

**”Kukaan poika ei minua huoli, koska olen tämännäköinen”**

- Psoriaasin vaikutus elämänlaatuun ja seksuaalisuuteen nuoruudessa

Kati Kekkonen  
Terveyskasvatuksen  
Pro Gradu tutkielma  
Terveystieteiden laitos  
Jyväskylän Yliopisto  
Kevät 2012

## Tiivistelmä

”KUKAAN POIKA EI MINUA HUOLI, KOSKA OLEN TÄMÄNNÄKÖINEN”  
- Psoriaasin vaikutus elämänlaatuun ja seksuaalisuuteen nuoruudessa

Kekkonen Kati

Jyväskylän Yliopisto, Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta, Terveystieteiden laitos  
Kevät 2012

106 sivua ja 3 liitettä

Ohjaaja: TtT Raili Välimaa

---

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää psoriaasin vaikutusta seksuaalisuuteen. Tutkimus toteutettiin laadullisella menetelmällä pyytäen tutkittavia kirjoittamaan kokemuksistaan aiheesta psoriaasi ja seksuaalisuus. Tutkittavia pyydettiin muistelemaan nuoruuttaan. Aineisto kerättiin syksyn 2009 ja kevään 2011 välisenä aikana, tutkittavia saatiin yhteensä viisi. Aineistoa saatiin sekä sähköpostin että tavallisen postin välityksellä. Tutkittavien ikäjakauma oli 20–63 vuotta ja kirjoitukset olivat ½ - 2 sivua pitkiä. Aineisto analysoitiin käyttämällä laadullista sisällön analyysiä.

Psoriaasilla on suuri vaikutus ihmisten seksuaalisuuteen. Aineistossa korostui psoriaasin vaikutus elämänlaatuun ja elämänlaadullisiin tekijöihin. Elämänlaatu ei ollut tutkimuskysymys, mutta jo aineiston alustavan lukeminen paljasti että se oli keskeinen aihe kirjoituksissa. Aineistoa analysoitaessa huomattiin että ilman elämänlaadullisia tekijöitä ei seksuaalisuutta voi arvioida ja pohtia, sillä seksuaalisuus on tärkeä osa elämänlaatua. Psoriaasi vaikutti uskallukseen olla seksuaalinen, uskallukseen toteuttaa itseään seksuaalisesti, ottaa vastaan toisten ihmisten kosketuksia ja tunteita, kykyyn kokea itsensä haluttavaksi ja rakastettavaksi. Psoriaasi aiheutti pelkoja rakkauden menettämisestä ja oman ulkonäön rumuudesta. Lisäksi sairaus esti sosiaalisia toimintoja siten, että psoriaatikot eivät voineet mennä yleisille paikoille uimaan tai saunomaan tuttaviansa ja kumppaniensa kanssa sairautensa takia.

Tutkimus antaa lisätietoja psoriaasin suuresta vaikutuksesta ihmisen elämän monelle osa-alueelle, ja se vahvistaa psoriaasin olevan vakavasti otettava sairaus. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää esimerkiksi terveydenhuollossa hoidettaessa psoriaasia sairastavia potilaita, esimerkiksi ottamalla huomioon fyysisten puolen ohella myös psyykkisen ja sosiaalisen sekä seksuaalisen puolen psoriaasia sarastavan elämässä.

Avainsanat: psoriaasi, seksuaalisuus, elämänlaatu, kvalitatiivinen tutkimus, sisällön analyysi

## **ABSTRACT**

"NO BOY IS GOING TO ACCEPT ME BECAUSE OF THE WAY I LOOK"  
-Impact of psoriasis on quality of life and sexuality at adolescence

Kekkonen Kati

University of Jyväskylä, Faculty of Sport and Health Sciences, Department of Health Sciences

Spring 2012

106 pages, 3 appendices

Supervisor: PhD Raili Välimaa

---

The purpose of this study was to find out how psoriasis affects sexuality. The study was conducted with qualitative methods. Participants were asked to write about their experiences with psoriasis and sexuality. Participants were asked to recall their youth. Material was gathered between autumn 2009 and spring 2011, total amount of participants was five. Material was received via e-mail and regular post. Age distribution of participants was 20-63 years and the writings were ½-2 pages long. The material was analysed using qualitative content analysis.

Psoriasis has a huge influence on human sexuality. The influence of psoriasis on quality of life issues was a huge area that came up from the material. Originally quality of life issues were not supposed to be included in the study, but when the analysis was concluded it was clear that without the quality of life sexuality cannot be considered, because sexuality is a major part of quality of life. Psoriasis had an impact on daring to be sexually active, feeling oneself sexually desirable, creating new relationships, revealing one's body to a partner, the acceptance of one's body and appearance, mental health, self esteem, touching of other people and the opinions of other people on psoriatic patient. Psoriatic patients were not able to go to public swimming pools/beaches or to sauna because of the disease. The connection between psoriasis and quality of life or sexuality is usually negative, psoriasis weakens quality of life and sexuality.

The study gives information on the impact of psoriasis on many areas of life, and it confirms that psoriasis is a severe disease. Results can be exploited in health-care when treated patients with psoriasis, for example taking in consideration also the social and psychological and sexual aspects of the disease, not just the physical one.

Key words: psoriasis, sexuality, quality of life, qualitative research, content analysis

## SISÄLLYS

<b>1 JOHDANTO .....</b>	<b>1</b>
<b>2 NUORUUDEN KEHITYSVAIHEET .....</b>	<b>3</b>
2.1 Fyysinen muutos.....	3
2.2 Psyykkiset muutokset .....	5
<b>3 SEKSUAALISUUS.....</b>	<b>7</b>
3.1 Seksuaalisuuden määrittelyä .....	7
3.2 Seksuaalisuus nuoruudessa .....	11
3.3 Pitkäaikaissairautta sairastavan seksuaalisuus .....	14
<b>4 PSORIAASI.....</b>	<b>18</b>
4.1 Yleisyys ja oireet.....	19
4.2 Psoriaasin hoito .....	21
4.3 Psoriaasi, elämänlaatu ja ulkonäkö.....	24
4.4 Psoriaasi ja seksuaalisuus.....	27
4.5 Psoriaasi ja nuoret .....	30
<b>5 TUTKIMUKSEN ETENEMINEN.....</b>	<b>32</b>
5.1 Laadullinen tutkimus .....	32
5.2 Narratiivit eli kertomukset.....	33
5.3 Kirjoitettu aineisto.....	35
5.5 Tutkimusongelmat.....	37
5.6 Aineiston hankinta.....	37
5.7 Aineiston kuvaus.....	40
5.8 Aineiston analyysi .....	40
<b>6 TULOKSET .....</b>	<b>44</b>
6.1 PSORIAASI JA ELÄMÄNLAATU .....	44
6.1.1 Tautinen ihminen.....	44
6.1.2 Psyykinen ihminen.....	46
6.1.2.1 Tunteet ja mieliala.....	46
6.1.2.2 Häpeä .....	48
6.1.2.3 Sopeutuminen.....	49
6.1.3 Kasvava ja kehittyvä ihminen .....	50

6.1.3.1	Murrosikä ja psoriaasi .....	50
6.1.3.2	Tulevaisuus.....	51
6.2	PSORIAASI JA SEKSUAALISUUS.....	51
6.2.1	Seksuaalinen ihminen .....	52
6.2.1.1	Seksuaalisuuden toteuttaminen .....	52
6.2.1.2	Peittely .....	53
6.2.1.3	Muiden seurassa kylpeminen .....	56
6.2.1.4	Kosketus .....	57
6.2.3	Sosiaalinen ihminen .....	59
6.2.3.1	Sosiaaliset suhteet.....	59
6.2.3.2	Psoriaasista puhuminen ja ymmärretyksi tuleminen .....	60
6.2.4	Nähty ihminen .....	61
6.2.4.1	Ulkonäkö.....	62
6.2.4.2	Rakkaudettomuuden pelko .....	63
<b>7</b>	<b>POHDINTA.....</b>	<b>64</b>
7.1	Psoriaasi ja elämänlaatu .....	64
7.2	Psoriaasi ja seksuaalisuus.....	72
7.3	Yhteenveto.....	85
7.4	Tutkimuksen luotettavuus .....	88
7.5	Tutkimuksen eettisyys.....	93
7.6	Loppusanat .....	96
7.7	Jatkotutkimusehdotuksia.....	97
	<b>LÄHTEET .....</b>	<b>98</b>

## LIITTEET

Liite 1: Tutkimuspyyntö

Liite 2: Tutkimuspyyntö Ihonaika lehdessä

Liite 3: Esimerkki sisällönanalyysistä

## 1 JOHDANTO

Nuoruus jäsentyy ikävuosien 12–25 ympärille, tarkkaa määritelmää nuoruuden alusta tai lopusta ei ole. Nuoruus on aikaa, jolloin ihminen muuttuu ja kehittyy nopeasti sekä fyysisesti että psyykkisesti. Nuoruudessa tapahtuu paljon fyysisiä muutoksia, joiden seurauksena nuoren tulee jäsentää omat kokemuksensa ja muutoksensa seksuaalisesti kypsään kehoonsa. Keho ja siinä tapahtuvat muutokset ovat yhteyksissä kaikkiin terveyden ulottuvuuksiin, psyykkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008, 57). Nuorelle kuva omasta kehosta on keskeinen, ja nuoruuden tärkeä kehitystehtävä onkin ottaa haltuun oma seksuaalisesti kypsyvä ja muuttuva keho (Lahti 2011, 270).

Seksuaalisuus on ihmiselämälle ominaista, seksuaalisuus on osa ihmisyyttä. Seksuaalisuus kuuluu ihmiselämään alusta loppuun saakka, eikä seksuaalisuus koskaan häviä ihmisestä. Seksuaalisuus on paljon enemmän kuin pelkkää seksiä ja lisääntymistä (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008, 10; Cacciatore 2008, 178). Seksuaalisuus on voimakas, elämää ylläpitävä voimavara, seksuaalisuus on lämpöä, läheisyyttä, rakkautta. Seksuaalisuuden kautta kysytään monia asioita, kuten olenko hyväksytty, rakastettu ja riittävä (Cacciatore 2008, 178).

Seksuaalisuuden muodostumiseen vaikuttavat monet elämänaikaiset asiat, kuten tunteet, unelmat, muilta saatu palaute, romantiikka, tyytymättömyys, kauneus, pelko, rakkaus. Seksuaalisuus ulottuu kaikkialle ihmisessä, eikä sitä voi erottaa omaksi osakseen, vaan seksuaalisuutta tulisi lähestyä moninaisista näkökulmista (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008, 10–12). Iho ja ulkonäkö ovat suuressa osassa ihmisten seksuaalisuutta. Moni ihminen kokee seksuaalisuutensa ulkonäkönsä kautta.

Tässä työssä psoriasis- ihosairaudesta käytetään termiä psoriaasi yleisen suomalaisen asiansanaston mukaan. Psoriaasi on krooninen ja tarttumaton ihon tulehdussairaus, jota kuvaavat punaiset ja kuivat ihottumat joita ympäröi kiiltävä tai harmaa-vaikoinen hilse. Nämä ihottumat voivat kutista, sattua ja jopa vuotaa verta (Leary et al. 1998). Psoriaasi vaihtelee vaikeusasteeltaan, ja se voidaan jakaa lievään, keski- vaikeaan ja vaikeaan psoriaasiin. Lievässä psoriaasissa ihon pinta-alasta alle 3 % on

sairastunut, keskivaikeassa 3–10 % ja vaikeassa psoriaasissa yli 10 % (Murphy & Reich 2011).

Iho toimii suojaimekanismina erinäisiä bakteereja vastaan, iholla on myös paljon tekemistä sosiaalisten suhteiden, seksuaalisuuden sekä tunteiden kanssa. Ihomme vaikuttaa kehonkuvaan sekä itsetuntoon sekä vaikuttaa myös toisten ihmisten arvoihin meistä (Russo et al. 2004). Psoriaasilla on tutkitusti negatiivisia vaikutuksia fyysiseen, sosiaaliseen ja psykologiseen elämänlaadun osa-alueisiin. Psoriaasin vaikutus seksuaaliterveyteen, joka on tärkeä osa elämänlaatua, on kuitenkin lähes tutkimaton alue. Tästä aiheesta löytyy vain muutama tutkimus, joissa on ollut pieni osallistujamäärä. Näiden tutkimusten mukaan seksuaaliterveys psoriaatikoilla on heikentynyt verrattuna terveisiin ihmisiin (Meeuwis et al. 2011).

Tässä työssä tarkastellaan kroonisesta ihosairaudesta, psoriaasista, kärsivien ihmisten kokemuksia seksuaalisuudesta nuoruudessaan. Tutkittavia pyydettiin kirjoittamaan omista kokemuksistaan, ja muistelemaan kirjoituksissaan nuoruuttaan. Teoriaosuudessa tarkastellaan lyhyesti nuoruutta ja nuoruudessa tapahtuvaa kehitystä. Lisäksi on tarkasteltu laajemmin seksuaalisuutta sekä psoriaasia, jotta tutkimuksen tulokset olisivat selkeästi ymmärrettävät. Tutkimus on tärkeä, koska aihetta on tutkittu vähän, ja on tärkeä tietää kuinka paljon ihosairaus vaikuttaa sitä sairastavien elämään ja seksuaalisuuteen.

## 2 NUORUUDEN KEHITYSVAIHEET

Aalberg ja Siimes (2007, 15, 68) kirjoittavat nuoruusiän olevan lapsuuden ja aikuisuuden välinen kehitysvaihe, joka sijoittuu ikävälille 12–22. He myös jakavat nuoruuden kolmeen eri vaiheeseen: varhaisnuoruuteen ikävälille 12–14, varsinaiseen nuoruuteen ikävälille 15–17 sekä jälkinuoruuteen ikävälille 18–22. Myös Aho ym. (2008, 12) määrittelevät nuoruuden ikävälille 10–22. Nurmi (1997, 257) puolestaan luokittelee varhaisnuoruuden vuosille 11–14, keskinuoruuden vuosille 15–18 ja myöhäisnuoruuden vuosille 19–25. Hän myös muistuttaa, että nuoruutta ei voi määritellä pelkästään iän perusteella, vaan huomioon on otettava myös kehittyneisyyden aste.

Nuoruuteen kuuluu suuria fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia. Nuoruusikä onkin fyysiseen kasvuun ja psykologisiin muutoksiin sopeutumista ja itsen uudelleen määrittelyä (Aalberg & Siimes 2007, 15). Nuoruusiässä tapahtuu esimerkiksi persoonallisuusrakenteiden uudelleenjärjestäytymistä ja vakiintumista (Vertio 1996, 9). Murrosikäällä on todettu olevan vaikutusta itsetuntoon, kehonkuvaan sekä sosiaalisiin suhteisiin (Petersen 1988a, Atkinsonin et al. 1993, 112 mukaan).

### 2.1 Fyysinen muutos

Fyysinen ulkonäkö vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin ja sosiaaliseen palautteeseen muilta ihmisiltä. Etenkin fyysinen viehättävyys on yhteydessä muilta saatuun palautteeseen. Ihmiset saavat ulkonäköön liittyvää palautetta koko elinikänsä ajan ja ihmisiä myös kohdellaan eri tavalla heidän ulkonäkönsä takia (Rosenblum & Lewis 1999). Esimerkiksi viehättävät lapset saavat enemmän kavereita vähemmän viehättäviin verrattuna (Bull & Rumsey 1988 sekä Kleck et al. 1974 Rosenblumin & Lewisin 1999 mukaan). Nuoruudessa ulkonäön korostaminen lisääntyy, ja nuoruudessa ollaan hyvin herkkiä kaikenlaiselle fyysiseen ulkonäköön liittyvälle kritiikille. Fyysinen kasvu ja siinä näkyvät erot saavat nuoret vertailemaan itseään toisiin samanikäisiin nuoriin, ja tämä vertailu saattaa aiheuttaa ahdistusta (Vertio 1996, 12).

Murrosikä eli puberteetti tarkoittaa muodonmuutosta lapsesta aikuiseksi. Hormonitoiminnan lisääntyminen sekä fyysinen kasvu ovat murrosiän laukaisevia tapahtumia



(Aalberg & Siimes 2007, 15). Hypotalamus alkaa muodostaa enemmän hormoneja, jotka vaikuttavat myös aivolisäkkeen hormonituotantoon. Tämä hormonierityksen lisääntyminen aiheuttaa erilaiset ruumiilliset muutokset (Vertio 1996, 11). Tyttöillä tämä hormoni on nimeltään estrogeeni ja pojilla testosteroni (Cacciatore 2008, 214). Ruumiilliset muutokset ovatkin murrosiän näkyvimmit tapahtumat (Mäenpää & Siimes 1995, 58). Fyysiset muutokset eivät tapahdu kaikilla nuorilla samaan aikaan, ja eroja on myös sukupuolten välillä. Pojilla fyysisten muutosten ilmaantumisen vaihteluväli voi olla jopa kahdesta viiteen vuotta, mutta usein muutokset käydään läpi noin kolmessa – neljässä vuodessa (Atkinson et al. 1993, 111, Aalberg & Siimes 2007, 47). Tyttöillä murrosiän muutokset alkavat usein paria vuotta poikia aikaisemmin (Aalberg & Siimes 2007, 51).

Merkittävimpiä fyysisiä muutoksia ovat tyttöillä pituuskasvu, rintojen kasvu, karvoituksen lisääntyminen sekä kuukautisten alkaminen. Rintojen kehitys, karvoituksen kasvaminen ja pituuskasvun muuttuminen tapahtuvat tyttöillä yleensä samoihin aikoihin, ja kuukautiset alkavat kehityksen loppuvaiheessa, keskimäärin 13-vuotiaana (Aalberg & Siimes 2007, 51).

Pojilla merkittäviä muutoksia ovat pituuskasvu, karvoitus, äänenmurros sekä kivesten ja peniksen kasvu. Kivesten kasvu alkaa keskimäärin 12-vuotiaana jolloin suurimmalla osalla myös karvoitus alkaa lisääntyä, ja noin 13,5-vuoden iässä pojat kokevat ensimmäiset siemensyöksynsä ja äänenmurros alkaa. Poikien penis alkaa kasvaa noin vuosi kivesten kasvun alkamisen jälkeen (Aalberg & Siimes 2007, 37–41).

Fyysiseen kasvuun ja kehitykseen liittyy usein myös huolia. Pojilla kasvuun ja kehitykseen liittyvät huolet koskevat pituutta, äänenmurrosta, siemensyöksyjä, itsetyydytystä sekä peniksen kokoa. Poikia askarruttaa muun muassa onko penis riittävän suuri, tai onko peniksen käyryys normaalia. Murrosikäisiä tyttöjä puolestaan askarruttavat pituus, rintojen koko ja muoto sekä kuukautisiin liittyvät asiat (Aalberg & Siimes 2007, 172–183, 190–196).

Yksi nuorten huolenaihe liittyy ihon kuntoon. Akne on ihon talirauhasten tulehdus, joka aiheuttaa näppyjä muun muassa kasvoihin, rintaan ja selkään, ja noin 90 % nuorista kärsii aknesta. Vaikea akne saattaa vaikuttaa kehonkuvaan ja tunteeseen omas-

ta viehättävyydestä. Akne on kuitenkin yleensä parannettavissa erilaisilla lääkkeillä (Aalberg & Siimes 2007, 162–163). Nuoruusiän paha akne, aktivoituva atooppinen ihottuma tai puhkeava psoriaasi voivat häiritä nuoruuden kehitystä. Ruumiinkuvan kannalta keskeisiä alueita ovat kasvot, päänahka ja hiukset sekä sukuelinten alueet, ja ihosairaus näillä alueilla voi vaurioittaa herkästi minäkuvaa ja ruumiinkuvaa nuorilla (Lahti 2011, 270).

Rosenblumin ja Lewisin (1999) tutkimuksessa tutkittiin 115 nuorta tyttöä ja poikaa New Jerseystä. Tutkittavia tutkittiin 13-, 15- ja 18-vuoden iässä. Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia painon, sukupuolen ja fyysisen viehättävyyden vaikutuksia kehonkuvaan. Tulosten mukaan 13 ja 15 vuoden välillä nuorten käsitys vartalostaan muuttuu, ja tytöillä tämä muutos tapahtuu negatiivisempaan suuntaan. Tutkimuksen mukaan tytöillä positiivinen palaute omasta ulkonäöstään 13-vuotiaana vaikutti positiiviseen käsitykseen itsestä 18-vuotiaana (Rosenblum & Lewis 1999).

## 2.2 Psyykkiset muutokset

Nuoruutta kuvataan monesti myrskyisäksi ajaksi tunteiden osalta. Nuorten psykologiseen kehitykseen kuuluvat muun muassa älyllinen - sekä tunne-elämän kehitys. Looginen ajattelu muuttuu abstraktimmaksi, ja nuori kykenee ajattelemaan, ymmärtämään ja hahmottamaan tilanteita uudella tavalla (Almqvist 2004, 123; Aalberg & Siimes 2007, 146). Nuoruuteen liittyy muutoksiin sopeutumista, vanhemmista irrottautumista sekä uuden, seksuaalisen ruumiin haltuun ottamista (Vertio 1996, 13; Almqvist 2004, 123). Nuoruusiän suurin haaste onkin integroida seksuaalisuus minään (Vuorinen 1997, 233).

Psyykkinen kehitys ei etene suoraviivaisesti, vaan sisältää edistymisiä, pysähtymisiä ja taantumisia, ja kaikki nämä vaiheet ovat kehitystä (Vuorinen 1997, 63). Lapsuuden ja nuoruuden kehitykseen kuuluu asteittaisia taantumisia, ja sanotaankin, että nuoren fyysinen kehitys on psyykkistä kehitystä edellä (Aalberg & Siimes 2007, 67, 74). Taantumiksi voidaan lukea muun muassa puheen muuttuminen köyhempään suuntaan sekä huonojen tapojen korostuminen. Taantumukset ovat kuitenkin tärkeitä psyykkisessä kehityksessä, ne mahdollisesti auttavat nuorta pääsemään pois lapsenomai-

sesta ajatusmaailmasta. Taantuman aikana nuori taistelee oman itsenäisyytensä puolesta (Aalberg & Siimes 2007, 82). Kasvaessaan ja kehittyessään nuoren empatiataidot lisääntyvät, nuori oppii antamaan periksi sosiaalisissa suhteissa ja tekemään kompromisseja (Aalberg & Siimes 2007, 71, 74–77).

Identiteetin kehitys on yksi nuoruuden tärkeimmistä kehitystehtävistä. Identiteetti vastaa kysymyksiin kuka minä olen, ja minne minä olen menossa. Onnistuneen identiteettikehityksen tuloksena nuorelle kehittyy muun muassa seksuaalinen identiteetti (Atkinson et al. 1993, 508). Selkeässä identiteetissä itsetunto säilyy yhtenäisenä ja turvallisena (Kalliopuska 1984, 34). Selkeän identiteetin taustalla on nuorelle tärkeiden ihmisten hyväksyntä. Riittävän hyvän identiteetin omaava nuori kykenee solmi-  
maan sosiaalisia suhteita ja kykenee seurustelusuhteeseen (Almqvist 2004, 123).

Nuoruudessa keho ja kehominuus poikkeavat suuresti toisistaan ja aiheuttavat hämmennystä, ja nuori voi olla kehostaan syvästi hämillään (Vuorinen 1997, 203). Ruumiilliset poikkeavuudet ja sairaudet asettavat haasteita kehitykselle. Ne saattavat myös horjuttaa kehittyvää identiteettiä ja aiheuttaa kriisejä (Almqvist 2004, 125). Saira-  
raan nuoren on integroitava sairaus omaan identiteettiinsä ja seksuaalisuuteensa kuuluvaksi, ja tämä saattaa aiheuttaa ongelmia, esimerkiksi jos sairautta ei haluta hyväksyä (Rantanen 2004, 46).

### 3 SEKSUAALISUUS

Seksuaalisuus on osa ihmistä aina vauvasta saakka (Kontula 2008, 41). Seksuaalinen oppiminen ja seksuaalisuuden ilmeneminen alkavat jo syntymästä, ja jatkuvat läpi koko elämän. Eri ikäkausina seksuaalisuus ilmenee eri tavalla (Lehtinen 1986, 8), nuoruudessa seksuaalinen kehitys on näkyvintä ja voimakkainta (Rosblom ym. 1996, 134). Ihminen on seksuaalinen, ja haluaa tulla kosketetuksi ja välitetyksi. Seksuaalisuus on ihmisen tyypillinen ominaisuus, ei mikään erillinen osa (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008, 10).

Seksuaalisuuden tärkeä komponentti on sukupuolisuus, se miten itse koemme sukupuolemme ja miten meitä arvioidaan tyttöinä ja poikina, miehinä ja naisina. Seksuaalisuuteen kuuluu myös mielenkiinto omaa kehoa ja toisen sukupuolen erilaista kehoa kohtaan (Kontula 2008, 41). Seksuaalisuus ei ole vain seksiä, yhdyntää, vaan siinä on mukana myös esimerkiksi psyykinen ja sosiaalinen osa-alue, jotka monesti unohtuvat. Seksuaalinen kehitys liittyy fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Seksuaalisuus, minäkuva ja itsetunto kehittyvät kaikki yhdessä ja liittyvät toisiinsa (Cacciatore 2007, 66, 110, 178).

#### 3.1 Seksuaalisuuden määrittelyä

Seksuaalisuus on siis paljon muutakin kuin lisääntymistä ja yhdyntää (Cacciatore 2007, 178). Seksuaalisuus on olennainen ja erottamaton osa ihmisyyttä, se on positiivinen voimavara, joka pyrkii ihmisten väliseen lähentymiseen (Cacciatore 2006, 205). Cacciatore (2007, 178) listaa seksuaalisuuteen kuuluvaksi muun muassa läheisyyden, lämmön, rakkauden ja yhteenkuuluvuuden. WHO ja Väestöliitto määrittelevät seksuaalisuuteen kuuluvaksi seksuaalisen kehityksen, seksuaalisen suuntautumisen, intiimiyden ja nautinnon (Anttila 2004, 11). Seksuaalisuuteen kuuluu kyky ja halu iloita oman ruumiin elämyksistä (Lehtinen 1986, 8), ja seksi on vain yksi seksuaalisuuden ilmaisemisen muoto (Anttila 2004, 11). Kilpeläinen (2006) kirjoittaa seksuaalisuuden pitävän sisällään hellyyttä, aistillisuutta, yhteenkuuluvuutta, kontaktia, lämpöä, läheisyyttä, fyysistä tyydytystä, avoimuutta sekä turvallisuutta. Näitä seksuaali-

sia tarpeita ilmennetään esimerkiksi pukeutumisella, puhella, käytöksellä sekä ulkonaöllä.

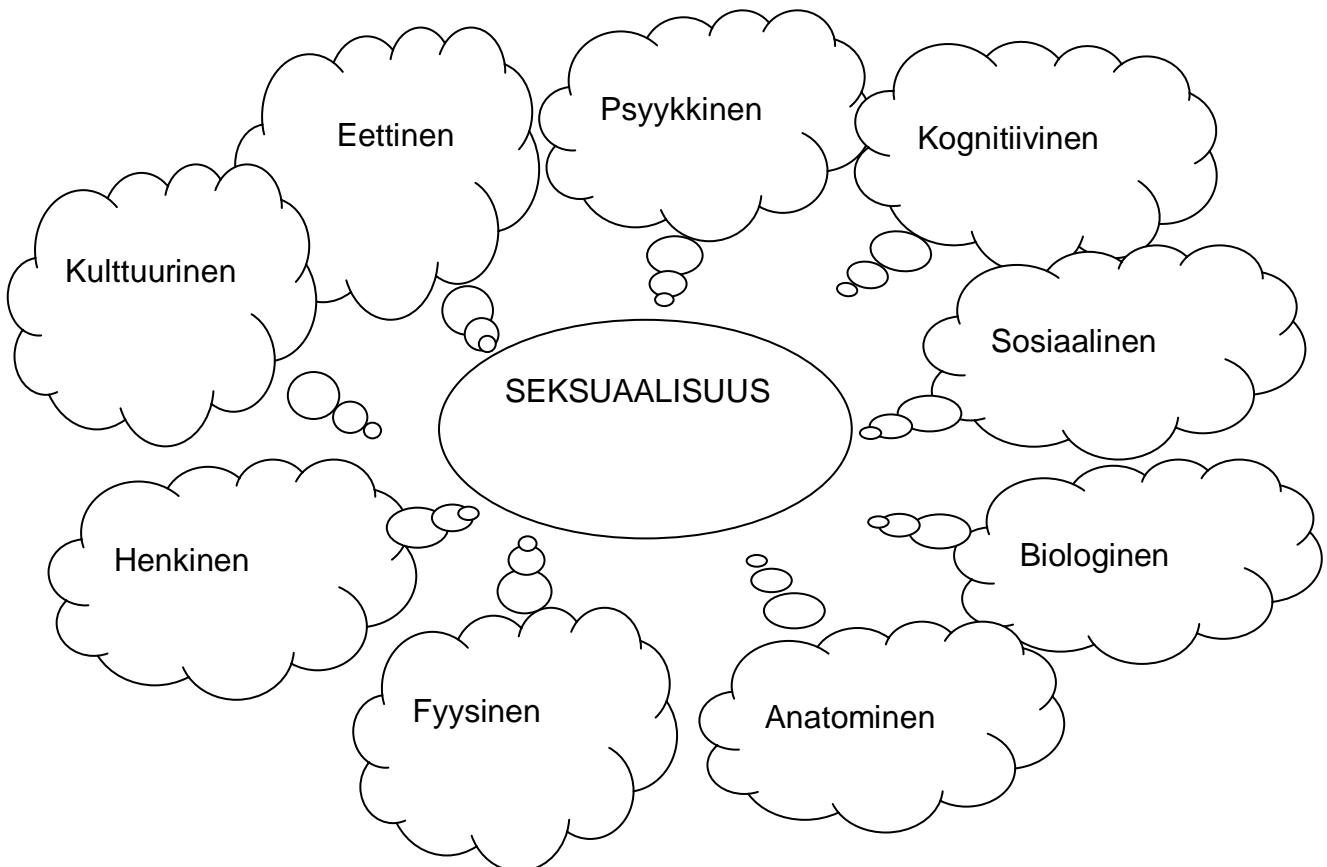
Lähteissä todetaan, että miehet ja naiset käsittävät seksuaalisuuden eri tavalla. Naisien seksuaalisuus käsittää ehkä enemmän alueita, kuten ympäristön ja tunteet, mutta miesten ajatus seksuaalisuudesta voi keskittyä vain yhdyntään ja fyysiseen toimintaan. Kokemukset ja elämykset ovat myös tärkeimpiä naisille kuin miehille (Ojanlatva 1995, 47).

Cacciatore (2007, 178–179) jakaa seksuaalisuuden kolmeen tasoon; ajatteluun, tunteeseen ja biologiaan. Nämä tasot täydentävät toisiaan, vaikuttavat ihmiseen kokonaisuutena, ja ovat mukana seksuaalisuuden kehityksessä koko ajan. Cacciatoren (2007, 179) mukaan ajatuksen tasolla seksuaalisuuteen kuuluu muun muassa asenteet ja arvot, uskomukset ja kuulopuheet, fantasiat, järjen käyttö ja periaatteet. Jokaisella ihmisellä on omat arvonsa ja fantasiansa, ja ihmiset ajattelevat asioista eri tavalla. Tunteiden tasolle kuuluu muun muassa rakkaus, nauttiminen, toiveet, unelmat sekä myös pelot, ujous ja häpeä. Biologian tasolle kuuluvat muun muassa kehitysvaiheen tarpeet, vietit, fyysisen nautinnon tavoittelun sekä lisääntymisen. Biologinen taso on luultavasti se, joka monella tulee ensimmäisenä mieleen seksuaalisuudesta. Seksi on yksi seksuaalisuuden biologisen tason ilmentämistapa. Seksiinkin kuuluvat tunteet ja niiden ilmaiseminen (Cacciatore 2007, 179–180), se ei ole pelkkä suoritus.

Artikkelissaan *Terapeuttinen työskentely seksuaalikäytöksissä* Sironen ja Kalilainen (2006, 358) esittävät Jerrold S. Greenbergin mallin seksuaalisuudesta. Malli pitää sisällään biologisen, psyykkisen, eettisen ja kulttuurisen tason. Biologiselle tasolle kuuluvat muun muassa lisääntyminen, fyysinen kehitys ja seksuaaliset reaktiot, ja psyykkiselle tasolle muun muassa tunteet, minä-käsitys ja opitut asenteet. Mallin mukaan kulttuuriselle tasolle kuuluvat muun muassa lajit ja tavat, mainonta, seurustelu ja perhe. Eettinen taso puolestaan pitää sisällään ihanteet ja arvot, moraalikäsitteet ja uskonnolliset käsitykset.

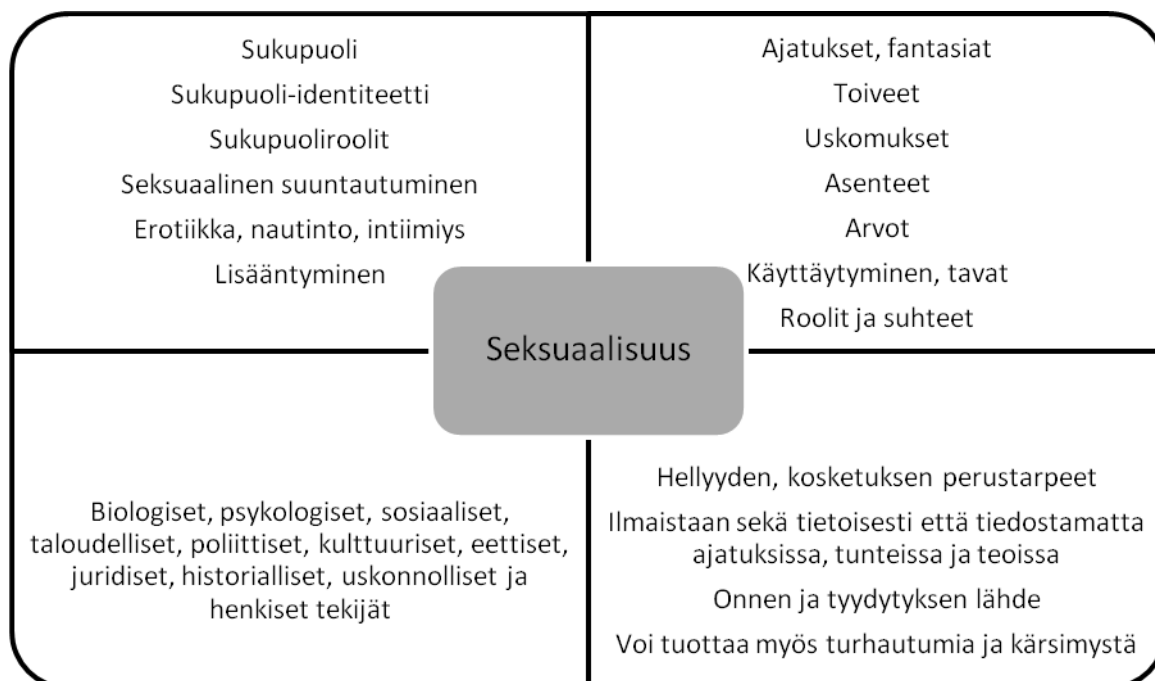
Bildjuschkin ja Ruuhilahti (2008, 12–13) lisäävät seksuaalisuuteen lisää tasoja. He kirjoittavat seksuaalisuuden pitävän sisällään edellä mainittujen tasojen lisäksi kognitiivisen, sosiaalisen, henkisen ja anatomisen tason. Kognitiiviselle tasolle kuuluvat

muun muassa tieto ja muisti, sosiaalinen taso käsittää ihmissuhteet, henkiselle tasolle kuuluu kyky haltioitua toisesta ihmisestä, kyky intiimiyteen sekä läsnäolo ja anatominen taso pitää sisällään kehon rakenteet. Kuvassa 1 on esitetty Bildjuschkinin ja Ruuhilahden (2008, 12–13) esittämä seksuaalisuuden malli, joka pitää sisällään kaikki edellä mainitut seksuaalisuuden osa-alueet.



**Kuva 1.** Seksuaalisuuden malli. Mukailtu Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008.

Kontula (2008, 15) viittaa teoksessaan *Halu & Intohimo* maailman terveystieteiden WHO:n määritelmään seksuaalisuudesta, joka on kuviomuodossa kuvassa 2. Kontula lisää, että seksuaalisuus on ihmisessä koko ajan läsnä, ja on monelle ihmiselle se ainoa asia elämässä johon sisältyy aitoja ihmeitä.



**Kuva 2.** Seksuaalisuuden määritelmä WHO:n mukaan (Kontula 2008.)

Kuten sekä Cacciatoren (2007), Bildjuschkinin ja Ruuhilahden (2008), Kontulan (2008) että Sirosen ja Kalilaisen (2006) viittaaman Greenbergin malleista huomaa, seksuaalisuus on hyvin monipuolista ja se koskettaa montaa osa-aluetta ihmien elämässä. Monesti kaikkia ulottuvuuksia ei tiedetä, eikä niitä oteta huomioon seksuaalisuutta mietittäessä (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008, 12).

Seksuaalisuus on hyvin henkilökohtainen ja yksityinen asia, jonka voi oppia jakamaan muiden kanssa (Cacciatore 2007, 75). Seksuaalisuuden ei kuitenkaan aina tarvitse tapahtua jonkun kanssa, vaan sitä voi toteuttaa itsekkin esimerkiksi fantasioimalla (Aho ym. 2008, 29). Seksuaalisuus on osa ihmisen terveyttä ja hyvinvointia. Vaurioitunut seksuaalisuus voi ajaa yksinäisyyteen ja ajaa ihmisiä erilleen (Cacciatore 2007, 178–180).

