

Endometrioosipotilaan ohjaaminen ja tukeminen: potilasohje Endometrioosi ja suo- listo

Krista Kamppikoski
Heidi Luostarinen
Kevät 2016
Diakonia ammattikorkeakoulu
Pieksämäki
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Kamppikoski, Krista; Luostarinen, Heidi. Endometriosispotilaan ohjaaminen ja tukeminen: potilasohje Endometriosis ja suolisto. Pieksämäki kevät 2016, s. 49, liitteitä 2.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Pieksämäki. Hoitotyön koulutusohjelma, hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK).

Opinnäytetyö käsittelee suolistovaivaisen endometriosispotilaan ohjausta ja tukemista. Työn tarkoituksena oli tutkia endometriosisia sairastavien naisten kokemuksia saamaansa ohjauksesta ja tuesta. Lisäksi opinnäytetyössä tutkitaan, miten endometriosispotilaan ohjausta ja tukea voitaisiin parantaa. Tavoitteena oli kerätä hoitotyöntekijöille ja potilaille näyttöön perustuvaa tietoa endometriosispotilaiden ohjauksesta ja tukemisesta. Lopullisena tavoitteena oli tutkimustuloksia apuna käyttäen tuottaa potilasohje potilasohjauksen ja omahoidon tueksi.

Idea opinnäytetyön aiheesta on lähtöisin potilasjärjestö Endometriosis ry:ltä. Työ toteutettiin yhteistyössä yhdistyksen kanssa. Tutkimuksen kohderyhmä oli Endometriosisyhdistyksen Facebook-vertaistukiryhmään kuuluvat naiset. Tutkimuksessa käytettiin kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen tutkimusotteen yhdistelmää. Tällaista menetelmää voidaan kutsua triangulaatioksi. Triangulaation avulla pyrittiin lisäämään ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä.

Tutkimuksessa käytettiin puolistrukturoitua kyselylomaketta. Aineisto kerättiin Webropol-ohjelmalla kevään 2015 aikana. Tutkimukseen vastasi 49 endometriosisia sairastavaa naista. Kyselyn määrälliset kysymykset analysoitiin Webropol-ohjelmalla. Avoimet kysymykset analysoitiin sisällönanalyysillä. Tutkimustuloksia apuna käyttäen tuotettiin Endometriosisyhdistykselle potilasohjeen suullisen ohjaamisen tukemiseksi. Opas löytyy sähköisessä muodossa Endometriosisyhdistyksen internet sivuilta.

Tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että endometriosisin ja suolisto-oireiden yhteyttä ei tunnusteta riittävän hyvin. Tieto endometriosisin aiheuttamista suolisto-oireista koettiin myös vaikeasti tavoitettavaksi. Tieto on usein vain endometriosisin hoitoon erikoistuneilla lääkäreillä. Naisten saama suullinen ja kirjallinen ohjaus oli ollut puutteellista ja yksipuolista. Osa vastaajista oli jäänyt kokonaan ilman tukea ja heidän kokemiaan oireita oli vähätelty. Naiset toivoivat, että endometriosisin ja suolisto-oireiden yhteys tunnistettaisiin paremmin, potilaiden tukemiseen sekä yksilölliseen ohjaamiseen kiinnitettäisiin enemmän huomiota. Lisäksi vastaajat toivoivat enemmän tietoa endometriosisin hoidosta sekä ruokavalion merkityksestä suolisto-oireiden lievittämiseksi.

Asiasanat: endometriosis, potilasohjaus, vuorovaikutuksellinen tukeminen, triangulaatio tutkimus

ABSTRACT

Kamppikoski, Krista & Luostarinen, Heidi. The endometriosis patient's emotional supporting and patient education: Patient Education Guide Endometriosis and intestine. Spring 2016, 49 pages, 2 attachments.

Diaconia University of Applied Sciences, Pieksämäki. Degree Program in Health Care. Degree: Bachelor of Health Care.

This thesis examines the emotional support and patient education of a bowel endometriosis patient. The purpose of the work was to find out how the endometriosis patients felt about the emotional support and patient education they received during the illness. We also wanted to analyze how the patient education and support could be improved. The objective was to produce information on how to support and educate the patients in a better way.

The thesis was prepared in cooperation with Endometriosis ry (an Endometriosis Patient Association). The study was conducted on members of the association's Facebook group called "Endometriosisittaret". A combination of quantitative and qualitative research methods was used. This kind of method is called a triangulation study and the aim is to increase the understanding of the research subject.

We used a semi-structured questionnaire form to collect data from the members of the Patient Association. The data was collected during the spring of 2015 by using the Webropol survey programme. Overall, 49 women with endometriosis answered the questionnaire. The quantitative data was processed with the Webropol programme and the qualitative analysis was done by our own content analysis. The research findings were used in a Patient Education Guide that we produced as a part of the project. The Patient Education Guide is available at the Endometriosis Association's webpages.

The outcome of the research was that the bowel symptoms caused by endometriosis are not well known enough. It is mainly the specialized doctors that are aware of the connection between the symptoms and the illness. The oral and written education given to the endometriosis patients was considered inadequate and one sided. Some of the patients had not received any support at all and their symptoms had been downplayed. The patients wished that the connection between endometriosis and bowel symptoms would be more widely known and more emphasis would be given to the patient education and support. The patients also requested for more information on curing endometriosis and on special diets to ease the pain of the illness.

Keywords: endometriosis, patient education, emotional support, triangulation study

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 ENDOMETRIOOSI.....	8
2.1 Endometrioosin oireet.....	9
2.2 Endometrioosin diagnosointi	10
2.3 Endometrioosin hoito.....	12
3 ENDOMETRIOOSIPOTILAAN OHJAUS	14
3.1 Ohjaus käsitteenä	14
3.2 Lainsäädäntö ja etiikka potilasohjauksen näkökulmasta	16
3.3 Kirjallinen potilasohje ohjauksen tukena.....	18
4 VUOROVAIKUTUKSELLINEN TUKEMINEN.....	19
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	
.....	21
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	22
6.1 Tutkimusympäristö ja kohderyhmä	22
6.2 Tutkimusmenetelmä	22
6.3 Kyselylomake	23
6.4 Aineiston keruu ja analysointi	24
7 TUTKIMUKSEN TULOKSET	26
7.1 Taustatiedot.....	27
7.2 Ohjauksen ja tuen saaminen	28
7.3 Toiveet ohjauksen kehittämiseksi.....	29
8 POTILASOHJEEN LAADINTAPROSESSI	32
8.1 Tutkimustulosten hyödyntäminen potilasohjeen ideoinnissa.....	33
8.2 Potilasohjeen ideointi ja tuottaminen.....	33
8.3 Potilasohjeen arviointi.....	34
9 POHDINTA	36
9.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	36
9.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	38
9.3 Opinnäytetyöprosessin ja ammatillisen kasvun arviointi	39
LÄHTEET	41
LIITTEET	46
LIITE 1: Saatekirje.....	46

LIITE 2: Kyselylomake.....47

1 JOHDANTO

Endometrioosia eli kohdun limakalvon sirottumatautia sairastaa arviolta noin 5–10 prosenttia hedelmällisessä iässä olevista naisista. Vaikka se on melko yleinen naistentauti, sen perimmäinen syy on edelleen tuntematon. Endometrioosin taudinkuva on erittäin vaihteleva, eikä sairautta parantavaa hoitoa ole. Taudin oireita voidaan lievittää, mutta siitäkin huolimatta endometrioosi uusiutuu helposti. Sairauden tunnistaminen on vaikeaa ja sille on ominaista vuosiakin kestävä diagnostinen viive.

Endometrioosin on todettu heikentävän merkittävästi naisten elämänlaatua aiheuttamalla erilaisia kipuja ja lapsettomuutta. Samanlaisiin tuloksiin on tultu myös naisten seksuaalista hyvinvointia mittaavissa tutkimuksissa. Lisäksi endometrioosilla on merkittäviä yhteiskunnallisia vaikutuksia. Suorat terveydenhuollon kustannukset, naisten sairauspoissaolot ja työtehon heikkeneminen johtavat huomattaviin taloudellisiin menetyksiin (Kössi & Setälä 2013).

Endometrioosin yhteydessä esiintyy erilaisia suolisto-oireita, jotka ovat erittäin yleisiä, mutta huonosti tunnistettuja. Potilaiden lisäksi terveydenhuollon ammattilaisten on vaikea ymmärtää suolioireiden johtuvan gynekologisesta sairaudesta (Uotila, Setälä, Härkki, Kössi & Lavonius 2014.) Tämän vuoksi myös endometrioosipotilaiden ohjaamisen ja tukemisen on todettu olevan puutteellista. Nyky-yhteiskunnan taloudellisten säästöjen ja lyhentyneiden hoitoaikojen myötä hoitajilla jää liian vähän aikaa potilaiden ohjaukseen ja henkiseen tukemiseen. Laadukkaan hoitotyön tarjoamiseksi myös näitä hoidon osa-alueita on kehitettävä. (Eskola & Hytönen 2002.)

Tämä käytännössä todettu epäkohta huoletti suuresti potilasjärjestö Endometrioosi ry:n puheenjohtajaa ja saimme häneltä idean opinnäytetyömme aiheesta. Alkuperäisenä ideana oli tehdä tutkimus endometrioosin ja suolisto-oireiden yhteydestä sekä liittää tutkimukseen pieni tietoisuus endometrioosin liittyvistä suolisto-oireista. Sairaanhoidon opiskelijoina meidän tuli käsitellä aihetta hoitotyön näkökulmasta, joten rajasimme työn sisällön endometrioosipotilaan ohjaamiseen ja tukemiseen. Valittu rajausta herätti meissä myös ajatuksen tehdä hieman laajempi potilasohje. Teimme opinnäytetyöprosessin aikana yhteistyötä Endometrioosiyhdistyksen kanssa ja saimme heiltä arvokasta palautet-

ta. Yhdistys toimii endometrioosia sairastavien edunvalvojana sekä edistää heidän hyvinvointiaan tarjoamalla tukea ja tietoa (Endometrioosiyhdistys 2012.)

Tulevina sairaanhoitajina kohtaamme endometrioosia sairastavia potilaita eri terveydenhuollon toimipisteissä. Halusimme syventää naisten hoitotyöhön liittyvää osaamistamme, koska hoitotyön ammattilaisina olemme vastuussa työmme laadusta hoitaessamme eri potilasryhmiä. Lisäksi halusimme opinnäytetyömme käsittelevän naisten hoitotyön kannalta merkittävää aihetta. Endometrioosi on aliarvioitu naistentauti, jota hoitotyöntekijät eivät edelleenkään tunne riittävän hyvin. Mielestämme on tärkeää tehdä suolisto-oireiden ja endometrioosin yhteyttä tunnetuksi, jotta sairaudesta kärsivät naiset saisivat parempaa ohjausta ja tukea ammattilaisten taholta.

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli tutkia, millaisia kokemuksia endometrioosia sairastavilla naisilla oli saamastaan ohjauksesta ja tukemisesta. Lisäksi tutkimme, miten endometrioosipotilaan ohjausta ja tukemista voitaisiin parantaa. Tutkimuksemme kysely osoitettiin Endometrioosiyhdistys ry:n Facebook-ryhmään kuuluville naisille. Kyseessä on triangulaatio tutkimus, joka on laadullista ja määrällistä tutkimusta yhdistävä menetelmä. Endometrioosipotilaan ohjaamista ja tukemista on hankala mitata ainoastaan määrällisesti. Ymmärtääksemme paremmin tätä sensitiivistä ilmiötä tarvitsimme myös naisten itse kertomia kokemuksia saamastaan ohjauksesta ja tuesta. Työmme tutkimustulosten perusteella tuotimme Endometrioosiyhdistys ry:lle potilasohjeen, jota voidaan käyttää suullisen potilasohjauksen tukena. Sen tarkoitus on lisätä potilaiden sekä hoitajien tietoa endometrioosin yhteydessä esiintyvistä suolisto-oireista. Toivomme, että oppaasta on hyötyä niin ohjaustilanteissa kuin omahoidon tukena.

2 ENDOMETRIOOSI

Endometrioosissa eli kohdun limakalvon sirottumataudissa kohdun limakalvon kaltaista kudosta sijaitsee pesäkkeinä kohtuontelon ulkopuolella, missä se aiheuttaa kroonisen tulehdusreaktion. Pesäkkeet reagoivat kuukautiskierron hormonaalisiin vaihteluihin. Estrogeenitason noustessa pesäkkeet paksuuntuvat ja väärässä paikassa kasvava kudos ei pääse poistumaan elimistöstä vuotona. Tästä seuraa sisäistä verenvuotoa vatsaonteloon, joka aiheuttaa tulehduksen ympäröiviin kudoksiin, johtaa arpikudoksen sekä elimiä toisiinsa liimaavien kiinnikkeiden muodostumiseen. (Perheentupa & Santala 2011, 93; Endometrioosiyhdistys 2012.)

Endometrioosipesäkkeet voidaan jakaa kolmenlaisiin pesäkkeisiin: pinnallisiin eli peritoneaalisiin pesäkkeisiin, syviin pesäkkeisiin sekä munasarjan pesäkkeisiin eli endometrioomiin. Pinnalliset pesäkkeet ovat laattamaisia, tuoreen punaisia, rakkulamaisia tai hyytelömäisiä muutoksia vatsakalvon ja vatsaontelon elinten pinnalla. Ajan myötä pesäkkeet muuttuvat ruskeiksi tai mustiksi ja lopulta arpeutuessaan valkoisiksi. (Härkki, Heikkinen & Setälä 2011.)

Syvä endometrioosi kasvaa vähintään 5 mm syvyyteen ja on kovaa, vaaleaa ja puumaisista kudosta. Osa syvistä pesäkkeistä saa todennäköisesti alkunsa pinnallisten pesäkkeiden tunkeutuessa syvemmälle kudokseen (Huhtinen, Perheentupa, Poutanen & Heikinheimo 2011). Syviä endometrioosipesäkkeitä esiintyy kohtu-ristiluusidoksissa, emättimessä, emättimen ja peräsuolen välisessä seinämässä (rektovaginaalisesti), suolen ja virtsarakon seinämissä sekä virtsanjohtimissa. Harvinaisissa tapauksissa pesäkkeitä saattaa löytyä myös vatsaontelon ulkopuolelta esimerkiksi keuhkoista. (Perheentupa & Santala 2011, 95; Endometrios föreningen 2015.)

