

Podcastin nimi: Tietoa ja tukea vulvodynian kanssa elävän puolisolle - Podcast

Jakso 1

Jakson kesto: 00.37.44

Puhujat: Essi, Lotta, Elina

[Jakso alkaa]

00:00:00 Essi

Hei kuulija! Tervetuloa podcastimme pariin.

00:00:04 Lotta

Podcastissamme jutellaan vulvodyniasta ja erityisesti sitä, miten se vaikuttaa puolisoon ja parisuhteeseen.

00:00:11 Essi

Me ollaan Essi ja Lotta, kätilöopiskelijoita Tampereen ammattikorkeakoulusta ja tää podcast on meidän opinnäytetyö.

00:00:17 Lotta

Lisää tietoa ja tukea on saatavilla Korento ry:ltä, gynekologiselta potilasjärjestöltä.

[Intro loppuu]

00:00:25 Lotta

No, alotetaans sitten ihan alusta. Eli mikä se vulvodynia on?

00:00:30 Essi

Vulvodyniahan on vulvan, eli naisen ulkoisten sukuelinten alueen kiputila, jolle ei muuta selittävää tekijää löydy. Tää kipu kestää yli 3 kuukautta ja kaikki tulehdukset ja muut selittävät tekijät sille on suljettu pois.

00:00:44 Lotta

Sitähän on siis montaa eri tyyppiä, pääsääntöisesti se jaetaan paikalliseen vulvodyniaan ja yleistyneeseen vulvodyniaan. Paikallisessa vulvodyniassa emättimen aukon ympärillä limakalvolla kosketustunto on muuttunut niin, että jo ihan kevytkin kosketus aiheuttaa voimakkaan kipuaistimuksen. Yleistyneessä vulvodyniassa kipu on koko vulvan alueella.

00:01:06 Essi

Oireita voidaan jakaa vielä edelleen provosoituviin, eli kosketuksen seurauksena aiheutuviin ja spontaaneihin, eli kivun olemassaoloon ilman ylimääräisiä ärsykeitä. Näissäkin voidaan vielä jaotella primaareihin sekä sekundaarisiin oireisiin. Primaarit oireet voidaan huomata jo esimerkiksi niinkun ensimmäistä tamponia asettaessa ja sekundaariset oireet huomataan myöhemmällä iällä. Ja lisäksi kun on provosoituva kipu, niin se voi olla sit sillai, et se tulee vaikka kahden päivän jälkeen yhdynnästä.

00:01:43 Lotta

Tämmönen viivästynyt reaktio. Et kyseessä on siis todella moninainen oireyhtymä.

00:01:49 Essi

Niimpä! Kuitenkin kaikille sen tyypeille ominaista on nimenomaan se kipu. Mutta millaista se kipu sitten on?

00:01:57 Lotta

No se miten sitä kipua kuvataan, niin se on usein polttavaa, viiltävää tai kirvelyä. Sitä voi olla jatkuvasti tai vaan kosketuksesta provosoituvana ja se voi pahentua istumisen tai tosiaan johonkin kosketukseen liittyen. Joskus penetraatio saattaa myös provosoida kipua.

00:02:18 Essi

Kipu ja kirvely voi myös aiheuttaa tihentynyttä virtsaamisentarvetta tai emätintulehduksen oireita. Useimmilla myös lantiopohjan lihaksisto on jonkin asteisessa jumissa.

00:02:29 Lotta

Mistä tää vulvodynia oikein sit tulee?

00:02:31 Essi

Tarkkaan ei vielä tiedetä. Riskitekijöiksi on löydetty erilaiset tulehdukset ja limakalvon vauriot, geenejä, jotka voimistavat kipukokemusta, sekä hormonaalisia tekijöitä. Esimerkiksi vaikka joku hormonaalinen ehkäisy voi laukasta tän. Mut taustatekijät ovat kuitenkin yksilöllisiä.

00:02:49 Lotta

Ja on tää kyl niinku yleinen – et jos miettii, et vulvallisista henkilöistä 8–15 % kokee vulvodynian oireita jossain kohtaa.

00:03:01 Essi

No jep! Ja vaikuttaa totta kai myös sairastuneen seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen. Voidaanko tätä hoitaa jotenkin?

00:03:08 Lotta

Ehottomasti! Voidaan hoitaa ja vulvodyniaa voidaan hoitaa tosi monipuolisesti. Monesti pelkästään jo kivun syyn selville saaminen saattaa niinku, sen kanssa elävän vointia.

00:03:24 Essi

Vulvodyniaa hoidetaan seksuaalineuvonnalla, fysioterapialla sekä lääkkein. Vaihtoehtoja siis on kyllä paljon. Apua saa myös monelta ammattilaiselta tarpeen vaatiessa. Meillä on täällä tänään seksuaaliterapeutti Elina puhumassa miedän kanssa vulvodyniasta. Haluaisitsä kertoa vähän, et mitä sun vastaanotolla tapahtuu ja minkälainen ammatillisesta näkökulmasta sun tausta on?

00:03:47 Elina

No, jos aattelee tälleen niinku, omaa ammattiani, niin tuotan seksuaaliterveyspalveluja opiskelijaterveydenhuollossa. Käyntijaksot on lyhyitä 1–5 käyntiä, mitä toteutan. Onneks kuitenkin useampiakin tapaamisia samojen henkilöiden kanssa on mahdollista toteuttaa. Mut jos aatellaan, että mitenkä vulvodynia tilanteita kohtaan työssäni, niin hyvin erilaisissa tilanteissa voi vastaanotolla olla opiskelijoita, joiden kanssa tää nousee esiin. Et voidaan olla, et opiskelija on ottanu yhteyttä seksiin liittyvien vaikeuksien vuoksi ja sit niitä seksikipuja selvitelläänkin siinä seksuaalineuvonnan vastaanotolla. Ja saattaa olla, et herää epäily, et voisko tässä olla vulvodyniasta kyse. Mut sit voi myöskin olla, et joudutaan seksuaalineuvonnan vastaanotolle vaikkapa jo lääkärin vastaanotolta, et tilanne on tunnistettu ja hoito jo käynnistetty siellä. Mut jotenki semmonen seksuaalisuude, seksin tekemisen kysymykset ja jotenkin semmonen ehkä mielen puoli, mielen puolen asiat siinä, siinä tilanteessa niin on sitten seksuaalineuvonnan heiniä. Et sillaihan tää on hyvin asia, joka koskettaa

ihan perusterveydenhuollon tasollakin jo hyvin erilaisia ammattiryhmiä. Et tässä, tässä on tota lääkärintyökenttään liittyviä osioita tunnistamisessa ja hoidossa ja sitten myöskin fysioterapeuttien ammattiryhmä on tärkeä työntekijä ryhmä, osa tätä hoitoa.

00:05:33 Lotta

Vulvodynia ehkä parhaiten tunnetaan siitä, että siinä on kipua. Tai et se on niinku kipuun liittyvä oireyhtymä. Minkälaista kipua, minkälaisia muita oireita siinä vulvodyniassa sit vois olla?

00:05:48 Elina

No, vulvodyniaa voi olla erilaisia tyyppisiä. Lyhyesti kiteytettynä tämmönen mis emättimen aukolla, voi olla hyvinkin selkeitä semmosia kipupisteitä, kipualueita tunnistettavissa, missä se kipu tuntuu. Ja monesti se kipu on sitte, jos aatellaan esimerkiksi seksin tekemistä ja yhdyntäseksiä, niin siinä aiheuttaa hyvin voimakastakin kipua. Toi kivun voimakkuus voi olla, että on kans hyvin vaihteleva, samalla ihmiselläkin kivun voimakkuus voi vaihdella, mutta yksilöiden välillä tietenkin vielä enemmän. Mut sitte on tämmösiä erilaisia muotoja myös, että yleistyneempääkin kipua saattaa olla koko genitaalialue tai ikäänku koko alapään alueella voi olla kipua ja mikä voi oireilla, kipuaistimuksia voi aiheuttaa ihan joku istuminen, istuminen on hankalaa tai pyörällä ajaminen voi olla mahdotonta tai sitte vaikuttaa ihan myös niinku vaatetukseen. Et niinku kireä vaatetus voi olla mahdoton käyttää että. Erilaisia muotoja tästä.

00:07:03 Lotta

Me ollaan myös kuultu, et se voi aiheuttaa erilaisia virtsaamiseen liittyviä oireita tai lantionpohjalihaksiston oireita, et näkykö niitä vastaanotolla myös?

00:07:14 Elina

No vallankin nää niinkun lantionpohjan, tai no ehkä tässä on niinku tämmönen et ehkä itse niitä sitten kyselenkin paljon. Mut jollain tavalla tää lantionpohjan kireydet on myös semmonen asia, mä aattelen et monesti, jos ihmisillä on ahdistusta ja jännittyneisyyttä ja jos on niska-hartiaseutu jumissa ja leukaperät, purentalihaksisto jumissa, niin saattaa olla lantionpohjan lihaksistossa sillon kireyksiä. Ja sit jos aatellaan niinku vulvodynia tilannetta, niin mä aattelen, et nää kireydet saattaa kehittyä myös monenlaisissa vaiheissa. Et tietysti se, et jos ihmisellä on niinku kipua, monestihan meidän suojareaktioina on sit jollain tavalla semmonen jännittyneisyys ja väistö ja tämmönen niin, kyllä siinä monesti sit lantionpohjalla ja jos on nimenomaan siellä genitaalialueella oleva kipu, niin lantionpohja sit herkästi siinä jännityy.

00:08:14 Essi

Eli, voisko sanoa, että vulvodynia kipua voi, se voi johtua siitä, että sun lihakisto on kiree jo lähtökohtaisesti, joka aiheuttaa kipua tai sitten se kireytyy vielä entisestään sit kun on jostain muusta syystä aiheutuvaa kipua? Eiks vulvodynia, vulvodynia siis miksi se tulee ihmiselle eiks se oo edelleen vielä vähän sillee mysteeri, mut et sitä on epäilty, et se ois limakalvolähtöstä, et jos on vaikka hiivatulehduksia ollu paljon, joka on siihen limakalvoon vaikuttanu.

00:08:45 Elina

No tää, tää on, no, asia on vielä mysteeri tää ei oo vielä täysin selvitetty juttu, mut näitä niinku päätelmiä tai niinku teorioita on olemassa ja ja tää tällanen niinkun tulehdus tausta on yks käsittääkseni nyt siis ihan tunnistetukin asia, et et tämmöset, limakalvolla on ollut hiivatulehdus tai joku niinku vauriotilanne, mikä on sit luonnollistakin, et ihminen kokee silloin kipua. Mut sitte vaikka sieltä niinku paranisi tämä niinku tulehdus, niin kipu jollain tavalla niinku jää. Et hermopäätteet ilmeisesti ovat herkistyneet sitten sillä tavoin, et tämmönenkin kosketus, mikä ei niinku kudoksille vahingollista ole, niin aiheuttaakin sit kipu aistimuksen.

00:09:35 Lotta

Kuten tossa todettiin, niin vulvodynian hoito on tosi ammatillista, et siitä on mukana sekä lääkärit että fysioterapeutit että sitten seksuaalineuvojat ja seksuaaliterapeutit. Mitenkäs sitten, minkälaisia on ne oireet ja asiat, joita sitte siellä seksuaalineuvojan tai seksuaaliterapeutin kanssa käydään läpi?

00:09:58 Elina

No tässä ihan perus tasolla, niin annetaan perustason hoitoja. Ja tietysti semmonen, mikä on niinku semmonen terveydenhoitajien, hoitotyön ammattilaisten vastaanotoilla ja lääkäreiden vastaanotoilla, niin monesti saadaan ohjeita ihan tämmösestä pukeutumiseen liittyen, et ei mitään kiristäviä vaatteita tulisi käyttää ja sit ihan tämmösiä et mitä pesuaineita, pikkuhousut, pikkuhousunsuojien käyttöön liittyviä asioita tulisi huomioida ja pesukäyttäytymiseen liittyvät asiat, et ei pestäis niinku liikaa limakalvoja eikä käytettäis niinku turhia pesuaineita. Karvotuken hoitoon myös mä aattelen et on yks tämmönen, ehkä muodissa vallitseva, muoti on jollain tavalla, niinku tämmönen karvattomuus, vulvodynia tilanteissa ehkä hyvä, et annettas niinku mahdollisimman luontaisesti karvojen kasvaa, et ei sillä tuotettas sit niinku limakalvovaurioita, hidasteta mahdollisesti sitä toipumista. Ja ja sit tää tietysti et karvotus toimii tietyllä tavalla vähän tämmösenä niinku suojanakin, et esim pikkuhousut ei oo ihan ihoo myöten vaan ilmankierto mahdollistuisi, niin sil on tämmösiä pointteja siinä takana.

00:11:22 Essi

Joo, että kaikki on olemassa ihan syystä. Vois sanoa.

00:11:28 Elina

No, no näin, näin on ajateltu. Mut tosiaan, ihan perustason niinku näit neuvoja ja sit jos limakalvoissa on kuivuutta, niin millä voi hoitaa. Tarvitaanko jotain kostetuttavia tuotteita tai sit jos on esimerkiksi tämmöstä atrofiaa, e-pillereiden käyttö voi siihen yhdistelmä ehkäisyvalmisteiden käyttöön voi liittyä tämmönen niinku limakalvojen, ikään kuin oheneminen. Tämmösiäkin asioita paremmalle tolalle hoidella, niin nää on semmosia, ihan ensimmäisenä huomioitavia asioita.

00:12:03 Lotta

Mitens sinne seksuaalineuvojan tai seksuaaliterapeutin vastaanotolle voinee tulla myös puoliset?

00:12:11 Elina

Joo, kyllä puoliset ovat tervetulleita, et vastaanotothan meillä tapahtuu etävastaanottoina, no, lähes poikkeuksitta. Niin sitten, et mitenkä sitten, onko puoliso sitten samassa tilassa, joskushan sitten mää, kun opiskelijaväestön kanssa niinku toimin, niin saattaa olla, että ihmisiä on myös etäsuhteissakin sitten, et liitytään vastaanotoille eri paikasta.

00:12:34 Lotta

Kun hoito on tosiaan moniammatillista ja osa hoidosta on sit seksuaalineuvojilla ja osa seksuaaliterapeuteilla niin, miten sitten lääkärit ja fysioterapeutit mikä heidän roolinsa on?

00:12:49 Elina

Lääkäreitten työkenttä, no sitten, jos aatellaan diagnosointia, niin kyllähän se tämmönen tutkimusten tekeminen, gynekologinen tutkimus sitten lääkärintyön sisältöön liittyvä ja sit poissuljetaan sit muita asioita, jotka vois sitä kipua tuottaa, selittää. Ja sitte nää mitä reseptillä määrättäviä hoitoja, niin lääkäri sitte et on näitä puudutegeelit paikallisesti käytettävät on, on yksi tämmönen kivunhoitoon käytettävissä oleva menetelmä. Ja sitten myös, jos on tämmönen tietyt kipupisteet, niin paikallishoitona voidaan käyttää sit semmosia voiteita, joissa on sit kipulääkettä tai sitte ihan tämmöset et joskus kivunhoidossa tablettimuotosiakin lääkityksiä, hermokipulääkkeitä, tälläsiä. Mut ne ei nyt ihan ensi vaiheen hoidossa, et kevyemmistä hoidoista yleensä lähetään liikkeelle. Joo. Ja sitten fysioterapeutin työnkuvaan, niin tämmönen niinku lantionpohjan hoito, et tämmönen niinku yleinenkin et jos on tunnistettavissa kireyttä, niin sit

lihaskireyksien helpottaminen ja ehkä niinku tärkeimmässä osassa niinku se semmonen tuntuman saaminen, et kehitty semmonen itsetuntemus henkilöille, et millonka lantionpohjan lihakset on niinku jännittyneenä ja millonka rentona, niin jotenki se tuntuma et miten pystyn niitä rentouttamaan, et jotenki siihen hallintaan saatais tuntumaa, koska se ei oo mikään itsestään selvyys, et sitä ihmiset jotenkin tunnistaa.