Seksuaalisuus saa usein muotonsa seksuaalikulttuurin kautta. Seksuaalikulttuuri tarkoittaa sosiaalisia ja psykologisia prosesseja, jotka säätelevät seksuaalista käyttäytymistä, esimerkiksi säännöt, uskomukset ja normit. Lisäksi seksuaalikulttuuri määrittää seksuaalisuuden olemukselliset piirteet, kuten käsitykset halusta, erotiikasta ja kehosta, sekä sen millainen on seksikäs ulkonäkö (Haavio-Mannila & Kontula 2001, 20; Kontula 2008, 17). Kehoa on oltava valmis muokkaamaan ja parantamaan kaiken

aikaa, sillä kehon on oltava muotiin sopiva. Tulee täyttää yhteiskuntaan sopivat kriteerit. Keho ja vartalo nähdään median luomassa valossa, jossa vain terveet ja toimintakykyiset kehot hyväksytään. Nuori voi kärsiä ulkomuodostaan mikäli hän ei koe vastaavansa tätä kuvaa (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008, 42–45).

Seksuaaliterveys tarkoittaa kykyä huolehtia ja nauttia omasta itsestään, halutessa hakeutumista seksuaaliseen kontaktiin, kykyä lisääntyä, kykyä kokea vastavuoroista nautintoa. Seksuaaliterveys käsittää koko seksuaalisen kehityksen ja kaikki sukupuolielimiin ja sukupuolielämään liittyvät asiat. Hyvä seksuaaliterveys edellyttää positiivista ja kunnioittavaa asennetta seksuaalisuuteen ja seksuaalisiin suhteisiin (Cacciatore 2008, 32).

### **3.2 Seksuaalisuus nuoruudessa**

Nuoren psykoseksuaalinen kehitys seuraa muita murrosiän fyysisiä kehitysvaiheita (Vertio 1996, 12). Aalbergin ja Siimeksen (2007, 68–70) mukaan varsinaisessa nuoruudessa, ikävälillä 15–17, tapahtuu seksuaalinen kehitys, ja nuori ottaa haltuun uuden, kehittyneen seksuaalisen ruumiinsa. Aalberg ja Siimes (2007, 97) jakavat seksuaalisuuden kehityksen nuoruudessa kolmeen näkökulmaan. Ensimmäisessä näkökulmassa seksuaalisuuden kehitystä tarkastellaan nuoren suhtena omaan ruumiiseensa, ja taitona oppia elämään eroottisten halujensa kanssa. Itsetyydytys helpottaa näiden halujen kontrollointia (Aalberg & Siimes 2007, 97) ja se on myös hyvä tapa tutustua omaan kehoon ja heräävään seksuaalisuuteen sekä saada nautintoa (Aho ym. 2008, 18). Itsetyydytys on olennainen osa kasvua ja tutustumista aikuisen sukupuolielämään (Rosblom ym. 1996, 134). Toisessa näkökulmassa seksuaalisuuden kehitystä tarkastellaan vanhemmista irrottautumisen kautta. Lapsuuden aikainen oidipaalinen konflikti palaa, ja näitä tunteita nuori pyrkii ratkaisemaan heteroseksuaalisilla suhteilla (Aalberg & Siimes 2007, 97). Kolmas seksuaalisen kehityksen tarkastelun näkökulma liittyy ystävyysuhteisiin. Varhaisnuoruuden tyttö- ja poikaryhmät muuttuvat sekaryhmiksi, ja luovat näin pohjaa tulevalle parinmuodostukselle ja seksuaalisuuden kokemiselle (Aalberg & Siimes 2007, 98).



Tärkeä nuoruuden keski- ja loppuvaiheen kehityksen haaste on seksuaalinen kypsyminen ja oman seksuaalisuuden hyväksyminen. Lisäksi on tärkeää että nuorelle kehittyy kyky vastavuoroisiin ja molemminpuolisesti tyydyttäviin seksuaalissuhteisiin (Kaltiala-Heino 2004, 61). Kaltiala-Heino (2004, 61) kirjoittaa lisäksi, että kaikkien nuoruusiän kehitystehtävien onnistunut läpivieminen tukee seksuaalisuuteen kypsymistä.

Jokainen nuori kokee seksuaalisuutensa eritavalla. Vuorinen (1997, 203–204) kuvaa muutamia seksuaalisuuden haltuun ottamisen tapoja. *Pikakiittäjä* saa heti seksuaalisuuden luonteesta kiinni, mutta varhaiset suhteet saattavat vaikeuttaa myöhäisempiä parisuhteita. *Se tavallinen tarina* on turvallisin seksuaalisen haltuunoton muoto, joka pitää sisällään juttelua kavereiden kanssa sekä fantasiamaailman. Nuori voi myös torjua seksuaalisuutensa jos se tuntuu ahdistavalta, tätä kutsutaan *askeetikoksi*. *Oirehtiva nuori* kärsii murrosiän psyykkisistä ongelmista, ja *häiriintynyt nuori* voi olla estynyt seksuaalisuudessaan eikä koe lainkaan genitaalisia paineita.

Nuoruudessa seksuaalisuus korostuu kiinnostuksen ja kokemusten lisääntymisen myötä. Seksuaalisuus ei kuitenkaan puhkea vasta murrosiässä, vaan on tulosta pitkästä kehityksestä (Mäenpää & Siimes 1995, 61). Kuitenkin sukupuoli- ja seksuaalinen kypsyminen alkavat vasta murrosiässä (Aalberg & Siimes 2007, 15). Nuoruuden seksuaalisuutta kuvastaa hyvin voimakas hormonitoiminta (Mäenpää & Siimes 1995, 61; Cacciatore 2007, 158). Juuri hormonitoiminta aloittaa koko kasvamisen ja kehittymisen (Rantanen 2004, 46). Mieliä aaltoilee pohjalta taivasiin, ja monet asiat voivat olla hyvin hämmentäviä, eikä vähiten kasvava ja heräävä seksuaalisuus. Monet asiat voivat aiheuttaa kiihottumista, ja omia tunteita voi olla vaikea kontrolloida. Nuori tulee yhtä tietoisemmaksi seksuaalisuudestaan, ja itsetyydytyksen avulla harjoittelee ja purkaa omia viettipaineitaan (Rantanen 2004, 47).

Nuorten seksuaalisuuteen liittyvät olennaisena osana kehon muutokset (Cacciatore 2007, 158). Rinnat ja kivekset muuttuvat, kuukautiset ja siemensyöksyt alkavat. Kaikki liittyvät seksuaalisuuteen ja sen kehittymiseen. Oman kehon muutokset hämmentävät, ja omasta yksityisyydestä halutaan pitää kiinni (Cacciatore 2007, 197). Ruumiillisia muutoksia pidetään tärkeänä, omaa kehitystä verrataan muihin ikätovereihin, ja oma kehittyneisyys tai kehittymättömyys saattaa aiheuttaa ahdistusta (Mä-

enpää & Siimes 1995, 61—62; Aho ym. 2008, 17). Olenko normaali? on keskeinen nuoria askarruttava kysymys (Aho ym. 2008, 17). On tärkeää, että nuori ottaa haltuun oman kehonsa ja seksuaalisuutensa myönteisesti (Rantanen 2004, 47). Hyvä itsetunto, positiivinen kokemus itsestä ja omasta kehosta sekä ylpeys omasta sukupuolesta ovat avaimia turvalliseen seksuaaliseen kasvuun (Cacciatore 2008, 24).

Nuoruuteen kuuluu hämmennystä ja epävarmuutta omasta kehosta, ja seksuaalinen keho on tärkeässä asemassa kun nuori hakee arvostusta tovereilta ja ihmisiltä ympäriltään (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008, 80–81). Nuoruusiässä oma keho ja kehonkuva muuttuu fyysisen kehityksen seurauksena, ja myös muiden antama palaute vaikuttaa kehonkuvaan (Rosblom ym. 1996, 138). Kavereiden sanomat pilkkaavat asiat omasta kehosta voivat tuntua pahalta ja haavoittaa itsetuntoa (Cacciatore 2007, 35). Mitä enemmän nuori saa kehostaan myönteistä palautetta, sitä paremmaksi hänen kehonkuvansa ja myöskin seksuaalinen minäkuvansa muuttuu (Rosblom ym. 1996, 138).

Myös medialla on oma osansa nykypäivän seksualisoinnissa. Koska murrosiässä seksi ja seksuaalisuus alkavat kiinnostaa, halutaan siitä hakea tietoa ja media on siihen oivallinen apuväline (Aho 2008, 37). Media voi aiheuttaa nuorille myös paineita käyttäytyä tietyllä tavalla, sekä näyttää tietynlaiselta (Mustonen 2004, 58; Aho ym. 2008, 37). Media on täynnä alastomuutta ja erotiikkaa, ja esteettisyys ja ruumiillisuus ovat läsnä miltei kaikessa (Autio 2004, 32). Monesti nuoret, ja vanhemmatkin, ottavat ihannemallikseen jonkin median kuvaaman ja muokkaaman täydellisen ja virheettömän kehon, johon sitten vertailevat itseään (Mustonen 2004, 59; Cacciatore 2007, 36).

Hyvä itsetunto tukee seksuaalista kehitystä ja seksuaaliterveyttä. Se, kuinka lapsi ja nuori oppii hyväksymään itsenä naisena ja miehenä, ja kuinka hän hyväksyy oman kehonsa ovat seksuaalisen itsetunnon osa-alueita (Aho ym. 2008, 16). Nuori on herkkä muistamaan omaa seksuaalisuuttaan koskevat negatiiviset asiat (Aho ym. 2008, 16). Jos seksuaalisuuteen liittyy vain negatiivisia tunteita, kuten häpeää tai pelkoa, on niistä vaikea päästä irti (Cacciatore 2007, 254). Cacciatoren (2007, 287) mukaan liiallinen häpeän korostaminen johtaa estoihin.

Seksuaalisuudelle on edellytyksenä se, että nuori tuntee itsensä seksuaalisesti kiinnostavaksi. Ympäristöltä saatava palaute vaikuttaa kehitykseen, ja palautteen merkityksestä ja sävystä riippuen se joko hidastaa tai nopeuttaa seksuaalista heräämistä. Hyvän seksuaalisen minäkuvan omaava nuori tuntee suurempaa mielenkiintoa seksuaalisia kokemuksia ja asioita kohtaan (Kontula 1987, 23).

Kontulan ym. (1988, 65) tekemän KISS-tutkimuksen mukaan nuorten seksuaalinen minäkuva määritellään nuoren käsityksenä omasta ulkonäöstä, kontaktikyvystä sekä suosiosta toisen sukupuolen seurassa. Seksuaalinen minäkuva muuttuu fyysisen kehityksen ja ulkoisen palautteen myötä, ja mitä enemmän nuori saa myönteistä palautetta itsestään, sitä suositummaksi hän itsensä tuntee ja seksuaalinen minäkuva vahvistuu. Jos nuori pitää itseään hyvännäköisenä, luottaa hän paremmin sosiaalisten suhteiden luomiseen, ja hänen itsetuntonsa on vahvempi.

### **3.3 Pitkäaikaissairautta sairastavan seksuaalisuus**

Pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten määrästä ollaan montaa mieltä, ja useimmissa tutkimuksissa keskimääräiseksi arvoksi saadaan 10 % (Miauton et al. 2003, Surís et al. 2004). Rimpelän (2005) mukaan suomalaisista pojista ja tytöistä yhdeksällä prosentilla oli haittaava pitkäaikaissairaus vuonna 2003. Murrosiässä sairastuminen vaikuttaa vakavasti psykoseksuaaliseen kehitykseen, tai sairaus voi osaltaan myös hidastaa kehitystä murrosiässä (Mäenpää & Siimes 1995, 66–67).

Fyysinen sairaus vaikuttaa aina jollain tavoin kehonkuvaan, ja voi vaikeuttaa oman kehon hyväksyntää. Sairaus vaikuttaa myös siihen, kuinka arvokkaana tai arvottomana nuori tai sairastunut pitää itseään (Nurmi 2009, 82). Huolimatta sairaudesta olisi tärkeää arvostaa omaa kehoaan, sillä se lisää seksuaalista tyytyväisyyttä. Usein kuitenkin seksuaalisten tarpeiden tyydytyksen esteinä ovat uskomukset ja myytit, ennakkoluulot, tabut ja stereotypiat (Kilpeläinen 2006).

Kroonisen sairauden aiheuttama haitta murrosiälle vaihtelee, se voi olla uhka kehitykselle ja hyvinvoinnille, voi aiheuttaa ristiriitaa kavereiden ja kulttuurin aiheuttamille käyttäytymissäännöille ja sairaus voi myös haitata seksuaali-identiteetin kehittymistä.

Nuori voi pelätä seurustelun aloittamista sairautensa takia, nuori voi pelätä tulevansa hylätyksi (Nurmi 2009, 83).

Pitkäaikaissairailta nuorilla on samanlaisia huolia kuin terveilläkin nuorilla, koskien murrosikää, seksuaalisuutta, sosiaalisia suhteita ja vapaa-aikaa (Miauton et al. 2003). Pitkäaikaissairaat nuoret ovat Miautonin ym. (2003) mukaan samalla tavalla seksuaalisesti aktiivisia kuin terveetkin nuoret. Johansson (1986, 58) kirjoittaa artikkelissaan Vammaisuus ja seksuaalisuus, että suurimmat ongelmat vammaisten seksuaalisuudelle tuottavat ennakkoluulot ja kielteiset asenteet. Itsetunnolla on myös vaikutusta pitkäaikaissairaiden seksuaalisuuteen. Vakava sairaus tai vamma tyypillisesti laskee itsetuntoa, ja voi vaikuttaa kehonkuvaan ja jopa seksuaaliseen identiteettiin (Rosenberg 2006, 282). Etenkin ulkoisen minäkuvan muutokset, kuten arvet tai ihomuutokset, vaikuttavat oman kehon hyväksymiseen, ja tätä kautta seksuaalisuuteen. Minäkuvan muutokset voivat aiheuttaa häpeää ja rajoittaa sosiaalista kanssakäymistä (Rosenberg 2006, 286).

Miautonin ja kumppaneiden tutkimuksessa vuodelta 2003 tutkittiin Sveitsiläisiä 15–20 vuotiaita terveitä, sekä kroonisesti sairaita nuoria. Tutkimuksessa oli mukana 9268 nuorta, joista 11,4 % tytöistä ja 9,6 % pojista oli kroonisesti sairaita. Tutkimuksessa kävi ilmi, että kroonisesti sairaista tytöistä 49,5 prosentilla oli tyttö- tai poikaystävä, kun taas terveillä tytöillä 46,1 prosentilla oli tyttö- tai poikaystävä. Pojilla vastaavat luvut olivat kroonisesti sairailta 34,9 prosenttia ja terveillä pojilla 34,6 prosenttia. Miautonin ym. (2003) tutkimuksessa kysyttiin myös olivatko nuoret koskaan harrastaneet yhdyntää. Kroonisesti sairaista tytöistä 49,2 % oli ollut yhdynnässä, ja terveistä tytöistä 45,2 % oli ollut yhdynnässä. Kroonisesti sairaista pojista 54 % oli ollut yhdynnässä, ja terveistä pojista 44,1 %. Tutkimuksen mukaan pitkäaikaissairailta nuorilla on hieman enemmän seksuaalisia kokemuksia kuin terveillä ikätovereillaan, mutta erot eivät ole suuria.

Choquet ym. (1997) toteuttivat tutkimuksen ranskalaisilla nuorilla. Tutkimuksessa tutkittavia oli yhteensä 7936, joista 604 oli kroonisesti sairaita. Keski-ikä oli 16.2 vuotta, ikähaitarin ollessa 12–25. Ensimmäinen tutkimuksen päähypoteeseista oli, että verrattuna terveisiin nuoriin, kroonisesti sairaat nuoret ovat seksuaalisesti vähemmän aktiivisia. Tässä tutkimuksessa pitkäaikaissairaudet luokiteltiin, ja psoriaasia sairasti

yhteensä 15 tutkittavaa, 6 poikaa ja 9 tyttöä. Choquetin ym. (1997) tutkimuksen tulokset olivat samantapaisia kuin Miautonin ym. (2003) tutkimuksessa. Kroonisesti sairaista pojista 52.2 % oli ollut yhdynnässä, verrattuna terveiden poikien 42.3 prosenttiin. Tyttöillä luvut olivat puolestaan kroonisesti sairaiden osalta 37.8 % ja terveiden osalta 28.2 % (Choquet et al 1997). Choquetin ym. (1997) saamien tulosten mukaan kroonisesti sairaat tytöt myös vaihtoivat partneria useammin kuin terveet. Tulosten perusteella Choquetin ja kumppaneiden (1997) asettama hypoteesi pitkäaikais-sairaiden nuorten alhaisemmasta seksuaalisesta aktiivisuudesta hylättiin. Choquet ym. (1997) selittävät aktiivisempaa seksuaalisuutta sillä, että kroonisesti sairaat nuoret haluavat olla kuten muutkin nuoret, huolimatta sairautensa aiheuttamasta epämu- kavuudesta.

Surísin ym. (1996) tutkimuksessa saatiin hieman erilaisia tuloksia verrattuna Miauto- nin ja Choquetin tutkimuksiin. Surísin ym. (1996) tutkimuksessa tutkittiin 7-12 luokka- laisia, ja tutkittavia oli 36 284. Heistä 460:llä oli näkyvä krooninen tauti. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää eroaako kroonisesti sairaiden ja terveiden seksuaalinen käyttäytyminen, sekä onko seksuaalisessa käyttäytymisessä eroja sen perusteella, onko krooninen sairaus näkyvä vai ei. Surís ym. (1996) asettivat hypoteeseikseen, että kroonisesti sairaat sekä näkyvästi kroonisesti sairaat ovat vähemmän seksuaali- sesti aktiivisia. Tulokset kuitenkin paljastivat, että kroonisesti sairailta ja terveillä ei ollut eroja seksuaalisessa aktiivisuudessa. Eroja ei myöskään löytynyt näkyvän ja ei näkyvän kroonisen sairauden ja seksuaalisen aktiivisuuden välillä. Surísin ja kump- paneiden (1996) molemmat hypoteesit kumoutuivat tutkimuksen myötä.

Kroonisesti sairaiden nuorten kehonkuva ja tunne seksuaalisesta minästä voivat olla vaurioituneet sairauden takia. Tämä voi johtua esimerkiksi siitä, että keho on vääris- tynyt sairauden takia, esimerkiksi arvet voivat vääristää kehoa. Kroonisesti sairaat nuoret raportoivatkin enemmän tyytymättömyyttä kehoonsa kuin terveet nuoret. Ke- honkuvaan liittyvät vääristymät voivat myöhemmin vaikuttaa seksuaaliseen toimin- taan (Surís et al. 2004).

Krooninen sairaus voi aiheuttaa kehonkuvan muuttumista. Etenkin nuorille kroonises- ti sairaille oman kehonkuvansa hyväksyminen voi olla kova paikka, kun samaan ai-

kaan tulee hyväksyä myös murrosiän mukanaan tuomat suuret fyysiset ja seksuaaliset muutokset (Anderson & Wolf 1986).

Kulttuuri luo myös paineita ulkonäön suhteen. Ihannevirtalo - pitkä ja laiha, vahva, kaunis ja nuori ei aina sovi kroonisesti sairaan kehonkuvaan, ja voi vaikeuttaa oman kehonkuvansa hyväksymistä (Anderson & Wolf 1986). Kroonisesti sairaat naiset kertovat, että kaunis ja seksuaalinen vartalo on vartalo ilman kroonista sairautta. Naisien mielestä sairauden heidän kehoonsa aiheuttamat muutokset eivät olleet viehättäviä (Kralik et al. 2001).

## 4 PSORIAASI

Psoriaasi on ihon hilseilytauti (Marks 1984, 11, 14), johon joissain tapauksissa, noin 80 %:lla, liittyy kutinaa (Mitchell & Penzer 2005, xi; Heikkilä & Riikola 2008, Hannuksela 2011). Psoriaasi on pitkäaikaissairaus, sitä ei voi parantaa (Marks 1984, 95; Heikkilä & Riikola 2008; Happonen 2009, 5). Psoriaasin oireita voi kuitenkin lievittää, ja joissain tapauksissa jopa poistaa joksikin aikaa (Heikkilä & Riikola 2008; Tuominen ym. 2008). Joillain ihmisillä psoriaasi esiintyy vain pieninä ihomuutoksina, toisilla se taas voi peittää miltei koko ihon (Marks 1984, 80). (Kuva 3). Psoriaasi ei tartu (Mitchell & Penzer 2005, xiii; Happonen 2009, 2).

Psoriaasi voi olla usein perinnöllistä (Happonen 2009, 4). Hannukselan (2009, 2011) mukaan sairastumisriski lapsella on noin 15 %, jos toisella vanhemmalla on psoriaasi. National Psoriasis Foundationin (2008) mukaan sairastumisriski on 25 %, mikäli toisella vanhemmalla on psoriaasi.



**Kuva 3.** Psoriaasia selässä ja käsivarsissa. Kuva Psoriasisliitto ry.

## 4.1 Yleisyys ja oireet

Maailman väestöstä noin kaksi prosenttia kärsii psoriaasista (Marks 1984, 9; Devrimi-Ozguven et al 2000; de Arruda & de Moraes 2001). Marks (1984, 12) mukaan noin kuudella prosentilla ihotautiklinikoille tulevista uusista potilaista on psoriaasi. Suomessa psoriaatikkoja arvioidaan olevan noin 2-3 % väestöstä, noin 100 000, ja suurimmalla osalla heistä on lievä tai keskivaikea tauti (Tuominen ym. 2008; Hannuksela 2009; Happonen 2009, 2; Hannuksela 2011, Hannuksela-Svahn 2011, 124). Psoriaasin tunnetuin laukaiseva tekijä on *Streptococcus pyogenes*-bakteerin aiheuttama nielutulehdus. Psoriaasin syntymisessä tarvitaan kuitenkin myös perinnöllinen alttius ympäristötekijän lisäksi (Hannuksela-Svahn 2011, 125–126).

Psoriaasin taudinkuvaan kuuluvat suurenevat ja pienenevät, yleensä väriltään punertavat ja hilseilevät ihomuutokset, joiden esiintyminen vaihtelee pienistä läiskistä suuriin, jopa koko ihon peittäviin läiskiin (Marks 1984, 13; Havu ym. 1988, 65; Mitchell & Penzer 2005, xi; Heikkilä & Riikola 2008). Psoriaasin oireet vaihtelevat potilaiden kesken, välillä oireet voivat hävitä kokonaankin (Happonen 2009, 2; Hannuksela 2009). Taudin alkuvaiheessa läiskät voivat olla pieniä, mutta kasvavat usein taudin edetessä (Marks 1984,15). Marks (1984,16,40) sekä Mitchellin ja Penzerin (2005, 29) mukaan monet potilaat ovat kertoneet, että psoriaasin aika ajoin kiihtyessä läiskiä saattaa tulla kohtiin, joissa on naarmuja tai kolhuja. Tämä tunnetaan Koebner-ilmiönä (Langley et al. 2005; Mitchell & Penzer 2005, 29; Belazarian 2008). Psoriaasia saattaa ilmestyä myös kohtiin, joissa vaatteet hankaavat ihoa, esimerkiksi vyötärölle (Mitchell & Penzer 2005, 29).

Psoriaasi voi olla asteeltaan lievä, keskivaikea tai vaikea. Jos psoriaasia on yli 10 % kehosta, on kyseessä keskivaikea psoriaasi (National Psoriasis Foundation 2008).

Psoriaasin oire ja tunnusmerkki, hilseily, johtuu ihosolujen normaalia nopeammasta uusiutumisen- liikkumis- ja jakautumiskyvystä (Marks 1984, 28; Mitchell & Penzer 2005, 2; Happonen 2009, 2). Normaalisti ihon uusiutuminen kestää noin 28 päivää, psoriaatikoilla uusiutuminen tapahtuu 3-4 päivässä (Mitchell & Penzer 2005, 2).



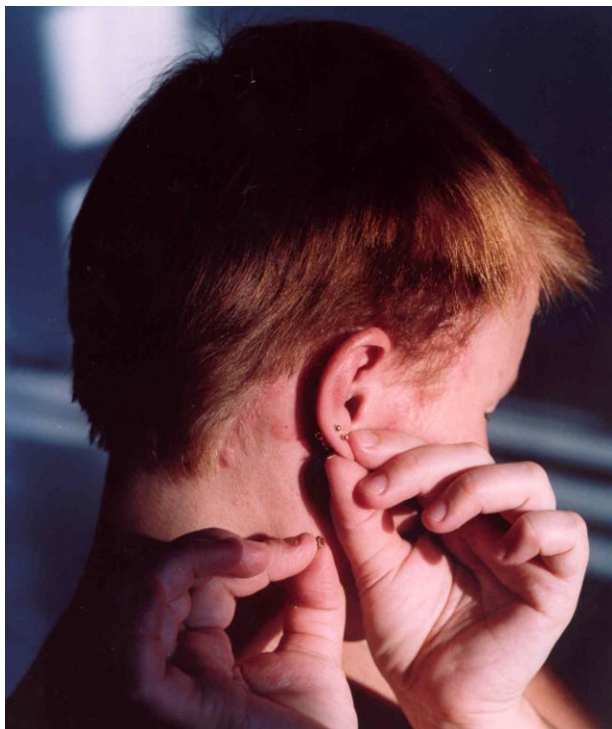
Tavallisimmin psoriaasia esiintyy kynärpäissä, alaselässä ja hiuspohjassa (Marks 1984, 16). (Kuva 4). Yli 50 % psoriaasiin sairastuneista kärsii hiuspohjan psoriaasista, minkä on sanottu olevan yksi sairauden ikävimmistä muodoista (Marks 1984, 16). Psoriaasin tavallisinta muotoa sanotaan pizarapsoriaasiksi (Hannuksela 2009). Psoriaasista on olemassa myös harvinaisempia muotoja, kuten taive-, pienitäpläinen, kynsien-, vaippa-, märkärakkula- sekä koko ihon peittävä psoriaasi (Marks 1984, 19–24).

Joissain tapauksissa psoriaasi voi aiheuttaa nilkkojen turpoamista, hengästymistä, hormonitasapainon häiriötä tai suolisto-ongelmia (Marks 1984, 33–35). Hormonaaliset häiriöt, kuten kuukautisten poisjääminen, tai miehillä rintojen kasvu (Marks 1984, 34) voivat vaikuttaa myös seksuaalisuuteen.

Psoriaasi voi aiheuttaa myös niveloireita. Tuominen ym. (2008) kirjoittavat, että nivelpsoriaasin esiintyvyydestä ei ole yhtä tarkkaa lukua, vaan sitä on arvioitu olevan 6-42 %:lla psoriaasia sairastavista. Hannukselan (2009) mukaan kymmenellä prosentilla psoriaatikoista on nivelreuman tyypisiä oireita. Heikkilän ja Riikolan (2008) sekä Koulun (2010) mukaan puolestaan jopa 10- 30 % ihopsoriaatikoista kärsii myös nivelpsoriaasista. Määrät siis vaihtelevat huomattavasti tutkimuksen mukaan.

Nivelpsoriaasin oireita ovat muun muassa aamujäykkyys nivelissä, nivelten arkuus sekä niveltulehdukset (Heikkilä & Riikola 2008). Kuten ihopsoriaasi, myös nivelpsoriaasi voidaan jakaa vakavuutensa perusteella lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan (Heikkilä & Riikola 2008). Nivelpsoriaasin oireita hoidetaan nivelreuman lääkkeillä, kuten kortisoniruiskeilla tai tulehduskipulääkkeillä (Heikkilä & Riikola 2008, Hannuksela 2009).

Psoriaasin diagnoosi tehdään kliinisten oireiden perusteella, joskus otetaan myös koepala (Hannuksela 2011). Koepala tarvitaan usein erotusdiagnostisissa ongelmisissa (Hannuksela-Svahn 2011, 126). Diagnoosi tapahtuu kliinisten löydösten perusteella, näitä ovat esimerkiksi ihottuma, kynsimuutokset sekä niveloireet (Smith & Barker 2006).



**Kuva 4.** Psoriaasia hiusrajassa. Kuva Psoriasisliitto ry.

## 4.2 Psoriaasin hoito

Psoriaasin itsehoitoon tärkeänä osana kuuluu sairauden hyväksyminen, sillä psoriaasi on krooninen sairaus. Lisäksi on tärkeää huolehtia hyvästä yleiskunnosta ja normaalipainosta, sekä välttää päihteidenkäyttöä (Hannuksela-Svahn 2011, 129). Hoidon tavoitteena on saavuttaa hyväksyttävä elämänlaatu psoriaasia sairastaville mahdollisimman vähäisillä lääkkeistä aiheutuneilla myrkyillä (Smith & Barker 2006).

Psoriaasin hoito vaihtelee, ja huomioon tulee ottaa potilaan ikä, sairauden laatu, eli onko kyseessä lievä- keskivaikea vai vaikeaoireinen psoriaasi sekä se, onko potilas sairaalahoidossa (Marks 1984, 45). Psoriaasin ailahtelevan luonteen takia sairastava voi joutua käymään läpi monia eri hoitoja ja joskus psoriaasi voi myös helpottua ilman minkäänlaisia hoitoja (Marks 1984, 46–47). Yleensä psoriaasin aktiivivaiheen hoitoon kuluu aikaa 4 - 8 viikkoa, ennen kuin paranemista alkaa näkyä (Mitchell & Penzer 2005, 35,37). Lieväoireista ihopsoriaasia ei välttämättä tarvitse hoitaa, jos ihottuma ei haittaa potilasta (Koulu 2010).

Psoriaasin hoito voidaan jakaa ensimmäisen- ja toisen asteen hoitoihin. Ensimmäisen asteen hoitoihin, joita käytetään psoriaasin lievimmissä oireissa, kuuluvat muun muassa voiteet, kosteusvoiteet, terva sekä d-vitamiini, ja ne usein levitetään suoraan iholle (Mitchell & Penzer 2005, 33–34). Tätä kutsutaan paikallishoidoksi (Heikkilä & Riikola 2008). D-vitamiini auttaa ihon paranemisessa, joten sitä on suositeltu psoriaasin hoitoon (Mitchell & Penzer 2005, 33). Esimerkiksi voiteet, joihin on lisätty D-vitamiinia, ovat hyvä hoitokeino, mutta ne tehoavat vain säännöllisesti käytettyinä (Heikkilä & Riikola 2008). D-vitamiinijohdannaiset voiteet hillitsevät solujakautumista (Hannuksela-Svahn 2011, 130), ja ne soveltuvat hyvin pitkäaikaiskäyttöön (Heikkilä & Riikola 2008). Kuitenkaan erillistä kuuria D-vitamiinia, esimerkiksi tablettien muodossa, ei ole tarpeen käyttää hoidon aikana (Mitchell & Penzer 2005, 48). Lapsille ja nuorille D-vitamiinijohdannaiset lääkkeet soveltuvat hyvin ja ne on todettu turvallisiksi, kunhan otetaan huomioon oikea käyttö ja annostus (Benoit & Hamm 2007, Belazarian 2008). Voiteet, kuten perusvoiteet tai kortisonivoiteet, ovat yksi hoitomenetelmä psoriaasissa. Voidetta levitetään vain kohtiin, joissa on psoriaasia (Marks 1984, 48). Oikein käytettyinä voiteilla on vain vähän haittavaikutuksia (Mitchell & Penzer 2005, 33). Voiteiden ongelmaksi voi kuitenkin muodostua uusien psoriaasi-ilmentymien vastustuskykyisyys, eli voiteet eivät enää tehoa psoriaasiin (Mitchell & Penzer 2005, 55). Tällöin voi voiteen vaihtaminen auttaa. Herkillä ihoalueilla, kuten kasvoilla, ei kuitenkaan suositella käytettäväksi kovin voimakkaita voiteita ärsyttävyyden takia (van de Kerkhof 2008).

Myös tervaa on käytetty psoriaasin hoitoon (Marks 1984, 50; Mitchell & Penzer 2005, 33). Etenkin käsien ja jalkojen psoriaasiin tervahoito soveltuu, mutta herkälle ja ohuelle iholle, kuten kasvojen alueelle, sitä ei suositella (Mitchell & Penzer 2005, 34). Tervahoidon tehoaminen voi kestää kolmesta kuuteen viikkoa (Marks 1984, 53). Tervahoidon sottaisuuden ja ihoa ärsyttävän luonteen vuoksi sitä käytetään nykyään lähinnä sairaalahoidoissa (Happonen 2009, 6).

Jos ensimmäisen asteen hoidot eivät tuota tulosta tai psoriaasi on vaikeampi, käytetään toisen asteen hoitoja. Toisen asteen hoidot tapahtuvat yleensä sairaalassa iho-tautilääkärin ja hoitajien valvonnassa sekä rauhallisessa ja stressittömässä ympäristössä, jolla voi olla oma vaikutuksensa psoriaasin hoidossa ja paranemisessa (Mitchell & Penzer 2005, 62).

Toisen asteen hoitoihin lasketaan esimerkiksi UV-valohoito (Mitchell & Penzer 2005, 60). UV-valohoito, tai luonnonvalohoito, on todettu hyväksi psoriaasin hoitomenetelmäksi, vaikka joillekin UV-hoito voi aiheuttaa psoriaasin pahenemista (Mitchell & Penzer 2005, 63). Ihon molekyylit pystyvät imemään energiaa UV-valosta ja psoriaasissa tämä voi saada ihon käyttäytymään normaalin ihon tavalla, eikä uusiutumaan niin nopeasti (Mitchell & Penzer 2005, 63). Psoriaasin hoitoon suositellaan UV-hoitoa sairaalassa tai ihotautiklinikalla, jossa terveellinen annos UV-valoa iholle lasketaan, solariumissa annokset voivat olla vaarallisia (Mitchell & Penzer 2005, 63). Kaapeakaista-UVB on ensisijainen valohoito psoriaasiin, ja sen avulla 70 % paranee kun hoitoa on tehty 20--30 kertaa, mutta sairaus uusii kroonisuutensa vuoksi kahdella kolmasosalla puolen vuoden sisällä (Hannuksela-Svahn 2011, 130). Liian suuret annokset UV-valohoitoa voivat aiheuttaa ihomuutoksia, ja jopa syöpää. Mahdollisten haittavaikutusten takia UV-valohoitoa suositellaan käytettäväksi lapsilla ja nuorilla jos heillä on erittäin vakava psoriaasi, tai ensisijaiset hoitomenetelmät eivät toimi (Benoit & Hamm 2007). UV-hoidon turvallisuudesta ja pitkäaikaisvaikutuksista lapsille ja nuorille ei ole vielä tutkimusta, joten UV-hoitoa lapsille tulisi käyttää vain tarkoin määritellyissä tapauksissa, ja sitä tulee valvoa hyvin (Belazarian 2008).

Auringonvalo voi myös hoitaa psoriaasia joissain tapauksissa (Marks 1984, 69). Auringonvalohoitoa harkitsevien ja käyttävien tulee kuitenkin muistaa varotoimenpiteet, kuten aurinkorasva, ja myös liikaa auringossa oleskelua tulee välttää (Marks 1984, 71). Monesti psoriaasia sairastavat, joille auringonvalo on hyväksi, matkustavatkin talven pimeinä kuukausina aurinkolomalle, niin sanotulle ilmastohoitomatkalle (Happonen 2009, 7).

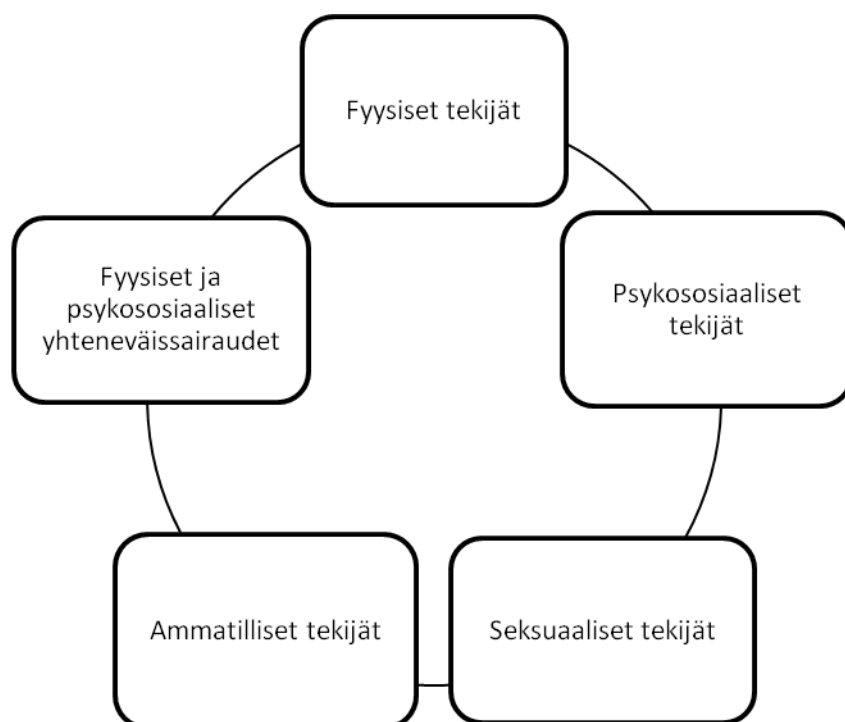
A-vitamiinijohdannaiset lääkkeet voivat olla hyväksi keskivaikean ja vaikean psoriaasin hoidossa. Näiden lääkkeiden kanssa täytyy kuitenkin olla varovainen niiden monien haittavaikutusten vuoksi (Mitchell & Penzer 2005, 71–72). Liika A-vitamiinin nauttiminen voi olla haitallista maksalle, joten ylimääräistä A-vitamiinikuuria ei suositella (Mitchell & Penzer 2005, 72). Myös laser-hoitoa on tutkittu psoriaasin hoidossa (Mitchell & Penzer 2005, 81). Suomessa laser-hoitoa ei käytetä, sillä sen pitkäaikaisvaikutuksista ei ole tarpeeksi tietoa (Happonen 2009, 7).