Endometrioomat ovat munasarjojen sisällä kasvavia kystamaisia kasvaimia, jotka ovat täyttyneet vanhalla verellä. Väriensä vuoksi näitä kasvaimia kutsutaan myös toisinaan ”suklaakystiksi”. Niitä voi esiintyä molemmissa tai ainoastaan toisessa munasarjoista. Suurella osalla naisista, joilla on endometrioomia, todetaan myös syviä pesäkkeitä. (Perheentupa & Santala 2011, 95; Vermeulen, de Bie & Dunselman 2014, 12.)

Vaikka endometrioosi on melko yleinen hedelmällisessä iässä olevien naisten sairaus, sen perimmäinen syy on edelleen tuntematon. Taudin synnystä on olemassa useita eri oletuksia. Tunnetuimman teorian mukaan endometrioosi kehittyy, kun kohdun limakalvoa kulkeutuu munanjohdinten kautta väärään suuntaan eli vatsaonteloon. Teoriassa on myös mahdollista, että vatsakalvon solukko muuttuu kohdun limakalvon kaltaiseksi kudokseksi. Endometrioosipotilaiden normaali immuunijärjestelmä on heikentynyt, koska se ei kykene tuhoamaan vieraaseen ympäristöön joutuneita endometrioosisoluja. Autoimmuunisairauksia sairastavilla onkin todettu endometrioosia muita useammin. Tutkimukset ovat osoittaneet, että perimällä on merkitystä taudin synnyssä. Mikäli äidillä on endometrioosi, on tyttärellä jopa 9-kertainen riski saada sama sairaus. Myös korkea ensisynnytysikä saattaa olla yhteydessä taudin puhkeamiseen, koska naiselta puuttuvat raskauden aiheuttamat vuototautot. (Perheentupa & Santala 2011, 96; Härkki 2013; Tiitinen 2015.)

2.1 Endometrioosin oireet

Yleisin endometrioosin oire on useita päiviä ennen kuukautisvuotoa esiintyvä alavatsakipu, joka usein voimistuu vuodon aikana. Kipu voi olla erittäin voimakasta ja ei lieviy tavallisilla särkylääkkeillä. Oireet usein pahenevat kuukautisten aikana, koska endometrioosin limakalvopesäkkeet reagoivat kohdun limakalvon tapaisesti kuukautiskierron aikana. Aluksi oireet ilmaantuvat vain kuukautisten aikana, mutta sairauden edetessä voi alkaa esiintyä lisäksi kuukautiskierrosta riippumattomia kroonisia lantion ja alavatsan alueen kipuja. Kipu voi säteillä moneen eri paikkaan esimerkiksi alaselkään, sukupuolielimiin tai pakaroihin. Tärinä usein pahentaa kipua. Tyypillisiä oireita ovat erilaiset emättimen vuoto- ja tiputteluhäiriöt kuukautisvuotojen välillä. Kuukautisten aikaan esiintyvät harvinaisemmat ja epätyypillisemmät kipuoireet ovat myös mahdollisia. Esimerkiksi palleaendometrioosin aiheuttama hartiapisto tai iskiashermon endometrioosista johtuva iskiaskipu. (Haavisto 2011, 190; Endometrioosiyhdistys ry 2012; Härkki ym. 2011; Tiitinen 2015.)

Oireisiin vaikuttaa merkittävästi endometrioosipesäkkeiden sijainti. Pinnallisiin pesäkeisiin liittyy usein kipua ja vuotohäiriöitä. Sairaudelle ominaiset yhdyntäkivut syvällä emättimessä taas johtuvat kohtu-ristiluusidosten sekä emättimen ja peräsuolen välissä

olevista syvistä pesäkkeistä. Syvät pesäkkeet virtsarakossa tai virtsajohtimissa saattavat aiheuttaa verivirtsaisuutta tai kipua virtsatessa. Suolen ja sukupuolielinten syvät pesäkkeet sekä kiinnikkeet voivat puolestaan johtaa erilaisiin suolisto-oireisiin ja toiminnallisiin vatsavaivoihin. (Härkki ym. 2011; Uotila, Setälä, Härkki, Kössi & Lavonius 2014; Perheentupa & Santala 2011, 93; Wood 2011.)

Endometrioosin aiheuttamia suolisto-oireita voivat olla ummetus, ripuli sekä kuukautisten aikana esiintyvät veriset ulosteet tai limainen vuoto peräaukosta. Myös erilaiset kivut kuten ulostamiskipu, krooninen alavatsakipu tai kipu peräaukossa ovat tyypillisiä. Lisäksi ilmanpidätyskyvyttömyys, vatsan turvotus, alavatsakrampit, pahoinvointi ja ulostamispakko voivat viitata endometrioosiin. Vakavia, mutta harvinaisempia oireita ovat puolestaan suolen ahtaumat, tukokset ja puhkeamat. Endometrioosin aiheuttamat suolisto-oireet ovat erittäin yleisiä, mutta huonosti tunnistettuja. Ne sekoitetaan usein samankaltaisten oireidensa vuoksi suoliston muihin tulehduksellisiin sairauksiin kuten ärtyvän suolen oireyhtymään. (Uotila ym. 2014; Sinervo n.d.; Wood 2011.)

Endometrioosin aiheuttamat pesäkkeet munasarjoissa, krooninen tulehdus sekä vatsaontelossa olevat kiinnikkeet heikentävät naisen hedelmällisyyttä. Noin puolet lapsettomuuspotilaista sairastaa endometrioosia. Suurin osa heistä tulee kuitenkin jossain vaiheessa elämäänsä spontaanisti raskaaksi. Raskaus usein lieventää endometrioosin oireita, mutta imetyksen jälkeen oireet pikkuhiljaa palaavat. Endometrioosia sairastava nainen voi olla myös lähestulkoon oireeton. Esimerkiksi munasarjojen endometrioomat voivat kasvaa hyvinkin suuriksi aiheuttaen vain vähän oireita. Koska endometrioosi on estrogeeniriippuvainen sairaus, sen oireet vaihdevuosien jälkeen yleensä pikkuhiljaa hiipuvat. (Härkki, Heikinheimo & Tiitinen 2015; Härkki ym. 2011; Perheentupa & Santala 2011, 95–96.)

2.2 Endometrioosin diagnosointi

Endometrioosin diagnosointi on usein haastavaa, sillä endometrioosilla ei ole selvää vain endometrioosissa esiintyvää oiretta. (Uotila ym. 2014). Monella muulla sairaudella voi olla hyvin samankaltaisia oireita esimerkkinä ärtyvän suolen oireyhtymä tai keiliakia. Tämän vuoksi sairaudelle on ominaista vuosiakin kestävä diagnostinen viive.

Taudille tyypillisten oireiden, epätyypillisten ja selvittämättömien vatsavaivojen tulisi kuitenkin herättää epäily endometrioosista. Tarkasti koottujen esitietojen lisäksi lääkärin tekemä sisätutkimus voi antaa viitteitä sairaudesta. (Perheentupa & Santala 2011, 96; Härkki 2014; Vermeulen ym. 2014, 16.)

Kuukautisten aikana tehdyssä sisätutkimuksessa on helpointa havaita taudille ominaisimmat muutokset, koska tuolloin endometrioosi yleisimmin oireilee. Tähystintä apuna käyttäen lääkäri etsii endometriosipesäkkeitä ja pahkuroita vaginasta, jotka tyypillisesti aristavat. Tutkimukseen kuuluu myös peräsuolen tunnustelu, jonka avulla pyritään löytämään suolessa olevat sekä rektovaginaaliset pesäkkeet. Lievässä taudinkuvassa gynekologinen tutkimus voi olla kuitenkin täysin normaali. (Perheentupa & Santala 2011, 97; Härkki 2014;)

Yleisin kuvantamismenetelmä endometrioosin todentamiseksi on vaginaalinen ultraääni tutkimus. Sen avulla pystytään löytämään hyvin munasarjojen endometriosipesäkkeet ja erottamaan ne luotettavasti muista munasarjojen muutoksista. Myös rakon ja suolen syvät pesäkkeet pystytään todentamaan ultraäänitutkimuksen avulla. Virtsaamis- ja ulostamiskipujen yhteydessä voidaan tehdä myös virtsarakon tai peräsuolen tähystys. Magneettikuvausta voidaan hyödyntää vaikeassa taudinkuvassa syvien pesäkkeiden toteamiseksi. Yhdenkään kuvantamismenetelmän avulla ei pystytä diagnosoimaan taudin pinnallisia pesäkkeitä. (Perheentupa & Santala 2011, 97–98; Härkki 2014).

Merkittävä osa endometrioosista ja siihen liittyvistä kiinnikkeistä voidaan todeta ainoastaan niin sanotun diagnostisen laparoskopian (vatsaontelon tähystys) yhteydessä (Perheentupa & Santala 2011, 98.) Laparoskopialöydöksen perusteella taudin vaikeusaste luokitellaan minimaalisesta tai lievästä kohtalaiseen aina vaikeaan ja hyvin vaikeaan endometrioosiin (Paavonen 2009). Diagnoosin tekeminen tähystyksen yhteydessä ei ole helppoa ja vaatii lääkärin kokemusta endometriosipesäkkeiden tunnistamiseksi. Tauti voidaan tulkita lieväksi, jos syvää endometrioosia ei osata epäillä tai tutkia. Tällöin nainen voi jäädä ilman oikeanlaista hoitoa. (Perheentupa & Santala 2011, 98.) Laparoskopian tekeminen diagnoosin varmistamiseksi ei aina ole välttämätöntä. Taudin lääkehoito voidaan aloittaa pelkästään oireiden ja gynekologisessa tutkimuksessa todettujen löydösten perusteella. (Perheentupa & Santala 2011, 98; Härkki 2014.)

2.3 Endometriosisin hoito

Koska endometriosisi on krooninen sairaus, siihen ei ole olemassa parantavaa hoitoa. Sairauden oireita voidaan kuitenkin lievittää säännöllisellä seurannalla, kirurgisesti tai lääkehoidoilla. Hoidon tulee olla yksilöllistä ja asiakaslähtöistä. Naisen ikä, aikaisemmat leikkaukset, raskaustoiveet, taudinkuva sekä joidenkin hoitomuotojen sivuvaikutukset tulee huomioida hoitoa suunniteltaessa. Hoidon tavoitteena on naisten elämänlaadun ja hedelmällisyyden parantaminen. (Vermeulen ym. 2014, 21; Ihme & Rainto 2014, 172; Perheentupa & Santala 2011, 98.)

Koska endometriosisi on estrogeenista riippuvainen sairaus, sen aiheuttamaa kipua hoidetaan ensisijaisesti pitkäaikaisilla hormonitoimintaan vaikuttavilla lääkkeillä, ehkäisyvalmisteilla tai keltarauhashormonilla. Hormonihoitojen avulla pyritään estämään kuumeutiset tai ehkäisemään hormonien aktivoiva vaikutus endometriosisikudokseen. Kun elimistön hormonitasoa lasketaan lääkkeellisesti, voi osalle naisista ilmaantua ikäviä sivuvaikutuksia. Tämän vuoksi voidaan joutua kokeilemaan useita eri vaihtoehtoja ennen sopivan hoidon löytymistä. Endometriosisin hormonilääkitykset eivät sovellu hoitomuodoksi raskautta suunnitteleville, koska ne ehkäisevät hedelmöitymistä. (Kössi & Setälä 2013; Härkki 2013; Härkki ym.2011; Vermeulen ym. 2014, 27; Huhtinen ym.2011.)

Lievän endometriosisin aiheuttamia kipuja voidaan hoitaa tulehduskipulääkkeillä. Tulehduskipulääkkeiden etu on, että ne ovat halpoja, yleisesti käytettyjä ja niillä on vain vähän sivuvaikutuksia. Tulehduskipulääkkeiden vaikutuksesta endometriosisikivun hoidossa on kuitenkin vain vähän luotettavia tutkimustuloksia. Tulehduskipulääkkeet eivät sovellu pitkäaikaiskäyttöön. Jatkuvassa käytössä ne voivat aiheuttaa haavaumia mahaan ja suolistoon tai vaurioittaa munuaisten toimintaa. (Härkki 2013; Vermeulen ym. 2014, 22; Paakkari 2013.)

Kirurgiseen hoitoon turvaututaan, kun lääkehoidosta ei ole riittävästi apua tai munasarjoissa todetaan kookkaita pesäkkeitä. Lisäksi oireita aiheuttava syvä endometriosisi ja rektovaginaalinen endometriosisi sekä taudin aiheuttamat kiinnikkeet vaativat usein leikkaushoitoa. Leikkaus tehdään ensisijaisesti tähytystekniikkaa apuna käyttäen. Laparoskopia on turvallinen ja vatsaontelon avoleikkausta (laparotomia) tehokkaampi. Sen

etuja ovat nopea kuntoutuminen, pienet leikkausarvet, vähäisempi kipu ja lyhyt sairaalassa oloaika. (Perheentupa & Santala 2011, 98; Vermeulen ym. 2014, 28; Kössi & Setälä 2013.)

Hoidosta ei saa koitua naiselle pysyvää tai merkittävää haittaa. Leikkauksessa pyritään poistamaan kaikki endometriosikudos mahdollisimman tarkkaan sekä palauttamaan naisen normaali anatomia niin hyvin kuin mahdollista. Vaikean endometriosin kirurginen hoito on haastavaa ja toimenpiteessä voidaan tarvita leikkaavan gynekologin lisäksi myös muita erikoislääkäreitä. Vaikean endometriosin leikkaukseen liittyy aina lisääntynyt, mutta harvinainen komplikaatioiden riski. Tämän vuoksi vaativimmat leikkaukset tulisi keskittää ainoastaan endometriosin hoitoon erikoistuneisiin yksiköihin. Kirurgisen hoidon jälkeen aloitetaan usein hormonilääkehoito. Huolellisellakaan hoidolla ei voida kuitenkaan estää taudin uusiutumista. Noin puolelle naisista endometrioosi uusiutuu ja heidät voidaan joutua leikkaamaan useita kertoja uudelleen. (Perheentupa & Santala 2011, 100; Paavonen 2009; Kössi & Setälä 2013.)

