



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

TULEHDUKSELLISET SUOLISTOSAIRAUDET JA SEKSUAALISUUS

Opas potilaille

Emilia Tuunainen

Mari Vilkkö

Opinnäytetyö
Lokakuu 2017
Sairaanhoitajakoulutus



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

TUUNAINEN, EMILIA & VILKKO, MARI:
Tulehdukselliset suolistosairaudet ja seksuaalisuus
Opas potilaille

Opinnäytetyö 67 sivua, joista liitteitä 15 sivua
Lokakuu 2017

Toiminnallinen opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Tampereen Crohn ja Colitis ry:n kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä opaslehtinen tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutuksesta seksuaalisuuteen. Oppaan tavoitteena oli antaa tietoa sairastuneille sairauksien vaikutuksista seksuaalisuuteen, sekä saada hoitohenkilökunnalle apuväline seksuaalisuuden puheeksi ottamiseen.

Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat olivat tulehdukselliset suolistosairaudet, seksuaalisuus, pitkäaikaissairaus ja seksuaalisuus, sekä tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutus seksuaalisuuteen. Teoreettisen osan lisäksi syntyi opas tulehduksellisista suolistosairauksista ja seksuaalisuudesta. Oppaassa kerrotaan tietoa seksuaalisuudesta käsitteenä, pitkäaikaissairauden vaikutuksesta seksuaalisuuteen, lääkkeiden ja kirurgisen hoidon vaikutuksista seksuaalisuuteen, minäkuvan muutoksista, ihmissuhteista sekä lisääntymiskykydestä.

Opinnäytetyö antaa lisää tietoa tulehduksellisista suolistosairautta sairastavalle seksuaalisuuden mahdollisista muutoksista sairauden eri vaiheissa. Sairastuneen lisäksi myös lähiomaiset saavat informaatiota aiheesta oppaan muodossa. Opinnäytetyömme sekä sen tuotos auttavat terveydenhuollon ammattilaisia ottamaan puheeksi seksuaalisuuden. Lisätutkimuksena olisi hyvä haastatella sairastuneita heidän omista kokemuksistaan seksuaalisuuden muutoksista. Tämän lisäksi terveydenhuollon ammattilaisten asennetta seksuaalisuuden huomioimista kohtaan sekä puheeksi ottamisen vaikeutta voitaisiin tutkia.

Asiasanat: tulehdukselliset suolistosairaudet, seksuaalisuus, pitkäaikaissairaus

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Public Health Nursing

TUUNAINEN, EMILIA & VILKKO, MARI:
Inflammatory Bowel Disease and Sexuality
Guideline for patients

Bachelor's thesis 67 pages, appendices 15 pages
October 2017

This study had a functional approach and it was produced in collaboration with Crohn and Colitis Ry Tampere. The aim of this study was to create a guideline for patients about inflammatory bowel diseases and sexuality. The purpose of the guideline was to give information to patients about the effects of IBD on sexuality and develop a tool for health care professionals to help them talk about sexuality.

The theoretical bases of this thesis were inflammatory bowel disease, sexuality, long-term illness and sexuality, and the effects of inflammatory bowel disease to sexuality. The guideline includes information of sexuality as a concept, how long-term illness effects on sexuality, how medical and surgical treatments affect sexuality, transitions in self-image, relationships, and reproductive health.

This thesis gives more information about the changes of sexuality during different stages of the illness to people who have inflammatory bowel disease. Medical treatments can cause by example erectile dysfunction and delayed puberty. Surgical treatments can cause problems with fertility and sexual functions. Body image dissatisfaction is usual because of medications side effects and ostomy. Communication and talking in relationships are highlighted after getting IBD. Also sex life can change after ostomy surgery.

Key words: inflammatory bowel disease, sexuality, long-term illness

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	TYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE.....	8
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT.....	9
3.1	Tulehdukselliset suolistosairaudet.....	9
3.1.1	Haavainen koliitti.....	10
3.1.2	Crohnin tauti.....	11
3.1.3	Muut suolistosairaudet.....	13
3.2	Seksuaalisuus.....	14
3.3	Pitkäaikaissairaus ja seksuaalisuus.....	15
3.4	Tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutus seksuaalisuuteen.....	20
3.4.1	Lääkehoitojen vaikutukset seksuaalisuuteen.....	20
3.4.2	Kirurgisen hoidon vaikutukset seksuaalisuuteen.....	22
3.4.3	Minäkuvan muutokset.....	23
3.4.4	Vaikutukset ihmissuhteisiin.....	25
3.4.5	Muutokset seksuaalisiin toimintoihin sekä seksiin.....	26
3.4.6	Ehkäisy, hedelmällisyys ja raskaus.....	28
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS JA RAPORTOINTI.....	30
4.1	Toiminnallinen opinnäytetyö.....	30
4.2	Opas ohjemateriaalina.....	31
4.3	Opinnäytetyöprosessi.....	33
4.4	Tuotoksen toteuttaminen.....	35
5	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET.....	38
5.1	Eettisyys ja luotettavuus.....	38
5.2	Prosessin ja teoriaosan pohdinta ja arviointi.....	40
5.3	Johtopäätökset ja kehitysehdotukset.....	43
	LÄHTEET.....	46
	LIITTEET.....	51

Liite 1. IBD-opas - seksuaalisuus.....	51
--	----

1 JOHDANTO

IBD-lyhennettä (Inflammatory Bowel Disease) käytetään yleisesti tulehduksellisista suolistosairauksista. Viimeaikaisissa tutkimuksissa on havaittu, että tulehdukselliset suolistosairaudet lisääntyvät jatkuvasti. Suomessa diagnosoidaan vuosittain yli 2000 uutta sairastunutta ja sairastuneita on tällä hetkellä jo lähes 45 000. Tulehduksellisten suolistosairauksien esiintyvyys nousee kaupungistumisen myötä sekä elintason noustessa. (Färkkilä, Isoniemi, Kaukinen & Puolakkainen 2013, 473; Crohn ja Colitis ry 2016.)

Aihe on ajankohtainen, sillä sairastuvuus lisääntyy jatkuvasti. Crohn's and Colitis New Zealand:n (n.d.) mukaan suuri osa sairastuneista on murrosikäisiä tai nuoria aikuisia. Koska sairastuminen tapahtuu nuorella iällä, huolenaiheiksi nousevat muun muassa intiimiys, seksi, hedelmällisyys sekä naisilla raskauteen liittyvät asiat. Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää kuinka tulehdukselliset suolistosairaudet vaikuttavat sairastuneen seksuaalisuuteen sekä tuottaa aiheesta opaslehtinen. Opaslehtisen myötä tieto aiheesta on helposti saatavilla, sillä aihetta ei ole juurikaan tutkittu. Työelämäkumppaniltamme Crohn ja Colitis ry:ltä nousi esiin toive opaslehtisestä, jotta seksuaalisuuden puheeksi ottaminen helpottuisi ja sairastuneet saisivat tietoa myös kirjallisessa muodossa.

Sairaanhoitajan on tärkeää huomioida sairastunut kokonaisvaltaisesti. Seksuaalisuus on tärkeä, henkilökohtainen ja mahdollisesti arka aihe, joten sairaanhoitajalla on velvollisuus antaa tarvittaessa aiheesta tietoa. Sairaanhoitajan tehtävänä on ottaa seksuaalisuus puheeksi sairastuneen kanssa, jos sairastuneella itsellään ei ole rohkeutta ottaa asiaa esille. Opinnäytetyöprosessin

myötä saamme valmiuksia seksuaalisuuden ja sairauden puheeksi ottamiseen sekä syvennämme omaa tietouttamme aiheeseen. Opittua tietoa voimme tulevaisuudessa soveltaa muidenkin sairauksien kohdalla soveltuvien osin.

2 TYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä opaslehtinen tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutuksesta seksuaalisuuteen Crohn ja Colitis ry:lle. Opaslehtinen suunnataan potilaille.

Opinnäytetyön tehtävät ovat:

1. Mitä ovat tulehdukselliset suolistosairaudet?
2. Miten tulehdukselliset suolistosairaudet vaikuttavat seksuaalisuuteen?

Opinnäytetyön tavoitteena on antaa tietoa sairastuneille sairauden vaikutuksista seksuaalisuuteen. Tavoitteena on myös saada hoitohenkilökunnalle apuväline seksuaalisuuden puheeksi ottamiseen. Tavoitteena on syventää omaa tietoa tulehduksellisista suolistosairauksista ja saada valmiuksia seksuaalisuuden puheeksi ottamiseen.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Teoreettisilla lähtökohdilla pyritään luomaan näkökulma aiheeseen sekä rajaamaan tutkittavaa ilmiötä. Tässä osiossa tulee näkyä keskeiset käsitteet sekä niiden suhteet toisiinsa. (Tuomi 2007, 60.) Opinnäytetyön teoreettisiksi lähtökohdiksi valitsimme tulehdukselliset suolistosairaudet, seksuaalisuuden, pitkäaikaissairauksien vaikutuksen seksuaalisuuteen sekä tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutukset seksuaalisuuteen. Teoreettiset lähtökohdat nousivat esille työelämäpalaverissa ja vastaavat opinnäytetyön tilanteen yhdistyksen tarpeita.

3.1 Tulehdukselliset suolistosairaudet

Tulehdukselliset suolistosairaudet käsittävät Crohnin taudin, haavaisen koliitin sekä mikroskooppiset koliitit. Haavaisesta koliitista käytetään myös nimityksiä ulseratiivinen koliitti, colitis ulcerosa sekä haavainen paksusuolen tulehdus. (Färkkilä ym. 2013, 472.) Tässä opinnäytetyössä käytämme termiä haavainen koliitti. National Health Service (2015) sivuston mukaan IBD-termiä käytetään pääasiassa puhuttaessa Crohnin taudista ja haavaisesta koliitista. Molemmat ovat kroonisia tulehdustiloja ruoansulatuselimistön eri osissa.

Tarkkaa syytä sairauksien syntyyn ei tiedetä, mutta uskotaan, että perimällä sekä elimistön omalla immuunijärjestelmällä ja sen toiminnalla on osuutta sairastumiseen (National Health Service 2015). Epidemiologisissa tutkimuksissa on tutkittu esimerkiksi tupakoinnin, ravinnon, rintaruokinnan, synnytystavan, lääkkeiden sekä infektioiden osuutta tulehduksellisten suolistosairauksien

syntyyn. Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat lisääntyneet huomattavasti jokaisessa länsimaassa sekä Aasian maissa. Länsimaisten elämäntapojen sekä ruokavalion leviäminen Aasian maihin on lisännyt sairastumista. (Färkkilä ym. 2013, 476.)

Crohnin taudilla on tapana kulkea suvussa. Tutkimukset ovat osoittaneet, että 5-20 prosentilla sairastuneista on lähisuvussa tulehduksellista suolistosairautta sairastava henkilö, esimerkiksi vanhempi, lapsi tai sisarus. Crohnin taudilla on suurempi riski periä kuin haavaisella koliitilla. Riski sairastua kasvaa myös silloin, jos molemmilla vanhemmilla on IBD. (The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations, N.d.)

3.1.1 Haavainen koliitti

Haavainen koliitti rajoittuu paksusuolen limakalvolle alkaen yleensä peräsuolesta. Sairautta esiintyy yleensä nuorilla aikuisilla. (Färkkilä ym. 2013, 478.) Crohn ja Colitis ry:n (2016) mukaan proktiitiksi kutsutaan tulehdusta, joka sijaitsee vain peräsuolen alueella. Jos tulehdus on levinnyt paksusuoleen vasemmanpuoleisten kylkiluiden alapuolella sijaitsevaan mutkaan saakka, kutsutaan tulehdusta vasemmanpuoleiseksi koliitiksi. Tulehdus voi myös levitä koko paksusuolen alueelle, jolloin sitä kutsutaan totaalikoliitiksi.

Haavaisessa koliitissa tyypillistä on pahenemisvaiheiden eli relapsien ja oireettomien vaiheiden eli remissioiden vuorottelu. Oireettomat vaiheet tulevat spontaanisti tai ne saadaan lääkehoidon avulla. Sairauden oireet alkavat yleensä vähitellen. Yleisoireita ovat ripuli, veriripuli, kouristava vatsakipu sekä ulostuspakko. (Färkkilä ym. 2013, 478; Crohn ja Colitis ry 2016.)

Omahoidolla ei ole vaikutusta haavaisen koliitin hoidossa. Sairauden vaikeusaste ja laajuus määrittelevät sen, mitä lääkitystä käytetään. Lääkehoitoa tehostetaan oireiden ilmaannuttua. Lääkehoitona käytetään 5-aminosalisyylihappovalmistetta eli mesalatsiinia, sulfasalatsiinia, kortikosteroideja, immunosuppressiivista lääkitystä sekä biologisia lääkkeitä. (Crohn ja Colitis ry 2016.) Kortisonin tehon ollessa heikko suolta yritetään rauhoittaa antibiooteilla, esimerkiksi metronidatsolilla (Mustajoki 2016).

Jos lääkehoito ei tuo tulosta, voidaan päätyä leikkaukseen. Yleisin leikkausvaihtoehto on IPAA-leikkaus (ileal pouch anal anastomosis), jota kutsutaan myös nimellä J-pussileikkaus. Leikkauksessa poistetaan koko paksusuoli ja peräsuoli. Peräaukko pystytään säilyttämään ohutsuoletta rakennetulla suolisäiliöllä, J-pussilla tai ohutsuoliavanteella. J-pussi ei näy päällepäin. Ulostuskerrat lisääntyvät ja niitä esiintyy noin 4-9 kertaa vuorokaudessa. Joissakin tapauksissa potilailla on tuhrimista. Pidätyskyky säilyy normaalina noin 80 prosentilla leikatuihin. Uloste on aluksi lähes nestemäistä, mutta ajan mittaan uloste kiinteytyy hieman. Haavaista koliittia sairastavista 5-10 prosenttia leikataan 10 vuoden kuluttua saatuaan diagnoosin. (Crohn ja Colitis ry 2015.)

3.1.2 Crohnin tauti

Crohnin taudilla tarkoitetaan missä tahansa ruoansulatuskanavan osassa esiintyvää tulehdusta. Useimmiten tulehdus on kuitenkin ohutsuolen loppuosassa tai paksusuolella. Tulehdus ei rajoitu vain limakalvoille, vaan voi esiintyä myös suolen seinämien kaikissa kerroksissa. Tästä johtuen sairastuneella

esiintyy usein komplikaatioita, kuten tulehduskanavia eli fisteleitä, suolen ahtaumia eli striktuuroita, tai märkäpesäkkeitä eli absesseja. (Färkkilä ym. 2013, 478–479; Crohn ja Colitis ry 2016.)