Psoriaasin hoitoon on olemassa myös vaihtoehtoisia hoitotapoja. Psoriasisliiton (2004) tekemän tutkimuksen mukaan esimerkiksi luontaislääkkeitä on kokeillut 34 % psoriaatikoista (n=5594), erikoisruokavalioita on kokeillut 18 % ja akupunktiota 6 %. Vaihtoehtohoitoihin lasketaan edellä mainittujen lisäksi muun muassa rentoutustekniikat, yrtit, solarium ja kylvyt (Psoriasisliitto 2004). Psoriaasia sairastavat kokivat vaikeaksi hoitojen ajanviennin (Psoriasisliitto 2004).

### **4.3 Psoriaasi, elämänlaatu ja ulkonäkö**

Terveysteen liittyvä elämänlaatu on moniosainen käsite, joka kuvastaa yksilön käsitystä tämänhetkisestä toiminnastaan ja tyytyväisyydestään siihen (Wahl et al. 2000, Zachariae 2004, 7). Terveysteen liittyvä elämänlaatu eroaa tavallisesta elämänlaadun käsitteestä siinä, että siinä keskitytään enemmän terveydellisiin asioihin. Ihmisellä on hyvä terveysteen liittyvä elämänlaatu kun odotukset ja toiveet vastaavat todellisuutta (Zachariae 2004, 7). Tutkimukset osoittavat että kroonisesti sairastavat potilaat raportoivat huonompaa terveysttä kuin ne potilaat joilla ei ole kroonista sairautta (Wahl et al. 2000).

Elämänlaatu pitää sisällään yksilön hyvinvoinnin fyysisestä, psykologisesta, sosiaalisesta, seksuaalisesta sekä työkyvyn näkökulmasta. Lisäksi elämänlaatuun lasketaan kuuluvaksi esimerkiksi sairaudesta aiheutuvat kulut sekä mahdollinen kipu (Kimball et al 2005). Lisäksi elämänlaadun mittauksessa tulisi ottaa huomioon hoidon tehokkuus (Langley et al. 2005). Psoriaasin kanssa eläminen vaikuttaa moneen elämänlaadun osa-alueeseen, kuten sosiaaliseen elämään, liikuntaan, sosiaalisiin suhteisiin sekä työkykyyn, ja lisäksi sillä on vaikutusta itsetuntoon, minäkuvaan sekä kokemuksen omasta hyvinvoinnista (Kimball et al. 2005; Wahl et al. 2010). Kuvassa 5 kerrotaan mitä tulee ottaa huomioon arvioitaessa psoriaasia sairastavan elämänlaatua.



**Kuva 5.** Psoriaasia sairastavan elämänlaadun arvioinnissa huomioon otettavat tekijät. Muokattu Kimball et al 2005.

Kuvassa 5 esitetyjä fyysisiä tekijöitä ovat muun muassa kutina, kipu ja ärsytys. Psykososiaalisia tekijöitä ovat esimerkiksi häpeä, viha, masennus, leimaantuminen ja alentunut itsetunto. Seksuaalisia tekijöitä ovat puolestaan esimerkiksi itsensä tunteminen fyysisesti puoleensavetämättömäksi ja tämän seurauksena vähentynyt seksuaalinen aktiivisuus ja huoli kumppanin reaktioista sairauteen. Ammatillisia tekijöitä ovat esimerkiksi työpoissaolot, sekä pienemmät ammatinvalintamahdollisuudet. Fyysisiä ja psykososiaalisia liitännäissairauksia ovat esimerkiksi nivelvaivat, masennus, diabetes sekä sydän- ja verenkiertoelinten sairaudet (Kimball et al 2005). Krooninen, ulkonäköön ja toimintakykyyn vaikuttava ihosairaus vaikuttaa ihmisen tunne-elämään sekä sosiaalisiin suhteisiin. Psykkisistä oireista ihosairauksiin liittyy usein masennus, ahdistuneisuus sekä alkoholismi (Lahti 2011, 276).

Psoriaasilla on todettu olevan negatiivinen vaikutus sitä sairastavien elämänlaatuun (Zachariae et al. 2002, Bhosle et al. 2006, Tuominen ym. 2008). Bhosle ym. (2006) mainitsee katsauksessaan National Psoriasis Foundationin tekemästä tutkimuksesta, jonka mukaan melkein 75 % psoriaasia sairastavista oli sitä mieltä, että psoriaasilla oli suuri vaikutus heidän elämänlaatuunsa. Tuomisen ym. (2008) tekemän tutkimuk-

sen mukaan, jossa  $n=1743$  ja keski-ikä 55 vuotta, 36 % psoriaatikoista koki elämänlaatunsa heikentyneen jonkin verran tai voimakkaasti. Zachariae ja kumppanit (2002) kirjoittavat, että psoriaasi voi aiheuttaa kroonista stressiä, joka vaikuttaa sekä sosiaalisiin suhteisiin että päivittäisiin toimintoihin. Heidän tutkimuksensa mukaan naiset kokevat psoriaasinsa pahempana kuin miehet, ja naiset kokevat enemmän sairauteen liittyviä stressaavia tapahtumia kuin miehet. Lisäksi naiset kokevat miehiä enemmän sairautensa vaikuttavan sekä sosiaaliseen että seksuaaliseen elämäänsä.

EUROPSO, Psoriasisliittojen Euroopan järjestö on tehnyt tutkimuksen psoriaasista ja elämänlaadusta seitsemässä maassa vuonna 2002. Suomessa tutkimuksen tekemisestä ja tulosten raportoinnista vastasi Psoriasisliitto. Tutkimukseen vastasi Suomessa 5594 tutkittavaa, vastausprosentti oli 43. Tässäkin tutkimuksessa tutkittavat olivat suhteellisen iäkkäitä, 10–30-vuotiaita tutkittavia oli yhteensä vain 10 % tutkittavista (Psoriasisliitto 2004). Psoriaasin vakavuusaste on yksi elämänlaatuun vaikuttavista tekijöistä. Esimerkiksi suomalaisista vaikeaa psoriaasia sairastavista ( $n=5594$ , vaikea psoriaasi 12 % vastanneista) noin 40 % mainitsi psoriaasin vaikeuttaneen ulkona liikumista ja tapahtumiin osallistumista. Vaikea psoriaasi myös vaikutti paljon tai hyvin paljon viimeisen neljän viikon aikana ystävyys- ja sukulaisuussuhteisiin 18 prosentilla vastanneista. Tutkimuksesta käy ilmi, että psoriaasi vaikuttaa myös unen laatuun, pukeutumiseen, työ- ja koulunkäyntiin sekä kodin ulkonäköön ja siisteyteen. Kaikki nämä asiat vaikuttavat omalta osaltaan elämänlaatuun ja sen hyvänä kokemiseen.

Psoriaasi on ikävä tauti lähinnä sen ulkonäköön vaikuttavuuden takia (Marks 1984, 16; Mitchell & Penzer 2005, xii). (Kuva 6). Fyysisen epämukavuuden ohella psoriaasi voi vaikuttaa myös itsetuntoon sekä kokemukseen omasta itsestä ja kehosta (Mitchell & Penzer 2005, 102; Bhosle et al. 2006). Tuominen ym. (2008) toteaa, että psoriaasi voi aiheuttaa häpeän tunnetta. Jotkut psoriaatikot voivat vältellä yleisiä suihku- ja pukeutumistiloja, sekä uimarantoja tautinsa takia (Havu ym. 1988, 65; Bhosle et al. 2006).

Ulkonäköä ja käyttäytymistä muokkaavat sairaudet tai vammat ovat aina vaikuttaneet leimaantumiseen, ja niihin on usein yhdistetty esimerkiksi likaisuutta. Esimerkiksi ihotaudit ovat sairauksia, jotka ovat vähintään jonkin verran leimaavia joka kulttuurissa (Lidman 2011, 88). Leimaavaa voi olla myös vartalon sopimattomuus valloilla oleviin

kauneuskäsityksiin. Psoriaasin esiintymispaikka vaikuttaa siihen, kuinka paljon sairaus haittaa sosiaalisia suhteita ja elämää. Esimerkiksi ne, joiden psoriaasi on näkyvällä paikalla kuten kasvoissa, kokevat psoriaasista olevan enemmän haittaa kuin ne, joilla psoriaasi on vähemmän näkyvällä paikalla. Lisäksi nuoret ja nuoret aikuiset kokevat sosiaaliset seuraukset haitallisempina kuin vanhemmat (Leary et al. 1998).



**Kuva 6.** Psoriaasia kyynärpäässä. Kuva Psoriasisliitto ry.

#### **4.4 Psoriaasi ja seksuaalisuus**

Marksin (1984, 89) sekä Johanssonin (1986, 76) mukaan psoriaasi haittaa vain harvoin sukupuolista kyvykkyyttä, tai sillä on harvoin suoraa vaikutusta seksuaalisuuteen. Seksuaalisuuden kokeminen on eri asia, kuin sukupuolinen kyvykkyys, joka usein tarkoittaa yhdyntää. Joskus psoriaasia voi esiintyä sukupuolielinten alueella, esimerkiksi märkärakkulaista psoriaasia voi esiintyä peniksen terskassa (Hannuksela 2009) ja aiheuttaa kipua yhdynnässä. Kondomin käyttö voi lievittää kipua (Mitchell & Penzer 2005, 101).



Monet psoriaatikot voivat murehtia suhdettaan vastakkaiseen tai samaan sukupuoleen (Marks 1984, 81). Oman kehon paljastaminen intiimissä suhteessa voi tuntua jopa nöyryyttävältä (Bhosle et al. 2006). Seksuaalisuuteen rohkaistuminen, uskallus olla seksuaalinen jonkun kanssa, edellyttää oman kehon hyväksyntää (Cacciatore 2007, 173). Negatiivinen kehonkuva onkin yksi psoriaasin aiheuttamista seksuaalisista ongelmista (Johansson 1986, 76) ja ihossa olevat psoriaasiläiskät voivat aiheuttaa sukupuolisen kanssakäymisen haluttomuutta (Marks 1984, 89). Psoriaasia sairastava voi tuntea itsensä rumaksi, tai kumppani voi nähdä läiskät vastenmielisinä tai haluttomuutta aiheuttavina.

Guptan ja Guptan vuonna 1997 valmistuneessa tutkimuksessa tutkittiin 120 psoriaatikkoa, ja heidän kokemuksiaan psoriaasista ja seksistä. Tutkimuksessa kaikilla tutkittavilla oli keskivaikea tai vaikea psoriaasi. Tuttavien keski-ikä oli 46.8 vuotta. Sadasta kahdestakymmenestä tutkittavasta 49 eli 40.8 % oli sitä mieltä, että psoriaasi vaikutti heidän seksuaaliseen aktiivisuuteensa alentavasti (Gupta & Gupta 1997). Näille tutkittaville oli yhteistä muun muassa nivelkivut sekä nivusalueen vakavampi psoriaasi (Gupta & Gupta 1997). Tutkimuksessa kysyttiin myös psoriaasin vaikutusta kumppanin seksuaaliseen halukkuuteen. Vastausvaihtoehdot kysymykseen ”laskeeko psoriaasi kumppanisi seksuaalista halukkuutta” olivat ”ei koskaan”, ”joskus”, ”usein” ja ”aina”. Huomattavaa on, että psoriaatikkojen seksuaalikumppaneilla seksuaalista haluttomuutta esiintyi aina vain 2.1 prosentilla, haluttomuutta ei koskaan esiintynyt 53.2 prosentilla (Gupta & Gupta 1997). Guptan ja Guptan (1997) tutkimuksessa ei kuitenkaan käsitelty kysymyksiä miksi tai miten psoriaasi vaikuttaa seksuaalisuuteen.

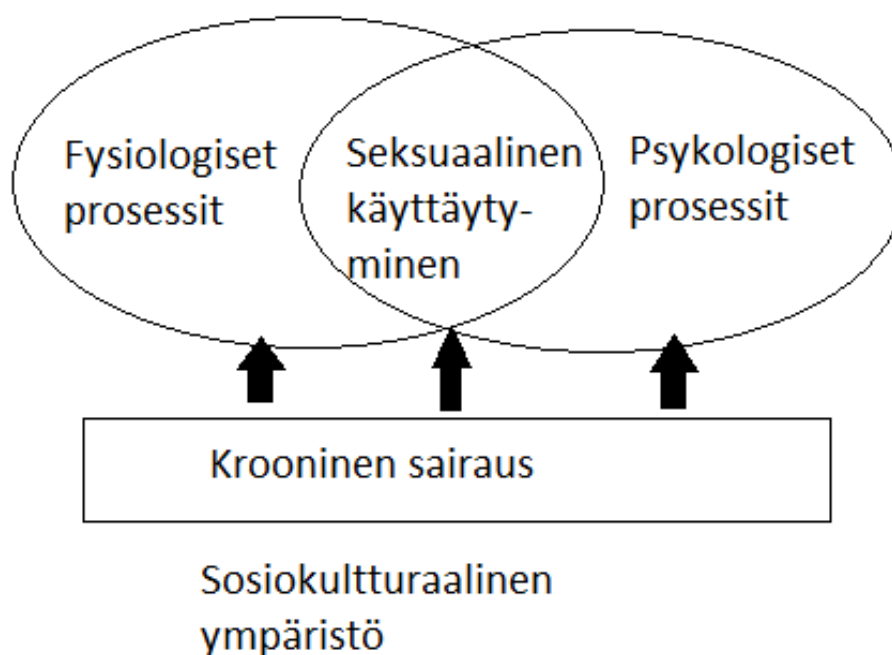
Edellä kuvatun EUOPSO:n ja Psoriasisliiton tekemässä tutkimuksessa kysyttiin myös psoriaasin vaikutuksesta seksuaalielämään. Kolmasosa tutkittavista (n=5594) vastasi psoriaasin aiheuttaneen seksuaalisia ongelmia, ja joka kymmenes tutkittava oli sitä mieltä, että psoriaasi vaikutti paljon tai hyvin paljon seksuaalisuuteen. Tutkittavista 59 % kuitenkin raportoi, ettei psoriaasi ollut aiheuttanut seksuaalisia ongelmia viimeisen neljän viikon aikana (Psoriasisliitto 2004).

Tutkimuksessa huomattiin, että myös psoriaasin vaikeusasteella on merkitystä seksuaalisten ongelmien esiintyvyydessä. Vaikeaa psoriaasia sairastavista (12 % tutkittavista) 55 % ilmoitti psoriaasin aiheuttaneen seksuaalisia ongelmia viimeisen neljän

viikon aikana, kun taas lievää psoriaasia sairastavilla (32 % tutkittavista) vastaava luku oli 25 % (Psoriasisliitto 2004).

Verrattuna muista maista saatuihin aineistoihin, Suomalaiset psoriaatikot ilmoittivat seksuaalisia ongelmia ilmenevän vähemmän kuin muiden maiden psoriaatikot. Suomessa raportoitiin psoriaasin vaikuttaneen seksuaalisuuteen paljon tai hyvin paljon 14 %, kun taas muussa Eurooppalaisessa aineistossa vastaava luku oli 27 % (Psoriasisliitto 2004).

Ihmisen seksuaalisuus koostuu psykologisista, fysiologisista ja sosiaalisista prosesseista, eikä seksuaalista toimintahäiriötä voi määrittää kuuluvaksi vain yhteen luokkaan. Krooninen sairaus vaikuttaa kaikkiin kolmeen luokkaan, sekä moneen kehon toimintaan, kuten neurologiaan, psyykeen sekä hormonaalisiin toimintoihin (Anderson & Wolf 1986). Kuva 7, kroonisen sairauden ja seksuaalisuuden kuvio, jossa tarkastellaan eri osa-alueiden ja sairauden suhdetta, ottaa huomioon kaikki seksuaalisuuden osa-alueet; biologiset ja psykologiset sairauteen liittyvät prosessit, sekä sosiaaliset ja kulttuuriset tahot, jotka kuuluvat makrotasolle (Anderson & Wolf 1986). Ajateltaessa mitä tahansa kroonista sairautta, tulisi kaikki tasot ottaa huomioon, sillä ne ovat tiiviisti yhteyksissä toisiinsa.



**Kuva 7.** Kroonisen sairauden ja seksuaalisuuden malli. (Suomennettu Anderson & Wolf 1986, 169)

#### 4.5 Psoriaasi ja nuoret

Nuoruudessa psoriaasi on merkittävä sairaus, eikä se myöskään ole harvinainen (Belazarian 2008). Benoit ja Hamm (2007, 555) mainitsevat katsauksessaan Swanbeckin ym. (1995) tutkimuksen tuloksista, joiden mukaan 30–32 % psoriaasia sairastavista sai ensimmäiset oireensa alle 15-vuotiaina. Psoriasiliiton (2004) julkistamien tuloksien mukaan Suomalaisista psoriaatikoista (n=5594) 25 % koki ensimmäiset oireensa 10-19 vuoden iässä.

Nuorten psoriaasin voi laukaista esimerkiksi angiina, tai muu tulehdus (Hannuksela 2009). Nuorilla psoriaasin tyypillinen muoto on pisarapsoriaasi (van de Kerkhof 2008; Hannuksela 2009). Kasvoissa ilmenevä psoriaasi on nuorilla yleistä, jopa 18–46 % psoriaatikoista kärsii siitä (Belazarian 2008). Nuoren tai lapsen psoriaasi voi erota aikuisen psoriaasista siinä, että läiskät voivat olla pienempiä, vähemmän hilseileviä ja ohuempia. Tämä voi joskus vaikeuttaa diagnoosin tekemistä (Benoit & Hamm 2007, 556). Lapsilla ja nuorilla tavataan myös vähemmän nivelpsoriaasia (Benoit & Hamm 2007, 557).

Mitchellin ja Penzerin (2005, 25) mukaan puberteetti eli murrosikä voi vaikuttaa psoriaasin ilmestymiseen sitä pahentavasti. Psoriaasi voi myös alkaa vasta murrosiässä (Happonen 2009, 4). Stressi sekä erilaiset äkilliset tunnereaktiot voivat pahentaa psoriaasia (Marks 1984, 40; Mitchell & Penzer 2005, 26; van de Kerkhof 2008) ja 90 prosentissa tapauksista stressi on mukana psoriaasin synnyssä (Devrimci-Ozguven et al. 2000). Belazarian (2008) mainitsee katsauksessaan, että stressi on yksi laukaisevimmista asioista nuorten psoriaasissa. Van de Kerkhofin (2008) mukaan 40 % psoriaasia sairastavista mainitsee psoriaasin pahenevan stressiä aiheuttavan tapahtuman jälkeen. Myös sosiaalisen tuen puute voi johtaa psoriaasin pahenemiseen (Benoit & Hamm 2007, 558).

Nuorten psoriaatikkojen hoito ei useinkaan eroa aikuisten hoidosta. Ongelmana on se, että lääkkeiden ja hoitojen tehokkuus on usein testattu vain aikuisilla ja sen takia monet lääkärit eivät mielellään määrää niitä nuorille (Belazarian 2008). Kaikkia hoitoja ei myöskään ole laillistettu käytettäväksi lasten tai nuorten psoriaasin hoitoon (Benoit & Hamm 2007, 559).

Psoriaasin ollessa näkyvä sairaus, voi se vaikuttaa sairastavan mielialaan masentavasti (Marks 1984, 34). Psoriaasia sairastava nuori voi tuntea itsensä rumaksi ja yhteiskunnan kauneusihanteiden vastaiseksi, mikä voi alentaa itsetuntoa ja itseluottamusta. Monet ihmiset eivät ymmärrä psoriaasin vakavuutta fyysisen ja psyykkisen hyvinvoinnin haittaajana, ja voivat jopa vähätellä psoriaasista aiheutuvaa haittaa (Mitchell & Penzer 2005, 104).

Nuoret, psoriaatikot ja terveet, oletettavasti kokevat paljon stressiä ulkonäkönsä suhteen, ja voivat täten jopa pahentaa tautiaan. Mitchell ja Penzer (2005, 26) kirjoittavat, että jotkut psoriaatikot voivat jopa tuntea muutokset ihollaan stressaavissa tilanteissa. Nuoren psoriaatikon kohdalla tämä ei varmastikaan helpota jo tukalaa oloa. Tämä voi aiheuttaa lisää stressiä, mikä puolestaan aiheuttaa psoriaasin pahenemista (Mitchell & Penzer 2005, 27).

Murrosiässä oma keho on arka paikka, ja suuria muutoksia läpikäyvä nuori on hyvin herkkä toisten huomautuksille ja kommenteille. Etenkin iho-ongelmat voivat herättää muiden ihmisten huomion, ja kommentointi ihosta voi tuntua murrosikäisestä nöyryyttävältä ja häpeälliseltä (Malinen 2010, 137). Koska psoriaasi on hyvin kosmeettinen sairaus, voi se vaikuttaa paljon ihmisen kehonkuvaan ja itsetuntoon, etenkin kehityksellisesti kriittisissä vaiheissa, kuten murrosiässä (Kimball et al. 2005).

Murrosiässä kehotietoisuus kasvaa, ja esimerkiksi Melandin ja kumppaneiden (2007) tutkimus osoittaa, että fyysinen ulkonäkö ja kehonkuva vaikuttavat koettuun terveyteen. Länsimaissa nuoret, jotka eroavat sosiaalisesti määritellyistä normeista, ovat herkkiä olemaan tyytymättömiä kehoonsa. Tulokset osoittavat myös, että nuoret, jotka ovat tyytymättömiä kehoonsa, kokevat terveytensä huonommaksi, ja ovat enemmän masentuneita ja heillä on heikompi itsetunto (Meland et al. 2007).

## 5 TUTKIMUKSEN ETENEMINEN

### 5.1 Laadullinen tutkimus

Tutkimus valittiin toteutettavaksi laadullisesti sen takia, että tietoa haluttiin todellisesta elämästä, ja laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on juuri todellinen elämä (Hirsjärvi ym. 2008, 156) sekä todellinen ajatteleva ja toimiva ihminen (Aira 2005; Kylmä & Juvakka 2007, 16). Laadullisen tutkimuksen pyrkimyksenä on tutkittavan ilmiön tarkka kuvaaminen ja syvempi ymmärtäminen. Tämän takia laadullinen tutkimus sopii hyvin sellaisille aiheille, joista ei vielä tiedetä paljon (Aira 2005). Laadullinen tutkimus vastaa kysymyksiin miten, millainen ja miksi (Aira 2005). Tämän tutkimuksen aihe on vähän tutkittu, ja tavoitteena on ymmärtää ilmiötä paremmin.

Tässä pro gradu tutkimuksessa tutkimusjoukko on valittu tarkasti, ja aineistolainoja on käytetty selventämään asioita sekä tuomaan luotettavuutta. Hirsjärvi ym. (2008, 160) ovat koonneet listan, josta käy ilmi laadullisen tutkimuksen yleisiä piirteitä, joita tässäkin tutkimuksessa on noudatettu. Näitä piirteitä ovat muun muassa se, että laadullinen aineisto kerätään luonnollisissa, todellisissa tilanteissa, ihmistä suositaan tiedon keruun instrumenttina, sekä aineiston hankinnassa käytetään laadullista menetelmää, esimerkiksi haastattelua tai kirjallisia tuotoksia. Lisäksi laadullisen tutkimuksen piirteisiin kuuluu se, että tutkimusjoukko valitaan tarkasti, ja tapauksia käsitellään ainutlaatuisina (Aira 2005; Hirsjärvi ym. 2008, 160). Lisäksi laadullisessa tutkimuksessa tulokset ovat usein pitkiä kuvauksia aineistosta, ja sisältävät usein myös aineistolainoja (Aira 2005).

Laadullisessa tutkimuksessa tutkittavien määrä on usein määrällistä tutkimusta pienempi. Joissain tapauksissa tutkittavia voi olla jopa vain yksi (Kylmä ja Juvakka 2007, 27). Laadullisessa tutkimuksessa pyritään analysoimaan aineistot ja tapaukset mahdollisimman perusteellisesti, ja laadullisessa tutkimuksessa tieteellisyyden kriteeri ei olekaan aineiston määrä, vaan laatu (Eskola & Suoranta 1999, 18). Laadullisessa tutkimuksessa ei ole olemassa sääntöä siitä, kuinka suuri aineiston koon tulisi olla (Eskola & Suoranta 1999, 62).

Laadullisessa tutkimuksessa kylläntyminen merkitsee riittävää tutkittavien määrää. Kylläntyminen, eli saturaatio, tarkoittaa sitä, että tutkija ei etukäteen päättä kuinka monta ihmistä hän aikoo tutkia. Tutkija tutkii niin kauan, kun aineisto tuottaa uutta tietoa, ja lopettaa kun aineistossa alkaa toistua samat asiat (Mäkelä 1990, 52; Eskola & Suoranta 1999, 62; Aira 2005; Hirsjärvi ym.2008, 177; Tuomi & Sarajärvi 2011, 87). Jo pienikin aineisto voi tuottaa kylläntymisen (Tuomi & Sarajärvi 2011, 88). Eskola ja Suoranta (1999, 63) kuitenkin muistuttavat, että kylläntymistä ei voi saavuttaa mistään aineistosta, ellei tiedä mitä hakee. Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin, vaan ymmärtämään ja kuvaamaan tilannetta tai tapahtumaa (Eskola & Suoranta 1999, 61).

Tämä pro gradu sisältyy laadullisen terveystutkimuksen kategoriaan. Laadullisella terveystutkimuksella tarkoitetaan sitä, että ihmisen terveyteen liittyvästä todellisuudesta tuotetaan tietoa (Kylmä & Juvakka 2007, 7). Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää se, että tieto kerätään sellaisilta henkilöiltä, jotka tietävät tutkittavasta ilmiöstä paljon, tai heillä on siitä kokemusta (Tuomi & Sarajärvi 2011, 85). Laadullinen tutkimus tarjoaa täydentävän näkökulman ihosairauksien ja seksuaalisuuden monimutkaisten yhteyksien tutkimiseen (Magin et al. 2010) joka on tämän tutkimuksen tavoitteena.

## **5.2 Narratiivit eli kertomukset**

Laadullisen tutkimuksen yleistymisen myötä myös monenlaiset aineistonkeruutavat ovat yleistyneet. Näillä erilaisilla aineistonkeruutavoilla pyritään ymmärtämään aineiston tuottajaa, toimijaa, esimerkiksi kertomusten tai tarinoiden kautta, jotka he ovat itse tuottaneet (Hirsjärvi ym. 2008, 212). Aineistona voi toimia kertomusten ohella päiväkirjat, kirjeet tai muistelmat, jotka kaikki kuuluvat narratiivisen tutkimuksen piiriin (Hirsjärvi ym. 2008, 212).

Narratiivit voidaan Hirsjärven ja kumppaneiden (2008, 213) mukaan suomentaa kertomukseksi, tarinaksi tai tapahtumien kuluksi. Narratiivisuudella tarkoitetaan lähestymistapaa, jossa kertomukset ovat tapa ymmärtää omaa elämää, kertomukset toimivat tiedon välittäjinä ja tuottajina (Hirsjärvi ym. 2008, 213). Narratiivinen aineisto voi

olla sekä puhetta että kirjoitettua tekstiä (Estola ym. 2007, 22; Kujala 2007, 17). Tässä tutkimuksessa narratiivit, kertomukset, ovat kirjoitetussa muodossa.

Tässä pro gradu työssä narratiivit eli kertomukset kertovat ihmisten elämästä, ovat siis omanlaisiaan elämäkertomuksia. Elämäkertomuksissa elämäntarina sijoitetaan aina historialliseen kontekstiin (Kujala 2007, 25). Lisäksi elämäkertomus on aina yhden henkilön tarina omasta elämästään, ja välittää ihmisen suhdetta itseensä, toisiin ihmisiin ja maailmaan (Ricoeur 1991 sekä Hatch & Wisniewski 1995 Kujalan 2007, 25 mukaan). Tarinat voivat koskea koko ihmisen elämänsä kaarta tai tiettyä teemaa tai tapahtumaa, niissä voidaan kertoa merkityksellisistä tapahtumista (Antikainen 1991 Hirsjärven ym. 2008, 214 mukaan). Kertovalla tekstillä ja sen analysoinnilla on pyritty selvittämään ilmiöitä, joita teksteistä ei voi välittömästi havaita, kuten ajatuksia, käsityksiä ja mielikuvia (Apo 1990, 62).

Kun ihminen kertoo elämästään toiselle, ei kertomus välttämättä täytä kertomuksen tyypillisiä piirteitä, kertomuksesta ei tällöin välttämättä löydy alkua, keskikohtaa ja loppua. Kertomukset voivat myös jäädä avoimiksi (Estola ym. 2007, 22). Kertomukset ovat myös tutkijalle oiva työväline. Kertomuksista voidaan tavoittaa ihmisten kokemuksia ja tietoja (Estola ym. 2007, 27).

Tässä pro gradu työssä elämäntarinat, kertomukset, sijoitetaan menneen historian kontekstiin, kirjoittajien omaan murrosikään. Lisäksi kertomukset keskittyvät tiettyyn teemaan, psoriaasia sairastavien nuorten seksuaalisuuteen ja seksuaalisuuden kokemiseen. Kertomuksia analysoimalla pyritään ymmärtämään tunteita ja kokemuksia, sekä sitä miten eläminen pitkäaikaisen sairauden kanssa on vaikuttanut seksuaalisuuteen.

### *Nuoruuden muistelu*

Koko elämä perustuu kykyyn muistaa. Muisteleminen on tärkeää identiteetin lujittamiseksi sekä menneisyyden haltuunottamiseksi, ja muisti on erottamaton osa arkipäivää. Muisti mahdollistaa tapahtumien ja asioiden kokemisen ja jäsentämisen ajallisena jatkumona. Muistelu on aina yksilöllinen prosessi, johon vaikuttavat esimerkiksi muistelun hetki ja muiston aikaiset tapahtumat. Muisto määrittää usein muistiin ja mieleen jääneeksi elämykseksi, muistikuvaksi. Tutkimuksissa käytetään usein

termiä muistitieto kuvaamaan muistettua ainesta. Muistitietona pidetään usein kaikkea muistinvaraisesti tuotettua aineistoa, ihmisten muistelua omasta elämästään, yhteisöstään ja yhteiskunnastaan, omasta elämän arjestaan. Muistitietoa pidetään luotettavana silloin, kun tiedonantaja on kertonut omakohtaisesti kokemastaan eikä muilta kuulemastaan (Korkiakangas 1999, 155—162, 166; Korkiakangas 2005, 129, 133). Muistojen ja muistelun omaelämäkerrallisuudelta edellytetään sitä, että muistellut tapahtumat on koettu itse tai niissä ollaan oltu jollain tavalla osallisina. Muistot ovat episodisia välähdyksiä elämästä, ne ovat elämänhistorian osia ja kuuluvat olennaisesti persoonallisuuteen. Mieleenpalautuksessa muistot eletään uudelleen ja muistelusta syntyy vahva tunne siitä, että tämä on todellakin ollut totta (Korkiakangas 1999, 165–166).

Muistelussa voidaan tuottaa suullisia ja kirjallisia kertomuksia, muisteluksia. Näissä muisteluksissa korostuvat tunnepohjaiset ja aistimukselliset tapahtumat (Korkiakangas 2005, 134). Tässä tutkimuksessa muistelut ovat kirjallisia kertomuksia, joissa on omaelämäkerrallista kerrontaa. Tutkittavat muistelevat omaa elämäänsä, omaa nuoruuttaan sairautensa kanssa. Osalla tutkittavista nuoruudesta oli kulunut vähemmän aikaa kuin toisilla. Muistot ovat tässä tutkimuksessa hyvin henkilökohtaisia ja itse koettuja. Muistoja voidaan pitää luotettavina juuri sen takia, että tutkittavat ovat itse ne kokeneet. Koska tutkittavia pyydettiin muistelemaan nuoruuttaan, voivat monet asiat tuntua helpommilta käsitellä hieman vanhempana, kun nuoruuden tunne-myrskyistä on päästy yli.

### **5.3 Kirjoitettu aineisto**

Tutkimusaineistojen kerääminen kirjoituspyyntöjen avulla on yleistynyt. Kirjoituspyynnöt ovat koskeneet muun muassa vanhemmuutta, työtä tai seksuaalisuutta (Kuula 2006a, 126). Tässä tutkimuksessa tutkittavat kirjoittavat aiheesta psoriaasi ja seksuaalisuus mahdollisimman vapaalla tyylillä. Kirjoittaminen valittiin haastattelun sijasta sen takia, että seksuaalisuus on arka aihe ja siitä voi olla vaikea puhua vieraalle ihmiselle, esimerkiksi tutkijalle haastattelutilanteessa. Kirjoittaen voi olla helpompi löytää sanoja, arkaluontoisempienkin asioiden kertominen voi olla helpompaa, koska niin sanotusti omia kasvojaan ei tarvitse paljastaa. Näin toteaa myös Aaltonen (2006,



287). Lisäksi kirjoittelman laatimiseen on käytössä enemmän aikaa kuin haastattelun, ja monipuolisempia asioita voi tulla mieleen.

Kirjoittaminen valittiin myös sen takia, että siitä voisi olla hyötyä myös tutkittaville itselleen. Pennebaker kumppaneineen (1988; 1990, 30) on tehnyt tutkimuksen, joka osaltaan tukee kirjoittamisen käyttämistä eräänlaisena terapiamuotona. Heidän mukaansa aktiivinen järkyttävien kokemusten työstäminen joko puhumalla tai kirjoittamalla saattaa vähentää estyneisyyden negatiivisia kokemuksia. Negatiivisista kokemuksista kirjoittamisen pitäisi aiheuttaa emotionaalinen vapautumisen tunne sekä helpotusta. Emootioiden ja tunteiden ulospäästäminen esimerkiksi huutamalla, itkemällä tai muilla tavoin voi parantaa psykologista ja fysiologista terveydentilaa. On myös tärkeää että ihmiset ilmaisevat tunteitaan vapaasti, sillä tunteiden sekä ajatusten sisällä pitäminen voi olla haitallista terveydelle. Tapahtuman syiden ymmärtäminen yhdessä itsereflektion kanssa ovat tärkeitä välineitä siihen, että terveys paranee (Pennebaker et al 1988; Pennebaker 1990, 28, 101). Kirjoittaminen on yksi tällaisen itsereflektion muoto.

Miksi kirjoittaminen on hyvästä? Pennebaker (1990, 89) on tutkinut paljon kirjoittamista, ja on tullut siihen tulokseen, että paitsi että kirjoittaminen vähentää estyneisyyttä, se myös auttaa käsittelemään emotionaalisia tapahtumia, ongelmat voivat selvitä kirjoittamisen avulla ja mieltä painavat asiat selviävät. Kirjoittamisessa tapahtuu usein myös perspektiivin muutosta. Ajan kuluessa ihmiset jotka kirjoittavat tietystä tapahtumasta, pystyvät käsittelemään asiaa enemmän ja enemmän irrallisena. Tapahtuman syitä sekä omia sekalaisia tunteita pystytään miettimään. Pennebaker (1990, 40) kirjoittaa myös, että ei ole aina pakko kirjoittaa traumaattisesta tapahtumasta, vaan on tärkeää keskittyä myös siihen, mitä elämässä tapahtuu tällä hetkellä. Juuri tämä on eräs perustelu sille, miksi aineisto hankittiin kirjoittamalla, jotta kroonisesta sairaudesta kärsivät saisivat purkaa omia tunteitaan ja ajatuksiaan paperille, ja saisivat siitä itse hyötyä. Kirjoittamalla ihmiset saavat ymmärryksen, eikä heidän enää tarvitse estää itseään puhumasta (Pennebaker 1990, 103).

## 5.5 Tutkimusongelmat

Tutkimuskysymys oli seuraava:

1. Miten psoriaasi vaikuttaa seksuaalisuuteen nuoruusiässä?

Lisäksi aineiston perusteella nousi esille myös toinen tutkimuskysymys.

2. Miten psoriaasi vaikuttaa elämänlaatuun?

## 5.6 Aineiston hankinta

Tässä pro gradu tutkimuksessa tutkittiin psoriaasia sairastavien henkilöiden kertomuksia aiheesta psoriaasi ja seksuaalisuus. Tutkittavien ikä oli tutkimuksessa alun perin määritelty 20–25-vuotiaiksi. Tutkimuksen edetessä ikäraja kuitenkin poistettiin siinä toivossa, että aineistoa saataisiin lisää vanhemmilta ihmisiltä. Heidän muistonsa murrosiästä voivat olla erilaiset, mikä toisi aineistoon lisää variaatiota.

Tutkittavia pyydettiin muistelemaan murrosikänsä (ikävuodet 11–20) ja kirjoittamaan kertomuksensa koskien murrosikänsä kokemuksia seksuaalisuudesta. Lisäksi aineistopyyntölomakkeen alussa oli muutama yleisluontoinen kysymys iästä, sukupuolesta, minkä ikäisenä psoriaasi puhkesi, sekä onko psoriaasi laadultaan lievä, keski-vaikea vai vaikea. (Liite 1). Tutkimuspyynnössä oli myös kysymys koulun terveystiedon opetuksesta, mutta siihen ei puututa tässä tutkimuksessa, sillä kaikki tutkittavat eivät vastanneet kysymykseen, eikä kysymyksellä saada vastausta tutkimuskysymyksiin.