Osa endometriosia sairastavista naisista voi hyötyä myös lääkkeettömistä kivunlievityskeinoista. Tällaisia ovat esimerkiksi akupunktio, vyöhyketerapia tai sähköinen hermostimulaatiohoito, erilaiset kognitiiviset terapiat, hieronta, erilaiset rentoutumisharjoitteet, homeopatia, ruokavalion muutokset ja liikunnan lisääminen. Vaihtoehtoiset hoitomuodot eivät korvaa lääketieteellistä hoitoa, mutta toimivat hyvin niiden rinnalla. Koska kaikkien vaihtoehtoisten hoitomuotojen tehoa ei ole pystytty täysin todistamaan, niitä ei välttämättä huomioida potilaan ohjauksessa. (Vermeulen ym. 2014, 35; Endometriosiyhdistys ry 2009, 17; Endometrios föreningen 2015.)

3 ENDOMETRIOOSIPOTILAAN OHJAUS

Naistentautien hoitotyö on kokonaisuudessaan osa-alue, jossa kohdataan erityisen arkaluontoisia ja tunteita herättäviä seksuaali- ja lisääntymisterveyteen liittyviä asioita. Endometrioosi aiheuttaa monenlaisia fyysisiä vaivoja, mutta sillä voi olla myös suuri vaikutus naisen psyykkiseen ja seksuaalisen hyvinvointiin, minäkuvaan ja kokemukseen itsestään naisena. Sairauden vaikutus psyykkiseen hyvinvointiin saattaa olla jopa suurempi kuin fyysiset haitat (Ihme & Rainto; Leino & Kilpi). Hyytiäisen (2010) tekemän tutkimuksen mukaan ohjauksessa huomioidaan edelleen liian vähän potilaan psyykkistä ja sosiaalista tilannetta. Hoitajien tulisi siirtää ohjauksen painopistettä enemmän henkiseen tukemiseen ja olla kiinnostuneempi potilaan tunteista sekä kannustaa häntä keskusteluun.

Endometrioosipotilaan ohjaus edellyttää hoitajalta erityistä hienotunteisuutta ja empatiisuutta. Etenkin tilanteessa, jossa endometrioosi vaikeuttaa seksuaalista kanssakäymistä tai estää äidiksi tulemisen. Endometrioosia sairastavan ohjaustilanteessa hoitajan on ensisijaisen tärkeää ottaa huomioon potilaan naiseuteen, minäkuvaan ja seksuaalisuuteen liittyvät tunteet. Seksuaalisuuteen liittyvät ongelmat koetaan usein vaikeiksi ja intiimeiksi, eikä niitä ole helppoa itse ottaa puheeksi. Vastavuoroisen keskusteluyhteyden luominen on hoitajan tehtävä. Luottamuksellisessa ilmapiirissä potilaan on helpompi kysyä ja kertoa esimerkiksi seksuaalielämään liittyviä ongelmia tai huolia (Ihme & Rainto 2014, 80–84.)

3.1 Ohjaus käsitteenä

Hoitotyössä ja hoitotieteessä ohjaus on tuttu, mutta osittain epäselvä käsite. Ohjauksen hahmottaminen on haasteellista, koska siitä käytetään puhekielessä useita erilaisia käsitteitä. Käsitteiden vaikeaselkoinen käyttö tieteellisessä yhteydessä saattaa hankaloittaa ymmärtämään, mitä ohjaus käytännön potilastyössä todella tarkoittaa. Ohjaus-käsite rinnastetaan usein muun muassa tiedon antamisen, neuvonnan, opetuksen ja informoinnin kanssa. Näiden käsitteiden välillä on

kuitenkin erovaisuuksia esimerkiksi vuorovaikutuksen asteen, asiantuntijuuden jakautumisen sekä toiminnan jatkuvuuden suhteen (Kääriäinen 2007, 27; Kääriäinen & Kyngäs 2006; Eloranta & Virkki 2011, 19.)

Ohjaus on ohjattavan ja ohjaajan yhteistä tavoitteellista tiedon, taidon sekä selviytymisen rakentamista, joka tapahtuu molempien vuorovaikutteisessa sekä tasavertaisessa kohtaamisessa (Eloranta & Virkki 2011, 19; Jaakonsaari 2009). Ohjaaminen on myös rakenteeltaan suunnitelmallisempaa kuin muut kohtaamiset (Lipponen 2014). Ohjaustilanteessa asiakas on oman elämänsä ja hoitaja ohjauksen asiantuntija (Kyngäs ym. 2007, 26). Tämä tarkoittaa, että asiakas itse toimii omien ongelmiansa aktiivisena ratkaisija. Hoitaja puolestaan kannustaa auttamaan asiakasta hänen itse määrittelemistä lähtökohdista (Kyngäs ym. 2007, 25; Eloranta & Virkki 2011, 19.) Hoitaja välttää valmiiden ratkaisujen antamista, mutta antaa tietoa, mikäli asiakas ei itse kykene ratkaisemaan tilannetta (Kyngäs ym. 2007, 25).

Ohjauksella pyritään lisäämään asiakkaan itsenäistä tietoon perustuvaa päätöksentekoa, edistämään hänen kykyään ja aloitteellisuutta parantaa elämäänsä haluamallaan tavalla (Lipponen 2014). Tavoitteena on asiakkaan voimavaraistaminen, jonka ajatus perustuu ihmisen mahdollisuuteen tehdä valintoja, joiden seurauksista hän myös itse kantaa vastuun (Jaakonsaari 2009). Tämä on tärkeää asiakkaan motivoitumisen ja sitoutumisen kannalta (Eloranta & Virkki 2011, 20). Asiakkaan mahdollisuudet vaikuttaa omaan hoitoonsa lisääntyvät ja hänen hallinnan tunteensa kehittyy. Hallinnan tunne on sairastuneen kokemus siitä, että tulee toimeen sairautensa kanssa ja pystyy vaikuttamaan sen oireisiin (Lipponen 2014).

3.2 Lainsäädäntö ja etiikka potilasohjauksen näkökulmasta

Terveyden- ja sosiaalihuollon lainsäädäntö, erilaiset laatu- ja hoitosuositukset sekä terveys- ja hyvinvointiohjelmat luovat pohjan ja velvoitteen potilaan ohjaamiselle (Eloranta & Virkki 2011, 11; Lahtinen 2006). Pohjana ne toimivat siinä mielessä, että ilman niitä ohjaus ei olisi laisinkaan mahdollista. Ne antavat ohjaukselle konkreettisen mahdollisuuden tapahtua. Velvoittavina ne voidaan nähdä siksi, että ne asettavat hoitajalle ja ohjaustapahtumalle vähimmäisvaatimuksen; hoitajan on noudatettava asetettuja säädöksiä ja laatukriteereitä kyetäkseen toimimaan tehtävässään (Lahtinen 2006.) Vaikka laissa ja asetuksissa ei suoranaisesti mainitakaan ohjausta, ne määrittelevät terveydenhoidon työntekijöiden ammatinharjoittamiseen sekä terveyteen liittyviä yleisiä perustehtäviä, asiakkaan asemaa sekä heidän oikeuksiaan. (Eloranta & Virkki 2011, 11; Kyngäs ym. 2007, 13; Lahtinen 2006).

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrittää potilaan oikeutta laadultaan hyvään terveyden- ja sairaudenhoitoon. Laadultaan hyvä hoito tarkoittaa sitä, että potilaan itsearvo, vakaumus ja yksityisyys huomioidaan. Potilaalla on myös oikeus hoitoaan koskevaan tiedonsaantiin. Potilaille on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista. Selvitys tulee antaa siten, että potilas ymmärtää sen. Potilaan äidinkieli, kulttuuri sekä muut yksilölliset tarpeet on mahdollisuuksien mukaan huomioitava. Lakiin säädetty oikeus potilaan itsemääräämisestä, velvoittaa hoidon tapahtuvan potilaan suostumuksella ja yhteisymmärryksessä hänen kanssaan (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992.)

Ohjauksen kannalta olennaisena voidaan pitää myös terveydenhuollon ammattihenkilöistä säädettyä laki, jonka tarkoituksena on edistää potilasturvallisuutta ja terveydenhuollon palvelujen laatua. Laki määrää, että jokaisella terveydenhuollon ammatissa toimivalla henkilöllä on oltava työtään vastaava koulutus tai pätevyys. Terveydenhuollon ammattihenkilön toiminnan tavoitteena tulee olla terveyden ylläpitäminen ja edistäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä sairaiden parantaminen ja heidän kärsimystensä lievittäminen. Ammattihenkilön tulee työssään soveltaa yleisesti hyväksytyjä menettelytapoja koulutuksensa mukaisesti, joita hänen on pyrittävä jatkuvasti täydentämään (Laki terveydenhuollon ammattilaisista 1994.)

Ohjauksen toisena perustana on etiikka. Etiikka tutkii ihmisenä olemisen perimmäisiä kysymyksiä hyvästä ja huonosta, oikeasta ja väärästä (Eloranta & Virkki 2011, 11–12.) Sen avulla voidaan pohtia, mikä hoitotyössä on tärkeää, miten toisia tulisi kohdella ja miten toisten tulisi kohdella meitä. Etiikan tarkoituksena on auttaa tekemään valintoja ja arvioimaan sekä omaa että muiden toimintaa. Etiikan suhde ohjaukseen tulee esille vuorovaikutuksen kautta. Koska jokaisessa vuorovaikutustilanteessa on vähintään kaksi eettistä näkökulmaa, on ohjaus aina tekemisissä etiikan kanssa (Lahtinen 2006.) Etiikka tutkii ennen kaikkea ihmisenä toimimista, jota myös ammatissa toimiminen on. Tällaista työtä koskevaa etiikan osa-aluetta kutsutaan ammattietiikaksi (Eloranta & Virkki 2011, 12.)

Terveystieteiden henkilöstöllä on ammatillinen vastuu toimia potilaan parhaaksi heille asetettujen eettisten ohjeiden mukaisesti (Kääriäinen 2007). Terveystieteiden eettiset periaatteet ovat valtakunnallisen terveystieteiden neuvottelukunnan asettamat (Lahtinen 2006). Periaatteita ovat oikeus hyvään hoitoon, ihmisarvon kunnioitus, itsemääräämisoikeus, oikeudenmukaisuus, hyvä ammattitaito ja hyvinvointia edistävä ilmapiiri sekä yhteistyö ja keskinäinen arvonta (Valtakunnallinen terveystieteiden neuvottelukunta 2001). Nämä periaatteet sisältävät ohjauksen osana kokonaisvaltaista hoitotyötä. Näin ollen asiakkaan oikeus hyvään ja laadukkaaseen hoitoon sisältää tarvittavan ohjauksen. (Eloranta & Virkki 2011,12.)

Eettisten periaatteiden pohjalta eri ammattikunnat ovat lisäksi laatineet omat ammattieettiset ohjeensa, jotka kuvaavat tarkemmin alan periaatteita ja tavoitteita (Eloranta & Virkki 2011, 12). Sairaanhoidajan eettiset ohjeet määrittävät sairaanhoidajan työtä ja toimintaa yhteiskunnassa. Ne koostuvat sairaanhoidajan tehtävää ja vastuuta koskevasta määrittämisestä, sairaanhoidajan ja potilaan välisistä periaatteista sekä hyvästä kollegiaalisuudesta. Ohjeiden tarkoituksena on toimia sairaanhoidajan eettisen päätöksenteon tukena ja varmistaa eettisesti laadukkaan hoitotyön toteutuminen. (Sairaanhoidajaliitto 2014.)

3.3 Kirjallinen potilasohje ohjauksen tukena

Kirjalliset potilasohjeet ovat suullisen ohjauksen tukena käytettävää materiaalia. Potilasohjeet sisältävät tietoa sairauksista ja riskitekijöistä, hoidosta ja tutkimuksista sekä jälkihoidosta ja toipumisesta. Kirjallisten ohjausmateriaalien käyttö on hyvin tarpeellista nykyajan hoitotyössä, koska aikaa suulliselle ohjaukselle on vähän. Naistentautien hoitotyössä tähystysleikkauksien lisääntyminen on lyhentänyt potilaiden hoitajaksoja osastoilla, jonka vuoksi aikaa ohjaamiselle jää aikaisempaa vähemmän. (Kyngäs ym. 2007, 124; Eloranta & Virkki 2011, 73–77; Ihme & Rainto 2014, 164.)

Hoitajan tulee potilasta ohjattaessaan huomioida hänen kehityskaarensa ja ikäkauteensa kuuluva kasvu ja kehitys. Endometrioosia sairastavien naisten ikäjakauma on suuri. Potilaiden ikä vaihtelee noin 14–55 ikävuoden välillä. Hoitajan tulisi kertoa sairauteen liittyvistä asioista jokaiselle potilaalle yksilöllisesti, heidän ikäkauteensa sopivalla tavalla. Aikuisiässä painottuvat sairauden kannalta erilaiset asiat kuin nuoruusiässä. Tämän vuoksi kirjallista ohjetta ei saisi koskaan käyttää ainoana ohjausmetodina. Tiedon ymmärtämiseen ja jäsentämiseen tarvitaan aina ammattilaisen apua. Kirjallinen ohje on hyvä suullisen ohjauksen täydentäjä myös potilaan näkökulmasta. Kirjallisiin ohjeisiin potilas voi tukeutua myöhemmin ja tarkistaa tietoja niistä itsekseen. (Kyngäs ym. 2007, 124; Eloranta & Virkki 2011, 73–77; Ihme & Rainto 2014, 10–11.)

