EPILEPSIA JA SEKSUAALISUUS

HENNA SUIKKI



SISÄLLYSLUETTELO

Lukijalle.....3

Seksuaalisuus ja seksi.....5

Intiimit ihmissuhteet.....7

Minäkuva ja itsetunto.....9

Epilepsian vaikutukset seksuaalisuuteen.....11

Lääkityksen vaikutukset.....17

Peniksellisten erityispiirteet.....19

Vulvallisten erityispiirteet.....21

Seksin toiminnallinen toteuttaminen.....23

Perhesuunnittelu.....27

Mistä saat apua.....29

Teksti: Henna Suikki
Taitto: Henna Suikki, SelkoSeks
Yhteistyössä: Epilepsialiitto
Kuvitus: Ida Kinnunen
Ensimmäinen painos 2026

LUKIJALLE

Epilepsia on hyvin yksilöllinen sairaus, ja sen vaikutukset voivat vaihdella suuresti eri ihmisten välillä. Toiselle epilepsia näkyy arjessa vain vähän, kun taas toiselle se voi vaikuttaa merkittävästi toimintakykyyn, jaksamiseen, turvallisuuden tunteeseen tai itsenäisyyteen. Myös lääkitykset, kohtausoireet, mahdolliset liitännäisoireet sekä muiden ihmisten suhtautuminen voivat vaikuttaa kokemuksiin omasta kehosta ja seksuaalisuudesta.

Seksuaalisuus ja intiimit ihmissuhteet merkitsevät eri ihmisille eri asioita eri elämäntilanteissa. Tämän oppaan tavoitteena ei ole määritellä, millainen seksuaalisuus tai läheisyys on “oikeanlaista”, vaan tarjota tietoa, näkökulmia ja mahdollisuuksia oman kokemuksen pohtimiseen. Jokaisella ihmisellä on oikeus rakentaa oma suhteensa kehoonsa, haluunsa, läheisyyteen ja identiteettiinsä omalla tavallaan. Jos jokin oppaassa esitetty ajatus ei tunnu omalta, sen ei tarvitsekaan tuntua. Erilaiset kokemukset voivat olla yhtä aikaa totta ja arvokkaita.

Oppaan tarkoituksena on tarjota helposti lähestyttävää tietoa epilepsian mahdollisista vaikutuksista seksuaalisuuteen, seksiin, kehoon ja ihmissuhteisiin. Opas on suunnattu epilepsiaa sairastaville ihmisille, heidän läheisilleen, sosiaali-, terveys- ja kuntoutusalan ammattilaisille sekä kaikille aiheesta kiinnostuneille. Toivon, että opas ensisijaisesti rohkaisee puhumaan asioista terveydenhuollossa.

Lempeydellä

Henna

“Vaikuttaako epilepsia? Mieti. Mielestäni ei pahoin. Toiseksi vaikuttaako lääkkeet vai omat tunteet? Vai yhdessä molemmat? Nuorena elin kun muutkin oikeastaan. Voimakkaastikin. Kuitenkin ihastuin usein silmiin, jotka olivat lämpimän lempeät katseet. Paljon nukuttiin lähekkäin kiltisti. Myös kädet liikkuivat hellästi, kaikki sujui lähes loppuun asti. Tuli kuitenkin jännitys. Maaliin ei aina päästy. Ikääntyessä kaikki on harventunut. Hellyys, ihon lämpöä kaipaamme. Harvoin yritetäänkään loppuun saakka. Kaipaan kuitenkin edelleen saunan päälle ihon lämpöön. Joskus täytyy käydä uudelleen saunassa. Silloin nukumme yleensä lähekkäin lämmössä pitkään. Ehkä itse kaipaisin juuri näitä hetkiä, öitä enemmän. Kun käsi koskettaa yllättäen arvaamatta käsivarttani. Tunteet herää yllättävän hyvin. Välttämättä siitä ei seuraa erikoisempaa. Kädet kietoutuu ympäri. Tulee hyvä mieli. Päivästä tulee lempeä. Yhteiset askareet sujuu mukavasti. Katseet kohtaavat.”

SEKSUAALISUUS JA SEKSI

Seksuaalisuus kuuluu kaikille ihmisille. Jokaisella on oikeus saada seksuaalisuuteen liittyvää tietoa, tukea ja ohjausta sekä oikeus määritellä itse, millainen rooli seksuaalisuudella, seksillä tai seksittömyydellä on omassa elämässä. Epilepsia ei poista ihmisen seksuaalisuutta, halua läheisyyteen, nautintoon tai ihmissuhteisiin, mutta se voi vaikuttaa siihen, millä tavoin seksuaalisuus koetaan ja eletään todeksi arjessa.

Seksuaalisuus on paljon enemmän kuin seksi. Se liittyy identiteettiin, kehosuhteeseen, tunteisiin, vuorovaikutukseen ja tapaan olla yhteydessä toisiin ihmisiin. Seksuaalisuus kulkee mukana koko elämän ajan ja muovautuu kokemusten, elämäntilanteiden, ihmissuhteiden ja kehon muutosten myötä. Siihen liittyy fyysisiä, psyykkisiä, sosiaalisia ja kulttuurisia ulottuvuuksia, jotka kaikki vaikuttavat siihen, miten ihminen hahmottaa itsensä seksuaalisena olentona.

Seksi ei myöskään tarkoita vain yhdyntää, vaan siihen voi kuulua esimerkiksi kosketus, läheisyys, hellyys, yhdessäolo, itsetyydytys, fantasiointi tai emotionaalinen yhteys toiseen ihmiseen.

Epilepsia voi joillakin siirtää seksuaalisuuden taka-alalle ja huomio voi keskittyä kohtauksiin, lääkitykseen, turvallisuuteen ja arjesta selviytymiseen eikä seksuaalisuus tai seksi tunnu tärkeältä omassa elämässä. Samalla kuitenkin moni pohtii omaa riittävyyttään ja haluttavuuttaan: olenko minä edelleen yhtä arvokas, kiinnostava tai rakastettava kuin ennen? Miten voin toteuttaa omaa seksuaalisuuttani ja seksiä? Seksuaalinen hyvinvointi ei edellytä tietynlaista kehoa, toimintakykyä tai elämäntilannetta, vaan mahdollisuutta tulla kohdatuksi, hyväksytyksi ja nähdyksi omana itsenään – ilman häpeää, syyllisyyttä tai jatkuvaa ulkopuolisuuden tunnetta.

Yhtä merkittäviä kuin fyysiset vaikutukset ovat ympäristön asenteet ja oletukset. Seksuaalisuus tulee edelleen liian harvoin puheeksi terveydenhuollossa ja kuntoutuksessa, vaikka moni kaipaisi tietoa ja mahdollisuutta keskusteluun. Jos ympäristö viestii suoraan tai epäsuorasti, ettei seksuaalisuus kuulu osaksi epilepsiaa sairastavan ihmisen elämää, voi tämän viestin vähitellen myös sisäistää itse. Seksuaalisuuden huomioiminen ei kuitenkaan ole ylimääräinen tai epäolennainen osa hyvinvointia, vaan tärkeä osa ihmisyyttä, elämänlaatua ja kokonaisvaltaista terveyttä.

“Pelkoni kohdistuu tällä hetkellä niin paljon vain kohtausten eskaloitumisiin tai siihen etten kykenekään työhöni enää. Seksuaalisuuteen liittyvät asiat ovat olleet toissijainen asia. Pelkoa siihen ei siis taida olla, olen itse aika sinut sen asian kanssa. Liekö seksuaalisuus jollain tapaa kadonnut, ehkä se palaa takaisin joskus, kun aikaa kuluu.”

“Oma aiemmin aktiivinen seksielämäni pysähtyi pari vuotta sitten epilepsiadiagnoosin saamisen jälkeen. Vaikea sanoa, mikä on johtunut mistäkin, tuliko masennusta tai kriisiä sairastumisesta, vai onko kenties vaihdevuodet alkaneet, vaiko ihmissuhdepettymykset nostaneet kynnystä kanssakäymiseen. Haluttomuus on jäänyt päälle, enkä ole jaksanut vielä työstää asiaa, vaikka toisaalta tiedostan, että seksuaalisuus oli aiemmin merkittävä ja voimauttava osa elämääni.”