Oirekuva vaihtelee sen perusteella, missä tulehdus sijaitsee. Oireista tavallisin on ripuli ja muita yleisoireita voivat olla vatsakipu, väsymys, laihtuminen ja tukosoireet. Joissain tapauksissa esiintyy myös veriulostetta sekä mukopurulenttia eli limaismärkäistä eritettä. (Färkkilä ym. 2013, 479.) Crohn ja Colitis ry:n (2016) mukaan oireiden esiintyvyys ja kesto voivat vaihdella suuresti. Oireet voivat olla jatkuvia tai esiintyä jopa vuosien välein, jolloin ne häviävät välillä. Lapsilla ensioire Crohnin taudista voi olla kasvun ja kehityksen hidastuminen eli esimerkiksi puberteetin hidastuminen. Crohnin tauti puhkeaa yleensä nuorella iällä ja on hiukan yleisempi naisilla kuin miehillä.

Crohnin tautiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta oireita voidaan helpottaa lääkkeillä sekä kirurgisella hoidolla. Hoitomuodot suunnitellaan yksilöllisesti sairastuneelle. Tavallisimpia Crohnin tautiin käytettäviä lääkkeitä ovat 5-aminosalisyylihappovalmisteet, sulfasalatsiini, kortikosteroidit, antibiootit, immunosuppressiiviset lääkkeet sekä biologiset lääkkeet. Oikeanlaisella ravitsemuksella voidaan myös helpottaa oireita. Kun lääkehoidolla ei saavuteta haluttua vastetta, turvaudutaan yleensä leikkaushoitoon. (Crohn ja Colitis ry 2016.)

Leikkaushoidon indikaatioina ovat ohutsuolitukos, sisäinen fisteli sekä absessi. Tällaiset tapaukset kattavat 80-90% leikkauksista. Muita leikkausaiheita ovat muun muassa suolen puhkeaminen eli suoliperforaatio, runsas verenvuoto sekä jatkuva anemia. (Crohnin tauti: Käypä hoito –suositus, 2011; Crohn's & Colitis Foundation of America n.d.) Crohn ja Colitis ry:n (2016)

mukaan sairastuneelle voidaan tehdä väliaikainen avanne, jotta saadaan rauhoitettua tulehdusta tai päiväystytleikkauksen jälkeen. Joissain vaikeissa tapauksissa, jos koko peräsuoli poistetaan, joudutaan tekemään pysyvä avanne.

3.1.3 Muut suolistosairaudet

Muita suolistosairauksia ovat mikroskooppiset koliitit, lyhytsuolisyndrooma, ärtyvän suolen oireyhtymä eli IBS (Irritable Bowel Syndrome), kloridiripuli ja Hirschsprungin tauti. Mikroskooppisilla koliiteilla tarkoitetaan kollageeni- sekä lymfosyyttistä koliittia, jotka tunnistetaan tulehdussoluista eli lymfosyyteistä suolen limakalvolla. Kollageenikoliitissa tulehdussolujen lisäksi nähdään myös paksuuntunut sidekudos- eli kollageenikerros. (Färkkilä ym. 2013, 523; Crohn ja Colitis ry 2016.)

Lyhytsuolisyndrooma syntyy suoliresektion seurauksena, kun ohutsuolta joudutaan jostakin syystä lyhentämään. Jäljelle jäävä ohutsuoli ei ole riittävän pitkä normaaliin toimintaansa, jonka seurauksena oireina ovat muun muassa vaikea sekä vetinen ripuli, lisääntynyt ulosteen määrä, laihtuminen, kuivuminen sekä elektrolyyttihäiriöt (Färkkilä ym. 2013, 409–410.) Sisätautien erikoislääkäri Mustajoen (2015) mukaan ärtyvän suolen oireyhtymä on melko yleinen, sillä sitä esiintyy noin joka kymmenellä suomalaisella. IBS:stä puhuttaessa ei tarkoiteta erillistä sairautta, vaan kyse on kiusallisesta vatsavaivasta. Oireet tuntuvat kipuiluna eri puolilla vatsaa, vaihtelevasti ummetuksena tai ripulina, vatsan turvotuksena sekä ilmavaivoina.

Kloridiripulia on enemmän Suomessa kuin muissa maissa. Sairaus johtuu suomalaisesta tautiperimästä ja alkaa ennen syntymää. (Crohn ja Colitis ry, 2016.)

Kloridiripulin tunnusmerkkinä on runsas lapsivesi. Vastasyntyneillä uloste on yleensä vesimäistä ja voidaan sekoittaa virtsaan. Sairauden suurena riskinä onkin kuivuminen. (Färkkilä ym. 2013, 64.) Myös Hirschsprungin tauti todetaan yleensä heti syntymän jälkeen. Hirschsprungin tauti on synnynnäinen suoliston toimintaan liittyvä häiriö, jossa tietyltä suolen alueelta puuttuu hermogangliosolit. Tällä alueella suoli on jatkuvassa supistustilassa ja ulostemassa ei pääse liikkumaan normaalisti. (Terveyskirjasto, 2014.) Suomessa syntyy enintään 12 tautia sairastavaa lasta vuodessa (Crohn ja Colitis ry 2016).

3.2 Seksuaalisuus

World Health Organization (2006) määritelmän mukaan seksuaalisuus kulkee keskeisenä tekijänä läpi elämän, ja se käsittää sukupuolen, sukupuoli-identiteetin, sukupuoliroolit, seksuaalisen suuntautumisen, mielihyvän, erotiikan, seksuaaliset suhteet sekä lisääntymisen. Määritelmässä kerrotaan, että seksuaalisuuden eri ilmenemismuotoja ovat ajatukset, fantasia, halut, uskomukset, asenteet, käyttäytyminen, seksuaalisuuden harjoittaminen, roolit sekä suhteet. Kaikki eivät kuitenkaan aina koe tai ilmennä näitä kaikkia. Seksuaalisuuteen vaikuttavat myös biologiset, psykologiset, taloudelliset, sosiaaliset, eettiset, poliittiset, lailliset, historialliset, uskonnolliset sekä hengelliset tekijät. Seksuaalisuus on jokaisen ihmisen perusoikeus sekä osa ihmisyyttä (Ryttyläinen & Valkama, 2010, 11).

Seksuaalisuus ei ole synonyymi yhdynnälle. Seksuaalisuus on paljon muutaakin, esimerkiksi se ilmenee tavassamme tuntea ja herättää toisessa tunteita. Seksuaalisuuden tiedetään vaikuttavan ajatuksiin, tekoihin sekä tunteisiin. Tätä kautta se vaikuttaa myös henkiseen ja ruumiilliseen terveyteen. Tärkeintä

on ymmärtää se, että jokainen määrittelee itse oman seksuaalisuutensa. (RFSU 2015.) Seksuaalinen hyvinvointi ei määriy sillä, onko ihminen parisuhteessa vai ei tai onko seksuaalisesti aktiivinen muiden kanssa vai yksin. Seksuaaliseen hyvinvointiin vaikuttavat oma suhde kehoon ja tunteiden kohtaaminen sekä jakaminen. (Finnilco ry 2017, 29.)

Seksuaalinen suuntautuminen kertoo siitä, kehen ihminen tuntee emotionaalista tai eroottista vetovoimaa. Se määritellään oman sukupuolen sekä tunteiden kohteen perusteella, mikä ei aina ole yksiselitteistä. Henkilöä, joka rakastuu vastakkaisen sukupuolen edustajaan, kutsutaan yleisesti heteroksi. Henkilön rakastuessa oman sukupuolensa edustajaan, kutsutaan häntä silloin termillä homo tai lesbo. Biseksuaaliksi kutsutaan henkilöä, joka kokee rakastuvansa sukupuolesta riippumatta. Seksuaalista suuntautumista ei kukaan voi valita itse. (Seta 2016.)

Parisuhteessa on tärkeää opetella puhumaan seksuaalisuuteen liittyvistä asioista yhdessä. Suhteessa on tärkeää saada kumppanilta tukea sekä arvostusta. Erilaiset elämäntilanteet ja sairaudet tuovat joko piristävää tai huonontavaa vaikutusta seksuaalielämään. Sairastuttaessa esille voi tulla seksiin vaikuttavia asioita. Ne voivat johtua sairaudesta itsestään tai sen lääkityksen aiheuttamista muutoksista. (RFSU 2015.) Finnilco ry:n (2017, 29) mukaan hyvää seksuaalisuutta pidetään elämän voimavarana ja kaikilla on oikeus siihen. Sairaus tai leikkaus ei saa olla esteenä parhaalle mahdolliselle seksuaalisuudelle.

3.3 Pitkäaikaissairaus ja seksuaalisuus

Pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan sairautta, jonka kesto on vähintään kuusi kuukautta ja jonka vuoksi sairastunut on terveydenhuollon seurannassa tai saa säännöllistä hoitoa (Tilastokeskus n.d.). Pitkäaikaissairauteen sairastumisella on aina vaikutus yksilön seksuaalisuuteen. Sairastuminen on aina kriisi, josta voi seurata shokki ja tällöin seksuaalisuus jää ajatuksissa taka-alalle. Hoitajalla sekä läheisillä on suuri merkitys tässä vaiheessa. On tyypillistä, että itsetunto laskee sairastuessa ja sen puuttuessa minäkuvan korjaantuminen sekä seksuaalisuuden eheytyminen tapahtuvat tilanteeseen sopeutumisen myötä. Kuitenkin itsetunnon ollessa heikko jo ennen muutostilannetta, voi tämä johdattaa täysin itsetunnon romahtamiseen. Itsetuntoa pidetäänkin hyvän seksuaalisuuden tärkeänä osatekijänä. Sairauden sijaitessa seksuaalisesti tärkeällä alueella minäkuva ja seksuaalitoiminnot voivat olla uhattuina. (Rosenberg 2006, 281–283; Ryttyläinen & Valkama 2010, 203–204.)

Pitkäaikaissairauksilla on vaikutusta seksuaalireaktioihin sekä seksuaaliseen haluun. Seksuaalisuus nähdään elämän laatutekijänä ja se on helpompi ymmärtää biologisen ja psyykkisen sosiokulttuurisen ulottuvuuden kautta. Näiden ulottuvuuksien kautta voidaan pohtia sairastumisen merkitystä sairastuneen seksuaalisuudelle sekä hänen elämänlaadulleen. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 12, 122.) Pohdinnan aiheena ovat yleensä pelot seksuaalisuuden menettämisestä. Parisuhteessa elävät miettivät, ovatko he enää haluttavia, pystyvätkö he saamaan lapsia ja mitä parisuhteelle tapahtuu sairauden myötä. Yksineläjien murheenaiheena on se, että löytävätkö he koskaan kumppania. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011, 100–101.)

Vakavan sairauden ja kroonisen sairauden alussa ihmisen fyysiset ja henkiset voimavarat ovat koetuksen alla. Sairauden kohdistuessa sukupuolielimiin, kä-

sitystä sukupuoli-identiteetistä sekä itsestä naisena tai miehenä kyseenalaistetaan. Miehen on vaikeaa hahmottaa itseään miehenä, jos erektiokyky häviää ja naisen hahmottaa itseään naisena, jos esimerkiksi kohtu poistetaan. (Rosenberg 2006, 283.) Varsinkin miehillä eturauhassyövän ja naisilla rintasyövän tai genitaalialueen sairauden tai syövän tiedetään vaikuttavan näihin. Sairaus ja mahdolliset leikkaukset voivat toimia motivaationa uusien korvaavien toimintojen etsimiselle yhdyntäkeskeisen seksin tilalle. Ajan kuluttua seksuaalisuudelle voi löytyä uusia ilmaisumuotoja tai syvempi merkitys. Tärkeää on, että sairastunut ei kokisi läheisyydenkaipuuta, eikä kumppanien välillä läheisyys pääsisi loppumaan. Sairastuneen puoliso pitää myös huomioida, sillä hänellä voi olla myös omia huolia ja pelkoja liittyen sairauteen ja seksuaalisuuteen. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011, 183.)

Kyky suhtautua ja selviytyä vaikeasta tilanteesta riippuu täysin yksilöstä, sillä osalle tilanne on vaikea, ja osa ei koe asiaa mitenkään vaikeana. Potilaan tilanteeseen vaikuttaa elämäntilanne, sekä suhde seksuaalisuuteen ja seksiin ennen sairastumista. Tärkeää on, että potilas saa itse päättää, ovatko seksuaalielämään liittyvät kysymykset merkityksellisiä. Usein miehille on helpompaa keskustella kivun pelosta, kuin tunteista jotka liittyvät miehisyyteen tai seksuaalisuuteen. Täytyy kuitenkin huomioida, että seksuaalisuudesta puhuminen on sallittua ja aivan luonnollista. (Rosenberg 2005, 28–30.)

Usein haluttomuus johtaa hellyyden vähentymiseen ja lopulta päättymiseen. Sairastuneelle toisen ihmisen lämpö sekä läheisyys voivat olla tärkeitä asioita, vaikka seksi ei olisikaan ajankohtainen ajatus. Hellyyden merkitys on usein jopa tärkeämpää kuin yhdyntä. Parisuhteen osapuolille on tärkeää pyrkiä säilyttämään vaikeassa elämäntilanteessa hellyys. (Rosenberg 2005, 31.)

Aina kaikissa leikkauksissa ei voida välttää sukupuolielimiä hermottavien hermoratojen vaurioittamista, esimerkiksi selkärangan, lantion tai virtsateiden alueen leikkauksissa. Seurauksena naisilla voi ilmetä sukupuolielinten alueella tuntopuutoksia, orgasmivaikeuksia sekä emättimen kostumisongelmia. Miehillä leikkauksesta aiheutuvia vaurioita voi olla eriaisteiset erektio- ja siemensyöksyhäiriöt sekä impotenssi. Henkilöllä ollessa suolistosyöpä, voidaan joutua leikkauksessa tekemään suoliavanne, jolla tiedetään olevan vaikutusta seksuaalisuuteen sekä minäkuvaan. (Rosenberg 2001, 9.)