Hyvästä potilasohjeesta käy heti selville, kenelle ohje on suunnattu ja mikä on sen tarkoitus. Ohjeen tulee vastata potilaan tiedontarpeeseen ja kysymyksiin mitä, missä miksi, milloin ja missä. Tiedon tulee olla ajantasaista ja virheetöntä. Tästä syystä potilasohjeiden päivityksestä tulisi muistaa huolehtia. Ohjeen tulee olla ymmärrettävä, selkeä ja sanastoltaan yleiskieltä käyttävä. Ohje kirjoitetaan maallikolle, ei sairaanhoitajalle tai lääkärille. Huonosti ymmärrettävä potilasohje voi pilata muuten hyvän ohjauksen ja jopa lisätä potilaan huolta ja pelkoja. (Kyngäs ym. 2007, 126; Eloranta & Virkki 2011, 73–77, Hyvärinen 2005.)

Koska endometrioosin yleisimmät oireet ovat kipu ja lapsettomuus, kirjalliset ohjeet käsittelevät usein ainoastaan taudin fysiologisia ja biologisia oireita. Endometrioosi heikentää naisten hyvinvointia kuitenkin useammasta eri näkökulmasta tarkasteltuna. Tämän vuoksi kirjallista ohjetta laatiessa potilas tulisi huomioida kokonaisuutena. Ohje on

puutteellinen, jos se käsittelee vain fyysistä vaivaa. Materiaalissa tulee huomioida, kuinka sairaus vaikuttaa esimerkiksi mielialaan tai sosiaalisiin suhteisiin. Tärkeää on perustella ohjeessa annettu tieto. Pelkkä neuvominen ei kannusta toimimaan ohjeen mukaan. (Kyngäs 2007; Hyvärinen 2005; Leino-Kilpi & Salanterä 2009.)

4 VUOROVAIKUTUKSELLINEN TUKEMINEN

Vuorovaikutuksellinen tukeminen on ammattilaisen aitoa pyrkimystä potilaan ja hänen omaistensa kuuntelemiseen ja ymmärtämiseen. Parhaimmillaan potilaan ja hoitajan välinen vuorovaikutus on kahden tasa-arvoisen ja toisen subjektiutta kunnioittavan ihmisen vuoropuhelua. Tällaisen dialogin päämääränä on uuden oppiminen ja potilaan voimavarojen lisääntyminen (Raatikainen 2015, 107–108.) Vuorovaikutuksellisen tukemisen tavoitteena on potilaan voimaannuttaminen ja elämän hallinnan lisääminen. Voimaantunut potilas on itseohjautuva ja tunnistaa terveysongelmansa. Hän kantaa itse vastuuta omasta terveydestään sekä hyvinvoinnistaan ja käyttää voimavarojaan terveysongelmansa kanssa selviytymiseen. Voiman tunne syntyy potilaalle hänen omien kokemustensa ja oivallustensa kautta. (Mönkkönen 2011; Vilen, Leppämäki & Ekström 2008, 23 - 24.)

Vuorovaikutuksellisen tukemisen taustalla ovat holistinen ihmiskäsitys ja asiakaslähtöisyys. Asiakaslähtöisessä ajattelutavassa asiakkaan ja hänen läheistensä tukeminen ja palvelujen tarve ovat ensisijalla. Asiakaslähtöisyys lisää asiakkaan ja ammattilaisen välistä avoimuutta ja luottamusta. Asiakas on kumppani, jonka voimavaroja ammattilainen pyrkii vahvistamaan riittäväällä tiedon jakamisella ja taitoja tukevalla ohjaamisella. Hoitajan tehtävänä on aito läsnäolo, aktiivinen kuunteleminen ja yksilöllisten ohjaustarpeiden huomioiminen (Keronen 2013, Mönkkönen 2011.)

Vuorovaikutuksellinen tukeminen koostuu niin tiedollisen kuin emotionaalisen tuen antamisesta. Emotionaalisen ja tiedollisen tuen antaminen ovat tärkeä osa hoitajan kliinistä osaamista ja laadukasta hoitotyötä. Emotionaalisen tuen muotoja ovat esimerkiksi lohduttaminen, kuunteleminen, myötäeläminen, tunteiden huomioiminen ja toivon an-

taminen. Tiedollinen tuki puolestaan on rehellisen, avoimen ja ymmärrettävän tiedon antamista ja asiakkaan lisäkysymyksien mahdollistamista. (Lehto 2015, 27, Mattila 2011, 35–36.)

Mattilan 2011 tekemän tutkimuksen mukaan emotionaalinen ja tiedollinen tuki synnyttää potilaissa ainutkertaisuuden, yksilöllisyyden, luottamuksen ja turvallisuuden tunteita, jotka ovat perusta toimivalle ja potilaan näkökulmasta merkitykselliselle hoitosuhteelle. Riittävä emotionaalinen tuki synnyttää potilaille kokemuksen tervehtymisestä tai sairauden kanssa pärjäämisestä. Tuki auttaa potilasta myös hoitamaan sairauttaan ja suhtautumaan siihen realistisesti. Mattilan (2011) mukaan potilaat toivovat saavansa hoitajalta tukea terveyden, toimintakyvyn ja omatoimisuuden ylläpitämiseen. Potilaiden tuen tarpeet liittyvät myös hoitajalta saatuun aikaan, lohtuun ja tulevaisuudenuskon vahvistamiseen. Potilaat haluavat mahdollisuuden käsitellä tunteitaan ja toivovat hoitajan luovan toivon ilmapiiriä sekä auttavan positiivisen mielialan ylläpitämisessä.

Endometrioosista ja siihen liittyvistä suolisto-oireista kärsivä nainen kohtaa usein vähättelyä terveydenhuollon ammattilaisten taholta ja kokee, että jää sairautensa kanssa yksin. Liimattan ja Peltosen (2015) tekemässä kirjallisuuskatsauksessa tulee ilmi, että endometrioosi vaikuttaa suuresti potilaan naiseuteen, tunne-elämään ja mielialaan. Endometrioosipotilaat kokevat pelon, häpeän, hyödyttömyyden ja leimatuksi tulemisen tunteita. Poikkeava kuukautiskierto ja mahdollinen lapsettomuus voi merkitä heille huommuutta naisena. Potilaat pelkäävät leimatuksi tulemistä, koska ihmiset helposti tuomitsevat henkilön, joka on ”aina kipeä jostain”. Naiset kärsivät usein myös depressiosta, joka johtuu niin fyysistä oireista kuin kokemastaan vähättelystä ja epäuskosta. Endometrioosi kipuineen vaikuttaa erittäin paljon naisen psykososiaaliseen hyvinvointiin. Emotionaalinen tuki on tärkeää, jotta naiset kokisivat pärjäävänsä sairautensa kanssa ja pystyisivät elämään täyttä elämää.

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Työmme tarkoituksena oli tutkia endometrioosia sairastavien naisten kokemuksia saamastaan ohjauksesta ja tuesta. Lisäksi tutkimme, miten endometriosipotilaan ohjausta ja tukea voitaisiin parantaa. Opinnäytetyömme tavoitteena oli kerätä hoitotyöntekijöille ja potilaille näyttöön perustuvaa tietoa endometriosipotilaiden ohjauksesta ja tukemisesta.

Opinnäytetyömme lopullisena tavoitteena oli tuottaa tutkimustiedon perusteella potilasohje, joka olisi käyttäjiensä näköinen ja palvelisi mahdollisimman hyvin kohderyhmää. Toivomme, että endometrioosia sairastavat naiset saavat ohjeesta apua ja tukea sairautensa hoitoon. Endometriosiyhdistys voi käyttää potilasohjetta oman endometriositietoutta lisäävän työnsä tukena.

Meille on hyvin selvää, että sairaanhoitajan tulee yhä enemmän suhtautua hoitotyöhön kehittämisen näkökulmasta. Toivomme, että meistä kehittyy tulevaisuudessa kliinisiä asiantuntijoita, jotka käyttävät osaamistaan hyväksi hoitotyön käytäntöjen ja palveluiden kehittämisessä. Henkilökohtaisena tavoitteenamme oli kehittää koulutuksen aikana saamamme osaamista kohti asiantuntijuutta. Halusimme oppia käyttämään hoitotyön kehittämisen työvälineitä ja saada kokemusta kehittämistyöstä käytännössä. Tavoitteenamme oli myös lisätä omaa tietouttamme endometrioosista ja potilasohjauksesta sekä sen merkityksestä potilaille. Näin voimme tulevana sairaanhoitajina palvella asiakkaitamme mahdollisimman hyvin ja antaa heille eväitä sairautensa kanssa selviämiseen.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Millaisia kokemuksia endometrioosia sairastavilla naisilla on saamastaan ohjauksesta ja tuesta?
- 2) Miten endometriosipotilaan ohjausta ja tukemista voitaisiin parantaa?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

6.1 Tutkimusympäristö ja kohderyhmä

Tutkimuksemme kohderyhmä oli endometrioosia sairastavat naiset. Aineisto kerättiin Endometrioosiyhdistyksen ylläpitämän Facebook-vertaistukiryhmän jäseniltä. Tukiryhmä on tarkoitettu kaikille endometrioosia sairastaville naisille. Ryhmään liittyminen ei edellytä Endometrioosiyhdistyksen jäsenyyttä. Tällä hetkellä yhteisössä on 1664 jäsentä. (Endometrioosiyhdistys 2012.)

Endometrioosiyhdistys ry on endometrioosia sairastavien potilasjärjestö, joka toimii pääasiallisesti vapaaehtoisvoimin. Järjestö on perustettu vuonna 1999 ja sen tarkoituksena on toimia endometrioosia sairastavien edunvalvojana. Endometrioosiyhdistys pyrkii lisäämään yleistä tietoutta endometrioosista ja kehittämään yhteistyötä eri toimijoiden kanssa. Yhdistys toimii yhteistyössä muiden potilasjärjestöjen sekä lääkäreiden ja muiden asiantuntijoiden kanssa. Endometrioosiyhdistys kuuluu vuonna 2012 perustettuun Pohjoismaiden endometrioosiyhdistysten liittoon (Endometrioosiyhdistys 2012.)

Yhdistyksen tärkeimpänä tavoitteena on edistää endometrioosia sairastavien hyvinvointia tarjoamalla tukea ja tietoa. Tärkeä tuen muoto on vertaistukitoiminta, jota tarjotaan tukipuhelimen, keskusteluryhmien, vertaistukiryhmien ja tukihenkilötoiminnan muodossa. Vertaistuki on samankaltaisissa elämäntilanteissa elävien ihmisten keskinäistä auttamista, tukemista ja kokemustiedon jakamista. (Endometrioosiyhdistys 2012.)

6.2 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyössämme on käytetty kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusmenetelmää. Kvantitatiivisen menetelmän avulla selvitetään lukumääriin ja prosenttiosuuksiin liittyviä kysymyksiä kuten; mikä, missä, paljonko ja kuinka usein. Kvantitatiivisella tutkimusmenetelmällä saadun havaintoaineiston tulee soveltua määrälliseen, numeeriseen mittaamiseen, jossa aineisto voidaan saattaa tilastollisesti käsiteltävään muotoon. Opinnäytetyössämme suolisto-vaivojen sekä kirjallisen- ja suullisen ohjauksen määrää ja

laatua on tutkittu kvantitatiivisen menetelmän avulla. Määrällisessä tutkimuksessa on myös tärkeää, että johtopäätökset perustuvat aikaisempiin tuloksiin. Tämä on selvästi nähtävissä tässä työssä. (Heikkilä 2014, 16–17; Hirsijärvi 2009, 140.)

Tutkimuksessamme näkyy myös kvalitatiiviselle menetelmälle ominaisia piirteitä. Kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän avulla on mahdollisuus lisätä ymmärrystä ilmiöstä. Tutkimusmenetelmällä haetaan vastauksia kysymyksiin miksi, miten, millainen. Tällaista määrällisen ja laadullisen tutkimuksen yhdistelmää voidaan kutsua menetelmätriangulaatioksi. Triangulaatiolla lisätään ymmärrystä tutkimusongelmasta tarkastelemalla ilmiötä mahdollisimman monesta näkökulmasta. Yhdistetyt menetelmätavat tutkimuksessa tulee nähdä toisiaan täydentävinä lähestymistapoina eikä keskenään kilpailevina menetelminä. Endometriosisipotilaan ohjaamista ja tukemista on hankala mitata pelkästään määrällisesti. Tämän sensitiivisen ilmiön ymmärtämiseksi tarvitaan potilaiden omia kokemuksia. (Kananen 2013, 33–35; Kankkunen & Vehviläinen 2013, 74–75)

6.3 Kyselylomake

Kyselylomake on olennainen osa määrällisen tutkimuksen tekemisessä. Hyvän kyselylomakkeen suunnittelu vaatii taustatyötä; kirjallisuuteen tutustumista, tutkimusongelman pohtimista, käsitteiden määrittelyä sekä tutkimusasetelman valintaa. Kyselylomaketta suunniteltaessa tutkijan täytyy olla selvillä tutkimuksensa tavoitteesta, eli niistä kysymyksistä, joihin hän on etsimässä vastausta. (Heikkilä 2014, 45, 48, 50; Vilka 2015, 105.)

Käytimme tutkimuksessamme puolistrukturoitua kyselylomaketta (LIITE 2.), joka antaa huomattavaa joustavuutta niin vastaajalle kuin tutkijalle. (Heikkilä 2014, 49). Lomake sisälsi seitsemän valmiin vastausvaihtoehdon kysymystä ja kolme avointa kysymystä. Lomakkeen teimme sähköisesti webropol-ohjelman avulla. Kysymyksiä laatiessamme pyrimme huomiomaan aiheeseen liittyvän teorian. Perehdyimme esimerkiksi laadukkaan potilasohjauksen kriteereihin ja käytimme niitä vastausvaihtoehtoina valmiissa kyselyssä. Vastausprosenttia parantaa selkeä ja ulkoasultaan miellyttävä kyselylomake, jossa kysymykset ovat loogisessa järjestyksessä (Heikkilä 2014, 49). Tarkoituksenam-

me oli saada mahdollisimman kattava aineisto, joten teimme kyselylomakkeesta siistin ja muotoilimme kysymyksistä helposti tulkittavia.

