

## Seksuaalineuvonnan toimintamalli Tays naistenklinikassa Mayer-Rokitansky-Kuster-Hasern oireyhtymä potilailla

KATSAUS

Jaana Susi, *asiantuntijahoitaja, auktorisoitu seksuaalineuvoja ja kasvattaja, TAYS*

Emättimen ja kohdun synnynnäinen puuttuminen on harvinainen kehityshäiriö. Oireyhtymää arvioidaan olevan 1:5000 tyttöä kohti. Suomessa syntyy vuosittain 5-10 tyttöä joilla ei ole kohtua eikä emätintä. Emättimen kohdalla on usein pieni poukama, ns. emättimen alku (Aittomäki, Eroila ja Kajanoja, 2001). Kohtu ja emättimen yläosa kehittyvät kahdesta Müllerin tiehyestä, kun nämä yhdistyvät toisiinsa. Vaginan alaosa syntyy urogenitaalipoukamasta. Kohtu ja emätin ovat pääosin muodostuneet 20 viikon ikäisellä sikiöllä. Emätin ja kohtu eivät kehity, mikäli Müllerin tiehyet kehittyvät vajavaisesti tai eivät tavoita urogenitaalipoukamaa. Ulkosynnyttimet ovat normaalit ja samoin munasarjat toimivat normaalisti. Ulkoisesti tytöt ovat hyvin kehittyneitä ja esim. rinnat ovat kehittyneet normaalisti. Kehityshäiriö tunnetaan Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauserin oireyhtymänä, koska siihen voi liittyä myös virtsateiden ja luuston epämuodostumia. (Griffin ym., 1976). Synnynnäisen rakennevian geneettistä taustaa ei tunneta, mutta uusien tutkimustulosten mukaan taustalla oletetaan olevan useiden geenien tai geenialueiden muutoksia. (Sandbacka, 2013).

Usein vagina-aplasia (VAP) todetaan teini-ikässä kun selvitetään miksi kuukautiset eivät ala, tai nuori nainen alkaa tutustua omaan kehoonsa joko

yksin tai kumppanin myötä. Diagnoosi varmistuu gynekologisessa tutkimuksessa, jonka yhteydessä tehdään alavatsan ultraäänitutkimus. Tarvittaessa lisätutkimuksena voidaan tehdä myös magneettitutkimus, kromosomianalyysi, munuaisten kaikututkimus sekä selkärangan kuvantaminen.

### Minäkuva ja seksuaalisuus

Seksuaalisuus on olennainen osa ihmisyyttä syntymästä kuolemaan saakka. Se muuttuu ja muovautuu elämäntilanteista ja iästä riippuen. Se on henkilökohtainen tapa olla olemassa, osana omaa hyvinvointia ja omaa persoonallisuutta. Sen täysi kehittyminen riippuu siitä, miten inhimilliset perustarpeet tyydyttyvät. Näitä ovat halu kosketukseen, läheisyyteen, tunneilmaisuuksiin, mielihyvään, hellyyteen ja rakkauteen. (Ryttyläinen-Korhonen, 2011).

Ihmisen seksuaalisuus alkaa kehittyä jo varhain lapsuudessa. Murrosiän kehokuvan muutokset tuovat siihen oman sävynsä. Kun nuoren tytön keho ei muodostukaan samanlaiseksi kuin muiden ikäisten tyttöjen, aiheuttaa se ahdistusta, alemmuuden ja häpeän tunnetta. Vaikka emättimen ja kohdun puuttuminen ei näy ulospäin, kokee moni tyttö vaikeuksia oman sisäisen minäkuvansa hyväksymisessä. Sisäinen mielikuva itsestä särkyy. Enkö ole normaali? Mikä minä olen? Enkö ole nainen ollenkaan? Miksi juuri minulle kävi näin? Oma keho ei olekaan sellainen kuin sen pitäisi olla. Tyttö voi kokea itsensä hyvinkin vieraaksi omassa kehossaan. Jossain tapauksissa oma seksuaali-identiteetti on kadoksissa. Kun kuukautiset eivät alakaan, aiheuttaa se hämmennystä ja epätietoisuutta. Monilla

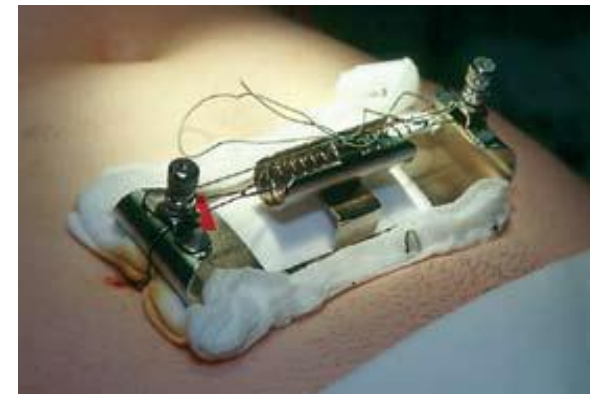
ystävillä kuukautiset ovat saattaneet alkaa ja niistä iloitaan, lapsuus jää taakse ja kasvu naiseuteen alkaa. Vertaillen oman kehonsa muutoksia tyttö on hämillään ja kertoo äidilleen tilanteestaan. Lääkärin vastaanotolle tyttö tulee usein juuri äitinsä kanssa.