Jostakin pitkäaikaisesta vaivasta kärsiviä nuoria on jo yli kymmenesosa nuoruusikäisistä ja määrä on ollut noususuhdanteinen viime vuosina. Yli 12-vuotiaista nuorista noin 10 prosenttia kärsii jostakin pitkäaikaisesta ja jokapäiväistä elämää rajoittavasta vaivasta tai käyttää säännöllistä lääkitystä. Pitkäaikaissairautta sairastavat nuoret kokevat samalla tavalla nuoruusin muutokset ja haasteet, mutta lisäksi heillä on suurentunut riski saada psykososiaalisia ongelmia somaattisen sairauden myötä. Nuoruusikä ja sairaus ovat vaikutuksessa toisiinsa, sillä sairaus vaikuttaa nuoren psyykkiseen sekä fyysiseen kehitykseen ja nuoruusikä luo omat haasteensa hoitotilanteisiin sekä hoidon kulkuun. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

Pitkäaikaissairaus ei automaattisesti aiheuta ongelmia nuoren elämässä ja kehityksessä, mutta etenkin aliravitsemusta aiheuttavilla pitkäaikaissairauksilla, kuten suolistosairauksilla, on todettu olevan vaikutus nuoren kasvun hidastumiseen. Hedelmällisyys ja sairauden vaikutukset siihen ovat asioita, jotka mietityttävät nuoria pitkäaikaissairaita. Pitkäaikaissairauden vaikutusta psykososiaaliseen kehitykseen on tutkittu ja huomattu, että pitkäaikaissairautta sairastavilla nuorilla saattaa olla huonompi itsetunto kuin terveillä saman ikäisillä nuorilla. Nuoren normaalin kehityksen kannalta on tärkeää, että hän sisäistää

sairautensa sekä sen aiheuttamat rajoitukset, sillä sairaus muuttaa nuoren käsityksiä itsestään sekä hänen ruumiinkuvaansa. Toisaalta nuoren onnistumisen tunne sairauden hallinnassa ja hoidossa voivat kasvattaa tämän itseluottamusta. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

Ei ole todettu, että pitkäaikaissairautta sairastavat nuoret aloittaisivat aktiivisen seksielämän myöhemmin kuin terveet nuoret. Tämän vuoksi ehkäisyyn ja hedelmällisyyteen liittyvät asiat kuuluvat isona osana pitkäaikaissairaana nuoren seksuaaliterveyteen etenkin, jos sairaudella on suora vaikutus näihin asioihin. Pitkäaikaissairaus saattaa aiheuttaa vaikeuksia nuoren seksuaalisessa kehityksessä. Lääkityksen ja hoitojen noudattamisen suhteen nuorella on usein ongelmia, mutta esimerkiksi seksuaalinen riskikäyttäytyminen ei ole ollenkaan epätyypillistä käytöstä. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

Sairauden tiedetään vaikuttavan aina parisuhteeseen. Yleistä on, että sairastunut kokee pettymyksiä ihmissuhteissa (Rosenberg 2006, 283). Vaikutukset ovat rankimpia silloin, kun tauti sijaitsee seksuaalisuuteen liittyvissä elimissä, tai taudin hoito aiheuttaa seksiä vaikeuttavia toiminnallisia ongelmia. Vaikutus seksuaalisuuteen voi olla myös myönteistä. Läheisen menettämisen pelko ja vakavan sairauden myötä uusi tärkeysjärjestys omassa elämässä voi parantaa ja vahvistaa parisuhdetta. Sairaus voi olla myös parisuhdetta loitontava taakka, sillä usein vaikeista asioista ei pystytä keskustelemaan edes lähimmäisen ihmisen kanssa. Impotenssi ja siitä aiheutuva negatiivinen ajattelutapa voi johtaa mustasukkaisuuteen omaa puolisoaan kohtaan. Saatetaan pelätä, että puoliso pettää tai katkaisee parisuhteen. Tunteiden laaja kirjo ja muut syyt rasisittavat parisuhdetta. Apua kannattaa hakea ulkopuolelta ennen kuin parisuhde on siinä pisteessä, että mitään ei ole enää tehtävissä. (Rosenberg 2001, 8–9, Rosenberg 2005, 35–37.)

Miehillä tärkeä seksuaalisuuteen vaikuttava pitkäaikaissairaus on masennushäiriöt ja niiden lääkehoito. Masennuksen ja erektiohäiriön välinen yhteys on moniulotteinen. Erektiohäiriö aiheuttaa usein masennusta. Tällöin masennuksen hoitoon paras keino on erektiohäiriön hoito. Seksuaaliset toimintahäiriöt ja masennus esiintyvät useasti samanaikaisesti. Naisilla erilaiset masennustilat ovat yleisempiä. Masennusta esiintyy jopa kaksinkertaisesti miehiin verrattuna. Tutkimuksen mukaan vakavien masennustilojen yhteydessä esiintyy seksuaalisia toimintahäiriöitä 56%:lla ja pitkäaikaisen masennuksen yhteydessä 54 %:lla (Lepola & Koponen 2006, 307–308.)

3.4 Tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutus seksuaalisuuteen

3.4.1 Lääkehoitojen vaikutukset seksuaalisuuteen

Suolistosairauksilla on todettu olevan vaikutus nuoren puberteetin eli murrosiän viivästymiseen. Kortikosteroidien käyttö voi vaikuttaa murrosiän etenemiseen ja sen muutoksiin. (Makkonen & Pynnönen 2007.) Sulfasalatsiinin tiedetään aiheuttavan häiriöitä siittiöiden muodostumisessa, mutta lääkehoidon lopettamisen jälkeen siittiöt palautuvat normaaleiksi (Reumaliitto 2015). Ryttyläinen ja Valkama (2010, 165) kertovat, että lääkehoidot voivat olla syynä haluttomuuteen.

Metotreksaatin on todettu olevan tehokas lääke Crohnin taudin hoidossa sekä pienemmällä annoksella remission ylläpidossa (Niemelä 2001). Metotrek-

saatti voi kuitenkin aiheuttaa hedelmällisyyden heikkenemistä sekä si-kiökuoleman, minkä vuoksi sitä käytetään aina harkiten hedelmällisessä iässä olevilla sairastuneilla. Raskaaksi tulemisen ja metotreksaatin lopettamisen välillä ei ole pystytty osoittamaan optimaalista aikaväliä kummankaan osapuolen kohdalla. Suositukset vaihtelevat metotreksaatin lopettamisen suhteen kolmesta kuuteen kuukauteen. (Lääketietokeskus 2017.)

Jos sairauteen liittyy masennusta, masennuksen hoitoon käytettävät psyykenlääkkeet vaikuttavat sairastuneen seksuaalisuuteen. Psyykenlääkkeillä tiedetään olevan sivuvaikutuksia, jotka aiheuttavat orgasmivaikeuksia sekä muita seksuaalisia toimintahäiriöitä (Toivonen 2017). Lähes kaikki masennuslääkkeet voivat aiheuttaa ongelmia erektiossa. Serotoniinin takaisinoton estäjillä tiedetään heikentävän libidoa ja sen myötä erektiokykyä. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2011, 148–149.) Tri- ja tetrasykliset masennuslääkkeet heikentävät ejakulaatiota sekä orgasmia. Tratsodonin tiedetään aiheuttavan joskus kivuliasta kestoerektiota. Orgasmin viivästymisen kerrotaan olevan serotoniinin takaisinoton estäjien tavallinen pitkäaikaishaittavaikutus. (Lepola & Koponen 2006, 307–308.)

Journal of Gastroenterology-lehden (2013) tutkimuksessa huomattiin, että seksuaalisia toimintahäiriöitä esiintyi sekä naisilla että miehillä, mutta hieman eri syistä. Naisilla seksuaalisia toimintahäiriöitä lisäsi kortikosteroidien käyttö ja miehillä biologisten lääkkeiden käyttö sekä masentuneisuus. Jopa 75%:ssa tapauksista erektiohäiriö alkaa elimellisen syyn kautta, esimerkiksi lääkkeen sivuvaikutuksena. (Marín ym. 2013.) Christensen (2014) puolestaan kertoo, että lääkehoidon vaikutuksia seksuaalisuuteen ei ole tutkittu tarpeeksi laajasti. Kortikosteroidit voivat aiheuttaa suun ja vaginan sieni-infektioita, jotka puolestaan vaikuttavat seksuaalisiin toimintoihin.

3.4.2 Kirurgisen hoidon vaikutukset seksuaalisuuteen

Tulehduksellisia suolistosairauksia ja etenkin Crohnin tautia sekä haavaista koliittia hoidetaan myös erilaisten leikkausten avulla. Kirurginen hoitomuoto valitaan usein suolen säästämisen vuoksi sekä silloin, kun lääkehoito ei anna haluttua vastetta. Muita leikkauksen indikaatioita eli syitä voivat olla esimerkiksi ahtauma suolessa, vaikea tulehdus, syöpäriski ja suolen puhkeaminen. Äärimmäisenä hoitokeinona käytetään pysyvää avannetta. (Crohn ja Colitis ry, 2016.)

Leikkauksista voi syntyä toiminnallisia häiriöitä. Avanneleikkaukset ovat suuria ja leikkauksessa on aina riski, että hermot jotka hermottavat sukupuolieliimiä, voivat vaurioitua. Naisille voi aiheutua emättimen kuivuutta, tuntuu puutoksia emättimen alueella sekä yhdyntäkipuja. Miehillä puolestaan seurauksena voi olla erektiohäiriöt. Osa hermovaurioista on kuitenkin palautuvia. (Rosenberg 2006, 298.) Noin 25-33 prosenttia potilaista ovat kokeneet seksuaaliset toiminnot huonommaksi peräsuolen poistoleikkauksen jälkeen. Monissa tutkimuksissa ilmenee yhdyntäkipujen suurentunut esiintyvyys leikkauksen jälkeen. (Christensen 2014.)

Miehillä J-pussileikkaus voi aiheuttaa ongelmia siemensyöksyyn sekä erektiohäiriön, sillä leikkauksessa on mahdollisuus hermovaurioon. Erektiohäiriöitä esiintyy 1-2 prosentilla ja siemensyöksyongelmia 3-4 prosentilla. (Duncan, O'Connor & Whayman 2011.) Lähes joka toisesta naisesta tulee lisääntymiskyvytön J-pussileikkauksen jälkeen, jonka syynä arvellaan olevan munanjohtimiin muodostuvat kiinnikkeet leikkauksen jälkeen (European Crohn's

and Colitis Organisation & The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations 2016, 14). Suuri osa tutkimuksista toteaa, että J-pussileikkauksella on hyviä vaikutuksia seksuaalisia toimintoja tarkastellessa. Leikkauksen jälkeen 25–50 prosenttia potilaista ilmoittivat seksuaalisien toimintojen sekä mielihyvän parantuneen. Pitkäaikaisessa seurannassa jopa 90 prosenttia potilaista ilmoittivat olleensa tyytyväisiä seksuaaliseen hyvinvointiinsa leikkauksen myötä. (Christensen 2014.)

3.4.3 Minäkuvan muutokset

Minäkuvalla tarkoitetaan ihmisen omaa näkemystä itsestään (Mielenterveys-talo n.d.). Pelko avanneleikkauksen jälkeisestä seksielämästä ja viehäytysvoiman vähenemisestä on yleistä. Avanneleikkaus muuttaa potilaan minäkuvaa huomattavasti, sillä intiimit ulostamis- ja virtsaamistoiminnot muuttuvat näkyvämmiksi. (Rosenberg 2006, 298; Terveyskylä 2017.) Sairauden mahdollisesti aiheuttamat fistelit ja fissuurat vaikuttavat negatiivisesti sairastuneen kehonkuvaan. Negatiivisesti kehonkuvaan vaikuttavat myös lääkkeiden erilaiset vaikutukset, kuten akne sekä leikkaukset, esimerkiksi avanneleikkaus. (Holmström & Vauhkonen 2012, 218; Färkkilä ym. 2013, 579; Toivonen 2017.) Kortikosteroidien käytön tiedetään liittyvän heikentyneeseen kehonkuvaan. Kortikosteroidien epäsuotuisia vaikutuksia ovat mielialanmuutokset, akne, painonnousu, venymäärät ja karvojen liikakasvu, jotka kaikki voivat vaikuttaa kehonkuvaan negatiivisesti. (Christensen 2014.)

Krooniset suolistosairaudet voivat muuttaa minäkuvaa. Seksuaalinen halukkuus vähenee minäkuvan muutoksien myötä. Haluttomuutta aiheuttavat sairauden tuomat kivut, väsymys, verenvuodon aiheuttama anemia, yleiskunnon

lasku tai pelko siitä, että ei kykene pidättämään ulostetta. Muutokset naiseuden ja miehisyyden tunnossa, sekä oman viehättävyyden kokeminen aiheuttaa minäkuvaan muutoksia merkittävästi. (Terveyskylä 2017.) On tutkittu, että tyytymättömyys omaan kehonkuvaan on yhteydessä taudin aktiivisuuteen, kortikosteroidien käyttöön, itsetuntoon ja masennukseen. Tyytymättömyys kehonkuvaan on yleistä tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavilla ja se liittyy merkittävästi psyykkisiin käytöshäiriöihin. (Crohn's & Colitis Foundation of America, Inc 2015.)

Avanne ja avanpussi vaikuttavat leikatun ulkoiseen minäkuvaan, kun taas suolen poisto ilman avannetta muuttaa sisäistä minäkuva. Suhde omaan kehoon muuttuu ja minäkuva tulee vähitellen omaksi. Katkeruuden tunteita ja vihaa saattaa tuntea leikkauksen jälkeen, vaikka tiedossa on, että leikkaus on pakollista terveyden parantamiseksi tai elämän säilyttämiseksi. Aluksi leikattu saattaa tuntea itsensä luotaantyöntäväksi ja rumaksi. Tämä on vain tunne eikä todellisuus. Usein oma mielikuva ei vastaa sitä, kuinka toiset ihmiset näkevät leikatun. (Finnilco ry 2017, 30.)

Avannepotilas joutuu usein miettimään, mitkä ovat tilanteita, joissa haluaa näyttää avanteen. Saunaillat sekä uimahallissa käyminen saattavat jäädä pois kokonaan. Avanne tulee huomioida myös vaateetusta valittaessa. Tiukkojen vaatteiden käyttö ei välttämättä tule enää kyseeseen avanpussin kanssa. Tärkeintä on henkilön minäkuvan tukeminen sekä tunteiden ja pelkojen esiintuonti. (Rosenberg 2006, 298.)

Tulehduksellisilla suolistosairauksilla on löydetty olevan yhteys nuorten syömishäiriöihin. Pitkäaikais sairaus luo nuorena yleensä epävarmuutta ja pelkoa, jota nuori pyrkii lievittämään hallinnan tunteella. Usein tyytymättömyys sekä

sen myötä hallinnan tunteen lisääminen yhdistyvät painoon ja syömiseen. Tällainen käytös voi ajan kuluessa johtaa pakonomaiseen painonhallintaan ja syömishäiriöön. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

3.4.4 Vaikutukset ihmissuhteisiin

Elämäntilanteen ja sairastumisen tiedetään vaikuttavan parisuhteen seksuaalisuuteen sekä seksiin. Ihmisen seksuaalisuus reagoi herkästi, ja se paljastaa sekä hyvinvoinnin että huonovointisuuden parisuhteessa. (Mielenterveystalo N.d.) IBD-hoitaja Toivosen (2017) mukaan parisuhteessa kommunikaation ja puhumisen merkitys korostuu sairauden puhjettua toiselle osapuolelle. Sairaus aiheuttaa useissa tapauksissa erilaisia pelkoja ja ongelmia parisuhteessa, kuten pelko torjunnasta, itsetunnon lasku, väsymys ja häpeä. Miesten ja naisten ajattelussa on eroavaisuuksia seksuaalisuuden suhteen, minkä vuoksi miehiä ja naisia huolettavat tai ahdistavat erilaiset asiat sairauden eri vaiheissa.