Aineiston hankinta käynnistyi syksyllä 2009 Psoriasiliiton avulla. He esittelivät tutkimusta yhdellä järjestämistään leireistä, ja lähettivät sähköpostilistalleen tietoa tutkimuksesta sekä ilmoittivat tutkimuksesta Facebook-yhteisössään. Lisäksi keväällä 2010 tutkimuksesta on ilmoitettu Psoriasiliiton nuorten osaston, Nupson, verkkokeskustelualueella.

Tutkimuspyynnöt lähetettiin edellä mainittuihin paikkoihin maaliskuun aikana vuonna 2010. Tutkimuspyyntö piti sisällään lyhyen kuvauksen tutkimuksesta, sekä tutkimuksen anonyymiudesta. Tutkimuspyynnössä pyydettiin ottamaan yhteyttä tutkijaan sähköpostitse, mikäli halusi osallistua tutkimukseen. Yhteyden ottamisen jälkeen tutkija lähetti tutkimuksesta kiinnostuneille (n= 6) lisää tietoa aineistopyynnön muodossa. Aineistopyyntö on nähtävillä liitteessä 1. Tarkoituksena oli, että tutkittavat pystyisivät vastaamaan sähköisesti. Aineistopyyntö lähetettiin heidän sähköposteihinsa, ja he myös pystyivät lähettämään valmiin kertomuksensa tutkijan sähköpostiin. Tutkittavilla oli myös mahdollisuus kirjoittaa kertomuksensa käsin, mikäli halusivat. Tutkimuksesta kiinnostuneille annettiin aikaa kirjoittaa kertomuksensa 31.5.2010 mennessä. Huh-tikuussa 2010 yksi tutkittava vastasi tutkimukseen lähettämällä oman kirjoituksensa, ja yksi aiemmin ilmoittautunut tutkittava ilmoitti vetäytyvänsä tutkimuksesta ajan puutteen vuoksi.

Toukokuun alussa vuonna 2010 tutkija lähetti muistutusviestin tutkimuksesta kiinnostuneille henkilöille, jotka eivät vielä olleet kirjoittaneet kertomustaan. Muistutusviestissä pyydettiin ottamaan yhteyttä, mikäli tutkittava tarvitsisi lisää aikaa kertomuksensa työstämiseen. Tämän jälkeen kuitenkin yhtään vastausta ei tullut. Kesäkuussa 2010 tutkija lähetti tutkittaville viestin, jossa kerrottiin tutkimuksen aineiston keruuajan jatkumisesta. Syyskuussa 2010 tutkittavia ei ollut tullut yhtään lisää, ja tutkija päätti lähettää vielä yhden muistutusviestin tutkittavilleen. Syyskuussa, muistutusviestin jälkeen, yksi tutkittava ilmoitti vetäytymisestään henkilökohtaisista syistä. Muista alun perin tutkimuksesta kiinnostuneista (n=6) kukaan ei ilmoittanut mitään.

Koska aineistonkeruu ei näyttänyt tuottavan tulosta, lähetettiin syyskuussa 2010 lyhyt kuvaus tekeillä olevasta pro gradusta Psoriasisliiton jäsenyhdistyksille, ja toivottiin heidän kauttaan saatavan lisää tutkittavia. Joensuun jäsenyhdistys julkaisi tutkimuspyynnön jäsenlehdessään syys- lokakuussa 2010. Psoriasisliiton valtakunnallinen Ihonaika lehti julkaisi myös tutkimuspyynnön numerossaan 5/2010 (liite 2). Näiden ilmoitusten perusteella saatiin yksi vastaus sähköpostitse, sekä tavallisen postin välityksellä kaksi kappaletta.



**Kuva 8.** Pro gradu työn eteneminen

## 5.7 Aineiston kuvaus

Aineistonkeruun tavoitteena oli, että tutkittavat tuottaisivat omaa kirjallista kertomusta tutkimusaiheesta. Tutkimukseen osallistuvien kertomukset olivat mitaltaan puolesta sivusta kahteen sivuun. Yhteensä kirjoitettua tekstiä oli noin seitsemän sivua, fonttikoolla 12. Neljä aineistoa oli kirjoitettu tietokoneella ja yksi käsin.

Tutkimukseen osallistui 5 henkilöä, 4 naista ja 1 mies. Iältään he olivat 20–63-vuotiaita. Psoriaasiin oli sairastuttu keskimäärin 13,2 vuoden iässä, nuorin oli sairastunut 8-vuotiaana ja vanhin 20-vuotiaana. Tutkittavista kahdella oli keskivaikea psoriaasi. Tutkittavista kaksi ei vastannut kysymykseen psoriaasin laadusta, ja yhden tutkittavan kirjoituksesta pystyi päättelemään hänellä olevan vaikea psoriaasi.

## 5.8 Aineiston analyysi

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analyysi on työläs prosessi, joka alkaa jo tutkimusaineiston keruun vaiheessa (Pope et al. 2000). Tämä pro gradu työ on tehty nojaten aineistolähtöiseen analyysiin. Aineistolähtöisessä analyysissä lähtökohtana on aineisto, ei teoria. Aineiston pohjalta luodaan kuvaus tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä (Kylmä & Juvakka 2007, 29), ja aineistosta luodaan teoreettinen kokonaisuus (Tuomi & Sarajärvi 2011, 95). Aineistolähtöistä sisällönanalyysiä kutsutaan myös induktiiviseksi sisällönanalyysiksi, sekä konventionaaliseksi sisällönanalyysiksi (Hsieh & Shannon 2005). Aineistolähtöisessä analyysissä aineisto puretaan ensin pieniin osiin, jotka valitaan tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaan (Tuomi & Sarajärvi 2011, 95), ja samansisältöiset palaset yhdistetään (Kylmä & Juvakka 2007, 113). Aineistolähtöisessä analyysissä selvitetään, mitä aineisto kertoo tutkittavasta ilmiöstä (Kylmä & Juvakka 2007, 117). Tässä pro gradu työssä tutkittiin, mitä aineisto kertoo psoriasiksesta ja seksuaalisuudesta.

Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa analyysin tulee olla toistettava, mikä tarkoittaa sitä, että luokittelu- ja tulkintasäännöt on esitetty niin yksiselitteisesti että jokin toinen tutkija päätyisi samoja menetelmiä käyttäen samoihin tuloksiin (Mäkelä 1990, 53). Kvalitatiivisen tutkimuksen mielivaltaisuutta voidaan vähentää pilkkomalla

aineisto yksiköihin, ja luetella kaikki ne yksiöt joihin tulkinta perustuu, eli analyysiyksiköt (Mäkelä 1990, 57). Yksinkertaisinta on Mäkelän (1990, 58) mukaan määrittää yksiköt siten, että sen tunnistaa asia yhteydestä irrotettuinakin, esimerkiksi yksikkönä voi toimia kirjan yksi sivu. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä analyysiyksiöt eivät ole ennalta sovittuja (Tuomi & Sarajärvi 2011, 95). Tässä pro gradu tutkimuksessa analyysiyksikköinä toimivat sanat, virkkeet ja lauseet.

### *Sisällön analyysi*

Sisällönanalyysi on menetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa, ja se on tullut yleiseksi analyysitavaksi terveystutkimuksessa viime vuosina (Hsieh & Shannon 2005; Tuomi & Sarajärvi 2009, 91). Sisällönanalyysi tarjoaa väliin laajempaan terveyden ja sairauden kokemuksen ymmärtämiseen (Hsieh & Shannon 2005). Esimerkki tämän pro gradu työn sisällönanalyysistä löytyy liitteestä 3.

Sisällönanalyysillä saadaan aineisto tiivistettyyn ja yleiseen muotoon ilman, että informaatio katoaa (Eskola & Suoranta 1999, 138; Tuomi & Sarajärvi 2009, 91, 103, 108). Analyysillä pyritään informaation kasvattamiseen, kun hajanaisesta aineistosta luodaan selkeää ja mielekästä (Eskola & Suoranta 1999, 138). Sisällönanalyysillä tarkoitetaan aineiston kuvaamista sanallisesti (Tuomi & Sarajärvi 2011, 106).

Analyysi lähtee liikkeelle aineiston pelkistämisestä, eli alkuperäisilmaukset joista ollaan kiinnostuneita, muutetaan yksittäisiksi ilmaisuiksi, ja tutkimukselle epäolennainen aines jätetään pois (Tuomi & Sarajärvi 2011, 101, 109). Pelkistäminen voi Tuomen ja Sarajärven (2011,109) mukaan tapahtua esimerkiksi värikynillä alleviivaamalla tutkimuskysymyksiin vastaavia ilmaisuja. Tämän jälkeen Tuomen ja Sarajärven (2011, 101) mukaan pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään yhtäläisten ilmaisujen joukoksi, samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistetään samaan kategoriaan (luokkaan), jolle annetaan sisältöä kuvaava nimi. Luokitteluyksikkönä voi olla esimerkiksi kaikkia kyseeseen luokkaan kuuluvia pelkistettyjä ilmauksia kuvaava piirre.

Tuomen ja Sarajärven (2011, 101) mukaan analyysi jatkuu siten, että nämä samansisältöiset luokat yhdistetään toisiinsa ja muodostetaan yläluokat. Myös yläkategoriat nimetään. Lopuksi kaikki yläluokat yhdistetään yhdeksi pääluokaksi, joka kuvaa kaikkia. Tätä osaa sisällönanalyysistä kutsutaan myös abstrahoinniksi (Tuomi & Sarajärvi 2011, 111).

Pro gradu työn aineiston analyysi alkoi sillä, että kertomukset luettiin läpi monia kertoja, jotta niistä saatiin yleiskuva. Jo lukuvaiheessa aineistosta nousi esille tiettyjä teemoja, jotka toistuivat miltei jokaisessa kertomuksessa. Analyysiä lähdettiin toteuttamaan monien lukemiskertojen jälkeen alleviivaten eriväristen kynien avulla teksteistä esiin nousevia asioita, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen *miten psoriaasi vaikuttaa seksuaalisuuteen*. Samaan aihekategoriaan kuuluvat asiat alleviivattiin samalla värillä. Alleviivausten jälkeen ilmaisut pelkistettiin, ja luokkia lähdettiin rakentamaan erilliselle paperille.

Tämän pro gradu työn sisällönanalyysissä vastaajien sekä kertomuksissa esiintyvien henkilöiden nimet, on muutettu anonyymiuden säilyttämiseksi. Jokaiselle tutkittavalle henkilölle on annettu peitenimi.

1. Aineiston lukeminen ja sisältöön perehtyminen
2. Ilmausten alleviivaaminen ja listaaminen
3. Ilmausten pelkistäminen
4. Pelkistetyistä ilmauksista yhtäläisyyksien etsiminen ja ryhmittely tämän perusteella
5. Alaluokkien muodostaminen pelkistetyistä ilmauksista
6. Alaluokkien yhdistäminen yläluokiksi
7. Yläluokkien yhdistäminen pääluokiksi

**Kuva 9.** Sisällönanalyysin eteneminen.

Tässä tutkimuksessa tulokset on jaettu kahteen pääluokkaan; psoriaasiin ja elämälaatuun sekä psoriaasiin ja seksuaalisuuteen. Pääluokat on jaettu yläluokkiin, jotka jakautuvat edelleen alaluokkiin, jossa esitetään tutkimustuloksia yksityiskohtaisesti. Kursivoidulla tekstillä kirjoitetut asiat ovat suoria aineistolainoja tutkittavien kirjoittamista kertomuksista, joita on sijoitettu tekstiin sen elävöittämiseksi ja luotettavuuden lisäämiseksi. Kursivoitujen aineistolainojen sisällä olevat tavallisella tekstillä kirjoitetut

selventävät sanat, joiden perässä on nimikirjaimet K.K, ovat tutkijan kontekstin selvyudeksi lisäämiä sanoja. Kaikki aineistolainoissa esiintyvät nimet on muutettu vastaajien anonyymiuden suojaamiseksi. Lauseista on saatettu jättää myös paljastavia sanoja, kuten nimiä tai paikkakuntia, pois ja nämä sanat on korvattu kolmella pisteellä (...).



## 6 TULOKSET

### 6.1 PSORIAASI JA ELÄMÄNLAATU

Aineistosta nousi esille paljon psoriaasiin ja elämänlaatuun liittyviä asioita. Psoriaasi ja elämänlaatu pääluokan yläluokiksi muodostuivat tautinen ihminen, psyykinen ihminen sekä kasvava ja kehittyvä ihminen.

#### 6.1.1 Tautinen ihminen

Ihmisen elämänlaadullisiin tekijöihin olennaisesti vaikuttava tekijä on muiden ihmisten tieto sairaudesta. Kun ihmisillä on tietoa, jäävät arvailut ja turhat, joskus jopa loukkaavatkin kyselyt pois. Juuri näitä loukkaavia kysymyksiä olivat psoriaasia sairastavat kokeneet muiden ihmisten taholta. Psoriaatikot olivat kokeneet vähän positiivisia kyselyitä muiden ihmisten taholta, lähinnä kyselyt olivat olleet negatiivissävytteisiä. Tautinen ihminen yläluokan alaluokaksi muodostui yksi suuri luokka, taudin luonne.

#### Taudin luonne

Monen tutkittavan kertomuksesta kävi selkeästi ilmi muiden ihmisten tietämättömyys psoriaasista. Tietämättömyys näkyi esimerkiksi ihmisten kyselyinä psoriaasin tarttuvuudesta. Muut ihmiset olivat verranneet psoriaasia jopa ruttoon tai sukupuolitautiin oman tietämättömyytensä takia. Ihmisten kauhistelua pelättiin, ja kauhistelu johtui juuri tietämättömyydestä taudin luonnetta kohtaan.

*”Yleinen tietämys ihmisillä psorista oli olematon. Ylen harva tiesi mistä ´rutosta´ oli kysymys” Leevi*

*”...mitä se on ja tarttuuko se heihin...” Laura*

*”Luuleeko hän (poikaystävä, K.K) että tämä on jotain tarttuvaa, kuin jokin sukupuolitauti?” Lotta*

Kumppanin mahdollista tietämättömyyttä pelättiin. Mitä jos kumppani luuleekin että kyseessä on sukupuolitauti? Erään vastaajan kertomuksesta kävi ilmi hänen mieltineen paljon sitä, mitä kumppani tietää psoriaasista, ja mitä hän luulee ihottumien olevan. Toisaalta avoimuuden ja sairaudesta hyvissä ajoin kertomisen koettiin olevan hyväksi sekä itselle että kumppanille.

Taudin luonteesta esitettiin myös paljon kysymyksiä. Psoriaasia sairastavilta kyseltiin jatkuvasti psoriaasiin liittyviä asioita, esimerkiksi perinnöllisyyttä. Psoriaatikot myös itse mieltivät tulevaisuuttaan kyselyiden kautta, onko heillä esimerkiksi mahdollisuuksia koskaan harrastaa seksiä ilman ihoon ja sairauteensa liittyviä kysymyksiä. Ihmisten kyselyt koettiin ärsyttävinä ja jopa loukkaavina.

*”Kyseli paljon, onko psoriasis tarttuvaa ja onko se myös perinnöllistä” Lotta*

*”Voinko koskaan harrastaa seksiä ilman, että saan kyselyitä, onko sairaus tarttuvaa yms.” Lotta*

*”... ihmiset kysyvät ´mitä sulla on tossa kynärpäässä?´tai ´mitä toi on?´he tekevät sen sillälaililla joka ärsyttää minua ja ehkä vähän loukkaakin” Laura*

Positiivisiakin asioita muiden tietämyksestä sairauden suhteen koettiin. Kun poikaystävälle uskallettiin vihdoin ja viimein kertoa sairaudesta, ei vastauksena saatukaan kysymystulvaa. Nykypäivänä tietoa on paljon enemmän kuin joidenkin tutkittavien ollessa nuoria, ja se koettiin positiivisena asiana.

*”...hän (poikaystävä, K.K) ei koskaan kysynyt psorista mitään sen enempää” Leena*

*”Tosin yleinen tietämys psorista on tänään kokonaan toista luokkaa kuin silloin” Leevi*

## 6.1.2 Psyykinen ihminen

Psyykinen ihminen yläluokka pitää sisällään seuraavat alaluokat: tunteet ja mieliala, häpeä sekä sopeutuminen. Luokat kertovat siitä, kuinka paljon ihosairaus vaikuttaa ihmisen psyykeen ja henkiseen hyvinvointiin, mitä tunteita psoriaasi aiheuttaa. Kahdesta ensimmäisestä luokasta nousee päällimmäisenä esille psoriaasin negatiivinen vaikutus psyykeen. Sopeutuminen alaluokka eroaa muista luokista positiivisuudellaan.

### 6.1.2.1 Tunteet ja mieliala

Sairautena psoriaasi aiheutti monenlaisia tunteita, aina vihasta masennukseen. Ahdistus, kyllästyminen, mustasukkaisuus, alemmuus sekä viha olivat vain muutamia sairauden aiheuttamia tunteita. Psoriaasin koettiin vaikuttavan koko olemukseen, eikä vain ihon kuntoon. Myös muiden ihmisten vähättely sairautta kohtaan aiheutti negatiivisia tunteita.

Psoriaasi aiheutti myös eri elämäntilanteisiin liittyviä tunteita. Vastaajat kokivat sekä sinkkuna että parisuhteessa ollessaan negatiivisia tunteita sairauden takia. Sinkkuna ollessa ehkä sen takia, että sairauden takia he uskoivat kumppanin saannin olevan vaikeutunut, ja parisuhteessa psoriaatikot kokivat mustasukkaisuuden tunteita, ehkä joku muu olisi parempi kumppani kuin sairas minä.

*”Etenkin näin sinkkuna ollessa psoriasis aiheuttaa minulle ahdistusta” Leena*

*”(psori K.K) aiheutti minulle suhteemme... aikana alemmuuden ja ehkä mustasukkaisuudenkin tunteita” Leena*

Psoriaasin koettiin aiheuttavan myös mielenterveydellisiä ongelmia. Työstä jouduttiin jäämään pois sairauden aiheuttamien ajatusten takia, ja sairaus aiheutti jopa lievää masennusta. Kertomuksista kävi ilmi, että psoriaatikot olisivat enemmän ottaneet jonkin muun sairauden kuin psoriaasin.

*"Olin jopa kuukauden mittaisella sairaslomalla psorin aiheuttaman kyllästyksen vuoksi" Leena*

*"Psori aiheutti minulle lievän masennuksen" Leena*

Viha ja suuttumus olivat eräitä psoriaasin aiheuttamia tunteita. Vihan ja suuttumuksen tunteita koettiin usein, ja ne olivat hyvin voimakkaita. Erityisesti murrosiässä vastaajat tunsivat vihan ja suuttumuksen tunteita. Suuttumusta aiheutti esimerkiksi se, että psoriaasia ei saatu kunnolla peitettyä kasvojen alueelta. Eräs vastaaja kertoi tajunneensa sairaalaan hoitoihin jouduttuaan, minkälainen sairaus hänellä oli, ja kuvasi tajunneensa koko kauheuden mikä häntä oli kohdannut.

*"(psori, K.K) suututti minua henkilökohtaisesti usein" Lotta*

*"(Murrosiässä, K.K) Hirveä viha ja kapina iski siis ihan satasella" Linda*

*"...tajusin koko kauheuden mikä minua on kohdannut, elinikäinen ihosairaus, KÄÄK" Linda*

Itsetunnon koettiin huonontuneen psoriaasin takia. Itsetunnon koettiin periaatteessa olevan hyvä, mutta silti sairaus vie itsetuntoa alemmas, ja tekee sairastavasta haavoittuvaisen. Ilman sairautta itsetunto olisi hyvä.

*"...periaatteessa hyvä itsetunto, mutta silti olen hyvin haavoittuvainen ja minulla on huono itsetunto psorini takia" Leena*

Kertomusten perusteella itsetuntoa koettiin paikkailla ihon peittelyllä tai erilasilla luonteenpiirteillä, joilla koetettiin säästää itse ja minä enemmiltä kolhuilta ja loukkauksilta. Eräs vastaajista kuvasi itsellään olevan *"maski"* päällä, jotta hän välttyisi loukkaantumisilta.

### 6.1.2.2 Häpeä

Kertomuksista nousi yhtenä suurena osa-alueena esille häpeä ja häpeään liittyvät tunteet. Omaa ulkonäköä ja ihoa hävettiin suunnattomasti, eivätkä sanatkaan tuntu-  
neet aina riittävältä kuvaamaan häpeän määrää. Suurin osa häpeän tunteista kohdis-  
tui ihoon ja sen kuntoon. Ihon huono kunto aiheutti esimerkiksi seksin harrastamisen  
välttämisen. Eräs vastaaja kirjoitti *psorin vaikuttaneen kaikkeen ihmistoimintaan, jos-  
sa iho tuli näkyviin. Sitä häpesi suunnattomasti. (Leevi)*. Psoriaasi ei vaikeuttanut siis  
vain seksuaalisia toimintoja, vaan myös muutakin sosiaalista kanssakäymistä.

*"Itse inho ja häpeä oli hirveä" Linda*

*"Niin suuri oli se häpeä itseään, ulkonäköään kohtaan että voi hyvä ihme" Linda*

*"Häpesi ihottumaa" Leevi*

Häpeän tunteita yritettiin turruttaa perin juurin suomalaisella tavalla, alkoholilla. Hu-  
malassa häpeän tunteet vähenivätkin hetkellisesti, ja tällöin myös seksuaalisuuden  
toteuttaminen onnistui paremmin kuin selvin päin.

*"Estoja aina hälvensin kaljan voimalla ja silloin ei hävettänyt niin paljon" Linda*

Eräästä kertomuksesta kävi ilmi, että yleensä baarissa käydessään vastaaja ei huo-  
maa ihosairauttaan, mutta kuitenkin joskus ihottumat hävettävät, etenkin silloin kun  
ihottumat vaikeina ollessaan aiheuttavat masennusta. *"...joskus niinä aikoina kun  
olen hieman masentunut ihottumien kukkiessa häpeän näyttää ihoani" Laura.*

Kertomuksista kävi ilmi, että häpeän tunteet aiheuttivat ongelmia myös muilla elämän  
osa-alueilla, esimerkiksi koulussa ja ihmissuhteissa. Eräs vastaajista kirjoitti häpeän  
ajaneen hänet sosiaalisesti huonoon seuraan, päihteiden käyttöön ja rötöstelyyn,  
mutta se vain lisäsi itseinhon määrää.

### 6.1.2.3 Sopeutuminen

Positiivisena asiana kertomuksista nousi esille psoriaasin hyväksyminen, sairauteen sopeutuminen. Sairauden pysyvyys, elinikäisyys, täytyy hyväksyä jotta itsensä ja sairautensa kanssa voi olla sinut. Sairauden aiheuttamat ylä- ja alamäet tulee myös hyväksyä, sillä sairauden luonteeseen kuuluu vaihtelevuus. Sairaus tulee hyväksyä muuttumattomaksi osaksi omaa elämäänsä. Positiivista oli, että miltei kaikki vastaajat kokivat hyväksyneensä sairautensa.

*”Sairauden kanssa täytyy olla sinut, jotta asian voi hyväksyä täydellisesti, että sairaus on ja pysyy, vaikkakin välillä parempana ja välillä huonompana” Lotta*

*”...olen sairauteen jo tottunut ja se on osa minua ja elämäni, enkä voi sitä muuksi muuttaa” Lotta*

Osalla sopeutumiseen on voinut mennä kauemmin, mutta kuitenkin pikkuhiljaa sairauden kanssa on opittu elämään. Sairauteen tottuminen ja sen hyväksyminen on vaatinut aikaa. Psoriaasin koettiin opettaneen elämästä paljon, ja muuttaneen ihmisenä sellaiseksi kuin mitä nyt on. Etenkin nuoruudenaikaisen psoriaasin koettiin muokanneen omaa itseä. Miltei kaikkien vastaajien kohdalla nuoruudessa psoriaasi on ollut vaikeaa, mutta kuitenkin siitä on selvitty ja tänään eletään hyvää elämää psoriaasin kanssa. Iän ja sopeutumisen myötä myös estojen koettiin hälvenevän ja katoavan.

*”Oikeastaan itsensä hyväksyminen tuli vasta siinä 20v. paikkeilla” Linda*

*”Tänään elelen hyvää elämää psorini kanssa.... enkä varmaan olisi tällainen ihminen jos en olisi niin kovaa koulua jo silloin nuorena joutunut käymään” Linda*

*”Iän kartuttua estot vähitellen katosivat” Leevi*

Kaiken kaikkiaan psoriaasiin sopeutumiseen ja sen hyväksymiseen on varmastikin eniten vaikuttanut juuri ikä, ja sairauden kanssa eletyt vuodet.

### 6.1.3 Kasvava ja kehittyvä ihminen

Kasvava ja kehittyvä ihminen yläluokka pitää sisällään kertomuksia murrosiästä ja psoriaasista sekä tulevaisuudesta. Kertomuksista kävi hyvin ilmi psoriaasin suuri vaikutus murrosikäisen ihmisen elämään. Alaluokiksi nimettiin murrosikä ja psoriaasi sekä tulevaisuus.

#### 6.1.3.1 Murrosikä ja psoriaasi

Yleisesti ottaen psoriaasi ja murrosikä koettiin vaikeana yhdistelmänä. Sairautta oli vaikea hyväksyä, ja muut murrosiän muutokset eivät ainakaan helpottaneet asiaa. Psoriaasi aiheutti murrosiässä myös vihan tunteita ja hyväksymisen vaikeuksia. Psoriaasia murrosiässä kuvattiin myös todella isoksi negatiiviseksi asiaksi. Psoriaasin aiheuttamat useat hoitokokeilut ja sairaalajaksot, itsetunnon laskut, ihmissuhdekierurat sekä estot vaikeuttivat ennestäänkin vaikeaa nuoruusikää, ja eräs vastaaja kirjoittikin kertomuksensa loppuksi, että *tästä jo käy jotain ilmi miten vaikeaa oli kohdallani tämä nuoruus ja psori (Linda).*

*”Murrosiässä sitä (psoriaasia, K.K) oli todella vaikea hyväksyä” Lotta*

*”Olin murrosiässä todella vihainen tälle sairaudelle” Lotta*

*”Nuoruudessa psori oli todella iso negatiivinen juttu” Leevi*

Psoriaasin hyväksymistä vaikeutti vastaajien mukaan erityisesti se, että psoriaasia oli kasvojen alueella. Murrosiässä ulkonäkö koettiin erittäin tärkeäksi, ja psoriaasi vaikeutti ulkonäöstä huolehtimista. Myös nuoruusiän herkkyyks tuli esille kirjoituksissa.

*”...murrosiässä ulkonäöstä huolehtiminen on todella tärkeää” Lotta*

*”Murrosiässä kun tietää muutenkin, että nuori on herkimmillään” Lotta*

Eräs vastaaja kertoi sairastuneensa 12-vuotiaana, ja kuvasi tilannetta siten, että ei olisi voinut pahempaan aikaan sairastua, varsinkin kun hän oli tyttö. Siihen aikaan hän ei tiennyt mikä sairaus oli, tai miten sairauden kanssa mentäisiin eteenpäin. Muutenkin hämmentävässä iässä saatu vielä hämmentävämpi sairaus aiheutti vastaajalle hänen omien sanojensa mukaan jopa kapinan.

### 6.1.3.2 Tulevaisuus

Murrosiän myllerryksissä tuli mietittyä myös tulevaisuutta psoriaasin kanssa. Moni vastaajista uskoi sairauden vaikuttavan tulevaisuudessa seurustelukumppaneihin kielteisesti. Seurustelukumppania olisi vaikeampi saada psoriaasin takia. Oman ihon paljastaminen ja psoriaasin näkyminen aiheutti myös paljon päänvaivaa tulevaisuutta kumppanin kanssa mietittäessä. Moni oli miettinyt omaa kelpaavuuttaan.

*”Uskoin psorin vaikuttavan poikaystävän saantiin tulevaisuudessa” Laura*

*”Mietin silloin paljon, että miten voin ikinä esim. riisua paitaa Arin nähden, koska psori näkyy iholtani heti” Lotta*

Oman ulkonäön uskottiin olevan suurin syy siihen, ettei seurustelukumppania saada. Psoriaasin uskottiin vaikuttavan myös silloin, vaikka se ei näkynytkään päällepäin, vaan se saatiin peitettyä esimerkiksi vaatteilla. Esimerkiksi kesällä psoriaatikot pitivät pitkiä ja peittäviä vaatteita jotta ihottuma ei näkyisi muille.

## 6.2 PSORIAASI JA SEKSUAALISUUS

Psoriaasi ja seksuaalisuus pääluokka koostuu kolmesta yläluokasta: seksuaalinen ihminen, sosiaalinen ihminen sekä nähty ihminen. Kaikki luokat kuvaavat hyvin sitä, kuinka laaja-alaisesti psoriaasi vaikuttaa seksuaalisuuteen. Sairaus ei vaikuta vain yhteen osaan seksuaalisuutta, esimerkiksi seksin harrastamiseen, vaan se koskettaa myös tunteen ja sosiaalisuuden tasoja.



## 6.2.1 Seksuaalinen ihminen

Seksuaalinen ihminen – luokka muodostuu seksuaalisuuden fyysisistä osa-alueista, aina kosketuksesta seksin harrastamiseen. Ihminen itse on toimijana suhteessa seksuaalisuuteensa ja sairauteensa, ja usein kokee seksuaalisuutensa sairautensa kautta. Seksuaalinen ihminen yläluokan alaluokiksi nimettiin seksuaalisuuden toteuttaminen, peittely, muiden seurassa kylpeminen, sekä kosketus.

### 6.2.1.1 Seksuaalisuuden toteuttaminen

Seksuaalisuuden toteuttamiseen käsittelee sitä, millä tavalla psoriaasi on vaikuttanut seksuaalisuuden kokemiseen ja toteuttamiseen sekä seksin harrastamiseen.

Osalle psoriaatikoista seksuaalisuutta on ollut vaikeaa toteuttaa taudin kanssa. Psoriaasi on vaikuttanut seksuaalisuuteen ja seksuaalielämään vuosien ajan, aina nuoruudesta varttuneemmalle iälle saakka. Psoriaasin vaikutusta kuvattiin sanalla *kovasti*, ja että *rakastelu ei tullut kuuloonkaan*, mitkä kuvaavat psoriaasin suurta vaikutusta seksuaalisuuteen ja sen toteuttamiseen. Halua olisi ollut toteuttaa omaa seksuaalisuuttaan muun muassa seksin muodossa, mutta sairaus esti sen.

*”Psori on vuosien aikana vaikuttanut seksuaalielämääni kovasti” Leena*

*”Ns. seksillinen rakastelu ei tullut kuuloonkaan, vaikka halu olisi ollut hirvuinen.”  
Leevi*

Osa tutkittavista ei ollut kokenut psoriasiksen vaikuttaneen seksuaalisuuteensa. Tämä on voinut johtua esimerkiksi siitä, että sairauden kanssa ollaan oltu alusta saakka avoimia. Avoimuus johtaa siihen, että ihoaan ei tarvitse häpeillä tai peitellä, eikä elämä rajoittaa.

*”Olen aina ollut hyvin avoin ihosairauteni suhteen ja en ole kokenut että se vaikuttaisi jotenkin seksuaalisuuteeni.” Laura*

Tuloksista kävi kuitenkin ilmi, että jos psoriaasi olisi tietyissä paikoissa kehoa, kuten alapäässä, olisi seksuaalisuuden toteuttaminen ollut vaikeampaa. Tämä voi johtua esimerkiksi siitä, että tällöin seksin harrastaminen voi olla kivuliasta. Genitaalialue on hyvin intiimi ja nautintoa tuottava alue, joten ehkä pelättiin sitä, että terve kumppani ei näkisi psoriaasia sairastavaa kumppaniaan haluttavana, jos psoriaasi olisi levinnyt alapäähän. Kasvot ja kädet ovat myös kehon osia, jotka ovat usein näkyvillä. Tuloksista kävi ilmi sairastavien *toiveet* siitä, että tautia ei tulisi näihin kehon osiin.

*”Ehkä ihosairaus aiheuttaisi enemmän paineita seksuaalisuuden suhteen jos ihottuma alueita olisi alapäässäni, mutta onneksi niitä ei ole.” Laura*

*”Olen myös ajatellut, että kaikki on ihan hyvin jos psoria ei tule kasvoihin, alapäähän ja käsiin.” Laura*

Aineistolainasta käyvät ilmi psoriaasin aiheuttamat *paineet* seksuaalisuudelle. Nämä paineet voivat syntyä siitä, että ulkonäkö näkyvän ihosairauden kanssa ei ole sellainen, mitä nykyculttuuri ja media odottavat ja edustavat. Myös seksuaalisuuden toteuttaminen, seksin harrastaminen, voi olla paineita aiheuttava asia esimerkiksi kivun tai hoitojen takia, jotka voivat estää seksuaalisuuden toteuttamista.

### **6.2.1.2 Peittely**

Miltei kaikista kertomuksista kävi ilmi, että psoriaasia sairastava tahtoi suojella kehoaan muilta ihmisiltä, suojella itseään muiden katseilta, arvosteluilta ja jopa kosketukselta. Tämä suojelu tapahtui esimerkiksi peittämällä iho muiden katseilta sekä piilottamalla itsensä kokonaan esimerkiksi pimeyden tai vaatteiden avulla.

Kehollisuuteen liittyy aineistossa suurena osana oman kehon peittely. Keho on tärkeässä osassa seksuaalisuutta ja seksuaalisuuden kokemista, ja siksi onkin merkittävää kuinka paljon psoriaasia sairastavien seksuaalisuus häiriintyi siitä, että omaa kehoa ei pidetty viehättävänä. On merkittävää kuinka paljon he itse joutuivat teke-

mään ja toimimaan, jotta he saisivat oman kehonsa peittymään ja tuntisivat olonsa edes jotenkin seksuaalisesti haluttavaksi tai hyväksyttäväksi.

Aineistosta nousi selkeästi esille ihon peittelyn tarve. Moni psoriaasia sairastava koki oman ihonsa aiheuttavan ongelmia parisuhteessa, ja halusivat peitellä ihoaan estääkseen ihon vaikutusta kumppaniin. Ihoa peiteltiin etenkin ihmissuhteiden aikana. Peittely oli myös pitkäaikaista, eikä se loppunut, vaikka suhde oli kestänyt pidempään. Etenkin suhteiden alkuvaiheessa peittely oli tavallista, koska toinen ihminen oli vielä tuntematon. Seksin tullessa ajankohtaiseksi ihoa pelättiin näyttää etenkin silloin kun psoriaasi oli levinnyt nivusalueelle.

*”Aloittaessani seurustelun exäni kanssa...peittelin ihoani menestyksekkäästi. Peittelyä jatkui melkein vuoden.” Leena*

*”Edellisessä suhteessani... aloitin myös tällä peittelytaktiikalla” Leena*

*”..että jos se nyt tapahtuu, niin en kyllä voi ihoani näyttää hänelle, kun psori oli levinnyt jo nivusiinkin asti” Lotta*

Ihon peittely jatkui myös loppuneiden suhteiden jälkeen. Sinkkuna ollessa ihoa peiteltiin uusien ihmisten seurassa.

*”Tuo peittelytaito on jäänyt edelleen voimaan. Nyt ollessani sinkku tahdon peitellä ihoani edelleen uuden ihmisen tavattuani.” Leena*

Aineistosta kävi ilmi myös konkreettisia esimerkkejä tilanteista, joissa ihoa oli tahdottu peittää. Esimerkiksi kumppanin tuijottaminen aiheutti pakonomaisen tarpeen peittää oma ihonsa ja kehonsa. Tuijottamista tapahtui esimerkiksi uimarannalla, missä ollaan vähissä vaatteissa, ja paljon ihoa on näkyvillä.

Kehollisuus näkyi myös seksuaalisessa kanssakäymisessä itsensä piilottamisena kumppanin silmistä. Tämä itsensä piilottaminen näkyi usein seksin harrastamisena pimeässä ja peiton alla. Pimeys ja peiton antama suoja ja turva mahdollistivat seksin

harrastamisen, ja peittivät ihon näkyvistä. Pitkäaikainenkaan kumppani ei välttämättä koskaan nähnyt ihoa valossa. Myös ensimmäiset seksikokeilut tapahtuivat pimeässä.

*”(poikaystävä, K.K) ei koskaan nähnyt ihoani valossa, ainoastaan pimeässä makuuhuoneessa” Leena*

*”Ensimmäinen seksi ”kokeilu” oli tietysti humalassa, pimeässä ja suurin piirtein peiton alla.” Linda*

Edellisestä aineistolainasta käy ilmi sana *tietysti*. Seksiä täytyi *tietysti* harrastaa pimeässä ja peiton alla. Muu ei olisi tullut kysymykseenkään ihon takia. Aivan kuin ei olisi edes mahdollisuutta näyttää ihoaan kumppanille seksiä harrastettaessa. Edellisestä aineistolainasta käy ilmi myös humalan merkitys. *Tietysti* oltiin myös humalassa sen pimeyden ohella. Humalatilalla on voitu koettaa hälventää omia pelkojaan ja estojaan ihonsa näyttämisen suhteen.

Vaikka suhde kumppanin kanssa olisi kestänyt pidempäänkin, liittyi seksin harrastamiseen silti pimeys ja peiton tuomaan peittämiseen turvautuminen. Elämänlaatu osiossa tarkasteltu häpeä omaa ihosairauttaan kohtaan on varmasti yksi syy siihen, että edes pitkäaikaisessa parisuhteessa ihoa ei uskallettu näyttää kumppanille. Nuoruudessa seksin harrastaminen pimeässä voi olla aivan tavallista myös terveille nuorille. Psoriaasia sairastavilla tämä peittely kuitenkin jatkui nuoruusiän jälkeenkin. Seksiä halutaan aina harrastaa pimeässä, muita vaihtoehtoja ei ole. Vaikka ikää ja kokemusta on murrosiän jälkeen tullut monia vuosia, ei oman ihon ja kehon paljastaminen seksuaalisessa kanssakäymisessä ole helppoa.