“Asia tulisi ottaa puheeksi heti epilepsia-diagnoosin jälkeen joko lääkärin tai sairaanhoitajan toimesta. Olisi hyvä tietää sairauden ja lääkityksen vaikutuksista. Myös tarvittaessa lähete seksuaaliterapeutin vastaanotolle olisi tärkeää myöhemmin, kunhan sairauden kanssa on elänyt jonkin aikaa.”



INTIIMIT IHMISSUHTEET

Kunnioitus, suostumus, vuorovaikutus ja avoimuus ovat intiimien ihmissuhteiden perusta. Epilepsia ei poista ihmisen tarvetta läheisyyteen, kosketukseen, rakkauteen, seksiin tai kumppanuuteen, mutta se voi tuoda ihmissuhteisiin kysymyksiä, joista on hyvä voida puhua.

Kumppaneiden välisessä vuorovaikutuksessa on tärkeää ilmaista toiveita ja rajoja avoimesti ja kunnioittavasti. Avoin ja luottamuksellinen keskustelu auttaa löytämään yhteisiä tapoja ylläpitää tyydyttävää ja nautinnollista seksuaalisuutta ja antaa mahdollisuuden tulla nähdyksi ja kuulluksi. Mielessä voi olla kysymyksiä: mitä jos kohtaus tulee intiimissä hetkessä, treffeillä tai julkisella paikalla? Miten suhteen osapuolet suhtautuvat sairauteen? Uskaltaako ajatuksista kertoa?

Pitkäaikaissairaus vaikuttaa aina ihmissuhteen kaikkiin osapuoliin, ja on myös tärkeää, että mahdollisen kumppanin oma seksuaalisuus ja siihen liittyvät toiveet tulevat nähdyiksi ja kuulluiksi. Kumppani voi pelätä kohtauksen tapahtumista esimerkiksi intiimissä tilanteessa, nukkuessa, riidan keskellä tai silloin, kun toinen on yksin vastuussa tilanteesta. Pelko voi liittyä siihen, osaako toimia oikein, tunnistaako kohtauksen ajoissa tai voiko toiselle tapahtua jotain vakavaa. Joskus pelko voi johtaa myös varovaisuuteen läheisyydessä tai siihen, että spontaanius suhteessa vähenee.

Avoin keskustelu epilepsiasta vähentää epävarmuutta ja helpottaa mahdollisia pelkoja suhteessa. Kun kohtauksista ja niihin liittyvistä toimintatavoista puhutaan yhdessä, tilanteet eivät tunnu yhtä ennakoimattomilta tai pelottavilta. Epilepsiaa sairastava voi kertoa läheisilleen omassa tahdissaan esimerkiksi siitä, millaisia kohtauksia hänellä on, kuinka kauan ne yleensä kestävät, milloin tarvitaan apua ja miten mahdollisen kohtauslääkityksen kanssa toimitaan. Samalla on tärkeää, ettei epilepsiaa sairastava joudu olemaan suhteessa pelkkä ”hoidettava ihminen”, vaan kokonainen ihminen tarpeineen, toiveineen ja rajoineen.

Intiimissä suhteessa jokaisella on oikeus omaan tahtiin, rajoihin ja omannäköiseen seksuaalisuuteen. Seksiin tai läheisyyteen ei kuulu painostus, vaatiminen tai syyllistäminen. Turvallinen läheisyys rakentuu siitä, että kaikki osapuolet voivat tulla kuulluiksi ja kohdatuiksi.

YKSINÄISYYS JA YHTEYDEN TARVE

Yksinäisyys ei koske vain yksin eläviä. Ihminen voi kokea yksinäisyyttä myös ihmissuhteessa, jos hän ei tule kuulluksi, ymmärretyksi tai kohdatuksi. Epilepsia voi lisätä yksinäisyyden kokemusta, jos muut eivät ymmärrä sairauden vaikutuksia arkeen, väsymykseen, pelkoihin tai toimintakykyyn.

Läheisyys tai yhteyden tarve ei tarkoita vain seksiä. Se voi olla kosketusta, kuuntelemista, viestejä, yhteistä aikaa, arjen apua tai sitä, että joku kysyy aidosti: “Miten sinä voit?” Pienet ystävälliset teot voivat olla yksinäisyyden vastalääkettä. Ne eivät ehkä ratkaise kaikkea, mutta ne voivat muistuttaa ihmiselle, ettei hän ole näkymätön.

Epilepsia voi vaikuttaa myös mahdollisuuksiin tavata muita ihmisiä. Esimerkiksi ajo-oikeuden menettäminen voi vaikeuttaa ystävien tapaamista, asiointia ja harrastuksiin osallistumista. Tällöin läheisverkoston, kuljetusmahdollisuuksien ja palveluiden merkitys korostuu.

Yksinäisyyden kokemukset on tärkeää ottaa vakavasti. Vertaistuki voi auttaa, koska muiden samankaltaisia asioita kokeneiden kanssa ei tarvitse selittää kaikkea alusta asti. Epilepsialiiton kurssit ja muu vertaistukitoiminta voivat tarjota tietoa, yhteyttä ja kokemuksen siitä, ettei ole tilanteensa kanssa yksin. Myös ammattilaisen tuki, kuten psykoterapia, seksuaalineuvonta tai keskustelu hoitavan tahon kanssa, voi auttaa jäsentämään tunteita, vahvistamaan itsetuntoa ja löytämään keinoja rakentaa omannäköisiä ihmissuhteita.

MINÄKUVA JA ITSETUNTO

Minäkuva ja itsetunto ovat keskeinen osa sitä, miten ihminen hahmottaa itseään, omaa kehoaan ja paikkaansa maailmassa. Epilepsian kanssa elävän suhde itseen voi olla moniulotteinen ja muuttua elämänvaiheiden mukana. Epilepsia voi vaikuttaa arkeen, kehoon, turvallisuuden tunteeseen ja siihen, millaisena ihminen kokee oman toimintakykynsä tai mahdollisuutensa toimia arjessa. Silti ihminen on aina enemmän kuin sairautensa.

Mutta epilepsia ei muuta ihmisen sisintä. Se ei määrittele persoonallisuutta, arvoa, haluttavuutta, seksuaalista suuntautumista, sukupuoli-identiteettiä tai oikeutta läheisyyteen ja nautintoon. Epilepsia voi vaikuttaa siihen, miten ihminen elää seksuaalisuuttaan todeksi, mutta se ei poista seksuaalisuutta eikä tee ihmisestä vähemmän kokonaista. Minäkuva ei ole pysyvä ominaisuus, vaan se rakentuu ja muovautuu koko elämän ajan.

Itsetuntoa voivat vahvistaa turvalliset ihmissuhteet, hyväksyvät kohtaamiset, vertaistuki ja kokemus siitä, ettei epilepsiaa tarvitse piilotella tai hävetä. On tärkeää saada tulla nähdyksi kokonaisena ihmisenä: ei vain diagnoosin, kohtausten tai rajoitusten kautta, vaan myös vahvuuksien, toiveiden, kiinnostuksenkohteiden, ihmissuhteiden ja unelmien kautta.

Myös ympäristöllä on suuri merkitys. Jos epilepsiaan suhtaudutaan pelon, ylisuojelemisen tai väärien oletusten kautta, ihminen voi alkaa itsekin nähdä itsensä liian kapeasti. Siksi on tärkeää, että läheiset ja ammattilaiset tukevat ihmisen omaa toimijuutta, eivätkä vahingossa pienennä hänen elämäänsä liikaa. Turvallisuus on tärkeää, mutta sen rinnalla tarvitaan myös tilaa elää, kokeilla, rakastaa, erehtyä ja kasvaa.

Toistuvat kohtaukset, lääkitysten säätely, tutkimukset ja jatkuva oman voinnin tarkkailu voivat kuormittaa ihmistä vähitellen myös henkisesti. Jos elämä alkaa pyöriä pitkään oireiden, jaksamisen tai sairauden ennakoinnin ympärillä, voi syntyä hoitoväsymystä. Hoitoväsymys ei tarkoita välinpitämättömyyttä omaa terveyttä kohtaan, vaan usein pikemminkin sitä, että jatkuva kuormitus alkaa kuluttaa voimavaroja.

