi erilaisia ongelmia. Sukupuolielämän ongelmiksi vastauksien perusteella koettiin sukupuolielämän vähyys, sukupuolielämän puuttuminen ja fyysiset esteet. Fyysisiksi esteiksi koettiin esimerkiksi alapään kivut sekä peräsuolen fistelit, haavat ja tulehdukset. Peräsuolen fistelit, eli ihon ja suolen väliset yhteydet, muodostivat ongelmia, sillä ulostetta valui emättimeen. Osa vastaajista koki olleensa ennen avanneleikkausta seksuaalisesti itsevarmoja. Sukupuolielämän luontevuus, sukupuolielämän normaalius, seksuaalinen ihmisyyys, kokemus normaaliudesta ja naisellisuudesta olivat seksuaalista itsevarmuutta tuovia asioita ennen avanneleikkausta.

”.. ennen avanneleikkausta uloste tuli emättimen kautta myös pihalle. Jonka takia seksielämä on ollut minimaalista.”

”..koin itseni ihan normaaliksi ja olin seksuaalinen ihminen.”



Kuvio 2. Seksuaalisuus ennen avanneleikkausta.

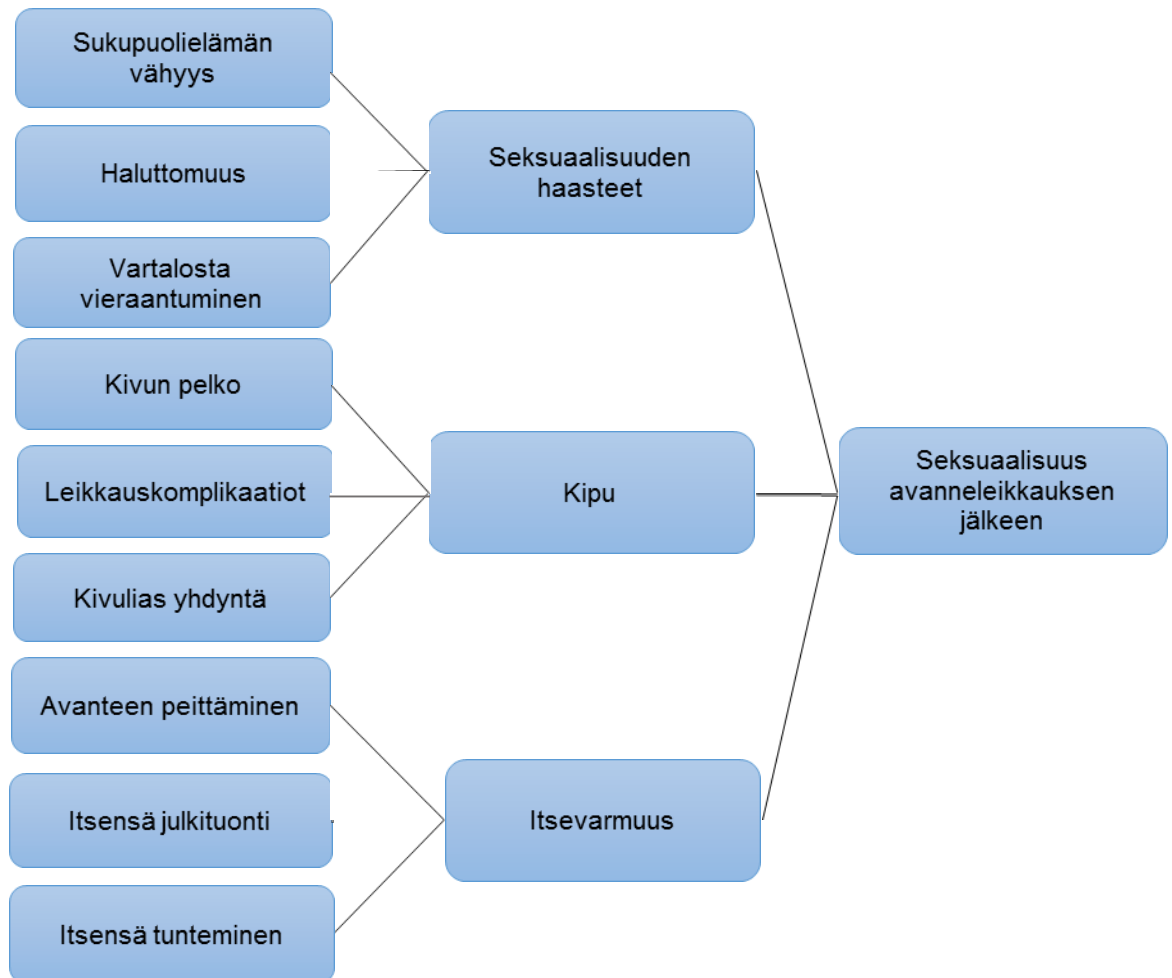
6.2 Seksuaalisuus avanneleikkauksen jälkeen

Seuraavaksi tutkimukseen osallistujia pyydettiin kuvailemaan kokemuksiaan seksuaalisuudestaan avanneleikkauksen jälkeen. Tutkimuksen tuloksista selvisi, että avanneleikatut kokivat seksuaalisuudessaan haasteita avanneleikkauksen jälkeen. Seksuaalisuuden haasteita olivat sukupuolielämän vähyys, haluttomuus ja vartalosta vieraantuminen. Vastauksissa kuvattiin sitä, kuinka oma vartalo ei tuntunut enää samalta ja avannepussi koettiin ahdistavaksi. Vastauksissa tuli ilmi kivun pelko, leikkauskomplikaatioiden aiheuttama kipu ja kivulias yhdyntä. Itsevarmuutta avanneleikkauksen jälkeen lisäsivät avanteen peittäminen

erilaisilla vaatteilla yhdynnän aikana, itsensä julkituonti esimerkiksi kauniiden vaatteiden avulla ja itsensä tunteminen.

”Oma vartalo ei ollut enää se sama, mihin olin tottunut. Se ahdistava ruskea pussi olisi kiinni minussa ikuisesti.”

”Minulla on avanteen ”peitoksi” erilaisia tuubivöitä joilla avanteen saa peittoon esim. seksin ajaksi jotka koen kivaksi.”



Kuvio 3. Seksuaalisuus avanneleikkauksen jälkeen.