00:14:29 Lotta

Eihän se, se ei todellakaan oo itsestään selvää, et sitä lantionpohjaa lähtee sieltä itse hahmottaa. Perusterveydenhuolto on tietenki lähtökohtasesti se ensimmäinen mistä hoitoa lähädetään hakemaan, jos jotain tämmöstä oireilua tulee, mut minkälaisissa tilanteissa vulvodynian vuoksi ohjattas perusterveydenhuollosta eteenpäin?

00:14:52 Elina

Kyllä se jotenki tämmöset vaikeet tilanteet, et ei saada tilannetta riittävän hyväksi näillä perustason hoidoilla, niin sitte jotenki on pohdinnan paikka, että täytyyks täs jotenki tehdä tai onko mahdollista tehdä lähete esimerkiksi naistentautien polille.

00:15:12 Essi

Mitä keinoja siellä naistentautien poliklinikalla on sit niinku, hoitaa vulvodyniaa?

00:15:17 Elina

No täs, jos aatellaan vaikka opiskeluterveydenhuoltoa, niin meillä on yleislääkäritasonen hoito tässä, et sitte on niinku erikoislääkäri, gynekologi tason hoito ja sitten myös jos aatellaan tätä fysioterapiaa, niin opiskeluterveydenhuollossa ei ole erityisiä lantionpohjan fysioterapeutteja, toki osalla henkilökuntaa on siihen syvempää perehtyneisyyttä mut myös se jotenki voi niinku olla vielä spesifimpää, tarkempaa osaamista, että tässä perustasolla tämä on vain yksi asia mikä siinä hoidon kysynnässä on, et myös omalla kohdallani nii en voi näyttäytyä mitenkään vulvodynian syväosaajana, että tää on niinku yksi asia, joka seksuaalineuvontaan siinä tota noin niin, niin hoidettavista vastaantulevista asioista on.

00:16:12 Lotta

No tossa jo vähän sivuttiinkin sitä, että se lantionpohja on, vähintäänkin tiiviissä yhteistyössä näiden kipujen kanssa, niin tota, me ollaan kuultu myös tämmösestä vaginismista ja et se voi olla osa tätä vulvodyniaa, niin mikä tämä vaginismi on?

00:16:30 Elina

No vaginismi voi ilmetä itsenäisenä ilmiönään, mut myös tämmönen niinku vulvodyniaan liitännäisenä ja, ja aika semmonen, et ei oo helppo erottaakkaan et kummasta on kysymys vai, vai molemmistakin. Vaginismissa siinä on vielä tämmönen, ei tahdonalainen lihassupistus tai spasmi siellä lantionpohjan lihaksissa, et silloin jos emättimeen haluttaisiin viedä sormi tai tamppooni tai penis tai joku väline niin se estyy, et se lihaskireys on niin voimakas siellä

00:17:13 Lotta

Ja oletus on, että tää voinee tehdä kipeetä?

00:17:16 Elina

No kyllä sit jos sitä niinku yritetään vastustaa, nii kipu yleensä siihen sitte liittyy.

00:17:23 Lotta

Onko siinä sit tota hoito jotenkin niinku vulvodyniasta poikkeavaa?

00:17:28 Elina

No ehkä vielä salaperäisempi asia on kuin...

00:12:32 Lotta

Tottakai.

00:12:32 Essi

Nii.

00:17:34 Essi

Joo. Vulvodynia tosiaan kuulostaa aika kokonaisvaltaselta vaikutuksiltaan, jos miettii vaikka parisuhdettakin, että vaikka se koskeekin sitä vulvallista, niin parisuhde on kuitenkin niin tiivis romanttinen ihmissuhde, että se varmasti vaikuttaa myös jotenkin parisuhteeseen ja kumppaniin niin, mitä vaikutuksia sä oot huomannu et sun vastaanotoilla on tullu vastaan, nimenomaan parisuhteeseen tai siihen kumppaniin liittyen tai oireyhtymän kanssa elävään liittyen?

00:18:01 Elina

No tietysti tää, et tässä on erilaisia tilanteita, et mitenkä ihmisillä sitte tää vulvodyniasta tietoisuus tulee, mä aattelen et joillakin tietysti tää on semmonen asia että jotenki hyvin nuorina vuosina on saattanut käydä ilmi et kun kuukautiset on jotenki alkanut et tamppoonin asetus ei onnistukaan kivun ollessa läsnä jo silloin, niin se on ihan erilainen tie lähtee muodostamaan

parisuhdetta ja seksielämää jos on tiedossa jotenkin tämmönen kivunaiheuttamii hankaluuksia, joskus on ihan tämmönen et uskaltautuuko mennä muodostamaan parisuhdetta, jos on hankalaa kipuoireilua genitaalialueella. No sitte tietysti onko tämä ilmiö tiedossa jo, kun parisuhdetta niinkun muodostetaan, monesti ihmiset puntaroi kovasti tätä, et jos on uus orastava suhde, et missä vaiheessa pitäisi tai haluaisi kertoa sille tota tuoreelle kumppanille tästä asiasta. Ja sittehän voi olla kans tilanteita et ihmiset on olleet jo parisuhteessa ja sit kipuoireilu jossain kohtaa parisuhdetta puhkeaa, et ne on hyvin erilaisia kulkuja.

00:19:22 Essi

Tutkimuksia tästä on tehty sillai, ainaki Suomessa aika vähän, maailmalla jonkin verran ja se mitä me ollaan löydetty tietoo niin, viittaa aika paljon, no ihmiset on erilaisia, mutta että se saattaa aiheuttaa niinku tässä kumppanissa erilaisia kysymyksiä, että no, oonks mä tehny jotakin väärin, voiko tälle tehdä jotain, eiks me olla vaan yhteensopivia, erilaisia pelkoja siitä, että tän takia nyt erotaan, niin kuulostaaks tää ihan tutulta sunkin vastaanotolla?

00:19:53 Elina

No kyl tää huoli jotenkin et, miten parisuhde kestää et, jos on parisuhteessa tai että löydätkö mä koskaan ketään tai et voiko mulla olla seksielämää, et on kyllä paljon semmosii suhteeseen heijastelevia huolia ja ja sitten tää et, jos aatellaan henkilöö jolla on kiputilaa, nii sitten jotenkin hänen naiseutensa kokemus, et miten se heijastelee, jotenkin et olenko hyvä, kelvollinen, olenko riittävä kumppani? Tosi kokonaisvaltaisestikin saattaa jotenki ravistella ihmisten identiteettiä ja itsetuntoa. Ja ja sitten taas kumppaneiden puolelta myös et miten sitten niinku jotenki sitten, jos on heteropari niin mieheyteen, täähän ei oo pelkästään niinku heterosuhteissa oleva ilmiö. Et molempiin puolisoihin näit vaikutuksia on ja sit tämmösii syyllisyyden kokemukset on yks semmonen tunne puolen asia, mikä voi olla molemmillakin puolisoilla. Et jotenki syyllisyys, ihmisillä joilla on kipua heillä monesti se vaikuttaa siihen seksin tekemisen määrään tai miten minkälaisia asioita on mahdollista toteuttaa niin saatetaan kokee syyllisyyttä, et nyt mä en pysyt tarjoamaan puolisolteni sitä mitä haluaisin tai hän kaipaisi ja sitten taas puolisoilla, joilla ei itsellään, he eivät itse koe sitä kipua, nii sitten saattavat olla, kantaa huolta siitä, että tuottavatko he kumppanilleen liikaa kipua tai saattavat kokee syyllisyyttä siitä, että haluaisivat tehdä seksiä ja jos siihen niinkku kipuhaasteita liittyy niin, niin jotenkin se kivuntuottamisen tai jotenki koetaa et se olen minä se joka sitä kipua aiheuttaa.

00:21:50 Essi

Nii, ihan ymmärrettävää varmasti, varsinkin, jos alussa vielä ei oo saanut diagnoosia tai mitään, ei oo tietoo vulvodynia on tosiaan, vaikka se onki prosentuaalisesti aika yleinen, niinku yllättävänkin yleinen, niin tosi vähän siitä tiedetään.

00:22:07 Lotta

Mitens kohdataanks siellä vastaanotoilla niin muita ongelmia et tietysti, kun pariskunnille ja parisuhteeseen niin paljon tämmöset haasteet, jotka liittyy seksiin tai seksin harrastamiseen, ne on tietysti varmasti tosi paljon tapetilla ja keskusteluissa. Mutta, onko niinku muita semmosia arkeen liittyviä haasteita, nii onko tullu vastaan? Vulvodyniaan liittyen.

00:22:30 Elina

No tietysti näillä pareilla on ihan samoja muitakin haasteita voi olla, kuin kellä tahansa muilla, mutta sit jos aatellaan et vulvodyniasta on monenlaisia muotoja, et ei ole kysymys välttämättä pelkästään siihen niinku vaikka seksiin liittyvistä kivuista et tämmösis yleistyneemmässä tyypissä sitten ja, ja vaikka tässä paikallisessakin, et mitä siitä sit niinku seuraa, mä aattelen et jos on vaikka tämmönen toteutetaan seksiä ja se voi sit saada, se voi provosoida kipuja ja ja kivut voi jatkua niinku useampia vuorokausia tai jonkinlaisen jakson sen jälkeen niin se saatta sit vulvodyniaa sairastavan elämässä vaikuttaa sitten tulevina vuorokausinakin ja se voi olla sitten et sitten taas ei ole mahdollista vaikkapa ajaa pyörällä tai pukeutua tiettyihin vaatteisiin ja ja sit jos aatellaan ihan tätä yleistynyttä muotoa, et ihmisil voi olla vaikee istua ylipäätään, täs oli sellanen tota skandinaavinen dokumentti tota joka näky tässä ylen kanavilla varmasti viimeisen puolen vuoden sisään, Pillu palaa –niminen dokumentti, niin siinä kuvattiin nuorta naista, joka kuvasi elämänsä ja hän ei pystynyt edes ruokapöydässä istumaan, et hän söi sängyssä kyljellään pötkötellen ateriansa. Nii mä aattelen, et jos ollaan tämmösessä tilanteessa, niin se vaikuttaa todella monella tapaa ihan arkisiin asioihin.

00:23:57 Lotta

No mitä meidän tutkimukset sanoo vulvodynian vaikutuksista pariskunnan osapuoliin ja parisuhteeseen?

00:24:04 Essi

Vulvodynian vaikutuksista parisuhteeseen tai puolisoon on aika vähän tutkimuksia, mutta se mitä me löydettiin, ne oli laadukkaita tutkimuksia ja koska kyseessä on kuitenkin kokemukset, joiden voidaan ajatella olevan aika pysyvä asia, niin siinä mielessä ei haitannu vaikka tutkimus oli vuodelta 2013. Et voidaan ajatella et tulokset on aika paikkansapitäviä nykypäivänäkin vielä.

00:24:29 Lotta

Ja voidaan ehkä todeta et sitä tutkimusta tarvittas lisää.

00:24:33 Essi

Ihan ehdottomasti. Koska, toki tutkimuksissa ehkä kävi ilmi aika paljon semmonen yhdyntä keskeisyys, mikä ehkä vulvodyniassa korostuu vielä enemmän, että pariskuntien seksielämä muuttuu ja se ei oo huono asia, mutta se että meillä on vallalla aika paljon semmonen ajatus, että seksi on vaan sitä yhdyntää, niin olis tosi hyödyllistä, et jos tehdäs sitä tutkimuksia myös siitä näkökulmasta et mitä muuta läheisyyttä siinä voi olla. Mutta vulvodynia on oireyhtymänä siinä vähän erilainen, että se ei oo ku astma, se vaikuttaa niinku, oireyhtymän muoto ja alue missä se vaikuttaa vulvodynian kanssa elävän kehossa, niin sitä kautta se vaikuttaa parisuhteeseen. Ihan ymmärrettävästi.

00:25:19 Lotta

Siis vaikuttaa todella paljon ja toisaalta kun mitä näihin tutkimuksiin tulee, niin aika paljon keskityttiin siihen et, miten se vaikuttaa parisuhteen seksielämään ja seksuaalisuuteen, mut olis ehkä toivonu, et löydettäs vielä lisää tutkimusta siitä, että kuinka paljon vulvodynia vaikuttaa siihen pariskunnan muuhun arkeen. Et niinku, vulvodynia ei kuitenkaan oo pelkästään sitä yhdytäkipua, pelkästään sitä seksikipua, vaan se voi vaikuttaa siihen, että minkälaista vessapaperia perheen täytyy ostaa, koska jonkun tyyppinen vessapaperi sattuu tai se että miten, miten pestään pyykkiä, minkälaisia alusvaatteita voi ostaa ja ylipäätänsä ihan että mites sitten kun en kivut iskee, niin voidaanko lähtee pitkälle ajomatalle, kun tarttis istuu, mitä voidaan harrastaa yhdessä, jos kivut yllättää. Et ku se arki ei oo pelkästään sitä seksiä niinku täs kohtaa oireyhtymän mukana.

00:26:17 Essi

Todellaki ja vulvodynialla on tosi paljon vaikutuksia intiimeihin suhteisiin, puhumattakaan vulvodynian kanssa elävän kehon kuvaan tai mielenterveyteen, sillä on tosi isoja vaikutuksia.

00:26:27 Lotta

Ja semmosia tyypillisiä asioita, et mihin tää vulvodynia niinkun puoliossa vaikuttaa on esimerkiks tämmöset voimakkaat syyllisyyden ja häpeän tunteet siitä puolison kivusta, varsinkin vielä siinä kohtaa, jos me ei tiedetä, et mikä sen kivun aiheuttaa niin puoliosot saattaa paljon kokee syyllisyyttä ja häpeää siitä, että onko he sen kivun aiheuttajii. Ja samaan aikaan puoliosot on tosi usein niitä, jotka ei tavallaan uskalla puhuu näistä asioista pariskunnan ulkopuolelle, etä jotenkin ne asiat koetaan oman parisuhteen ja pariskunnan välisinä, että niistä ei sit puhuta ulkopuolelle eikä tavallaan päästä sitä häpeää ja syyllisyyden tunnetta purkamaan minnekkään muualle, se pidetään ittellä ja pienes piirissä.

00:27:16 Essi

Mmm ja se on tosi ymmärrettävää, eihän omasta niinkun intiimistä elämästä välttämättä haluta ihan kaikille puhua, mutta edes se, että puhus sen kumppaninsa kanssa. Koska se mitä nousi myös tutkimuksissa tosi paljon esille, oli nimenomaan se, että kuinka tärkeetä ja miten tavallaan tää oireyhtymä pakottaakin tavallaan siinä pariskunnan puhumaan keskenään. Niinku kertomaan, et miltä tuntuu, mikä ei oo hyvä, miks ei nyt ja minkälaisen toi saa mulla aikaan. Niin se on ihan äärimmäisen tärkeää tässä koska, tutkimuksissa nousi esille se, että oireyhtymän kanssa elävä ajattelee toista, hällä on hirvee häpee siitä, että ku mä en nyt pysty tarjoo tolle mun kumppanille sitä mitä se haluaa ja sit taas kumppanilla on häpeä siitä, et mä en haluu satuttaa sitä. Niin puhuminen ja kommunikaatio on äärimmäisen tärkeetä.