Hoitoväsymys voi vaikuttaa myös itsetuntoon ja minäkuvaan. Ihminen voi alkaa kokea itsensä ensisijaisesti “potilaana” eikä kokonaisena ihmisenä, jolla on myös omia unelmia, kiinnostuksen kohteita, seksuaalisuutta, ihmissuhteita ja voimavaroja. Joillekin voi tulla kokemus siitä, että on muille vaivaksi tai kuormaksi, vaikka läheiset eivät ajattelisi näin lainkaan. Hoitoväsymys voi näkyä myös vetäytymisenä, ärtymyksenä, toivottomuutena tai haluttomuutena puhua sairaudesta enää yhtään kenellekään. Tällaisessa tilanteessa olisi tärkeää, ettei ihminen jäisi yksin ajatustensa kanssa. Myös hoitoväsymyksestä, jaksamisesta ja mielialasta saa ja kannattaa puhua ammattilaisille.

Lempeä ja kunnioittava suhtautuminen itseä kohtaan on taito, jota voi harjoitella. Omista tunteista, peloista ja toiveista puhuminen voi vahvistaa yhteyttä itseen ja lisätä kokemusta siitä, että oma keho ja oma elämä ovat arvokkaita.

”Itsetuntoni paranee vuosi vuodelta. Ehkä tämäkin lopulta vain vahvistaa, vaikka kovin tuntuu ajoittain epäreilulta, kun olen lopun elämääni niin riippuvainen lääkäreistä. Se ottaa itsetunnon päälle.”

“Jo itse sairauden hyväksyminen ja sen vaikutukset omaan kehoon ja kehon kuvaan sekä itsetuntoon ovat vaikeita. Ei tiedä johtuuko esim. haluttomuus, itseinho tai kohtauspelko sairaudesta, lääkkeistä vai onko se vain omaa kuvitelmaa. Seksiasioista vaikea keskustella. Kumppanin tuntema kohtauspelko on lisännyt haluttomuutta ja itseinhoa. Tunnen itseni rumaksi hirviöksi, jonka kanssa on pelottava harrastaa seksiä.”

EPILEPSIAN VAIKUTUKSET SEKSUAALISUUTEEN

Epilepsia voi vaikuttaa seksuaalisuuteen monin eri tavoin – fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti. Vaikutukset eivät liity vain itse kohtauksiin, vaan myös kohtauspelkoon, väsymykseen, lääkityksiin, mielialaan, kehosuhteeseen ja siihen, millaiseksi oma turvallisuuden tunne muodostuu läheisissä tilanteissa. Joillekin epilepsia näkyy seksuaalisuudessa vain vähän, kun taas toisille vaikutukset voivat olla merkittäviä. Kokemukset ovat yksilöllisiä ja voivat vaihdella myös elämäntilanteen, epilepsian vaikeusasteen ja kohtausaktiivisuuden mukaan.

Monet epilepsiaa sairastavat ovat voineet kasvaa ympäristössä, jossa seksuaalisuudesta ei ole puhuttu avoimesti tai jossa sairaus on korostunut enemmän kuin ihmisen muu identiteetti. Joskus läheiset tai ammattilaiset voivat suhtautua suojelevasti tavalla, joka kaventaa mahdollisuuksia tutkia omaa seksuaalisuutta, ihmissuhteita tai läheisyyttä. Tämä voi vaikuttaa minäkuvaan, haluttavuuden kokemukseen ja uskallukseen hakeutua ihmissuhteisiin.

KOHTAUSPELKO JA KEHON ENNAKOIMATTOMUUS

Epilepsiaan voi liittyä epävarmuutta siitä, miten ja milloin keho reagoi. Epilepsiaa sairastava voi esimerkiksi pohtia, voiko voimakas kiihottuminen, orgasmi tai kehon kuormittuminen laukaista kohtauksen. Joillakin aiempi kohtaus intiimissä tilanteessa voi jäädä mieleen pelottavana kokemuksena, jolloin keho alkaa ennakoida vaaraa myös myöhemmissä tilanteissa. Pelko ei välttämättä liity vain itse kohtaukseen, vaan myös häpeään, nolostumiseen tai huoleen siitä, kuormittuuko kumppani tilanteesta.

Joillekin voimakkaat tunteet, fyysinen rasitus, hengityksen kiihtyminen, unenpuute, stressi tai voimakkaat aistiärsykkeet voivat toimia kohtauksia laukaisevina tekijöinä. Tämän vuoksi läheisyys voi joskus tuntua samaan aikaan sekä toivotulta että jännittävältä. Kehoon voi olla vaikea luottaa täysin, jos sen toiminta tuntuu ennakoimattomalta.

Pelko voi näkyä esimerkiksi orgasmin välttelynä, kehon jännittämisenä, erektion katoamisena juuri ennen orgasmia tai vaikeutena keskittyä nautintoon. Myös huoli siitä, miten mahdollinen kohtaus vaikuttaisi kumppaniin, voi kuormittaa mieltä. Joskus ihminen voi alkaa tarkkailla omaa kehoaan niin intensiivisesti, että seksuaalinen nautinto jää taka-alalle. Jotkut välttelevät tiettyjä tilanteita, asentoja tai seksin intensiteettiä peläten kohtauksen käynnistymistä. Toisilla taas turvallisuuden tunne lisääntyy, kun kumppani tietää epilepsiasta ja osaa toimia mahdollisen kohtauksen aikana.

Joskus epilepsiaan liittyvä kohtauspelko voi alkaa ohjata läheisten tai kumppanin toimintaa hyvin voimakkaasti. Hyväntahtoinen huoli voi näkyä jatkuvana varovaisuutena, tekemisen rajoittamisena tai toistuvana muistutteluna siitä, mitä “ei kannattaisi” tehdä. Tällöin myös seksuaalisuuteen voi alkaa huomaamatta rakentua ajatus siitä, että sen pitäisi olla aina hyvin rauhallista, hillittyä tai tarkasti kontrolloitua, jotta kohtauksia ei “vahingossa” provosoitaisi.

Jatkuva varoittelu voi pidemmän päälle alkaa kaventaa kokemusta omasta toimijuudesta, kehosta ja seksuaalisuudesta. Ihminen saattaa alkaa tarkkailla itseään jatkuvasti: hengitänkö liian voimakkaasti, kiihtyykö syke liikaa, uskallanko innostua tai heittäytyä? Seksuaalisuudesta voi tulla helposti suorittamista tai varomista spontaaniuden, nautinnon ja yhteyden sijaan.

On myös tärkeää muistaa, ettei seksi itsessään ole automaattisesti vaarallista epilepsiaa sairastavalle. Moni elää täysin tavallista seksuaalista elämää ilman, että seksi laukaisee kohtauksia. Jos kohtauksia kuitenkin liittyy esimerkiksi voimakkaaseen kuormitukseen, valvomiseen tai yksilöllisiin laukaisijoihin, tilanteita voidaan pohtia yhdessä hoitavan tahon kanssa ilman, että koko seksuaalisuudesta tarvitsee tehdä haurasta tai pelon ympärille rakentuvaa aluetta.

Turvallisuuden ja elämän elämisen välillä tarvitaan usein tasapainoa. Myöskään tarkoituksellinen omien rajojen ylittäminen ei ole koskaan suositeltavaa. Oman kehon toimintaa, jaksamista ja mahdollisia yksilöllisiä kohtauksia laukaisevia tekijöitä on hyvä opetella tunnistamaan rauhassa ja ilman painetta. Rajojen tutkiminen ei tarkoita sitä, että kaikkea pitäisi kokeilla äärirajoille asti, vaan sitä, että ihminen saa tutkia, mikä tuntuu itselle hyvältä ja nautinnolliselta.