*”Seksin harrastaminen oli kyllä edelleen sitä pimeässä ja peiton alla.” Linda*

*”Seksiä haluan harrastaa aina pimeässä.” Leena*

Positiivista on, että itseään ei kuitenkaan peitelty aina, oma keho hyväksyttiin. Psoriaasin hoito vaikutti itsensä peittämiseen ja suojelemiseen. Etenkin valohoito koettiin toimivaksi hoitomuodoksi, joka paransi ihon kuntoa. Hyvin onnistuneiden hoitojen johdosta seksuaalielämä vapautui. Seksuaalielämän vapautuminen johtui suureksi

osaksi siitä, että ihon kunto muuttui paremmaksi. Seksuaalisuudestaan uskalsi nauttia enemmän ihon paranemisen seurauksena.

*”Käyn talvisin valohoidossa ahkerasti. Tuon hoidon aikana iho on usein loistavassa kunnossa, ja silloin seksuaalielämäkin on vapautuneempaa.” Leena*

Myös kumppani vaikutti itsensä peittämiseen. Tietty kumppani saattoi jopa auttaa unohtamaan koko sairauden olemassaolon. Aineistosta voi päätellä, että tietyn kumppanin kanssa sairaus ei haitannut elämää. Tämä tunnetta on kuvailtu jopa ihmeelliseksi.

*”Eksäni kanssa ollessa unohdin vallan valohoidot ja ihon hoitamisenkin melkein... ihmeellistä.” Leena*

Oikein toteutettu hoito sekä ymmärtävä kumppani voivat siis toimia positiivisena voimavarana, ja auttaa pääsemään yli itsensä peittelystä. Jopa psoriaasia sairastavasta itsestään oli ihmeellistä miten hän voi unohtaa sairautensa, ja nauttia seksuaalisuudesta.

### **6.2.1.3 Muiden seurassa kylpeminen**

Suomalaisille perinteisessä alastomuutta vaativassa tilanteessa, saunassa, psoriaasia sairastavat kokivat tärkeäksi itsensä peittämisen toisten katseilta. Saunomisessa koko iho, ja keho, on näkyvillä ja tarkastelun kohteena. Saunomista koetettiin vältellä viimeiseen asti, jotta itseään ei olisi tarvinnut näyttää. Saunassa käymisen välttämiseen käytettiin aineiston perusteella myös paljon aikaa ja vaivaa. Vaikka saunominen onkin perinteistä suomalaista kulttuuria, kokivat psoriaatikot sen vaikeaksi toteuttaa yhdessä sairautensa kanssa.

*”Yhteisiä saunassa käyntejä koitin välttää parhaan kykyni mukaan viimeiseen asti.”  
Leena*

*"...tuli keksittyä jokin tekosyy ettei kollegoiden kanssa joutunut saunailtoihin jne."*

*Leevi*

Osalla vastaajista saunassa käyminen koettiin vaikeaksi suhteen alkuvaiheissa. Kuitenkin suhteen edetessä, ja ihmisen tullessa tutummaksi, saunassa käyminen ei ollut enää niin vaikeaa. Saunassa käymiseen kumppanin kanssa, ja oman kehonsa paljastamiseen, täytyi opetella.

*"Ensimmäiset saunareissutkin oli vaikeita mutta pikku hiljaa opin "näyttämään" hänelle itseni." Linda*

Saunomisen lisäksi esimerkiksi uiminen yleisillä paikoilla koettiin vaikeaksi. *Uimaranalle ei voinut mennä (Leevi)*. Myös uimahallissa käyminen koettiin vaikeaksi. Syynä oli suuri häpeä omasta ihosta. Uiminen tapahtui usein salaisilla paikoilla ja yksin, ja usein uima-asu oli vaihdettu jo kotona päälle.

#### **6.2.1.4 Kosketus**

Kosketus-luokka muodostuu nimensä veroisesti kosketuksesta, ihokontaktista, intiimistä vuorovaikutuksesta. Kaksi osa-aluetta nousi tästä luokasta selkeästi esille; ajatukset siitä miltä iho tuntuu toisen mielestä, sekä kosketuksen välttäminen.

Monella psoriaatikolla oli huoli siitä, miltä hänen ihonsa tuntuu toisen mielestä. Heillä oli pelkoja ihon erilaisuudesta. Omaa ihoa verrattiin normaaliin ihoon, oma iho nähtiin epänormaalina. Pelkoja oli myös muiden reaktiosta ihon erilaisuuteen, pelkoja siitä että mahdollinen kumppani kauhistelisi heidän epänormaalia ihoaan.

*"Pelkään että he koskevat ihottumaani ja kun se tuntuu erilaiselta kuin normaali iho että he alkavat kauhistelemaan..." Laura*

Myös ihon tuntumaa pohdittiin kertomuksissa. Kirjoittajat pohtivat miltä heidän ihonsa tuntuu toisten mielestä, heillä oli ajatus ihon tuntumisesta; se ei voi tuntua hyvälle. Keskeisenä ajatuksena oli myös se, miltä minä tunnun toisen kosketuksessa.

*”Ei ne hilseläiskät voi tuntua hyvälle” Linda*

*”Miltä minä mahdankaan tuntua toisen kosketuksessa?” Linda*

Toisena suurena teemana aineistosta nousi esille kosketuksen välttäminen. Muiden ei edes haluttu koskettavan ihottuma-alueita. Vaikka sairauden kanssa oli opittu elämään, ihottuma-alueet olivat silti yksityisiä, niihin ei haluttu toisen koskevan.

*”Kuitenkin psori alueeni olivat tavallaan ”kielleyt”, niihin en halunnut että kukaan koskee” Linda*

Myös seksiä harrastettaessa kosketusta välteltiin. Hyväilyjä ei harjoitettu, vaan mentiin niin sanotusti suoraan asiaan. Hyväilyt koettiin jopa turhana. Ehkä tällä yritettiin välttää itsenä paljastaminen kumppanille, ja välttyä siltä että kumppani ei enää haluaisikaan.

*”Suoraan vaan asiaan, ei mitään turhia hyväilyjä/kosketuksia” Linda*

Kosketuksen toivottiin myös loppuvan silloin kun kosketusta oli. Kertomuksista ilmeni pelko muiden reaktiosta ihottumaan, ja kosketuksen toivottiin loppuvan ennen kuin ihottumaa huomattaisiin. Itse ei kuitenkaan pyydetty lopettamaan kosketusta, vaan vain toivottiin sen loppuvan. Loppumistoiveet ilmenivät intiimissä kanssakäymisessä, kuten silloin kun kumppani suuteli jotain kohtaa psoriaasia sairastavan kehossa. Psoriaasia sairastava itse oli hyvin tietoinen omasta ihottumastaan, vaikka toinen osapuoli ei olisi ihottumaa ollenkaan huomannut. Tilanteessa oli läsnä myös pelko. Kosketuksen loppumisen ohella psoriaasia sairastavat myös välttivät ihokosketusta uusien ihmisten kanssa.

*”Kerran hidasta tanssiessani yksi mies suuteli korvaani, jossa on myös ihottumaa. Ajattelin että lopettaisi jo ettei se huomaa sitä ihottumaa.” Laura*

*”Arkailen myös baarissa tavattujen ihmisten kanssa ihoon koskemista” Laura*

### 6.2.3 Sosiaalinen ihminen

Tähän yläluokkaan kuuluvat alaluokat ovat sosiaaliset suhteet sekä psoriaasista puhuminen. Alaluokkia yhdistää sosiaalisuus ja sosiaaliset kontaktit muihin ihmisiin.

#### 6.2.3.1 Sosiaaliset suhteet

Psoriaasia sairastavat kokivat sosiaaliset suhteet, etenkin seurustelu- ja parisuhteet, vaikeiksi. Suhteet vaativat totuttelua uuteen ihmiseen, sillä itsensä, oman ihonsa, paljastaminen suhteessa vaati paljon. Psoriaasista oli vaikea myös kertoa uudelle kumppanille, ja eräskin vastaaja kirjoitti kertoneensa psoriaasista tekstiviestillä, koska: *”en pystynyt ottamaan aihetta käsittelyyn kasvotusten.”* Psoriaatikoilla oli ajatus, että uusi kumppani ihon nähdessään tai sairaudesta tietäessään lähtee pois suhteesta. Tähän ajatukseen oli totuttu, ja monelle psoriaatikolle olikin ihmeellistä, että kumppani ottikin psoriaasin ihan normaalina asiana.

*”Kaikki uudet suhteet... on aina vähän siihen uuteen ihmiseen totuttelua ja totuttaa itseään uusiin ’käsiin’” Linda*

*”Sanoin hänelle että ymmärrän hyvin jos hän juoksee pakoon” Leena*

Osaltaan psoriaasi aiheutti myös kumppanien suurta vaihtuvuutta ja monia seksikokeiluja. Ensimmäiset vakavat seurustelusuhteet nuoruusiässä koettiin vaikeiksi, koska häpeä oli suurta.

*”Poikakaverit vaihtui ja niitä epätoivoisia kokeiluja tuli aina silloin tällöin” Linda*

Paitsi seurustelu- ja parisuhteisiin, psoriaasi vaikutti myös muihin sosiaalisiin suhteisiin. Eräänkin vastaajan mukaan *psori vaikutti kaikkeen ihmistoimintaan, jossa iho (vartalo) tuli näkyviin.* Ihon häpeäminen oli suurin syy sosiaalisten suhteiden vaikeuteen. Tilanteet, joissa oli mukana vastakkaisen sukupuolen edustajia, koettiin vai-



keiksi ja niitä yritettiin vältellä. Välttely oli tiedostettua ja opittua tapaa käsitellä omaa häpeää.

*”Sitä oppi itsetietoisesti kiertämään ne tilanteet, joissa olisi voinut joutua ihonsa tarkastelun kohteeksi. Varsinkin jos tapahtumassa oli ikäluokkansa tyttöjä/naisia” Leevi*

### 6.2.3.2 Psoriaasista puhuminen ja ymmärretyksi tuleminen

Osa vastaajista oli ottanut tavakseen puhua sairaudestaan kumppaneidensa kanssa. Puhumisen ajateltiin vähentävän turhia kysymyksiä ja kumppanin epätietoutta. Puhumisella vältettiin myös omaa pahaa oloa, jota seurasi ihmisten kyselyistä sairaudesta. Loukkaavilta kysymyksiltä säästyminen oli myös yksi syy asioista puhumiseen. Seurustelukumppanin kanssa haluttiin puhua psoriaasista ennen seksin harrastamista, jotta kumppanilla olisi tietoa taudista, eikä hän ihmettelisi ihottumia.

*”Seurustelukumppaneilleni olen aina seurustelun alkuvaiheessa maininnut ihottumasta ja kertonut vähän mitä se on. Mielestäni pääsen paljon helpommalla kun puhun asiasta ennen kuin heidän tarvitsee itse kysyä sitä” Laura*

*”Päätin siis keskustella asiasta (psorista, K.K) poikaystäväni kanssa ennen kuin mitään ehtii tapahtuakaan” Lotta*

Psoriaasista puhumisen ansiosta moni psoriaasia sairastava koki kumppaninsa reaktion positiivisena. Kumppanien reaktiot koettiin myös ihmeellisinä, sillä psoriaatikoilla itsellään oli ollut oletus, että sairaudesta kuullessaan kumppani niin sanotusti *juoksee karkuun*. Joidenkin kumppanien osalta psoriaasin hyväksyminen vaati paljon selittämistä, esimerkiksi perinnöllisyydestä ja tarttuvuudesta. Selittämisen ja tiedon karttumisen jälkeen kumppanin epäluulot sairautta kohtaan kuitenkin katosivat.

*”Ihmetyksekseni hän suhtautui asiaan ihan suhtautuvasti” Leena*

*”Kun selitin hänelle alusta alkaen kaikki, hän ymmärsi sen eikä ollut enää niin epäluuloinen” Lotta*

Nuoruudessa oma ulkonäkö luo paineita ja sairaudesta kertominen on vaikeaa. Psoriaatikkojen kertomuksissa oli myös positiivisia kokemuksia kumppaneiden reaktioista sairauteen. Sairaudesta huolimatta psoriaatikosta välitettiin juuri sellaisena kuin hän on. Myös kumppanin vanhempi ikä edisti sairauden hyväksymistä ja siihen positiivisesti suhtautumista.

*”Kerroin Arille sairaudestani ja hän ymmärsi sen täysin ja sanoi välittäväni minusta sellaisena kuin olen” Lotta*

*”Poikakaverini oli jonkun vuoden vanhempi ja suhtautui asiaan ihanasti” Linda*

Psoriaatikoilla oli myös kokemuksia kumppaneista, joita sairaus ei haitannut ollenkaan pitkänkään suhteen aikana. Haittaa aiheuttivat ainoastaan psoriaasia sairastavan omat käsitykset sekä negatiiviset tunteet, sekä esimerkiksi mustasukkaisuus ja alemmuuden tunteet.

*”Entinen aviomieheni sanoi minulle loppuun asti, että psori ei olisi häntä koskaan vaivannut tai haitannut” Leena*

Kumppanin ymmärrys sairautta kohtaan on psoriaatikoille tärkeää, ja auttaa heitä itseään käsittelemään sairauttaan ja seksuaalisuuttaan.

#### **6.2.4 Nähty ihminen**

Nähty ihminen yläluokan alaluokat olivat ulkonäkö sekä rakastamattomuuden pelko. Luokkia yhdistää termi toimijuuden kohde. Näissä luokissa psoriaasia sairastavat ovat itse toimijoita, mutta myös muiden toiminnan kohteita.

#### 6.2.4.1 Ulkonäkö

Ulkonäön koettiin olevan yksi suurimmista syistä siihen, että psoriaasia sairastava koki itsensä rumaksi. Eritoten ulkonäköön vaikuttavat hoidot, kuten rasvat ja hiuspohjaan laitettavat öljyt, jotka saivat hiukset takertumaan kiinni toisiinsa, vaikuttivat psoriaatikkojen kokemukseen itsestään. Itseä ei tunnettu kauniiksi. Omaa ihoa ja kehoa tarkasteltiin peilin avulla, ja itseä kuvattiin jopa rupikonnaksi. *Rupinen, ruma, rupikonna, rumilus* ovat muutamia sanoja, joilla psoriaasia sairastavat kuvasivat omaa ulkonäköään.

*”...ei paljon herättänyt itsessäkään mitään ”kauneus olo tiloja”” Linda*

*” Piirtelin kerran yksin ollessani mustekynällä jokaisen psoriläiskän ympyrän sisään, astelin alasti peilin eteen ja huusin itselleni että katso mikä rupikonna ja rumilus olet!”  
Linda*

Parisuhteen aikanakin oma ulkonäkö aiheutti psoriaatikoille rumuuden tunteita, ja oma kumppani olikin se jolle asiasta kerrottiin. Oman ihon kunto, ja se miltä iho tuntuu ja näyttää toisen mielestä olivat suuria huolenaiheita parisuhteiden aikana. Usein kumppani kuitenkin suhtautui ihoon hyvin. Joskus psoriaatikot kokivat myös sitä, että kumppani huomautti ihon pahentuneesta kunnosta, mikä saattoi loukata psoriaatikoi- ta. Yleensä kuitenkin kommentit on ymmärretty viattomiksi, ehkä vain huoleksi ihon kunnosta.

*”Täytyy kyllä myöntää että ei tuntunut kovin kivalta kuin... poikaystäväni sanoi kerran että ´nyt sun ihottumat onkin vähän pahemman näköiset´ ” Laura*

Tilanteista, joissa kumppani oli kommentoinut ihon huonontunutta kuntoa, eräs vastaajista kertoi selvinneensä asiasta selittämällä kumppanilleen syitä, jotka ovat voineet vaikuttaa ihon kunnan huononemiseen.

#### 6.2.4.2 Rakkaudettomuuden pelko

Rakkaudettomuuden pelon alaluokkaan sisältyy pelko siitä, että kukaan ei rakasta tai välitä psoriaasia sairastavasta sairauden takia. Myös pelko muiden reaktioista sairautta kohtaan kuuluu tähän alaluokkaan.

Oma ulkonäkö koettiin suureksi esteeksi välittämislle. Ihon huono kunto ja itsensä rumaksi kokeminen olivat monella psoriaatikolla mielessä heidän ajatellessaan tulevaisuutta sairautensa kanssa sekä mahdollisia seurustelukumppaneita. Psoriaatikot ajattelivat, että heistä *ei voida oikeasti tykätä* ihon huonon kunnon takia, tai että heitä ei kukaan huoli ulkonäön takia.

*”Monesti ajattelin että eihän minusta kukaan voi oikeasti tykätä kun iho on niin kamalassa kunnossa” Leena*

*”Ajattelin silloin, että kukaan poika ei minua huoli, koska olen tämännäköinen” Lotta*

*”Mietinkin jo silloin etten varmaan ikinä voi olla kenenkään pojan kanssa koska olen niin rupinen ja ruma” Linda*

Psoriaasia sairastavat pelkäsivät suuresti muiden reaktioita omaan ulkonäköönsä. He pelkäsivät kumppaniensa jättävän, tai kumppanien halujen katoavan kun he näkevät psoriaatikoiden ihon. Myös mahdollisia kauhisteluja ihosta pelättiin. Etenkin intiimissä tilanteessa, kuten sängyssä, ihon kauhistelemista pelättiin.

*”...ettei poikaystäväni halua minua enää, kun hän näkee ihoni” Lotta*

*”Kauheita olisi se jos poikaystäväni alkaisi sängyssä tai muutenkin kauhistelemaan ihoani” Laura*

*”Jotenkin sitä pelkäsi, ettei poikaystäväni halua minua enää, kun hän näkee ihoni” Lotta*

## 7 POHDINTA

### 7.1 Psoriaasi ja elämänlaatu

Pyydetyn aiheen ohella tutkittavat kirjoittivat psoriaasista kokonaisvaltaisesti elämänlaatuun vaikuttavana tekijänä. Tätä ei voinut jättää huomiotta tässä tutkimuksessa. Seksuaalisuus on myös osa elämänlaatua, ja vaikuttaa moneen elämänlaadun osa-alueeseen, minkä vuoksi oli tärkeä käsitellä kattavasti myös elämänlaadullisia tekijöitä.

Tässä pro gradu työssä psoriaasin vaikutuksia koettiin muun muassa, itsetuntoon, ulkonäköön, masennukseen, harrastuksiin, häpeään sekä ihmissuhteisiin. Seksuaalisuus on mainittu tärkeäksi osaksi elämänlaatua, ja sitä käsitellään tässä työssä omalla osallaan. Wahlin ja kumppaneiden (2000) tutkimuksessa huomattiin että psoriaasia sairastavilla oli huonompi elämänlaatu jokaisella kahdeksalla mitatulla elämänlaadun osa-alueella, kuin kontrolliryhmällä. Nämä osa-alueet olivat hyvin paljolti samoja kuin tämän pro gradu työn aineistosta esiin nousseet asiat: itsearvioitu terveys, fyysinen toimintakyky, kivut, mielenterveys, roolirajoitukset, emotionaalinen toimintakyky, elinvoimaisuus sekä sosiaalinen toimintakyky.

#### *Tautinen ihminen*

Tässä pro gradu tutkimuksessa aineistosta kävi esille psoriaasin merkitys muun muassa sosiaaliseen toimintakykyyn sekä itsetuntoon. Ihon kunto, häpeä ja leimatuksi tuleminen aiheuttivat elämänlaadun laskua. Myös muiden tutkimusten mukaan psoriaasi voi aiheuttaa monenlaisia elämänlaatuun liittyviä ongelmia, kuten muutkin vakavat sairaudet. Ihon hilseileminen ja kutiaminen voivat vaikuttaa suuresti fyysiseen toimintaan sekä elämänlaatuun (Kimball et al 2005), lisäksi elämänlaatuun vaikuttavia ongelmia ovat esimerkiksi stressi, häpeä ja leimaaminen (de Arruda & de Moraes 2001). Nämä ongelmat voivat aiheuttaa suurta emotionaalisen hyvinvoinnin laskua, sekä vaikuttavat sosiaaliseen toimintakykyyn, tuotteliaisuuteen, itsetuntoon sekä työskentelyyn tai koulunkäyntiin (de Arruda & de Moraes 2001).

### *Taudin luonne*

Sairaus vaikuttaa suuresti ihmisen elämänlaatuun. Psoriaasi on ulospäin näkyvä iho-sairaus, joka voi aiheuttaa kaikenlaisia reaktiota muissa ihmisissä, kauhistuksesta ällötykseen. Tämän tutkimuksen tulosten perusteella muut ihmiset olivat tietämättömiä sairaudesta. Psoriaasia sairastavat pelkäsivät sitä että tietämättömyys aiheuttaa heille niin sanotun stigman eli leiman. He pelkäsivät ihmisten kauhistelua. Aiemmat tutkimukset tukevat tätä tulosta. Psoriaasia sairastavat tuntevat itsensä usein leimaetuiksi sairautensa takia, ja he kohtaavat usein leimaamista muiden, tietämättömien, ihmisten asenteissa sekä syrjimisessä (Richards et al. 2004; Kimball et al 2005). Näkyvät ihomuutokset, kuten läiskät ja pigmenttimuutokset vaikeuttavat iho-ongelmien salassa pitämistä, ja tämä voi aiheuttaa muissa ihmisissä negatiivisia reaktioita (Fox et al. 2007). Muiden vähättelevät kommentit voivat lisätä psoriaasia sairastavan stressiä. Vähättelevät kommentit johtuvat usein siitä, että muilla ihmisillä on vain vähän tietoa sairaudesta (Kilpeläinen 2006).

Tietämättömyyteen liittyy muiden ihmisten kysely psoriaasista. Perinnöllisyys ja tarttuvuus olivat tavallisimmat kyselyiden aiheet tämän tutkimuksen aineistossa. Psoriaasia sairastavat kokivat kysymykset usein loukkaavina ja ärsyttävinä, ja etenkin mahdollisen kumppanin tietämättömyyttä pelättiin etukäteen. Tavalliset ihmiset ajattelevat usein valistuksesta huolimatta, että ihosairaus tarttuu (Lahti 2011, 271). Muiden ihmisten tietämättömyyden seurauksia ovat tutkineet esimerkiksi Gupta ja Gupta (1995). Heidän tutkimuksessaan kävi ilmi, että viimeisen kuukauden aikana psoriaasia sairastavat olivat tulleet kohdelluiksi kuin heillä olisi ollut tarttuva tauti. Lisäksi ihmiset olivat kommentoineet psoriaatikkojen ulkonäköä negatiivisesti ja välttäneet psoriaatikoihin koskemista.

Tässä pro gradu tutkimuksessa psoriaatikot pelkäsivät muiden ihmisten luulevan, että heillä on esimerkiksi sukupuolitauti, tai jokin muu ”rutto” kuten eräs tutkittava asian ilmaisi. Guptan ja Guptan (1995) tutkimuksesta kävi ilmi samankaltaisia asioita. Psoriaatikot kokivat, että viimeisen kuukauden aikana ihmiset ovat luulleet, että iho-oireet johtuu esimerkiksi AIDS:ista, leprasta tai sukupuolitaudista. Samanlaisia tuloksia saivat myös Uttjek ym. (2007). Heidän mukaansa moni psoriaatikko koki lapsena ja nuorena kiusaamista ja heillä luultiin olevan esimerkiksi lepra tai kuppa.

Tässä tutkimuksessa mainittiin myös ajan kuluessa tapahtuvat muutokset: nykyään yleinen tieto psoriaasista on toisenlaista kuin hänen ollessaan nuori. Ihmiset ehkä lukevat enemmän, ja tauti on enemmän esillä erilaisten ohjelmien ja lehtien sekä potilasjärjestöjen kautta. Lisääntynyt tieto voi vähentää muiden ihmisten tietämättömyyttä ja tietämättömyydestä aiheutuvia, psoriaatikkoja loukkaavia kommentteja. Olisikin tärkeää, että sairautta tuotaisiin enemmän esille, jotta ihmiset saisivat siitä tietoa. Monet tutkimustulokset sekä Suomessa että muualla maailmalla kielivät tämän asian puolesta.

### *Psyykkinen ihminen*

Tämän pro gradu työn aineistosta kävi ilmi paljon psyykkiseen hyvinvointiin liittyviä asioita, joita tarkastellaan seuraavaksi. Jopa kolmannes ihotautivastaanotolle tulevista potilaista kärsii myös psyykkisistä oireista (Lahti 2011, 269). Moni psoriaatikko on maininnut psykososiaalisen sairastamisen yhdeksi sairautensa pahimmista piirteistä (Gupta & Gupta 1995). Terveystieteiden toimijat vähättelevät usein ihosairaudesta aiheutuvia psykososiaalisia ongelmia, ja Kimball kirjoittajakollegoineen (2005) sanookin katsausartikkelissaan, että hoidon kannalta olisi tärkeä ottaa fyysisen hoidon lisäksi huomioon myös psyykkinen ja sosiaalinen ihotautipotilaan hoito.

### *Tunteet ja mieliala*

Tämän tutkimuksen aineistosta kävi myös ilmi ahdistuneisuuden tunteet sekä masennus. Sinkkuna ollessa, kun ihminen ei ole parisuhteessa, koettiin ahdistuksen tunteita, ehkä sen takia että ajateltiin psoriaasin vievän mahdollisuudet kumppanin saantiin, psoriaasi on aiheuttanut sinkkuna olemisen. Psoriaasi aiheuttaa ulkonäköpaineita, jotka heijastuvat kumppaninhankintaan. Nykypäivänä oletetaan, että kumppaniksi kelpaa vain ulkoisesti täydellinen ihminen, sisäistä kauneutta ei niinkään arvosteta seurustelun ja kumppanin hankinnan alkuvaiheessa. Kralik ym. (2001) kirjoittavat, että kroonisesti sairaat naiset kokivat sinkkuna ollessaan kehonsa haitalliseksi, koska he pelkäsivät tulevansa torjutuksi. Lisäksi naiset pelkäsivät seksuaalisten kykyjen puutetta uusissa suhteissa. Ulkonäöllä ja sairaudella on muutenkin suuri vaikutus

ihmissuhteisiin myös vakituisen parisuhteen aikana. Aineistosta kävi ilmi, että myös parisuhteessa oli koettu mustasukkaisuuden ja alemmuuden tunteita. Vaikka suhde oli kestänyt vuosia, jopa kymmeniä vuosia, aiheutti sairaus silti vaikeita tunteita. Mustasukkaisuuden tunteiden voisi ajatella syntyvän esimerkiksi siitä, että sairastava ajattelee jonkun muun, terveen, ihmisen olevan parempi ja kauniimpi puoliso hänen kumppanilleen, kuin hän, sairauden runtelema ihminen. Erilaiset tunteet liittyivät siis erilaisiin elämänvaiheisiin.

Ihosairaus aiheuttaa elämänlaadulle samanlaisia ongelmia kuin esimerkiksi syöpä tai diabetes, ja on olemassa tutkimustuloksia myös siitä, että ihosairauksilla on psykososiaalisia vaikutuksia esimerkiksi itsetuntoon (Fox et al. 2007). Psoriaasia sairastavat raportoivat useammin ahdistusta kuin muista ihosairauksista, esimerkiksi valkopälvestä tai sieni-infektioista kärsivät potilaat (Richards et al. 2004). Russon ja kumppaneiden (2004) katsauksesta käy ilmi, että psoriaasia sairastavat tunsivat häpeää ulkonäkönsä suhteen, kokivat ahdistuksen ja masentuneisuuden tunteita sekä kärsivät uskonpuutoksista. Huolta ja ahdistusta esiintyy Langleyn ym. (2005) mukaan kolmanneksella potilaista. 30–40 % psoriaatikoista kärsii psykologisista oireista, kuten ahdistuksesta, masennuksista ja huolehtimisesta (Simonin et al. 2010).

Masennus kävi myös ilmi tämän tutkimuksen aineistosta. Masennus oli ollut lievää, ja masennuksen katsottiin aiheutuneen nimenomaan psoriaasista. Masennuksen lisäksi psoriaasi oli aiheuttanut kyllästymisen tunteita, jotka johtivat sairauslomaan. Myös Magin kollegoineen (2009) löysi psoriasista sairastavilta tutkittaviltaan masennusta ja ahdistusta. Masennuksen tunteet olivat tavallisia, ja liittyivät usein ulkonäköön, fyysisiin oireisiin ja häpeään. Devrimci-Ozguvenin ja kumppaneiden (2000) tutkimuksessa puolestaan havaittiin, että sairauden pituus oli käänteisesti yhteydessä masennukseen. Mitä pidempään tautia oli sairastanut, sitä vähemmän raportoitiin masennusta. Devrimci-Ozguven ym. (2000) ajattelevat tämän johtuvan siitä, että ihmiset ovat tottuneet sairauteensa ja sen mukanaan tuomiin psykososiaalisiin vaikutuksiin. Tämän tutkimuksen tulokset kielivät samansuuntaisesta muutoksesta. Iän myötä sairauteen sopeuduttiin ja kielteiset psyykkiset oireet vähenivät.

Vihan tunteet olivat myös yleisiä psoriaasia sairastavilla tämän aineiston perusteella. Vihaa tunnettiin omaa ulkonäköä ja sairautta kohtaan. Vihan tunteet olivat voimakkai-



ta ja niitä tuli usein, etenkin murrosiässä, jolloin tunteet heittelehtivät muutenkin suuresti. Sairaus myös suututti usein. Sairauden kroonisuuden ymmärtäminen aiheutti myös negatiivisia tunteita, ymmärtämistä kuvattiin kauheudeksi.

Ihmisellä on tunnetason tarpeita, joita hän pyrkii elämässään saavuttamaan. Näitä tunnetason tarpeita ovat muun muassa turvallisuus, läheisyys, hyväksytyksi tuleminen, yhteys ja hellyys, oman kehon hyväksyntä, itsensä naiseksi ja mieheksi kokeminen sekä seksuaalinen tarve. Näistä tarpeista turvallisuus toteutuu tiedolla ja jatkuvilla ihmissuhteilla, rakkaus toteutuu rakkaudella ja arvostuksen tarve toteutuu esimerkiksi oman seksuaalisen kehon hyväksymisenä (Rosblom ym. 1996, 135–136). On positiivista huomata, että aineiston perusteella psoriaasia sairastavat ovat saavuttaneet tunnetason tarpeensa. *Tietoa* on jaettu esimerkiksi kumppaneille sairaudesta, joka on luonut turvallisuutta, on opittu *rakastamaan* ja saatu *vastarakkautta* kun on huomattu että kumppani hyväksyy sairastavan juuri sellaisena kuin tämä on, lisäksi on opittu *hyväksymään oma keho* sairauden kanssa.

### *Häpeä*

Aineistosta nousi yhtenä suurena osa-alueena esille häpeä. Malisen mukana häpeä sekoitetaan usein hämmennykseen tai nolouteen. Häpeä on kuitenkin paljon syvempää ja pysyvämpää kuin nolostuminen, häpeä on jo lapsuudessa juurtunut kokemus itsestä ja omasta persoonasta huonona ja riittämättömänä (Malinen 2005, 76). Jo häpeä- sanasta puhuminen voi aiheuttaa häpeän tunteita, ja usein häpeästä puhuttaessa käytetäänkin kiertoilmaisuja, kuten kelpaamattomuus, huonomuus ja alemuus (Malinen 2010, 16).

Tämän tutkimuksen aineistosta kävi ilmi, että häpeää tunnettiin etenkin silloin, kun sairaus oli näkyvä. Häpeä kohdistui suureksi osaksi ulkonäköön ja ihottumaan. Ihottuma aiheutti myös itseinhoa häpeän ohella. Häpeää kuvattiin sanoilla hirveä, suunnaton ja suuri, joista voi päätellä häpeän olleen valtaapitävä tunne nuoren elämässä. Omaa kehoa ja ulkonäköä voi hävetä silloinkin, kun siihen ei kohdistu kauhistelevia katseita muiden ihmisten toimesta. Foxin ym. (2007) tutkimuksessa saatiin selville, että psoriaasi aiheuttaa henkilökohtaista ja emotionaalista kamppailua, kun psoriaa-

sin aiheuttaman häpeän kanssa yritetään tulla toimeen. Häpeän tunnettiin kasvavan, kun sairaus paheni ja tuli näkyvämmäksi. Usein tällaisen häpeän saa aikaan vääristynyt kehonkuva, ja luulo siitä että on ruma (Lidman 2011, 99). Rumuus kävi ilmi myös tämän tutkimuksen aineistosta. Eräs tutkittava oli huutanut itselleen peilin edessä olevansa rumilus.

Häpeä muuttaa ajattelua, tunteita ja käyttäytymistä sekä tietoisesti että tiedostamatta. Häpeän tunteen voi laukaista pelkkä sana tai tapahtuma (Malinen 2005, 44). Tämän pro gradu työn aineiston perusteella häpeä todellakin muutti käyttäytymistä ja sosiaalisia suhteita. Psoriaasia sairastavat välttelivät sosiaalisia tapahtumia häpeän takia. Psoriaasi vaikutti kaikkeen sosiaaliseen toimintaan jossa iho näkyi, esimerkiksi saunomiseen tai uimiseen. Myös baarissa käyminen tuotti ajoin vaikeuksia, etenkin silloin, kun psoriaasi oli vaikea. Häpeä ajoi sairastavia myös sosiaalisesti huonompaan seuraan, ehkä sen takia, että siellä psoriaatikko koki olevansa hyväksytytty koska muillakin oli hävettäviä asioita, esimerkiksi rötöstelyä. Kun häpeä muuttuu osaksi identiteettiä, se estää sosiaalista kanssakäymistä ja inhimillistä kasvua (Malinen 2005, 91).

### *Itsetunto*

Tässä pro gradu työssä itsetunnon koettiin huonontuneen psoriaasin takia. Nimenomaan sairaus aiheutti alentunutta itsetuntoa, ja ilman sairautta itsetunto olisi parempi. Itsetunto on osa ihmisen minäkuvaa. Kun ihmisellä on vahva itsetunto, muiden ihmisten mielipiteistä ei olla yhtä riippuvaisia, ja vahva itsetunto auttaa sietämään elämän mukanaan tuomia epäonnistumisia ja pettymyksiä. Itsetunto liittyy arvioon itsestä (Malinen 2005, 111). Tyytymättömyys itseän jollain osa-alueella vaikuttaa koko itsetuntoon (Tiggemann 2005).

Vaikka aineistosta asia ei käynytkään tarkasti ilmi, voisi olettaa että suurta häpeää kokevat psoriaatikot omaisivat alentuneen itsetunnon. Jos häpeä sairautta ja itseä kohtaan on jatkunut vielä aikuisiällä, kuten monesta kertomuksesta kävi ilmi, voitaisiin ehkä puhua jo kroonistuneesta häpeän tunteesta. Maginin ja kumppaneiden (2009) tutkimuksessa saatiin tulokseksi, että psoriaasi vaikuttaa vahvasti kehonkuvaan sekä kokemukseen itsestä. Tutkimuksessa tutkittavat kertoivat itsetuntonsa

alentuneen psoriaasin takia. Weiss ym. (2002) saivat tutkimuksensa tulokseksi, että psoriaatikoista suuri osa koki psoriaasin vaikuttavan itsetuntoonsa aina tai usein. Lidman (2011, 42) kirjoittaa, että monesti ajatellaan häpeän liittyvän alhaiseen itsetuntoon, ja vahvan itsetunnon omaava ihminen ei tuntisi häpeää. On pikemminkin niin että terve itsetunto auttaa käsittelemään elämään kuuluvia häpeäkokemuksia ilman että ne murskaavat ihmisen. Jatkuva häpeäntunne puolestaan voi heikentää itsetuntoa.

län myötä itsevarmuus kasvaa, koska kokemusta tulee lisää (Rosblom ym. 1996, 167). Näinhän oli käynyt myös aineiston perusteella. län kartuttua estot katosivat, pahimman murrosiän jälkeen sairaus hyväksyttiin osaksi omaa itseä. Sairauteen sopeuduttiin.

### *Sopeutuminen*

Elettyään vuosia psoriaasin kanssa, moni koki sopeutuneensa sairauteen jollain tavalla. Sopeutuminen johti esimerkiksi sairauden ja sen hoitojen hyväksymiseen sekä myös sairauden mukanaan tuomien rajoitusten, kuten välttelyn ja peittelyn hyväksymiseen osaksi päivittäistä elämää. Myös muiden tutkimusten tulosten perusteella psoriaasin kanssa opittiin elämään, ja se hyväksyttiin (Uttjek et al. 2007). Nuoret psoriaasia sairastavat ovat ehkä käsitelleet ulkonäkönsä aiheuttamia paineita terveitä ikätovereitaan enemmän, ja monet vastoinikäymiset ovat saattaneet kasvattaa itsetuntoa, ja opettaneet hyväksymään itsensä ja oireena (Roos 2010). Tämän pro gradu tutkimuksen aineistosta nousi esille samoja asioita. Psoriaasin kanssa opittiin loppujen lopuksi elämään. Asiaa piti käsitellä vuosia, ja lopullinen hyväksyminen saattoi tulla myöhäisnuoruudessa tai myöhemmin. Elämänkokemus edisti sairauden hyväksymistä ja siihen sopeutumista. Lisäksi oli hyväksyttävä se, että sairaus kroonisena sisältää sekä hyviä että huonoja jaksoja.