Hyvän tutkimuskäytännön noudattamiseksi ja vastaajien motivoimiseksi on myös tarkoituksenmukaista laatia esittely, jossa kerrotaan kyselyn tarkoitus ja perustellaan sen tarpeellisuus. Saatekirjeessä tulee ilmetä tutkimuksen toteuttaja, tavoite, vastausaika, palautusohje, tutkimustietojen käyttötapa ja luottamuksellisuus sekä kiitos vastaamisesta (Leino-Kilpi & Välimäki 2014, 368–369; Heikkilä 2014, 48,50.) Teimme kyselymme oheen saatekirjeen (LIITE 1.), jossa annoimme mahdollisimman monipuolista informaatiota työstämme. Esittelimme tutkimuksemme tarkoituksen ja tavoitteet sekä korostimme, että saamamme tiedot käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti.

Ennen varsinaista mittaamista kyselylomake on tärkeää esiteltävä. Testaamisen tarkoituksena on selvittää kysymysten ja vastausohjeiden selkeys ja ymmärrettävyys, vastausvaihtoehtojen toimivuus ja vastaamisen käytetyn ajan pituus. (Vilka 2015, 108.) Testasimme kyselyn 6:lla perusjoukkoa vastaavalla ihmisellä. Yksi heistä oli endometriosiyhdistyksen puheenjohtaja. Häneltä saimme positiivista ja rohkaisevaa palautetta lomakkeen toimivuudesta. Puheenjohtaja arvioi lomakkeemme olevan selkeä ja ymmärrettävä. Hänen mielestään lomakkeen avoimet kysymykset olivat tarkoituksenmukaiset ja antoivat naisille mahdollisuuden ilmaista ajatuksiaan.

6.4 Aineiston keruu ja analysointi

Aineiston keruu tapahtui sähköisen Webropol-kyselytutkimussovelluksen avulla. Ohjelmalla on mahdollista luoda kyselyitä sekä analysoida tuloksia. Sähköiseen kyselyyn vastaaminen on kohdejoukolle helppoa ja nopeaa, mikä parantaa vastausprosenttia. Lähetimme kyselymme sähköisen linkin Endometriosiyhdistyksen puheenjohtajalle joulukuussa 2014. Hän julkaisi linkin yhdistyksen ylläpitämässä Endometriosittaret vertaistukiryhmässä Facebookissa. Vastausaikaa annoimme noin kuukauden verran; tammi-kuusta helmikuun 2015 alkuun asti.

Strukturoidut kysymykset analysoimme Webropol-ohjelmaa apuna käyttäen. Ohjelma analysoi meille valmiiksi vastaajien lukumäärät ja prosenttijakaumat. Opinnäytetyösämme esitimme saamamme tulokset sanallisesti ja graafisilla kuvaajilla.

Avoimien kysymyksien analysointimenetelmänä käytimme aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Tällä menetelmällä tutkija pyrkii löytämään aineistosta jonkinlaista tyypillistä kertomusta eli tyyppikertomusta. Sisältöä analysoidessa tutkija käyttää vahvasti tulkintaa ja päättelyä muodostaen empiirisestä aineistosta käsitteellisemmän näkemyksen. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin tavoitteena on luoda tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. (Vilka 2015, 164; Tuomi & Sarajärvi 2013, 103, 112.)

Aineiston käsitellyn aloitimme lukemalla huolellisesti läpi kaikki vastaukset ja kirjoittamalla ne puhtaaksi tekstinkäsittelyohjelmalla. Etsimme aineistoista tutkimusongelmaamme vastaavia alkuperäisilmaisuja, jotka redusoimme eli pelkistimme helpommin tulkittavaan muotoon. Aineiston redusoinnissa analysoitava informaatio pelkistetään siten, että kaikki tutkimuksen kannalta epäoleellinen tieto karsitaan pois. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 101.)

Tämän jälkeen pelkistetyt ilmaisut jaotellaan yhtäläisten ilmaisujen mukaan ryhmiksi. (TAULUKKO 1.) Samaa tarkoittavat ilmaisut jaetaan samaan kategoriaan ja annetaan kategorialle sisältöä kuvaava nimi. Analyysi jatkuu yhdistämällä saman sisältöisiä alakategorioita toisiinsa ja muodostamalla niistä yläkategorioita. Yläkategorioille annetaan niiden sisältöä kuvaavat nimet. Lopuksi kaikki yläkategoriat yhdistetään yhdeksi kaikkia kuvaavaksi kategoriaksi eli pääkategoriaksi. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 101.)

TAULUKKO 1: Esimerkki sisällönanalyysistä

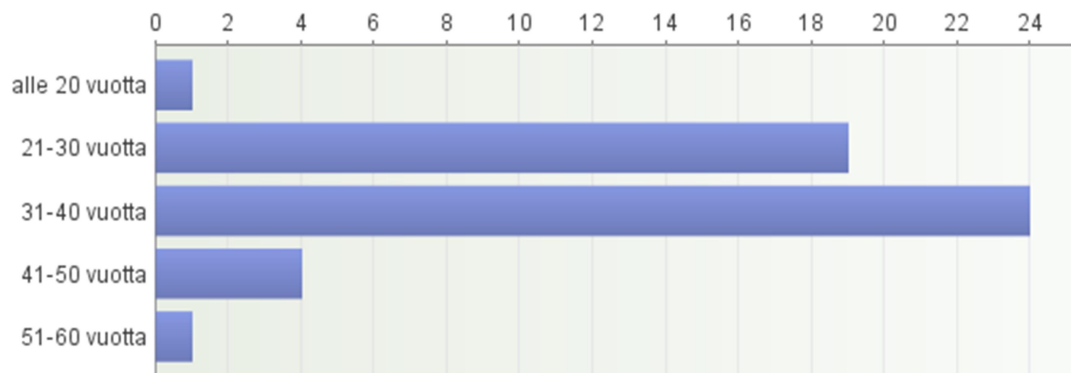
Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
”Olen yleensä saanut vain oireisiin apua, eli kuinka akuutin tilanteen saa rauhoittumaan.”	Annettu pelkkää oireiden mukaisista hoitoa.	Pelkkä oireiden mukainen ohjaus/hoido.	Kokemus ohjauksen riittämättömyydestä.	Puutteellinen suullinen ohjaus

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

7.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselyyn vastasi 49 endometrioosia sairastavaa naista. Vastaajat (N=49) kuuluvat Endometrioosiyhdistyksen ylläpitämään Endometrioosittaret Facebook-ryhmään. Naisten ikä vaihteli alle 20 vuodesta yli 51 ikävuoteen. Koska endometrioosi on hedelmällisessä iässä olevien naisten sairaus, vastaajista (N=49) melkein puolet (n=24) oli iältään 31–40 vuotiaita. Toiseksi suurin vastaajaryhmä oli 21–30 vuotiaat (n=19). Yksi vastaajista oli alle 20-vuotias. Loput viisi vastaajista olivat iältään 41–60 vuotiaita.

KUVIO 1: Vastaajien ikäjakauma

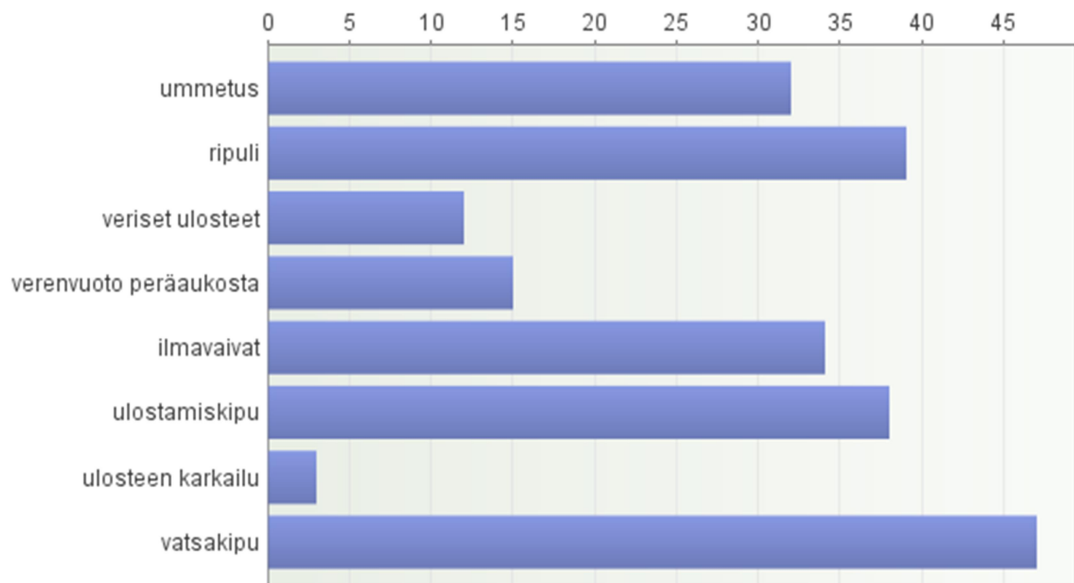


Endometrioosia naiset olivat sairastaneet alle yhdestä vuodesta yli 20 vuoteen. Vastaajista 22 % (n=11) oli sairastanut endometrioosia 6–10 vuotta. Noin viidesosa (n=10) vastaajista oli sairastanut endometrioosia 1–5 vuotta. Myös 16–20 vuotta sairastaneita oli lähes viidesosa (n=10). Kymmenen naista kertoi sairastaneensa endometrioosia 11–15 vuotta. Alle vuoden sairastaneita oli vastaajista kolme ja yli 20 vuotta tautia oli sairastanut viisi naista. Yhdellä vastaajista ei ollut varmaa tietoa sairauden kestosta.

Kyselyyn vastanneista naisista (N=49) jokaisella oli ilmennyt yksi tai useampi endometrioosin aiheuttama suolisto-oire. Lähes jokainen (n=47) vastaajista ilmoitti kärsineensä vatsakivuista. Ripuli ja ulostamiskipu olivat myös yleisiä vaivoja; niitä ilmeni 78 %:lla (n=38) vastaajista. Suurella osalla (n=34) vastaajista oli ollut myös ilmavaivoja. Yli puolet (n=32) naisista kertoi kärsineensä ummetuksesta. Verisiä ulosteita oli esiintynyt

12:lla vastaajista ja verenvuotoa peräaukosta 31:lla vastaajista. Ulosteenkarkailu oli harvinaisempaa, sillä vain kolme vastaajista kertoi kärsivänsä siitä. Kysyttäessä, olivatko suolisto-oireet tunnistettu osaksi endometriooosia, vähän yli puolet (n=28) vastaajista kertoi, ettei yhteyttä oltu osattu tunnistaa.

KUVIO 2: Suolisto-oireiden esiintyvyys



7.2 Ohjauksen ja tuen saaminen

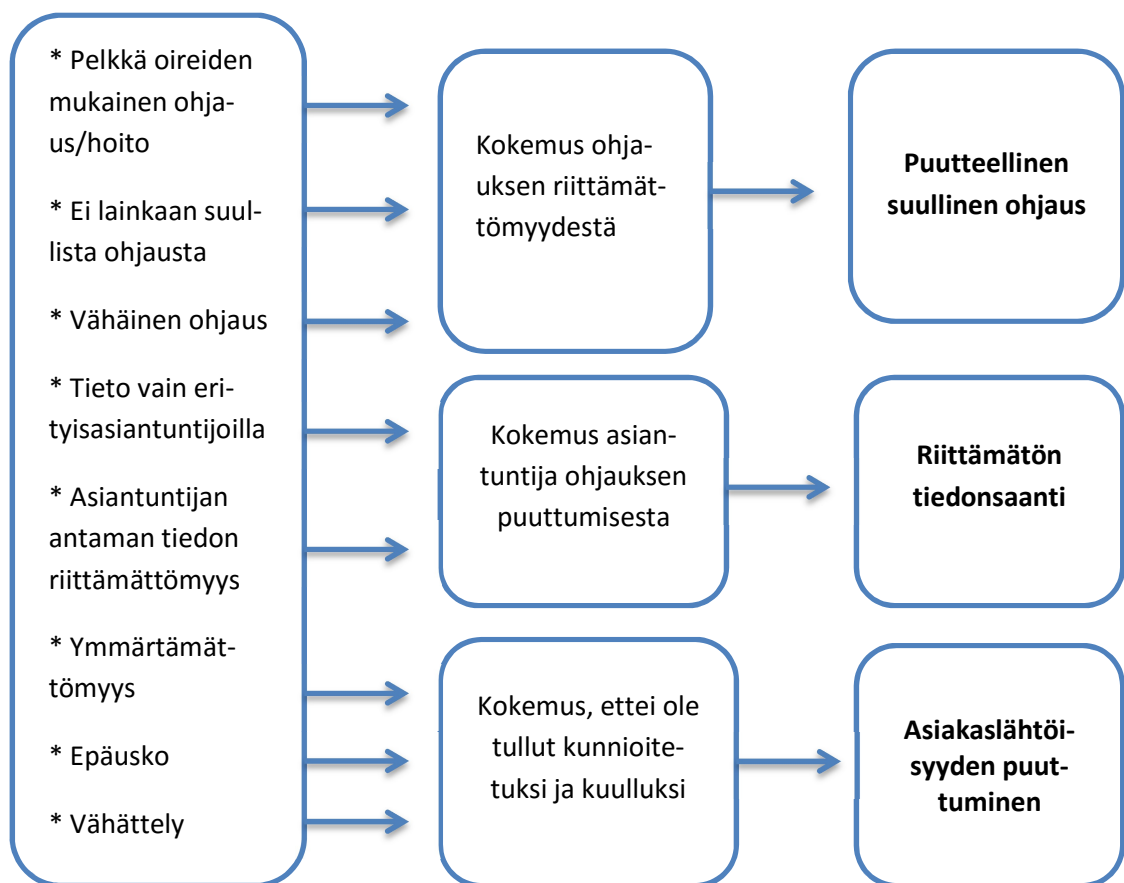
Tutkimuksen tulokset osoittivat, että suurin osa (n=34) kyselyyn vastanneista naisista oli jäänyt kokonaan ilman ammattilaisen antamaa suullista ja kirjallista ohjausta tai tukea. Ainoastaan kaksi vastaajaa kertoi saaneensa emotionaalista tukea. **Suullista ohjausta** ilmoitti saaneensa 27 % (n=13) vastanneista. Naisista seitsemän kertoi suullisen ohjauksen olleen ymmärrettävää. Vastaajista 20 % (n=10) koki ohjauksen olleen myös yksilöllistä, käytännönläheistä, omatoimisuutta tukevaa ja tarpeellista. Kolmen vastaajan mielestä ohjauksessa oli näkynyt suunnitelmallisuus ja kiireettömyys. Vain kaksi vastaajaa ilmoitti ohjauksen olleen vastavuoroista ja sisällöltään soveltuvaa.