ORGASMI

Orgasmi on yksi mahdollinen osa seksiä ja nautintoa – ei seksin päämäärä eikä merkki siitä, että seksi on onnistunut. Seksistä voi nauttia paljon ilman orgasmia, eikä jokaisen seksikerran tarvitse edes sisältää yritystä sen saavuttamiseen. Joskus voi olla vapauttavaa päästää koko orgasmista hetkeksi irti ja keskittyä siihen, mikä juuri nyt tuntuu hyvältä, kiinnostavalta, läheiseltä tai kiihottavalta.

Epilepsia ja siihen liittyvät tekijät voivat vaikuttaa kehon seksuaalisiin reaktioihin. Myös lääkitys voi vaikuttaa esimerkiksi kiihottumiseen, tuntoaistimuksiin tai orgasmin saavuttamiseen. Taustalla voi kuitenkin olla monia muitakin asioita. Kohtauspelko, väsymys, stressi, mieliala, itsetunto, ihmissuhteen kuormitus tai jatkuva oman kehon tarkkailu voivat tehdä seksuaaliseen tilanteeseen heittäytymisestä vaikeampaa. Kehon reagointi voi myös vaihdella päivästä ja tilanteesta toiseen.

Jos orgasmista tulee tavoite, jota kohti seksin pitäisi edetä, nautinto voi huomaamatta muuttua suorittamiseksi. Silloin huomio saattaa siirtyä siitä, miltä minusta tuntuu, siihen, toimiiko kehoni niin kuin sen pitäisi. Myös kumppani voi alkaa tarkkailla, odottaa tai yrittää saada toisen orgasmiin. Hyvä tarkoitus voi silloin muuttua paineeksi.

Harvinaisissa tapauksissa orgasmi voi laukaista epilepsiakohtauksen. Jos näin tapahtuu tai asia huolestuttaa, siitä kannattaa keskustella neurologin tai muun terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Useimmille ihmisille seksi ja orgasmi eivät kuitenkaan lisää kohtausriskiä, ja parhaimmillaan ne voivat jopa lievittää stressiä, kipua ja auttaa palautumaan arjen kuormituksesta.

“Epilepsian myötä oman kehon kuunteleminen on tullut todella tärkeäksi. Omaan kehoon ja mieleen pitää tutustua uudelleen diagnoosin jälkeen. Olen täysin uusi ihminen ja opettelen uuden seksuaalisen minäni löytämistä.”

VIREYSTILA, FATIIKKI JA PALAUTUMINEN

Monille epilepsiaa sairastaville väsymys ja fatiikki ovat merkittävä osa arkea. Fatiikki ei tarkoita tavallista väsymystä tai hetkellistä uupumusta, vaan syvää ja kokonaisvaltaista energiavajetta, jota lepo tai nukkuminen eivät välttämättä poista. Kohtaukset ja niistä palautuminen, epilepsialääkitys sekä jatkuva vireystilan säätely voivat kuormittaa elimistöä ja heikentää palautumista. Myös uni voi jäädä vähäiseksi tai huonosti palauttavaksi esimerkiksi yöllisten kohtausten, kohtauspelon tai lääkityksen vaikutusten vuoksi, vaikka unta olisi määrällisesti paljonkin. Tällöin voimavaroja voi kulua runsaasti jo tavallisesta arjesta selviytymiseen.

Väsymys ja heikentynyt palautuminen voivat vaikuttaa myös seksuaalisuuteen. Seksuaalinen halu, kiihottuminen, keskittyminen ja kyky olla läsnä hetkessä voivat heikentyä silloin, kun keho yrittää selviytyä jatkuvasta kuormituksesta. Seksuaalisuus voi tuntua vaativan enemmän energiaa kuin mitä sillä hetkellä on käytettävissä. Tämä ei tarkoita läheisyyden tarpeen tai kiinnostuksen puutetta, vaan kehon rajallisia voimavaroja.

Samalla on tärkeää muistaa, että seksuaalisuus ei ole vain energiaa kuluttavaa, vaan se voi olla myös palauttavaa ja vireystilaa säätelevää. Turvallinen läheisyys, kosketus, nautinto ja emotionaalinen yhteys voivat lisätä hyvän olon kokemuksia, rentouttaa kehoa ja tuoda hetkellisesti lisää energiaa tai elävyyden tunnetta.

Vaikka spontaani seksuaalinen halu olisi vähäistä väsymyksen keskellä, halu voi herätä responsiivisesti tilanteen aikana: läheisyys, kosketus, suudelmat, lämpö ja hyväksyvä ilmapiiri voivat vähitellen sytyttää halun tunteita myös silloin, kun niitä ei aluksi ollut selvästi havaittavissa.

Seksuaaliset tilanteet voivat joskus vaatia ennakointia, joustavuutta ja armollisuutta omaa kehoa kohtaan. Läheisyys voi tuntua helpommalta ajankohtina, jolloin energiaa on enemmän tai olo on muuten levollinen. Tauot, rauhallinen eteneminen, hyvä kommunikointi ja paineettomuus voivat tukea jaksamista. Intiimiyden ei tarvitse näyttää tietynlaiselta ollakseen merkityksellistä.

“Kun on jaksanutkin heittäytyä, niin niiden hetkien onnistumiset ovat tärkeitä.”

KEHON TUNTEMUKSET JA AISTIHERKKYYS

Epilepsiaan voi liittyä muutoksia kehon tuntemuksissa ja aistien toiminnassa. Joillakin kosketus voi tuntua tavallista voimakkaammalta tai kuormittavammalta, kun taas toisilla tuntemukset voivat olla vaimeampia tai vaikeammin hahmotettavia. Aistiherkkyys voi näkyä esimerkiksi siinä, että tietyt äänet, valot, hajut, rytmit tai kosketuksen muodot tuntuvat kuormittavilta. Seksuaalisissa tilanteissa tämä voi vaikuttaa siihen, millainen ympäristö tuntuu turvalliselta ja miellyttävältä.

Nautinto ei synny kaikille samalla tavalla. Toisille tärkeintä voi olla rauhallinen läheisyys ja turvallinen kosketus, toisille taas voimakkaampi fyysinen stimulaatio. Oman kehon kuunteleminen ja kokeileva, paineeton suhtautuminen voivat auttaa löytämään tapoja, jotka tuntuvat hyvältä juuri omassa kehossa.

Osa epilepsiaa sairastavista tunnistaa epämääräisiä ennakoivia tuntemuksia tai muutoksia omassa olossaan liittyen kohtauksiin. Ne voivat olla vaikeasti kuvailtavia: ihminen voi esimerkiksi huomata, ettei olo tunnu aivan tavalliselta tai että kehossa, vireystilassa tai mielialassa tapahtuu jotakin poikkeavaa.

Seksuaalisuuden ja läheisyyden näkökulmasta olennaista on, että erilaiset kehon tuntemukset eivät aina ole helposti erotettavissa toisistaan. Sydämen sykkeen muuttuminen, hengityksen kiihtyminen, lämpö, kihelmöinti tai voimakkaat tunnekokemukset voivat liittyä esimerkiksi seksuaaliseen kiihottumiseen, jännitykseen tai muuhun tavalliseen keholliseen reagointiin, mutta joillekin samankaltaiset tuntemukset voivat olla tuttuja myös kohtauksiin liittyvistä kokemuksista.

Jos omien kohtausten alkuun liittyy kehollisia tuntemuksia, niiden samankaltaisuus muiden kehon reaktioiden kanssa voi ymmärrettävästi lisätä oman kehon tarkkailua myös seksuaalisissa tilanteissa. Ajatus ”onko tämä kiihottumista vai alkaako kohtaus?” voi itsessään vaikeuttaa rentoutumista ja nautintoon heittäytymistä.

Kehon reaktiot kuuluvat myös normaaliin seksuaaliseen kiihottumiseen, tunteisiin ja läheisyyteen. Oman kehon tuntemusten tunnistaminen ja niistä keskusteleminen esimerkiksi kumppanin tai hoitavan tahon kanssa voi auttaa erottamaan, millaiset kokemukset liittyvät epilepsiaan ja millaiset taas seksuaaliseen kehollisen reagointiin.

"Nykyään ajattelen, että kehoni yrittää kertoa minulle jotain. Monikaan asia ei tunnu mukavalta, mutta asioiden tunnistaminen on antanut minulle mahdollisuuden toimia ajoissa, hakeutua turvalliseen paikkaan ja pyytää tarvittaessa apua. Se on lisännyt tunnetta siitä, että pystyn vaikuttamaan omaan arkeeni."