00:28:08 Lotta

Ja varsinki kuitenkin, ku me mietitään, et vulvodynia, semmonen hyvin konkreettinen vaikutus, miten se parisuhteeseen vaikuttaa on se, et parisuhteessa on vähemmän yhdyntää. Ja myös mahdollista, että vähemmän ihan seksiä. Et joskus niinkun, se on niin kipee se vulva, et pelkkä ajatus siitä, et sitä koskis on niin mahdoton, et tavallaan semmonen yhdyntä ja yhtään sinne naisen sukuelinten alueelle menevä ajatuskaan yhdynnästä ja seksistä ei niinku oo mahdollista.

00:28:43 Essi

Ja sit tavallaan myös se kaikki semmonen toiminta, joka viittaa siihen, et nyt ollaan etenemässä sinne suuntaan, nii sekin on semmonen iha...

00:28:52 Lotta

Saattaa aiheuttaa, saattaa aiheutta voimakasta stressiä ja tavallaan painetta siitä, että entä jos ei taas onnistu ja sitä pettymyksen tunnetta ja täähän sit taas vastasesti erityisesti tämmösissä suhteissa, joissa toisena osapuolena on mies, ja ku me mietitään että miehen rooli tavallaan, jotenkin miten se on yhteiskunnassa nähty on se, että miehen täytyy olla semmonen joka haluaa paljon seksiä ja harrastaa paljon seksiä, on tosi seksuaalisesti aktiivinen, ei missään nimessä tarvitse olla, ei missään tapauksessa, mutta se on ehkä se miten yhteiskunta on sitä miehen roolia jotenki rakentanu ja sitten elääkin suhteessa, jossa sitä seksiä ei ole, niin se varmasti horjuttaa, sellasta tietynlaista kokemusta maskuliinisuudestansa ja niinku miehisyydestänsä sillä saralla. Ja se voi olla tosi vaikeakin asia käsitellä. Vaikka sille on ihan selkee syy, et juurikin se, ettei halua satuttaa toista ja se on täysin ymmärrettävää, mutta se voi aiheuttaa tosi voimakkaita niinku tunnemyllerryksiä siitä, että miten voi olla riittävä, toisaalta parisuhteen osapuolena ja toisaalta miehenä, jos sitä seksiä on niin vähän. Ja ajatuksii siitä et miten, et voinko mä olla riittävän hyvä mies, jos mä en pysty harrastamaan seksiä ja yhdyntää ilman, että mun puolisoon sattuu.

00:30:11 Essi

No niimpä. Mut kaikesta tästä huolimatta tutkimuksissa on todettu, et miehet painottaa naisia enemmän kuitenkin ehkä sitä, et mitä positiivista vulvodynia on parisuhteeseen tuonu, muunmuassa esimerkiksi heillä on kokemus siitä, että he on kasvanut ihmisinä paljon enemmän, seksuaalisuus ja kommunikaatiotaidot on kehittyne.

00:30:31 Lotta

Ylipäättänsä sen vulvodynian vaikutus parisuhteeseen on tosi paljon riippuvaista siihen, että millast kommunikaatiotaidot ja millasia seksuaaliongelmia ylipäättänsä pariskunnilla on, et siinä missä, jos pariskunnalla on vulvodynia tai pariskunnassa on vulvodynia jommalla kummalla osapuolella niin se on silti niinku edelleen parisuhde. Tämmösillä pareilla on ne muutkin hyvät ja huonot mitä pariskunnilla voi olla, siellä voi olla ihan yhtä lailla kommunikaatio

ongelmia, siel voi olla halujen eriparisuutta, siel voi olla jo ennestään jotain, joka ei liity siihen vulvodyniaan ja se vulvodynia tuo siihen niinku tavallaan jotain lisää. Ja ihan yhtä lailla, niinkun niiden muidenkin haasteiden kanssa luovimisessa niin myös tän vulvodynian kanssa nii se riippuu tosi paljon siitä, et millaset valmiudet pariskunnalla on jo etukäteen kohdata sitä. Ja toisaalta se vulvodynia voi myös tietyl tapaa kehittää kumpaakin osapuolta siinä, koska se pakottaa nostamaan tiettyi asioita keskusteluun voimakkaammin.

00:31:33 Essi

Kyllä.

00:31:34 Lotta

Vulvodyniassa tutkimuksissa nousee myös se et, että tämmönen niinkun sanaston vähyys aiheuttaa myös haasteita ja et tavallaan et millaset odotukset on omassa kulttuurissa niinku siitä parisuhteessa ja millasia oletuksia toisaalta pariskunnan osapuolet tekee ja toisaalta mitä lähipiiri tekee siitä pariskunnasta. Ja nää on niinku sellasia, jotka aiheuttaa asioiden kanssa haasteita sen vulvodynian kohdalla ja oiskin tärkeetä, että vulvodyniaa hoidettas ja otetaan se parien välinen kommunikaatio huomioon terveydenhuollossakin. Eli et pari otetaan yhdessä vastaan näille esimerkiksi seksuaaliterapeutin seksuaalineuvojan käynneille tai fysioterapiaan silleen et, tietysti huomioidaan mitä pari toivoo, mutta se, että molemmat sais tukea, molemmat sais yhdessä neuvoja ja sitä kommunikaatiota siinä myös tuettais.

00:32:33 Essi

Ja nyt jos tätä kuuntelee joku, jonka kokemus oman puolison vulvodynian hoidosta ei ole ollenkaan tämmönen, häntä ei ole yhtään otettu huomioon, niin ei ole ihme. Meillä ei Suomessa ole olemassa Käypä hoito –suositusta tähän oireyhtymään, ei minkäänlaista ja tästä väkisinkin tulee sit se vaikutus, että hoitolinjat ei ole yhteneväisiä ja vaikka tutkimukset sanoo ja niistä tulee se viesti ilmi selkeesti, että pariskunnat, heitä täytys hoitaa yhdessä. Et se on kaikista hedelmällisintä nii se ei välttämättä toteudu.

00:33:11 Lotta

Varsinkin, kun huomioidaan se, et niinku se tuki mitä terveydenhuollon henkilöstöltä saadaan, on ihan tosi merkityksellistä parisuhteen hyvinvoinnille, koska tää oireyhtymä, kyllä se kuormittaa parisuhdetta ja seksuaalielämää, et vaikka se voi tuoda paljon hyvää, vaikka se voi kehittää ihmisenä, niin ei sitä voi kieltää, että se kuormittaa sitä. Koska kyllä kipu kuormittaa, kipu kuormittaa sitä kuka sitä kipuu kokee, kipu kuormittaa sitä, joka sitä vierestä seuraa sitä kipua. Halutaan sitä tai ei. Niin se tuki, mikä tulee terveydenhuollon henkilöstöltä ja toisaalta lähipiiriltä, niin on ihan avain asemassa siinä, et miten tää pariskunta jaksaa. Koska kyllä se oireyhtymästä johtuva suhteen loppuminen nii, kyl se pelottaa.

00:33:58 Essi

Kyllä.

00:33:58 Lotta

Se pelottaa ihan varmasti joka ikistä, jotka vulvodynian kanssa elää omassa arjessansa. Niin kyl siihen tarvii tukee.

00:34:11

Nyt ku aletaan päästä tänne jakson loppupuolelle, niin tota mitä sä antaisit neuvoks niinku puolisolle, semmoselle henkilölle, jonka kumppani, puoliso on saanut tämmösen diagnoosin vulvodyniasta ja nyt sen kanssa rakennetaankin sitä elämää, niin nimenomaan sille, joka ei elä se-, tai elä itse sen kivun kanssa, niin minkälaiset neuvot hänelle antaisit?

00:34:37 Elina

Jotenki vaikee kysymys mulle, koska jotenki omassa työssä mä ehkä kysyn siltä ihmiseltä tai parilta, et teijän haasteita niinku kartotan, et ei ehkä oo semmosta suoraa niinku neuvoo, vaikka teenkin töitä seksuaalineuvonta otsikolla, nii ehkä se semmonen niiku, vähän niinku terapeutin tyylillä, et ollaan yhdessä niinku pohtimassa asioita parhaalle mahdolliselle tavalle.

00:35:14 Lotta

Ku tarpeet ja haasteet ja toisaalta voimavarat on jokasella pariskunnalla kuitenkin niin yksilölliset. Et mikä se niinku, et et missä on se yleinen ohje?

00:35:27 Elina

Joo. Mut ehkä se, ehkä jos jotenki pitäs kiteyttää niin sitä et mikä kaikki on niinku mahdollista, et vaali sitä, tee lisää sitä, pidä yllä sitä, et jotenki nyt täs on helposti et huomio keskittyy siihen, että tää ei onnistu ja ehkä niinku vaikka ois niinku yhdyntäseksissä on haastetta, niin sit se et se ei merkitse et koko seksielämä on nollassa. Helpostihan täs on semmosia niinkun, kulkuja et mitä on hyvä niinkun tunnistaakin et jotenki et jos seksi tekee kipeää, nii se saattaa johtaa siihen, et se johtaa jotenki siihen, et sitä tavallaan niinku varotaan. Ja sit saattaa olla et aletaan vältellä ihan tämmöstä niinku lähellä olemista ja koskettamistakin, ettei vaan annettais suunnasta tai toisesta signaaleja sit siihen et nyt ois seksiin innokkuutta ja jollakin tavalla sitten tämmönen niinku ihan läheisyyden kuihtuminen, vähentyminen saattaa olla siitä kulkuna ja jollain tavalla siitä sit sitten puhumattomuus tai jotenki et jos tää aihe on tämmönen vähän niinku tabu tyyppinen tai vaijettu, niin muuhunkin kommunikaatioon sitten laajeneva asia. Et kuitenkin sitte semmosii merkityksellisiä asioita parisuhteessa nii monesti on kuitenkin se jotenki kumppanien välinen yhteys ja vuorovaikutus. Emotionaalinen yhteys et mitä ihan keskustelulla ja tälläselläkin sitten luodaan. Niin jotenki näitä asioita on mahdollista kuitenkin niinkun ylläpitää ilman. Et siinä tää kipu, vulvodynia kipu niille aiheuttaa estettä, haittaa.

00:37:20 Essi

Et vähän mieltii, että, et mitä sillä yhdynnällä ja seksillä haluaa tähän parisuhteeseen. Et jos se on just nimenomaan sitä läheisyyttä, joka on siinä taustalla se vaikuttava voima nii sit just mieltii vähä että, mitä muita keinoja sitä läheisyyttä ja yhteyttä on ylläpitää siinä parisuhteessa.

00:37:43 Elina

Mmm, joo.

Jakso 2

Jakson kesto: 00.34.05

Puhujat: Essi, Lotta, Ella, Matti, Elina

[Jakso alkaa]

00:00:00 Essi

Hei kuulija! Tervetuloa podcastimme pariin.

00:00:04 Lotta

Podcastissamme jutellaan vulvodyniasta ja erityisesti sitä, miten se vaikuttaa puolisoon ja parisuhteeseen.

00:00:11 Essi

Me ollaan Essi ja Lotta, kättilöopiskelijoita Tampereen ammattikorkeakoulusta ja tää podcast on meidän opinnäytetyö.

00:00:17 Lotta

Lisää tietoa ja tukea on saatavilla Korento ry:ltä, gynekologiselta potilasjärjestöltä.

[Intro loppuu]

00:00:24 Lotta

Eli vulvodyniahan on oireyhtymänä vaihtelevan kinkkinen ja se vaikuttaa ihan tosi moneen asiaan ihmisen elämässä. Ja sillähän on siis fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia vaikutuksia, kipuu, häpeää, riittämättämyyden tunnetta ja sit se vaikuttaa myös siihen kumppaniin, itsetuntoon ja seksi elämään ja siihen niinkun, tyytyväisyyteen omassa seksielämässä. Toisaalta se voi myös syventää parisuhdetta, johon taas sit tieto ja ymmärrys on ehkä niinku niitä parhaita keinoja, joilla tota, se toisaalta syvenee, toisaalta lisää sitä niinku hyvinvointia ja kohtaamista siinä parisuhteessa, jossa vulvodynia on matkakumppanina.

00:01:09 Essi

Lämpimästi tervetuloa Matti ja Ella meidän podcastiin. Haluisitteko ihan ekana kertoa, että mikä teidän kokemus vulvodyniasta on, miten kaikki alko ja miten te saitte tietää, että kyseessä on vulvodynia?

00:01:21 Ella

Kiitos paljon, mä oon Ella ja mä aloin ite huomaamaan oireita tossa 4–5 vuotta sitten. Siitä asti aloin käymään gynekologeilla, mutta vasta tossa vuosi sitten sain tietoa tästä, että voisi olla vulvodyniasta kyse ja siitä sain sitten lähetteen jatkotutkimuksiin.

00:01:37 Essi

Joo, aika pitkä aika sullakin oireitten kanssa. Mutta hyvä, että sä oot nyt päässy hoidon piiriin. Mites Matti, säkin oletettavasti varmaan huomasi näitä oireita?

00:01:46 Matti

Joo, tosiaan huomattiin, että alko semmosena epämiellyttävänä kipuna ja kesti aika pitkään ja ei sitten tiedetty kumpikaan, että mikä tässä voisi olla kyseessä ja sitte sen diagnoosin jälkeen selvis tämmönen asia ja en ite ainakaan ollu myöskää kuullu tästä aikasemmi.

00:02:02 Lotta

Mites ku, just tossa sanoitte, ette niinku ihan tienny, et mikä se vulvodynia on, niin kerrottiinko siitä teille terveydenhuollossa kuinka paljo?

00:02:09 Ella

No, mä siellä lääkärillä missä se ensimmäistä kertaa sano, se oli yksityisellä, koska ei oikein niinku julkisesta ollu silloin apua, nii piti käydä yksityisellä, nii siellä niinku vaa sanottiin tämmöne et se voisi olla ja sit vähän selitettiin, että joo, että on semmoset neljä kipupistettä ja sain lähetteen tonne Taysille, nii sieltä sain sit semmosen vihkosen ja sit siellä kerrottiin pikkasen enemmän, mutta ite oon paljon ettiny tietoa netistä.

00:02:34 Essi

Ohjattiiks sua minnekkään niinku, vertaistuelliseen ryhmään, vaikka Korennon piiriin, kerrottiiks sulle Korennosta mitään tai...?

00:02:40 Ella

Ei, ei oo mitään, se oli vähä, olet yksin asian kanssa, etsi tietoo ja sellasta.

00:02:44 Lotta

Mites, mites Matti, saitko sä mitään tietoa terveydenhuolloilta vai kertoko Ella kaiken?

00:02:50 Matti

Ellan kautta kuulin silloin sen diagnoosin jälkeen, että tämmösestä voisi olla kyse ja oli tosiaan se esite, mikä saatiin mukaan, mutta siitä nyt ei ihan hirveästi selvinnyt niihin sitte yhdessä tutkailtiin netistä vähän lisää tietoa tästä.

00:03:02 Lotta

Miltä sen diagnoosin saaminen tuntuu?