Suullisen ohjauksen kerrottiin olleen yksipuoleista ja puutteellista. Ohjausta oli annettu ainoastaan oireidenmukaiseen hoitoon tai se oli voinut jäädä hyvin vähäiseksi sekä epä-

tarkaksi. Keskeinen puute ohjauksessa oli riittämätön tiedonsaanti ja asiakaslähtöisyyden puuttuminen. Naiset kokivat, että tieto endometrioosin suolistovaivoista oli vaikeasti tavoitettavissa ja ainoastaan erityisasiantuntijoilla. Naisten päällimmäinen tunne oli, että he olivat jääneet kuulematta ja näkemättä ammattilaisten taholta.

”Jäi sellainen filis, ettei minua oikein ymmärretä.”

KUVIO 3: Suullinen ohjaus



Kirjallista ohjausta oli saanut 14 % (n=7) vastaajista. Naisilta kysyttiin, mitä hyvän kirjallisen potilasohjeen kriteerejä heidän saamassaan materiaalissa on näkynyt. Kysymykseen vastanneista viisi kertoi saamiensa ohjeiden olleen ulkoasultaan selkeitä ja sisällöltään ymmärrettäviä. Kolmen naisen mielestä tieto oli ollut ajantasaisista. Yhtä

moni vastanneista koki sisällön hyödylliseksi. Ainoastaan yksi vastasi hoito-ohjeiden olleen perusteltuja.

Avointen kysymysten vastauksista kuvastui tyytymättömyys saatuun materiaaliin. Kirjallinen ohjaus koettiin puutteelliseksi. Ohjeet eivät olleet tarpeeksi informatiivisia, vaan enemmänkin kuin mainoksia. Lisäksi vastauksista kävi ilmi asianmukaisten kirjallisten ohjeiden puuttuminen. Kirjallinen ohjausmateriaali oli eri sairautta varten tarkoitettua tai sitä ei oltu saatu laisinkaan.

”Olen saanut perusoppaita ärtyneen suolen oireyhtymään, mutta en ole saanut kirjallista ohjeistusta suoraan rektovaginaalisen endometrioosin aiheuttamaa suolistovaivaa varten”

”Hyvää ei ollut mikään. Huonoa oli pintapuolinen info ja tuli mieleen, että kyseessä olisi mainos”

7.3 Toiveet ohjauksen ja tuen kehittämiseksi

Suurin osa kyselyyn vastanneista naisista toivoisi, että endometrioosin ja suolistovaivojen välinen yhteys tunnistettaisiin ammattilaisten keskuudessa laajemmin ja näin ollen myös huomioitaisiin ohjauksessa. Endometrioosia sairastavat naiset toivovat saavansa tietoa muistakin, kuin suoraan gynekologisista oireista, koska ne niin selkeästi liittyvät taudin kuvaan.

”Gynekologisella puolella endometrioosia hoidettaessa kaikki muut kuin suoraan gynekologiset oireet on jätetty huomiotta tai kehoitettu kääntymään yleislääkärin puoleen. Koen tämän hankalaksi, koska kyseessä on kuitenkin sama sairaus.”

Kaikkein tyytyväisimpiä saamaansa ohjaukseen olivat ne naiset, jotka olivat päässeet erikoislääkärin hoitoon. Endometrioosispesialistilta ja gynekologilta saatu tieto oli koettu hyväksi. Aineistosta kävi ilmi, että ohjaavassa roolissa olivat olleet lääkärit. Vain yksi vastaaja kertoi saaneensa neuvoja sairaanhoitajalta.

”Hoitaja oli todella auttavainen ja antoi hyviä ohjeita, jotta kotona pärjäisi kipujen kanssa.”

Ruokavalio-ohjaus nousi yhtenä keskeisenä toiveena ohjauksen sisällöksi. Jotkut naisista olivat kokeneet esimerkiksi saaneensa apua gluteenittomasta ruokavaliosta suolisto-oireidensa lievittämisessä. Vastaajat toivat esille, ettei heidän kokemuksiaan ruokavali-
on oireita helpottavasta vaikutuksesta otettu tosissaan. He kertoivat jääneensä yksin kysymystensä kanssa. Toinen keskeinen toive ohjauksen osa-alueeksi oli kivunhoidon ohjaus. Naiset toivovat ohjausta niin lääkkeettömien kuin lääkkeellisten kivunhallintamenetelmien käytöstä. Toiveena oli ylipäättään kivun huomioiminen ja myös emotionaalinen tuki, jota kivuista kärsivä potilas välttämättä tarvitsisi.

”No, sun pitää itse tarkkailla, että mitä voit syödä on tässä tapauksessa aivan liian ylimalkainen ohje”

”Olisin kaivannut enemmän tietoa lääkäriltä, tai että olisivat edes kysyneet kivuista ja olisin mahdollisesti saanut kipulääkereseptin.”

Naiset toivoivat, että ohjaus tai hoitosuhde olisi tasavertainen. Sellainen, jossa he tulisivat kuulluiksi ja kunnioitavasti kohdelluiksi. Vastaajat olivat kokeneet vähättelyä tai heidän kipuihinsa ei ollut uskottu. Tämä rasitti naisia myös henkisesti. Ohjausta sairau-
den seurantaan kaivattiin lisää. Hoitosuunnitelmien tekeminen ja jatkohoitoon ohjaami-
nen oli koettu puutteelliseksi.

”Tähän asti olen saanut kuulla pelkkää vähättelyä, joka rasittaa henkistä puolta tosi paljon”

”Tukea tarvitsen mielestäni siihen, että miten asiaa seurataan ja mitä milloinkin olisi tehtävissä”

Kyselyyn vastanneet naiset toivoivat, että ohjauksessa huomioitaisiin paremmin suolisto-
oireiden yhteys endometrioosiin. Endometrioosia sairastava naiset olivat itse huomanneet suolisto-
oireiden liittyvän endometrioosiin ja olisivat toivoneet, että heidän

tuntemuksiinsa olisi suhtauduttu vakavasti. Vastaajat kokivat, ettei kaikilla terveydenhuollon ammattihenkilöillä ollut riittävää tietoa endometrioosista, jolloin ohjauskin jäi puutteelliseksi. Naisten vastauksista oli pääteltävissä, että endometrioosia sairastavien ohjausta tulisi tehostaa kaikilla osa-alueilla. Naiset toivoivat saavansa kokonaisvaltaisempaa ja yksilöllisempää ohjausta, jossa huomioitaisiin niin emotionaalisen kuin tiedollisenkin tuen tarve.

”Ohjausta ja tukea kaikissa osa-alueissa”

”Olisi ollut tarvetta. (ohjaukselle) Diagnoosin saatuani jäin vaille minäkäänlaisia ohjeita. Olisin toivonut neuvoja ruokavalioon, kivun hallintaan ja ihan jo tietoa siitä millaisia oireita endometrioosi voi aiheuttaa. Myös ohjeistusta siihen kenen puoleen kääntyä jos tulee kysyttävää. Niin ja tietoa miten tätä hoidetaan. Miten tämä voi edetä yms. yms. Edes jotain”

8 POTILASOHJEEN LAADINTAPROSESSI

8.1 Tutkimustulosten hyödyntäminen potilasohjeen ideoinnissa

Työmme tutkimustuloksia apuna käyttäen tuotimme Endometrioosiyhdistykselle potilasohjeen. Potilasohjeen laatiminen on opinnäytetyömme toiminnallinen osuus. Toiminnallinen osuus opinnäytetyössämme on työelämän kehittämistyötä, jolla tavoitellaan käytännön toiminnan kehittämistä ja ohjeistamista. Idean ohjeemme tekemiseen saimme Endometrioosiyhdistykseltä. Yhdistyksen puheenjohtajan mukaan terveydenhuollon ammattilaiset eivät tarpeeksi hyvin tunnista endometrioosin yhteydessä esiintyviä suolisto-oireita. Tämän vuoksi endometrioosipotilaiden ohjaaminen ja tukeminen on puutteellista ja vaatii edelleen kehittämistä.

Ensiksi ajattelimme tuottaa ohjeen, jonka tieto olisi rajattu ainoastaan endometrioosin aiheuttamiin suolisto-oireisiin. Suunnitelmamme kuitenkin muuttuivat opinnäytetyöprosessimme edetessä ja perehdyttyämme aiheeseen. Hyvää potilasohjetta ei voi tuottaa ainoastaan terveydenhuollon ammattilaisten tiedoin ja taidoin, vaan kehittämistyö vaatii aina myös yhteistyötä sitä käyttävien tahojen kanssa, yleensä potilaiden ja potilasjärjestön kanssa (Leino-Kilpi & Salanterä 2009.) Tutkimukseen osallistuneet naiset toivoivat, että endometrioosipotilaiden ohjauksessa kiinnitettäisiin enemmän huomiota ravitsemusohjaukseen, emotionaalisen tuen antamiseen sekä erilaisiin kivunhallintamenetelmiin. Koska ohjeen ensisijainen kohderyhmä olivat endometrioosipotilaat, oli mielestämme perusteltua tehdä ohjeesta sellainen, joka mahdollisimman hyvin palvelee potilaiden omia toiveita ja tarpeita.

8.2 Potilasohjeen ideointi ja tuottaminen

Aloitimme potilasohjeen suunnittelun syksyllä 2015 tutustumalla muun muassa Terveyden edistämisen keskuksen julkaisuun Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveysaineisto. Julkaisun tavoitteena on antaa terveysaineiston tekijöille apuvälineitä terveyden edistämisaineiston suunnittelemiseen, toteutukseen ja arviointiin. Asiantuntijaryhmä on koonnut julkaisuun seitsemän standardia hyvän terveysaineiston laatuksiteereiksi. Kriteerien avulla voidaan tarkastella kulloisenkin terveysaineiston kannalta merkityksellisiä asioita. Käytimme kyseessä olevia standardeja (TAULUKKO 2) ohjeemme tekemisen perustana sekä arvioinnin apuna (Rouvinen- Wilenius 2007.)

TAULUKKO 2: Terveysaineiston arviointistandardit (Rouvinen-Wilenius 2007.)

Terveyden edistämisen näkökulmien esittäminen:

- **Standardi 1.** Aineistolla on selkeä ja konkreettinen terveys-/hyvinvointitavoite.
- **Standardi 2.** Aineisto välittää tietoa terveyden taustatekijöistä.
- **Standardi 3.** Aineisto antaa tietoa keinoista, joilla saadaan elämänoloissa ja käyttäytymisessä muutoksia.
- **Standardi 4.** Aineisto on voimaannuttava ja motivoi yksilöitä / ryhmiä terveyden kannalta myönteisiin päätöksiin.

Aineiston sopivuus kohderyhmälle:

- **Standardi 5.** Aineisto palvelee käyttäjäryhmän tarpeita.
- **Standardi 6.** Aineisto herättää mielenkiinnon ja luottamusta sekä luo hyvän tunnelman.
- **Standardi 7.** Aineistossa on huomioitu julkaisuformaatin, aineistomuodon ja sisällön edellyttämät vaatimukset.

Seuraava työvaiheemme oli potilasohjeen sisällön suunnittelu. Teimme sisällöstä suunnitelman tutkimuksemme sisällönanalyysin valmistuttua. Valitsimme analyysissa selkeimmin esille nousseet aiheet ohjeemme sisällöksi. Tämän jälkeen keräsimme ideoita internetistä jo olemassa olevista potilasohjeista. Teimme ohjeen ulkoasusta ensin raakaversioiden paperille, jonka jälkeen tuotimme ohjeen lopulliseen muotoon Wordtekstinkäsittelyohjelman avulla. Päädyimme ohjelman käyttöön, koska se on mielestämme helppokäyttöinen ja meille entuudestaan tuttu. Näin säästimme myös aikaa ohjeen tekemisessä. Valitsimme ohjeessa käytetyt värisävyt Endometriosiyhdistyksen logossa olevan värin mukaan. Yhdistyksen logoa käytimme useassa kohtaa ohjetta. Mielestämme tämä lisää yhdistyksen tunnusomaisuutta sekä yhdenmukaisuutta yhdistyksen muiden julkaisujen kanssa. Näin ohje on myös yhdistykselle käyttömukavampi.

Halusimme ohjeeseen muutaman kuvan elävöittämään tekstiä sekä herättämään mielenkiintoa lukijoissa. Kuvien tarkoituksena on tarkoitus herättää positiivisia mielikuvia lukijoissa. Tämän vuoksi tahdoimme kuvien olevan värikkäitä ja mahdollisimman innoittavia. Osa kuvista on toisen opinnäytetyöntekijän itse valokuvaamia.

Lisäsimme ohjeeseen lainauksia tutkimuksemme osallistuneiden naisten toiveista ja ajatuksista. Jouduimme kuitenkin hieman yksinkertaistamaan ja muuttamaan alkuperäisiä lainauksia tutkimuseettisistä syistä, siten etteivät ne olisi suoraan tunnistettavissa. Lainaukset lisäävät mielestämme ohjeen henkilökohtaisuuden tuntua. Näin ohjeen kohderyhmän on helpompi samaistua kirjoittamaamme tekstiin. Pyrimme tällä välttämään myös ohjeen mainosmaisuuksia, joka oli yksi tutkimuksemme osallistuneiden naisten parannusehdotuksista kirjallisiin potilasohjeisiin liittyen.

8.3 Potilasohjeen arviointi

Arvioimme seuraavassa potilasohjeitamme osittain edellä mainittujen terveysaineiston arviointistandardien mukaan. Tuottamalla potilasohjeella on selkeä terveyttä ja hyvinvointia parantava tavoite ja koemme saavuttaneemme tavoitteen hyvin. Ohjeemme sisältö käsittelee sairautta monipuolisesti, ei ainoastaan sen fysiologisia oireita. Tämä on tärkeää, koska endometrioosi vaikuttaa tautia sairastavien elämään usealla eri osa-

alueella. Ohjeen sisältö palvelee hyvin kohderyhmää sisältäen tiivistetysti tietoa endometrioosista, endometrioosin suolisto-oireista ja niiden hoidosta.