LÄÄKITYKSEN VAIKUTUKSET

Epilepsian hoidossa käytettävät lääkkeet voivat vaikuttaa seksuaalisuuteen ja seksuaaliseen toimintakykyyn monin tavoin. Vaikutukset ovat hyvin yksilöllisiä: lääkitys voi parantaa seksuaalitoimintoja, heikentää niitä tai olla vaikuttamatta niihin havaittavasti. Muutoksia voi tapahtua esimerkiksi seksuaalisessa halussa, kiihottumisessa, orgasmeissa, erektiossa, emättimen kostumisessa, siemensyöksyssä, tuntoaistimuksissa sekä yleisessä vireystilassa ja jaksamisessa.

Vaikutusten taustalla voi olla useita mekanismeja. Epilepsialääkkeet vaikuttavat keskushermoston toimintaan, ja osa lääkkeistä voi vaikuttaa myös hormonitasapainoon esimerkiksi muuttamalla sukupuolihormonien määrää, aineenvaihduntaa tai sitoutumista elimistössä. Vaikutuksiin voivat vaikuttaa käytössä oleva lääke, annostus sekä se, käytetäänkö yhtä vai useampaa lääkettä samanaikaisesti. Saman lääkkeen vaikutukset voivat siksi olla eri ihmisillä hyvin erilaisia.

Lääkityksen vaikutus seksuaaliseen hyvinvointiin voi muodostua monesta asiasta yhtä aikaa. Seksuaalitoiminnot voivat lääkityksen myötä esimerkiksi helpottua tai vaikeutua. Samalla kohtausten parempi hallinta voi vähentää pelkoa ja jännitystä, vahvistaa luottamusta omaan kehoon ja helpottaa rentoutumista seksuaalisissa tilanteissa. Toisaalta esimerkiksi väsymys, vireystilan muutokset tai muuttuneet kehon tuntemukset voivat vaikuttaa haluun ja nautintoon. Joskus sama lääkitys voi siis tuoda seksuaalisen hyvinvoinnin näkökulmasta sekä myönteisiä että kielteisiä muutoksia.

Lääkityksen vaikutuksista voi joskus olla vaikea puhua vastaanotolla, varsinkin jos seksuaalisuuden ajatellaan olevan “toissijainen” asia verrattuna kohtausten hoitoon. Olisikin tärkeää, että tietoa mahdollisista sivuvaikutuksista annettaisiin rutiininomaisesti lääkkeen aloittamisen yhteydessä. Seksuaalinen hyvinvointi on kuitenkin osa kokonaisvaltaista terveyttä ja elämänlaatua. Mahdollisista seksuaalisista toimintakyvyn muutoksista kannattaa kertoa mahdollisimman pian hoitavalle lääkärille, sillä joskus lääkitystä voidaan säätää, vaihtaa tai haittavaikutuksia voidaan muuten helpottaa. Tilanteen ei tarvitse pitkittyä.

Voi tulla myös tilanteita, joissa lääkityksen muuttaminen voi olla haastavaa. Vaikka kohtauksien hallinta on epilepsian hoidossa keskeinen asia, se ei tarkoita, että seksuaalisuuteen liittyvät haittavaikutukset olisivat vähäpätöisiä tai että niiden kanssa pitäisi vain “oppia elämään” ilman keskustelua tai tukea. Vaikka täydellistä ratkaisua ei aina olisi mahdollista löytää, tilanteeseen voidaan usein etsiä keinoja, tukea ja vaihtoehtoja yhdessä ihmisen elämäntilanne kokonaisuutena huomioiden.

On myös tärkeää muistaa, että lääkitystä ei tule koskaan lopettaa tai muuttaa omin päin seksuaalisuuteen liittyvien haittavaikutusten vuoksi. Äkilliset muutokset epilepsialääkityksessä voivat lisätä kohtausten riskiä merkittävästi. Jos seksuaalisuuteen liittyvät muutokset herättävät huolta, turvallisin vaihtoehto on keskustella tilanteesta hoitavan lääkärin kanssa.



"Huomasin lääkityksen aloittamisen jälkeen, että limakalvoni kuivuivat. Aluksi en osannut yhdistää sitä epilepsialääkitykseen, mutta myöhemmin ymmärsin, että kyse saattoi olla lääkityksen vaikutuksesta."

PENIKSELLISTEN ERITYISPIIRTEET

Epilepsia ja sen hoitoon käytettävät lääkkeet voivat vaikuttaa erektioon, siemensyöksyyn, seksuaaliseen haluun ja seksuaaliseen hyvinvointiin peniksellisillä monin eri tavoin. Vaikutukset ovat yksilöllisiä, eikä epilepsia itsessään estä seksuaalisuutta, nautintoa tai orgasmin kokemista.

Epilepsia ja epilepsialääkitys voivat vaikuttaa hormonitoimintaan ja hedelmällisyyteen. Osa epilepsialääkkeistä muuttaa maksan entsyymitoimintaa, mikä voi vaikuttaa testosteronin aineenvaihduntaan. Lisäksi erityisesti ohimolohkoepilepsian on havaittu voivan vaikuttaa aivojen hormonisäätelyyn ja sitä kautta siittiötuotantoon. Kohtauksen jälkeinen prolaktiinipiikki voi hetkellisesti häiritä testosteronieritystä. Tämä voi näkyä halun muutoksina, väsymyksenä tai erektioon liittyvinä vaikeuksina. Myös stressi, kuormitus, jännitys, suorituspaineet ja huoli omasta kehosta voivat vaikuttaa merkittävästi seksuaaliseen toimintakykyyn.

Erektio voi olla epävakaa, lyhytkestoinen tai vaikeasti ennakoitava. Joillakin erektio syntyy helposti, mutta sen ylläpitäminen voi olla haastavaa esimerkiksi väsymyksen, lääkityksen tai kehon nopean kuormittumisen vuoksi. Toisilla kiihottuminen ja erektion syntyminen voivat vaatia enemmän aikaa, rauhaa ja turvallisuuden tunnetta.

Siemensyöksyyn ja orgasmiin voi liittyä pelkoa, epävarmuutta tai jännitystä. Siemensyöksy voi tapahtua ennenaikaisesti, viivästyneesti tai olla vaikeasti saavutettavissa. Orgasmi ja siemensyöksy eivät myöskään aina tapahdu samanaikaisesti. Nautinto ei ole riippuvainen siitä, tapahtuuko siemensyöksy vai ei. Kehon tuntemukset voivat vaihdella eri tilanteissa ja eri elämänvaiheissa.

Erektioon ja seksuaalisuuteen liittyvät muutokset voivat herättää epävarmuutta tai huolta omasta haluttavuudesta ja kehon toiminnasta. Moni pohtii, toimiiko keho “oikealla tavalla”, erityisesti uusissa suhteissa tai silloin, jos seksuaalisia kokemuksia on vähän. Seksi ei kuitenkaan ole suoritus, eikä sen arvo määräydy erektion voimakkuuden tai seksin “onnistumisen” perusteella. Seksiä voi olla myös ilman erektiota.

Kulttuurissamme seksuaalisuuteen liittyy usein vahva erektio- ja orgasmikeskeinen ajattelu, jossa seksin ajatellaan etenevän tietyllä tavalla kohti tiettyä lopputulosta. Tällainen ajattelutapa voi lisätä paineita erityisesti silloin, jos epilepsia, lääkitys, väsymys, kohtauspelko tai hormonaaliset muutokset vaikuttavat kehon toimintaan.

Seksuaalisissa tilanteissa kiireettömyys, rentoutuminen ja mahdollisuus keskittyä omiin tuntemuksiin voivat helpottaa kokemusta merkittävästi. Peniksen stimulaation voimakkuus, rytmi, kesto ja tapa voivat vaikuttaa ratkaisevasti kokemukseen. Joillekin toimii parhaiten lempeä ja pitkäkestoinen kosketus, toisille voimakkaampi tai rytmisempi stimulaatio. Myös liukuvoiteet ja erilaiset seksin ja nautinnon välineet, kuten vibraattorit, penisrenkaat tai penispumput, voivat tukea erektiota, helpottaa tuntemuksia ja lisätä nautintoa.