00:03:05 Ella

No oudolta silleen kun ei just tiennyt, et mikä se on ja onks se semmonen niinku elinikänen vai mitään et se oli vähän semmonen et aa, okei, että no nyt on ainakin syy, mut se et mitä sit tälle voi tehdä nii se ehkä jäi vähän silleen, ilmaan kunnes sitte tota, just kävi siel niinku Taysilla, siellä sitte kerrottiin enemmän ja ohjattiin just fysioterapiaan ja alko tulla vähän parempaa kuvaa.

00:03:27 Lotta

Miltä se Matti susta tuntuu kun Ella tuli kotiin ja kertoi, että tämmönen matkaseuralainen on nyt sitte mukana?

00:03:34 Matti

Mmm, se oli tiettyllä tavalla silleen huojentavaa kuulla, että on olemassa jonkinlainen selitys ja siihen on olemassa kuitenkin tämmösiä hoito- ja helpotuskeinoja olemassa.

00:03:44 Lotta

Varmasti on ollu.

00:03:45 Essi

Mites sulla Ella toi sun hoitopolku on lähtenyt sujumaan, sanoit, että 4 tai 5 vuoden jälkeen sä oot nyt saanu hoitoa, niin miten se on sujunu?

00:03:53 Ella

No se lähti just siitä että, et alko käymään niillä gynekologeilla, kun ite alko huomaamaan niitä ongelmia ja siellä ehotettiin niinku, tosi montaa eri asiaa, just hiivatulehdus oli ehkä niinku se mitä useimmiten ehotettiin ja sit siihen joku lääkitys ja tälleen näi ja, sit tosiaan sain lähetteen julkiselle puolelle ja siellä kävin sit kerran semmosissa tutkimuksissa. Siellä oli semmonen aivan ihana lääkäri, joka sit oli, koska niinku ihan semmoset perus tutkimukset tuntuu siis tosi inhottavilta ja kipeiltä, niin se lääkäri oli ihana silleen, et kun se huomasi et se tuntuu tosi inhottavalta se niinku, tutkimus nii se sano, että haluatko, että otetaan hetki aikaa, että ei oo mikään kiire, että, ja laitto just kaikkee puuduttavaa geeliä ja kaikkee semmosta ja ootettiin niinku ihan rauhassa siinä, että, se oli tosi ihana.

Ja sitte mä sain lähetteen fyssarille ja siellä fyssarilla nii se meni omasta mielestä vähän mönkään, tai silleen, että, et siin ei ollu semmost niinku yhtä tavoitetta. Tai et joka kerta ku kävi, nii sai jotai uusia lihasharjoitteita ja sellasta.

00:04:51 Essi

Se oli vähän ristiriitasta tavallaan ja... epäjohdonmukasta se hoito.

00:04:53 Ella

Joo, siin ei just sanottu, että jatketaanko niitä vanhoja harjoitteita ja kerran kävin siellä seksuaalineuvojalta, -neuvojalla, ja sieltä sain sit semmosen, mikäs se on semmonen laajennin tai...

00:05:07 Essi

Dilataattori.

00:05:07 Ella

Joo, mut semmosen ja se koko aika mikä meillä oli sen seksuaalineuvojan kanssa meni siihen, että hän selitti mulle, miten sitä käytetään. Ja sekin oli vähän silleen, että, et se seksuaalineuvoja sano, että se fyssarin ois pitäny antaa se ja sit se fyssari oli silleen, et se seksuaalineuvoja antaa sen et siinäkin oli semmosta epäjohdonmukasta, että kuka sen antaa ja just se koko aika sit meni siihen niinku, siihen selitykseen et ei siinä niinku, puheista sai sen käsityksen, et siinä olis katottu niinku sitä parisuhteen näkökulmaa, sitä henkistä jaksamista ja semmosta, mutta sitte, ei.

00:05:41 Essi

Joo, voin kyllä kuvitella, että tollanen epäjohdonmukaisuus ja tollannen niin, nakertaa sitä luottoo siihen hoitoon.

00:05:47 Ella

Mmm, ja sitte, just viime kesään asti oli se fyssari mut se vähän niinku vaan jäi, et ei varattu sit uutta aikaa ja sen jälkeen oon ollu täs 9 kuukautta, kohta ilman niinku koko fyssaria. Ja sieltäkin sain semmosia kokeile tätä voidetta ja tätä tämmöstä ja hei et, et mä kävin kattoon apteekista, et tää ois tämmönen halpa tämmönen joku voide tai joku kapseli tai joku tämmönen, et kokeile tätä ja semmosta, et sieltä tuli joka kerta niinku erilainen joku hoitomekanismi myös, joku voide tai joku semmonen.

00:06:19 Lotta

Oottekste sit niinku saanu mitään, mitään niinku pariskuntana mitään, mitään tukee tähän, et kuitenkin, vulvodynia on semmonen, mikä vaikuttaa tosi

vahvasti, tietysti Ella sinuun, mutta myös niinku teihin molempiin, et kuinka hyvin, kuinka hyvin Matti sua on esimerkiksi otettu mukaan siihen hoitoon?

00:06:36 Matti

Mulle tarjottiin, jossain kohtaa, taidettiin tarjota semmosta keskustelumahdollisuutta tästä...

00:06:41 Ella

Se oli just se seksuaalineuvoja.

00:06:43 Matti

Joo, et se oli tämmönen, se kuulosti jotenki kertaluontoselta asialta, et se ois ollu se yks kerta ja se ois ollu sitte siinä.

00:06:50 Ella

Joo.

00:06:50 Lotta

Oisko jotain mitä te oisitte niinku ehkä enemmän siinä alkuvaiheessa kaivannu hoidolta, ihan siis kumpi vaan tai yhdessä?

00:06:58 Ella

No ehkä just sitä, että olis niinku yhdessä katsottu, sillee pariskuntana, eikä vaan silleen, että mussa on joku vika mikä hoidetaan vaan, et myös se niinku, koska se on ollu just se niinku monta vuotta nii, että sitä olis katottu sitä niinku parisuhteen kannalta.

00:07:14 Essi

Joo, se on varmasti niinku tosi tärkeä osa, et tuntuu tosi tärkeeltä osalta, koska tottakai vulvodynia vaikuttaa seksuaalisuuteen ja sen kautta se vaikuttaa parisuhteeseen ihan, ihan väistämättä. Öö, oottekste, tästä huolimatta, ettette tällasta palvelua oo saanu, nii oottekste löytäny teijän arkeen jotaki semmosia kipua helpottavia asioita mitä te teette?

00:07:34 Matti

No tosi monihan näistä asioista on aika semmosia, henkilökohtaisia harjotteita, mutta mä oon huomannu sen, että se isoin asia mitä mä voin tehdä, on olla semmosena tukena ja turvana ja tsempata, että jotku näistä, esim. lääkkeitten käyttämisistä on vaikuttanu tosi kivuliailta ja inhottavilta, niin, olen ollut niissä hetkissä vieressä ja pitänyt kädestä.

00:07:57 Essi

Joo toi on varmasti tosi tärkeätä, että saa sitä kautta sitä tukea siinä, parisuhteessa.

00:08:02 Ella

Joo, mul on just se, että on niitä just kaikkii, voiteita ja kapseleita, mitäs kaikkia oon käyttänytkään ja...

00:08:11 Lotta

Mites Ella, miltä se on tuntunu, et Matti näis hetkissä on, on niinku mukana ja onks sulla jotain semmosia keinoja, joilla sä pystyt ite sitä kipuu lievittää tai mitä sä oot, miten sä toivot, et siinä hetkes vois olla?

00:08:20 Ella

Se on just tuntunu tosi hyvältä, et ei oo tuntunu siltä, et pitää yksin sen kivun kanssa elää, vaan se on just se, et yhdessä siitä, vaikka minä oon se, joka sen kivun nii se on silti semmone et yhdessä siitä selvittää ja vaikka sen on just jonku voiteen laittaminen, ja se tuntuu inhottavalta, niin kyl se tuntuu hyvältä ku toinen siinä, antaa niitä hengitysharjoituksia, semmosia syviä, syviä hengityksiä ja semmosta ja just ite on niitä voiteita ja kapseleita käyttäny ja, ja sit ihan siis niitä kipupisteen painoja, niitä annettiin silloin joskus et, niitä kannattaa ja ihan siis sitte hiljaa yhdessä yhdyntää niinku kokeillaan silleen niinku, hitaasti, ja sitte se tuntuu myös hyvältä, et voi ite olla silleen okei, tää on nyt hyvä, kiitos riittää.

00:09:00 Lotta

Onks teille tän diagnoosin jälkeen, tullu joku asia niinku, yllätyksenä tai onks joku asia herättäny tosi paljon jännitystä?

00:09:06 Ella

No yllätyksenä tuli se, et kuinka moni oikeesti tätä sairastaa tai kenellä oikeesti on tämä. Sillen, et, että ku ei ollu ikinä kuullu siitä aikasemmin ja nyt niinku joidenkin kavereiden kanssa keskustelee et, hei, että mulla on tämmönen ja sit ne on silleen, että hei mullakin on ja sit aletaan niinku siitä keskustelee, et se yllätti. Mut silloin alussa, kyllähän se niinku pelotti, et se on sit niinku loppuikä sitä, vaikka se lievittyy, niin se on koko ajan kanssa...

00:09:29 Lotta

Joo ja kyllähän se on niinkun, jos miettii, että oireistost kärsii jopa 15%.

00:09:37 Ella

Yllättävän moni.

00:09:37 Lotta

Yllättävän moni. Onksua Matti yllättäny tai jännittäny joku?

00:09:40 Matti

No ehkä, välillä on ollu semmosta, että ku on ollu semmosia selkeesti kivuliaampia kausia, että kuinka pitkään ne oikein jatkuu, mutta sitte taas toisaalta, näitä oireita on esiintyny jo useemman vuoden ajan, nii musta tuntuu, et me oltiin osattu jo vähän valmistautua siihen ja oppia elämään sen asian kanssa jo ennen tätä diagnoosia.

00:10:01 Essi

4 vuotta on kyllä aika pitkä aika, että siinä ehtii jo oppia pariskuntana sitä tiimityöskentelyä sen suhteen aika oma-alotteisesti ja niin sanotusti pakotettuna siihen.

00:10:10 Lotta

No, nyt kun tää vulvodynia on sitten ihan diagnoosinakin ollu noin vuoden, niin oottekste huomannu, että se ois vaikuttanu jotenkin, ooks sä Matti huomannu, miten se on vaikuttanu Ellaan tai Ella miten se ois vaikuttanu Mattiin? Ja miten se teillä arjessa sitten niinku näky?

00:10:25 Matti

Tietenkin alko nää eri hoitokeinojen kokeilut sit siinä diagnoosin jälkeen ja mä huomasin semmosta tietynlaista huojentumista Ellan osalta sit siinä, et löydettiin jonkinlainen selitys ja jotakin apukeinoja tähän.

00:10:37 Lotta

Vihdoin voi tehdä jotain.

00:10:38 Matti

Juu.

00:10:39 Lotta

Ootsä Ella huomannut jotain, että Mattiin ois jotenkin vaikuttanut se, kun te saisitte tietää sen diagnoosin?

00:10:43 Ella

No kyl Mattiki on mun mielest sillee, huojentunu ja just ollaan saatu selitys sille, että, huojentanu molempia.

00:10:50 Lotta

Joo. Kyl mä niinku voisin, voisin hyvin kuvitella et se on niinku, et kun löytyy syy tosiaan sille niin siit putoo tavallaan tietynlainen paino, et se ois niinku se kipu ois jonku vika tai joku ois sen aiheuttanu.

00:11:03 Essi

Nii just toi, että ennen diagnoosia ihmisaivot keksii kaikenmaailman selityksiä sille, että mistä tämä nyt johtuu ja onko tämä nyt jonkun vika ja mitä tälle voi nyt tehdä ja...

00:11:13 Ella

Just ite huomasi ennen diagnoosia, et rupes mieltii, et onks se vika mussa, et minkä takia muhun sattuu, sit se ja kyl niinku huomaa just sen et ite alko mieltii stiiä, et ites on se syy jollain tasolla ja on nyt ite, huomaan et itestä on niinku hävinny ne kaikki syyttelyt nytte diagnoosin jälkeen.

00:11:28 Lotta

Se on varmasti helpottanu teijän niinku arkee myös.

00:11:31 Ella

Ku niit kipui on ollu nyt sen 4-5 vuotta, niin oon huomannu sen, et, että yhdyntää on paljon vähemmän ku ennen, ennen niit kipuja, mutta niihin on kyllä sitten, myös ennen sitä diagnoosia löydetty muu tapa, ettei sillee se yhdyntä oo ainoa tapa harrastaa seksiä.

00:11:51 Essi

Ja se ei oo se ainut, ainut läheisyys mikä teidän parisuhteessa on, että...

00:11:54 Ella

Ei, ei, että just niinku paljon sellasta toisen niinku halimista ja semmosta silittelyä ja pussailu, ihan vaan siis myös se, että toinen saattaa sanoo et hei, et nyt mä niinku haluan vaan halaila, että, et ei halua myöskään niinku, et välillä Matti on ihan vaa sillee, että hei voidaanko nyt ihan vaa halaila, että ei halua mitään muutakaa millon ei sitte tuu itellekkää sitä painetta, että okei, et nyt pitäis, jollain tasolla...

00:12:16 Essi

Joo, toi on tosi hyvä keino, viedä sitä stressiä ja painetta ja jännittyneisyyttä siitä pois.

00:12:21 Lotta

Et jo etukäteen sovitaan, että tää ei niin, tästä mee mihinkään enempään et nyt kaivataan vaan sitä läheisyyttä.

00:12:27 Essi

Mitkä voi olla semmosia suurimpia kompastuskiviä parisuhteessa, kun mietitään niinkun, empatiaa, onko sillä niin paljon väliä vai onko kyseessä aika tärkeä osa mitä tahansa parisuhdetta?

00:12:38 Elina

Sanoisin, että, et ihan merkityksellinen, tätä voidaan niinku kokea, että jotenkin niinku semmosen toimeentulemisen kannalta. Mut et ehkä sitte, jos aattelen tällasen vulvodynian kannalta, niin sitte, ehkä voidaan mennä vähän niinkun joskus äärimmäisyyteenkin ja ehkä niinku vähän liiallisuuteenkin, et, tai aattelen semmosta kun on tää kipu, mikä voi alkaa sit toimii semmosena seksin tekemisen jarruttavana tekijänä, nii mä aattelen et se, jos täst tulee semmonen et ei uskaltaudutakkaan vaikka siihen kohti sitä seksin tekemistä, niin ehkä siinä mielessä, aattelen et siinä voidaan...

00:13:17 Essi

Nii et lähetään vähän niinku jo, ennen ku rupee pikkusenkaa semmosia viestejä tulemaan, et nyt ehkä oltas menossa sitä seksiä kohti, niin ruvetaan jo olee sillee et heetkoneen nyt sitte, ollaan varovaisia tässä, et ei vaan tuu mitään kipua, mä en koske sinne.

00:13:31 Elina

Mmm ylipäätään niinku et seksitilanteisiin ei ollenkaan lähdeittäisi. Mut sit myös tää, et jotenki et se seksitilanteissa se kivun varominen alkaa korostuu, et se jollain tavalla tietysti hyvä asia huomioida ja olla kuulolla, et missä, missä mennään, mut jotenki et säilyis semmone rentous, ettei se oo koko ajan keskipiste jotenki se kipu, vaan jotenki siin on kuitenkin sitte ehkä keskiössä ois se ihmisten...