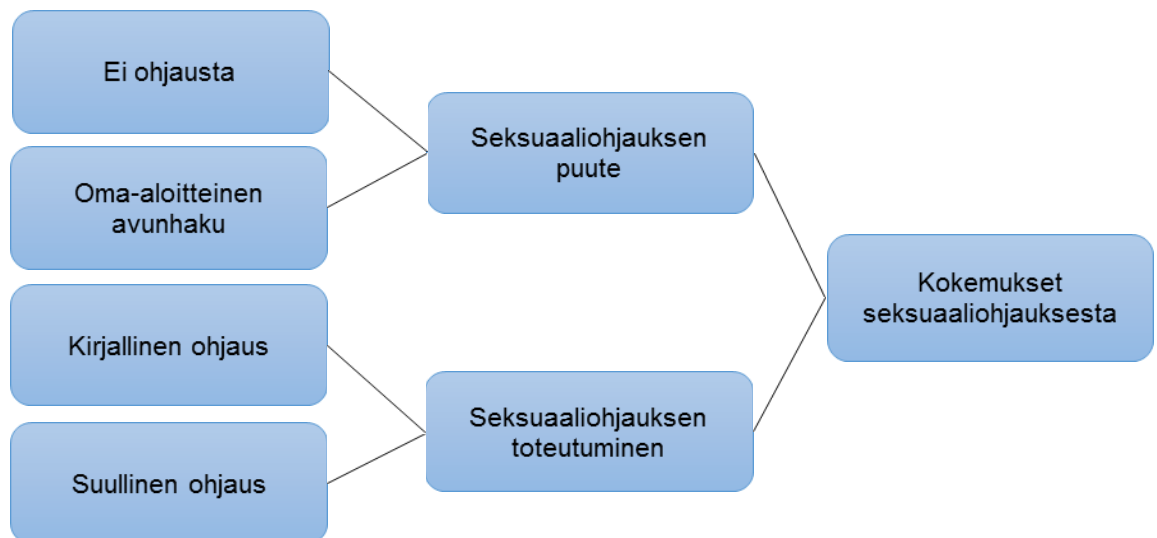
6.3 Avanneleikattujen kokemukset seksuaaliohjauksesta

Opinnäytetyössä selvitettiin sitä, millaista seksuaaliohjausta avanneleikatut naiset ovat saaneet ennen ja jälkeen avanneleikkauksen. Vastauksissa korostui selkeästi seksuaaliohjauksen puute, sillä useampi vastaajista oli jäänyt kokonaan vaille seksuaaliohjausta sekä ennen että jälkeen avanneleikkauksen. Apua saadakseen yksi vastaajista kertoi hakeneensa apua oma-aloitteisesti hakeutumalla seksuaaliterapeutille. Ennen ja jälkeen avanneleikkauksen koki suullista ja kirjallista seksuaaliohjausta saaneensa yksi tutkimukseen vastanneista.

”En mitään.”

”En mitään ennen kuin tajusin itse hakeutua seksuaaliterapeutille.”

”Avannehoitajalta lehdykän ja keskustelua siitä että kaikkea voi tehdä kuten ennenkin..”



Kuvio 4. Kokemukset seksuaaliohjauksesta ennen ja jälkeen avanneleikkauksen.

6.4 Avanneleikattujen naisten seksuaaliohjauksen kehittäminen

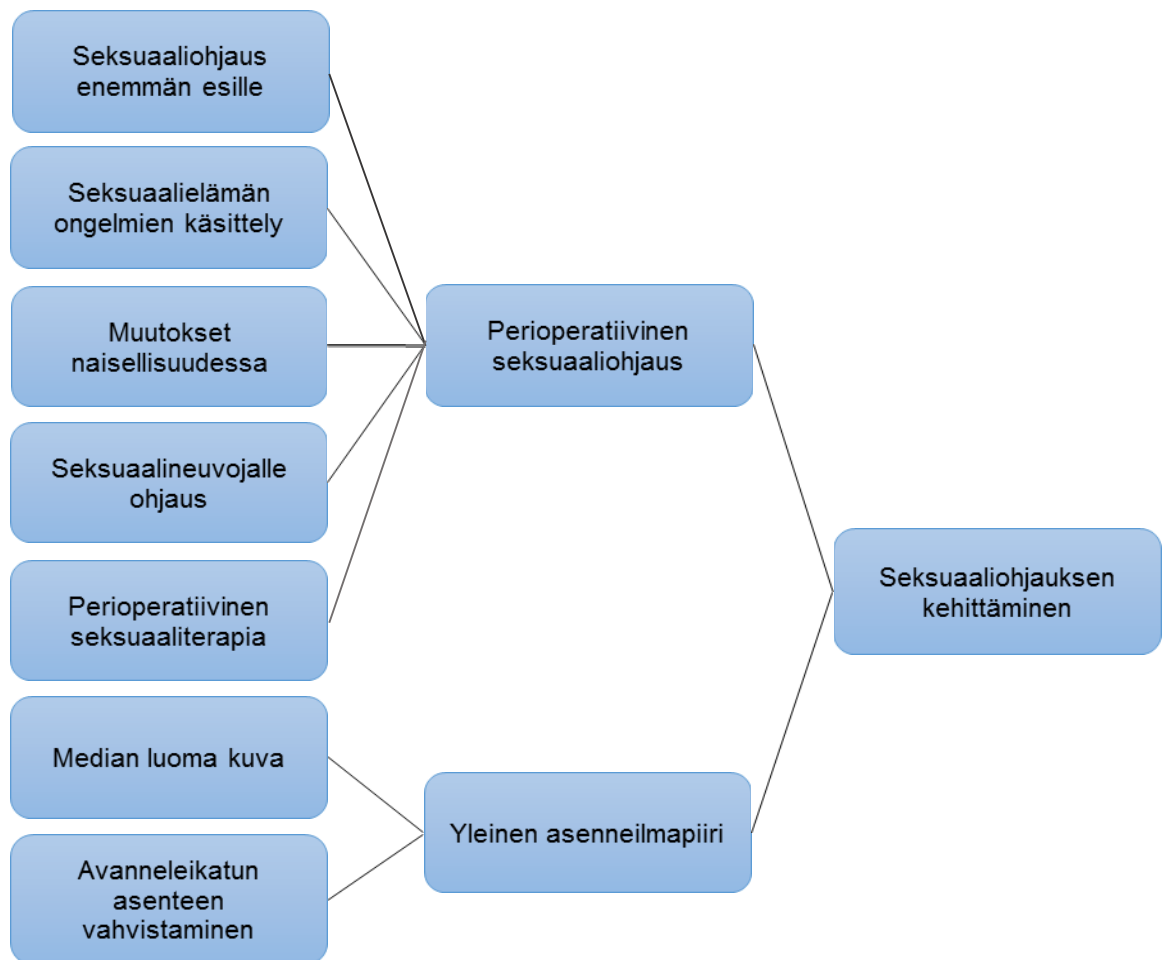
Avanneleikatuilta naisilta pyydettiin seksuaaliohjauksen kehittämis ehdotuksia. Perioperatiivisen seksuaaliohjauksen kehittämisen tärkeys korostui vastauksissa. Vastaajien mukaan seksuaaliohjausta tulisi ottaa enemmän esille

ja seksuaalielämän ongelmiin tulisi paneutua enemmän. Kehittämisehdotuksina tuli ilmi myös seksuaalineuvojalle ohjaus ja perioperatiivisen seksuaaliterapian tarjoaminen. Naisellisuuden ja seksuaalisuuden muutoksista toivottiin saavan enemmän tietoa ennen ja jälkeen avanneleikkauksen. Seksuaaliohjauksen kehittämisessä pidettiin tärkeänä myös yleisen asenneilmapiirin muutosta pyrkimällä vahvistamaan avanneleikatun omaa asennetta avanteen normaaliudesta sekä pyrkimällä avoimempaan avanteesta käytävään mediakeskusteluun.