Jos erektiohäiriöt tai muut seksuaalisuuteen liittyvät muutokset kuormittavat arkea, asiasta kannattaa keskustella terveydenhuollon ammattilaisen kanssa. Erektiolääkkeet voivat joillekin olla toimiva apu, mutta niiden käyttöä arvioitaessa huomioidaan aina muu lääkitys ja terveydentila. On myös hyvä tietää, että jotkin epilepsialääkkeet voivat heikentää erektiolääkkeiden tehoa. Lääkkeet eivät myöskään yksin aiheuta erektiota, vaan vaikutus edellyttää seksuaalista kiihottumista ja halua.



VULVALLISTEN ERITYISPIIRTEET

Epilepsia ja osa epilepsialääkkeistä voivat vaikuttaa vulvallisten hormonijärjestelmän toimintaan ja osa epilepsialääkkeistä saattaa vaikuttaa hormonitoimintaan ja aineenvaihduntaan tavalla, joka voi lisätä hormonaalisten häiriöiden riskiä. Tämä voi näkyä esimerkiksi kuukautiskierron häiriöinä, ovulaation muutoksina ja sukupuolihormonitasojen vaihteluna. Kuukautiskierto ja hormonitoiminta voivat vaikuttaa myös epilepsian oireisiin ja kohtausten esiintyvyyteen.

Joillakin kohtaukset lisääntyvät erityisesti kuukautisten ensimmäisten päivien tai ovulaation aikaan. Tätä kutsutaan katameniaaliseksi epilepsiaksi. Kuukautiskierron ja kohtausten seuraaminen voi auttaa tunnistamaan omaan kehoon liittyviä rytmejä ja ennakoimaan kuormittavampia ajanjaksoja.

Kohtauskalenteriin kannattaa merkitä sekä kohtaukset että kuukautiskierto. Se voi helpottaa mahdollisten yhteyksien havaitsemista sekä tukea lääkityksen ja arjen suunnittelua yhdessä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Seuranta voi myös lisätä turvallisuuden tunnetta omassa arjessa ja auttaa tunnistamaan hetkiä, jolloin keho kaipaa enemmän lepoa, rauhaa tai palautumista.

Epilepsia ja epilepsialääkitys voivat vaikuttaa seksuaaliseen haluun, kiihottumiseen, orgasmin kokemiseen ja kehon tuntemuksiin. Väsymys, stressi, jännitys, hormonivaihtelut sekä lääkityksen mahdolliset sivuvaikutukset voivat näkyä halun vaihteluina, haluttomuutena tai vaikeutena rentoutua seksuaalisissa tilanteissa.

Joillakin epilepsialääkkeillä voi olla vaikutuksia myös kehon muutoksiin. Esimerkiksi valproiinihappo voi lisätä painonnousua, aknea tai maskuliinisia piirteitä, kuten karvoituksen lisääntymistä. Tällaiset muutokset voivat vaikuttaa minäkuvaan, mielialaan ja kokemukseen omasta haluttavuudesta. Kehon muutokset voivat herättää ristiriitaisia tunteita, ja niiden kanssa ei tarvitse jäädä yksin.

Epilepsialääkkeet voivat vaikuttaa myös emättimen kostumiseen. Osalla ihmisistä lääkitys voi vähentää limakalvojen luonnollista kostumista tai hidastaa kiihottumisreaktiota, mikä voi näkyä kuivuutena, hankauksena, kirvelynä tai kipuna seksin aikana.

Emättimen kostuminen ja seksuaalinen kiihottuminen liittyvät koko hermoston, kehon ja mielen toimintaan. Rentoutuminen, turvallisuuden tunne ja kiireettömyys voivat tukea kostumista, kun taas väsymys, jännitys, pelko tai stressi voivat vähentää limakalvojen kosteutta.

Kostumisen väheneminen ei kuitenkaan tarkoita automaattisesti kiinnostuksen tai halun puutetta. Ihminen voi olla henkisesti kiinnostunut ja kiihottunut, vaikka kehon fyysinen reagointi olisi hitaampaa tai vähäisempää. Tämä voi joskus aiheuttaa turhaa hämmennystä tai väärinymmärryksiä suhteessa omaan kehoon tai kumppaniin, jos kostumista ajatellaan suorana “mittarina” halulle. Kehon automaattiset reaktiot eivät yksin kerro siitä, mitä ihminen haluaa tai mihin hän suostuu.

Liukuvoiteen käyttö on suositeltavaa osana kaikkea seksiä. Liukuvoide vähentää kitkaa, suojaa limakalvoja ja tekee kosketuksesta miellyttävämpää erityisesti silloin, kun keho on jännittynyt tai kostuminen on vähäistä. Seksivälineiden käytön yhteydessä liukuvoide on erityisen tärkeä osa miellyttävää kokemusta.

Limakalvojen hyvinvoinnista huolehtiminen on tärkeää. Toistuvat tulehdukset, ärsytys, kipu tai poikkeavat tuntemukset kannattaa ottaa puheeksi terveydenhuollossa. Tarvittaessa esimerkiksi paikalliset estrogeenivalmisteet voivat tukea limakalvojen terveyttä.

Kehon tuntemukset voivat vaihdella eri tilanteissa ja eri elämänvaiheissa. Seksuaalista stimulaatiota kannattaa muokata oman kehon tuntemusten mukaan. Joillekin lempeä ja pitkäkestoinen kosketus toimii parhaiten, toisille voimakkaampi tai rytmisempi stimulaatio. Myös erilaiset seksuaalisuuden välineet, kuten vibraattorit tai paineaaltostimulaattorit, voivat auttaa löytämään miellyttäviä tuntemuksia ja lisätä nautintoa.



SEKSIN TOIMINNALLINEN TOTEUTTAMINEN

Joillekin seksuaalisuus rakentuu ennen kaikkea läheisyydestä, kosketuksesta, tunneyhteydestä, eikä seksin toiminnallinen toteuttaminen ole keskiössä. Toisille taas kehollinen nautinto, seksin eri muodot ja seksuaalinen ilmaisu ovat tärkeä osa hyvinvointia, identiteettiä ja elämänlaatua. Monille seksi, läheisyys ja nautinto toimivat voimavarana arjessa sekä tukevat kehomyönteisyyttä, itsetuntoa ja hyvinvointia.

Kulttuurissamme elää vahva ajatus siitä, että seksin “kuuluisi” johtaa orgasmiin tai siemensyöksyyn. Tällainen orgasmikeskeisyys voi lisätä suorituspaineita erityisesti silloin, jos epilepsia, väsymys, lääkitys, stressi tai jännitys vaikuttavat kehon toimintaan. Jos huomio keskittyy jatkuvasti siihen, onnistuuko erektio, tuleeko orgasmi tai kestääkö keho “oikein”, yhteys omaan nautintoon, läsnäoloon ja läheisyyteen voi jäädä taka-alalle.

Seksi kuitenkin voi rakentua ennakoinnista, tauoista, kehon kuuntelemisesta ja erilaisista käytännön ratkaisuista. Läheisyys, kosketus, nautinto, kiihottuminen, yhdessäolo ja uteliaisuus voivat olla seksuaalisesti merkityksellisiä kokemuksia ilman orgasmia tai siemensyöksyä. Kehon tuntemukset voivat myös vaihdella eri päivinä, eikä seksuaalisuuden tai seksin tarvitse näyttää aina samanlaiselta.

Voi olla helpottavaa sanoittaa ääneen, ettei seksiä ole tarkoitus suorittaa vaan kokea. Tämä voi vähentää epäonnistumisen pelkoa ja tehdä tilaa erilaisille tavoille olla lähekkäin. Seksuaalisuuden uudelleenmäärittely voi vaatia aikaa, luvan antamista ja joskus myös surutyötä sen suhteen, millaiseksi seksin on aiemmin kuvitellut. Myös totutuista seksitavoista luopuminen voi herättää menettämisen tunteita. Samalla se voi kuitenkin myös avata mahdollisuuden löytää uudenlaisia tapoja kokea nautintoa, läheisyyttä ja yhteyttä omaan kehoon.