00:14:01 Essi

Läheisyys ja nautinto.

00:14:02 Elina

Läheisyys ja nautinto ja koskettaminen ja kohtaaminen ja muut asiat. Ja sit, no ehkä siitä kans, et usein puhutaan et miten tän kivun kans niinkun pelataan, et

tietysti kivuttomuus on niinku tavoite, mut voi olla et ainakin täs niinku matkan varrella, et jotenki meidän täytyy niinku hyväksyä sitä että seksin tekemiseen voi liittyä kipua, ettei oletettais et sen kivun täytyy olla nolla. Et jollain tavalla voitais niinkun kivun kanssakin ehkä tehdä seksiä, jos on riittävän mietoo, tää ei tarkota sitä et jotenki se kipu toki täytyy olla sellanen, et sen kanssa tullaan toimeen, se on siedettävää, et sit jos ollaan, jos kipu on sellasta, et sitä on vaikee kestää, nii sellaselta meidän on hyvä suojautua, koska sit jos on näin kovaa kipua niin sit se monesti saa aikaan seksuaalista haluttomuuttaki, et, että ei me haluta niinku toistuvasti sellasiin tilanteisiin, mikä tuottaa meille vaikeaa kipua. Mut jos me saahaan se kipu lievemmäksi, niin silloin jotenkin se seksin tekeminen sen kivun kanssakin on ok. Mut sitte tässä sellanen pointti kans, et mikä niinku parien vuorovaikutukses on tosi tärkeä, et sit jotenki et siihen voidaan luottaa, et mikä se kivun taso on, et on se niinku sellasta, ollaanko edelleen ok, voidaan niinku jatkaa tätä seksin tekemistä ja sit jos se kipu vaikka voimistuu siinä tilanteessa sen verran, et seksi tilanne on hyvä päättää tai muuttaa, niin et siitä niinku viestitään, et sitä ei vain jäädä hampaat irvessä niinkun kestämään, että liian kovaa kipua.

00:15:41 Essi

Nii justii, että kumppani voi niinku luottaa siihen, että avoimesti kommunikoidaan ihan missä tahansa tilanteessa sitte.

00:15:47 Elina

Joo, ja mikä niinku sitte merkkikieli on, on se sitte sanallista viestintää tai on se niinku joku kehollinen merkki, niin, mut se et, se ois sit selvä, et siihen voidaan luottaa, et siitä niinku viestitään sit jos kipu yltyy et, et jotenki muuten voi antaa ikään kuin, voi heittäytyy rauhassa siihen niinkun, seksitilanteeseen. Ei tartte liikaa vahtii sitä kipuu.

00:16:07 Lotta

Mmm, tää kuulostaa ihan tosi paljon tämmöseltä niinkun kommunikointi kysymykseltä, et myös se, et tottakai se empatia on kans tärkeetä, on hyvä, että ymmärretään se, että, et toista sattuu ja pyritään siihen, että jotenkin pystytään kohtaamaan sitä ihmistä, tavallaan pariskunnan sitä kipua kokevaa osapuolta pystytään kohtaan silleen, et halutaan ymmärtää, että sattuu. Mut sit tavallaan et sitä ei viedä yli, ja se tietysti vaatii sit todella hyvää kommunikointii, et

pystytään kohtaamaan silleen niinku, sopivan neutraalisti, mut kuitenkin sillee empatialla. Kuin paljon tämmöst, vulvodynian kans elävillä pariskunnilla niin, kohtaa tämmösiä niinkun kommunikointi haasteita ja miten sit onnistuu sen keskusteluyhteyden parantaminen?

00:16:49 Elina

No aika kirjava.

00:16: 51 Lotta

Se taitaa olla tosi pariskuntariippuvaista.

00:16:53 Elina

Joo, kyl varmaan tämmönen, et, et minkälaiset vuorovaikutustaidot, minkälaiset kommunikaatiotaidot, miten on totuttu kommunikoimaan seksissä, niin tässähän hyvin erilaisilla taustoilla ihmisiä ja pareja on, et sillä on jo merkitystä. Mut toki tää niinku vuorovaikutus on tämmönen, parisuhteen ja elämän osa-alue mitä me voidaan harjaannuttaa ja jotenki täs niinku seksissäkin, et se kommunikoinnin taito, et me voidaan sitä niinku kohentaa. Ja mä aattelen et tää tämmönen niinku seksissä, et miten, miten kommunikoidaan, mä aattelen et tässäkin on vähän erilaisii säännöstöjä ihmisillä, et toisilla on asenteita et seksis ei saa puhuu mitään ja toiset taas saattaa sit taas nimenomaan kiihottuukin siitä puheesta seksin aikana, niin jotenkin tää et miten sitä käytetään, ollaanko puheen varassa vai onks ne sit jotain kehollisempii merkkejä, mitä siin annetaan. Onks se niinku, et millä tarkastetaan, katsekontaktiin tullaan esimerkiks seksin aikana mis voi vähä kattoo et ollaanko siinä niinku messissä tilantees edelleen, että toisaalta sitte, et mä aattelen et seksissäkin ihmiset, toiset tai aika monetkin niin, jollakin tavalla haluaa ehkä pitää silmiikin kiinni ja sulkeutuu vähän niinkun semmoseen omaankin kuplaan ja nautintoon, mut sit samalla kuitenkin se on yhteistäkin hommaa, kontaktis olevaa toimintaa, et jollain tavalla sitäkin monesti kaivataan. Nii mä aattelen et täs kipuasioiden huomioinnissakin se, et miten, miten pari on ikään kuin kontaktissa ja tsekkaa siinä seksissä, että ollaanko molemmat täs mukana edelleen, nii se on tietyl tapaa semmone, mä aattelen et, taito.

00:18:32 Lotta

Niin ja sit toisaalta, ku joskus on vaan sellanen tilanne, että se seksi ei vaan onnistu. Tai niinku joskus onnistuu joku muu, ku yhdyntä, joskus ei onnistu mikään. Seki varmasti on monen pariskunnan arkea, että se on vaan niin kipeetä, että mikään ei niinku onnistu. On se sit hetkittäistä tai pidempi aikasta, niin varsinkin ehkä semmosessa tilanteessa voisinkin kuvitella et se vuorovaikutus siitä tilanteesta korostuu. Et millä tavalla tää kipua kokeva tuo esille sille toiselle osapuolelle sen ja toisaalta taas tää kipua ei kokeva osapuoli kohtaa tän henkilön, jolla se kipu on niin kova, et nyt ei pysty seksuaaliseen kanssa käymiseen niinku joko sillä hetkellä tai pidemmänkin ajan kuluessa. Et siinä niinku voisinkin kuvitella, että jotenkin tosi paljon korostuu se osapuolten välinen kommunikointi ja kyky kohdata toisensa.

00:19:24 Essi

Ja tos on varmaan tosi vaikeeta just se, että ku jos on vaikka ollu semmonen pitempi jakso, että ei oo voinu harrastaa seksiä, ei oo voinu harrastaa mitään sille alueelle menevää läheisyyttä, että on sellanen tilanne, että toinen haluais tosi paljon. Siinä on varmasti tosi haastavia tilanteita... Tulee siinä näkökulmassa, että kun toista turhauttaa, mutta toisaalta myös ymmärtää sen, että ei niinku... Jos sattuu tosi paljon, niin ei se oo kivaa eikä se oo mustakaan kivaa. Et ois sellaset tunnetaidot, että ei pura sitä turhautumista siihen ihmiseen, jolla on se kiputila, mahdollisesti vähän jo syyllisyyttä valmiiksi siitä, että "sori, muhun nyt sattuu niin paljon", että se on varmaan tosi haastavaa

00:20:02 Elina

Joo kyllä tässä tää jotenki tää, että miten pettymyksiä kohdataan, koska tässä jotenki ku tossa puhuit tuosta, että voi olla päivii, et millon ei jotenki seksi ei onnistu, mikään seksitapa ei onnistu. Mä ajattelen, et se voi niinku liittyä, eti on kipeestettä, mut et jollain tavalla mä myös aattelen, et silloin kun on tämmöstä niinku taakkaa, niin se herkästi niinku jotenki se sellanen tunnelmakin saattaa olla, et se on kiinni siitä, et vaikka oliski ollu jotenkin halua ja intoa, mut pienet asiat voi myös niinku heilautella sitä. Niin sitte se, että miten siedetään sitä, että seksitilanteet ei mee jotenki ikään kuin maaliin asti, niin se, et miten pettymys niinku käsitellään. Mä aattelen, että täs on myös, et miten ihmiset reagoivat itse, mut sit mä ajattelen, että tässä on jotenki molempien suuntiin, et jotenki välillä puoliso on kovin varjelevat toisiansa niinku pettymykseltä ja sinne voidaan mennä kans vähän ylitte, et jollain tavalla parien ois hyvä voida luottaa siihen, et jos mun kumppanini on niinku pettynyt, et se on tunne ja se menee ohi ja hän selviää siitä.

00:21:14 Essi

Joo ja niinku sen suuremmin jäädä siihen kiinni niinku, että toistuuko tää nyt vielä ensi viikollakin ja mitäs sitte. Että pysytään siinä hetkessä, sen hetkessä tilanteessa eikä lähdetä maalailemaan sen suuremmin piruja seinille sen asian suhteen.

00:21:28 Elina

Joo tos varmaan on niinku semmonen myös, et on erilaisii suhtautumistapoja, tai jotenkin meidän ihmisten mieli on myös sellainen, et se saattaa mennä aika kauas johonkin tulevaisuuteen jo katastrofoimaankin. Et tietysti tämmöset pettymystilanteet on jotenkin myös alltiita sille, että se huoli ja hankala tunne vielä suurenee sieltä, et meidän mieli lähtee vielä ennakoimaan jotakin vaikeaa tulevaisuutta, et taas kävi näin ja et pystytäänkö me enää koskaan tekemään kunnollista seksiä

00:22:00 Essi

Sillon ku teillä on yhdyntää, niin ootsä huomannut, että sun on helpompi lähteä siihen just silleen niinku... n.s. yllättäen tai silleen niinku että...

00:22:11 Lotta

...Spontaanisti

00:22:12 Essi

Niin, juuri oikea sana

00:12:14 Ella

Joo, kyl mä koen siihen on tosi paljon semmosta psyykkistä. Et mitä enemmän sitä aattelee sitä kipuu, niin sitä enemmän sattuu ja sitä enemmän myös luo itelleen sitä painetta, että kohta sattuu ja sit se sattuu vielä enemmän, kun jos on jotenki silleen spontaanisti. Sit se ei oo silleen niin, koska sitä ei kerkee yliajatteleen siinä samalla, ku sitte jos ollaan silleen, että hei, tänään illalla viiden tunnin päästä... Niin sit siinä on se viis tuntia hyvää miettimisaikaa

00:22:43 Essi

Niin, tuomion kellot lähti päälle

00:22:45 Lotta

Niin, viis tuntia ehtii jo miettiä, että kohta sattuu, kohta sattuu, kohta sattuu, kohta sattuu, kohta sattuu. Ja sit muuten sattuu

00:22:54 Essi

Mitens tota, Ella sano, että sä oot hienosti lievittänyt tätä jännitstä sillä, että sanot, että nyt mä haluan ihan vaan halia, ettei jää mitään kysymysmerkkejä ilmaan, niin onks sulla mitään muita keinoja, miten sä oot helpottanut stressiä tai huolta tähän asiaan liittyen.

00:23:12 Matti

No, must tuntuu, että ihan vaan sillä, et just, vaikka siinä yhdynnän aloituksessa vaikka, niin sitten oon sanonut vaikka ihan suoraan, että ei ole mikään kiire.

00:23:25 Essi

Joo

00:23:26 Matti

Että tosiaan meillä ei kiire mihinkään, ja että voidaan mennä ihan rauhassa ja siihen tahtiin, mikä Ellasta tuntuu juuri oikeelta. Se on mulle tosi ok.

00:23:34 Essi

Kuulostaa tosi hyvältä

00:23:35 Ella

Ja myös se, että sä varsinkin silloin alussa sanoit tosi paljon sitä, että... et se niinku yhdynnän puute ei pilaa meidän suhdetta. Tai et sä oot ihan fine sen kanssa, et sitä ei ole

00:23:50 Lotta

Se on ihan tosi kauniisti sanottu ja se on varmasti tuntunu hyvältä siinä kohtaa

00:23:54 Ella

Kyl se, varsinki ku ei tiedetty, et mistä se johtuu, tai tälleen näin, niin kyl se tuntu tosi hyvältä, että aa, okei, että se ei haittaa nyt et nyt ei vaikka viikkoon tai jopa kuukauteen niinku mitään

00:24:10 Essi

Niin. Oliko sulla paljon siinä alussa sellasta syyllisyyttä, että ennen ku sä tiesit, et mistä on kyse.?

00:24:14 Ella

Joo. Kyl se niinku tuntu just siltä, ku toinen ihan selkeesti haluaa, ja sitte ku ite ei millään haluais tai niinku...

00:24:24 Essi

Tai haluais haluta, mutta kun

00:24:25 Ella

Niin, mutta kun ei haluais itse sitä aktia, kun se sattuu. Niin kyl se tuntu niinku sillee pahalta ja tunsin sitä syyllisyyttä just siitä, että...

00:24:35 Essi

Joo

00:24:36 Lotta

Koetteks te, et toi... no alkuun tietysti niiden kipujen, mutta sittemmin myös sit sen vulvodynian diagnoosinimen kun, nyt ku se on ollut teillä parisuhteessa mukana, niin et miten se on vaikuttanu teidän kommunikointiin.

00:24:52 Matti

Ihan kokonaisuutena mun mielestä tää on niinku parantanu meidän kommunikaatiota todella todella hyvin. Et tosiaan silloin oireitten alkaessa oltiin vielä aika alkutaipaleelta meidän parisuhteessa ja siinä ku tuli sit heti tämmösiä vähän isompia haasteita, niin se kyllä autto meidän kommunikaatiokykyä paranemaan mun mielestä tosi hyvin.

00:25:16 Ella

Kyl mä koen et meillä on tosi hyvä kommunikaatiokyky myös niinku sit ihan yhdynnän ja kaiken seksin kanssa mut myös sit niinku perus arkielämässäkin

00:25:25 Lotta

Ku yhdestä asiasta on helppo keskustella, niin toisestakin on sitte, kun ne keskustelutaidot kehittyty kuitenkin

00:25:31 Ella

Kyllä, ja varsinkin ku se on niinku niin intiimi asia keskustella, niin vaikka ollaan parisuhteessa, niin tuntuu että moni on sillee, että ei niistä pysty keskustelemaan kumppanin kanssa, että mistä tykkää ja mistä ei tykkää, niin sit ku kokee sen, että on niinku helppo puhuu myös niistä, niin on helppo puhuu aika lailla kaikesta.

00:25:48 Essi

Nii kyllä, ja niistäkin on tosi tärkeä puhuu

00:25:51 Ella

Kyllä

00:25:52 Essi

Miten tota, ootteks te huomannu semmosen jotenki ison muutoksen siihen teidän... Ennen vulvodyniaa kommunikoinnissa versus nytten, ku rupes niitä oireita tuleen. Toki mä en tiedä kuinka nopeesti teillä nyt niinku tuli nää vulvodyniaoireet mukaan tähän parisuhteeseen. Muistatteks te yhtään?

00:26:09 Ella

No ne alko silleen salakavalasti. Silleen pikkuhiljaa.