Tuottamamme potilasohje on mielestämme ulkoasultaan erittäin kaunis ja värikäs. Ulkoasusta tuli houkuttelevan näköinen, mikä herättää lukijoissa mielenkiinnon. Ohjeessa käytetyt kuvat sopivat hyvin aiheeseen ja luovat mielikuvan terveellisistä ja hyvinvointia lisäävistä asioista. Ohjeen värit ovat hyvin valittuja, ne ovat mielestämme pirteitä ja mielialaa nostattavia. Puhuttelemmme ohjeessa endometrioosia sairastavia kunnioittavasti. Teksti on naisia voimaannuttavaa, motivoivaa ja omahoitoon kannustavaa. Kuvat ja teksti rohkaisevat naisia kokeilemaan uusia keinoja selvittääkseen sairautensa kanssa paremmin

Ohjeessa käytetty kirjainfontti on mielestämme selkeä ja siisti, joka helpottaa lukijaa. Fontti on myös tarpeeksi suuri ja tekstin jaottelu selkeää. Ohjeessa on aika paljon kirjoitettua asiasisältöä. Tekstiä ei mielestämme voinut kuitenkaan vähentää, jotta aiheen kannalta tärkeät asiat tulisivat käsittelyiksi. Potilasohjeesta tuli selkokielen ja vierasperäiset termit on selitetty erikseen. Tämän vuoksi se soveltuu hyvin myös potilaille, joilla ei välttämättä ole tietoa lääketieteen vierasperäisistä termeistä. Ohjeen sisältö on asiallisen näköinen, mikä lisää sen ammattimaisuutta ja herättää lukijassa luottamusta.

Lähetimme potilasohjeen sähköpostilla Endometrioosiyhdistyksen puheenjohtajan ja opiskelijavastaavan arvioitavaksi. Toivoimme heidän kiinnittävän huomiota etenkin ohjeen kieliasuun ja sisältöön. Potilasohje on tehty endometrioosia sairastaville naisille, joten halusimme varmistua siitä, että ohjeemme olisi kattava, ymmärrettävä ja omaan toimintaan kannustava. Endometrioosiyhdistykseltä saimme potilasohjeesta erittäin positiivista palautetta ja korjausehdotuksia tuli vain vähän. Yhdistyksen mielestä olimme ohjeessamme onnistuneet tuomaan esille juuri oikeat asiat. Koimme yhdistykseltä saadun palautteen tärkeänä, koska tuotimme ohjeen nimenomaan heidän käyttöönsä. Halusimme ohjeen olevan mahdollisimman paljon yhdistyksen toiveita ja tarpeita vastaava. Yhdistyksen mielestä ohjeessamme käytetty äänensävy on erittäin hyvää. Lukijoita kunnioittava kielenkäyttö potilasohjeissa on mielestämme tärkeää siksi, että se edustaa kulloisenkin yhdistyksen tai organisaation tapaa esittää asioita ja puhutella potilaita. Tämän vuoksi halusimme ohjeemme olevan mahdollisimman edustava sekä lukijaa kunnioittava.

Endometrioosiyhdistykseltä saamamme myönteisen palautteen rohkaisemana voimme todeta olevamme hyvin tyytyväisiä tekemäämme potilasohjeeseen ja uskomme, että siitä on todellista hyötyä endometrioosia sairastaville naisille. Potilasohje julkaistaan sähköisenä versiona Endometrioosiyhdistyksen verkkosivuilla, josta se on tulostettavissa myös paperiversioksi. Sähköistä opasta Endometrioosiyhdistys voi tarvittaessa päivittää tarpeidensa mukaan.

9 POHDINTA

9.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Eettisesti hyväksyttävä ja luotettava tutkimus edellyttää hyvän tieteellisen käytännön noudattamista. Tutkimusprosessin aikana tulee kiinnittää yleistä huolellisuutta sekä tarkkuutta niin tulosten tallentamisessa, esittämisessä kuin arvioinnissakin. Eettisesti kestävä tutkimusta tehdään toisten työtä kunnioittaen ja käytetään tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tuloksia julkaistessa muistetaan avoimuus, rehellisyys ja vastuullisuus (Tuomi & Sarajärvi 2013; Suomen tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Opinnäytetyössämme olemme noudattaneet tutkimustoimintaa ohjaavia yleisiä ammatti- ja tutkimuseettisiä periaatteita ja arvoja. Olemme perustelleet aiheen valinnan ja pyrkineet käyttämään tarkoituksenmukaisia metodeja tiedonhankinnassa ja aineiston analysoinnissa. Opinnäytetyömme teoriapohjaa kerätessämme olemme käyttäneet ajantasaista ja luotettavaa tieteellistä sekä ammatillista tietoa. Tulosten raportoinnissa olemme olleet huolellisia, tarkkoja ja noudattaneet avoimuuden periaatetta. (Varantola, Launis, Helin, Spoof & Jäppinen 2012.)

Saatekirje on olennainen osa hyvää tutkimuskäytäntöä ja sillä voi olla yllättävän suuri merkitys koko tutkimuksen onnistumiselle. Kyselymme oheen laatimamme saatekirjeen tarkoitus oli paitsi informoida kohdejoukkoa kyselyn tarkoituksesta, myös vakuuttaa

tutkimuksen tärkeydestä ja motivoida heitä osallistumaan tutkimukseen. Kyselyyn vastaaminen perustui vapaaehtoisuuteen ja oli mahdollista tehdä anonymisti. Lahjakortin arvontaan osallistuneiden vastaajien henkilötiedot eivät missään vaiheessa tulleet muiden kuin opinnäytetetyöntekijöiden tietoon. (Vilka 2015, 189.)

Tutkimuksen pätevyys (validius) tarkoittaa käytetyn mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä kerätä tutkimusongelman mukaista tietoa. Tutkimuksen validiutta tulisi miettiä jo suunnitelmavaiheessa. Käytetty mittari tulee suunnitella huolella ja suunnitella kysymykset niin, että ne kattavat koko tutkimusongelman. (Vilka 2015, 193.) Tutkimuksemme kyselytulokset jäivät heikommiksi ja pinnallisemmaksi kuin alun perin olisimme toivoneet; osin kiireellä laaditun kyselylomakkeen vuoksi. Kyselylomake oli mielestämme jälkeinpäin arvioiden välttävä, mutta tarkempi paneutuminen sen tekemiseen olisi todennäköisesti vaikuttanut positiivisesti saatuun aineistoon. Tyytyväisiä olimme kuitenkin vastaajien riittävään määrään, joka auttoi saamaan tutkimuksesta kattavamman ja luotettavamman. Etenkin viimeisen avoimen kysymyksen vastausprosentti oli hyvä ja saimme sen avulla olennaista informaatiota lopullista tuotosta eli potilasopasta varten.

Tutkimuksen luotettavuus (realiaabelius) kertoo tulosten tarkkuudesta, eli siitä, kuinka toistettavia ja ei-sattumanvaraisia tutkimustulokset ovat. Mittarin tulisi olla sellainen, että tutkimustulos on saman henkilön kohdalla edellisen kaltainen tutkijasta riippumatta. Tutkimuksen pätevyys ja luotettavuus muodostavat yhdessä mittarin kokonaisluotettavuuden. (Vilka 2015, 194.) Tutkimuksemme kokonaisluotettavuuden arvioimme hyväksi. Valittu joukko edustaa hyvin perusjoukkoa ja satunnaisvirheiden määrä on vähäinen. Mittarimme oli selkeä ja väärinymmärryksen mahdollisuus melko pieni.

Saamiamme tutkimustuloksia ja niistä tekemiämme johtopäätöksiä voidaan pitää näiden kriteerien valossa luotettavina. Meillä oli vahva ennakkokäsitys siitä, etteivät endometriooisia sairastavat naiset saa suolistovaivoihinsa juuri minkäänlaista ohjausta tai tukea. Tulokset vahvistivat käsitystämme, mutta tarkastelimme saamiamme vastauksia kuitenkin mahdollisimman avoimesti ja neutraalisti. Tutkimuksemme luotettavuutta parantaa myös se, että saimme samansuuntaisia vastauksia niin määrällisistä kuin laadullisistakin kysymyksistä.

9.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimuksemme tuloksista voidaan päätellä, että suolisto-oireet ovat yleisiä endometrioosia sairastavilla naisilla. Itse sairaus on edelleen alidiagnosoitu, mutta siihen liittyvät suolisto-oireet tunnistetaan vieläkin huonommin. Johtopäätöstämme vahvistaa Uotilan ym. (2014) tekemä tutkimus, jossa todetaan endometriosipotilailla olevan muuta väestöä enemmän ulostamiskipuja, kroonisia vatsakipuja ja toiminnallisia suolioireita. Heidän tutkimuksessaan todetaan myös, että suolisto-oireinen endometrioosi sotketaan usein muihin toiminnallisiin vatsavaivoihin ja oikean diagnoosin saaminen viivästyy. Toiminnallisista vatsavaivoista, ulostamiskivusta ja kroonisista vatsakivuista kärsiviltä, fertiili-ikäisiltä naisilta tulisikin aina kysyä muista endometriosille tyypillisistä oireista.

Tutkimusongelmamme valossa voidaan esittää, että naisten kokemukset saamastaan ohjauksesta ja tuesta ovat pääasiassa negatiivisia. Liimatta ja Pelkonen (2015) toteavat kirjallisuuskatsauksessaan, että endometrioosia sairastavilla naiset kokevat saavansa liian vähän tietoa sairaudestaan. Heillä on myös tarve puhua endometriosista ja sen vaikutuksesta elämäänsä. Omassa tutkimuksessamme saimme samankaltaisia tuloksia. Endometrioosia sairastavat naiset kokivat, että heidän saamansa ohjaus ja tuki oli hyvin pintapuolista ja puutteellista. He tunsivat jäävänsä yksin sairautensa kanssa. Yksi syy ohjauksen ja tuen puuttumiseen on lääkäreiden ja hoitajien heikko tietämys endometriosista ja sen suolisto-oireista. Ongelmallisena tutkimukseen osallistuneet naiset kokivat sen, että heitä ohjattiin jatkuvasti lääkäriltä toiselle, kun kellään ei ollut riittävän hyvää kokonaiskuvaa sairaudesta ja siihen liittyvistä oireista.

Tutkimuksemme tuloksien perusteella suolistovaivoista kärsivän endometriosipotilaan ohjausta ja tukemista tulisi kehittää jatkossa. Endometrioosi ei ole vakava, henkeä uhkaava sairaus, mutta se vaikuttaa hyvin paljon naisen elämänlaatuun sekä fyysiseen ja psykososiaaliseen hyvinvointiin. Sairauden myötä nainen voi joutua kokemaan kovien kipujen lisäksi raskaita asioita, kuten lapsettomuutta ja leikkaushoitoja. Endometrioosi voi vaikuttaa negatiivisesti naisen työelämään, parisuhteeseen ja itsetuntoon. Huonomuuden, pelon, syrjäytymisen ja voimattomuuden tunteet sekä heikko elämänlaatu voivat lopulta johtaa masennukseen. Tästä syystä tieto ja etenkin vuorovaikutuksellinen tukeminen olisi erittäin tärkeää. Hoitohenkilökunnan tulisi myös osata ohjata potilaita paremmin vertaistuen piiriin.

Tutkimukseemme osallistuneet naiset toivovat saavansa enemmän emotionaalista tukea sekä ohjausta ruokavaliosta ja kivunhoidosta. Mielestämme endometrioosipotilaan hoidossa tulisi pyrkiä enemmän potilaslähtöisyyteen ja eri ammattiryhmien tiedon yhteistämistä. Hoidon tulisi perustua moniammatilliseen tiimityöhön, jossa eri alojen asiantuntijat jakaisivat omaa osaamistaan ja ottaisivat yhdessä vastuun potilaan hyvinvoinnin edistämisestä.

Opinnäytetyöprosessin aikana meille heräsi ajatus, että samansuuntaisen tutkimuksen voisi toteuttaa myös hoitohenkilökunnalle. Tutkimuksen avulla voitaisiin saada tärkeää tietoa terveydenhuollon ammattilaisten todellisesta tietämyksestä endometrioosin yhteydessä esiintyvistä suolistovaivoista ja kerätä heidän näkemyksiään potilaan ohjaamisen ja tukemisen parantamisesta.

9.3 Opinnäytetyöprosessin ja ammatillisen kasvun arviointi

Aloitimme opinnäytetyömme aktiivisen tekemisen syksyllä 2014. Tapasimme tuolloin Endometrioosiyhdistyksen puheenjohtajan ja rajasimme yhdessä opinnäytetyömme aiheita. Endometrioosi aiheena tuntui meistä molemmista kiinnostavalta ja koimme, että meillä on mahdollisuus saada aikaiseksi jotakin, josta on hyötyä niin potilaille, potilasjärjestölle kuin terveydenhuollon ammattilaisille. Käytännön harjoitteluissa olimme huomanneet potilaan ohjaamisen ja tukemisen olevan erittäin tärkeä hoitotyön menetelmä ja halusimme olla mukana kehittämässä hoitotyötä tällä osa-alueella.

Aluksi työ eteni vauhdilla, ja meillä oli tarkoitus saada se valmiiksi jo keväällä 2015. Hyvin nopeasti huomasimme tiukan aikataulun käyvän meille mahdottomaksi ja innotimme työn tekemiseen väheni. Teimme alussa kiireen takia virheitä ja jouduimme myöhemmin palaamaan aikaisempiin prosessin vaiheisiin. Jälkeenpäin ajatellen meidän olisi pitänyt aloittaa opinnäytetyön tekeminen rauhallisemmin ja käyttää enemmän aikaa mittarin suunnitteluun. Nyt emme esimerkiksi ehtineet saada lainkaan etukäteen palautetta kyselylomakkeestamme ohjaavalta opettajalta.