SOOLOSEKSI

Sooloseksi voi olla turvallinen ja tärkeä tapa tutustua omaan kehoon, sen reaktioihin ja nautinnon kokemiseen. Kehon tuntemukset voivat vaihdella päivästä toiseen, ja omaa kehoa tutkimalla voi oppia tunnistamaan, millainen kosketus tuntuu hyvältä ja mikä rentouttaa. Sooloseksi voi myös auttaa tunnistamaan mahdollisia kuormitustekijöitä.

Joku huomaa tarvitsevansa rauhallisen ympäristön ja kiireettömyyttä, toinen taas huomaa voimakkaan kiihottumisen tai hengästymisen lisäävän epämukavaa oloa. Oman kehon kuunteleminen ilman suorituspaineita voi auttaa löytämään tapoja toteuttaa seksuaalisuutta turvallisemmin ja nautinnollisemmin myös yhdessä mahdollisen kumppanin kanssa.

AISTIT, MIELI JA MIELIKUVITUS

Seksuaalinen nautinto ei aina rakennu fyysisen tekemisen ympärille. Monille aistit, mielikuvat ja tunneilmapiiri ovat keskeinen osa kiihottumista ja nautintoa. Äänet, musiikki, hengitys, tuoksut, pehmeät materiaalit tai rauhallinen kosketus voivat auttaa rentoutumaan ja vahvistaa läsnäoloa. Myös mielikuvituksen merkitys voi korostua. Fantasiat, muistot ja erilaiset mielikuvat voivat tukea kiihottumista ja orgasmin kokemusta. Joillekin seksuaalisuus näyttäytyy enemmän mielen kuin voimakkaan fyysisen tuntemuksen kautta.

ASENNOT, KUORMITUS JA JAKSAMINEN

Epilepsiaan liittyvä väsymys, lihasjännitys, kipu tai kohtauspelko voivat vaikuttaa siihen, millaiset seksiasennot tuntuvat mahdollisilta tai turvallisilta. Joskus keho väsyy nopeasti tai voimakas fyysinen rasitus voi lisätä kuormitusta. Toimivien asentojen löytäminen voi vaatia kokeilua, aikaa ja luovuutta. Seksiä ei tarvitse toteuttaa tietyllä tavalla tai tietyssä paikassa. Taukojen pitäminen, asennon vaihtaminen tai tilanteen jakaminen lyhyempiin hetkiin voivat auttaa jaksamisessa.

SEKSIN MONINAISUUS

Ihmiset nauttivat seksissä hyvin erilaisista asioista. Seksin moninaisuus tarkoittaa, ettei ole olemassa yhtä oikeaa tai “normaalia” tapaa toteuttaa seksuaalisuutta. Jokainen saa määritellä itse omat rajansa, toiveensa, kiinnostuksen kohteensa ja tapansa kokea nautintoa. Seksuaalisuus voi olla toiselle hyvin lempeää ja rauhallista läheisyyttä, toiselle leikkisää tutkimista, voimakkaita tuntemuksia tai erilaisia fantasioita ja rooleja. Kaikki seksuaalisuuden muodot eivät myöskään sisällä seksiä toisen ihmisen kanssa, eikä seksuaalisuuden tarvitse näyttää ulospäin miltään tietyltä ollakseen merkityksellistä.

Joillekin seksuaalisuutta rikastuttavat erilaiset roolit, leikit tai BDSM-maailma, jossa keskiössä voivat olla esimerkiksi valtasuhteet, aistikokemukset, sidonta, kontrollin teemat, kivun ja nautinnon yhdistyminen tai voimakkaat keholliset tuntemukset.

Epilepsian näkökulmasta erilaiset seksuaalisuuden muodot voivat herättää myös pohdintaa kehon reagoinnista tai kohtausriskistä. Kehon voimakas kuormittuminen, hengityksen muutokset, kipu, voimakkaat aistiärsykkeet tai stressi voivat joillakin ihmisillä vaikuttaa kohtausalttiuteen. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että BDSM tai eroottiset leikit olisivat automaattisesti kiellettyjä tai vaarallisia epilepsiaa sairastaville.

BDSM:ään tai muihin eroottisiin toimintoihin tutustuessa keskeistä ovat suostumus, turvallisuus, luottamus ja selkeät rajat. Oman kehon kuunteleminen, rauhallinen eteneminen ja avoin keskustelu kumppanin kanssa ovat erityisen tärkeitä. Turvasanat, etukäteen sovitut toimintatavat ja tilanteiden ennakointi auttavat heittäytymään seksuaalisuudesta nauttimiseen.

Erityisesti sidonnassa, hengitykseen liittyvissä leikeissä, voimakkaassa kuormituksessa tai tilanteissa, joissa liikkuminen on rajoitettua, turvallisuuteen tulee kiinnittää erityistä huomiota. Jos henkilöllä on kohtauksia, joissa tajunta heikkenee tai kehon hallinta muuttuu äkillisesti, riskit voivat kasvaa. Tällöin toimintaa voi olla tarpeen soveltaa tai rajata.

“Kun kumppanin rajat paukkuvat vastaan ja itse haluaisi vetää vähän rajummin. Epilepsia päättää ilmoittaa itsestään juuri h-hetkellä.”

“Olisin tosiaan toivonut itse että nuorena saadessani diagnoosin, olisi keskusteltu avoimesti myös siitä jos kohtaus tulee seksin aikana, tai että bdsm voi triggeröidä kohtausta, eikä niin että kaikki tämä olisi tullut täytenä yllätyksenä itselle ja seksikumppanille, jolloin ymmärrettävästi myös tilanteeseen suhtautuminen tuntui haastavalta ja olo oli kädetön. Kokemuksia ja tietoa jouduin itse hakemaan netistä.”

SEKSIN JA NAUTINNON VÄLINEET

Erilaiset seksin ja nautinnon välineet voivat helpottaa nautinnon kokemista ja vähentää kehon kuormitusta. Seksivälineet eivät ole merkki epäonnistumisesta vaan yksi tapa toteuttaa seksuaalisuutta omannäköisesti. Seksivälineitä ei tarvitse nähdä vain kompensaationa tai apuna silloin, kun yhdyntä tai jokin muu seksin muoto on vaikeaa. Ne ovat kenelle tahansa tapa lisätä nautintoa ja saada uudenlaista stimulaatiota.

Seksivälineitä on valtava määrä, ja niiden käyttöä rajoittavat lähinnä käytön turvallisuus ja aktin osapuolten rajat. Valmistajan suositus ei määritä välineen ainoaa käyttötapaa, ja monia välineitä voi käyttää eri puolilla kehoa.

Markkinoilla on runsaasti erilaisia vibraattoreita, dildoja, masturbaattoreita, seksityynyjä, tukia ja muita välineitä, joita voi käyttää yksin tai kumppanin kanssa. Välineiden avulla voidaan myös löytää uudenlaisia aistimuksia tai vähentää fyysistä rasitusta tilanteissa, joissa voima, kestävyys tai motoriikka vaihtelevat. Erilaiset tyynyt, pehmeät tuet tai korokkeet voivat auttaa löytämään asentoja, joissa keho tuntuu rennommalta. Joillekin esimerkiksi kylkiasennot tai hyvin tuettu asento voivat vähentää kehon jännitystä ja helpottaa hengitystä.

Lisätietoa seksin ja nautinnon välineistä löytyy Mahdollisuus nautintoon - oppaasta. Ladattavissa ilmaiseksi www.selkoseks.fi

PERHESUUNNITTELU

Perhesuunnittelu voi herättää paljon kysymyksiä. Moni pohtii esimerkiksi ehkäisyä, lääkityksen vaikutuksia, raskauden turvallisuutta sekä sitä, voiko epilepsia vaikuttaa vanhemmuuteen tai arjessa jaksamiseen. Useimmilla epilepsiaa sairastavilla raskaus, synnytys ja vanhemmuus sujuvat hyvin, mutta suunnittelu ja ennakointi ovat useille tärkeitä.