Malinen (2005, 50) muistuttaa, että inhimillisyyteen kuuluu epätäydellisyys ja erehtyminen, ja vain rakastamalla itseämme ja hyväksymällä puutteemme ja vajavaisuutemme pystymme elämään sovussa itsemme kanssa. Tämä kävi ilmi myös aineistos-

ta. Jotta psoriaasia sairastavat pystyivät elämään kokonaisvaltaista elämää, tuli heidän hyväksyä itsensä ja sairautensa osaksi itseään ja minuuttaan.

### *Kasvava ja kehittyvä ihminen*

Nuoruuden aikana ulkonäkö tulee entistäkin tärkeämmäksi, ja on osa nuoren kokemusta itsestään. Nuorisojoukoissa ulkonäköä kohtaan on suuria paineita, tulisi olla tietyn näköinen ja mielellään samannäköinen muiden kanssa. Kulttuurilla on myös suuri vaikutus nuorten ulkonäköpaineisiin. Erilaisen ulkonäön kanssa toimeen tuleminen voikin olla haastavaa. Erilaisuus voi aiheuttaa yksinäisyyden ja stressin tunteita (Fox et al. 2007).

Tässä tutkimuksessa tutkittavat kertoivat että nuoruus psoriaasin kanssa oli vaikeaa, psoriaasia oli vaikea hyväksyä ja sairautta vihattiin. Ulkonäkö mainittiin tärkeäksi asiaksi murrosiässä, ja psoriaasi vaikeutti omasta ulkonäöstä huolehtimista sekä omasta ulkonäöstään pitämistä. Oma ulkonäkö ei varmastikaan vastannut median ja kavereiden luomaa kuvaa ihanneulkonäöstä, ja itse koettiin erilaiseksi muihin nuoriin verrattuna. Nuori pyrkii sovittamaan yhteen käsityksen itsestään ja kokemukset siitä, miten toiset hänet näkevät. Nuori peilaa itseään muilta saatuun palautteeseen (Jarasto & Sinervo 1999, 18). Lapset ja nuoret ovat huolissaan siitä miten voisivat näyttää tarpeeksi hyviltä, jotta muut hyväksyisivät heidät (Smolak 2004). Itsearvostus on nuoruudessa keskeistä, kun kehitystehtävät liittyvät identiteetin kehittymiseen (Tiggemann 2005). Foxin ja kumppaneiden (2007) tutkimuksessa kävi ilmi, että psoriaasin arvaamattomuus on suoraan yhteydessä itsetuntoon. Taudin näkyvyys ja oman ulkonäön hallitsemattomuus oli nuorten mielestä hankalaa. Nuoruusiässä itsetunto on juuri kehittymässä, ja näkyvät iho-ongelmat voivat vaikuttaa esimerkiksi sosiaaliin kokemuksiin, jotka osaltaan vaikuttavat itsetuntoon. Fox ym. (2007) mainitsivatkin tutkimustulostensa vahvistavan sen, että kroonisen sairauden hallinta nuoruudessa voi vaikuttaa itsetunnon kehitykseen.

Kehoon tyytymättömyys ei ole vain kroonisesti sairaiden nuorten ongelma, vaan terveet nuoret kokevat myös tyytymättömyyden tunteita omaa kehoaan kohtaan. Melandin ja kumppaneiden (2007) tutkimuksessa, joka perustui WHO:n kouluterveys-

kyselyn aineistoon, 36 % 15- vuotiaista tytöistä piti itseään rumana. Smolak (2004) mainitsee katsauksessaan tutkimuksesta, jonka mukaan peruskouluikäisistä tytöistä 60 % on tyytymätön omaan kehoonsa.

Tässä tutkimuksessa sekä miehet että naiset kokivat häpeää omasta kehostaan ja ulkonäöstään, ja itseään ja ulkonäköään ajateltiin usein vastakkaisen sukupuolen näkökulmasta. Ajateltiin esimerkiksi, että vastakkainen sukupuoli ei voi kiinnostua sen takia, koska sairaus on muuttanut ulkonäköä. Häpeää saattaa aiheuttaa esimerkiksi oma ruumiinrakenne tai ulkonäkö (Malinen 2005, 35). Pojat halusivat olla vahvoja, ja tytöille on tärkeää kauniit kasvopiirteet ja laihuus. Malisen mukaan omaan kehoon liittyvä häpeä on tytöillä suurempaa kuin pojilla. Malisen mukaan ihmisten häpeäkokemukset liittyvät usein omaan ulkonäköön ja etenkin siihen, miltä he näyttävät toisen sukupuolen silmissä. Nuorena on tärkeää kokea olevansa kiinnostava ja pidetty, ja koska minäkuva on vasta rakentumassa, nuorena kuullut loukkaukset jättävät ihmisiin syviä haavoja. Ulkomuotoon liittyvät kielteiset kommentit seuraavat nuorta aikuisuuteen saakka (Malinen 2005, 61).

### *Tulevaisuus*

Psoriaasia sairastavat uskoivat sairautensa vaikuttavan poikaystävän ja kumppanin saantiin tulevaisuudessa. Tähän on varmastikin vaikuttanut se, että psoriaasia sairastavat ovat nähneet itsensä vähempiarvoisena terveisiin verrattuna, kukaan poika ei heitä huolisi koska heidän ulkonäkönsä on sairauden runtelema. Sairastavat myös pohtivat suhdettaan kumppaniinsa tulevaisuudessa; miten uskaltaisi riisuutua kumppanin nähden psoriaasin takia?

## **7.2 Psoriaasi ja seksuaalisuus**

Krooninen sairaus vaikuttaa usein ihmisen itsearvostukseen, identiteettiin, intiimeihin suhteisiin sekä itse elämään (Anderson & Wolf 1986). Magin ym. (2010) mainitsevat Heseltinen tutkimuksesta vuodelta 1963, jossa todettiin, että ihotaudeilla voi olla negatiivinen vaikutus ihmisen seksuaalielämään. Kulttuureissa seksuaalisuus nähdään

usein terveiden ihmisten elämään kuuluvaksi, eikä kroonisesti sairaita oteta huomioon. Kuitenkin seksuaalinen toimintakyky on osa elämänlaatua sekä psykologista hyvinvointia, ja vaikuttaa sairastavan ohella myös kumppaniin ja muihin perheenjäseniin (Anderson & Wolf 1986; Sampogna et al. 2007).

Aineistosta kävi ilmi, että parisuhteen aikana koko sairaus ja sen hoito unohtui – positiivisessa mielessä. Tässä on hyvä esimerkki siitä, kuinka positiivinen seksuaalisuus vaikuttaa sairaan ihmisen hyvinvointiin. Zilbergeld (1979) on esittänyt Andersonin ja Wolfin (1986) mukaan, että positiivisen seksuaalisuuden ylläpitäminen on tärkeää kroonisesti sairaiden hyvinvoinnille. Positiivinen seksuaalisuus voi tarjota hetken rauhaa sairauden realiteeteista antamalla sekä jakamalla mielihyvää, pitämällä yllä läheisyyttä kumppanin kanssa sekä auttamalla tuntemaan itsensä hyväksi.

### *Seksuaalinen ihminen*

Aineistosta kävi ilmi, että murrosiässä nuoret psoriaatikot miettivät paljon sitä, kuinka he voivat koskaan saada kumppania tai esimerkiksi riisuutua kumppanin edessä sairautensa takia. Nuoruudessa näkynyt pelko oman seksuaalisuuden toteuttamisesta jatkui myös myöhemmälle iälle, pelko ja häpeä estivät silloinkin avoimen seksuaalisuuden toteuttamisen. Malinen (2010, 138) kirjoittaa, että seksuaalinen kehittyminen on hämmentävää nuorille, seksuaalisuus on alue, jossa ihminen on kaikkein haavoittuvimmillaan sekä fyysisesti että henkisesti. Seksuaalisuuteen liittyy läheisesti hylätyksi tulemisen pelko, ja häpeä voi usein estää avoimen seksuaalisuuden.

Tämän tutkimuksen aineistosta ei noussut esille psoriaasin aiheuttamia kipuja jotka vaikeuttaisivat seksuaalisuuden toteuttamista, mutta psoriaasin negatiivinen vaikutus minäkäsitykseen ja sosiaalisiin suhteisiin tuli esille miltei jokaisessa kertomuksessa. Itseä pidettiin rumana ja fyysisesti epämiellyttävänä. Sosiaalisia ja etenkin intiimejä tilanteita kumppanin kanssa välteltiin. Sosiaaliset tilanteet koettiin vaikeiksi myös muiden ihmisten, esimerkiksi työtovereiden kanssa. Psoriaasin vaikutus seksuaalisuuteen voi näkyä esimerkiksi rajoittamalla ihmisen kykyä toteuttaa tarpeellisia elämäntehtäviä ja sosiaalisia rooleja. Ermertcan ym. (2006) päättelivät, että psoriaasi aiheuttaa seksuaalisia toimintahäiriöitä, koska psoriaasin aiheuttamat oireet, esimer-

kiksi kutina ja kipu vaikuttavat seksuaalisuuteen. Lisäksi psoriaasi vaikuttaa elämänlaatuun negatiivisesti, vaikuttamalla esimerkiksi käsitykseen itsestä sekä sosiaalisiin suhteisiin, negatiivinen elämänlaatu vaikuttaa seksuaalisuuteen.

Magin ym. (2010) tutkivat ihotautipotilaita, ja saivat selville, että psoriaasin ja ekseeman vaikutukset seksuaalisuuteen vaikuttavat syvemmilläkin kuin vain niin sanotussa pinnallisessa seksuaalisessa viehättävyydessä. He saivat selville, että ihosairaudet vaikuttavat seksuaaliseen minäkuvaan ja vaikuttivat myös kokonaisvaltaisesti omanarvon tunteeseen. Intiimiys oli kuitenkin se alue, missä sekä psoriaasi että ekseema vaikuttivat eniten itsetietoisuuteen, ja vaurioittivat sekä itseluottamusta että minäkuvaa. Voisi kuvitella tämäntapaisten tulosten kertovan myös siitä, että atooppinen ihottuma on tunnetumpi tauti kuin psoriaasi tai ekseema, jonka vuoksi näiden tautien kanssa koetaan enemmän ongelmia intiimeissä suhteissa ja seksuaalisuudessa ylipäättänsä.

### *Seksuaalisuuden toteuttaminen*

Sekä yksilö että yhteiskunta aiheuttavat monia paineita seksuaalisuudelle, ja seksuaalista toimintakykyä pidetään arvostettuna. Seksuaalinen toimintakyky on yksi elämänlaadun osa-alue, ja se voi vaurioitua esimerkiksi sairauden tai vamman takia (Ambler et al. 2001). Ambler ja kumppanit (2001) tutkivat seksuaalisia vaikeuksia kroonisesta kivusta kärsivillä potilailla. Vastaajat kokivat seksuaalisia vaikeuksia kivun takia. Ne tutkittavat, joilla oli seksuaalisia vaikeuksia, raportoivat ongelmia liittyen esimerkiksi asentoihin, pahenevaan kipuun, suoritukseen sekä itsetuntoon. Ermertcanin ja kumppaneiden (2006) tutkimuksessa todettiin, että psoriaasista kärsivillä naisilla oli selvästi yleisemmin seksuaalisia vaikeuksia verrattuna terveisiin kontrolleihin. Psoriaasin vaikutus seksuaaliterveyteen on suurempi silloin, kun psoriaasia esiintyy genitaalialueilla, mutta suuri osa psoriaatikoista ilmoitti sairauden vaikuttavan seksuaalisuuteen myös ilman genitaalialueen psoriaasia (Meeuwis et al. 2011). Psoriaasin vaikutus seksuaalisuuteen on suurimmaksi osaksi varmastikin psyykinen, kun sairastava uskoo olevansa epämiellyttävän näköinen ja tuntuinen, eikä tällöin itse halua harrastaa minkäänlaisia seksuaalisia toimintoja.

Myös Sampogna ym. (2007) ovat saaneet samankaltaisia tuloksia psoriaasista ja seksuaalisuudesta. He tutkivat 936 potilasta kahdella erilaisella testillä, Psoriasis Disability Index (PDI) sekä Impact of Psoriasis on Quality of Life (IPSO). PDI testillä saatujen tulosten mukaan psoriaasin aiheuttamia seksuaalisia ongelmia koki 35,5 % vastaajista, mutta IPSO testin mukaan jopa 71,3 %. Erot johtuvat kyselyiden erilaisista kysymyksistä. Tutkimuksen mukaan nivelpsoriaasista kärsivät kokivat enemmän seksuaalisia ongelmia.

Tässä pro gradu tutkimuksessa vastaajat kokivat seksuaalisen suhteen aloittamisen vaikeaksi. Suurin osa tämän tutkimuksen tutkittavista oli sitä mieltä että psoriaasi oli vaikuttanut heidän sukupuolielämäänsä. de Arrudan ja de Moraesin (2001) mukaan psoriaasi estää seksuaalista aktiivisuutta. Etenkin naiset kokivat seksuaalisen suhteen aloittamisen vaikeaksi. Weissin ja muiden (2002) tutkimuksen mukaan osa psoriaatikoista koki olevansa usein tai aina seksuaalisesti estynyt parisuhteessaan psoriaasin takia. Toisaalta Psoriasisliiton nuorten osaston (NUPSO) teettämässä tutkimuksessa saatiin tulokseksi että 90 % psoriaasia sairastavista ei ollut kokenut psoriaasin vaikuttaneen sukupuolielämäänsä (Roos 2010).

Aikaisemmat aiheesta tehdyt tutkimukset painottavat sitä, että psoriaasi vaikuttaa seksuaalisuuteen negatiivisesti. Näin oli osaltaan myös tämän tutkimuksen aineistossa. Suurin osa tutkittavista oli sitä mieltä, että psoriaasi on vaikuttanut seksuaalielämään suuresti, eikä seksin harrastaminen olisi tullut kuuloonkaan, vaikka seksuaaliset halut olivat hirmuiset. Tutkimuksessa mukana olevilla psoriaasin vaikutus seksuaalisuuteen on kestänyt vuosia. Yhtäältä aineistosta kävi myös ilmi, että psoriaasi ei ollut vaikuttanut seksuaalisuuteen. Tähän oli syynä se, että psoriaasista puhuttiin avoimesti, eikä psoriaasia ollut tullut hankaliksi koettuihin paikkoihin, kuten alapäähän, kasvoihin tai käsiin. Seksuaalisuuden toteuttamista olisi ennestään vaikeuttanut se, jos psoriaasia olisi tullut edellä mainittuihin ruumiinosiin.

Seksuaalinen eheys tarkoittaa sitä, että ihmisen fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset, kulttuuriset ja henkiset minät yhdentyvät seksuaaliseksi olennoiksi. Seksuaalisesti eheä ihminen pystyy solmimaan suhteita, joita voidaan kuvata rakkaussuhteiksi, joissa ihminen pystyy ilmaisemaan itseään vapaasti ja kykenee rakastamaan ja kokemaan rakkautta ja läheisyyttä. Lisäksi hän arvostaa ja kunnioittaa itseään (McFarlane &



Rubinfeld 1993, 214). Aineiston perusteella psoriaasia sairastavat eivät olleet seksuaalisesti eheitä nuoruusiässään, eivätkä välttämättä vielä varhaisessa aikuisuudessaankaan. Heillä oli murheita ja ongelmia kaikilla seksuaalisen eheyden osaluilla, eivätkä he pystyneet luomaan rakkaussuhteita. Poikkeuksena täytyy kuitenkin mainita yksi tutkittava, jolla seksuaalinen eheys oli paremmalla mallilla kuin muilla tutkittavilla, johtuen hänen avoimesta asenteestaan sairauteensa. Kuitenkin kertomuksista kävi ilmi, että psoriaatikot olivat menossa kohti seksuaalista eheyttä kun heille tuli lisää ikää. Jotkut olivat varmasti jo saavuttaneet seksuaalisen eheyden silloin, kun olivat hyväksyneet sairauden osaksi omaa itseään.

Rakkauden tarve on erilainen kuin seksuaalinen tarve. Seksuaalinen tarve on fyysistä, johon kuitenkin kuuluvat rakkaus, kiintymys ja hellyys. Rakkauden tarpeeseen kuuluu Maslowin mukaan kiintymys, hellyys, onni, tyytyväisyys, psyykinen ja fyysinen läheisyys sekä sukupuolisen halun herääminen (Rosblom ym. 1996, 129). Rakkauden tarve on yksi ihmisen perustarpeista, ja siihen kuuluu sekä rakkauden antaminen että rakkauden saaminen (Smith 1990, 210–215). Maslowin mukaan terve rakkaus on itseään toteuttavaa, jossa ihminen ilmaisee itseään vapaasti ja rehellisesti, eikä enää varjele mitään (Smith 1990, 214). Jotta tämän terveen rakkauden saavuttaisi aikuisena, tulee nuorena ja lapsena saada kylliksi hoivaa, huolenpitoa ja hyväksyntää. Aineistosta esiin nouseva hyväksyntä ja sairauteen sopeutuminen kielisi tällaisesta itseään toteuttavasta rakkaudesta, sillä hyväksytyään sairautensa psoriaatikot pystyivät ilmaisemaan ja rakastamaan itseään rehellisesti, eikä heidän enää tarvinnut varjella itseään. Ehkä tämän rakkauden aikaansaamiseksi on myös osanaan ollut psoriaatikkojen nuoruudessaan, tai myöhemmässä iässä, kumppaneiltaan saama hyväksyntä. Kumppani oli hyväksynyt ja rakastanut psoriaasia sairastavaa huolimatta tämän sairaudesta.

### *Peittely*

Aikaisemmin mainittu häpeä näkyy myös seksuaalisuudessa. Seksuaalisuus on yksi voimakkaimmista häpeää synnyttävistä tekijöistä. Kun ihminen paljastaa seksuaalisuutensa ja ruumiinsa, paljastaa hän koko minuutensa. Peittämällä ruumiinsa ihminen peittää häpeänsä. Vaatteisiin piilotetaan ne puolet itsestä, virheet ja puutteet,

joita emme halua muiden ihmisten näkevän (Malinen 2005, 63). Kilpeläinen (2006) kirjoittaa, että alastomuus on monelle psoriaasia sairastavalle arka asia, etenkin alastomuus muiden nähden.

Aineistosta kävi ilmi, että moni psoriaasia sairastava peitteli omaa kehoaan paljon. Oman kehon peittelyllä yritettiin vähentää häpeän tunnetta, ja estää sitä ettei kumppani näkisi ihottumaa. Itseä suojeltiin muiden katseilta ja kommenteilta, ja ehkä myös siltä kauhistelulta, jota psoriaatikot olivat joskus ihonsa johdosta kuulleet. Peittelyä tapahtui sekä vaatetuksen että pimeyden turvin. Seksiä harrastettiin usein tai aina pimeässä, ja peittämiseen käytettiin myös vuodevaatteita. Ihon peittelyä jatkettiin myös pitkissä parisuhteissa uusien suhteiden lisäksi. Ihon peittelyä tapahtui paitsi seksuaalisissa tilanteissa, myös muissa tilanteissa, missä iho saattoi olla muiden ihmisten katseiden alla, esimerkiksi uimarannalla tai baarissa. Samoja tuloksia ovat saaneet Wahl ym. (2002). Peittelyyn ajaa toive pitää sairaus piilossa. Peittelyyn käytettiin Wahlin ja kumppaneiden mukaan monenlaisia keinoja, esimerkiksi vaaleita vaatteita joissa hilse ei näy, sekä meikkiä. Jotkut jopa valitsivat julkisilla paikoilla sellaisen paikan, missä mahdollisimman harva näkisi heidät. Tautia halutaan peitellä sekä vierailta ihmisiltä että läheisiltä. Guptan ja Guptan (1995) tutkimuksessa noin kaksi kolmesta tutkittavasta sanoi pitäneensä epämukavia ja rumia vaatteita peittääkseen kehoansa tutkimusta edeltäneen kuukauden aikana. Weissin ja kumppaneiden (2002) tutkimuksen mukaan 83 % tutkittavista koki että heidän pitäisi usein tai aina peittää ihonsa. Kralik ym. (2001) kertovat myös kroonisesta sairaudesta kärsivien naisten kertoneen, että heidän tulee peittää sairauden aiheuttamia merkkejä, jotta välttyisivät muiden ihmisten katseilta ja kommenteilta. Foxin ja kumppaneiden (2007) tutkimuksessa saatiin tämän tutkimuksen kanssa yhteneviä tuloksia, joiden mukaan nuoret psoriaatikot kokivat psoriaasin vaikuttavan intiimiin käyttäytymisen, sosiaalisiin suhteisiin sekä vaatevalintoihin. Oman itsensä näyttäminen ei tule kyseeseen kenen tahansa kanssa ja sitä kontrolloitiin esimerkiksi peittelemällä ja salaamalla ihoa. Alastomuus sekä seksuaalinen intiimiys koettiin joskus jopa räikeiksi esimerkeiksi esillä olemisesta ja tarkastelun kohteena olemisesta. Alastomuutta kuvattiin usein stressaavaksi ja hävettäväksi, jonka johdosta intiimejä tilanteita vältettiin. Näitä tilanteita vältettiin etenkin uusissa seksuaalisissa suhteissa, mutta itsetuntoon sekä seksuaaliseen minäkuvaan liittyvät asiat olivat kokonaisvaltaisia ja pysyviä ja aiheuttivat ongelmia myös pitkissä parisuhteissa (Magin et al. 2010).

### *Muiden seurassa kylpeminen*

Monessa tämän tutkimuksen kertomuksessa kävi ilmi se, että uimista sekä uimahalleissa että yleisillä uimarannoilla välteltiin epämukavan olon takia. Uimaan olisi haluttu mennä, mutta ihon takia se ei käynyt päinsä. Maginin ym. (2009) tutkimuksesta saatiin selville, että sosiaaliset kontaktit ja sosiaalinen elämäntyyli rajoittui yleensä aktiviteettien ja tapahtumien välttämiseen, joissa voisi tuntea nolostumista tai häpeää. Näiden aktiviteettien kirjo oli laaja, ja suurin välttelyn kohde oli uiminen. Uttjekin ym. (2007) tutkimuksesta kävi myös ilmi, että psoriaatikot yrittivät parhaansa mukaan vältellä tapahtumia ja aktiviteetteja, joissa heidän olisi paljastettava itsensä, esimerkiksi juuri uiminen.

Aineiston perusteella saunominen koettiin vaikeaksi ihon näkyvyyden takia, ja saunassa ihoa koetettiin peittää parhaan mukaan. Myös erilaisia tekosyitä keksittiin jotta saunaan ei tarvitsisi mennä ystävien tai tuttavien kanssa. Kuitenkin ajan mittaan oma kehonsa uskallettiin paljastaa saunareissujen aikana. Alastomuus on tabu kaikissa kulttuureissa, ja ainoastaan saunassa voidaan olla luontevasti alasti (Rouhiainen 2008, 71). Suomalaiset saunovat yleensä alasti, mutta alastomuus ei ole kuitenkaan mikään sääntö. Suomalaiset kokevat kuitenkin alastomuuden rauhoittavaksi, jolloin ihminen saa olla oma itsensä (Taskinen 2011, 26).

### *Kosketus*

Aineistosta kävi ilmi se, että tutkittavat koettivat välttää muiden ihmisten kosketusta ihoonsa, koska pitivät sitä inhottavan tuntuksena. Psoriaatikkoja pelotti myös se, että kun mahdollinen kumppani huomaa ihon tuntuvan erilaiselta, tämä kauhistuisi. Jos ihoa koskettiin, halusivat psoriaatikot että kosketus loppuu ennen kuin ihottuma huomataan. Kuinka paljon tämä kosketuksen välttäminen aiheutti seksuaalisen kiinnostuksen lopahtamista, koska kosketus on kuitenkin seksuaalisuudelle tärkeä osa-alue? Kilpeläisen (2006) mukaan psoriaatikot saattavat välttää ihokosketusta ihon hilseilyn ja karheuden takia, ja myös pelätä toisen reaktiota ihostaan. Myös sattumi-

nen saattaa aiheuttaa ihokosketuksen välttämisen. Tavallista Kilpeläisen mukaan on se, että iho-oireet häiritsevät psoriaasia sairastavaa, mutta eivät kumppania. Tuntoaisti on ihmiselle tärkeä, ja esimerkiksi seksissä ihokosketusta ja sen tuottamaa intiimiyden tunnetta pidetään kaikista tärkeimpänä. Kosketuksen myötä koemme olemamme pidettyjä ja rakastettuja, ja läheisyys ja kosketus voi olla joillekin tärkeämpää kuin seksi (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008, 116). Jokainen ihminen tarvitsee kosketusta, hoivaa ja hellyyttä voidakseen hyvin (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008, 43–47). Seksuaaliset kokemukset saattavat myös ahdistaa ja hävettää, ja esimerkiksi kehon halu kosketukseen saattaa olla ristiriidassa omien arvojen kanssa (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008, 58). Kehon ulkopinta eli iho on keskeinen seksuaalisen kanssakäymisen kannalta (Lahti 2011, 271).

### *Sosiaalinen ihminen*

Psoriaasin antama leima, stigma, voi aiheuttaa sen, että psoriaasia sairastavia ei hyväksytä sosiaalisesti. Leima pilaa heidän sosiaalisen identiteettinsä ja voi voimistaa tunnetta siitä, että on alempiarvoinen kuin muut. On olemassa sosiaaliin suhteisiin liittyviä sääntöjä kehosta ja kehon käytöstä, esimerkiksi miten kehoa paljastetaan ja mihin saa koskea. Psoriaatikot kertoivat, että sekä sairaus että leimaantuminen estivät heitä käyttämästä kehoaan sosiaalisesti positiivisessa mielessä, mikä voi johtaa sosiaaliseen eristäytymiseen (Wahl et al 2002).

Uttjek ym.(2007) saivat tutkimuksensa tulokseksi, että psoriaasin huomiota herättävin piirre oli tunne sen näkyvyydestä sosiaalisissa suhteissa. Tämänkin tutkimuksen aineistosta kävi ilmi, että sosiaalisia tilanteita, etenkin sellaisia joissa oli mukana vastakkaisen sukupuolen edustajia, koetettiin psoriaasin takia vältellä. Psoriaasi vaikutti tutkittavien mukaan kaikkeen ihmistoimintaan jossa iho oli näkyvillä. Esimerkiksi kädet, joissa usein on psoriaasia, ovat näkyvillä miltei koko ajan, joten sosiaalisten tilanteiden välttely on varmasti vaatinut suuria ponnisteluja. Uusiin ihmisiin tutustuminen vaatii usein toisen katselemista, jonka psoriaasia sairastavat ovat sairautensa näkyvyyden vuoksi kokeneet ahdistavaksi, ja täten vältelleet uusiin ihmisiin tutustumista.

Tämän tutkimuksen psoriaasia sairastavat kokivat parisuhteen luomisen vaikeaksi etenkin suhteen alussa. Niin sanotusti *uusiin käsiin* tuli totuttautua. Parisuhteen solmiminen on elämän perustarve, ja intiimissä suhteessa jaetaan toisen kanssa asioita joita ei haluta jakaa kenenkään muun kanssa. Intiimi suhde sisältää huolenpitoa ja hellyyttä, joka puuttuu muista suhteista. Nämä kokemukset antavat elämälle tarkoitusta ja ovat mukana identiteetin kehittämisessä (Kontula 2008, 141). Uttjekin ym. (2007) tutkimuksessa psoriaatikot sanoivat psoriaasin vaikuttavan uusien sosiaalisten suhteiden muodostamiseen vielä vuosienkin sairastamisen jälkeen. Psoriaasia sairastavilla oli kuvitelma, että nähdessään ihon kumppani lopettaa suhteen ja siksi psoriaatikoille tuli monesti yllätyksenä se, että kumppani hyväksyi heidät sellaisena kuin he olivat.

Psoriaasia sairastavat usein määrittävät omia mielipiteitään omasta ihostaan muilla ihmisillä, he vetävät asioista ja toisten mielipiteistä ja reaktioista heidän sairauteensa omat johtopäätöksensä. Wahl ym.(2002) saivat tutkimuksensa tuloksista selville, että osa psoriaasia sairastavista testaa omia mielipiteitään läheisillään, ja saavat tulokseksi sen, että sairaus ei häiritse yhdessä vietettyä aikaa, ja että läheiset ihmiset eivät kiinnitä sairauteen yhtä paljon huomiota kuin sairastava itse. Wahlin ja kumppaneiden tulokset ovat yhteneväisiä tämän pro gradu tutkimuksen tulosten kanssa. Tutkittavat kertoivat, että heidän kumppaneitaan sairaus ei häiritse, toisin kuin se häiritsee heitä itseään. Myös Uttjekin ja kumppaneiden (2007) tutkimuksessa saatiin samanlaisia tuloksia. Psoriaatikot olivat sanoneet, että kumppani oli hyväksynyt heidät sairauksineen päivineen, vaikka sairastavat itse olivat ajatelleet että he eivät hyväksyisi. Miksi psoriaasia sairastavat silti yhä edelleen uskovat sairautensa häiritsevän kumppaniaan, vaikka kumppani sanoisi ettei se häiritse? Johtuuko kaikki vain huonosta itsetunnosta?

Tässä tutkimuksessa moni psoriaasia sairastava mietti, onko hänellä mahdollista ylipäätänsä saada kumppania. Samaa olivat miettineet myös psoriaatikot Wahlin ja kumppaneiden (2002), sekä Uttjekin ja kumppaneiden (2007) tutkimuksissa, jossa etenkin intiimien suhteiden luominen koettiin hankalaksi ja jopa mahdottomaksi. Sairaus jopa esti heitä hakeutumasta minkäänlaisiin sosiaalisiin suhteisiin.

### *Psoriasisesta puhuminen*

Tämän tutkimuksen aineistosta kävi ilmi avoimen kommunikaation tärkeys, psoriaasista puhumisen koettiin olevan niin vaikeaa, että se tehtiin tekstiviestillä. Toisaalta oli otettu tavaksi kertoa kumppanille sairaudesta etukäteen, ja koettu ettei sairaus vaikuttanut seksuaalisuuteen. Parisuhteessa avoin kommunikaatio on eduksi, silloin pystyy ottamaan puheeksi minkä tahansa asian, ja pystyy myös kuuntelemaan toista. Kilpeläisen (2006) mukaan kuitenkin uudessa parisuhteessa tai sairauden juuri puhuttua voi olla vaikea hakeutua toisten ihmisten seuraan ja rakentaa parisuhdetta.

Seksuaalisuuteen liittyy suurena osa-alueena kumppani. Guptan ja Guptan (1995) tutkimuksesta kävi ilmi, että tutkittavista 15.4 % oli tullut torjutuksi tyttö- tai poikaystävänsä toimesta viimeisen kuukauden aikana. Tämän tutkimuksen aineistosta puolestaan nousi positiivisena esille se, että psoriaatikot kertoivat kumppaniensa hyväksyneen heidät ja heidän sairautensa, eikä psoriaasi häirinnyt kumppaneita. Kukaan ei kertonut kumppaninsa hylänneen heitä sairauden takia. Psoriaasia sairastavalle kumppanin ymmärrys ja tuki on erityisen tärkeää. On tärkeää että kumppani ymmärtää sairauden muuttuvan luonteen. Lisäksi ymmärrys ja tuki vaikuttaa seksuaaliterveyteen. Seksuaaliterveys pitää sisällään hallinnan omasta seksuaalisuudestaan, ja kyvyn nauttia siitä, ja seksuaaliterveys on yhteydessä ihmissuhteisiin. Seksuaalisesti tervettä ihmissuhdetta kuvaavat yhteisymmärrys, rehellisyys sekä mielihyvän tuotto (Kilpeläinen 2006).

Richards kumppaneineen (2004) kertoo tutkimuksessaan Fortunen ja kumppaneiden (2002b) tutkimuksesta, jossa kävi ilmi, että psoriaasia sairastavat käyttävät vähemmän sosiaalisen tuen strategioita, kuten emotionaalista tukea, kuin kontrolliryhmäläiset. Aineistosta kävi ilmi se, että kun psoriaasia sairastavat kertoivat sairaudestaan kumppanilleen, heidän olonsa parani. Tässäkin tutkimuksessa eräälle tutkittavalle oli käynyt juuri näin. Kun hän vihdoin uskaltautui kertomaan kumppanilleen sairaudestaan, hän ilokseen huomasi ettei tämä ”juossut karkuun”. Emotionaalisen ja sosiaalisen tuen merkitys sairaudessa ja hyvinvoinnissa on siis merkittävä. Vaikka sairaudesta kertominen on haastavaa ja vaikeaa, kertominen kuitenkin helpottaa ahdistavaa oloa sekä lisää kumppanin tietoisuutta sairaudesta. Richardsin ja kumppaneiden (2004) mukaan on kuitenkin olemassa mahdollisuus, että psoriaasia sairastavien

kumppanit aliarvioivat sairauden aiheuttamaa haittaa, ja tämä puolestaan aiheuttaa potilaalle väärinkäsityksen tunteita. Tässä tutkimuksessa niin ei kuitenkaan kenenkään tutkittavan kohdalla ollut käynyt, vaan kaikkien kumppanit olivat ymmärtäneet sairauden luonteen, ja tukivat psoriaasia sairastavaa kumppaniaan.

### *Nähty ihminen*

Aineiston perusteella psoriaatikoilla oli hyvin negatiivinen fyysinen minäkuva, he asennoituivat omaan kehoonsa negatiivisesti ja väheksyvästi ja he kokivat itsensä rumaksi. Fyysinen minäkuva (engl. body image) on yksilön käsitys omasta ruumiistaan, miten ihminen kokee oman ruumiinsa, mitä hän tuntee omaa fyysistä olemustaan kohtaan ja miten hän asennoituu siihen. Fyysinen minäkuva toimii mallina sille miten ihminen näkee itsensä ja miten hän toimii. Fyysinen minäkuva on psyykinen kokonaisuus, joka rakentuu kokemuksista ja nykyhetkestä, fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista tekijöistä (Perry 1993, 177–180).

Ihmisen ruumis kohtaa suuria muutoksia normaalissa kasvussa ja kehityksessä, sekä elintapojen ja sairauksien myötä. Kehominuus muodostaa muiden itseen liittyvien elämysten perustan, jo pienikin muutos ruumiissa muuttaa minäkokemusta ja yksilö joutuu sopeutumaan uuteen ruumiilliseen olemukseensa (Vuorinen 1997, 15). Oman itsen tarkkailu ja vertailu muihin ihmisiin, valloilla oleviin miehen ja naisen malleihin, on nuorille jokapäiväistä (Välimaa 2001, 104–105). Ulkoista kauneutta arvostetaan, ja nyky-yhteiskunnassa tiedonvälityksen ja median kautta tuo kauneutta korostava kulttuuri vain voimistuu (Rosblom ym. 1996, 137). Tutkimuksessa, jossa mitattiin psoriaasin sosiaalisia ja psykologisia vaikutuksia, 48 % vastaajista ilmoitti että ihon ulkonäkö oli kaikista pahin asia sairaudessa (Fox et al. 2007). Ulkonäköä voi myös muuttaa, mutta esimerkiksi psoriaasin aiheuttamaa ihon hilseilyä voi olla vaikea peittää millään meikillä tai vaatteella, jos ihottumaa on esimerkiksi kasvoissa.

Psoriaasin näkyvän oireet, esimerkiksi hilseily, voivat helposti aiheuttaa ennakkoluuloja ja väärinkäsityksiä (Kilpeläinen 2006). Usko siitä, että psoriaasi tekee ulkonäöstä ruman, on suoraan yhteydessä potilaan oireisiin. Oireiden vakavuus johtaa myös siihen että potilas tuntee itsensä rumaksi, ja ajattelee että muut välttelevät häntä. Li-

säksi koetut oireet ovat yhteydessä alentuneeseen itsetuntoon (Kimball et al 2005). Ihottuman näkyvyydellä on suuri vaikutus siihen kuinka psoriaatikot kokevat ja näkevät oman kehonsa, ja lisäksi sillä on vaikutusta myös sosiaalisiin suhteisiin (Wahl et al 2002). Wahlin ja kumppaneiden (2002) tutkimuksesta kävi ilmi, että psoriaatikot kokivat hankalaksi sen, jos psoriaasia oli paikoissa joita oli hankala peittää, kuten kasvot tai kädet. Tutkimuksessa psoriaatikot kuvasivat kehoaan epäpuhtaaksi, ällötäväksi, rumaksi, oudoksi ja törkeäksi, jotkut tutkittavat jopa kertoivat vihaavansa kehoaan. Sama asia kävi ilmi myös tämän pro gradu työn aineistosta, oma keho koettiin rumaksi. Myös tässä tutkimuksessa kehoa kuvailtiin sanoilla ruma, rumilus, rupikonna. Kasvoissa oleva psoriaasi koettiin myös tässä tutkimuksessa vaikeaksi, ja monen tutkittavan toiveena olikin se, ettei psoriaasia tulisi kasvojen alueelle. Lisäksi tutkittavat pohtivat sitä, miltä heidän kehonsa paitsi näyttää, myös tuntuu. Sairas keho ei voi tuntua hyvältä muiden mielestä.