**Puikkohoito vai kirurginen hoito.**

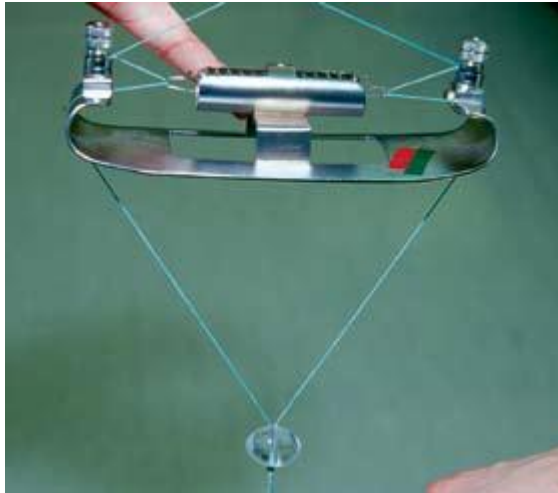
Rakennevian korjaava hoito tähtää emättimen muodostamiseen joko kirurgisesti tai leikkauksettomalla venytyshoidolla. Korjaavalla hoidolla mahdollistetaan emättimen muodostaminen jolloin yhdynnät onnistuvat. Onnistumisen myötä myös oma minäkuvaa vahvistuu ja se näkyy positiivisempänä elämän asenteena. Puikkovenytyshoito on hyvä hoito ja onnistuessaan paras tulos saavutetaankin sillä. Puikkovenytystä suositellaan ensisijaiseksi hoitomuodoksi sen yksinkertaisuuden ja helppouden vuoksi. (ACOG, 2002). Puikkohoidon onnistuminen vaatii hyvää motivoitumista ja sitoutumista hoitojen toteuttamiseen. Usein paras motivaatio on silloin kun nuori on löytänyt kumppanin jonka kanssa haluaa aloittaa intiimisuhteen. Noin puolen vuoden aktiivisen laajennushoidon jälkeen, emätin on venynyt noin 5-6 cm, jolloin on mahdollista aloittaa seksuaalielämä johon kuuluu myös yhdyntä.

Jos pelkkä puikkolaajennus ei auta voidaan käyttää myös kirurgista menetelmää emättimen muodostamiseen. Nykyisin laparaskoopiset eli tähystyskirurgiset menetelmät ovat yksinkertaistaneet leikkaushoitoa. Tampereen yliopistollisen sairaalan naistenklinikassa on ollut käytössä Vecchettin kehittämä menetelmä, joka perustuu puikkohoidon tavoin kudoksen venymiseen. Emätinpoukamaan asetettu akryylikuula

yhdistetään laparoskopiasa vatsakalvon alla kulkevilla langoilla vatsanpeitteiden päällä olevaan telineeseen. Laitteen jousien avulla venytys säädetään sopivaksi lankoja kiristämällä. Kudos venyy noin 1 cm vuorokaudessa. Laitevenytys kestää noin 7-9vrk jonka ajan tyttö on osastohoidossa (Heinonen, 2000). Tämän jälkeen jatketaan vielä puikkovenytyksellä 1-3 kuukauden ajan (Vecchietti, 1980). Tytöt käyvät keskimäärin 3-4 kertaa lääkärin vastaanotolla ja samalla kerralla myös seksuaalineuvojan vastaanotolla, jossa kerrataan hoitoon liittyviä asioita.



Kuva 1. Vecchiettin teline asennettuna alavatsalle. Kudos venyy noin 1cm Vuorokaudessa. Laitteen jousien avulla venytys saadaan sopivaksi.



*Kuva 2. Vecchiettin vetolaite. Emätinpoimuun asetetaan akryylikuula (oliivi), 1-2 päivän välein lankoja kiristämällä. Venytyshoito kestää noin 7-9 päivää. johon laparoskopiasa johdetaan ohjauspuikolla emätinpoukaman lävistävät ja vatsakalvon alla ja vatsanpeitteiden läpi kulkevat langat. Nämä kiinnitetään alavatsalle asetettavan telineen jousiin, jolloin kuulaan saadaan tasainen veto.*

### **Puikkohoidon toteutus**

Laajennushoitosten aloittaminen on hyvä aloittaa vasta sitten kun tyttö on siihen valmis ja motivoitunut, joskus vasta muutaman vuoden jälkeen diagnoosin saatuaan.