00:26:12 Essi

Joo

00:26:13 Ella

Et se alko silleen, et no nyt ei tee mieli, et nyt tuntuu epämukavalta ja sit se siitä vaan niinku lähti isoontumaan ja isoontumaan ja silleen... kyl mä sanoisin et siinä on selkee ero, mut myös sen takia, et meidän parisuhde on nyt ollu paljon pitempään tai silleen, et myös se on niinku lisänny sitä

00:26:30 Essi

Niin just

00:26:30 Lotta

Ihan varmasti. Onks toi vulvodynia aiheuttanu teiän välille jotain ristiriitoja, joita te ootte sit joutunu ratkomaan ja miten te sit niistä ootte päässy yli,

00:26:41 Matti

Ehkä alkuun siinä oli omalta kohdalta ehkä semmosta, että teenkö mä myös tässä tilanteessa jotain väärin, että siitäkö se kipu johtuu, mutta sitten musta tuntuu, että tän kautta niinku on opittu tuntemaan toisemme paremmin ja semmoset asiat on tullu selkeeksi, että tää ei todellakaan johdu kummankaan

mistään henkilökohtasesta tunteista toista ihmistä kohtaan. Et se on täysin vaan niinku fyysinen asia.

00:27:07 Lotta

Fyysinen reaktio

00:27:08 Essi

Niin

00:27:09 Ella

Joo kyl mäki koen, että alussa oli just sitä, että tuli niitä ristiriitoja siis silleen, että kummasta se johtuu, et vähän kumpikin syytti itseensä tietyllä tasolla ja sit molemmat lohdutti toisiaan sillee, et ei tää suhta johu et se on ehkä semmonen suurin

00:27:20 Lotta

Ja sen takia just vois kuvitella, et sen niinku diagnoosin saaminen ois hirveen tärkeätä. Et se lyhentäis sit aikaa, kun ikään kuin joutuu syytteleen itseensä, vaikka ei tietystikään oo mitään syytä syyttää itseensä, koska ei sille voi mitään. Kukaan ei halua sitä kipua. Kukaan ei halua sitä kipua itelleen, eikä kukaan halua sitä kipua toiselle, niin se varmasti niinku helpottais monessakin parisuhteessa et jos sen diagnoosin saaminen ei kestäis sitä neljää vuotta, niin tota tietysti ku puhutaan vulvodyniasta, niin ne kivut niin nehän jatkuu pitkään, et se niinku on osa sitä oireyhtymää, et ne kivut on pitkäkestosia, mutta mitä nopeemmin sille saa nimen, niin sitä nopeempi sen kanssa on niinku opetella elämään... Elina, mitä sä sanoisit semmoselle pariskunnalle tai semmoselle kumppanille, joka on just saanut tietää että se vulvodynia on tullut osaks. Että mikä olis semmonen niinku ensimmäinen tai tärkein neuvo, mikä ois tärkeää antaa heille?

00:28:22 Elina

Jos sitä vähän niinku taustotettu, et mikä tää on ja mitä täs voi tehdä, niin jollain tavallahan täs on hankalaa tää tämmönen epämääräisyys. Et tiedetään jo hoitoja ja juttuja, et mistä voi olla apua ja mitä kannattaa tehdä, mut sitten et

ihan varma, että tää sen hoitaa ja vie pois, nii ei oo tiedossa. Nlin se on ehkä tavallaan semmonen niinku hankala asia

00:28:47 Essi

Et sellasta ylipäättään kärsivällisyyttä siihen hoitoon ja että se voi oikeesti kestää jonkun aikaa, että löytyy ne keinot, että kärsivällisyyttä ja ymmärrystä

00:28:55 Elina

Joo kärsivällisyyttä. Ja jotenki se toivo, et ei olla kuitenkaan niinku toivottomassa tilanteessa et jotenki et, jos tilastoja luetaan, niin tää on nuoruuden ikävaiheeseen liittyvä asia, mut et aika hyvältä täs kohtaa tässä asiassa ikääntyminen niinku näyttää niinku olevan hyvä asia, että myös ehkä ilmeisesti tällästä spontaania toipumista voi tapahtua, mutta myös, että hoidoilla voidaan myös saada sitten parempi tilanne aikaiseksi

00:29:26 Essi

Ja sit varmaan myös se, että tosi moni kumppani ja pariskunta pohtii sitä seksielämää, että mitä sille nyt käy, niin mitä sä sanoisit sellaselle henkilölle, joka sitä pohtii, että no, mitäs nyt jos ei pystykään harrastamaan, vaikka yhdyntää

00:29:40 Elina

No ehkä just otan kiinni tästä, et mihin se ei vaikuta, koska monesti me... sillan ku meillä on joku asia, mis on harmia, on se sitte tämmönen kipuasia tai on se seksissä sitten joku muu asia, erektiohaasteet tai joku, mikä nyt olisikaan, niin meidän huomio on kovasti siinä, että nyt vahditaan jotenki sitä probleemaa. Mut sitte jotenki, et jos käännetäänki huomio siihen, että mikä kaikki edelleen on mahdollista, niin täähän ei sulje pois kaikkea jotenki seksiä ja seksuaalisuutta ja jotenki niinku paradoksaalisesti saattaa joskus laajentaa, monipuolistaakin ihmisten seksielämää. Mutta tää on myös hyvin hyvin semmonen et ihmiset on hyvin yksilöllisiä tai suurta vaihtelua on siinä, et minkälaisia niinku seksuaalisia tarpeita tai miten seksielämää haluttaisiin toteuttaa, että kyllähän sitten tää voi olla myös hyvin semmonen hankala tai jotenkin niinku ihan siis parisuhteita päättäväkin asia. Et jotenki tuottaa niin suuria ristiriitoja... joo, ja sitte tietysti toi, että mikä niinku et, jos aatellaan vaikka sitä, et toivotaan yhdyntäseksiä,

mikä nyt monille on niinku tärkeä seksin muoto, mut et mikä siinä on tärkeää. Et jotenki sitten, et minkälaisia vastauksia, jos tätä lähtee kyselemään, niin voi tulla. Et siinä ollaan esimerkiksi niin lähekkäin tai sitten toisilla on silleen vaikka kasvokkain yhdyntä asennot voi olla, vaikka se niinku tärkeä niinku seksin muoto, niin sit jotenki se, et onks mahdollista tavallaan niinku jotenki simuloida sitä jollakin toisella tavalla

00:31:26 Essi

Tosi hyvä pointti! Haluisitteks te kertoo vähän, että mitä voimavaroja teillä on teidän parisuhteessa?

00:31:30 Matti

No, niinku aiemmin ollaan tässä jo puhuttu, että keskustelutaidot on yks meidän vahvuuksista parisuhteessa ja sitten yhteinen huumorintaju on tosi iso tekijä, joka auttaa lievittämään stressiä ja tekee päivistä parempia. Ja esimerkiksi meillä on sit tämmönen melkein päivittäinen tapa, että kattellaan sängyllä yhdessä toistemme tallentamia meemejä ja siinä samalla halaillaan ja hipsutellaan toisiamme. Et tämmöset pienemmät fyysiset rakkauden osotukset

00:31:59 Lotta

Me ruvetaan nyt pääseen jo jakson loppupuolelle ja sitä myöten meidän viimesiin kysymyksiin Eli mitä te olisitte itte halunnu kuulla siinä kohtaa, kun ne kivut alko tai kun te saitte sen diagnoosin

00:32:13 Ella

Just mulle tärkeintä ois ollu kuulla se, että se ei oo susta riippuva asia. Sitä ei ois voinu tietyllä tasolla ennustaa. Ja just se, että ei se maailma tai se parisuhde kaadu siihen, että sitä yhdyntää ei voi harrastaa joka päivä - tyypisesti. Se on ihan ok, jos ei sitä myöskään halua

00:32:32 Matti

Joo, aika mietteet, että semmonen just, että se ei ollu todellakaan kummankaan vika, että tämmönen asia on. Tietenki sitte ois helpottanut tosi paljon se, että tää ois selvinny paljon paljon aikasemmin mitä se nyt sitten, miten kävi.

00:32:47 Lotta

Onks vulvodynia opettanut teille jotain tai mitä te haluisitte sanoa semmosille pariskunnille, joissa tää vulvodynia on niinku uus asia ja vasta tullut mukaan heidän arkeensa?

00:32:58 Ella

No ehkä se, että se yhdyntä ei ole kaikki kaikessa. Et tosi usein just tälleen Suomessa ajatellaan sitä, et ainoa tapa harrastaa seksiä on se yhdyntä, mut ku siihen on niin paljon muutakin. Ja just se, että se keskustelu on niin tärkeätä, ettei kummallekaan tuu paha mieltä tai mitään semmosta negatiivista tunnetta minkä yhdistää sitten siihen yhdyntään tai millään tavalla seksiin

00:33:23 Essi

Tai jotain semmosia kysymättömiä kysymyksiä ja olettaa asioita ilman että oikeesti kysyy suoraan toiselta

00:33:28 Matti

Joo, mulla on semmoset asiat päällimmäisenä mielessä, että just läheisyyttä on montaa erilaista ja näin tän niinku asian läpikäyminen vahvistaa parisuhdetta, että toisen kuunteleminen ja omista tunteistaan avoimesti puhuminen on tosi tärkeitä asioita

00:33:45 Lotta

Hei kiitos ihan tosi paljon, että tulitte mukaan tähän meidän podcastiin. Se on ihan hirveen arvokasta, että tää nousee nyt keskusteluun ja et me puhutaan tästä, jotta muutkin uskaltaa sit kertoa omista kokemuksistaan

00:33:58 Ella

Kiitos teille, että teette tästä tärkeästä aiheesta podcastin

00:34:01 Essi

Kiitos!

00:34:02 Lotta

Kiitos!

00:34:03 Matti

Kiitos!

Jakso 3

Jakson kesto: 00.29.51

Puhujat: Essi, Lotta, Tapio

[Jakso alkaa]

00:00:00 Essi

Hei kuulija! Tervetuloa podcastimme pariin.

00:00:04 Lotta

Podcastissamme jutellaan vulvodyniasta ja erityisesti sitä, miten se vaikuttaa puolisoon ja parisuhteeseen.

00:00:11 Essi

Me ollaan Essi ja Lotta, kättilöopiskelijoita Tampereen ammattikorkeakoulusta ja tää podcast on meidän opinnäytetyö.

00:00:17 Lotta

Lisää tietoa ja tukea on saatavilla Korento ry:ltä, gynekologiselta potilasjärjestöltä.

[Intro loppuu]

00:00:22 Lotta

Ja tervetuloa meidän kolmannen jakson pariin. Tässä kolmannessa jaksossa keskitytään vielä enemmän siihen, miten tää vulvodynia vaikuttaa pariskunnan arkeen ja siitä on meille tänään kertomassa Tapio. Ja me voitaisi alottaa sillä että Tapio, kerrotsä vähän itsestä.

00:00:41 Tapio

Joo. Kiitos että pääsin mukaan teidän hienoon podcastiin ja halu oli päästä kertomaan miesten näkökulmasta ja meidän perheen näkökulmasta vulvodyniasta ja sen vaikutuksesta parisuhteeseen ja perhe-elämään. Olen reilu nelikymppinen mies, perheellinen, poika just täytti 19 vuotta ja vaimoni Jennin kanssa ollaan oltu yhdessä n. 22 vuotta

00:01:06 Lotta

Olittekste ennen tän diagnoosin saamista kuullu vulvodniasta ja osastittekste alkaa epäillä sitä diagnoosia ennen, ku te sen diagnoosin saitte?

00:01:16 Tapio

Joo kyllähän Jenni osas epäillä tätä vähintäänkin viis vuotta ja nostanut sitä aina esille tuolla lääkäri ja gynekäyenneillä, mutta vasta viime kesänä on sitten diagnoosi saatu.

00:01:27 Essi

Et siinä meni oikeesti aika pitkä aika sitte miettiessä, että mistä nää oireet voi johtua.

00:01:33 Tapio

No meni ja oikeastaan mennään historiassa silleen taaksepäin että 2013–2017 on ollu oireita ja tuntemuksia ja se on niinku kestänyt pitkään ja oikeastaan niinku varmaan se seittemän vuotta on varmaan jo ollut vulvodynia ja sehän on sitten aiheuttanut aika niinku vakaviakin asioita. Että on hermokipuun asti asiat sitten kehittyneet

00:01:57 Lotta

Kuulostaa tosi inhottavalta

00:01:59 Essi

Kyllä

00:02:00 Lotta

Tietysti varmasti ootte käynyt useammillakin ammattilaisilla täs matkan varrella niin mitens sitten ammattilaiset on kohdannut nää oireet ja sen kivun ja mitens sit lopulta te saitte sen diagnoosin?

00:02:13 Tapio

Joo kyllähän niinku käyntejä on ollu paljon historiassa ja tota aina on sanottu, että ei oo ei oo sitä, vaikka Jenni on sitä monta vuotta nostanut esille et voisko tämä olla vulvodyniaa. Mutta ei oo, että virtsatietulehduksia ja muita syitä aina keksitty, vaikka labrakokeissa ei oo mitään löytynyt nii aina on antibioottikuuria laitettu ja muuta perään et ei oo niinku siinä. Ja niinku ikävin kohtaaminen on ollu tai tämmönen niinku ammattilaisten sanomana on pitkäaikaisen gynekologin tämmönen että “sinä et varmaan koskaan pettäisi miestäsi koska sinulla on niin herkät limakalvot”

00:02:51 Essi

Tosi epäammattimaisesti sanottu

00:02:53 Lotta

Ja tosi asiatonta

00:02:54 Essi

Kyllä, todella

00:02:56 Lotta

Ja mekin ollaan pahoillamme, että te ootte tommosen sinä ja tietysti sun puoliso ootte joutuneet tommosen kommentin kohtaamaan, koska tommosta ei kuuluis kuulla.

00:03:08 Tapio

Kyllä ja sitten nyt niinku asiat on pitkällekin menny että syksyllä 2023 häneltä leikattiin kohtu pois, kun oli arvelu, että sielä olisi pieni myooma virtsarakossa, et se sitte poistais nämä ongelmat, mutta tota sittenhän se helvetti vasta sitten pääsikin irti ja vaikean talven 2024 sitten jälkeen eli noin vuosi sitten päätti että nyt pitää alkaa löytää oikee diagnoosia ja oikeet hoitokeinot. Ja sitten selvis tämä tieto ja löysi sitte tota Facebook-ryhmän ja sitä kautta lähti sitten ettimään ja penkomaan, että löytyykö Oulun seudulta sitten oikeita asiantuntijoita ja lääkäreitä ja pitkällisen työn jälkeen on löytynyt ja tosiaan sitten viime kesänä oli diagnoosikin saatu

00:03:52 Lotta

Ihan loistavaa että te ootte sen diagnoosin nyt saanut ja nyt pikkuhiljaa myös siis avun piiriin päässyt tän kanssa, koska vulvodynian aiheuttamat kivut voi olla tosi kovia ja ne voi kuormittaa tosi paljon niin vulvodynian kanssa elävää kuin sit tätä puolisoa, joka sitä kipua näkee. Millaisia tunteita ne ihan, kun muistelet sinne vulvodynian ensioireisiin aikaa taaksepäin, niin millasii ajatuksia ja tunteita silloin sussa herätti?