Espanjassa tehtiin selvitys, jossa käsiteltiin IBD:n psykologisia vaikutuksia vertaillen eroja sukupuolen ja iän välillä. Selvityksen mukaan 56% potilaista kokee sairauden tuovan negatiivista vaikutusta heidän parisuhteisiin, sekä heidän jokapäiväiseen elämään. Nuoret potilaat kokevat verrattuna vanhempiin potilaisiin IBD:llä olevan suurempi vaikutus heidän parisuhteisiin, jokapäiväiseen elämään sekä psyykkiseen vointiin. (Barreiro-de Acosta ym. 2017.)

Tiedetään, että sairaus ja mahdollinen leikkaus vaikuttavat parisuhteeseen joissakin määrin. Sairauden tilanne, parisuhteen laatu sekä yhteiset kokemukset määrittävät sen, miten vaikeaksi tai helpoksi tilanne koetaan. Sairastumi-

sen tuomista muutoksista selvittää usein tutuilla keinoilla, jos parisuhteen osapuolet osaavat keskustella ja selviytyä kriiseistä sekä kunnioittavat toinen toistaan. Ennuste on huono, jos suhteessa ei osata tai ole halua ymmärtää toisen ajatuksia ja tuntemuksia. Uusi elämäntilanne sekä sairastuneen itsetunnon aleneminen ja kriisi voivat olla rasittava tekijä parisuhteelle. Avanteen vuoksi parisuhteessa voi syntyä ongelmia, jotka kuitenkin eroavat pitkässä ja lyhyessä parisuhteessa. Seurustelun alkuvaiheessa kumppania ei vielä tunneta hyvin. Kynnyskysymykseksi voi muodostua avanteesta kertominen, avannesidoksen näyttäminen, mahdollinen avun tarve ja rakastelu. Pitkässä parisuhteessa nämä tilanteet eivät välttämättä ole niin vaikeita, mutta silloinkin avoimesti asiasta keskusteleminen ja toisen kunnioitus ovat tärkeässä roolissa. (Finnilco ry 2017, 30–31.)

Täytyy muistaa, että kaikki eivät ole parisuhteessa. Toiset elävät yksin omasta tahdosta, mutta osalle sairastuneista yksinäisyys on vaikea asia. Sairastuneet, jotka ovat omasta tahdostaan sinkkuja, omaavat usein vahvan verkoston ympärillään sekä paljon tukea. Sairastuneet ketkä eivät ole parisuhteessa mutta haluaisivat, kynnys muodostaa uusi ihmissuhde voi nousta korkeammaksi. Pelon aiheina ovat parisuhteen katkeaminen siihen, jos kertoo sairaudesta ja mahdollisesta leikkauksesta, sekä pohdinta siitä, milloin tuore suhde on valmis seksuaaliseen kanssakäymiseen. Oikea ajankohta sairaudesta kertomiselle riippuu henkilön omasta persoonasta, eikä siihen ole tiettyä mallia. Ihmissuhde ei pääty sairauteen tai avanteeseen, jos se on hyvä ja todellinen. (Finnilco ry 2017, 31.)

3.4.5 Muutokset seksuaalisiin toimintoihin sekä seksiin

Naisten seksuaalista halua ja kiihottumista tulehduksellisissa suolistosairauksissa tutkittiin Brasiliassa Paulista State University:ssä. Tutkimuksessa oli vertailtu IBD-potilaita ja terveitä henkilöitä. Tuloksissa tuli ilmi, että naisten seksuaaliset toimintahäiriöt ovat yleisiä. Niitä ovat epämukavuus tai kipu yhdynnän aikana. Nämä toimintahäiriöt vaikuttavat naisten seksuaaliseen haluun, kiihottumiseen sekä orgasmiin. Seksuaalisen halukkuuden väheneminen sekä kiihottumisen häiriöt todettiin yleisemmäksi IBD-potilailla kuin terveillä henkilöillä. (Baima ym. 2017.) Marín ym. (2013) ovatkin tutkineet, että 50% tutkimukseen osallistuneista naisista ja 33% miehistä kokivat sekä seksuaalisen halun että nautinnon vähentyneen saatuaan diagnoosin.

Portugalissa tehdyssä SexIDI-tutkimuksessa (2017) selvitettiin seksuaalisen mielihyvän saamista tulehduksellista suolistosairautta sairastavilla. Tutkimuksessa pystyttiin osoittamaan, että tulehduksellisten suolistosairauksien aktiivisuus vaikuttaa negatiivisesti sairastuneen seksuaaliseen mielihyvään ja selkeästi liittyy korkeampaan masennuksen ilmaantuvuuteen. Potilaan ollessa vaikeasti masentunut hän on silloin seksuaalisesti tyytymättömämpi sekä potilaan ollessa seksuaalisesti erittäin tyytymätön, kokee hän itsensä masentuneemmaksi. Tutkimuksen johtopäätöksenä todettiin, että tulehduksellisen suolistosairauden ollessa sairastuneen hallinnassa, on heidän seksuaalinen mielihyvänsä samanlaista kuin terveellä kontrolliryhmällä. Mielenterveystalo (n.d) on samaa mieltä siitä, että masennus sekä seksuaaliset toimintahäiriöt esiintyvät usein samaan aikaan ja vahvistaa toinen toistaan. (Contente ym. 2017.)

Nuoren seksuaalisuus voi häiriintyä, jos pitkäaikaissairaus aiheuttaa näkyviä muutoksia nuoren kehoon. Tulehdukselliset suolistosairaudet muuttuvat näky-

väksi avanteen myötä. Myös nuoren eristäytyminen pitkien hoitojen tai sairauden vaikeiden oireiden vuoksi voi vaikuttaa negatiivisesti nuoren seksuaalisuuteen. (Makkonen & Pynnönen 2007.)

Seksielämään tulee uusia muutoksia, sillä avanpussi on aina läsnä. Rakastelun ajaksi pussin voi vaihtaa pienempään, intiimitilanteisiin tarkoitettuun pussiin. Alusvaatteilla voidaan myös piilottaa pussi. Ajan kuluttua ja pussiin totuttua usein huomataan, että rakkauselämä onnistuu hyvin pussista huolimatta. (Rosenberg 2006, 298.) Homoseksuaaleilla peräsuolen poisto muuttaa heidän rakastelutottumuksiaan. Rakastellessa tulee tietää, että avanteeseen ei tule asettaa penistä. Lääkärin kanssa tulee keskustella etukäteen peräaukon ja –suolen säästämisestä, jos sairauden tila mahdollistaa sen. (Rosenberg 2017, 33.)

3.4.6 Ehkäisy, hedelmällisyys ja raskaus

IBD-hoitaja Toivosen (2017) mukaan, että tulehdukselliset suolistosairaudet saattavat heikentää ehkäisytablettien tehoa. Tämä johtunee siitä, että sairauden aktiivivaiheessa suolistosta imeytyminen verenkiertoon voi olla häiriintynyt. Maksa-arvot saattavat olla koholla lääkityksen tai sairauden vuoksi, jolloin yhdistelmäpillerit eivät sovi ehkäisyksi. Vaihtoehtoina ovat minipillerit, ehkäisyrengas, hormonikierukka, ehkäisyalaastari ja ehkäisykapseli, sillä niiden ei pitäisi aiheuttaa maksa-arvojen nousua. (Crohn ja Colitis ry 2013, 18.) Osa lääkkeistä vaikeuttaa raskaaksi tulemista ja leikkaushoito saattaa tehdä naisen hedelmättömäksi. Metotreksaattilääkityksen tiedetään vaikuttavan joissain tapauksissa haitallisesti sikiöön ja biologisilla lääkkeillä on vaikutusta raskau-

den loppupuolella, sillä ne voivat kulkeutua sikiöön aiheuttaen vauvalle infektioita. (Terveyskylä 2017.) Tulehdukselliset suolistosairaudet eivät itsessään ole este raskaudelle, mutta sairastuneiden tulee suunnitella raskautta terveydenhuollon henkilökunnan kanssa komplikaatioiden varalta. (Toivonen 2017.)

Tulehdukselliset suolistosairaudet voivat aiheuttaa myös kuukautiskierron epäsäännöllisyyttä sekä runsasta vuotoa. Sairauden aktiivivaiheessa raskaaksi tuleminen on epätodennäköistä. Aktiivivaiheessa potilaalla voi olla anemiaa veriripulin vuoksi, joka puolestaan aiheuttaa ongelmia kuukautiskiertoon sekä munasolun irtoamiseen. Raskauden aikana voidaan käyttää voimakkaita lääkkeitä kuten solunsalpaajia, jotta sairaus saadaan pidettyä hoitotasapainossa. Solunsalpaajien haitta sikiölle on pienempi, kuin sairauden hoitamatta jättäminen lääkettä raskauden aikana. Vaikka tulehdukselliset suolistosairaudet eivät ole este raskaudelle, niin Crohnin tauti näyttää liittyvän munasarjojen vajaatoimintaan, joka aiheuttaa hedelmällisyyden alenemista sekä hedelmättömyyttä. (Crohn ja Colitis ry 2013, 18–19; Jokimaa & Oksjoki, 2015, 138.)

J-pussileikkauksen jälkeen lasten saaminen voi vaikeutua. Leikkaus kolminkertaistaa hedelmättömyyden riskin verrattuna lääkehoitoon. Lääkehoidon aikana hedelmättömyyttä esiintyy 15 prosentilla ja J-pussileikkauksen jälkeen 48 prosentilla. Näiden asioiden vuoksi hedelmällisessä iässä olevien potilaiden tulisi keskustella lääkärin kanssa, jotta voidaan arvioida vaihtoehtoisia leikkausmenetelmiä. (European Crohn's and Colitis Organisation & The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations 2016, 14.)

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS JA RAPORTOINTI

4.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Opinnäytetyömme on menetelmältään toiminnallinen opinnäytetyö. Vilkan ja Airaksisen (2003, 9–10) mukaan toiminnallinen opinnäytetyö on ammattikorkeakoulujen vaihtoehto tutkimukselliselle opinnäytetyölle. Toiminnallisen opinnäytetyön aiheen tulisi olla lähtöisin työelämän tarpeesta sekä sen tulisi olla käytännönläheinen. Toiminnallinen opinnäytetyö suuntautuu käytäntöön kehittämällä sitä esimerkiksi ohjeistamalla tai opastamalla. Alasta riippuen opinnäytetyö voi olla esimerkiksi ohjeistus käytännön toiminnalle tai jonkin tapahtuman toteuttaminen. Oppaan tekeminen on esimerkki toiminnallisen opinnäytetyön mahdollisesta toteutusmuodosta. On tärkeää, että toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät sekä käytännön toteutus, että raportointi tutkimusviestinnän keinoja käyttäen. Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoitus on tuoda hyötyä yhteistyöorganisaatiolle. (Vilka & Airaksinen 2003, 38.)

Vilkan ja Airaksisen (2003, 17, 38–39) mukaan opinnäytetyön aihe voidaan saada työelämästä, jolloin se tukee opiskelijan ammatillista kasvua sekä työllistymismahdollisuuksia. Usein väitetään, että koulutus ei pysy työelämän muutosten tahdissa vaan kehittyy jäljessä. Tämän vuoksi opinnäytetyöprosessin yksi etu on, että opiskelija pääsee osoittamaan tietoja sekä taitoja työelämäänsä sekä sen tarpeisiin. Kun opinnäytetyö ja sen tuotos tehdään organisaatiolle, täytyy miettiä kohderyhmää. Tuotos tehdään aina jonkun käytettäväksi eli tuotoksen tarvitsee puhutella kohderyhmää sekä vastata sen tarpeisiin. Huomioitavia asioita kohderyhmässä ovat esimerkiksi ikä, koulutus, asema yhteisössä sekä toimeksiantajan asettamat toiveet ja tavoitteet. Kun tuotos

suunnataan kohderyhmälle, tulee muistaa ongelma, mitä ollaan ratkaisemassa ja ketä ongelma koskettaa.

Usein toiminnalliset opinnäytetyöt tehdään parityönä, sillä toteutustavoiltaan ne ovat laajoja sekä monitasoisia. Opinnäytetyön tavoite on erottautua muiden samankaltaisten töiden joukosta. Työn tulee olla yksilöllinen ja tekijöidensä näköinen. Toiminnallisen opinnäytetyön tärkeimpinä kriteereinä pidetään sitä, että työ on käyttökelpoinen sen käyttöympäristössä ja työn sisältö on sopiva kohderyhmälle. Tuotoksen tulee olla houkutteleva, sisältää hyödyllistä informaatiota, selkeä ja ennen kaikkea johdonmukainen. (Vilka & Airaksinen 2003, 53, 55.)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä ei välttämättä tarvitse käyttää tutkimuksellisia menetelmiä. Aineistonkeruu tapahtuu lähinnä kirjallisuudesta sekä valmiista tutkimuksista. Tietoa voidaan kerätä myös haastattelemalla asiantuntijoita, jolloin haastatteluaineisto toimii lähteenä eikä erillisiä suostumuslomakkeita tarvita. Asiantuntijahaastattelut lähteenä tuovat teoreettista syvyyttä sekä toimivat päättelyn ja argumentoinnin tukena. (Vilka & Airaksinen, 56–58.)

4.2 Opas ohjemateriaalina

Kirjallista ohjemateriaalia eli kirjallisia oppaita ja –ohjeita käytetään tilanteissa, joissa suullinen ohjausaika on vähäinen. Kirjallinen ohjemateriaali voi olla lyhyt yhden sivun mittainen ohje tai useampisivuinen opas. Ohjeiden ollessa kirjallisessa muodossa, voi sairastunut suullisen ohjauksen jälkeen rauhassa perehtyä aiheeseen. Lyhentyneiden sairaalassaoloaikojen vuoksi kirjal-

linen ohjemateriaali on yhä merkittävämmässä roolissa. Sen tulisi olla kirjoitettu ymmärrettävästi ja sisällön tulisi olla tiiviissä paketissa. Heikosti ymmärrettävä ohjeistus saattaa lisätä sairastuneen ahdistusta ja pelkoa. (Kyngäs ym. 2007, 124–126.)