Laajennushoidon ohjeet käydään tarkasti läpi, kirjalliset ohjeet täydentävät niitä. Kirjalliset ohjeet on hyvä olla selkeät ja tekstin olisi hyvä olla nuorelle naiselle suunnattua. Laajennuspuikkoina käytämme femmax-settiä, johon

sisältyy erikokoisia laajennuspuikkoja jotka kierteiden avulla voidaan liittää toisiinsa. Puikon koko muutetaan hoidon edistyessä. Setti on henkilökohtainen ja tyttö saa sen mukaansa hoidon aloitusvaiheessa, lempinimekseen setti on saanut nimen maatuskasetti. Kotona työllä pitää olla oma rauhallinen tila jossa hän voi turvallisesti toteuttaa hoitoa (Potilasohje Tays 2013, ks. liite). Onnistumisen kannalta laajennushoito pitäisi tehdä aamun illoin ja laajennuksen kesto pitäisi olla noin 15-20 minuuttia kerralla. Jokunen lepopäiväkin on sallittu. Koska puikkohoito vie aikaa ja voi tuntua hyvinkin työläältä pitää tilanteesta tehdä mahdollisimman mukava ja rento. Mielikuvaharjoitteet, rentoutus ja mielimusiikki voivat toimia oivallisina motivoinnin edistäjinä.

Venytyshoito aloitetaan aluksi pienellä puikolla ja puikon kokoa suurennetaan edistymisen myötä. Puikkohoito pitää aluksi tehdä peräaukkoon päin jonka jälkeen laajennukset nostetaan kohti napaa ja lopuksi vielä emättimen pohjaa kohti. Emättimen muodostuminen kestää noin 3-6 kuukautta. Emättimen ollessa noin 6-7 cm pituinen on mahdollista aloittaa myös yhdynnät. Laajennushoidon tulokset ovat olleet hyviä ja suurin osa nuorista naisista on onnistunut pelkällä puikkohoidolla saamaan toimivan emättimen. Emättimen pituutta on kuitenkin ylläpidettävä hoitajakson jälkeenkin joko laajennushoidoilla tai säännöllisillä yhdynnöillä. (Heinonen, 2000).

### **Seksuaalineuvonta**

Leikkaus tai puikkolaajennushoitosten lisäksi tarvitaan psyykkistä tukea joka on ensiarvoisen tärkeää. Seksuaalineuvonta on yksilöllistä,

tavoitteellista, asiakkaan tarpeista lähtevää seksuaalisuuteen ja seksuaaliterveyteen liittyvien asioiden ja ongelmien käsittelyä vuorovaikutustilanteessa. Seksuaalineuvonta sisältää 2-5 tapaamiskertaa ja sitä toteuttaa seksuaalineuvojakoulutuksen saanut ammattihenkilö. Oikea-aikainen seksuaalineuvonta ehkäisee ongelmien pitkittymistä ja parantaa elämänlaatua (Ryttyläinen-Korhonen, 2011). Tampereen yliopistollisessa sairaalassa naistenklinikassa on toiminut seksuaalipoliklinikka vuodesta 2006. Poliklinikka toimii kahtena päivänä viikossa ja siellä toimii kaksi seksuaalineuvojaa vuoroviikoin. Sama seksuaalineuvoja ohjaa asiakasta koko hoitojakson ajan. Hoidon onnistumisen kannalta on tärkeää hyvä vuorovaikutus, luottamus ja yhteiset pelisäännöt (Nylund ym., 2006).

STK:n seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistämisen toimintaohjelman (2007-2011) mukaan seksuaalineuvontaa tulee olla saatavilla integroituna normaaleihin terveydenhuoltopalveluihin. Toimintaohjelman mukaan jokaisessa sairaanhoitopiirissä tulee olla asiantuntijoiden hyväksymän erikoistumiskoulutuksen saaneita työntekijöitä.