00:04:19 Tapio

Nii oli se silloin semmonen huoli ja epätietosuushan oli niinku suurta ja järkyttävää, että mikä on, mistä johtuu ja etenkin että mitä vois asialle tehdä, että sais niinku asialle helpotusta omaan arkeen ja olemiseen koska kuitenkin kivut on niin kovat, että rajottaa tosi paljon kaikkea arkista tekemistä ja olemista ja normaaleja arkisia asioita ja kaikkee suunnitelmallisuutta ja muuta. Ja sitten kuitenkin, kun meillä seksielämä on alusta asti ollut todella hyvää ja iso osa ja

tärkeä osa meidän parisuhdetta ja sit, ku se kuitenkin väkisinkin jää pois koska aina on kipee tai tulee kipeeksi. Ja tietenkään kipeenä nyt ei voi niinku ajatellaakaan asiaa, mut sitten, ku taas on hetki kivuttomana taas sitte hirveet kivut palaa ja vain sitte syitä on esitetty, että on virtsatieinfektio ja niitä ne ei sitten kuitenkaan ole ollut.

00:05:15 Essi

Kyllä

00:05:16 Lotta

Että kerta toisensa jälkeen niinku tavallaan ei tunnu, et löytyy mitään selittäävää niin on se varmasti aika turhauttavaa ja semmosta inhottavaa kun ei tuu sitä niinku tunnu et tulee semmonen ratkasu siihen tilanteeseen et pystyis lähtee oikeesti hoitamaan sitä kipua.

00:05:32 Tapio

Kyllä just näin ja kyllä Jenni monet kerrat kotona itkenyt, että ku kukaan ei auta tai ei ota asiaa tosissaan vakavasti, vaikka ite niinku esittää, että voisko tämä olla sitä, että sitäkään ei lähdetä selvittämään tai tutkimaan vaan kielletään ja sanotaan että se on tämmöstä. Tai sitte just tämmönen pahimmillaan tavallaan sitä tälleen syytetään tai niinku tämmönen loukkauski vielä tehdään mistä mainitsin

00:05:58 Lotta

Se on varmasti teille molemmille ollu rankkaa

00:06:00 Essi

Kyllä

00:06:00 Tapio

Kyllä

00:06:02 Essi

Mikäs oli ensimmäisiä asioita, kun rupes tulemaan näitä vulvodyniaoireita, niin mistä lähitte hakemaan vastauksia ja mitä kautta se apu sitte tosiaan löyty?

00:06:15 Tapio

Pitkään tässä niinku etenki Jenni tätä epäilly ja tosiaan ku viime vuosi sitten talvi oli tosi vaikea. Oli kohtu poistettu syksyllä ja sithän vielä kaikki paheni entisestään niin kylhän sit aateltiin et nyt on pakko löytyä oikea joku diagnoosi. Että ei voi olla jotain epämääräisyyttä ja näitä virtsatieinfektioita, mitä ne ei sitten

kuitenkaan ole olleet, niin löysi sitten tämmösen Vulvodynia Suomi – Facebook ryhmän ja siellä tosiaan niinku penkomaan että löytyykö meidän paikkakunnalta eli Oulusta sitte asian osaavaa gynekologia/lääkäriä, joka niinku ymmärtäis tätä ja sieltä sitten löytyi nimiä ja sai ajan ja tota kirjoitti sitten tarinan näistä omista oireista ja mitä kaikkea on ollut aikajänteellä ja tota siinä oli kaksi A4 paperia kirjoitettuna ja hän vei sinne. Tämä lääkäri luki ne ja sitten totes että tässä on nyt sitten diagnoosina tämä. Ja tähän ei nyt ollut mikään yllätys kyllä, että osattiin odottaa, mutta siitä saatiin sitten diagnoosi ja siitä vielä eteenpäin hän ohjas taitavalle urologille, joka toi sitten niinku lisää työkaluja ja lisää ratkasuja sitte pöytään ja sitten tosi taitavalle lantionpohjan fysioterapeutille. Aikasemmin oli yks erikoistuva antanu yhden lantionpohjan fyssarin tiedot, että hän osaa, mutta siitä ei ollut kyllä mitään apua, mutta nyt on löytynyt sitte todella hyvä ja hyvä hoitosuhde myös sitä kautta Jennille tullu. Et näillä on päästy sitte liikkeelle.

00:07:58 Essi

Joo, tosi ihana kuulla, että sieltä sitten lopulta facebookista löyty se apu tai sitä kautta pääsi siihen avunpiiriin. Nyt kesälläkö oli sitten niin että sai jotain hoitoa siihen?

00:08:17 Tapio

Joo, kyseessä on toi neuropaattinen vulvodynia eli toi haastavampi ja hankala tapauksena ja sitte ku kaikki ei tuu niinku heti vaan ne tulee niinku seurauksena, että niinku seksinki jälkeen se on päivän, tai päivienkin päästä tulee eikä samontein, että silloin se voi mennä vie hyvin ja kaikki on ok, mutta seurausta on perästä.

00:08:36 Essi

Miten sä oot kokenut, että vulvodynia on vaikuttanut teidän arkeen?

00:08:41 Tapio

No kyllähän se aika voimakkaastikin ja monipuolisesti on vaikuttanut, että tota kyllä esimerkiksi lomareissuja ei oo voitu lähteä suunnittelemaan tai oikeastaan tekemäänkään ku ei pysty istumaan pitkiä aikoja. On autossa tai lähdetään kylään, niin on Jennillä tämmönen ergonomiatyyny tai istumatyyny, minkä päällä sitten istua, jossa on niinku aukko keskellä, että saa jonkunlaista helpostusta kun joutuu sitten istumaan. Ihan niinku elokuvissa käynti, kahviloissa käynti, niin hyvin paljon on sitä rajoittanut. Ja sitten tietenkin ennen seksielämä oli spontaania, että nyt sitten niinku odotellaan aikoja millon ollaan kivuttomia, että uskaltaako sitten edes ennen, ku harrastaa että hyvin niinku tämmöstä suunnitelmallista ja tietenkinhän sitten Jennin vapaa-aika menee pitkälti siihen,

että hoitaa itseään kivuttomaksi tai mahdollisimman kivuttomaksi, niin kyllähän se tietenkin vapaa-aikaa vie sieltä päästä ja yhteistä tekemistä, niin huomattavasti on rajoitteita tullut meidän arkeen

00:09:40 Essi

Puhuit siitä, että hoitoon menee aika paljon aikaa, niin minkälaista hoitoa hänellä siihen nyt sitten on

00:09:46 Tapio

Kipulääkitys on ja siinäkin kokeiltu erilaisia lääkkeitä - osaa vähän huonolla menestyksellä, sitte kokeillaan toista, mutta sitten tota semmonen, mikä on auttanut Jenniä ehkä eniten, on laserin käyttö, eli semmosen hoitavan laserin käyttö tonne alueelle eli se on niinku toiminut. Myös on sitte on tavallaan niinku tullut yliaktiivinen rakko ja virtsaputken kiputila nii siihen on sitten TENS-laitteen avulla saanut apua, mut siinä on nyt ollu ainakin viimeaikaina taas vähän haasteita, et ei oo uskatanut käyttää, et on ärtynyt, et ollaan taas alettu kokeilemaan pienemmillä teholla ja näin, mutta tota ne on kaks semmosta laitteeseen liittyvää ja lääkkeisiin liittyvää. Sit on ihan meditaatio, hengitysharjoittelut ja tota semmonen lantion alueen rentouttaminen semmonen selällään jalat sammakkoasennossa/salmiakkiasennossa ja rauhallista hengittelyä ja meditaatiota ja niin niin se on myös sitten tietyllä tapaa tuonu helpotusta, mutta kaikki vaatii aikaa ja ajankohdan et ei näitä voi kesken työpäivän oikeestaan paljoo harrastaa, että sitten ne menee illat siinä.

00:10:58 Essi

Niinpä

00:10:58 Lotta

Mitens ku tietysti ku tää vaikuttaa teidän molempien arkeen, koska se on sitten teidän molempien yhteistä aikaa myös millon täytyy näitä harjoituksia tehdä ja hoitoa tehdä, niin miltä se sulle tavallaan siinä vieressä kulkijana tuntuu nähdä se toinen ja tuntuuks susta koskaan vähän silleen niinku... et sä haluisit auttaa mut sä et ehkä tiedä miten sää pystyisit.

00:11:20 Tapio

Kyllähän niinku itelle on tärkeää, että on niinku lähellä, tukena ja läsnä toiselle, mutta toki on tosi avuton olo, kun ei oikein voi muuten auttaa, kun olemalla tukena ja läsnä. Ja kyllä meille on brittidekkarit tullut hyvin tutuksi, kun aikaa on vietetty sitten yhdessä hoitaen toista ja olemalla läsnä

00:11:42 Lotta

Mut se on ihana kuulla, että te ootte löytänyt sit jotain yhteistä, vaikka varmasti haluais ehkä tehdä jotain muutakin, ku se et on sit kuitenkin joku tommonen yhteinen juttu, minkä siihen pystyy yhdistämään. Se kuulostaa tosi ihanalta, vaikka samaan aikaan onkin ehkä vähän ikävää

00:11:58 Essi

Niin

00:12:00 Tapio

Joo kyllä mutta tota mä nyt yrittää ajatella asioita positiivisesti ja löytää juttuja mikkä sitten toimii ja eikä niinku pelkästään sanotaan et ois niinku huono asia ollu sinänsä vaikka meillä on ollu tosi hyvä parisuhde ollu ja paljon läheisyyttä ja kaikkee muuta niin oikeestaan se läheisyyden määrä on voimistunut ja kasvanut ja rakkaus on vaan syventynyt, että kyllähän tässä on myös paljon positiivistakin ollut ja sitä niinku oikeestaan toivoiskin että parisuhteessa ja puoliset sen niinku näkis myös mahdollisuutena syventää sitä läheisyyttä ja rakkautta, niin tän viestin niinku ainakin ite haluaisin jakaa muille

00:12:37 Esi

Osaatsä kertoo, että mitä kautta se rakkauden syventyminen vulvodynian kanssa eläessä niinku erityisesti rakentuu?

00:12:45 Tapio

Niinku yhteisellä matkalla ollaan ja se on kuitenkin yhteinen sairaus tai oireista kärsitään kuitenkin tavallaan yhdessä vaikka toinen, eli Jenni, on kipujen kärsijä ja kantaja ja joutuu sen ajan käyttämään itsensä huolehtimiseen ja kuitenkin sen on meidän yhteinen juttu ja oikeestaan varmaan meidän kaikkeen toipumiseen on tärkeitä et sillä on se tuki olemassa ja se läheisyys ja tota varmasti just tämän halun olla mukana tukemassa ja antamassa ymmärrystä, aikaa ja sitä fyysistä läheisyyttä jos se ei ole seksielämää niin on paljon muutakin läheisyyttä niin se varmasti on tuonut sen lähentymisen et sitä läheisyyttä on sit lisätty kaikin muin keinoin kuin pelkästään seksin kautta.

00:13:30 Essi

Vois puhua, että semmonen tiimityöskentely on erityisesti vahvistunut tässä ja sellanen että me yhdessä selvittäään tässä parhaan kykymme mukaan.

00:00:40 Tapio

Joo tuo oli hyvin sanottu, oikeestaan kuvaa hyvin semmosta meidän yhteistä sanontaa, mitä ollaan varmaan ihan parisuhteen alusta asti käytettykki, että yhteistyöllä tuloksiin ja tota se oikeestaan varmaan voikin johtuakin myös sieltä,

että ollaan näin aina ajateltukin ja haluttu toimia tiiminä ja yhdessä. Ehkä se tässä vielä korostuukin, että kun toisella on huolia, murheita, kipuja niin kannetaan ne yhdessä, niin hieman sitten toiselta kuorma kevenee

00:14:07 Essi

Niimpä! No mitens, puhuit tosta että teillä tää tiimityöskentely ja tiiminä eläminen hyvin vahvasti läsnä teidän arjessa niin millä pohjalla teidän ristiriitojen ratkasu on teidän parisuhteessa. Onko teillä kauheesti ristiriitoja ja onko ne lisääntyneet tai vähentyneet?

00:14:25 Tapio

No kyllähän varmasti niin kun on kipeää ja on uupunut ja on turhautunut ja kaikkee muuta niin kyllähän on selkeästi ja ihan väistämättä muitten asiat ja ristiriidat sitte tietenkin helpommin nousee esille, kun ei voi hyvin

00:14:40 Essi

Niimpä

00:14:41 Tapio

Ja se on sitten ihan selkeä seuraus siinä

00:14:43 Essi

Mutta te keskustellen pääsette niistä yli

00:14:46 Tapio

Joo ei niistä oo semmosta suhteen heikentämistä tullu vaan päin vastoin se oikeestaan sitten vahvistaa, että taas päästy ylitte ja toki niinku on opittu, oikeestaan mulla on meidän parisuhteen alusta asti ollu semmonen että en oo osannu oikeestaan niin sanotusti ristiriitoja käsitellä vaan vähän niinku aina antanut periksi ja Jenni on oikeestaan alusta asti opettanut siihen, että pitää osata myös niinku riidellä niinku terveesti et tavallaan asiat tulee sanottua se oman mielipide ja oma näkökulma, mutta asiasta pitää päästä sitten eteenpäin. Ja täähän toimii ihan kaikessa niin parisuhteessa kuin työelämässäkin

00:15:24 Lotta

Ja sen taidon oppiminen varmasti myös auttaa sitä vulvodynian kanssa, kun se väistämättä vähintäänkin sitä aiheuttaa tämmösiä niinku just haasteita just aikataulutuksen kanssa ja tietyllä tavalla joutuu ehkä asettelemaan sitä arkea eri tavalla eikä aina pysty tekemään kaikkea mitä haluais tehdä. Niin se että on niinku alusta asti opeteltu siihen terveeseen ristiriitojen ratkaisukeinoon niin varmasti

on ollut teillä niinku voimavara siinä kohtaa, kun tää vulvodynia on astunut teidän parisuhteeseen mukaan.

00:15:48 Tapio

Ihan varmasti on just näin

00:15:50 Lotta

Millä tavalla sut puolisona on otettu mukaan tähän hoitoon, vai onko otettu?

00:15:57 Tapio

Lyhyt vastaus ja ikävä vastaus, että ei mitenkään, vaikka kun diagnoosi saatiin, sen jälkeen ammattilaiset on suhtautunut tosi hyvin ja ymmärtävästi Jenniin, mutta tota kyllä sitten puolisona on jäänyt siitä sitten vielä ulkopuolelle

00:16:12 Lotta

Ja se on tosi inhottavaa, koska sehän aivan ehdottomasti myös vaikuttaa myös sinuun. Et tota totta kai Jenni on se, joka sen kivun kokee ja se on varmasti Jennille aivan käsittämättömän inhottavaa ja kipeetä ja mitä kaikkia negatiivisia sanoja tähän voikaan käyttää. Sitä ei varmasti pysty ees kunnolla sanoilla kuvailemaan miltä se kipu tuntuu niinku pahimmillaan, mutta sä oot myös se, joka elää sen kanssa ja näkee sen ja yrittää olla läsnä siinä tilanteessa, vaikka se tilanne tuntuu turhauttavalta ja muulta. Niin tavallaan se, että sunkin kuuluis saada ja sunkin kuuluis olla mukana niinku hoidossa. Jos nyt saisit sit niinku... Sulle tarjoittais niinku et nyt ihan minkäläistä vaan tukea terveydenhuollon puolelta, niin minkäläistä tukea ja apua sä toivoisit, että puolisoille tarjottais?