”Terapia voisi alkaa ennen leikkausta ja jatkua leikkauksen jälkeen.”

”Minun mielestä yleinen asenne avannetta kohtaan on avain.”

”Avanne on ollut sellainen hys-hys-asia, josta ei ole paljon mediassa puhuttu.”



Kuvio 5. Avanneleikattujen naisten seksuaaliohjauksen kehittäminen.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Laadullisessa tutkimuksessa tavoitteena on usein tilastollisten yhteyksien etsimisen sijaan jonkin ilmiön ymmärtäminen, jonka vuoksi tutkimusaineistoksi voi riittää joskus yksikin tapaus (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006, hakupäivä 22.12.2015). Tutkimukseen saatu aineisto oli riittävä vastaukseksi tutkimustehtäviin. Avoimen verkkokyselylomakkeen avulla vastauksia saatiin tavoitteiden mukaisesti. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata Crohnin taudin vuoksi pysyvästi avanneleikkattujen naisten kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaaliohjauksesta ennen ja jälkeen avanneleikkauksen.

Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että Crohnin taudin aiheuttamilla fyysisillä ongelmilla on ollut vaikutuksia seksuaalisuuteen. Kaksi tutkimukseen osallistuneista koki fyysisten ongelmien vaikuttaneen seksuaalisuuteen ennen avanneleikkausta. Fyysisiä ongelmia olivat kipu, fistelit, haavat ja peräsuolen tulehdukset. Yksi vastaajista ei kokenut seksin olleen tärkeää ennen avanneleikkausta. Vastaajista yksi kertoi kokeneensa itsensä seksuaalisesti itsevarmaksi ja seksielämänsä normaaliksi ennen avanneleikkausta. Opinnäytetyön tulokset vahvistavat Timmerin ym. (2008) tutkimuksen tuloksia, jossa ilmeni Crohnin taudilla olevan vaikutusta seksuaalisuuteen.

Seksuaalisuudessa avanneleikkauksen jälkeen korostuivat osittain samat asiat, kuin ennen avanneleikkausta. Yhdellä vastaajista fyysiset ongelmat jatkuivat leikkauskomplikaation ja sen aiheuttamien kipujen vuoksi. Yhdellä vastaajista seksuaalisuus ja halu olivat kateissa johtuen kivun pelosta ja pitkään jatkuneesta sukupuolielämän puutteesta, mutta itse avanteen hän ei kokenut haittaavan. Vastaajista yksi kuvasi selkeitä muutoksia seksuaalisuudessaan ja itsetunnossaan avanneleikkauksen jälkeen. Yksi tutkimukseen osallistuneista kuvasi, ettei avanteella ole ollut vaikutusta seksuaalisuuteen. Avanne itsessään oli selkeä haaste vain yhdelle vastanneista. Tulosten perusteella voidaan todeta avanneleikkauksen jälkeisten seksuaalisuuden kokemusten olevan suuremmalla osalla haastavia.

Opinnäytetyössä saatujen tutkimustulosten kanssa samankaltaisia tutkimustuloksia ilmenee myös Ilvosen ja Myllyharjun (1998) tutkimuksessa, jossa tutkittiin avanneleikkattujen mukautumista jokapäiväiseen elämään ja sopeutumisvalmennuskurssien antamaa tukea. Tutkimuksessa useampi vastaaja kuvasi avanteen aiheuttavan haittaavaa vaikutusta sukupuolielämään, naisellisuuteen tai miehisyyteen. Persson ja Hellström (2002) tutkivat yhteensä yhdeksän vastaajan kokemuksia heidän kehonkuvastaan kuuden ja kahdentoista viikon kuluttua avanneleikkauksesta. Vastanneista kaikki totesivat avanteella olevan negatiivista vaikutusta elämänlaatuun. Tutkittavat kuvailivat vieraantuneensa kehostansa ja tuntevansa vähemmän itsekunnioitusta ja itsevarmuutta. Tutkittavat totesivat myös tunteneensa inhon ja sokin tunteita, erityisesti avanteen ensimmäistä kertaa nähdessään. Kehosta vieraantumisen, itsevarmuuden vähentyminen ja inhon tunteet avannetta kohtaan tulivat ilmi myös tämän opinnäytetyön tutkimustuloksissa.

Notter ja Burnard (2006) tutkivat viidenkymmenen naisen kokemuksia ohutsuoliavanneleikkauksesta laadullisella tutkimuksella. Tutkimuksessa monet naiset kuvasivat tuntevansa itsensä vähemmän naiselliseksi ja kertoivat pyrkivänsä monin tavoin piilottelemaan kehoansa avanteen vuoksi. Tämän opinnäytetyön tuloksissa ei tullut ilmi, että vastaajat olisivat kokeneet itseään vähemmän naisellisiksi, vaikka itsetunnon muutokset nousivat esiin opinnäytetyön tutkimustuloksissa. Yksi vastanneista kuvasi käyttävänsä avanteen peittämiseen vaatteita esimerkiksi sukupuoliyhdynnän aikana, mutta ei suoranaisesti kertonut piilottelevansa avannetta.

Opinnäytetyön tutkimuksesta kävi ilmi, että avanneleikatulle annettu seksuaaliohjaus on ollut selvästi puutteellista sekä ennen että jälkeen avanneleikkauksen. Yksi tutkimukseen osallistuneista kertoi saaneensa suullista ja kirjallista ohjausta ennen avanneleikkausta. Kaksi vastaajista ei saanut seksuaaliohjausta lainkaan ennen avanneleikkausta ja yksi vastanneista ei muista saaneensa juurikaan seksuaaliohjausta ennen avanneleikkausta. Kolme tutkimukseen osallistuneista ei ole saanut seksuaaliohjausta avanneleikkauksen jälkeen. Seksuaaliohjausta avanneleikkauksen jälkeen sai yksi tutkimukseen

osallistuneista. Opinnäytetyön tulokset ovat samansuuntaisia Perssonin ym. (2005) tutkimuksen tuloksien kanssa, jonka mukaan 53 % ohutsuoliavannepotilaista ja 74 % paksusuoliavannepotilaista olivat tyytymättömiä seksuaalisuuteen liittyvistä keskustelumahdollisuuksista hoitohenkilökunnan kanssa.