Kirjallista ohjetta voidaan tarkastella eri näkökulmista, kun arvioidaan sen toimivuutta. Tarkasteltavia asioita ovat muun muassa ulkoasu, sisältö, käytetty kieli sekä rakenne. Kirjallisessa ohjemateriaalissa on tultava selkeästi esille sen tarkoitus ja kenelle se on suunnattu. Tämä tieto on hyvä asetella heti kirjallisen ohjeen alkuun. (Kyngäs ym. 2007, 125.) On tärkeää, että ohjeessa on juoni, joka etenee luontevasti eteenpäin ja eri kappaleet linkittyvät toisiinsa. Asioiden esittämisjärjestys on suurin vaikuttava asia siinä ymmärtääkö sairastunut sisällön. Ensimmäisenä tulisi esittää tärkeimmät aiheet, jotta lukijan mielenkiinto säilyy aihetta kohtaa. Tärkeysjärjestystä tulisi miettiä sairastuneen eli lukijan näkökulmasta. Toinen merkittävä asia lukijan kannalta on asioiden perustelu. Asiat jotka vaativat sairastuneelta omien toimintatapojen muuttamista tai ponnistelua on tärkeää perustella, jotta kasvatetaan sairastuneen motivaatiota muutosta kohtaan. Perusteluista houkuttelevin sairastuneen kannalta on hänen oma hyötynsä, jos hän toimii ohjeiden mukaan. Perustelun voi esittää kirjallisen ohjeistuksen alussa, jolloin tämän jälkeen tuleva teksti on perusteltu. Tällainen asettelu sopii lyhyisiin ohjeistuksiin. Pitkissä kirjallisissa ohjeissa perusteluja tulisi sisällyttää tekstiin useampaan kertaan, jotta sairastunut ei unohtaisi sitä lukiessaan. (Hyvärinen 2005.)

Kirjallisen ohjeistuksen tulee olla kirjoitettu helppolukuisella fontilla ja fontin tulee olla tarpeeksi suurta. Jo otsikkoihin tulisi sisällyttää tietoa, jotta sairastunut saa käsityksen tekstistä pelkästään lukemalla otsikon. Pääotsikko kertoo

itse pääasian ja väliotsikot auttavat asian hahmottamisessa. Tekstin oikea asetelu ja jaottelu selkeyttävät kirjallista ohjetta. Kappaleiden tulisi olla lyhyitä eivätkä ne saisi olla pelkkää luettelointia. Liian pitkiä virkkeitä tulisi välttää myös, jotta teksti pysyisi helppolukuisena. Helppolukuisuuden lisäksi tulisi pohtia tekstin ja asioiden ymmärrettävyyttä lukijan kannalta. Kirjallisessa ohjeessa tulisi käyttää passiivimuotoa vain harkituksi, sillä passiivia käytettäessä lukijalle voi jäädä epäselväksi kenen tulisi tehdä ja mitä. Tekstin lisäksi konkreettiset kuvat voivat selkeyttää sisältöä sairastuneelle. (Hyvärinen 2005; Kyngäs ym. 2007, 124–126.)

Hyvän kirjallisen ohjeen tulee olla ajantasainen sekä sen tulee lähestyä käsiteltävää aihetta useasta eri näkökulmasta. Tällöin tulee huomioitua sairastunut kokonaisuutena eli esimerkiksi pelkkien fyysisten oireiden selvitys ei riitä, vaan henkinen ja sosiaalinen puoli tulee myös huomioida. (Kyngäs ym. 2007, 124–126.) Hyvärinen (2005) toteaa kirjoituksessaan, että kirjallista ohjeistusta kirjoitettaessa tulisi miettiä myös missä ohje julkaistaan. Esimerkiksi internetissä julkaistavat ohjeistukset eivät saisi olla kopioita paperiversioista. Tärkeä asia ennen ohjeistuksen julkaisemista on karsia kirjoitusvirheet, sillä ne vähentävät ohjeistuksen uskottavuutta.

4.3 Opinnäytetyöprosessi

Syksyllä 2016 oli opinnäytetyön aiheiden esittelyseminaari, josta emme löytäneet mieleistä aihetta. Opinnäytetyön ohjaava opettaja ehdotti, että hän ottaisi yhteyttä Crohn ja Colitis ry:n yhdyshenkilöön ja kysyisi tarvetta opinnäytetyölle. Yhdistyksellä oli tarve seksuaalisuusoppaalle, sillä sellaista heillä ei vielä valikoimassa ollut. Molemmat kirjoittajat halusivat alusta saakka tehdä

toiminallisen opinnäytetyön, joten päädyimme valitsemaan ehdotetun aiheen. Tulehdukselliset suolistosairaudet olivat kirjoittajille hieman vieraampi aihe, sillä sairaanhoitajaopinnoissamme niitä ei juurikaan käsitelty. Myös seksuaalisuus aiheena on jäänyt melko vähäiselle käsittelylle opinnoissa. Tämän vuoksi kiinnostuksemme heräsi aihetta kohtaan. Sovimme työelämäpalaverin pidettäväksi yhdistyksen tiloissa. Tapasimme syyskuussa 2016 yhdistyksen toiminnanjohtajan sekä järjestösihteerin. Paikalla oli myös ohjaava opettaja. Palaverin sisältönä olivat lupakäytännöt, aiheen rajaus, aikataulu sekä muita käytännön seikkoja.

Teoriaa aloimme kirjoittaa tammikuussa 2017 ja se valmistui lokakuussa 2017. Löysimme melko vähän tietoa aiheesta. Haimme tietoa aiheesta kirjoista sekä internetistä. Tiedonhaun kurssilla opimme hyödyntämään erilaisia tietokantoja. Käytimme kansainvälisistä tietokannoista CINAHLia sekä Medlinea (EBSCO). Suomenkielisiä tutkimusartikkeleja haimme Medicistä, Finnasta sekä Aleksista. Pyrimme löytämään tietoa ja tutkimuksia eri näkökulmista, kuten muiden pitkäaikaissairauksien kautta sekä eri-ikäisten ihmisten näkökulmasta. Tiedonhaku oli haastavaa, sillä tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutuksia seksuaalisuuteen ei juuri ole tutkittu Suomessa. Kansainvälisiä lähteitä läpikäydessä ongelmaksi muodostui tutkimuksien luotettavuuden arviointi sekä tekstin kääntäminen suomen kielelle.

Yhdistykseltä ehdotettiin asiantuntijahaastattelua, jonka pidimme huhtikuussa 2017. Haastattelimme Tampereen kaupunginsairaalan IBD-hoitaja Tanja Toivosta lähteeksi. Haastattelu toi uutta näkökulmaa sekä syvyyttä aiheeseen, jonka pohjalta pystyimme käyttämään asiantuntijahaastattelua kirjallisuuden tukena. Haastattelemaltamme IBD-hoitajalta saimme hyviä vinkkejä lähteiden etsintään sekä tietoa itse aiheesta. Aloitimme oppaan tekemisen elokuussa

2017 ja lokakuussa tuotoksemme valmistui. Syyskuussa aloimme kirjoittaa lehtiartikkeliä IBD-lehteen opinnäytetyöstämme. Artikkeliksi oli yhden sivun mittainen tiivis katsaus opinnäytetyöstämme. Lehtiartikkeli ilmestyy marraskuussa 2017 IBD-lehdessä, jonka teemana on seksuaalisuus.

Lokakuussa 2017 pidimme juuri ennen opinnäytetyön palautusta työelämäpalaverin. Yhdistyksen työntekijät kommentoivat lähinnä opasta, sillä heille opinnäytetyö itsessään oli vieraampi asia. Palaverissa kävimme oppaan sisältöä ja ulkoasua läpi, sekä saimme viime hetken palautetta opinnäytetyöstä. Juuri ennen työn palautuspäivää teimme viimeiset muokkaukset opinnäytetyön toteutus ja raportointi osioon sekä oppaan kieliasuun. Palautteen myötä muokkasimme oppaan sisältöä yhdistyksen näköiseksi parhaamme mukaan.

4.4 Tuotoksen toteuttaminen

Opas sisältää tärkeintä tietoa tiivistetysti seksuaalisuudesta, tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutuksista seksuaalisuuteen, lääke- ja leikkaushoidon mahdollisista muutoksista seksuaalisuuteen, minäkuvan muutoksista, ihmissuhteista sekä hedelmällisyydestä, ehkäisystä ja raskaudesta. Tuotoksen kirjoittamisen aloitimme vasta, kun teoriaosio oli lähes valmistunut. Oppaan hahmottelu auttoi löytämään teoriaosaan puuttuvia asioita ja selkeyttämään työn lopputulosta. Oppaan tekemistä varten perehdyimme siihen, millainen on hyvä opas, jotta saisimme koottua oppaaseen olennaiset tiedot. Oppaan tekeminen ei ollut kummallekään kirjoittajalle ennestään tuttua ja oikeanlaisen kirjoitusasun löytäminen oli haastavaa.

Opasta kirjoittaessa otimme mallia Crohn ja Colitis ry:n muista oppaista, jotta opas sopisi mahdollisimman hyvin yhdistyksen käyttöön. Jotta mahdollisimman moni sairastunut saisi juuri itselleen tärkeää tietoa seksuaalisuudesta sekä sen mahdollisista muutoksista, pyrimme käsittelemään seksuaalisuutta laajasti sekä ottamaan eri-ikäiset ja eri elämäntilanteissa olevat huomioon. Opas on informatiivinen ja sisältää tutkimustietoa. Tarkoituksenamme oli luoda kattava opas, joka sisältää mahdollisimman paljon tietoa seksuaalisuudesta ja sen mahdollisista muutoksista sairauden myötä. Aiheet käsitelimme samassa järjestyksessä opinnäytetyön kappaleiden kanssa. Jätimme oppaasta joitain opinnäytetyössämme esiin nousseita asioita, kuten tutkimustuloksia, pois. Tutkimustulosten pois jättäminen oppaasta pitää tekstin kevyenä lukijalle. Käsittelemämme aiheet etenevät loogisesti työssä sekä tuotoksessa.

Oppaan ulkomuodosta ja taitosta vastaa yhteistyötahomme, jotta opas olisi heidän yhdistyksensä näköinen. Sovimme yhdistyksen kanssa, että lähetämme valmiit tekstimme oppaaseen Word-tiedostona, jonka jälkeen he sommittelevat tekstit oppaaseen ja kuvittavat sen. Työelämäpalaverissa toimme esiin omat toiveemme oppaan lopullisesta ulkoasusta. Palaverissa saimme kehittäväää palautetta kirjoitusasusta ja lievensimme joitakin käyttämiämme termejä. Yhdistys antoi uudenlaista näkökulmaa oppaan kirjoittamiseen ja muistuttivat, että opasta saattaa lukea vasta diagnoosin saanut henkilö. Saimme myös palautetta siitä, että meidän ei tule yleistää seksuaalisuuden muutoksia, sillä kaikki eivät koe seksuaalisuuden muutoksia samanlaisina.

Crohn ja Colitis ry tarkistuttaa valmiin oppaan sisällön asiantuntijalla, jonka jälkeen he taittavat sen konkreettiseksi oppaaksi. Virallisen oppaan takakanassa tulee lukemaan tarkastaneen asiantuntijan nimi sekä se, että olemme toteuttaneet oppaan yhteistyössä yhdistyksen kanssa. Opas löytyy myös liitteenä

opinnäytetyöstämme. Ulkoasu poikkeaa sähköisessä ja lopullisessa kirjallisessa versiossa sen vuoksi, että opas tehdään yhdistyksellä vasta opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Oppaan arvioitu valmistumisaika on alkuvuodesta 2018. Opas tulee Crohn ja Colitis ry:n käyttöön ja he saavat vapaasti levittää opasta asiakkailleen.

5 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

5.1 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen tekeminen sekä tutkimusetiikka kulkevat yhdessä. Tutkimusetiikalla eli hyvällä tieteellisellä käytännöllä tarkoitetaan tiedeyhteisön hyväksymien tiedonhankinta- sekä tutkimusmenetelmien käyttöä ja sillä on suuri merkitys tutkimuksen uskottavuuteen. Tutkijan tulee todistaa tutkimuksellaan jokaisen tutkimuksen osa-alueen johdonmukaista hallintaa, sekä tutkimustulosten tulee täyttää tieteellisen tutkimuksen vaatimukset. Näitä vaatimuksia ovat uuden tiedon tuottaminen tai vanhan tiedon yhdistelyä sekä hyödyntämistä tutkimuksessa. (Vilka 2015, 41–42.) Opinnäytetyössämme yhdistelimme ja hyödynsimme jo tutkittua tietoa useista eri lähteistä. Tämän lisäksi lähestyimme aiheitamme hieman toisesta näkökulmasta eli yleisesti pitkäaikaissairauksien kautta. Selvitimme eri pitkäaikaissairauksien yhtäläisyyksiä seksuaalisuuteen liittyen ja teimme näistä johtopäätöksiä. Päädyimme tällaiseen menettelytapaan, sillä Suomessa ei ole tutkittu suoranaisesti tulehduksellisten suolistosairauksien ja seksuaalisuuden yhteyttä.

Hyvää tieteellistä käytäntöä voidaan arvioida myös sen mukaan kunnioittaako tutkija muita tutkijoita sekä heidän tutkimuksiaan, ja näkyykö se hänen omassa tutkimuksessaan. Tutkijan tulee toimia vilpittömästi sekä rehellisesti, eli tutkijan tulee ottaa toisten tutkijoiden saavutukset huomioon. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että tutkijan tulee tuoda selkeästi ilmi tekstiviitteissään toisten tutkijoiden saavutukset. Hyvän tutkimusetiikan mukaan tutkija suhtautuu omiin sekä muiden tutkijoiden havaintoihin ja tutkimustuloksiin oikeassa

valossa. Tällä tarkoitetaan asiallista suhtautumista toisen tutkijan saavutuksiin, vaikka asiaan suhtautuisikin kriittisesti. (Vilka 2015, 41–42.) Olemme opinnäytetyötämme tehdessä noudattaneet hyvää tutkimusetiikkaa. Aina muiden tutkijoiden lähteitä käytettyämme merkitsimme tutkimuksesta vaadittavat tiedot tekstiviitteisiin sekä lähdeluetteloon. Pyrimme myös selkeästi erottelemaan eri lähteistä otetut tekstit, jotta lukijalle olisi koko ajan selvää mistä lähteestä tekstin eri osat ovat lähtöisin.