00:17:01 Tapio

No olishan niinku hienoa, että tämän tyyppisiä kokemuksia, että miten muut on suhtautunut ja miten muut on sen ymmärryksen saanut ja miten muut pariskunnat on päässyt asiassa eteenpäin, niin kyllähän tämmönen varmasti niinku jokaiselle ois hyvä. Meillähän se on niinku arkista ja läsnä olevaa ne kivut ja rajoitteet ja näin, mutta kyllä semmonen niinku yleisellä tasolla tulis sitä ymmärrystä ja tietoa, koska tätä tietoa ei oo oikeesti saatavilla juuri mistään, että kyllä niinku saa tehdä paljon töitä asian eteen. Jennikin ettii paljon englannin kielisiä tekstejä ja sitä kautta asiaan pääsee niinku syvemmälle, mutta tota puolison puolelle niin ei oo kyllä mitään, ja semmosta etenkin niinku vertaistukeen liittyvää asiaa ois hyvä saada. Et miten pystyy tukemaan sitä toista parhaiten ja eri keinoin

00:18:00 Lotta

Eli jotain neuvontaa ja jotain vertaistukea siihen, et miten muut niissä tilanteissa toimii ja mitä itse vois tehdä siinä tilanteessa. Niinku ihan suoraan sille puolisolalle tai tässä tapauksessa sinulle. Et mitä minä voin tehdä, koska se on varmasti iso kysymys teillä arjessa varsinkin, kun ne kivut on kovat

00:18:20 Tapio

Kyllä ja niinku just meillä olikin, että on vähän niinku tai oikeestaan aika paljonkin voimaton siinä, kun ei voi oikeesti niinku auttaa toista millään tavalla, kun ei oo oikein työkaluja muuta, kun se tuki ja läsnäolo, että kyllä kaipais niinku semmosta tietoa, että millä tavalla vois sitä niinku tukea ja välittämistä vielä enemmänkin tuoda ja miten niinku ehkä me ollaan parisuhteessa nähty, että meillä se nyt varmaan toimii. Veikkaan, että joillekin tai monellekin se voi olla haastavaa sit että toinen jää vähän niinku yksin siihen, että siihen saatais semmosta kannustusta sitte sille toiselle puoliskolle, että tämä on yhteinen juttu. Ja niinku me ollaan paljon keskenäänkin mietitty, että ollaan varmaan... no ei nyt harva, mutta varmaan niitä harvoja sairauksia, että toinen on se sairastava osapuoli, mutta se vaikuttaa tosi voimakkaasti kumpaankin osapuoleen, niin sen niinku hyväksyminen ja ymmärtäminen ois tosi tärkeitä. Et se viesti ois niinku selkeetä myös niinku tuolta ammattilaisten puolelta

00:19:18 Essi

Kyllä, ja juurikin just se tiedon saanti. Voisin kuvitella, että kun parisuhteeseen tulee uutena ilmiönä tällöinen tosi kova kipu liittyen yhdyntään, seksiin ylipäänsä, varmasti siinä pyörii kaikenlaisia kysymyksiä mielessä, että onko syy nyt minussa, teenkö minä jotain väärin, enks mä osaa... että kuinka tärkeitä se tiedon saanti siinä vaikeessa oli niin puolisolallekin, että puolisolaltakin saadaan sitä taakkaa harteilta pois sen suhteen, että ei välttämättä ole kauheesti mitään, mitä sä voisit merkittävästi tehdä. Että ei oo sun syy, että sun kumppanilla on kipua. Eikä se ole sun kumppaninkaan syy. Et se on vaan inhottava tuuri.

00:20:01 Tapio

On, ja niinku se, että sen diagnoosin ois saanut aikasemmin. Et kylhän tällöisiä paljon niinku mietitty, tai niinku ollu jopa syitäkin siihen niinku esitetty, että oireeksi on sanottu virtsatietulehdus... että on niinku jonkun aiheuttama, niinku jonkun bakteerin aiheuttama, että minustako se nyt sitten on tullut tai onko tällöistä niinku että eikö me niinku sovita. Niinku joskus ollaan puhuttu, että olenko mä nyt allerginen, tai että Jenni on allerginen minulle. Et niinku ajatusmalli, että voiko näin muka asiat olla. Niin kun tää diagnoosi olis ajoissa tullu, nii ei ois tarvinnu tällöisiä asioita vuosia miettiä, että onko se minussa vai onko se toisessa vai eikö me nyt sovitakkaan yhteen vai mikä tässä

on. Niin kyllähän se on tämmönen epätietoisuus ja tämmönen niinku syylliseksi kokemisen tuska, niin tämmöstä ei olisi tarvinnut olla

00:20:54 Lotta

Voin kuvitella, että se on varmaan ollut jossain määrin jopa helpotus kuulla, et sille on löytynyt oikeesti syy, et mistä se kipu tulee. Et tavallaan se, että se en ollut minä. Vaikka ehkä on kuullukin sen jossain välissä, että ei oo sinun vika, että minua sattuu, että mitä tahansa muuta, et sitä on kuullu, mut et sieltä tulee se syy, mistä se kipu tulee, eikä tarvi enää miettiä, että entä jos se sit kuitenkin oli mun syy

00:21:19 Essi

Niinpä

00:21:20 Tapio

Joo just näin. Että kyllähän se semmosen taakan on ottanut pois. Tokihan taas sitten kun diagnoosi tuli, niin olihan se tietenkin Jennille ja minullekin semmonen niinku maailma romahtaa, että no nyt sitten tuli syy, mutta tämä ei nyt sitten taas ole mikään helppoin tapaus ja työkalut on aika vähissä, että ei oo yhtä pilleriä, että tällähän tämä nyt tästä ratkeaa

00:21:44 Essi

Niin

00:21:45 Lotta

Kuitenkin diagnoosista on se, no, alle vuosi tässä kohtaa niin te ootte vielä pitkän tien alussa, kun vulvodynia on semmonen oireyhtymä, johon tota hoito on pitkäkestosta ja se on joskus kivinenkin tie, mutta teillä on onneks hyvät eväät sille. Pikkuhiljaa ootte saanut haalittua sen hoitoon ja ehkä siltä pohjalta, niin minkälaisia, teillä on ollu vaikeitakin aikoja sen oireyhtymän kanssa, niin millaisia voimavaroja teillä on teidän suhteessa, ja miten nyt sit tässä ehkä vulvodynian kohdalla niin te ootte pystynyt niitä voimavaroja hyödyntään?

00:22:21 Tapio

Kyllähän niinku se tiimityö, mitä on tehty ja se vahva parisuhde, niin kyllähän se on tuonu sen, että tällä päästään eteenpäin ja yhdessä. Ja tietenkin niinku halu löytää tietoa ja halu löytää ratkasuja et me ei olla semmosia, että nostetaan kädet pystyyn ja antaudutaan, vaan halutaan löytää keinot, että miten tästä pääsee eteenpäin. Ja ihan hyvä oli tässä syksyllä, osallistuttiin kuuntelemaan webinaaria nimenomaan niinku ammattilaistenkin kertomana ja nimenomaan siinä niinku tuli se ymmärrys, että tie on pitkä ja joku kokeilu kestää kuukausia

tai puoli vuotta tai vuosia ennen, ku ehkä voi nähdä, että jotain vaikuttaa. Se toki niinku toi sitten tota tämmöstä niinku ymmärrystä siihen, että ei sormia napsauttamalla ei tapahdu mitään vaan tie on pitkä ja siihen on sitte valmistauduttu

00:23:15 Lotta

Ja se tietysti myös, toisaalta kun hoito on pitkään, niin sit tietenkin myös toivois, että se diagnoosi löytys ajoissa, että sitä hoitoa päästäis aloittamaan, et sen kivun kanssa ei tarvi elää turhaan niin kauheen pitkään, kun kuitnekin niit hoitoja on, vaikka se tie voi joskus olla pitkäkestonenkin

00:23:33 Tapio

Kyllä, ja se että kun diagnoosin saamiseen meni pitkään, niin sitte niinku ehti tulla näitä seurauksia siitä - yliaktiivista rakkoa ja virtsaputken kipua ja hermokipua. Että jos se ois voinu niinku hoidot voinu aloittaa ajoissa, niin todennäköisesti ois voinu näistä päästy ainakin kevyemmin tai jopa kokonaan välttään ainakin osan näistä ja elämä ois helpompaa

00:23:55 Essi

Aikasemmin oli puhetta siitä, että puolison vulvodynian hoito vie paljon aikaa illoista. Haluisitko sä kertoa, että millä tasolla te ootte keskustellu tästä perheen kanssa? Sulla on kuitenkin lapsiakin, niin onko ihan yleisesti ollut ruokapöytäkeskusteluna, että mikä tilanne.

00:24:13 Tapio

No toki meillä poika täytti hiljattain 19, eli on niinku aikuinen ja pystyy ymmärtämään asiaa ja hänki kyllä niinku tunnistaa Jennin, eli äidin, kiputilat ja olotilat, mistä johtuu ja avoimesti muutenkin meidän perheen sisällä puhumme kaikista asioista eli tämäkin on hyvinkin luontevasti ollut meillä sitten esillä. Mutta kyllä myös niinku läheisten ja kavereittenkin kesken on puhuttu... ei nyt ihan kaikkien kanssa, mutta useimpien kanssa ja nimenomaan ollut niinku se halu muuttaa semmosta kulttuuria, että varotaan puhumasta intiimialueasioista, että "mulla on pimppi kipeänä", Että tota avoimuutta pitää olla ja rohkeutta nostaa asioita esillekin, että ymmärrystäkin tulee. Ja Jenni muun muassa työpaikalla työkaverit tietää ja et eihän ihmiset voi ymmärtää, jos ei asioista puhuta.

00:25:04 Essi

Se on juurikin näin

00:25:06 Tapio

Ja mua oikeestaan vähän yllättänykkin, että muutaman hyvän kaverinki kanssa asian nostanut niinku esille ja rohkasen kyllä niinku miehiä kavereilleen nostamaan tämmösiä asioita, vaikka nää nyt on meidän parisuhteen intiimejä asioita niin avoimesti määkin olen tämän nostanut, että mikäs oireyhtymä on ja tota minkälaiset on ne oireet ja minkälaista se meidän arki on, niin kavereitten kesken se on ihan positiivisesti yllättänyt että ei tää oo niinku ketään niinku järkyttänyt tai lamaannuttanut, että “älä nyt tämmöstä puhu mulle”, vaan niinku ihan oikeesti kuunneltu ja jopa oltu niinku ymmärtäväisiä, niin tää on ollu ihan positiivinen yllätys näin niinku miesten maailmassa. Ois voinu kuvitella, että vierastetaan asiaa, että “älä nyt ala tämmöstä puhumaan mulle”, että ei kuulu...

00:25:55 Essi

Kiva kuulla, että on tommonen vastaanotto. Kuitenkin tänkin oireyhtymän kanssa tosi tärkeää asia, koska vulvodyniassakin isona osana on just se psyyke myös, niin voisin kuvitella, että jos tää pitäis vielä kaiken sen kivun lisäksi olla semmonen asia, mistä täytyy vaieta ja olla hiljaa ja yrittää sietää ja olla näyttämättä sitä muille niin se varmasti vaan pahentais tilannetta

00:26:19 Tapio

Niin kyllähän se on just näin, että avoimuus ja tiedon jakaminen ymmärrystä tuo. Jos toiset kattoo, että mikähän tuota vaivaa, ku on niin kipeen olonen ja vähättelee, että ei tässä oikeen mitään oo, niin eihän sitä oikein ymmärretäkään, että mikä sitte on. Että heti kun on oikee diagnoosi tai kertoo, että missä se kipu on, niin kyllä se niinku sitten ymmärryksen antaa ja sitte tuleeki tukee ja tämmöstä niinku, no, en nyt sano tsemppaamista, mutta semmosta myötätuntoa toiseltaki puolelta. Ja sit tietenkkin jos mieltii, että vuosi sitten jouluna oltiin tossa Jennin vanhemmilla, ja ei pystynyt istuun ruokapöytään vaan hän niinku heijas siinä olohuoneen puolella ja isä kysy, että “ tuun nyt istumaan tänne pöytään, että mikä on”, et “en pysty istumaan, että pimppi on niin kipeä” ja ensimmäinen niinku reaktio oli semmonen niinku naurahdus siinä mielessä, ei niinku mitenkään ikävässä mielessä, vaan se tavallaan yllätti se vastaus, että tämmönen niinku kipu nostetaanki esille, vaikka onkin oma vanhempi kyseessä. Kuitenkin tuli niinku yllättäen, ku ei ollu asiasta vielä niinku puhuttu aikasemmin varsinaisesti, ni heti se ymmärrys taas kasvatti ja ymmärretty jatkossa, että miksi tullaan vaikka nyt sen ergotyynyn kanssa kylään, että tota pystyy istumaan sitte pöydässä

00:27:39 Essi

Kyllä, se on kiva, että myös rohkeesti ootte nostanut sen esille omien vanhempienne kanssa, että se on varmasti tärkeätä

00:27:47 Lotta

No nyt aletaan päästä sitten tämän meidän kolmannen ja viimeisen jakson loppupuolelle ja sen verran vielä kysyttäis, että mikä on sellainen asia, mitä sä haluaisit sanoa niille henkilöille, joiden puolisoilla on vulvodynia ja ketkä sit sitä arkee elää. Tai mitä te olisitte Jennin kans halunnu kuulla, et teille oltais sanottu sillon, kun te tän diagnoosin saitte ja niitä ensi hetkiä tän kanssa elitte.

00:28:13 Tapio

Kyllähän tää on niinku... Miettiny ite asiaa, niinku omalta kannaltaja tietenkinn sitte niinku yhdessä paljonkin puhuttu ja keskusteltu, mutta kyllä tässä on niinku aikasemminkin sanoin, että niinku positiivisella ajatuksella, että mitä hyvää on kuitenkin tuonu, niin on nimenomaa läheisyys lisääntynny ja rakkaus on syventynyt ja empatia ja tämmönen niinku yhdessä tekeminen ja oleminen, vaikka se on muuttanut muotoa, se on niinku vahvistunut. Ja vaikka se seksielämä käytännössä loistaa poissaolollaan tai se on hyvin harvoin tapahtuva, nautittava asia, niin se ei parisuhde ja elämä siihen lopu, vaan sielä on niinku mahdollisuus löytää ihan uusia puolia ja tota syventää parisuhdetta entisestään ja siihen on ollu niinku semmonen, mikä ollu yllättävää. Toki sitä ois ollu hyvä kuullakki, että nyt ei mitään toivoa oo menetetty, vaan päin vastoin, että tästä alkaa uus mahdollisuus ja niinku uus elämä, vaikka entisessä mitään huonoa ollukkaan, ku erinomaista, mutta vaan pikkusen niinku muuttu ja entisestään vaan niinku parani. Et tota siihen niinku haluisin kannustaa muitankin, että ei luovuteta, vaan päin vastoin lähetään vahvistamaan sitä suhdetta sitte entisestään sitten ja silitellään ja rakastetaan toista niin hyvä tulee.

00:29:38 Lotta

Hei kiitos paljon, että olit mukana meidän podcastissa. Oli ihan mieletöntä kuulla sun ajatuksia ja teidän kokemuksia ja toivottavasti teillä alkaa pikkuhiljaa, sitten oireetkin jossain kohtaa helpottaa

00:29:51 Tapio

Kiitos

00:29:51 Essi

Kiitos