Opinnäytetyön tutkimuksessa pyydettiin tutkimukseen osallistujia kertomaan, kuinka avanneleikattujen seksuaaliohjausta tulisi kehittää. Vastausten perusteella ilmeni, että perioperatiivista seksuaaliohjausta tulisi kehittää. Perioperatiivista seksuaaliohjausta toivottiin tuotavan enemmän esille ja seksuaaliohjauksen pitäisi sisältää ohjausta mahdollisista seksuaalielämän ongelmista ja muutoksista. Avanneleikatulle tulisi tarjota mahdollisuutta tavata seksuaalineuvojaa tai saada seksuaaliterapiaa. Yleistä asenneilmapiiriä pitäisi saada muutettua avannemyönteisemmäksi. Mediassa tulisi käydä avoimempaa avanteeseen liittyvää keskustelua, jolloin avanneleikatun itsensäkin olisi helpompi sopeutua elämään avanteen kanssa.

8 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Tutkimuksen luotettavuutta on välttämätöntä arvioida tutkimustoiminnan, tieteellisen tiedon ja sen hyödyntämisen kannalta. Tieteellisessä tutkimuksessa on aina pyrittävä tuottamaan mahdollisimman luotettavaa tietoa siitä ilmiötä, mitä tutkitaan. Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa on tarkoitus selvittää, kuinka totuudenmukaista tietoa tutkimuksen avulla on kyetty tuottamaan. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden (trustworthiness) arvioinnin kriteereinä voidaan käyttää uskottavuutta, vahvistettavuutta, refleksiivisyyttä ja siirrettävyyttä. Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja tulosten uskottavuutta ja uskottavuuden osoittamista tutkimuksessa. Vahvistettavuudella tarkoitetaan tutkimusprosessin kirjaamista niin, että toinen tutkija kykenee seuraamaan tutkimusprosessin kulkua pääpiirteissään. Refleksiivisyys tarkoittaa tutkijan tietoisuutta omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Siirrettävyys kuvaa tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä muihin samankaltaisiin tilanteisiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 127–129; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.) Tutkimukseen ja tulosten uskottavuutta on opinnäytetyössä lisätty käyttämällä suljettua kyselylomaketta ja huolellista vastausten analysointia. Opinnäytetyössä on pyritty selittämään tutkimusprosessin vaiheet tarpeeksi yksityiskohtaisesti, jotta siitä voidaan havainnollistaa tutkimusprosessin kulku. Läpi opinnäytetyön teon on tiedostettu omien asenteiden mahdollinen vaikutus tutkimuksen tekemisessä. Opinnäytetyö on pyritty tekemään niin, etteivät omat mahdolliset ennakkokäsitykset ole vaikuttaneet tutkimukseen ja sen tuloksiin.

Kirjallisuuden valinnassa on syytä käyttää tarkkaa harkintaa eli lähdekritiikkiä. Tutkijan tulee pyrkiä kriittisyyteen lähteitä valitessaan ja niitä tulkitessaan. Lähteiden arvioinnissa on hyvä kiinnittää huomiota seuraaviin asioihin: kirjoittajan tunnettuus ja arvostettuus, lähteen ikä ja lähdetiedon alkuperä, lähteen uskottavuus ja julkaisijan (kustantajan) arvovalta ja vastuu sekä totuudellisuus ja puolueettomuus. (Hirsjärvi ym. 113–114.) Opinnäytetyön lähdemateriaaliksi jouduttiin valitsemaan myös vanhempaa materiaalia, koska opinnäytetyön aiheesta on saatavilla rajallinen määrä tutkittua tietoa. Niukasta saatavilla olevasta tiedosta huolimatta opinnäytetyön lähteiden valinnassa on pyritty

käyttämään ehdotonta kriittisyyttä, jotta lähteiden luotettavuus voidaan taata. Saatua teoriatietoa on pyritty vahvistamaan useiden lähteiden avulla.

On vaativa tehtävä tehdä laadukas tutkimus niin, että tutkimuksen eettiset näkökohdat tulevat esiin riittävästi ja oikein huomioon otetuksi. Jo itse tutkimusaiheen valinta on eettinen ratkaisu, jonka valinnassa on kysyttävä, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi kyseiseen tutkimukseen ryhdytään. Tutkimusaihetta valittaessa ongelmaksi voi kokea seuraavanlaisia kysymyksiä: onko syytä valita vai välttää usein toistuvia aiheita; onko järkevää valita aihe, joka ei ole merkitykseltään erityisen tärkeä, vaan on vain helposti toteutettavissa? Lisäksi tulisi pohtia, mikä tutkimuksen aiheen yhteiskunnallinen merkitys on. (Hirsjärvi ym. 2009, 24–25, 27.) Avanteesta ja seksuaalisuudesta on omilla tahoillaan paljon tutkimustietoa, mutta suomeksi avanteen ja seksuaalisuuden yhteydestä on tutkimustietoa saatavilla kuitenkin hyvin vähän (Mäkelä 2010, 53). Opinnäytetyö on tehty, jotta saataisiin tietoa avanneleikkauksen aiheuttamista mahdollisista seksuaalisuuden muutoksista ja avanneleikkattujen seksuaaliohjauksen kehittämisen tarpeesta. Opinnäytetyön aihe on intiimi, mutta aiheen tutkiminen koettiin tärkeänä, jotta saataisiin uusia näkökulmia käytännön hoitotyön kehittämiseen.

Tutkimukseen osallistuvien itsemääräämisoikeus on tutkimukseen osallistumisen lähtökohta. Tutkimustoiminnassa on tuotava esille osallistumisen vapaaehtoisuus ja mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta. Tutkimukseen osallistumisesta ei saa palkita, eikä kieltäytyminen saa aiheuttaa uhkaa tutkittavalle. Tutkimuksen mukaan liitettävän saatekirjeen on oltava neutraali ja asiallinen. Tutkimukseen osallistuville on annettava mahdollisuus esittää kysymyksiä kyselyn lähettäneiltä ja keskeyttää tutkimus. Tutkittavan on tiedettävä mikä on tutkimuksen luonne. Saatekirjeessä on kuvattava tutkittavalle tutkijan eettinen vastuu ja tiedot aineiston säilyttämisestä ja tulosten julkaisemisesta. Koko tutkimusprosessin ajan on erittäin tärkeää, että tutkittavan anonymiteetti turvataan. Tällä tarkoitetaan sitä, ettei tutkimustietoja luovuteta kenellekään tutkimusprosessin ulkopuolisille. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218–221.) Opinnäytetyön tutkimuksen kyselyn saatekirje (Liite 1) pyrittiin tekemään niin, että se täyttää tutkimuksen saatekirjeen vaatimukset. Tutkimukseen

osallistuvien itsemääräämisoikeutta kunnioitettiin ja heille annettiin mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimukseen liittyen sekä päättää tutkimukseen osallistumisesta vapaaehtoisesti.