Psoriasisliiton nuorten osaston selvityksen tulokset ovat puolestaan erilaiset. Yli 80 % kaikista tutkimukseen osallistuneista nuorista oli kiinnittänyt huomiota ihoon osana ulkonäköä. Tulosten mukaan psoriaasia sairastavista nuorista 81 % oli tyytyväisiä omaan ulkonäköönsä, kun taas terveistä nuorista vain 69 % vastasi olevansa tyytyväinen ulkonäköönsä. Tämän tutkimuksen mukaan terveillä nuorilla olisi enemmän paineita oman ulkonäkönsä suhteen kuin psoriaasia sairastavilla (Roos 2010). Murrosikäiset nuoret ovat usein hyvin keskittyneitä omaan ulkonäköönsä ja kantavat huolta sen pienistäkin poikkeavuuksista, ja erityisesti fyysisesti vammaiselle nuorelle murrosikä voi olla kriisi (Perry 1993, 187). Vaikka psoriaasia sairastavat eivät olekaan täydellisesti fyysisesti vammaisia (kuten esimerkiksi raajan menettäneet) on psoriaasi kuitenkin juuri fyysisyyteen ja fyysiseen olemukseen vaikuttava tauti. Psoriaatikot kokivatkin ulkonäkönsä etenkin murrosikänsä aikana vaikeaksi asiaksi hoitaa sekä hyväksyä. He kantoivat huolta omasta ulkonäöstään, koska se oli poikkeava valtaväestöön nähden.

Guptan ja Guptan (1995) tutkimuksen mukaan psoriaatikot kokivat eniten ongelmia liittyen sekä ulkonäköön että sosiaalisuuteen. Iän myötä nämä ongelmat vähenivät, ja Gupta ja Gupta kertovat tähän syyksi sen, että vanhemmilla ihmisillä on enemmän elämäkokemusta ja enemmän muodostuneita sosiaalisia verkostoja ja psoriasiksen aiheuttama leima ei ole enää niin suuressa osassa. Nuoremmilla, jotka ovat vasta



luomassa sosiaalista verkostoaan, psoriaasin aiheuttama leima on paljon suurem-  
massa osassa. Tämä kävi ilmi myös tässä tutkimuksessa. Ajan myötä sairauteen  
totuttiin ja sairauden seksuaalisuudelle aiheuttamat estot hävisivät. Toisaalta jotkut  
tutkittavat kokivat sairauden vaikuttavan edelleen seksuaalisuuteensa ja sosiaalisiin  
suhteisiinsa.

### *Rakkaudettomuuden pelko*

Iho ja ulkonäkö olivat tässä tutkimuksessa suurimmat syyt siihen että kumppanin  
saaminen koettiin hankalaksi. Kilpeläisen (2006) mukaan moni psoriaasia sairastava  
kokee, että heidän sairautensa häiritsee kumppania paljon enemmän, kuin mitä to-  
dellisuus on. Moni psoriaasia sairastava koki, että sairaus aiheuttaa sen, etteivät he  
saa kumppania, tai että kumppani ei pidä heistä sairauden takia. Etenkin yleisiä olivat  
ajatukset siitä, että tulevaisuudessa psoriaatikoiden on hankala saada kumppania.

Tässä tutkimuksessa kumppanin kauhistelu ihon suhteen koettiin kauheaksi, ja tutkit-  
tavat pelkäsivät myös sitä, että iho aiheuttaa kumppanille haluttomuutta. Jo nuorena  
psoriaatikot miettivät tulevaisuutta, voivatko he koskaan saada kumppania. Psori-  
aasia sairastavat kokivat useimmin seksuaalisen halukkuuden laskua kuin psoriaasia  
sairastavien puoliset (Meeuwis et al. 2011). Tyytymättömyys omaa vartalooan koh-  
taan voi aiheuttaa uskon menettämisen kumppanin saamiseksi (Kilpeläinen 2006).

Psoriaasia sairastavien puoliset ovat kuvanneet sairauden aiheuttavan heille huolta  
ja ahdistusta. Huoli ja ahdistus ovat aiheutuneet esimerkiksi sairastavan kunnosta ja  
lääkkeistä. Lisäksi puoliset ovat kertoneet että heitä on hävettänyt se, kun ihmiset  
ovat tulleet kyselemään heidän psoriaasia sairastavan kumppaninsa ihosta. Kumpp-  
panien mielestä myös suhde sairaan kumppanin kanssa heikentyi ja stressin määrä  
lisääntyi, ja tämä johtui usein psoriaasia sairastavan kumppanin asenteiden ja mieli-  
alan muutoksista. Myös intiimeissä suhteissa on koettu muutoksia psoriaasin takia  
(Eghlileb et al. 2007). Tämän tutkimuksen tulokset olivat päinvastaisia, sillä tutkittavat  
kuvasivat kumppaneidensa olleen positiivisia sairautta kohtaan.

### 7.3 Yhteenveto

Jokainen ihminen haluaa tulla hyväksytyksi, tämä tarve liittyy olennaisesti ihmisen sosiaaliseen luonteeseen. Yhteenkuuluvuuden tunne ja tunne siitä, että toiset hyväksyvät hänet vahvistavat tätä tarvetta. Hyväksymisen tarpeen tyydyttyminen edellyttää sitä, että me itse hyväksymme itsemme, sillä itsensä hyväksyminen on edellytys sille että pystyy hyväksymään toiset. Itsehyväksynnän kannalta tärkeitä ovat itsestä välittäminen, itseluottamus, itsekunnioitus, itsearvostus, suvaitsevaisuus sekä jakamisen kyky (Rodgers 1993, 69). Tämän aineiston perusteella kävi ilmi, että psoriaasia sairastavat kaipasivat muiden ihmisten hyväksyntää, mutta eivät nuoruudessaan olleet vielä valmiita siihen, koska eivät olleet hyväksyneet itseään. Psoriaasi sairautena aiheutti sen, että itseä oli vaikea hyväksyä. Kasvaessaan ihmisenä sekä psyykkisesti, fyysisesti että sosiaalisesti, pystyivät psoriaatikot suurimmaksi osaksi vihdoin hyväksymään itsensä, ja olivat näin valmiina ottamaan vastaan myös muiden ihmisten hyväksynnän.

Tässä tutkimuksessa tuli hyvin esille, että seksuaalisuus on monialaista ja siihen vaikuttavat sekä fyysiset, psyykkiset että sosiaaliset asiat. Jos jollain osa-alueella oli vaikeuksia, heijastui se heti seksuaalisuuteen ja itsensä seksuaaliseksi kokemiseen. Usein ajatellaan seksuaalisuuden olevan vain seksiä ja yhdyntää, mutta tämäkin tutkimus todistaa seksuaalisuuden olevan paljon muuta. Psoriaasilla oli vaikutusta moneen seksuaalisuuden osa-alueeseen, kuten seksuaalisuuden toteuttamiseen, kosketukseen ja itsensä näyttämiseen kumppanille.

Seksuaalisuus on suuri osa elämänlaatua. Elämänlaatu nousi kertomuksista esille omana suurena osa-alueenaan, ja psoriaasin koettiin vaikuttavan moneen elämänlaadun oastekijään. Psoriaasi aiheutti mielenterveydellisiä ongelmia, kuten masennusta ja ahdistusta, häpeän tunteita, vaikeuksia solmia ja ylläpitää sosiaalisia suhteita sekä aiheutti psoriaatikoille huolta siitä mitä muut ihmiset hänestä ajattelevat. Lisäksi psoriaasi sai sitä sairastavat välttelemään esimerkiksi kumppanin ja tuttavien kanssa saunomista sekä yleisillä paikoilla uimista, siis paikkoja joissa iho voi tulla näkyviin ja ihottuma paljastua.



**Kuva 9.** Yhteenveto psoriaasista ja elämänlaadusta



**Kuva 10.** Yhteenveto psoriaasista ja seksuaalisuudesta

Psoriaasilla on merkitystä kaikkiin seksuaalisuuden ja elämänlaadun osatekijöihin, toisiin vähemmän ja toisiin enemmän. Psoriaasilla oli vaikutusta kaiken kaikkiaan:

- Muiden asenteisiin sairastunutta kohtaan
- Tunteisiin ja mielialaan, mielenterveyteen
- Häpeän tunteeseen
- Murrosikäisen nuoren kokemuksiin itsestä, itsetuntoon
- Seksuaalisuuden toteuttamiseen, muun muassa itsensä näyttämiseen kumppanille, kosketuksen sietämiseen
- Sosiaaliin suhteisiin, esimerkiksi uusien suhteiden luomiseen
- Omasta ulkonäöstä pitämiseen

Kertomuksia, elämäntapahtumia voisi ajatella myös Aaron Antonovskyn esittämän koherenssin tunteen näkökulmasta. Antonovskyn (1980, 123–125) mukaan koherenssin tunne on sitä, että ihminen on luottavainen siitä, että sisäiset ja ulkoiset ympäristöt ovat ennustettavia, ja että suurella todennäköisyydellä asiat menevät kuten voi järkevästi ennustaa. Koherenssin tunne tarkoittaa yleistynyttä, pysyvää tunnetta nähdä maailma ja itsensä maailmassa, ja siihen liittyy sekä kognitiivisia että affektiivisiä, tunteisiin liittyviä osia (Antonovsky 1980 123-125). Koherenssin tunne siis ilmentää pysyvää luottamuksen määrää siitä että 1) elämän aikana tapahtuvat asiat ovat ennustettavissa ja selitettävissä olevia (ymmärrettävyys), 2) ihmisellä on käytössään voimavaroja joita hän voi käyttää vastatakseen näiden ulkopuolelta tuleviin vaatimuksiin (hallittavuus), 3) vaatimukset ovat haasteita, joihin kannattaa panostaa (mieleyksyys) (Honkinen 2009, 16). Vahvan koherenssin tunteen omaava ihminen uskoo siihen, että loppujen lopuksi asiat menevät hyvin. Antonovskyn (1980, 123–125) mukaan koherenssin tunne on ratkaiseva osa persoonallisuutta, ja koherenssin tunteeseen voivat vaikuttaa elämänaikaiset tapahtumat, niin positiiviset kuin negatiivisetkin.

Koherenssin tunteen on todettu olevan yhteydessä koettuun terveyteen useissa aikuisväestöllä tehdyissä tutkimuksissa. Mitä vahvempi koherenssin tunne, sitä vähemmän sairauden oireita ja tuntemuksia. Lapsilla ja nuorilla suuntauksen on ajateltu olevan samanlainen vaikka tutkimuksia on tehty vähemmän (Honkinen 2009, 29–30). Honkisen (2009, 62) tutkimuksen mukaan koherenssin tunne oli parempi niillä nuoril-

la, joilla kokivat terveytensä erittäin hyväksi. Lisäksi koherenssin tunne näytti vakiintuvan 15-vuoden iässä

Kertomuksista voi päätellä, että psoriaasia sairastavien henkilöiden koherenssin tunne on ollut psoriaasin takia ajoittain huono, he eivät ole uskoneet siihen että asiat menevät loppujen lopuksi hyvin. Tästä kertoo esimerkiksi se, että tutkittavat uskoivat että he eivät voi saada kumppani sairauden takia, tai että eivät voisi koskaan harrastaa seksiä. Koherenssin tunteeseen on tällöin vaikuttanut varmasti sairaus, negatiivisessa mielessä. *Ymmärrettävyys* on siis ollut heikkoa. Myös *hallittavuus*, voimavarat ovat olleet heikkoja ja vähissä osalla psoriaasia sairastavilla. Sosiaaliset suhteet on koettu vaikeina, joten sosiaalisista suhteista ei ole saatu voimavaroja haasteiden kohtaamiseen ja selvittämiseen. Myös itseä on pidetty huonona ja rumana, joten itsestään lähtöisin olevia voimavaroja on varmastikin ollut vähän. *Mielekkäisyys*, elämän mukanaan tuomat haasteet on myös koettu hankalina ja ylitsepääsemättöminä sairauden kanssa. Tutkittavat tuntuivat ajattelevan miksi heidän tulisi panostaa haasteista selviytymiseen, koska sairaus kuitenkin vaikuttaa ja estää heitä elämästä normaalisti? Kuitenkin kertomuksista käy ilmi positiivinen asia, koherenssin tunne on saatu takaisin kun sairaus on opittu hyväksymään ja siihen on sopeuduttu. Elämästä on löydetty voimavaroja selviämiseen ja elämän mukanaan tuomat haasteet ovatkin muuttuneet mielekkäiksi.

#### **7.4 Tutkimuksen luotettavuus**

Tieteellisessä tutkimuksessa pyritään tuottamaan luotettavaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä, ja luotettavuuden arvioinnilla selvitetään, kuinka luotettavaa tieto on (Kylmä & Juvakka 2007, 127). Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistettävyyteen. Kvalitatiivinen aineisto tulee kerätä sieltä, missä tutkimuksen kohteena oleva ilmiö on (Nieminen 1998, 216). Tämän tutkimuksen aineisto on kerätty aiheen asiantuntijoilta, ja tutkittavat on kerätty ottamalla yhteyttä heille suunnattuihin medioihin (lehdet, Internet).

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta lisäävät tutkijan tarkasti selostama tutkimuksen toteuttaminen kaikissa vaiheissa. Esimerkiksi aineiston tuottaminen on kuvattava totuudenmukaisesti (Hirsjärvi ym. 2008, 227). Lisäksi laadullisen tutkimuksen

luotettavuutta lisää se, että lukijalle kerrotaan luokittelun syntymisen alkujuuret ja perusteet, sekä kerrotaan mihin tutkija perustaa päätelmänsä. Suorat aineistolainaukset ovat tällaisia luotettavuutta lisääviä tekijöitä (Hirsjärvi ym. 2008, 228). Tässä tutkimuksessa on käytetty suoria aineistolainoja perusteluina tutkijan päätelmille ja luotettavuuden lisäämiseksi.

Laadullista tutkimusta voidaan arvioida seuraavien kriteereiden kautta; uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys sekä siirrettävyys (Kylmä & Juvakka 2007, 128). Uskottavuuteen kuuluu esimerkiksi se, että tutkija on riittävän ajan tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa, sekä tutkijan pitämä päiväkirja, jossa tutkija kuvaa ja pohtii valintojaan. Tässä pro gradu työssä uskottavuutta lisää se, että tutkimuskenttää laajennettiin koskemaan kaikenikäisiä psoriaasia sairastavia henkilöitä nuorten sijasta, jolloin saatiin kattavampaa tietoa.

Vahvistettavuuteen kuuluu se, että tutkimusprosessi kirjataan siten, että toinen tutkija voi seurata prosessin kulkua (Yardley 2000, Kylmän & Juvakan 2007, 129 mukaan). Vahvistettavuus voi kuitenkin olla ongelma, koska laadullisessa tutkimuksessa tutkijat eivät aina pääse samasta aineistosta samanlaisiin johtopäätöksiin, joten laadullisessa tutkimuksessa todetaan se, että todellisuuksia on monia (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Tässä tutkimuksessa tutkija on kirjannut ylös kaikki tutkimuksen tekemiseen liittyvät vaiheet ja muutokset. Lisäksi on annettu esimerkki sisällönanalyysistä, jotta toiset saavat kuvan siitä miten analyysi on tehty. Tutkimus olisi mahdollista toistaa toisen tutkijan toimesta.

Refleksiivisyys tarkoittaa sitä, että tutkija on tietoinen omista lähtökohdistaan, ja tutkijan on tiedostettava oma vaikutuksensa aineistoon, sekä kuvattava nämä lähtökohdat aineistossa (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Laadullisessa tutkimuksessa aikaisemmillä havainnoilla, tiedoilla tai teorioilla ei pitäisi olla mitään tekemistä lopputuloksen kanssa (Tuomi & Sarajärvi 2011, 95). Tässä pro gradu työssä tutkijan omat lähtökohdat eivät ole vaikuttaneet tutkittavien kirjoitelmiin, koska tutkija ei ole koskaan nähnyt tutkittavia, eikä ole siten pystynyt vaikuttamaan kirjoitusten sisältöön tai pituuteen. Tutkittavat ja tutkija eivät ole olleet kasvokkain vuorovaikutuksessa joten tutkittavat ovat voineet kirjoittaa vapaammin, ilman tunnetta siitä että tutkittavien on pakko saada jotain kirjoitettua. Tutkijalle ei muodostunut kuvaa tutkittavista, joka voisi vai-

kuttaa aineiston analysointiin, esimerkiksi sairauden vakavuusasteesta ja näkyvyydestä. Aikaisempien tutkimusten tuloksien vaikutuksia ei kuitenkaan voi väheksyä, sillä miltei kaikista tutkimuksista oli saatu samankaltaista tietoa, joka osaltaan vaikutti tutkijan ennakkokäsitykseen tutkimuksen tuloksista.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuudesta puhuttaessa puhutaan myös siirrettävyydestä. Siirrettävyys tarkoittaa tulosten siirrettävyyttä vastaaviin tilanteisiin (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Tämän tutkimuksen aiheesta ei ole juurikaan tehty aikaisempia tutkimuksia laadullisella tutkimusmenetelmällä, joten tähän asiaan luotettavuutta on vaikea verrata. Muihin laadullisiin tutkimuksiin, esimerkiksi tutkimuksiin kroonisista sairauksista, tutkimus on helposti siirrettävissä tutkimuksen selvyiden ja yksinkertaisten mutta kattavien tutkimuskysymysten takia.

Laadullisessa tutkimuksessa ei ole hypoteeseja, eli tutkijalla ei ole ennako-oletuksia tutkimuksen tuloksista (Eskola & Suoranta 1999, 19). Tuomi ja Sarajärvi (2009, 136) mainitsevat laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen liittyvän puolueettomuuden, joka tarkoittaa sitä, että tutkija pyrkii kuuntelemaan tutkittavia, eikä suodata tietoa omien oletuksiensa tai muiden henkilökohtaisten piirteidensä, kuten ikänsä tai sukupuolensa kautta. Kuitenkin Tuomi ja Sarajärvi (2011, 136) kirjoittavat, että näin aina on laadullisessa tutkimuksessa, sillä tutkija on tutkimusasetelman luoja. Tässäkin tapauksessa tutkijan analyysiin vaikuttivat muutamat aikaisemmat aiheesta tehdyt tutkimukset. Kuitenkin luotettavuutta lisää se, että tutkijalle ei itsellään ole kokemusta psoriaasista ja sen vaikutuksista seksuaalisuuteen, joten ongelmaksi ei muodostunut sitä, että tutkija olisi analysoinut tuloksia verraten niitä omiin kokemuksiinsa ja tunteisiinsa. Koska tutkija ei ole koskaan nähnyt tutkittavia, tutkijalla ei ole syntynyt ennako-oletusta tutkittavista ja siitä miten he ovat kokeneet sairautensa.

Laadullisen tutkimuksen yleistettävyyteen vaikuttavat muun muassa vertailuasetelmat, esimerkiksi vertailut muihin tutkimuksiin ja tulkintoihin (Eskola & Suoranta 1999, 66). Tässä tutkimuksessa vertailuna on käytetty muita samasta aiheesta saatuja tutkimustuloksia, sekä vertailuasetelmina on käytetty myös samansuuntaisia tutkimuksia, esimerkiksi muista kroonisista sairauksista.

Laadullinen tutkimus on pätevä silloin, kun tutkimuksen tulos vastaa tutkimukselle asetettuja päämääriä. Tutkimus ei siis ole pätevä, jos se vastaa eri kysymykseen, kuin mitä alun perin oli asetettu (Varto 1996, 103). Tämän tutkimuksen aineisto vastasi hyvin asetettuun tutkimuskysymykseen *miten psoriaasi vaikuttaa seksuaalisuuteen*. Tutkimuksessa kävi myös niin, että halutun kysymyksen lisäksi tutkittavasta aineistosta nousi esille myös toinen suuri osa-alue, jota tutkija ei ollut osannut odottaa. Tämä uusi ja odottamaton osa-alue täydensi tutkimuskysymyksessä määritettyä aihetta, ja nosti esille muita tärkeitä ja huomionarvoisia asioita.

Tämän pro gradu tutkimuksen tekovaiheessa aineiston hankintatapaa vaihdettiin, ja tutkittavien joukkoa muutettiin koska alkuperäisellä aineistonhankintatavalla ei saatu tarpeeksi tutkittavia. Tutkittavien hakua laajennettiin koskemaan myös vanhempia psoriaasia sairastavia henkilöitä nuorien ohella. Myös aineistopyyntöjen ilmoituspaikkoja muokattiin kattavamman aineiston saamiseksi. Aineistopyynnöt laitettiin Internetin ohella myös painettuna paperiversiona Ihonaika -lehteen sekä muutamaaan jäsenyhdistyksen lehteen. Tämä osaltaan takaa sen, että aineisto on kirjavaa ja monipuolista, sisältäen sekä nuoria että iäkkäämpiä psoriaasia sairastavia henkilöitä.

Tässä tutkimuksessa tutkittaville annettiin vaihtoehdoksi lähettää kertomuksensa sähköpostitse. Sähköpostitse tuotettavat tutkimusvastaukset ovat hyviä siltä kannalta, että osapuolet (ts.tutkittavat) voivat lähettää viestinsä omalla tavallaan ja omaan tahtiinsa (Aaltonen 2006, 287). Lisäksi sähköpostin tuoma anonyymius voi auttaa tutkittavia ottamaan puheeksi asioita, joista hän ei kykenisi puhumaan kasvokkain (Aaltonen 2006, 287). Aaltosen (2006, 287) mukaan sähköpostilla tapahtuvan tutkimuksen etuna on myös sanavalintojen huolellinen harkinta, mikä ei ole mahdollista fyysistä läsnäoloa vaativassa viestinnässä esimerkiksi haastattelutilanteessa. Tutkittavilla on ollut enemmän aikaa miettiä mitä he haluavat sanoa, ja itsestään ja sairaudestaan kertoa. Kertomuksiin on paneuduttu ja käytetty aikaa, ja asioita on pohdittu, mikä lisää kertomusten luotettavuutta. Koska tämän tutkimuksen aihe on hyvin sensitiivinen ja herkkä, paras vaihtoehto oli tutkittavien anonyymi osallistuminen ja kirjoittaminen, ja sähköposti oli siihen erittäin hyvä vaihtoehto.

Sähköpostia tutkimuksen keruun välineenä voi olla kuitenkin myös huono, sillä sähköpostin voi helposti lähettää väärään osoitteeseen (Koivula 2010, 49). Koivulan



(2010, 49) tutkimuksen mukaan sähköpostin tietoturva-asiat eivät myöskään ole riittävät. Näistä asioista huolimatta sähköposti nähtiin Koivulan tutkimuksessa vaihtoehtoisena tutkimusvälineenä, ja sähköpostilla kerätty aineisto luotettavaksi mikäli se on kerätty harkiten ja hyvän tutkimustavan mukaisesti (Koivula 2010, 50). Lisäksi sähköpostitse kerättävässä aineistossa ongelmaksi voi muodostua unohtaminen. Tutkittava saattaa unohtaa kirjoittaa vastauksensa tutkimukseen, sillä sähköpostitse tapahtuva tutkimus ei ole tavallisin tiedonkeruumenetelmä, ja tutkittava tuntee häpeää lähettäessään vastaustaan tutkijan lähettämän muistutusviestin jälkeen. Näin on varmaankin käynyt myös tässä tutkimuksessa. Tutkijan lähettämien muistutusviestien jälkeenkään ei vastauksia saatu, kyseessä on voinut olla unohtamisesta aiheutunut häpeän tunne tai tutkimusaiheen herkkyys.

Sähköpostitse ja kirjallisena tapahtuvasta aineistonkeruusta puuttuu empatia ja läsnäolo. Tässäkin pro gradussa aihe on hyvin sensitiivinen, ja olisi ehkä vaatinut tutkijan empaattista ja välittävää läsnäoloa tutkimustilanteessa. Tutkimustilanne olisi tällöin voinut muuttua jopa terapeutiksi, ja auttaa tutkittavia vieläkin enemmän. Empatiaa osoitetaan esimerkiksi katsekontaktilla sekä aktiivisella kuuntelemisella, jotka eivät verkkovälitteisessä kommunikaatiossa välity (Aaltonen 2006, 290). Tässä tutkimuksessa empatia jäi miltei olemattomaksi. Kuitenkin aihe on niin sensitiivinen ja henkilökohtainen, että tutkijan paikallaolo olisi saattanut vääristää tutkittavien kirjoitelmia, he eivät välttämättä olisi uskaltaneet tai kehdanneet kirjoittaa asioita niin suorasti ja avoimesti.

Arkaluonteisuus määrittyy usein tutkittavan itsensä kautta, ja siihen vaikuttavat myös kulttuuriset ja tilannekohtaiset tekijät (Kuula 2006a, 136). Kuula (2006a, 136) kirjoittaa, että useinkaan aiheen itselleen liian arkaluonteiseksi kokevat eivät osallistu tutkimukseen. Hyvä puoli Internet- ja kutsumenetelmä tutkimuksissa on se, että henkilöt jotka kokevat tutkimuksen liian arkaluonteiseksi, voivat jättää osallistumatta ilman, että tutkija tietää asiasta. Tähänkin tutkimukseen ovat varmaankin jättäneet osallistumatta ne, jotka ovat kokeneet aiheen liian henkilökohtaiseksi tai vaikeaksi.

Tässä tutkimuksessa luotettavuutta lisää se, että aineisto on kerätty aiheen asiantuntijoilta, siis ihmisiltä jotka sairastavat psoriaasia. Asiantuntijuus on varmistettu myös sillä, että aineistopyynnöt lähetettiin sellaisiin paikkoihin, jotka välittävät tietoa psori-

aasia sairastaville henkilöille, kuten Psoriasisliiton Ihonaika lehteen, sekä jäsenyhdistyksille. Lisäksi tutkimuksen kuluessa aikaraja kirjoitusten palauttamiselle poistettiin. Aikarajan poistaminen on voinut helpottaa tutkittavien kirjoittamista, kun he ovat saaneet rauhassa luoda oman kirjoitelmansa ilman aikapaineita.

Metodologinen yhtäpitävyys tarkoittaa sitä, että raportissa tulee riittävän hyvin esille dokumentoinnin tarkkuus, tutkimuksen sekä analyysin etenemisen kuvaus sekä tutkimuksen eettinen tarkkuus ja toistettavuus (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1998, 249). Tässä tutkimuksessa kaikki asiat on raportoitu rehellisesti ja tarkkaan, jolloin tutkimus olisi helppo toteuttaa uudelleen samalla tavalla. Lisäksi sisällönanalyysi analyysitapana on kuvattu tarkasti ja sisällönanalyysistä on myös annettu esimerkki.

Kirjallisessa aineistossa tutkijan tulee luottaa siihen, että tutkittavien kertomukset ovat todenmukaisia. Kirjoitusten sisältö ei saa vaikuttaa siihen mitkä kirjoitukset valitaan tutkimukseen (Nieminen 1998, 219). Tässä tutkimuksessa tutkija luottaa siihen että tutkittavat ovat kertoneet kokemuksistaan todenmukaisesti, ja tutkimukseen on otettu kaikki kertomukset huolimatta niiden pituudesta tai sisällöstä.

## **7.5 Tutkimuksen eettisyys**

Tietoja julkaistaessa tulee pitää huolta luottamuksellisuudesta ja anonyymiteettisuojusta (Eskola & Suoranta 1999, 57). Tutkimustulokset tulee kirjoittaa niin, että kukaan ei ole tunnistettavissa tutkimuksesta, ja perusperiaate onkin, että kaikki suorat tunnisteet, kuten nimet, osoitteet, sähköpostiosoitteet, tulee poistaa aineiston yhteydestä kun aineisto on tarkistettu toimivaksi (Kuula 2006a, 64, 214). Pseudo- eli peitenimien käyttö on yleinen anonymisoinnin väline laadullisessa tutkimuksessa. Pseudonimien käyttö on usein parempi vaihtoehto kuin se, että nimet poistetaan kokonaan, tai ne korvataan kirjainmerkillä tai lyhyellä merkkijonolla (Kuula 2006a, 215). Kuulan (2006a, 215) mukana peitenimien käyttö säilyttää aineiston sisäistä kohe-rensia, kirjainkoodeilla puhuttaessa ymmärrettävyys voidaan menettää. Tässä tutkimuksessa kaikki kertomuksissa esiintyneet nimet, paikkakunnat ja muut tunnistusta helpottavat asiat on muutettu anonyymiuden säilyttämiseksi. Mikäli on ollut aineisto-

lainojen ymmärrettävyyden kannalta soveltuva, on kaikki nimet jätetty pois. Lisäksi tutkittaville on annettu pseudonimet kirjainyhdistelmien sijasta.

Tutkimus voi olla sensitiivinen esimerkiksi tutkimusaiheensa perusteella (Kylmä & Juvakka 2007, 145). Seksuaalisuus on hyvin sensitiivinen tutkimusaihe. Aiheen sensitiivisyys tulee ottaa huomioon jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa (Kylmä & Juvakka 2007, 145). Sensitiivisyyden vuoksi tässä pro gradu työssä tutkittavia pyydettiin muistelemaan seksuaalisuuttaan kokonaisuutena, eikä vain tiettyä osaa siitä. Monelle voi olla vaikeaa puhua seksuaalisuuden tietyistä osa-alueista, esimerkiksi biologisesta osa-alueesta jos esimerkiksi yhdynnät tuottavat kipua, ja tässä tutkimuksessa tutkittaville annettiin vaihtoehto valita mihin kertomuksessaan paneutuvat, ja jättää pois vaikeista asioista kertominen. Tutkittava päättää itse omat yksityisyytensä rajat kun hän päättää mitä asioita hän tutkimuksessa kertoo itsestään (Kuula 2006b, 125). Tämä on osa tutkittavan itsemääräämisoikeutta. Tässä tutkimuksessa itsemääräämisoikeus toteutuu hyvin, sillä tutkittavat ovat itse saaneet päättää mitä kirjoittavat ja mitä jättävät kirjoittamatta.

Tutkittavien ja tutkijan välillä ei Eskolan ja Suorannan (1999, 55) mukaan saa olla riippuvuussuhdetta, joka voisi vaikuttaa tietojen antamisen vapaaehtoisuuteen. Tällaisia riippuvuussuhde voi olla esimerkiksi terapeutin ja potilaan suhde. Tässä tutkimuksessa tutkittavilla ja tutkijalla ei ollut minkäänlaista suhdetta, sillä kaikki ovat toisilleen tuntemattomia. Lisäksi tutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista ja tutkittavan omassa harkinnassa. Vapaaehtoisuus on myös osa tutkimuksen etiikkaa, ja liittyy itsemääräämisoikeuteen (Kuula 2006a, 61 ). On tärkeää, että tutkimukseen osallistutaan täysin vapaaehtoisesti. Kuulan (2006b, 136) mukaan tutkittavat eivät osallistu tutkimuksiin elleivät he pidä tutkimusta mielekkäänä ja tutkijoita luotettavina. Tutkittavan tulee itse saada päättää osallistuuko hän tutkimukseen. Tässä pro gradu työssä potentiaalisille tutkittaville esitettiin kutsu tutkimukseen osallistumiseen lehden ja Internetin kautta, eikä ketään pakotettu osallistumiseen. Tutkittavia pyydettiin myös ilmaisemaan vapaaehtoinen suostumuksensa tutkimukseen. Vapaaehtoisuus on tutkimukselle ehdotonta, ja sen tulee olla voimassa koko tutkimuksen ajan (Kuula 2006a, 87; Tuomi & Sarajärvi 2011, 131). Tutkittavalla tulee olla mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta silloin kun haluaa ilman seuraamuksia (Kuula 2006a, 87; McNamee et al. 2007, 131; Tuomi & Sarajärvi 2009, 131). Tämän tutkimuksen tutkimus-

pyynnössä kerrottiin mahdollisuudesta vetäytyä tutkimuksesta näin halutessaan. Tutkimuksen aikana muutama tutkittava vetäytyikin tutkimuksesta, eikä heille aiheutunut vetäytymisestä minkäänlaisia haittoja tai seuraamuksia.

Tutkimuksen eettisyyden kannalta on tärkeää saada tutkittavien kirjallinen suostumus (McNamee et al. 2007, 131). Internet- tutkimuksissa, kuten tämä pro gradu tutkimuskin osaltaan oli, suostumukseksi riittää lomakkeen, tai tässä tapauksessa tekstin, takaisinlähettäminen tutkijalle (Kuula 2006a, 117). Teksteissä tutkittavat myös ilmaisivat kirjallisesti suostuvansa tutkimukseen.

Kuulan (2006a, 62) mukaan tutkittaville täytyy kertoa tutkimuksen tarkoitus, perustiedot sekä tietojen käyttötarkoitus. Liitteessä 1 olevasta tutkimuskutsusta käy ilmi kaikki nämä asiat, miksi tutkimus tehdään, kuka sen tekee, ja miten aineistoa säilytetään ja hävitetäänkö se tutkimuksen päätyttyä. Kuulan mukaan tutkittaville tulee kertoa myös tutkimuksen tekijän yhteystiedot, sekä tutkimuksen tavoite, eli mitä uutta tietoa tutkimuksella tavoitellaan (Kuula 2006a, 105). Tässä pro gradu työssä aineistopyynnössä on kerrottu tutkijan yhteystiedot, sekä myös kerrottu tutkimuksen tavoitteesta seuraavalla tavalla: ”Aihetta on tutkittu hyvin vähän ja olen kiinnostunut siitä, miten psoriaasia sairastavat kuvaavat omaa seksuaalista kehitystään ja seksuaalisuuteensa liittyviä asioita.” (ks. myös liitteet 1 ja 2). Tavoitteiden kertominen on erittäin tärkeää etenkin arkaluonteista aihetta tutkittaessa (Kuula 2006a, 105).

Tutkimusaineisto on tarkoitettu vain tutkijan itsensä käyttöön, eikä niitä saa luovuttaa tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Lisäksi tutkittaville on hyvä ilmaista, että tutkimusaineistoa käytetään vain tieteellisessä tutkimuksessa (Kuula 2006a, 115). Lisäksi on hyvä mainita, että aineistoa käyttää vain tietty tutkija (Kuula 2006b, 129). Kuulan (2006b, 129) mukaan tällainen lupaus on myös henkilötietolain mukainen lupaus. Tässä pro gradu tutkimuksessa tutkittaville kerrottiin jo tutkimuspyynnössä, että ainoastaan tutkija lukee kokonaiset kertomukset, aineistoa käytetään vain tässä yhdessä pro gradu tutkimuksessa ja tutkimuksen valmistuttua aineisto hävitetään.

Sähköisen kommunikaation (esimerkiksi sähköpostin) avulla saatu tutkimusaineisto ei eettisesti tai tietosuojan suhteen poikkea tavanomaisista postikyselyistä tai kirjoituspyyntöillä saaduista aineistoista (Kuula 2006a, 175). Sähköpostiosoitteiden käyt-

töön ja hankkimiseen täytyy aina saada lupa, jotta tutkimusaineistoa voidaan lähettää (Kuula 2006a, 175). Tässä pro gradu tutkimuksessa lupa on saatu tutkittavilta itseltään siten, että he ovat ottaneet yhteyttä tutkijaan kiinnostuttuaan tutkimuksesta. Tietosuojaan kuuluu myös sähköpostin käyttäminen, joten tutkijan tulee suunnitella minne hän tutkimusaineiston siirtää sähköpostiohjelmasta (Kuula 2006a, 177). Tässä tutkimuksessa tutkija tulosti sähköpostiin lähetetyt aineistot, ja poisti sähköpostin tämän jälkeen.

## 7.6 Loppusanat

*”Jokainen meistä haluaa tulla hyväksytyksi, rakastetuksi ja huolehdituksi juuri sellaisena kuin on. Rakkauden ja turvan tunne ei synny pelkästään sanoista eikä edes teoista, vaan ennen kaikkea kokonaisvaltaisesta henkisen yhteyden kokemisesta toisiin ihmisiin, siitä, että läheiset hyväksyvät ihmisen sekä ymmärtävät ja kunnioittavat häntä hänen kaikkine erityispiirteineen” (Malinen 2010, 176).*

## 7.7 Jatkotutkimusehdotuksia

Kertomuksista nousi selkeästi esille psoriaatikkojen pelko siitä, mitä heidän kumppaninsa taudista ajattelevat. Olisikin mielenkiintoista tietää, millä tavalla psoriaasia sairastavien kumppanit kokevat taudin. Kokevatko kumppanit ihottumat ikävinä, haittaavatko psoriaasiläikät heitä, vaikuttaako sairaus kumppanien seksuaalisuuteen?. Usein keskitytään vain sairastavaan henkilöön ja jätetään kumppanit ja muut perheenjäsenet huomiotta. Olisi tärkeä tietää kuinka paljon sairaus vaikuttaa kumppaniin ja perheeseen, ja tarvitseeko perhe erityistä tukea sairauden kanssa selviämiseksi.

Aineistosta nousivat esille myös mielenterveydelliset asiat. Yksi jatkotutkimusehdotukseni koskeekin mielenterveyttä, esimerkiksi masennuksen ja ahdistuksen esiintymistä psoriaasia sairastavilla. Kuinka paljon ja kuinka vakava-asteisia mielenterveyden häiriöitä psoriaasia sairastavat kokevat, otetaanko heidän oireensa huomioon terveydenhuollossa ja mistä he ajattelevat mielenterveydenhäiriöidensä perimmäisenä johtuvan? Johtuvatko ne ihon huonosta kunnosta, tiedosta että sairaus on parantumaton, vai häpeän tunteesta?

Mielenkiintoista olisi myös verrata psoriaasia sairastavien nuorten ja terveiden nuorten kehonkuvia. Eroavatko kehonkuvat nuoruudessa lainkaan? Nuorten kehonkuvasta ja sen kokemisesta on tehty paljon tutkimuksia (esim. Smolak 2004), mutta psoriaasista ja lasten/nuorten kehonkuvasta ei ole juurikaan tutkimuksia. Olisi myös mielenkiintoista tietää eroavatko esimerkiksi lasten (7–11v) ja murrosikäisten (12 vuotiaat ja sitä vanhemmat) kehonkuvat toisistaan sairailta lapsilla.