Tutkimuksen luotettavuuden arvioiminen on osa tutkimusprosessia, sillä tutkimustoiminnassa on aina pyrkimys välttää virheitä. Koska erilaisia tutkimusmenetelmiä on useita, myös luotettavuutta voidaan arvioida painottaen erilaisia asioita eri tutkimuksissa. Toiminnallisessa tutkimuksessa viitataan johonkin pysyvään totuuteen, jota tutkijan tulisi kuvata. (Vilka & Airaksinen 2003, 149, 155.) Lähdeaineistoa pystytään arvioimaan lähteen auktoriteetin ja tunnettavuuden perusteella. Auktoriteettia voidaan tarkastella julkaisun lähdeviitteiden sekä lähdeluettelon pohjalta. Myös lähteen laatu sekä ikä ovat yksi mittari luotettavuuden tarkasteluun. Laadussa tärkeää on se, että lähde olisi ensisijaisesta lähteestä eikä toissijaisesta, sillä ne ovat tulkittu ensisijaisesta lähteestä. Tulkinta voi lisätä tiedon muuttumisen mahdollisuutta. Opinnäytetyöhön tulisi valita mahdollisimman tuoreet lähteet alan tutkimustiedon nopean muuttuvuuden vuoksi. (Vilka & Airaksinen 2003, 72–73.)

Olemme pyrkineet käyttämään lähteitä, jotka ovat julkaistu 10 vuoden sisään ja sisältävät tuoreinta tietoa. Vieraskielisen lähteen käytössä on vaarana se, että tekstiä kääntäessä saattaa siirtää vieraan kielen lauserakenteita työhönsä (Vilka & Airaksinen 2003, 107). Osa lähteistämme on kansainvälisiä, joten luotettavuutta voi vähentää suomennosvirheet ja väärinymmärrykset kielten

välillä. On tärkeää suhtautua kriittisesti kansainvälisiin lähteisiin, sillä tutkimukset eivät ole kirjoitettu äidinkielellämme, emmekä voi olla varmoja sivustojen ja tutkimuksien paikkansapitävyydestä. Lähteidemme luotettavuutta arvioidessa nousi esiin, että työssä käytettiin vain yhden IBD-hoitajan haastattelua. Jos olisimme haastatelleet useampia alan ammattilaisia, kuten seksuaaliterapeuttia tai toista IBD-hoitajaa, tieto olisi monipuolisempaa ja olisimme voineet vertailla vastauksia keskenään. Opinnäytetyön luotettavuutta lisäävät monipuoliset ja tuoreet lähteet.

5.2 Prosessin ja teoriaosan pohdinta ja arviointi

Opinnäytetyön aiheen valinnassa auttoi ohjaava opettajamme, joka tiesi kertoa Crohn ja Colitis ry:n opinnäytetyötoiveista. Aihevalikoimasta kiinnostuksemme heräsi heti seksuaalisuuden tutkimista kohtaan. Tulehdukselliset suolistosairaudet ja seksuaalisuus kiinnostivat, sillä molemmista on ollut melko vähän opetusta koulutuksen aikana ja halusimme lisätä tietoa näitä molempia aiheita kohtaan. Palaverissa pohdimme mahdollisuutta haastatella potilaita, mutta päädyimme käytettävissä olevan ajan vuoksi siihen, että haemme vain kirjallisista lähteistä ja asiantuntijahaastattelujen kautta tietoa. Päädyimme tähän ratkaisuun, jotta aikamme riittäisi työn tekemiseen.

Yhdistyksellä oli tarve oppaalle, joka kertoisi tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutuksesta seksuaalisuuteen, sillä heidän valikoimassaan sellaista ei vielä ollut. Oppaan avulla sairastuneet voivat tutustua kotona rauhassa seksuaalisuuteen liittyviin asioihin vastaanottotilanteen jälkeen. Oppaan tarkoituksena on myös helpottaa puheenaiheen esille ottamista työntekijän näkökul-

masta. Oppaan käyttö ohjaustilanteessa luo myös yhdenmukaisuutta eri työntekijöiden toteuttaman ohjauksen välillä, jos ohjauskeskustelu etenee oppaan sisältöä mukailten. Tällä tavalla tulee myös kaikki seksuaalisuuden osa-alueet käsiteltyä, kun on kirjallinen materiaali mihin työntekijä voi turvautua.

Rajasimme aiheen sisältämään tietoa sairastuneille nuorille ja aikuisille, sillä suurin osa sairastuneista kuuluu tähän ryhmään. Osa sairastuneista on myös lapsia, mutta päätimme yhdessä yhteistyötahon kanssa, että jätämme tietoisesti lapset käsittelemättä opinnäytetyössä, jotta työstä ei tulisi liian laaja. Opinnäytetyön tekijöistä kumpikaan ei ollut suuntautumassa opinnoissaan lasten hoitotyöhön, joten oli tämänkin kannalta perusteltua jättää aihe käsittelemättä. Työssä ei myöskään liikaa keskitytä itse sairauksiin, sillä opas ei tule sisältämään informatiivista tietoa tulehduksellisista suolistosairauksista vaan nimenomaan niiden vaikutuksesta seksuaalisuuteen. Opinnäytetyössä kuitenkin piti selvittää mitä sairaudet ovat ja niiden oireet sekä lääke- että leikkaushoidot, jotta pystyimme kirjoittamaan seksuaalisuuteen vaikuttavista moninlaisista osa-alueista johdonmukaisesti. Tarkemmin käsitelimme oireista, lääke- ja leikkaushoidoista ne, joilla on todistettavasti vaikutusta sairastuneen seksuaaliterveyteen.

Tiedonhaku on ollut koko työn haastavin osio. Tiesimme mitä tietoa haluamme kirjoittaa työhön, mutta tiedon löytäminen luotettavista lähteistä osoittautui haasteelliseksi. Tietoa löytyi melko epätasaisesti eri aihealueista. Miesten seksuaalisuudesta löytyi selkeästi vähemmän tutkittua tietoa kuin naisten, ja iäkkäiden seksuaalisuudesta vähemmän kuin nuorten tai aikuisten. Toisaalta tämän selittää myös se, että tulehduksellisten suolistosairauksien suurin sairastuvuus on nuorten aikuisten keskuudessa. Kansainvälisiä lähteitä etsiessä oli vaikeaa arvioida, onko lähde luotettava vai ei. Tutkimusten kääntäminen

suomen kielelle vei myös paljon aikaa. Asiantuntijahaastattelusta saimme hyviä vinkkejä miltä kansainvälisiltä sivuilta kannattaa etsiä ajantasaisia tutkimuksia, jonka jälkeen työ alkoi edetä mukavasti.

Prosessin aikana olisimme voineet olla aktiivisemmin yhteydessä yhteistyötoimintaan, jotta olisimme koko kirjoittamisvaiheen tienneet mitä työltä käytännössä odotetaan. Työ ei edennyt kesän 2017 aikana ja syksyllä kouluun palatessa viimeiset kurssit veivät aikaa opinnäytetyön kirjoittamisesta. Vasta syyskuussa aktiivisesti ryhdyimme työstämään työtä loppuun. Lokakuussa tapasimme vielä yhdyshenkilömme yhdistykseltä, jotta osaisimme hioa oppaan tekstiosuuden yhdistyksen odotuksia vastaavaksi. Syksyllä 2017 työ kuitenkin edistyi ja se saatiin valmiiksi nopeasti. Osaltaan tähän vaikutti myös se, että sairaanhoitajakoulutus oli loppuillaan ja omasimme huomattavasti enemmän tietoa eri aiheista sairastumiseen ja seksuaalisuuteen liittyen kuin opinnäytetyön kirjoittamista aloittaessamme.

Yhteistyö keskenämme on sujunut hyvin koko prosessin ajan. Työskentelytapamme ovat hyvin samanlaiset, eikä verkkainen kirjoitustahti ole haitannut kumpaakaan osapuolta. Pääosin olemme kokoontuneet tekemään yhdessä opinnäytetyötä ja kommentoineet toistemme tekstejä, sekä muokanneet niitä tarpeen tullen. Erikseen tehdyt osiot olemme jälkikäteen muokanneet yhdessä sopiviksi ja sommitelleet niitä tekstin joukkoon. Toisen kirjoittajan vastuulle jäi kansainvälisten lähteiden kääntäminen suomen kielelle, kun taas toinen kirjoittaja keskittyi asiantuntijahaastattelun purkamiseen sekä kielioppiin. Kaiken kaikkiaan olemme tehneet molemmat opinnäytetyötä yhtä paljon ja jakaneet tasapuolisesti tekstiosuuden kirjoitusta vahvuuksiemme mukaan.

5.3 Johtopäätökset ja kehitysehdotukset

Perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa seksuaalisuudesta puhuminen ja sen huomioiminen tulisi olla luonteva osa terveyden edistämistä (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2017). Pitkäaikaissairaat kuuluvat seksuaalineuvonnan näkökulmasta erityisryhmään, joiden seksuaali- ja lisääntymisterveytensä edistäminen saattaa jäädä huomioimatta (Klemetti & Raussi-Lehto 2016, 66). Myös IBD-hoitaja Toivosen (2017) mukaan vain noin 10 % hoitajista ottaa seksuaalisuuden puheeksi sairastuneiden kanssa vastaanotoilla. Yhtenä syynä Toivonen esittää sen, että vastaanotolla on liian paljon läpikäytäviä asioita. Toisena syynä on vaikeus arvioida, missä vaiheessa sairautta seksuaalisuudesta puhuminen on ajankohtaista. Opinnäytetyömme käsittelee näin ollen tärkeää aihetta, joka on selkeästi tulehduksellisten suolistosairauksien kohdalla liian vähän keskusteltu aihe. Opas on apuna sekä sairastuneelle että terveydenhuollon ammattilaiselle keskustelun avaamisessa.

Hoitotyössä seksuaalisuus on yhdenvertainen muiden ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin liittyvien tarpeiden kanssa. Näitä asioista ei kuitenkaan oteta puheeksi eikä selvitetä kuten muita terveystarpeita. Seksuaaliohjaus ja –neuvonta, sekä tiedonanto sairauden ja hoitojen vaikutuksista seksuaalisuuteen kuuluvat potilaan perusoikeuksiin osana perusterveydenhuollon palveluita. Vastuu seksuaalineuvonnasta on aina hoitotyöntekijällä, jolloin potilaan ei tarvitse tehdä aloitetta keskusteluun. On tutkittu, että hoitohenkilöstö suhtautuu teoriassa avoimesti seksuaalisuudesta puhumiseen potilaan kanssa, sekä kokevat sen osaksi kokonaisvaltaista hoitoa. Käytännössä tällainen ajattelu näkyy harvoin, eikä seksuaalineuvontaa toteuteta kuin vähissä määrin. (Ryttläinen & Valkama 2010, 129.)

Klemetin ja Raussi-Lehdon (2016, 63–64) mukaan seksuaalisuus saattaa jäädä toissijaiseksi asiaksi sairastumisvaiheessa, minkä vuoksi terveydenhuollon ammattilaisen vastuulla on kertoa potilaalle tästä mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. Seksuaalisuus ja sen mahdolliset muutokset tulee ottaa puheeksi jo ennen seksuaalitoimintoihin mahdollisesti vaikuttavan lääkityksen tai leikkaushoidon aloittamista. Sairauden vaikeina hetkinä ammattihenkilöstön tuki ja tieto ovat olennaisessa osassa sairastuneen psyykkisen hyvinvoinnin sekä parisuhteen kannalta.

Tulehdukselliset suolistosairaudet tuovat monella eri tasolla muutoksia sairastuneen seksuaalisuuteen. Sairastuneelle on tärkeää kertoa kaikista mahdollisista muutoksista, jotta asiat eivät tule täytenä yllätyksenä. Seksuaalisuuden puheeksi ottaminen voi olla vaikeaa työntekijälle, mutta sitä ei koskaan saisi jättää pois ohjaustilanteesta. Voi olla myös tilanteita, joissa potilas ei itse halua tai ole valmis keskustelemaan seksuaalisuudestaan. Opasta voidaan hyödyntää näissä tilanteissa ja antaa kotiin luettavaksi.

Opinnäytetyöstämme voi olla apua tulevaisuudessa hoitohenkilökunnalle, joka työskentelee tulehduksellista suolistosairautta sairastavan kanssa. Kuten Toivonen (2017) totesi haastattelussa, hoitajat tarvitsisivat enemmän koulutusta puheeksi ottamiseen sekä seksuaalisuudesta puhumiseen. Työtä kirjoittaessa saimme hyvät valmiudet keskustella seksuaalisuudesta potilaiden kanssa. Opintojen aikana seksuaalisuudesta puhuttiin erittäin vähäisesti, joten koemme opinnäytetyön kehittäneen meitä ammatillisesti tulevaa varten. Toisen kirjoittajan mielenkiinto heräsi työskennellä seksuaaliterapeuttina. Ilman tätä opinnäytetyön aihetta uramahdollisuus ei luultavasti olisi tullut mieleen.

Kehitysehdotuksena voisi olla sairastuneiden haastatteleminen heidän omista kokemuksistaan liittyen seksuaalisuuden muutoksiin. Kiinnostavaa olisi myös tietää terveydenhuollon ammattilaisten asenteesta seksuaalisuuden huomioimista kohtaan vastaanottotilanteissa sekä puheeksi ottamisen vaikeudesta. Terveydenhuollon ammattilaisia tulisi aktiivisemmin kouluttaa keskustelemaan seksuaalisuudesta, sillä koulutuksemme aikana siitä ei liioin ole puhuttu. Myös hoitoalan opintoihin voitaisiin sisällyttää enemmän opetusta erilaisten sairauksien vaikutuksista seksuaalisuuteen.

LÄHTEET

Baima, J., Barros, J., Batista, G., Dorna, M., Farineli, E., Renosto, F., Saad-Hossne, R., Sasaki, L. & Silva, R. 2017. Inflammatory Bowel Disease affects sexual female desire and sexual female excitement. Paulista State University. Brazil.

Barreiro-de Acosta, M., Canas, M., Carmona, L., Cea-Calvo, L., Gobbo Montoya, M., Guardiola, J., Julia, B., Marin-Jimenez, I., Modino, Y., Panadero, A. & Romero, C. 2017. Psychological impact of inflammatory bowel disease: differences by gender and age. The ENMENTE Project. Spain.

Christensen, B. 2014. Inflammatory bowel disease and sexual dysfunction. *Gastroenterology & Hepatology: The Independent Peer-Reviewed Journal* 10 (1), 53–55.

Contente, L., Estevens, D., Gago, T., Guerreiro, H., Marreiros, A., Queiros, P, Roseira, J., Tavares de Sousa, H. & Vaz, A.M. 2017. SexIDI study – sexual satisfaction in inflammatory bowel disease. Portugali: Algarve Hospital Centre, Portugal Universidade do Algarve.