Tutkimustyössä on vältettävä epärehellisyyttä jokaisessa tutkimuksen vaiheessa. Yksi tärkeä keskeinen periaate on se, ettei toisten tekstiä saa plagioida. Tekstin lainaus on osoitettava asianmukaisin lähdemerkinnöin ja suoraan lainattaessa on oltava tarkka aina painovirheitä myöten. Tutkija ei myöskään voi plagioida omaa tutkimustaan muuttaen vain pieniä osia tutkimuksestaan, tuottaen näennäisesti uutta tutkimusta. Toinen tärkeä periaate on, ettei toisten tutkijoiden osuutta tutkimuksessa saa vähätellä. Tutkija ei myöskään saa yleistää tutkimustuloksia kritiikittömästi, vaan tuloksien kohdalla on aina pohdittava, kenen totuudesta saaduissa tuloksissa on kyse. Tutkimuksen raportointi ei saa olla harhaanjohtavaa tai puutteellista, vaan esimerkiksi käytetyt menetelmät on selostettava huolellisesti ja tutkimuksen puutteetkin on tuotava rehellisesti julki. (Hirsjärvi ym. 2009, 26–27.)

Tutkimustyössä keskeinen huomioitava asia on anonymiteetti. Anonymiteetilla tarkoitetaan, ettei tutkimuksesta saatuja tietoja luovuteta kenellekään tutkimusprosessin ulkopuoliselle. Aineisto säilytetään tietokoneessa salasanalla suojattuna, etenkin jos samalla tietokoneella on useampia käyttäjiä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 179–180, 184.) Tutkittavan tulisi tarkoin saada tietää, mitä tutkimukseen lupautuminen tarkoittaa ja mitkä ovat seuraukset osallistumisesta. (Pelkonen & Louhiala 2002, 130). Tietoja julkistaessa on luottamuksellisuuden säilyttävä ja anonymiteettisuoja pidettävä kiinni. Tutkittavien henkilöllisyys ei saa paljastua missään tutkimusprosessin vaiheessa. Peruseriaatteena on, että mitä arkaluontoisempi tutkimusaihe on, sitä tiukemmin on suojattava tutkimukseen osallistuvan anonymiteettia. (Kuula 2006, 124.) Tutkimus toteutettiin avoimella kyselylomakkeella (Liite 2) Webropol-ohjelman avulla. Kyselyyn pääsi vastaamaan Crohn ja Colitis ry:n verkkovertaistukea tarjoavan keskustelupalstan ja Facebook-sivuston suljetun verkkovertaisyryhmän kautta. Crohn ja Colitis ry:n verkkovertaisyryhmät ovat pääsääntöisesti tarkoitettu tulehduksellista suolistosairautta sairastaville (Crohn

ja Colitis ry 2015g, hakupäivä 8.1.2016). Anonymiteetin turvaamiseksi kysely toteutettiin nimettömänä ja tutkimusaineisto säilytettiin huolellisesti.

Henkilötietolaissa (523/99 HetiL) säädetään henkilötietojen käsittelystä. Ennen tutkimuksen toteuttamista on tärkeä miettiä, mitä tietoja on tarpeen kerätä ja käsitellä. Tutkimukseen osallistuvalla tulee saada suostumus. Tutkittavalle on kerrottava oleelliset tiedot siitä, mitä tutkimusprosessin aikana tapahtuu. Ihmisten itsemääräämisoikeutta pyritään kunnioittamaan, joten tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus on tuotava ilmi selkeästi. (Hirsjärvi ym. 2010, 25; HetiL 523/99, hakupäivä 29.12.2015.) Opinnäytetyön kyselyssä kysyttiin ainoastaan niitä asioita, jotka olivat välttämättömiä tutkimustehtäviin vastauksien saamiseksi. Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja tutkimusprosessin kulku tuotiin selkeästi ilmi kyselyn yhteyteen liitettyssä saatekirjeessä (Liite 1).

9 POHDINTA

Avanneleikatun hoitotyössä on tärkeää huomioida seksuaalisuuden merkitys. Avanneleikattujen seksuaaliohjauksen sisältöön ja tarjontaan tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Seksuaalisuus ja seksuaaliohjaus voivat jäädä hoitotyössä vähäiselle huomiolle, sitä voidaan esimerkiksi arastella tai merkitystä vähätellä. Opinnäytetyön aihevalinta on herättänyt keskustelua hoitotyöntekijöiden ja hoitoalan opiskelijoiden kanssa asiasta puhuttaessa, mutta asian tutkimisen tärkeydestä on saatu kannustusta ja tutkimukseen on suhtauduttu hyvin.

Tutkimuksen aihevalinta päätettiin maaliskuussa 2014, jonka jälkeen opinnäytetyön teoriapohjaa alettiin työstämään. Opinnäytetyö haluttiin tehdä laadullisena, jotta saataisiin yksilön ääni kuuluviin kokemusten kautta. Opinnäytetyön alkuperäisenä kohderyhmänä oli kaikki pysyvästi avanneleikatut sukupuolesta ja syystä riippumatta, mutta suunnitelman teon edessä tuli esiin rajauksen tarve, sillä opinnäytetyön aikaresurssien puitteissa olisi tutkimus ollut liian haastavaa toteuttaa. Rajaus tehtiin koskemaan Crohnin tautia sairastavia pysyvästi avanneleikattuja naisia. Rajauksen jälkeen sovittiin alustavasti yhteistyöstä Crohn ja Colitis ry:n kanssa helmikuussa 2015 ja toimeksiantosopimus (liite 3) tehtiin huhtikuussa 2015 opinnäytetyön suunnitelman valmistuttua. Tämän jälkeen aloitettiin varsinaisen opinnäytetyön tekeminen. Kysely avattiin elokuussa 2015. Vastauksien analysointi aloitettiin syyskuussa 2015 ja opinnäytetyö saatiin päätökseen tammikuussa 2016.

Yhteistyö opinnäytetyössä on sujunut hyvin sekä yhteistyötahon että opinnäytetyön tekijöiden kesken. Crohn ja Colitis ry:n kanssa tehty yhteistyö on lisännyt opinnäytetyön tutkimuksen luotettavuutta ja on ollut edesauttamassa kyselyn kohdentamista kohderyhmälle. Aikataulujen yhteensovittaminen ei ole tuottanut ongelmia ja tavoitteet opinnäytetyössä ovat olleet yhtenäiset. Laadullisen tutkimuksen tekemisestä ei ollut aiempaa kokemusta, joten opinnäytetyö tekeminen on ollut jatkuvaa uuden oppimista. Yhteistyötä on tehty aiemmin useissa koulutukseen liittyvissä kirjallisissa tehtävissä, joiden myötä on

huomattu yhtenäiset tavoitteet ja tekstin tuottamisen samankaltaisuus. Opinnäytetyön ohjaus on tukenut hyvin tavoitteiden saavuttamista.