Seksuaalineuvojan rooli on laajennushoidon onnistumisen kannalta merkittävä, sillä hän toimii tytön tukihenkilönä ja neuvonantajana. Hän kannustaa, ohjaa ja tsemppaa. Seksuaalineuvonnalla tuetaan ja autetaan nuorta rakentumaan omanlaiseksi, ainutkertaiseksi ihmiseksi. Luottamuksellisessa suhteessa nuori uskaltaa olla oma itsensä ja kysyä ja kyseenalaistaa asioita jotka mietityttävät. Selkeät ohjeet ja ymmärrettävä ohjeistus on ensiarvoisen tärkeää. Yhteiset sanat jotka merkitsevät

asiakkaalle ja ohjaajalle samaa asiaa on hyvä sopia heti hoitojakson alussa. Vastaanotolla käydään läpi kotiharjoitteiden tekniikkaa puikkohoittoon liittyen ja keskustellaan asioista jotka kulloinkin ovat nuorelle ajankohtaisia. Nuori käy vastaanotolla yksin tai kumppanin kanssa 1-3 kertaa. Vastaanotolla on tullut esille, että monet nuoret miettivät paljon ovatko he riittävän hyviä, oman minäkuvan sisäinen rikkinäisyys kuormittaa mieltä. Jotkut eivät ole kertoneet edes parhaalle ystävälleen asiasta. Seksuaalineuvonnassa normalisoidaan asioita ja puhutaan paljon muustakin kuin laajennushoidoista. Joskus ne liittyvät kaverisuhteisiin tai seurusteluun, joskus taas johonkin ihan muuhun. Nuori hakee rajoja ja peilaa itseään aikuiseen. Aikuisen on oltava tämän luottamuksen arvoinen. Kokemukset seksuaalineuvonnasta näiden nuorten kohdalla ovat olleet hyviä. Nuoret kokevat saavansa luotettavaa ja rehellistä tukea aikuisuuden kasvamisen polulla.

### **Lapsettomuus**

Seksuaalineuvonnassa nuori voi turvallisesti mielin käydä seksuaalineuvojan kanssa läpi näihin tunteisiin liittyviä asioita usein ne koskevat seksuaalisuuta, parisuhdetta ja lapsettomuutta. Koska kohtua ei ole, ei sikiöllä ole paikkaa missä kasvaa ja kehittyä. Lapsettomuus on monelle nuorelle merkityksellinen asia ja vaatii myös oman aikansa, että sen pystyy hyväksymään. Käytännön elämässä on kuitenkin useimmiten niin, että yhdyntät ja niiden onnistuminen koetaan aluksi tärkeimmäksi asiaksi ja lasten saaminen tulee voimakkaimmin esiin vasta myöhemmin. (Potilasohje Tays 2013). VAP-tyttöjen munasarjat ovat yleensä kehittyneet normaalisti ja tuottavat munasoluja. Tämä tarkoittaa sitä, että VAP potilaat

voivat saada biologisia lapsia maissa, joissa sijaissyntyminen on sallittu. Sijaissyntymättäjän käyttäminen on kielletty kaikissa Pohjoismaissa ja vuodesta 2007 lähtien myös Suomessa. (Sandbacka, 2013). Adoptio on yksi mahdollisuus. Kohdunsiirto on tulevaisuutta, nyt jo on tehty onnistuneita leikkauksia. Mahdollisuus luo toivoa ja toivo on aina hyvä asia.

**Kirjallisuus**

ACOG (2002). Committee Opinion Number 274, July 2002. Nonsurgical diagnosis and management of vaginal agenesis. *Obstetrics & Gynecology*, 100(1), 213-6.

Aittomäki, K., Eroila, H. ja Kajanoja, P. (2001). A population-based study of the incidence of Müllerian aplasia in Finland. *Fertility and Sterility*, 76(3), 624-5.

Griffin, J. E., Edwards, C., Madden, J. D., Harrod, M. J. ja Wilson, J. D. (1976). Congenital absence of the vagina. The Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome. *Annals of Internal Medicine*, 85(2), 224-236.

Heinonen, P. K. (2000). Synnytyselinten kehityshäiriöiden diagnostiikka ja hoito. *Suomen Lääkärilehti*, 55, 447-456.

Nylund, A., Järvinen, S., Susi, J. ja Vihtamäki, P. (2008). Seksuaalineuvonta gynekologisen syöpäpotilaan hoitoprosessiin. *Pirkanmaan sairaanhoitopiirin julkaisuja*, 1/2008.

Potilasohje Tays 2013. *Vagina-aplasia*. [Artikkelin liitteenä.]

Ryttyläinen-Korhonen, K. (2011). Mitä on seksuaalineuvonta? Teoksessa Ritamo, M, Ryttyläinen-Korhonen, K. ja Saarinen S. (toim). *Seksuaalineuvonnan tueksi* (s. 10-13). Verkkojulkaisu, THL 2011;osa 1.

Sandbacka, M. (2013) Genetics of Müllerian aplasia. Helsingin yliopiston lehdistötiedote 28.10. 2013.

STM. Seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistäminen. Toimintaohjelma 2007-2011. Helsinki: STM.

Vecchiotti G. (1980). Neovagina in Rokitansky-Kuster-Hauser-Syndrome. *Gynakologie*,13(3), 112-5.