Crohnin tauti. Käypä hoito –suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2011 (viitattu 10.11.2016). Saatavilla Internetissä: www.käypähoito.fi

Crohn's & Colitis Foundation of America. N.d. Crohn's Treatment Options. Luettu 3.2.2017 <http://www.cdfa.org/what-are-crohns-and-colitis/what-is-crohns-disease/crohns-treatment-options.html>

Crohn's & Colitis Foundation of America, Inc. 2015. Body image dissatisfaction: clinical features and psychosocial disability in inflammatory bowel disease. Luettu 7.10.2017. http://journals.lww.com/ibdjournal/Abstract/2015/02000/Body_Image_Dissatisfaction_Clinical_Features,.14.aspx

Crohn ja Colitis ry. 2013. IBD-opas. Kouluikäiset, opiskelu ja työelämä, perhesuunnittelu, asevelvollisuus.

Crohn ja Colitis ry. 2016A. Colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolentulehdus. Luettu 1.12.2016. <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista/colitis-ulcerosa/>

Crohn ja Colitis ry. 2016B. Crohnin tauti. Luettu 1.12.2016. <https://crohnja-colitis.fi/tietoa-sairauksista/crohnin-tauti/>

Duncan, J., O'Connor, M. & Whayman, K. 2011. Inflammatory Bowel Disease Nursing. Lontoo: Quay Books Division.

European Crohn's and Colitis Organisation, The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations. 2016. Patient guidelines on Ulcerative Colitis (UC) finnish.

Finnilco ry. 2017. Avanneopas. Tietoa avanteesta, J-pussista ja anaali-inkontinenssista. Lahti: Painotalo Plus Digital Oy.

Färkkilä, M., Isoniemi, H., Kaukinen, K. & Puolakkainen, P. (toim.) 2013. Gastroenterologia ja hepatologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Holmström, P. & Vauhkonen, I. 2012. Sisätaudit. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Luettu 15.9.2017 <http://www.ebm-guidelines.com/xmedia/duo/duo95167.pdf>

Jokimaa, V. & Oksjoki, S. 2015. Munasarjojen toiminnan ennenaikainen hiipuminen – uhka naisen terveydelle? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim.

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

Lääketietokeskus. 2017. Methotrexate Pfizer. Pharmaca Fennica. Luettu 20.10.2017 <https://pharmacafennica.fi/spc/2971969>

Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus-haastava yhtälö. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Luettu 27.9.2017 <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2007/2/duo96235>

Marín, L., Mañosa, M., Garcia-Planella, E., Gordillo, J., Zabana, Y., Cabré, E. & Domenèch, E. 2013. Sexual function and patients' perceptions in inflammatory bowel disease: a case-control survey. Journal of Gastroenterology 48(6), 713-720.

Mielenterveystalo. N.dA. Minäkuva ja kriisin aiheuttamat muutokset. Luettu 20.10.2017 https://www.mielenterveystalo.fi/nuoret/itsearviointi_omaapu/oma-apu/toivo/Pages/osio_7.aspx

Mielenterveystalo. N.dB. Tietoa seksuaalisuudesta. Luettu 10.5.2017. https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/itsehoito/seksuaalisuuden_omahoito/Pages/tietoa_seksuaalisuudesta.aspx#masennus

Mustajoki, P. 2015. Ärtävän suolen oireyhtymä (IBS). Lääkärikirja Duodecim. Luettu 13.12.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00068&p_hakusana=IBS

Mustajoki, P. 2016. Haavainen paksusuolentulehdus (colitis ulcerosa). Lääkärikirja Duodecim. Luettu 10.5.2017. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00088

National Health Service. 2015. Inflammatory Bowel Disease. Luettu 1.12.2016. <http://www.nhs.uk/Conditions/inflammatory-bowel-disease/Pages/Introduction.aspx>

Niemelä, S. 2001. Crohnin taudin lääkehoito. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Luettu 20.10.2017. <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2001/8/duo92202>

Reumaliitto. 2015. Sulfasalatsiini. Luettu 27.5.2017. <https://www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/reumalaakkeet/sulfasalatsiini>

RFSU. 2015. Seksuaalisuus elämänkaareessa. Julkaistu 18.5.2011. Päivitetty 16.12.2015. Luettu 11.5.2017. <http://www.rfsu.se/fi/Suomi/Seksi-ja-suhteet/Seksuaalisuus-lapi-elaman/>

Rosenberg, L. 2001. Syöpä ja seksuaalisuus. Helsinki: Suomen Syöpäpotilaat ry.

Rosenberg, L. 2005. Eturauhassyöpäpotilaan opas. Helsinki: Suomen Syöpäpotilaat ry.

Rosenberg, L. 2006. Pitkäaikaissairaus, vammautuminen ja seksuaalisuus. Teoksessa & Kaimola, K. (toim.) Seksuaalisuus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

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

Seta. 2016. Seksuaalinen suuntautuminen. Luettu 11.5.2017.
<http://seta.fi/seksuaalinen-suuntautuminen/>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2011. Seksuaalineuvonnan tueksi. Raportti 27/2011. <https://www.thl.fi/documents/10531/95613/Raportti%202011%2027.pdf>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2016. Seksuaalisuus. Luettu 1.12.2016.
<https://www.thl.fi/fi/web/seksuaali-ja-lisaantymisterveys/seksuaalinen-hyvinvointi/seksuaalisuus>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2017. Seksuaalisuus puheeksi. Luettu 15.9.2017. https://www.thl.fi/sv/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon_tueksi/menetelmat/seksuaalisuus-puheeksi

Terveyskirjasto. 2014. Hirschsprungin tauti (Orphanet). Lääkärikirja Duodecim. Luettu 14.12.2016 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=orp01464&p_hakusana=hirschsprungin%20tauti

Terveyskylä. 2017. Suolistosairaudet ja seksuaalisuus. Luettu 7.10.2017.
<https://www.terveyskyla.fi/nuortentalo/el%C3%A4m%C3%A4ni/seksuaalisuus/suolistosairaudet-ja-seksuaalisuus>

The European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations. N.d. Science. Luettu 11.5.2017 <http://www.efcca.org/en/science>

Tilastokeskus. N.d. Pitkäaikainen sairaus. Luettu 20.10.2017
http://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html

Toivonen, T. IBD-hoitaja. 2017. Haastattelu 28.4.2017. Tampereen kaupungin sosiaali- ja terveystoimi. Tampereen Yliopistollinen sairaala.

Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Juva: Bookwell Oy.

World Health Organization. 2006. Defining sexual health. Luettu 27.5.2017.
http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/

LIITTEET

Liite 1. IBD-opas - seksuaalisuus

IBD-OPAS**Seksuaalisuus**

Sisällys

LUKIJALLE	53
SEKSUAALISUUS	54
HOITOJEN VAIKUTUS SEKSUAALISUUTEEN	55
Lääkehoito	55
Kirurginen hoito	55
Avanneleikkaus.....	56
J-pussileikkaus.....	56
MINÄKUVAN MUUTTUMINEN	57
Minäkuvan negatiiviset muutokset	57
Lääkehoidon ja leikkauksien vaikutukset minäkuvaan.....	57
IHMISSUHTEET	59
IBD ja parisuhde.....	59
Yksin vai parisuhteessa?	59
MUUTOKSET SEKSUAALISUUTEEN JA SEKSIIN.....	61
Nuorten seksuaalisuuden muutokset	61
Mielihyvän väheneminen	61
Läheisyys ja intiimiys.....	62
EHKÄISY, HEDELMÄLLISYYS JA RASKAUS.....	63
Ehkäisymenetelmät	63
Hedelmällisyys	63
Raskaus.....	63
LISÄÄ TIETOA JA TUKEA	65

LUKIJALLE

Tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD) eli Crohnin tauti ja colitis ulcerosa eli haavainen paksusuolentulehdus lisääntyvät jatkuvasti. Yleisimmin sairastutaan 15–30-vuotiaana. Sairastuminen nuorella iällä aiheuttaa huolta ja kysymyksiä kehonkuvaan, ihmissuhteisiin, intiimiyteen, seksiin sekä hedelmällisyyteen.

Tämän oppaan tarkoituksena on antaa tietoa tulehduksellisten suolistosairauksien vaikutuksista seksuaalisuuteen. Oppaan tiedot perustuvat Tampereen ammattikorkeakoulussa toteutettuun opinnäytetyöhön ”Tulehdukselliset suolistosairaudet ja seksuaalisuus”.

SEKSUAALISUUS

Seksuaalisuus on ihmisen perustarve, joka kulkee keskeisenä tekijänä läpi elämän. Käsite sisältää sukupuolen, sukupuoli-identiteetin ja -roolit, seksuaalisen suuntautumisen, seksuaaliset suhteet, erotiikan, mielihyvän ja lisääntymisen. Seksuaalisuus ei kuitenkaan ole synonyymi yhdynnälle. Tärkeintä on ymmärtää, että jokainen määrittelee oman seksuaalisuutensa.

Seksuaalisuus ilmenee tavassa tuntea ja herättää toisessa tunteita. Se vaikuttaa jokaisen ajatuksiin, tekoihin ja tunteisiin. Näiden kautta se vaikuttaa myös henkiseen ja fyysiseen terveyteen. Seksuaalinen hyvinvointi ei määriy sillä, onko ihminen parisuhteessa vai ei, tai onko seksuaalisesti aktiivinen muiden kanssa vai yksin.

Parisuhteessa tärkeää on oppia puhumaan seksuaalisuudesta yhdessä. Arvostuksen ja tuen saanti kumppanilta korostuvat suhteessa. Uusi elämäntilanne ja sairaus voi vaikuttaa seksuaalielämään. Sairauden ja sen lääkityksen tuomat muutokset voivat vaikuttaa seksiin. Seksuaalisuutta pidetään yhtenä elämän voimavarana ja jokaisella meistä on oikeus siihen. Sairaudesta tai leikkauksesta ei saisi olla esteenä parhaalle mahdolliselle seksuaalisuudelle.

HOITOJEN VAIKUTUS SEKSUAALISUUTEEN

Lääkehoito

Lääkehoidoilla on vaikutuksia sairastuneen seksuaalisiin toimintoihin, minäkuvaan sekä hedelmällisyyteen. Naisilla seksuaalisia toimintahäiriöitä syntyy suurimmaksi osaksi kortisonin käytöstä, kun taas miehillä biologisten lääkkeiden käytöstä. Osalla naisista ilmenee hedelmättömyyttä lääkehoitojen aikana.

Kortisoni voi aiheuttaa suun ja vaginan sieni-infektioita, mielialan muutoksia, aknea, ruokahalun kasvua, venymäarpia sekä karvojen liikakasvua. Kortisoni voi myös vaikuttaa murrosiän etenemiseen ja sen muutoksiin. Sulfasalatsiini puolestaan voi aiheuttaa miehille häiriöitä siittiöiden muodostumisessa, mutta muutokset ovat palautuvia lääkehoidon lopetuksen jälkeen. Metotreksaattia ei saa käyttää raskauden suunnittelun, raskauden tai imetyksen aikana, sillä lääkkeellä tiedetään olevan haitallisia vaikutuksia sikiöön. Lääkehoidot voivat olla myös syynä haluttomuuteen.

Psykykläkkeiden sivuvaikutuksina tavataan orgasmivaikeuksia, kestoerektiota ja erektiokyvyn heikkenemistä. Seksuaaliset toimintahäiriöt ja masennus ilmenevät usein samanaikaisesti. On tutkittu, että masennuksen yhteydessä seksuaalisia toimintahäiriöitä ilmenee yli 50 %:lla. Miesten masennuksella ja sen hoitoon käytettävillä lääkkeillä on suuri merkitys seksuaalisuuteen. Erektiohäiriön ja masennuksen välinen yhteys on moniulotteinen, sillä erektiohäiriöt aiheuttavat usein masennusta ja masennus aiheuttaa seksuaalisia toimintahäiriöitä.

Muista että sinun ei tarvitse jäädä yksin lääkehoitoon liittyvissä asioissa. Keskustele lisää lääkehoidon vaikutuksista hoitavan lääkärin kanssa.

Kirurginen hoito

Crohnin tautia sekä haavaista paksusuolentulehdusta hoidetaan erilaisten leikkausten avulla. Crohnin tautiin ei ole parantavaa leikkaushoitoa. Kirurgiseen hoitomuotoon päädytään usein silloin, kun lääkehoito ei tuo haluttua vastetta. Kirurgiseen hoitoon voidaan päätyä myös suolessa olevan ahtauman vuoksi, vaikean tulehduksen, syöpäriskin tai suolen puhkeamisen vuoksi.

Avanneleikkauksia tehdään joko väliaikaiseksi tai pysyväksi. Haavaisessa paksusuolen-tulehduksessa yleisenä leikkausvaihtoehtona on IPAA-leikkaus, jota kutsutaan myös nimellä J-pussileikkaus. Leikkauksessa poistetaan koko paksusuoli ja peräsuoli. Ohutsuolesta rakennetaan suolisäiliö, J-pussi, jolla pyritään säilyttämään peräaukko.

Avanneleikkaus

Avanneleikkaukset ovat suuria ja leikkauksessa on riski siihen, että sukupuolielimiä hermostavat hermot voivat vaurioitua. Aina lantion ja virtsateiden alueen leikkauksissa ei voida välttää näitä komplikaatioita. Osa hermovaurioista on palautuvia.

Naisilla voi ilmetä leikkauksen jälkeen:

- sukupuolielinten alueella tuntopuutoksia
- orgasmivaikeuksia
- emättimen kostumisongelmia

Miehillä voi ilmetä:

- erektiohäiriöitä
- siemensyöksyhäiriöitä
- impotenssia.

J-pussileikkaus

J-pussileikkaus voi aiheuttaa ongelmia siemensyöksyssä sekä erektiohäiriöitä. Siemensyöksyongelmia esiintyy 3-4 prosentilla ja erektiohäiriöitä 1-2 prosentilla. Leikkauksen myötä joka toinen nainen tulee lisääntymiskyvyttömäksi ja leikkaus kolminkertaistaa hedelmättömyyden riskin verrattuna lääkehoitoon. Noin puolella leikatuista naisista esiintyy hedelmättömyyttä J-pussileikkauksen jälkeen. Syy tähän arvellaan olevan leikkauksen jälkeen muodostuvat kiinnikkeet munanjohtimiin.

Leikkaus voi tuoda myös positiivisia vaikutuksia seksuaalitoimintoja tarkastellessa. Tutkimuksissa on todettu, että jopa puolet leikatuista ilmoittivat seksuaalisten toimintojen sekä mielihyvän parantuneen leikkauksen jälkeen. Pitkäaikaisen seurannan jälkeen lähes jokainen kertoo olevansa tyytyväinen seksuaaliseen hyvinvointiinsa.

MINÄKUVAN MUUTTUMINEN

Minäkuvalla tarkoitetaan ihmisen omaa näkemystä itsestään. Minäkuva voi kokea koulauksen IBD:n myötä, vaikka sairaus ei olisi näkyvä. Tulehdukselliset suolistosairaudet voivat vaikuttaa sairastuneen minäkuvaan ja etenkin kehonkuvaan negatiivisesti. On tyyppillistä, että itsetunto laskee sairastuessa ja sen puuttuessa minäkuvan korjaantuminen sekä seksuaalisuuden eheytyminen tapahtuvat tilanteeseen sopeutumisen myötä.