Tutkimustehtäviin vastauksia saatiin riittävästi tavoitteiden täyttämiseksi. Vastaukset olivat laajoja ja niissä tuotiin rohkeasti esille avanneleikkaukseen ja seksuaalisuuteen liittyviä asioita. Anonymiteetti on voinut edesauttaa asioiden rehellistä esiintuontia. Tutkimukseen vastanneet olivat kaikki parisuhteessa vastaushetkellä. Seksuaalisuuteen ja seksuaaliohjaukseen liittyvistä asioista olisi ollut mielenkiintoista saada kokemuksia myös heiltä, jotka eivät ole vakituksessa parisuhteessa. Tutkimuksen osallistujat olivat iältään alle 40-vuotiaita, jonka vuoksi iäkkäämpien avanneleikattujen naisten näkökulmia ei tutkimuksessa tullut esille. Vastaajien ikä herätti pohdintaa siitä, ovatko nuoremmat avanneleikatut aktiivisempia hakemaan vertaistukea ja tietoa internetistä ja osallistumaan siellä oleviin tutkimuksiin.

Terveystenhoitaja toimii työssään osana moniammatillista yhteistyötä. Opinnäytetyön eri vaiheissa on saatu lisää kokemusta yhteistyön toteuttamisesta. Opinnäytetyön tutkimuksessa ilmi tulleita asioita on tarkasteltu ja pohdittu yhdessä, joka on laajentanut näkökulmia. Terveystenhoitajan työhön opinnäytetyö on tuonut lisää ymmärrystä seksuaalisuuden huomioimisen ja seksuaaliohjauksen toteuttamisen tärkeydestä hoitotyössä. Tutkimustulosten esiintuomiseksi laajemmalti, tehdään opinnäytetyön tuloksista kehittämistehtävänä artikkeli Crohn ja Colitis ry:n lehteen. Artikkelia tutkimustuloksista voidaan tarjota myös hoitotyön lehtiin, jotta tutkimustulokset tulisivat ilmi hoitotyöntekijöille. Tutkimuksessa nousi esille seksuaaliohjauksen kehittämisen tarve. Jatkotutkimusaiheena voisi olla hoitotyöntekijöiden kokemukset seksuaaliohjauksen toteutumisesta. Toisena jatkotutkimusaiheena voisi olla se, kuinka seksuaaliohjauksen toteuttaminen saataisiin paremmin osaksi hoitotyön toteuttamista. Mielenkiintoista olisi saada tietoa myös miesten kokemuksista seksuaalisuudesta ja seksuaaliohjauksesta ennen ja jälkeen avanneleikkauksen.

Opinnäytetyön tekeminen oli haasteellisempaa ja hitaampaa, kuin etukäteen osattiin odottaa. Opinnäytetyön tekeminen oli kokonaisuudessaan

mielenkiintoinen ja opettavainen, jonka avulla saatiin valmiuksia mahdollisten tulevien jatkokoulutusten opinnäytetöiden ja tutkimusten toteuttamiseen. Opinnäytetyön ohjaajille kuuluu kiitos rehellisestä ja kannustavasta palautteesta. Yhteistyöstä kiitokset Crohn ja Colitis ry:lle, informaatikko Anita Örnille ja tutkimukseen osallistuneille, jotka mahdollistivat opinnäytetyön toteutumisen.

LÄHTEET

- Ahonen, Outi & Blek-Vehkaluoto, Mari & Ekola, Sirkka & Partamies, Sanna & Sulosaari, Virpi & Uski-Tallqvist, Tuija 2012. Kliininen hoitotyö. Sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito. 1.painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Aitola, Petri 2007. Crohnin taudin leikkaushoito. Teoksessa Höckerstedt, Krister & Färkkilä, Martti & Kivilaakso, Eero & Pikkarainen, Pekka. Gastroenterologia ja hepatologia. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Anttila, Kyllikki & Hirvelä, Mervi & Jaatinen, Tiina & Polviander, Marjut & Puska, Eeva-Liisa 2014. Sairaanhoido ja huolenpito. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Anttila, Kyllikki & Kaila-Mattila Tuulikki & Kan, Suvi & Puska, Eeva-Liisa & Vihunen, Riitta 2015. Hoitamalla hyvää oloa. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Brown, Hannah & Randle, Jacqueline 2005. Living with a stoma: a review of the literature. Blackwell Publishing Ltd, Journal of Clinical Nursing, (14).
- Crohn ja Colitis ry 2015a. Crohnin tauti. < <http://www.crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/crohnin-tauti/>.>
- Crohn ja Colitis ry 2015b. Leikkaushoito. <<http://www.crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/crohnin-tauti/leikkaushoito/>.>
- Crohn ja Colitis ry 2015c. Lääkehoito. < <http://www.crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/crohnin-tauti/laakehoito/>.>
- Crohn ja Colitis ry 2015d. Oireet. <<http://www.crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/crohnin-tauti/oireet/>.>
- Crohn ja Colitis ry 2015e. Toiminta. < <http://www.crohnjacolitis.fi/toiminta/>.>
- Crohn ja Colitis ry 2015f. Toimintasuunnitelma 2015. <<http://www.crohnjacolitis.fi/toiminta/toimintasuunnitelma-2015/>.>
- Crohn ja Colitis ry 2015g. Verkkovertaistoiminnan säännöt. <<https://crohnjacolitis.fi/vertaistuki/verkkovertaistuki/verkkovertaistoiminnan-saannot-2/>.>
- Duodecim 2015a. Terveyskirjasto. Lääketieteen sanasto. Geneettinen. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt00950&p_haku=geneettinen.>
- Duodecim 2015b. Terveyskirjasto. Lääketieteen sanasto. Elektiivinen. < http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt00654.>

- Hannuksela-Svahn, Anna 2015. Afta ja suun pienet haavaumat. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00187.> Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim 7.7.2015.
- Eskelinen, Seija 2012. CRP (P-CRP). Duodecim. Terveyskirjasto. <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk03052.>
- Fimlab Laboratoriot Oy 2006. Alfa-1-glykoproteiini, hapan. <http://www.fimlab.fi/laboratoriotutkimukset/nayta_pdf.tmp?siivu_id=34;id=2068.>
- Finlex. Ajantasainen lainsäädäntö. Henkilötietolaki 621/1999. <<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>.>
- Finnilco 2003. Tietoa avanteesta – Opas avanne- sekä vastaavasti leikatuille sekä heidän läheisilleen. Turku: Kirjapaino Grafia Oy.
- Finnilco 2009. Tietoa avanteesta, J-säilöstä ja suoli-inkontinenssista. Opas avanne- ja vastaavasti leikatuille ja anaali-inkontinenssista kärsiville sekä heidän läheisilleen.
- Färkkilä, Martti 2007. Ohutsuolen muut absorptiohäiriöt. Teoksessa Höckerstedt, Krister & Färkkilä, Martti & Kivilaakso, Eero & Pikkarainen, Pekka. Gastroenterologia ja hepatologia. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Heikkilä, Tarja 2008. Tilastollinen tutkimus. 7. uudistettu painos. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Hiltunen, Kari-Matti 2013. Paksusuoli, peräsuoli ja anus. Rakenne ja toiminta. Teoksessa Färkkilä, Martti & Isoniemi, Helena & Kaukinen, Katri & Puolakkainen, Pauli. Gastroenterologia ja hepatologia. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, Sirkka & Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2010. Tutki ja kirjoita. 15.-16. painos. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.
- Iivanainen, Ansa & Jauhiainen, Mari & Pikkarainen, Pirjo 2010. Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Helsinki: Tammi.
- Iivanainen, Ansa & Syväoja, Pirjo 2008. Hoida ja kirjaa. 1-6. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Ilmonen, Tuisku & Nissinen, Jussi 2006. Sanasto. Teoksessa Apter, Dan & Väisälä, Leena & Kaimola, Kari. Seksuaalisuus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