Tässä aineistossa eroja miesten ja naisten kokemusten välillä ei tehty. Eräs tutkimusmahdollisuus olisi verrata miesten ja naisten kokemuksia elämästä psoriaasin kanssa. Miten psoriaasi on vaikuttanut elämään miehillä ja naisilla, löytyykö suuria eroavaisuuksia? Mielenkiintoista olisi myös suuremman aineiston avulla verrata nuorten ja iäkkäämpien psoriaatikkojen kokemuksia. Olisikin mielenkiintoista tietää minkälaisia eroja tähän asiaan saataisiin laadullisen tutkimuksen voimin.

## LÄHTEET

Aalberg V, Siimes M.A. Lapsesta aikuiseksi. Nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Nemo: 2007.

Aaltonen K. Internet auttamistyössä – huolenaiheet ja haasteet. Teoksessa Hallamaa J., Launis V., Lötönen S. & Sorvali I (toim.) Etiikkaa ihmistieteille. Tietolipas 211. Hakapaino Oy. Helsinki 2006, 274- 295.

Aho T, Kotiranta-Ainamo A, Pelander A, Rinkinen T, Alkio P. (toim). Puhutaan seksuaalisuudesta - nuori vastaanotolla. Helsinki: Priimus paino Oy: 2008.

Aira M. Laadullisen tutkimuksen arviointi. Duodecim 2005; 121: 1073-77.

Almqvist F. Integratiivinen näkökulma, ihmisen elämänkaari. Teoksessa Moilanen I, Räsänen E, Tamminen T, Almqvist F, Piha J ja Kumpulainen K. (toim). Lasten- ja nuorisopsykiatria. 3. uudistettu painos. Duodecim. Jyväskylä: Gummerrus Kirjapaino Oy: 2004,117-126.

Ambler N, de C Williams A.C, Hill P, Gunary R, Cratchley G. Sexual Difficulties of Chronic Pain Patients. The Clinical Journal of Pain. 2001; 17: 138-145.

Anderson B.J. & Wolf F.M. Chronic Physical Illness and Sexual Behavior: Psychological Issues. Journal of Consulting and Clinical Psychology. 1986; 54 (2): 168-175.

Anttila A. Johdanto. Teoksessa Anttila A. (toim.) Lapsuuden muuttuva maisema. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKES. Raportteja 284.Saarijärvi: Gummerrus kirjapaino Oy: 2004, 11-16

Antonovsky A. Health, Stress and Coping. Second edition. Jossey- Bass Publishers. 1980.

Apo S. Kertomusten sisällön analyysi. Teoksessa Mäkelä K. (toim). Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Gaudeamus. Painokaari Oy. Helsinki 1990, 62-80

Atkinson RL, Atkinson RC, Smith EE, Bem DJ. Introduction to psychology. Eleventh edition. Hartcourt brace & company international edition, 1993.

Autio M. Pimulook tyttöjen pukeutumisessa. Teoksessa Anttila A. (toim.) Lapsuuden muuttuva maisema. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKES. Raportteja 284.Saarijärvi: Gummerrus kirjapaino Oy: 2004, 32-39

Belazarian, L. New insights and therapies for teenage psoriasis. Review. Current Opinion in Pediatrics 2008, 20:419-424

Benoit S, Hamm H. Childhood psoriasis. Clinics in Dermatology 2007, 25: 555-562.

Bhosle M.J, Kulkarni A, Feldman S.R Balkrishnan R. Quality of life in patients with psoriasis. Review. Health and Quality of Life Outcomes 2006, 4: 35

Bildjuschkin K, Ruuhilahti S. Seksiä vaatteet päällä. Tammi. Vammala: Vammalan kirjapaino Oy, 2008.

Cacciatore R. Lasten ja nuorten seksuaalisuus. Teoksessa Apter D, Väisälä L, Kaimola K (toim.) Seksuaalisuus. Kustannus oy Duodecim. Jyväskylä: Gummerrus kirjapaino Oy: 2006. 205-225.

Cacciatore R. Huomenna pannaan pussauskoppiin. Opas vanhemmille. Porvoo: WS Bookwell Oy, 2007

Cacciatore R. Huomenna pannaan pussauskoppiin. Opas vanhemmille. Toinen painos. Porvoo: WS Bookwell Oy, 2008.

Choquet M, Du Pasquier Fediaevsky L, Manfredi R. Sexual Behaviour Among Adolescents Reporting Chronic Conditions: A French National Survey. Journal of Adolescent Health 1997; 20:62-67.

De Arruda L.H.F. & De Moraes A.P.F. The impact of psoriasis on quality of life. British Journal of Dermatology 2001; 144 (Suppl.58): 33-36.

Devrimci-Ozguven H, Kundakci N, Kumbasar H, Boyvat A. The depression, anxiety, life satisfaction and affective expression levels in psoriasis patients. JEADV. 2000; 14: 267-271.

Eghlileb A.M, Davies E.E.G, Finlay A.Y. Psoriasis has a major secondary impact on the lives of family members and partners. British Journal of Dermatology 2007; 156: 1245-1250.

Ermertcan A.T, Temeltas G, Deveci A, Dinc G, Güler H.B, Öztürkcan S. Sexual dysfunction in patients with psoriasis. Journal of Dermatology 2006; 33: 772-778.

Eskola J & Suoranta J. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 3. painos. Vastapaino. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä 1999.

Estola E, Kaunisto S-L, Keski-Filppula U, Syrjälä L. ja Uitto M. Lupa puhua. Kertomisen voima arjessa ja työssä. PS-Kustannus. WSOY, Juva 2007.

Fox F.E, Rumsey N, Morris M. "Ur skin is the thing that everyone sees and you cant change it!" Exploring the appearance-related concerns of young people with psoriasis. Developmental Neurorehabilitation, April-June 2007; 10 (2): 133-141.

Gupta M.A, Gupta A.K. Age and gender differences in the impact of psoriasis on quality of life. Int J Dermatol. 1995; 34: 700-703.

Gupta M.A, Gupta A.K. Psoriasis and sex: a study of moderately to severely affected patients. International Journal of Dermatology 1997; 36: 259-262



Haavio-Mannila E. ja Kontula O. Seksin trendit meillä ja naapureissa. WSOY. Juva: 2001.

Hannuksela M. Psoriaasi. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus oy Duodecim: 2009 [WWW-dokumentti] [Haettu 6.12.2011] [http://www.terveysportti.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00473&p\\_haku=psoriaasi](http://www.terveysportti.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00473&p_haku=psoriaasi)

Hannuksela M. Tietoa potilaalle: Psoriaasi. Lääkärikirja Duodecim. Kustannus oy Duodecim: 2011 [WWW-dokumentti] [Haettu 6.12.2011] [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00473&p\\_haku=psoriaasi](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00473&p_haku=psoriaasi)

Hannuksela-Svahn A. Psoriaasi. Teoksessa Hannuksela M., Peltonen S., Reunala T., Suhonen R. Ihotaudit. Duodecim. 2. uudistettu painos. Bookwell Oy, Porvoo 2001: 125-131.

Happonen H-P. Psoriasis -perusopas. Psoriasisliiton infolehtinen. 9/2009.

Havu V, Niemi S, Valta M. Ihotautipotilaan hoito. Porvoo: WSOY SHKS, 1988.

Heikkilä E & Riikola T. Psoriaasi (iho- ja nivelpsoriaasi). Lääkärikirja Duodecim. Kustannus oy Duodecim: 2009. [WWW-dokumentti] [Päivitetty 2.8.2008] [Viitattu 20.10.2009] [http://www.terveysportti.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=khp00073&p\\_haku=psoriaasi](http://www.terveysportti.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00073&p_haku=psoriaasi)

Hirsjärvi S, Remes P, Sajavaara P. Tutki ja kirjoita. 13.-14. osin uudistettu painos. Tammi. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy, 2008.

Honkinen P-L. Nuorten koherenssin tunne: mittaaminen, ennustavat tekijät, seuraukset. Turun yliopiston julkaisuja 282.Painosalama Oy, Turku 2009.

Hsieh H-S, Shannon S.E. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. Qualitative Health Research. Vol. 15 (9): 1277–1288.

Jarasto P & Sinervo N. Murrosikäisen ja nuoren maailma. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä 1999.

Johansson T. Vammaisuus ja seksuaalisuus. Teoksessa Yhteiskunta, ihmissuhteet ja seksuaalisuus. Seksologian perusteita, 2. osa. Seksuaalipoliittinen yhdistys SEX-PO ry:n julkaisuja. Lehtikarin kirjapaino 1986: 58-77.

Kalliopuska M. Itsetunto. Mänttä: Mäntän kirjapaino Oy, 1984.

Kaltiala-Heino R. Seksuaalisuus ja mielenterveys nuoruusiässä. Teoksessa Kosunen E & Ritamo M. (toim). Näkökulmia nuorten seksuaaliterveyteen. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKES. Raportteja 282. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi 2004; 61-71.

Kilpeläinen T. Psoriasis ja seksuaalisuus. *Ihonaika* 1/ 2006.

Kimball A.B, Jacobson C, Weiss S, Vreeland M.G, Wu Y. The Psychosocial Burden of Psoriasis. *Am J Clin Dermatol* 2005; 6: 383-392.

Koivula J. RE: VS: Aineistot s-postilla? Sähköposti aineistonkeruun välineenä yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa. *Sociologia pro gradu – työ*. Jyväskylän Yliopisto, 2010.

Kontula O. Nuorten seksi. Helsinki: Otava, 1987.

Kontula O, Meriläinen J. Nuorten kypsyminen seurusteluun ja seksuaalisuuteen. Lääkintöhallituksen julkaisuja. *Terveyskasvatus. Sarja tutkimukset* 9/1988. Valtion painatuskeskus; Helsinki 1988.

Kontula O. Suomalaisten seksuaalikulttuuri ja sukupuolielämä. Teoksessa Hovatta O, Ojanlatva A, Pelkonen R, Salmimies P. *Seksuaalisuus*. Kustannus oy Duodecim. Pieksämäki: Kirjakauppa/Rt-paino, 1995, 77-99.

Kontula O. Seksuaalikäyttäytyminen. Teoksessa Heikkinen E, Rantanen T. *Gerontologia*. Kustannus oy Duodecim. Tampere: Tammer-Paino Oy 2003.

Kontula O. Halu & Intohimo. Tietoa suomalaisesta seksistä. Otavan kirjapaino Oy. Keuruu: 2008.

Korkiakangas P. Muisti, muistelu, perinne. Teoksessa Lönnqvist B, Kiuru E. & Uusitalo E. *Kulttuurin monet kasvot*. Tietolipas 155. RT-Print oy. Pieksämäki 1999, 155-176.

Korkiakangas P. Muistoista tulkintaan—muisti ja muisteluaineistot etnologian tutkimuksessa. Teoksessa Korkiakangas P, Olsson P, Ruotsala H. (toim). *Polkuja etnologian menetelmiin*. Gummerus Kirjapaino Oy. Saarijärvi 2005, 129—147.

Koulu L. Ihopsoriaasin hoito. *Aikakauskirja Duodecim* 2010; 126(6): 645-9.

Kralik D, Koch T, Telford K. Constructions of sexuality for midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing* 2001; 32 (2): 180-187.

Kujala T. Kerronnallinen tutkimus opettajien ikääntymisestä. Teoksessa Syrjäläinen E., Eronen A., Värri V-M. (toim). *Avauksia laadullisen tutkimuksen analyysiin*. Tampereen Yliopistopaino Oy. Tampere 2007, 13-39.

Kuula A. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. *Vastapaino*. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä 2006a.

Kuula A. Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa Hallamaa J, Launis V, Lötönen S. & Sorvali I (toim.) *Etiikkaa ihmistieteille*. Tietolipas 211. Hakapaino Oy. Helsinki 2006b, 124-140.

Kylmä J & Juvakka T. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita 2007.

Lahti A. Iho ja psyyke. Teoksessa Hannuksela M, Peltonen S, Reunala T, Suhonen R. (toim). Ihotaudit. Duodecim. 2. uudistettu painos. Bookwell oy, Porvoo 2011: 269-277.

Langley R.G.B, Krueger G.G, Griffiths C.E.M. Psoriasis: epidemiology, clinical features, and quality of life. *Ann Rheum Dis* 2005; 64(Suppl II):ii18-ii23.

Leary M.R, Rapp S.R, Herbst K.C, Exum L.M, Feldman S.R. Interpersonal Concerns and Psychological Difficulties of Psoriasis Patients: Effects of Disease Severity and Fear of Negative Evaluation. *Health Psychology* 1998; 17 (6): 530-536

Lehtinen M. Seksuaalisuudesta eri ikäkausina. Teoksessa Yhteiskunta, ihmissuhteet ja seksuaalisuus. Seksologian perusteita, 2. osa. Seksuaalipoliittinen yhdistys SEX-PO ry:n julkaisuja. Lehtikarin kirjapaino 1986: 8-18.

Lidman S. Häpeä! Nöyryyttämisen ja häpeämisen jäljillä. Atena Kustannus oy. Bookwell Oy: Porvoo 2011.

Magin P, Adams J, Heading G, Pond D, Smith W. The psychological sequelae of psoriasis: Results of a qualitative study. *Psychology, Health & Medicine*. 2009; 14(2); 150-161.

Magin P, Heading G, Adams J, Pond D. Sex and the skin: A qualitative study of patients with acne, psoriasis and atopic eczema. *Psychology, Health & Medicine* 2010;15 (4): 454-462.

Malinen B. Häpeän monet kasvot. Helsinki: Kirjapaja Oy, 2005

Malinen B. Elämää kahlitseva häpeä. Helsinki: Kirjapaja, 2010.

Marks R. Psoriasis. Käytännön hoito-ohjeita. Suomentaja Ilkka Rekiaro. Jyväskylä: K.J Gummerus Osakeyhtiö, 1984.

McFarlane E.A. & Rubenfeld M.G. Seksuaalinen eheys. Teoksessa Yura H. & Walsh M.B. Inhimilliset tarpeet ja hoitotyö 3. Suomentaja Kristiina Toivanen/ Lääketieteellinen käännöstoimisto Meditrans Oy. WSOY. Juva 1993, 212- 264.

McNamee M., Olivier S., Wainwright P. Research ethics in exercise, health and sport sciences. Routledge, 2007.

Meeuwis K.A.P, de Hullu J.A, van de Nieuwenhof H.P, Evers A.W.M, Massuger L.F.A.G, van de Kerkhof P.C.M, van Rossum M.M. Quality of life and sexual health in patients with genital psoriasis. *British Association of Dermatologists* 2011; 164: 1247-1255.

Meland E, Haugland S, Bredablik H-J. Body image and perceived health in adolescence. *Health education research*. 2007;.22 (3): 342-350.

Miauton L, Narring F, Michaud P-A. Chronic illness, life style and emotional health in adolescence: results of a cross-sectional survey on the health of 15-20-year-olds in Switzerland. *Eur J Pediatric* 2003; 162:682-689.

Mitchell T, Penzer R. Psoriasis- at your fingertips guide. Class Publishing 2005. [WWW-dokumentti, E-kirja] [Viitattu 22.9.2009] <http://site.ebrary.com/lib/jyvaskyla/docDetail.action?docID=10110328>

Murphy G. & Reich K. In touch with psoriasis: topical treatments and current guidelines. *JEADV* 2011; 25 (Suppl. 4): 3-8.

Mustonen A. Mediataidot ja median vastuu lasten suojelijoina. Teoksessa Anttila A. (toim.) Lapsuuden muuttuva maisema. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus STAKES. Raportteja 284. Saarijärvi: Gummerrus kirjapaino Oy: 2004, 58-62

Mäenpää J, Siimes M.A. Lasten ja nuorten seksuaalisuus. Teoksessa Hovatta O, Ojanlatva A, Pelkonen R, Salmimies P. Seksuaalisuus. Kustannus oy Duodecim. Pieksämäki: Kirjakas/Rt-paino, 1995, 55-68.

Mäkelä K. Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa Mäkelä K. (toim). Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Gaudeamus. Painokaari Oy. Helsinki 1990, 42-61

National Psoriasis foundation. A handbook for teens with psoriasis. National Psoriasis Foundation 2008. [WWW-dokumentti] [Päivitetty kesäkuu 2008] [Viitattu 22.10.2009] <http://www.psoriasis.org/NetCommunity/Document.Doc?id=162>

Nieminen H. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen M. & Vehviläinen-Julkunen K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. 1-2. PAINOS. WSOY. Juva 1998, 206-221.

Nurmi J-E. Nuoruusiän kehitys: etsintää, valintoja ja noidankehiä. Teoksessa Lyytinen P, Korhokangas M, Lyytinen H. Näkökulmia kehityspsykologiaan- kehitys kontekstissaan. 1-2.painos. Porvoo: WSOY 1997, 256-274.

Nurmi P. Seksuaalisuuden kehitys ja sen tukeminen hoitotyössä. Teoksessa Koistinen ., Ruuskanen S, Surakka T. (toim). Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Tammi. Kariston Kirjapaino Oy, Hämeenlinna 2009.

Ojanlatva A. Vuorovaikutus ja hellyys seksuaalisuudessa. Teoksessa Hovatta O, Ojanlatva A, Pelkonen R, Salmimies P. Seksuaalisuus. Kustannus oy Duodecim. Pieksämäki: Kirjakas/Rt-paino, 1995, 46-54.

Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. Tutkimusraportti ja sen arviointi. Teoksessa Paunonen M. & Vehviläinen-Julkunen K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. 1-2. PAINOS. WSOY. Juva 1998, 234-254.

Pennebaker J.W, Kiecolt-Glaser J.K, & Glaser R. Disclosure of Traumas and Immune Function: Health Implications for Psychotherapy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* 1988; 56 (2): 239-245.

Pennebaker J.W. *Opening Up. The Healing Power of Expressing Emotions.* The Guilford Press. New York, 1990.

Perry C.E. Fyysinen minäkuva. Teoksessa Yura H & M.B. Walsh. *Inhimilliset tarpeet ja hoitotyö 3.* Suomentaja Kristiina Toivanen/Lääketieteellinen käännöstoimisto Meditrans Oy. WSOY. Juva 1993, 177-211.

Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care. *Analysing Qualitative Data.* *BMJ*;320:114-6.

Psoriasisliitto. *Psoriasis ja elämänlaatu- eurooppalaisen psoriasistutkimuksen Suomen tulokset.* 2004.

Rantanen P. Psykkinen kehitys eri ikäkausina, nuoruusikä. Teoksessa Moilanen I, Räsänen E, Tamminen T, Almqvist F, Piha J ja Kumpulainen K. (toim). *Lasten- ja nuorisopsykiatria. 3. uudistettu painos.* Duodecim. Jyväskylä: Gummerrus Kirjapaino Oy, 2004. 46-49.

Richards H.L, Fortune D.G, Chong S.L.P, Mason D.L, Sweeney S.K.T, Main C.J. & Griffiths C.E.M. Divergent Beliefs About Psoriasis Are Associated with Increased Psychological Distress. *J Invest Dermatol* 2004; 123:49-56.

Rimpelä A. Nuorten terveys. Terveyskirjasto Duodecim.[WWW-dokumentti][Päivitetty 18.7.2005 ] [Viitattu 19.11.2009]  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00046&p\\_haku=rimpel%E4](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00046&p_haku=rimpel%E4)

Roos M. Psorinuorilla on hyvä itsetunto. *Ihonaika* 4 /2010.

Rodgers J.A. Itsensä ja toisten hyväksyminen. Teoksessa Yura H & Walsh M.B. *Inhimilliset tarpeet ja hoitotyö 3.* Suomentaja Kristiina Toivanen/ lääketieteellinen käännöstoimisto Meditrans Oy. WSOY. Juva 1993, 69-104.

Rosblom O, Ruuskanen U, Laine T & Vertio H. *Nuorten hoitotyö. 1.-3.painos.* Tammer-Paino oy, Tampere 1996.

Rosenberg L. Pitkäaikaissairaus, vammautuminen ja seksuaalisuus. Teoksessa Apter D, Väisälä L, Kaimola K (toim.) *Seksuaalisuus.* Kustannus oy Duodecim. Jyväskylä: Gummerrus kirjapaino oy: 2006, 281-304.

Rosenblum GD, Lewis M. The Relation Among Body Image, Physical Attractiveness and Body Mass in Adolescence. *Child Development.* January/February 1999;70 (1): 50-64.

Rouhiainen U-M. *Satu meni saunaan. Matkailijoita ja kylpemisen kultuuria.* HAAGA-HELIA ammattikorkeakoulu. tt-urex, Porvoo 2008.

Russo P.A.J, Ilchef R, Cooper A.J. Psychiatric morbidity in psoriasis: A review. Australian Journal of Dermatology 2004; 45: 155-161.

Sampogna F, Gisondi P, Tabolli S., Abeni D. Impairment of Sexual Life in Patients with Psoriasis. Dermatology 2007; 214: 144-150.

Simonic E, Kaštelan M, Peternel S, Pernar M, Brajac I, Ronševic-Grzeta I, Kardum I. Childhood and adulthood traumatic experiences in patients with psoriasis. Journal of Dermatology 2010; 37: 793-800.

Sironen M, Kalilainen P. Terapeuttinen työskentely seksuaalikysymyksissä. Teoksessa Apter D, Väisälä L, Kaimola K (toim.) Seksuaalisuus. Kustannus oy Duodecim. Jyväskylä: Gummerrus kirjapaino oy: 2006, 349-365.

Smith K.S. Rakastamisen ja rakkauden saamisen tarve. Teoksessa Yura H. & Walsh M.B. Inhimilliset tarpeet ja hoitotyö 1. Suomentaja Kristiina Toivanen/Meditrans Oy. WSOY, Juva 1990, 210-260.

Smith C.H, Barker J.N.W.N. Psoriasis and its management. BMJ 2006; 333: 380-4.

Smolak L. Body image in children and adolescents: where do we go from here? Body Image 1, 2004: 15-28.

Surís J-C, Resnick MD, Cassuto N, Blum RWM. Sexual Behavior of Adolescents With Chronic Disease and Disability. Journal of Adolescent Health 1996; 19 (2): 124-131.

Surís J-C, Michaud P-A, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. Arch Dis Child 2004; 89:938-942.

Taskinen K. Sauna. Puhtaasti suomalainen. Kirjakaari. Saarijärven Offset, Saarijärvi 2011.

Tiggemann M. Body dissatisfaction and adolescent self-esteem: Prospective Findings. Body Image 2005; 2: 129-135.

Tuomi J. & Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 7. uusitettu painos. Tammi. Hansaprint Oy, Vantaa 2011.

Tuominen U, Bäckman S, Rontu M-L, Siikamäki R, Pekurinen M. Psoriasisin hoitokustannukset ja elämänlaatu. Suomen lääkärilehti 20/2008 vsk 63. 1815-1855.

Uttjek M., Nygren L., Stenberg B., Dufåker M. Marked by Visibility of Psoriasis in Everyday Life. Qualitative Health Research. 2007; 17(3): 364-372.

van de Kerkhof P.C.M. Options for the treatment of psoriasis: a multifactorial approach. Clinics in Dermatology 2008; 26: 419-423.

Varto J. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Kirjayhtymä. Tammer-Paino Oy. Tampere 1996.

Vertio H. Nuoruus- mitä se on? Teoksessa Rosblom O., Ruuskanen U., Laine T ja Vertio H. Nuorten hoitotyö. 1.-3.painos. Tammer-Paino oy, Tampere 1996, 9-27.

Vuorinen R. Minän synty ja kehitys. WSOY, Porvoo 1997.

Välimaa R. Nuoret ja ulkonäön merkitys. Teoksessa Puuronen A & Välimaa R. Nuori ruumis. Tammer-paino, Tampere 2001: 89-106.

Wahl A.K., Gjengedal E., Hanestad B.R. The Bodily Suffering of Living With Severe Psoriasis: In-Depth Interviews With 22 Hospitalized Patients With Psoriasis. Qual Health Res. 2002; 12: 250.

Wahl A, Loge J.H, Wiklund I, Hanestad B.R. The burden of psoriasis: A study concerning health-related quality of life among Norwegian adult patients with psoriasis compared with general population norms. J am acad dermatol 2000; 43:803-8.

Weiss S.C, Kimball A.B, Liewehr D.J, Blauvelt A, Turner M.L, Emanuel E.J. Quantifying the harmful effect of psoriasis on health-related quality of life. J Am Acad Dermatol; 2002: 47(4).

Zachariae R. Health- Related Quality of Life- Definitions and Assessment. Quality of Life in Nordic Patients with Psoriasis. The NORDPSO Study. 2004.

Zachariae R, Zachariae H, Blomqvist K, Davidsson S, Molin L, Mørk C, Sigurgeirsson B. Quality of life in 6497 Nordic patients with psoriasis. British Journal of Dermatology 2002; 146: 1006-10016.

**Hei!**

Teen Jyväskylän Yliopistossa pro gradu- työtä, jossa käsittelen psoriasista ja seksuaalisuutta nuoruusiässä, murrosiästä myöhäisnuoruuteen (n. ikävuodet 11–20). Aihetta on tutkittu hyvin vähän ja olen kiinnostunut siitä, miten psoriasista sairastavat kuvaavat omaa seksuaalista kehitystään ja seksuaalisuuteensa liittyviä asioita.

Tutkimukseen osallistuvien iällä ei ole väliä, sillä tutkimuksessa pyydetään muistelemaan nuoruusvuosia. Tutkimuksessa pyydän tutkittavia kirjoittamaan aiheesta psoriasis ja seksuaalisuus mahdollisimman vapaasti ja omin sanoin. Kirjoituksen pituudella tai tyyllillä ei ole väliä, kirjoittaa saa niin paljon kuin haluaa. Kaikki kirjoitukset ovat arvokkaita tutkimuksen kannalta.

Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden yhteystiedot pysyvät vain minun tiedossani, eikä niitä liitetä tutkimukseen millään tavalla. Tutkimuksessa käytettyä aineistoa käytetään vain tässä pro gradu -työssä. Kirjoitukset hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Tutkimuksesta voi myös vetäytyä.

Kirjoituksissa voi käyttää oikeita ihmisten ja paikkojen nimiä, nämä tiedot jäävät vain minun tietooni. Vaihdan kirjoituksissa esiintyvät ihmisten ja paikkojen nimet niin, että ketään ei voi tunnistaa tutkimustuloksista. Käsittelen ja säilytän aineistoa huolellisesti, enkä raportoi aineistoon liittyviä asioita kenellekään tutkimuksen ulkopuoliselle henkilölle. Tutkimuksessa saatetaan käyttää kirjoituksista suoria lainauksia, joista ei kuitenkaan voi kirjoittajaa tai muita henkilöitä tunnistaa. Aineistolainojen tarkoituksena on tuoda esiin kirjoituksista esiin nousevia merkittäviä, kuvaavia kokemuksia tai tapahtumia.

Voit palauttaa kaikki lomakkeet ja kirjoituksesi sähköpostin tai tavallisen postin välityksellä. Jos haluat palauttaa kirjoituksesi sähköpostitse, ota yhteyttä minuun niin lähetän sinulle suostumus- ja esitietolomakkeen. Mikäli lähetät kirjoituksesi postitse, pyydän että lähetät myös suostumus- ja esitietolomakkeen, jotka löytyvät tämän tutkimuspyynnön liitteenä. Ilman täytettyjä suostumus- ja esitietolomakkeita en voi käyttää kirjoitustasi pro gradu työssäni.

Mikäli Sinulla tulee kysymyksiä tutkimukseen liittyen, ota minuun yhteyttä.

Ystävällisin terveisin,  
Kati Kekkonen

postiosoite:  
Kati Kekkonen c/0 Raili Välimaa  
Terveystieteiden laitos  
PL 35 (ViV)  
40014 Jyväskylän yliopisto  
[kati.kekkonen@juu.fi](mailto:kati.kekkonen@juu.fi) , 040xxxxxxx



## TAUSTATIETOJA

Suostumuksesi tutkimukseen on tärkeää ja pyydän, että palautat tämän lomakkeen täytettynä minulle samalla kun palautat kirjoituksesi.

Osallistun vapaaehtoisesti psoriasis- ja seksuaalisuus tutkimuksen KYLLÄ

EI

Suostun siihen, että tutkija käyttää kirjoittamastani aineistosta suoria lainauksia (nimet ja muut mahdolliset tunnistettavissa olevat asiat muutettuna) tutkimustulostensa raportoinnissa

KYLLÄ

EI

Lisäksi toivon, että täyttäisit seuraavat kohdat.

1. Ikäsi:

2. Sukupuoli: MIES   
NAINEN

3. Kuinka vanha olit kun psoriasiksesi puhkesi?

4. Onko psoriasiksesi laadultaan  
VAIKEA   
KESKIVAIKEA   
LIEVÄ

5. Oliko sinulla koulussa terveystietoa?

KYLLÄ   
EI

Muista, että kaikki kirjoittamasi on täysin luottamuksellista, eikä minun lisäkseni kukaan muu lue kokonaisia kertomuksia.

**Kirjoita aiheesta psoriasis ja seksuaalisuus mahdollisimman vapaasti omalla tyyllilläsi, omiin kokemuksiisi pohjautuen. Muistele kirjoituksessasi omaa nuoruuttasi.**

## Tutkimus psorista ja seksuaalisuudesta

Teen Jyväskylän Yliopistossa pro gradu -työtä, jossa käsittelen psoriasista ja seksuaalisuutta nuoruusiässä, murrosiästä myöhäisnuoruuteen (n. 11–20 v.). Aihetta on tutkittu hyvin vähän, ja olen kiinnostunut siitä, miten psoriasista sairastavat kuvaavat omaa seksuaalista kehitystään ja seksuaalisuuteensa liittyviä asioita.

Osallistuvien iällä ei ole väliä, sillä tutkimuksessa pyydetään muistelemaan nuoruusvuosia. Tutkittavien tehtävänä on kirjoittaa aiheesta psoriasis ja seksuaalisuus mahdollisimman vapaasti ja omin sanoin. Kirjoituksen pituudella tai tyylillä ei ole väliä. Kaikki kirjoitukset ovat arvokkaita tutkimuksen kannalta.

Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden yhteystiedot pysyvät vain minun tiedossani, eikä niitä liitetä tutkimukseen millään tavalla. Tutkimuksessa käytettyä aineistoa käytetään vain tässä pro gradu -työssä. Kirjoitukset hävitetään tutkimuksen valmistuttua. Tutkimuksesta voi myös vetäytyä.

Kirjoituksissa voi käyttää oikeita ihmisten ja paikkojen nimiä, nämä tiedot jäävät vain minun tietooni. Vaihdan kirjoituksissa esiintyvät ihmisten ja paikkojen nimet niin, että ketään ei voi tunnistaa tutkimustuloksista. Käsittelen ja säilytän aineistoa huolellisesti, enkä raportoi aineistoon liittyviä asioita kenellekään tutkimuksen ulkopuoliselle henkilölle. Tutkimuksessa saatetaan käyttää kirjoituksista suoria lainauksia, joista ei kuitenkaan voi kirjoittajaa tai muita henkilöitä tunnistaa. Aineistolainojen tarkoituksena on tuoda esiin kirjoituksista esiin nousevia merkittäviä, kuvaavia kokemuksia tai tapahtumia.

Voit palauttaa kirjoituksesi sähköpostin tai tavallisen postin välityksellä. Toivon, että liität kirjoitukseesi suostumuksesi aineistolainoihin, ikäsi, sukupuolesi, tiedon siitä minkä ikäisenä sairastuit psoriasikseen, onko psoriasiksesi vaikea, keskivaikea vai lievä sekä tiedon siitä, oliko sinulla koulussa terveystietoa oppiaineena.

Mikäli Sinulla tulee kysymyksiä tutkimukseen liittyen, ota yhteyttä minuun.

Kati Kekkonen  
kati.kekkonen@jyu.fi  
puh. 040 718 4762.

Postiosoite:  
Kati Kekkonen c/o Raili Välimaa  
Terveystieteiden laitos, PL 35 (VIV)  
40014 Jyväskylän yliopisto

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
"Psori on vuosien aikana vaikuttanut seksuaalielämäni kovasti" Leena	Psoriasis vaikuttanut seksuaalisuuteen	Seksuaalisuuden toteuttaminen	Seksuaalinen ihminen	Psoriasis ja seksuaalisuus
"Ns. seksillinen rakastelu ei tullut kuuloonkaan, vaikka halu olisi ollut hirvittävä" Leevi	Rakastelu ei tullut kuuloonkaan vaikka halutti			
"Olen aina ollut hyvin avoin ihosairauteni suhteen ja en ole kokenut että se vaikuttaisi jotenkin seksuaalisuuteeni" Laura	Avoimuus vaikuttanut siihen ettei sairaus haitannut seksuaalisuutta			
"Ehkä ihosairaus aiheuttaisi enemmän paineita seksuaalisuuden suhteen jos ihottuma alueita olisi alapäässäni, mutta onneksi niitä ei ole" Laura	Sairaus aiheuttaisi paineita jos ihottumaa olisi tietyillä alueilla vartaloa			
"Olen myös ajatellut, että kaikki on ihan hyvin jos psoria ei tule kasvoihin, alapäähän ja käsiin" Laura	Kaikki hyvin jos ihottumaa ei tule tietyille alueille			
*				
"..peittelin ihoani menestyksekkäästi" Leena	Ihon menestyksellä peittely			
"peittelyä jatkui	Peittelyn pitkä	Peittely		

<p>melkein vuoden.” Leena</p> <p>”Tuo peittelytaito on jäänyt edelleen voimaan.” Leena</p> <p>”Nyt ollessani sinkku tahdon peitellä ihoani edelleen uuden ihmisen tavattuani” Leena</p> <p>”Edellisessä suhteessani.. aloitin myös tällä peittelytaktiikalla” Leena</p> <p>”..näin kun Ari alkoi tuijottaa minua..Pysähdyin ja juoksin rantaan saman tien ja vedin pyyhkeen päälleni” Lotta</p> <p>”..että jos se nyt tapahtuu, niin en voi kyllä ihoani näyttää hänelle, kun psori oli levinnyt jo nivusiinkin asti.” Lotta</p> <p>*</p> <p>”Yhteisiä saunassa käyntejä koitin välttää parhaan kyyni mukaan viimeiseen asti” Leena</p> <p>”...tuli keksittyä jokin tekosyy ettei kollegojen kanssa joutunut saunailtoihin jne” Leevi</p> <p>”Ensimmäiset saunareissutkin oli vaikeita mutta pikku-</p>	<p>jatkuminen</p> <p>Peittelytaito edelleen voimassa</p> <p>Sinkkuna peitellään uusien ihmisten kanssa</p> <p>Edellisessä suhteessa myös peitelty</p> <p>Uimassa tuijotuksen takia lähdetty pois ja peitetty iho</p> <p>Ihoa ei voi näyttää koska psoriasis levinnyt nivusiin</p> <p>Saunassa käymisiä välteltiin</p> <p>Tekosyitä saunomisen välttämiseksi</p> <p>Ensimmäiset saunomiset vaikeita, sitten</p>			
		Saunominen		

<p>hiljaa opin ´näyttämään´ hä- nelle itseni” Linda</p>	<p>tottui</p>			
<p style="text-align: center;">*</p>				
<p>”Seksiä haluan har- rastaa aina pime- ässä” Leena</p>	<p>Seksiä pimeäs- sä</p>	<p>Piilottelu</p>		
<p>”..ei koskaan näh- nyt ihoani valossa, ainoastaan pime- ässä makuuhuo- neessa” Leena</p>	<p>Ihon näyttämi- nen ainoastaan pimeässä</p>			
<p>”Seksin harrasta- minen oli kyllä edelleen sitä pime- ässä ja peiton alla” Linda</p>	<p>Seksiä pimeäs- sä ja peiton alla</p>			
<p>”Ensimmäinen sek- si ”kokeilu” oli tie- tysti humalassa, pimeässä ja suurin piirtein peiton alla” Linda</p>	<p>Eka kerta huma- lassa, pimeässä ja peiton alla</p>			
<p>”Käyn talvisin valo- hoidossa ahkerasti. Tuon hoidon aika- na iho on usein loistavassa kun- nossa, ja silloin seksuaalielämäkin on vapautuneem- paa” Leena</p>	<p>Valohoito auttaa ihoon, silloin seksuaalielämä vapautuneem- paa</p>			
<p>”Eksäni kanssa unohdin vallan valo- hoidot ja iho hoi- tamisenkin mel- kein... ihmeellistä” Leena</p>	<p>Eksän kanssa unohtui iho ja hoidot</p>			
<p style="text-align: center;">*</p>				
<p>”Pelkään että he koskevat ihottu- maani ja kun se tuntuu erilaiselta</p>	<p>Ihottuman erilai- selta tuntuminen pelottaa</p>			

<p>kuin normaali iho että he alkavat kauhistelemaan...” Laura</p> <p>”Miltä minä mahdollaan tuntua toisen kosketuksessa?” Linda</p> <p>”Ei ne hilseläiskät voi tuntua hyvälle” Linda</p> <p>”Kerran hidasta tanssiessani yksi mies suuteli korvaani, jossa on myös ihottumaa. Ajattelin että lopettaisi jo ettei se huomaa sitä ihottumaa” Laura</p> <p>”.. psori alueeni olivat tavallaan ”kielletyt”, niihin en halunnut että kukaan koskee” Linda</p> <p>”Suoraan vaan asiaan, ei mitään turhia hyväilyjä/kosketuksia” Linda</p> <p>”Arkailen myös baarissa tavattujen ihmisten kanssa ihoon koskemista” Laura</p>	<p>Miltä iho tuntuu toisen mielestä</p> <p>Hilseläiskät eivät tunnu hyvälle</p> <p>Tanssiessa ajatteli että mies lopettaisi suutelemisen ettei huomaa ihottumaa korvassa</p> <p>Psoriasis alueisiin ei saa koskea</p> <p>Ei hyväilyjä/esileikkiä</p> <p>Ihokosketuksen arkailu</p>	<p>Kosketus</p>		
---	--	-----------------	--	--