EHKÄISY JA EPILEPSIALÄÄKKEET

Ehkäisymuodon valinta kannattaa tehdä huolellisesti yhdessä lääkärin kanssa, sillä osa epilepsialääkkeistä voi vaikuttaa hormonaalisen ehkäisyn tehoon. Toisaalta myös hormonaalinen ehkäisy voi vaikuttaa joidenkin epilepsialääkkeiden pitoisuuksiin elimistössä.

Maksaentsyymejä aktivoivat epilepsialääkkeet voivat nopeuttaa ehkäisyhormonien poistumista elimistöstä. Tällöin esimerkiksi yhdistelmäehkäisypillereiden teho voi heikentyä. Myös pelkkää progestiinia sisältävien minipillereiden ja ehkäisykapselien ehkäisyteho saattaa osalla käyttäjistä heikentyä.

Hormonikierukkaa pidetään usein erittäin luotettavana ehkäisymuotona epilepsiaa sairastaville. Se vaikuttaa pääasiassa paikallisesti kohdussa eikä yleensä vaikuta epilepsian hoitotasapainoon. Hormonikierukka voidaan asentaa myös synnyttämättömälle henkilölle. Joillekin sopii hyvin myös kuparikierukka, jossa ei ole hormoneja lainkaan.

Koska lääkitykset, kohtausoireet ja elämäntilanteet vaihtelevat yksilöllisesti, yhtä kaikille sopivaa ehkäisyratkaisua ei ole olemassa. Tärkeintä on, ettei ehkäisyä tarvitse pohtia yksin, vaan tilanteeseen saa ja kannattaa hakea ammattilaisen tukea.

RASKAUDEN SUUNNITTELU

Kun raskautta aletaan suunnitella, epilepsian olisi hyvä olla mahdollisimman vakaassa hoitotasapainossa. Usein tavoitteena on, että kohtauksia olisi ollut pitkään vähän tai ei lainkaan ennen ehkäisyn pois jättämistä. Hyvä hoitotasapaino vähentää sekä raskauden aikaisia riskejä että kuormitusta vanhemmalle itselleen.

Raskauden suunnitteluun kuuluu myös lääkityksen arviointi. Epilepsialääkitystä ei kuitenkaan saa koskaan lopettaa omin päin, sillä kohtaukset voivat olla vaarallisia sekä raskaana olevalle että sikiölle. Joskus lääkitystä voidaan muuttaa jo ennen raskautta, tai annostusta voidaan tarkistaa. Mikäli lääkityksen purkamista harkitaan kokonaan, tilanteen tulee olla hyvin vakaa ja viimeisestä kohtauksesta voi olla kulunut useita vuosia.

Joillakin epilepsialääkkeillä on todettu olevan kohonnut riski sikiön kehityshäiriöihin, minkä vuoksi raskauksia seurataan usein hieman tavallista tarkemmin. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että raskaus olisi automaattisesti vaarallinen tai että epilepsia estäisi vanhemmuuden. Jos raskaaksi tulemisessa ilmenee haasteita, voidaan arvioida myös mahdollista yhteyttä epilepsialääkitykseen tai hormonitoimintaan. Joillakin ihmisillä epilepsia tai sen hoito voi vaikuttaa kuukautiskiertoon, ovulaatioon tai hedelmällisyyteen.

RASKAUS, SYNNYTYS JA VAUVA-ARKI

Raskaus voi vaikuttaa epilepsiaan eri tavoin. Osalla kohtaukset pysyvät ennallaan, osalla ne vähenevät ja osalla lisääntyvät. Riittävä uni, lääkityksen tasapaino ja kuormituksen hallinta ovat erityisen tärkeitä raskauden aikana, sillä esimerkiksi univaje voi altistaa kohtauksille.

Epilepsia ei ole automaattisesti este alatiesynnytykselle eikä sektiolle. Synnytystapa arvioidaan aina yksilöllisesti, ja päätökseen vaikuttavat useat tekijät, kuten synnyttäjän oma toive ja kokemus omasta kehostaan. Joissakin tilanteissa suunniteltu sektio voi olla hyvä vaihtoehto ja sektiota voi toivoa myös itse. Olennaista on tehdä päätökset synnytyksestä yhteistyössä synnyttäjän kanssa, ei oletusten pohjalta.

Myös synnytyksen jälkeen vauva-arki voi olla kuormittavaa. Yöheräilyt, stressi ja väsymys voivat lisätä kohtausten riskiä joillakin ihmisillä. Siksi läheisten tuki, levon mahdollistaminen ja turvallisten arjen käytäntöjen suunnittelu etukäteen voivat olla erittäin hyödyllisiä.

Epilepsia ei tee ihmisestä huonompaa vanhempaa. Vanhemmuus ei rakennu täydellisestä jaksamisesta tai oireettomuudesta, vaan turvallisuudesta, yhteydestä, läsnäolosta ja siitä, että arkea voidaan rakentaa oma toimintakyky huomioiden.

MISTÄ SAAT APUA

Saavutettava, ajantasainen ja asiallinen tieto seksuaalisuudesta kuuluu kaikille. Epilepsia ei poista tarvetta puhua seksuaalisuudesta, ihmissuhteista, kehosta, nautinnosta tai vanhemmuudesta, eikä se vähennä oikeutta saada näihin liittyvää tukea. Seksuaalisuuteen liittyvät kysymykset eivät ole liian pieniä, liian arkaluontoisia tai “vääriä”.

Tukea voi hakea omalta hoitavalta taholta, kuten perusterveydenhuollosta, erikoissairaanhoidosta tai kuntoutuksen parista. Seksuaalisuus kannattaa ottaa rohkeasti puheeksi esimerkiksi neurologin, lääkärin, hoitajan, fysioterapeutin, toimintaterapeutin, psykologin tai muun ammattilaisen kanssa. Seksuaalisuudesta puhuminen kuuluu kaikille sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille, vaikka se ei olisikaan heidän varsinainen erityisalansa. Keskustelun avaaminen voi auttaa ehkäisemään tilanteiden kuormittumista ja vähentää yksin jäämisen kokemusta.

Neurologin kanssa voi keskustella esimerkiksi epilepsialääkityksen vaikutuksista. Tarvittaessa neurologi voi ohjata eteenpäin esimerkiksi seksuaalineuvontaan, seksuaaliterapiaan tai muuhun kuntoutukseen. Myös intiimisuhteeseen, minäkuvaan tai vanhemmuuteen liittyvät pohdinnat ovat täysin aiheellisia ottaa puheeksi vastaanotolla.
Tukea ja vertaistukea tarjoaa myös Epilepsialiitto. Vertaistuki auttaa ymmärtämään omaa tilannetta ja vähentää tunnetta siitä, että olisi yksin ajatustensa kanssa.

Yksityisellä sektorilla toimii seksuaalineuvojia ja seksuaaliterapeutteja, joiden vastaanotolle voi hakeutua yksin tai yhdessä kumppanin tai kumppaneiden kanssa. Seksuaalineuvonta ja seksuaaliterapia tarjoavat turvallisen tilan käsitellä esimerkiksi haluun, nautintoon, kehoon, rajoihin, läheisyyteen, kohtausten pelkoon, itsetuntoon tai vuorovaikutukseen liittyviä teemoja. Joskus voi olla hyödyllistä etsiä ammattilainen, jolla on ymmärrystä pitkäaikaissairauksista, neurologisista sairauksista tai epilepsiasta. Ja jos kohtaaminen ei tunnu turvalliselta tai ymmärretyksi tuleminen jää vajaaksi, ammattilaista saa vaihtaa.

“Myös lähtökohtaisesti positiivisempi lähestymistapa sairauteen ja sen jälkeiseen seksielämään olisi rohkaisevampi ja kannustavampi. Tulisi olo, että kyllä tästä selvitään eikä epilepsia tarkoita ikuista selibaattia eikä elämän loppua.”

“Yleensä kaikki menee ihan hyvin.”



LÖYDÄT MEIDÄT MYÖS SOMESTA JA VERKOSTA!

@SELKOSEKS
WWW.SELKOSEKS.FI

@EPILEPSIALIITTO
WWW.EPILEPSIA.FI