- Ilvonen, Raija & Myllyharju, Matti 1998. Avanneleikattujen mukautuminen jokapäiväiseen elämään ja sopeutumisvalmennuskurssien antama tuki. Tutkielma. Kuopion yliopisto.
- Järvinen, Heikki 2010. Ohutsuoli, appendix ja paksusuoli. Teoksessa Roberts, Peter & Alhava, Esko & Höckerstedt, Krister & Leppäniemi, Ari. Kirurgia. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Kajan, Maija 2006. Naisen seksuaalianatomia ja fysiologia. Teoksessa Apter, Dan & Väisälä, Leena & Kaimola, Kari. Seksuaalisuus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3.uudistettu painos. Helsinki: SanomaPro Oy.
- Karttunen, Tuomo 2013. Mahalaukku ja pohjukaissuoli. Rakenne. Teoksessa Färkkilä, Martti & Isoniemi, Helena & Kaukinen, Katri & Puolakkainen, Pauli. Gastroenterologia ja hepatologia. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Kaukinen, Katri 2013. Ohutsuoli. Rakenne ja toiminta. Teoksessa Färkkilä, Martti & Isoniemi, Helena & Kaukinen, Katri & Puolakkainen, Pauli. Gastroenterologia ja hepatologia. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Kaukua, Jarmo & Mustajoki, Pertti 2008. Senkan tarina. Duodecim. Terveyskirjasto. <
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk03020>
- Kauppi, Iris & Lindholm, Auli & Lipasti, Kaija & Talonen, Virpi & Vaaramo, Päivi 2015. Hoitoa ja huolenpitoa ammattitaidolla. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.
- Klemetti, Reija & Raussi-Lehto, Eija. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Opas 33/2014. Edistä, ehkäise, vaikuta – Seksuaali- ja lisääntymisterveyden toimintaohjelma 2014–2020. <<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-174-7>>
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1.painos. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Käypä hoito 2011. Crohnin tauti. <<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus;jsessionid=962B15996EC770EDFE405B24125AA63C?id=hoi50029>>
- Liukkonen, Kirsi & Hokkanen, Ulla 2003. Avanne. Mikkeli: AO-PAINO.
- Mick, J., Hughes, M., Cohen, C. Z. 2004. Using the BETTER Model to Assess Sexuality. Clinical Journal of Oncology Nursing 8(1).
- Mäkelä, Inga-Lill 2010. Seksuaalisuuden puheeksi ottaminen avannepotilaan hoidossa. Teoksessa Mäkeläinen, Paula. Näkökulmia avannehoitajan työhön 2010. Mikkeli: Kopijyvä Oy.

- Niemelä, Seppo 2007. Tulehdukselliset suolistosairaudet. Teoksessa Höckrstedt, Krister & Färkkilä, Matti & Kivilaakso, Eero & Pikkarainen, Pekka. Gastroenterologia ja hepatologia. Jyväskylä: Gummerus. 466-493.
- Notter, Joy & Burnard, Philip 2006. Preparing for loop ileostomy surgery: Women's accounts from a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies* 43 (2006).
- Pelkonen, Risto & Louhiala, Pekka 2002. Ihminen lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa Karjalainen, Sakari. Tutkijan eettiset valinnat. Helsinki: Gaudeamus.
- Persson, Eva & Gustavsson, Bengt & Hellström, Anna-Lena & Lappas, George & Hultén, Leif 2005. Ostomy patients' perceptions of quality of care. Blackwell Publishing Ltd, *Journal of Advanced Nursing*, 49(1).
- Rosenberg, Leena 2006. Pitkäaikaissairaus, vammautuminen ja seksuaalisuus. Teoksessa Apter, Dan & Väisälä, Leena & Kaimola, Kari. Seksuaalisuus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Ryttyläinen, Katri & Valkama, Sirpa 2010. Seksuaalisuus hoitotyössä. 1. painos. Helsinki: Edita.
- Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkójulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_2.html>
- Sprunk, Elizabeth 2000. The Impact of an Ostomy on Sexuality. *Clinical Journal Of Oncology Nursing* Vol 4 No 2.
- Taylor, Sarah 2008. Sexuality Following Stoma Formation 1: Background. *Nursing Times -lehti* Vol 104 No 16.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) 2015. Seksuaalisuus puheeksi - Valmiita malleja. <<http://www.thl.fi/fi/web/seksuaali-ja-lisaantymisterveys/seksuaalinen-hyvinvointi/seksuaalisuus-puheeksi/valmiita-malleja>>
- Timmer, Antje & Kemptner, Daniela & Bauer, Alexandra & Taksas, Angela & Ott, Claudia & Fürst, Alois 2008. Determinants of female sexual function in inflammatory bowel disease: a survey based cross-sectional analysis. <<http://www.biomedcentral.com/1471-230X/8/45>>
- Väisälä, Leena 2006. Seksuaalinen haluttomuus. Teoksessa Apter, Dan & Väisälä, Leena & Kaimola, Kari. Seksuaalisuus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- World Health Organization (WHO) 2015. Defining sexual health. Sexuality. <http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/>

LIITTEET

Liite 1. Saatekirje

Liite 2. Kyselylomake

Liite 3. Toimeksiantosopimus

ARVOISA VASTAAJA!

Opiskelemme Lapin ammattikorkeakoulussa terveydenhoitajiksi. Opinnäytetyömme koskee Crohnin tautia sairastavia, pysyvästi avanneleikattuja naisia. Opinnäytetyössä tehdään yhteistyötä Crohn & Colitis ry:n, kanssa. Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata Crohnin taudin vuoksi pysyvästi avanneleikattujen naisten kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaaliohjauksesta ennen ja jälkeen avanneleikkauksen. Opinnäytetyön tavoitteena on saada tietoa avanneleikkauksen aiheuttamista mahdollisista seksuaalisuuden muutoksista ja avanneleikattujen seksuaaliohjauksen kehittämisen tarpeesta.

Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee seksuaalisuuden keskeiseksi osaksi ihmisyyttä kaikissa elämän eri vaiheissa. Seksuaalisuus käsittää sukupuolen, sukupuoli-identiteetin ja sukupuoliroolit, seksuaalisen suuntautumisen, mielihyvän, erotiikan, intiimisuhteet ja lisääntymisen. Kokonaisvaltaisessa hoitotyössä on ymmärrettävä seksuaalisuuden merkitys ihmisen hoitamisessa sekä huomioitava seksuaaliohjauksen tarve yksilöllisesti.