Minäkuvan negatiiviset muutokset

Tulehduksellisilla suolistosairauksilla on todettu olevan yhteys nuorten syömishäiriöihin. Sairauden luodessa nuoreen epävarmuutta ja pelkoa nuori pyrkii lievittämään näitä tunteita hallinnan tunteella. Usein hallinnan tunteen lisääminen yhdistyy painoon ja syömiseen. Jatkuessaan tällainen tilanne voi johtaa syömishäiriöön.

Minäkuvan negatiiviset muutokset johtavat usein seksuaalisen halukkuuden vähenemiseen. Syitä tähän ovat muun muassa miehisyyden ja naiseuden tunnossa tapahtuvat muutokset ja oman viehättävyyden kokeminen. Sairaus itsessään voi aiheuttaa kipuja, väsymystä, fisteleitä, yleiskunnon laskua sekä pelkoa ulosteen pidätyskyvyn heikkenemisestä, mitkä voivat vaikuttaa sairastuneen seksuaaliseen halukkuuteen.

Lääkehoidon ja leikkauksien vaikutukset minäkuvaan

Tulehduksellisten suolistosairauksien hoitoon käytettävät lääkkeet voivat myös muuttaa sairastuneen minäkuvaa. Etenkin kortisonit on liitetty heikentyneeseen kehonkuvaan niiden haittavaikutuksien vuoksi, jotka muokkaavat kehoa ulkoisesti.

Mahdollinen leikkaus voi tuoda pelkoja leikkauksen jälkeisestä seksielämästä sekä oman ulkoisen viehättävyyden vähenemisestä. Leikkaus muuttaa sairastuneen ulkoista minäkuvaa, kun taas suolen poistolla on vaikutus sisäiseen minäkuvaan. Vaikka sairastunut tiedostaisi leikkauksen olevan pakollinen vaihtoehto terveyden parantamiseksi, on normaalia tuntea leikkauksen jälkeen vihan tai katkeruuden tunteita. Usein sairastuneet tuntevat itsensä alkuun luotaantyöntäviksi tai rumiksi, mikä ei useinkaan kohtaa ulkopuolisten ihmisten näkemysten kanssa.

Avanneleikkauksen yhteydessä minäkuva on usein koetuksella, sillä intiimit ulostamistoiminnot muuttuvat näkyvämmiksi. Jonkin ajan kuluttua leikkauksesta suhde omaan kehoon muuttuu ja minäkuva tulee vähitellen omaksi. Avanneleikkattu joutuu miettimään

myös tilanteita, joissa haluaa avanteen näyttää. Tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi saunailat sekä uimahallit, joissa käynti voi sairastuneelta jäädä kokonaan. Myös vaatetus voi tulla muuttumaan, kun tiukat vaatteet eivät enää istu avanteen kanssa.

IHMISUHTEET

Elämäntilanteella sekä sairastumisella on yhteys parisuhteeseen sekä parisuhteen hyvinvointiin. Sairastuminen ja uusi elämäntilanne voivat olla rasite parisuhteelle. Parisuhteessa elävät saattavat pohtia omaa haluttavuuttaan, perheen perustamista sekä parisuhteen tulevaisuutta sairauden myötä. Yksineläjät saattavat miettiä puolestaan sitä, löytävätkö he koskaan kumppania rinnalleen.

IBD ja parisuhde

Sairaus vaikuttaa aina parisuhteeseen ja sairastunut saattaa kokea pettymyksiä ihmissuhteissaan. Vaikutukset koetaan rankimpina silloin, kun sairaus sijaitsee seksuaalisella alueella tai sairauden hoidot aiheuttavat seksiä vaikeuttavia toiminnallisia ongelmia. Ongelmat voivat olla parisuhdetta loitontava taakka, sillä tunteiden laaja kirjo ja muut syyt raskittavat suhdetta. Aina kaikki vaikutukset eivät kuitenkaan ole negatiivisia. Pelko läheisen menettämisestä vakavan sairauden kohdatessa voi tuoda uuden tärkeysjärjestyksen elämään. Tämä voi myös toimia vahvistavana tekijänä parisuhteelle.

Ihmisen seksuaalisuus reagoi herkästi, ja se paljastaa parisuhteen tilan. Toisen sairastuttua parisuhteessa kommunikaatio ja puhuminen korostuvat, sillä sairastuminen pitkäaikaiseen sairauteen luo usein pelkoja ja ongelmatilanteita parisuhteen sisällä. Sairauden aiheuttamat pelko torjunnasta, väsymys, häpeä ja itsetunnon lasku vaikuttavat parisuhteeseen. Miehillä ja naisilla on eriäväisyyksiä ajattelumaailmassa seksuaalisuuden suhteen, minkä vuoksi heitä myös askarruttavat usein hieman erilaiset asiat eri vaiheissa sairautta. Sairauden tilanne, parisuhteen laatu sekä yhteiset kokemukset usein määrittävät sen, kuinka helpoksi tai vaikeaksi tilanne koetaan. Sairastuminen ei automaattisesti tuo parisuhteeseen ongelmia. Sairauden tuomista muutoksista selvittää usein tutuilla keinoilla kuten puhumisella ja toista osapuolta kunnioittavalla ajattelulla.

Avanneleikkaus tuo omat haasteensa parisuhteeseen. Pitkässä parisuhteessa avanteen näyttäminen ja rakastelu eivät välttämättä ole vaikeita asioita, mutta kuitenkin avoin keskustelu ja toisen kunnioittaminen ovat tärkeässä roolissa.

Yksin vai parisuhteessa?

On tärkeää muistaa, että kaikilla sairastuneilla ei ole kumppania ja jotkut ovat omasta tahdostaan yksin. Osalle sairastuneista kuitenkin yksin oleminen on vaikeaa ja herättää

huolta kumppanin löytämisestä. Sairastuneelle kynnys luoda uusi ihmissuhde voi olla hyvinkin korkea.

Usein pelon aiheena on parisuhteen katkeaminen sairauden ja mahdollisten toimenpiteiden tullessa ilmi. Tuoreessa suhteessa mietitään usein, milloin ollaan valmiita seksuaaliseen kanssakäymiseen. Varhaisessa vaiheessa ei vielä tunneta kumppania kunnolla ja avanteesta kertominen toiselle sekä intiimiys voivat olla haastavia asioita sairastuneelle. Oikea ajankohta sairaudesta kertomiseen riippuu henkilön persoonasta eikä siihen ole tiettyä oikeaa aikaa ja mallia. Jos ihmissuhde on hyvä ja tasapainoinen, se ei pääty sairauteen tai sen tuomiin haasteisiin.

MUUTOKSET SEKSUAALISUUTEEN JA SEKSIIN

Sairastuminen aiheuttaa kriisin ja tällöin seksuaalisuus jää helposti ajatuksissa taka-alalle. Pitkäaikaissairauksilla, kuten IBD:llä, on vaikutus seksuaalisuuteen sekä seksuaaliseen haluun. Kroonisen sairauden alussa fyysiset ja psyykkiset voimavarat ovat koetuksella. Käsitystä sukupuoli-identiteetistä sekä itsestä naisena tai miehenä voidaan kyseenalais-
taa, jos sairaus kohdistuu sukupuolielimiin lääkityksen myötä. Usein pohdinnan aiheena voi olla pelko seksuaalisuuden menettämisestä.

Ihmiset kokevat sairauden yksilöllisesti sairastuessa. Sairastuneen tilanteeseen vaikuttaa elämäntilanne sekä suhde seksuaalisuuteen ja seksiin ennen sairastumista. Seksuaalielämään liittyvät kysymykset voivat olla osalle hyvin merkityksellisiä. Miesten on usein hel-
pompia keskustella pelosta kipua kohtaan kuin tunteista, jotka liittyvät miehisyteen tai seksuaalisuuteen. Kyky suhtautua ja selviytyä uudesta ja vaikeasta tilanteesta on yksilöl-
listä. Pitää muistaa, että jokainen saa itse päättää, ovatko seksuaalielämään liittyvät kysy-
mykset merkityksellisiä ja niistä puhuminen on sallittua.

Nuorten seksuaalisuuden muutokset

Nuorten IBD:n määrä on noussut viime vuosina. Pitkäaikaissairautta sairastavat nuoret kokevat nuoruusiän muutokset ja haasteet samalla tavalla kuin muutkin. Pitkäaikaissai-
raus ei automaattisesti aiheuta ongelmia nuoren elämässä ja kehityksessä, mutta sairaus saattaa aiheuttaa vaikeuksia nuoren seksuaalisessa kehityksessä.

Aliravitsemusta aiheuttavilla pitkäaikaissairauksilla on todettu olevan vaikutus kasvun hidastumiseen ja puberteetin myöhästymiseen. Nuorilla seksuaalisuus voi häiriintyä, jos sairaus muuttuu näkyväksi esimerkiksi avanteen myötä. Eristäytyminen pitkien hoitojak-
sojen tai vaikeiden oireiden vuoksi voi vaikuttaa negatiivisesti seksuaaliseen kehitykseen.

Mielihyvän väheneminen

Sekä miehillä että naisilla seksuaalinen halu ja nautinto saattavat vähentyä IBD-diagnoo-
sin jälkeen. Tulehdukselliset suolistosairaudet saattavat tuoda naisille seksuaalisen haluk-
kuuden heikkenemistä sekä kiihottumisen häiriöitä. Tulehduksellisten suolistosairauksien
aktiivisuus vaikuttaa negatiivisesti sairastuneen seksuaaliseen mielihyvään ja liittyy kor-
keampaan masennuksen ilmaantuvuuteen.

Jos sairastunut tuntee itsensä masentuneeksi, on hän yleensä seksuaalisesti tyytymättömämpi ja sairastuneen ollessa seksuaalisesti tyytymätön, saattaa hän kokea itsensä masentuneemmaksi. Sairastuneen seksuaaliseen mielihyvään vaikuttaa positiivisesti, kun hän kokee hallitsevansa sairauttaan.

Läheisyys ja intiimiys

Sairaus ja mahdolliset tulevat leikkaukset voivat toimia motivaationa uusien korvaavien toimintojen etsimiselle yhdyntäkeskeisen seksin tilalle. Ajan kuluttua seksuaalisuudelle voi myös löytyä uusia ilmaisumuotoja tai syvempi merkitys. Läheisyys on tärkeää, joten kumppanien tulisi huolehtia siitä, että keskinäinen läheisyys säilyisi muuttuneessakin elämäntilanteessa. Hellyys on usein tärkeämpää kuin yhdyntä. Puoliso tulee myös huomioida, sillä hänellä voi olla myös omia huolia sekä pelkoja liittyen sairauteen ja seksuaalisuuteen.

Avanneleikkaus muuttaa monien sairastuneiden seksielämää. Avanne on aina läsnä ja voi vaikuttaa rakastelutilanteeseen. Rakastelun ajaksi avannepussin voi kuitenkin vaihtaa pienempään, intiimitilanteisiin kehitettyyn pussiin. Myös alusvaatteilla voidaan tehdä avanne vähemmän näkyväksi. Usein pussiin totuttua ja ajan kuluttua rakastelu ja rakkauselämä alkavat sujua pussista huolimatta.

Rakastellessa on tärkeää tietää, että avanteeseen ei saa asettaa penistä. Homoseksuaalien rakastelutottumukset voivat siis muuttua suuresti peräsuolen poiston jälkeen. Lääkärin kanssa tulee keskustella etukäteen peräaukon ja –suolen säästämistä, jos sairauden tila mahdollistaa sen.

EHKÄISY, HEDELMÄLLISYYS JA RASKAUS

Ehkäisymenetelmät

Ollessaan aktiivivaiheessa tulehdukselliset suolistosairaudet saattavat heikentää ehkäisytablettien tehoa. Yhdistelmäpillerit eivät myöskään sovi kaikille sairastuneille ehkäisymenetelmäksi, sillä ne rasittavat maksaa ja nostavat maksa-arvoja sairauden ja sen lääkeytyksen kanssa. Maksaa rasittamattomia ehkäisyvalmisteita ovat esimerkiksi minipillerit, ehkäisyrengas, hormonikierukka, ehkäisyalaastari sekä ehkäisykapseli.

Hedelmällisyys

Kuukautiskierron epäsäännöllisyys sekä runsas vuoto eivät ole epätavallisia. Aktiivivaiheessa anemiaa voi olla veriripulin vuoksi, joka puolestaan aiheuttaa ongelmia kuukautiskiertoon sekä munasolun irtoamiseen. Tämän vuoksi sairauden ollessa aktiivivaiheessa raskaaksi tuleminen on epätodennäköistä.

Tulehdukselliset suolistosairaudet eivät itsessään ole este raskaudelle. Crohnin taudilla näyttää olevan yhteys munasarjojen vajaatoimintaan, joka aiheuttaa hedelmällisyyden alenemista sekä hedelmättömyyttä. Leikkaushoidoista J-pussileikkaus on suurin riski raskautta ajatellen. J-pussileikkauksen jälkeen lasten saaminen voi vaikeutua. Leikkaus kolminkertaistaa hedelmättömyyden riskin verrattuna lääkehoitoon ja tämän vuoksi hedelmällisessä iässä olevan naisen tulisi keskustella lääkärin kanssa vaihtoehtoisista leikkausmenetelmistä.

Raskaus

Raskautta tulee suunnitella terveydenhuollon henkilökunnan kanssa komplikaatioiden varalta, sillä osa lääkkeitä saattaa vaikeuttaa raskaaksi tulemistä ja leikkauksissa on mahdollista naisen tulla hedelmättömäksi. Raskauden aikana voidaan käyttää voimakkaita lääkkeitä kuten solunsalpaajia, jotta sairaus saadaan pidettyä hoitotasapainossa. Solunsalpaajien haitta sikiölle on pienempi, kuin sairauden hoitamatta jättäminen lääkettä raskauden aikana.

Metotreksaattilääkitys vaikuttaa joissain tapauksissa haitallisesti sikiöön ja biologisilla lääkkeillä on vaikutusta raskauden loppupuolella, sillä ne voivat kulkeutua sikiöön aiheuttaen vauvalle infektoita. Suosituksena on, että metotreksaatti lopetetaan 3-6 kuukautta ennen raskauden suunnittelua.

LISÄÄ TIETOA JA TUKEA

European Crohn's and Colitis Organisation: www.ecco-ibd.eu

Terveyskylä: www.terveyskyla.fi

Väestöliitto: www.vaestoliitto.fi/seksuaalisuus