Opinnäytetyö toteutetaan kyselytutkimuksena. Tutkimukseen osallistuminen merkitsee oheisen kyselylomakkeen täyttämistä. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja luottamuksellista. Tutkimuksen vastaukset käsitellään nimettömästi. Tutkimuksessa saatu aineisto käytetään ainoastaan tähän opinnäytetyön tutkimukseen ja aineisto tuhotaan analyysin jälkeen.

Pyydämme teitä ystävällisesti vastaamaan linkin takaa löytyvään kyselyyn. Kyselylomakkeen kysymyksiin vastataan vapaasti omin sanoin. Toivomme, että tuotte oman näkökulmanne esille kattavasti. Opinnäytetyö tullaan julkaisemaan Internetissä Theseus-tietokannassa ja tutkimuksen tuloksista kirjoitetaan artikkeli Crohn & Colitis ry:n jäsenlehteen.

Ystävällisesti kiittäen

Kaisa Lämsä
kaisa.lamsa2@edu.lapinamk.fi
044-3293 886

Laura Miettunen
laura.miettunen@edu.lapinamk.fi
040-7433 893

Kyselylomake

1. Ikäsi?
2. Miten kuvailet parisuhdetilannettasi? Kauanko mahdollinen parisuhteesi on kestänyt?
3. Milloin sinulle on tehty avanneleikkaus?
4. Kerro ja kuvaile kokemuksiasi seksuaalisuudesta ennen avanneleikkausta
5. Kerro ja kuvaile kokemuksiasi seksuaalisuudesta avanneleikkauksen jälkeen
6. Kuvaile millaista ohjausta sait seksuaalisuuteen liittyen ennen avanneleikkausta
7. Kuvaile millaista ohjausta sait seksuaalisuuteen liittyen avanneleikkauksen jälkeen
8. Kerro miten avanneleikattujen seksuaaliohjausta voisi mielestäsi kehittää
9. Mitä muuta avanneleikattujen seksuaalisuuteen liittyen haluaisitte kertoa?

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Tämä sopimus soveltuu käytettäväksi ainoastaan sellaisten opinnäytetöiden yhteydessä, joita ei toteuteta ammattikorkeakoulun ulkopuolisen rahoituksen hankkeessa.

Toimeksiantaja	Nimi (esim. yritys) Crohn & Colitis ry Yhteystiedot (yhteyshenkilö, puhelin, sähköposti) Ulla Suvanto, Puh. 040 031 5383, ulla.suvanto@crohnjacolitis.fi Kuninkaankatu 22 A 4, 33210 Tampere	
	Työn aihe Crohnin taudin vuoksi pysyvästi avanneleikattujen naisten kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksuaaliohjauksesta	
Tekijä	Nimi Kaisa Lämsä & Laura Miettunen	Opiskelijanumero Kaisa K1250718 & Laura K1250723
	Katuosoite Kaisa: Kuusitie 18, 91100 li & Laura: Asematie 243, 91110 li As	Postinumero 91100/91110
	Puhelin Kaisa: 044-3293886 & Laura: 040-7433893	Postitoimipaikka II
	Suoritettava tutkinto Terveystieteiden AMK	Sähköpostiosoite kaisa.lamsa2@edu.lapinamk.fi & laura.miettunen@edu.lapinamk.fi
Lapin AMK	Yhteyshenkilön nimi (ohjaaja) Aija Lämsä & Satu Rainto	Ryhmätunnus 39TH
	Toimipaikka ja osoite Meripuistikatu 26, 94100 Kemi	Tehtävänimike
	Puhelin Aija: 050 461 1633 & Satu: 050 310 9355	Sähköpostiosoite aija.lamsa@lapinamk.fi & satu.rainto@lapinamk.fi
	Toimeksiantosopimuksen ehdot	
Ohjaus	Ohjaava opettaja valvoo työtä ammattikorkeakoulun puolesta ja antaa työn edellyttämiä ohjeita ja neuvoja. Ammattikorkeakoulu ja opettaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.	
Dokumentointi	Ammattikorkeakoulun opinnäytetyöt ovat julkisia. Työstä laaditaan ammattikorkeakoulun opinnäyteohjeen mukainen kirjallinen esitys, josta toimitetaan yksi kansitettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon tai julkaistaan sähköisessä muodossa Theseus-verkkokirjastossa. Työ arkistoidaan oppilaitoksella sekä tulostettuna että sähköisessä muodossa.	
Oikeudet	Opinnäytetyön tekijänoikeudet kuuluvat tekijälle. Toimeksiantaja saa rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin opinnäytetyön valmistuttua. Ammattikorkeakoululla on jatkuvasti voimassa oleva oikeus käyttää tuloksia omassa opetus- ja TKI-toiminnassaan. Sopijapuolilla on mahdollisuus sopia muista opinnäytetyön tuloksia koskevista oikeuksista kuitenkin niin, että tämän sopimuskohdan nojalla ammattikorkeakoulun saamat oikeuden säilyvät voimassa.	
Keksinnöt	Jos tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen ammattikorkeakoulun tai toimeksiantajan keksintöohjeen linjauksia. Opinnäytetyön tai sen osan julkaiseminen tai hyödyntäminen ei saa vaarantaa sen tai sen osan suojaamista patentilla tai hyödyllisyysmallilla.	
Vastuut	Opinnäytetyön tulos toimitetaan sellaisena kuin se on. Tekijä tai ammattikorkeakoulu eivät anna tulokselle takuuta eivätkä vastaa sen soveltuvuudesta toimeksiantajan tarpeisiin. Sopijapuolet ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista välittömistä vahingoista. Vastuun syntyminen edellyttää tahallaan tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkomusta.	
Lisäksi sovitaan	Yhteistyö Crohn & Colitis ry:n kanssa sisältää opinnäytetyön kyselyn Crohn & Colitis ry:n jäsensivujen kautta. Opinnäytetyön tuloksista tehdään artikkeli Crohn & Colitis ry:n lehteen.	
Salassapito	Ohjaavilla opettajilla ja opinnäytetyön tekijöillä on salassapitovelvollisuus työn aikana esille tulleisiin luottamuksellisiin asioihin. Toimeksiantajan tulee tarkistaa, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettävää aineistoa. Tarvittaessa käytetään toimeksiantajan erillistä salassapitosopimusta.	
	Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) samansisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään opinnäytetyösuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.	
	Paikka ja päivämäärä	Allekirjoitus
Toimeksiantaja	Crohn & Colitis ry	Ulla Suvanto
Tekijä	24.4.2015 Kaisa Lämsä & Laura Miettunen	Aija Lämsä / Satu Rainto
Lapin AMK	Kem 28.7-15	Aija Lämsä / Satu Rainto

28.7.2015