Opinnäytetyöprosessi on ollut meille kasvattava kokemus ja opettanut meille kärsivällisyyttä ja erilaisten työtapojen hyväksymistä. Olemme saaneet valmiuksia oman työn priorisointiin ja organisointiin, mikä on varmasti hyödyllistä tulevassa ammatissamme. Olemme saaneet hyvää opetusta hoitotyöstä kehittämisen näkökulmasta ja kehittyneet pitkäjänteisessä, prosessinomaisessa työskentelyssä. Olemme oppineet myös paremmiksi tiedonhakijoiksi ja suhtautumaan käyttämiimme lähteisiin kriittisemmin sekä rajamaan hankkimaamme informaatiota lopputuloksen kannalta olennaiseen tietoon.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut meille myös melkoisen rankkaa ja stressaavaa. Aika ajoin olemme olleet suoranaisten epätoivon vallassa ja valmistuminen on hetkittäin tuntunut hyvin kaukaiselta ja saavuttamattomalta asialta. Oikeanlaisen tiimityöskentelyn löytäminen vei meiltä kauan. Tulemme erittäin hyvin toimeen keskenämme, mutta tapamme hankkia tietoa ja tuottaa tekstiä on hyvin erilainen. Kun viimein löysimme meille toimivan tavan työskennellä, tekeminen alkoi sujua jouhevammin. Kaiken kaikkiaan opinnäytetyöprosessista jää meille kuitenkin onnistumisen tunne. Työn tekeminen on syventänyt koulutuksen aikana saamiamme ammatillisia valmiuksia ja antanut meille uskoa siitä, että kykenemme selviämään vaativassa sairaanhoitajan ammatissa. Koemme, että opinnäytetyöprosessi on lisännyt tietämystämme potilaan ohjaamisesta ja vuorovaikutuksellisesta tukemisesta siinä määrin, että voimme hyödyntää oppimaamme tulevassa ammatissamme ja olla kehittämässä hoitotyötä omalta osaltamme.

LÄHTEET

- Eloranta, Tuija & Virkki, Sari 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi Oy.
- Endometriosisyhdistys ry 2009. Potilasopas- Mitä endometriosisi on. Viitattu 2.2.2016.
http://www.endometriosisyhdistys.fi/files/download/Endometriosisi-potilasopas_02-2009.pdf
- Endometriosisyhdistys ry 2012. Yhdistyksen vertaistuki. Viitattu 3.3.2016.
<http://www.endometriosisi.fi/fi/vertaistuki>
- Endometriosisyhdistys ry 2012. Mitä endometriosisi on. Viitattu 2.2.2016
<http://www.endometriosisyhdistys.fi/fi/tietoaendometriosisista>
- Endometrios föreningen 2015. Behandling. Viitattu 8.2.2016.
<http://www.endometriosforeningen.com/behandling>
- Endometrios föreningen 2015. Endometrios. Viitattu 2.2.2016.
<http://www.endometriosforeningen.com/vad-ar-endometrios>
- Eskola, Kaarina & Hytönen, Eeva 2002. Nainen hoitotyön asiakkaana. Helsinki: WSOY.
- Haavisto, Maija 2011. Hankala potilas vai hankala sairaus – Tietoa huonosti tunnetuista pitkäaikaissairauksista. Helsinki: Finn Lectura.
- Heikkilä, Tarja 2014. Tilastollinen tutkimus. 9., uudistettu painos. Helsinki: Edita.
- Hirsijärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja Kirjoita. 15., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Huhtinen, Kaisa; Perheentupa, Antti; Poutanen, Matti & Heikinheimo, Oskari 2011. Endometriosisin patogeneesistä. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 127(17):1827–35. Viitattu 16.2.2016. Saatavissa
<http://www.nelliportaali.fi, Ebrary-aineisto>.
- Hyvärinen, Riitta 2005. Millainen on toimiva potilasohje. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Viitattu 12.2.2015.
<http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo95167.pdf>
- Hyytiäinen, Satu 2010. Terveyttä edistävä dialogi potilasohjauksessa. Itä-Suomen yliopisto, Hoitotieteen laitos. Pro gradu – tutkielma.
- Härkki, Päivi 2013. Endometriosisi. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 130(2):179–80. Viitattu 20.1.2015. Saatavissa [http:// www.nelliportaali.fi, Ebrary-aineisto](http://www.nelliportaali.fi, Ebrary-aineisto).

- Härkki, Päivi 2014. Endometrioosi. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim. Viitattu 28.1.2016. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, Ebrary-aineisto.
- Härkki, Päivi; Heikinheimo, Oskari & Tiitinen, Aila 2015. Endometrioosi ja lapsettomuus. Suomen lääkärilehti 5/2015. Viitattu 23.1.2016. http://www.potilaanlaakarilehti.fi/site/assets/files/13449/endometrioosi_sll.pdf
- Härkki, Päivi; Heikkinen, Anna-Mari & Setälä, Marjaleena 2011. Endometrioosin nykyhoito. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim. Viitattu 22.1.2016. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&viewType=viewArticle&tunnus=duo99
- Ihme, Anu & Rainto, Satu 2014. Naisen terveys. 2., uudistettu painos. Porvoo: Bookwell Oy.
- Jaakonsaari, Marjo 2009. Potilasohjauksen opetus hoitotyön koulutusohjelmassa- Hoitotyön opettajien käsityksiä. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos. Pro gradu-tutkielma.
- Kananen, Jorma 2013. Case-tutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylä: Jyväskylä ammattikorkeakoulun julkaisuja 143.
- Keronen, Merja 2013. Asiakaslähtöisyys – olennainen tekijä sosiaalihuollossa. Tesso. Sosiaali- ja terveystieteellinen aikakauslehti. Viitattu 23.3.2016. <http://tesso.fi/artikkeli/asiakaslahtoisuus-olennainen-tekija-sosiaalihuollossa>
- Kyngäs, Helvi; Kääriäinen, Maria; Poskiparta, Marita; Johansson, Kirsi; Hirvonen, Eila & Renfors, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- Kääriäinen Maria 2007. Potilasohjauksen laatu: Hypoteettisen mallin kehittäminen. Oulun yliopiston julkaisu, D937. Viitattu 13.2.2016. <http://herkules.oulu.fi/isbn9789514284984/isbn9789514284984.pdf>
- Kääriäinen, Merja 2008. Potilasohjauksen laatuun vaikuttavat tekijät. Tutkiva hoitotyö 4/2008, 10–14.
- Kääriäinen, Merja & Kyngäs Helvi 2006. Ohjaus-tuttu, mutta epäselvä käsite. Sairaanhoidtajaliitto. Viitattu 13.2.2016. <https://sairanhoidtajat.fi/artikkeli/ohjaus-tuttu-mutta-epaselva-kasite/>
- Kössi, Jyrki & Marjaleena Setälä 2013. Laparoskooppinen endometrioosikirurgia parantaa elämänlaatua ja seksuaalitoimintoja. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim. Viitattu 9.2.2016. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, Ebrary-aineisto.

- Lahtinen, Mari 2006. Potilasohjauksen eettiset lähtökohdat. Julkaisussa potilasohjauksen haasteet, käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Toim. Lipponen, Kaija; Kyngäs, Helvi & Kääriäinen Maria. Oulun yliopisto, Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos Viitattu 12.2.2016.
https://www.ppshp.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992. 785/17.8.1992. Finlex – Valtion säädöstietopankki. Ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 20.2.2016
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 1994. 559/28.6.1994. Finlex – Valtion säädöstietopankki. Ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 20.2.2016.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559>
- Lehto, Birgitta 2015. Huolehtiva kanssakäyminen-Substantiivinen teoria työikäisen aivohalvauspotilaan perheenjäsenen emotionaalisesta tukemisesta sairastumisen akuutissa vaiheessa. Tampereen yliopisto, Terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja.
- Leino-Kilpi, Helena & Salanterä, Sanna 2009. Hyvä potilasohje edistää potilasturvallisuutta. Suomen potilaslehti 2/2009. Viitattu 2.3.2016.
http://www.potilasliitto.fi/lehti/Potilaslehti_2_09.pdf
- Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta 2014. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma pro.
- Liimatta, Susanna & Peltonen, Karoliina 2015. Endometrioosin vaikutus naisen elämään. Turun ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Lipponen, Kaija 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Oulun yliopiston julkaisu, D 1236. Viitattu 18.2.2016
<http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526203720.pdf>
- Mattila, Elina 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö. Akateeminen väitöskirja.
- Mikkola, Leena 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto, humanistinen tiedekunta. Akateeminen Väitöskirja.
- Mönkkönen, Jaana 2011. Potilaan voimaannuttaminen. Asiantuntija esitys Vete-hankkeen päivä potilaille tapahtumassa. Viitattu 3.3.2016.
www.vete.fi/Tapahtumat/2011-04-08_Jaana_Monkkonen.pdf
- Paakkari, Pirkko 2013. Kipulääkkeet-turvallinen käyttö. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Viitattu 9.2.2016.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00649

- Paavonen, Jorma 2009. Endometrioosi. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim. Viitattu 9.2.2016. Saatavissa: <http://www.nelliportaali.fi>, Ebrary-aineisto.
- Perheentupa, Antti & Santala, Markku 2011. Endometrioosi, adenomyoosi ja salpingitis isthmica nodosa. Teoksessa Olavi Ylikorkala & Juhani Tapanainen (toim.) Naistentaudit ja synnytykset. 5. PAINOS. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Raatikainen, Eija 2015. Lujita luottamusta. Asiakassuhteen rakentaminen sosiaali- ja terveysalalla. Jyväskylä: PS-Kustannus Oy.
- Rouvinen-Wilenius, Päivi 2007. Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveysaineisto. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Viitattu 1.3.2016. https://www.researchgate.net/publication/232569631_Tavoitteena_hyva_ja_hyodyllinen_terveysaineisto
- Sairaanhoitajaliitto 2014. Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. Viitattu 20.2.2016. <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>
- Sinervo, Ken n.d Endometriosis and Bowel Symptoms. Center for Endometriosis Care. Viitattu 27.1.2016. <http://www.centerforendo.com/articles/bowel.htm>
- Tiitinen, Aila 2015. Endometrioosi. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim. Viitattu 19.1.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00119
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 9., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Uotila, Riika; Setälä, Marjaleena; Härkki, Päivi; Kössi, Jyrki & Lavonius, Maija 2014. Endometriosipotilaiden suolieroit ja kirurgian vaikutus niihin. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim. Viitattu 2.2.2016. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, Ebrary-aineisto.
- Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2001. Terveystieteiden tutkimuskeskus. Viitattu 20.2.2016. <http://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENEjulkaisu+1+Terveystieteiden+tutkimuskeskus+terveydenhuollon+yhteinen+arvopohja,+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf/4de20e99-c65a-4002-9e98-79a4941b4468>
- Varantola, Krista; Launis, Veikko; Helin, Markku; Spoof, Sanna Kaisa & Jäppinen Sanna 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunnan ohje 2012.

- Vermeulen, Nathalie; de Bie, Bianca & Dunselman, Gerard 2014. Information for women with endometriosis. Patient version of the ESHRE Guideline on management of women with endometriosis. The European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE). Viitattu 8.2.2016.
<https://www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/Guidelines/Endometriosis-guideline/Patient-version.aspx>
- Vilen, Marika; Leppämäki, Päivi & Ekström Päivi 2008. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. Helsinki: WSOY.
- Vilka, Henna 2015. Tutki ja Kehitä.4., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus Oy.
- Wood, Ros 2011. Bowel symptoms. Endometriosis.org. Viitattu 24.1.2016.
<http://endometriosis.org/resources/articles/bowel-symptoms/>

LIITE 1: Saatekirje

SAATEKIRJE KYSELYYN VASTAAVILLE

Leppävirralla 18.12.2014

Arvoisa vastaaja,

Olemme kaksi sairaanhoitaja opiskelijaa Diakonia-ammattikorkeakoulusta, Pieksämäen yksiköstä. Kyselylomake, johon tulet vastaamaan, on osa opinnäytetyötämme. Tämä opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä endometrioosiyhdistys ry:n kanssa.

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kartoittaa, miten endometrioosipotilaan ohjaamista ja tukemista voidaan parantaa. Tutkimme, millaisia suolistovaivoja endometrioosia sairastavilla voi esiintyä ja miten hoitaja voi tukea sekä ohjata potilasta niiden hoidossa. Työmme tavoitteena on hoitohenkilökunnan tiedon lisääminen suolistovaivaisen endometrioosipotilaan ohjaamiseksi ja tukemiseksi. Tulosten pohjalta kokoamme potilasohjeen, joka soveltuu niin endometrioosia sairastavien kuin terveydenhuollon ammattilaisten käyttöön.

Tiedetään, että suolistovaivat liittyvät endometrioosin monella tapaa, mutta aihetta on tutkittu vähäisesti. Olemme havainneet, että terveydenhuollon ammattilaiset eivät tarpeeksi hyvin tunnista endometrioosin yhteydessä esiintyviä suolistovaivoja, eivätkä näin ollen osaa riittävästi tukea ja ohjata niiden hoidossa. Kyselyyn vastaaminen on ensiarvoisen tärkeää, jotta endometrioosipotilaiden ohjaamista ja tukemista kehitettäisiin terveydenhuollon yksiköissä.

Kaikki tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja voit halutessasi vastata nimettömänä. Kyselyyn vastanneiden kesken arvomme S-ryhmän 50 euron lahjakortin. Mikäli haluat osallistua arvotaan, voit jättää yhteystietosi kyselylomakkeessa sille varattuun paikkaan. Suoritamme arvonnän kyselyn päätyttyä ja ilmoitamme voittajalle sähköpostitse. Voittajan nimeä ei julkaista. Tutkimuksen lopuksi kaikki tiedot hävitetään. **Kyselyyn tulee vastata 2.2.2015 mennessä.**

Lämmin kiitos arvokkaasta tutkimusavustasi

Heidi Luostarinen ja Krista Kamppikoski
Sairaanhoitaja AMK opiskelija
heidi.luostarinen@student.diak.fi
krista.kamppikoski@student.diak.fi

LIITE 2: Kyselylomake

Endometrioosi ja suolistovaivat

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Diakonia ammattikorkeakoulusta Pieksämäeltä. Teemme opinnäytetyötä aiheesta suolistovaivaisen endometriosipotilaan ohjaus. Tämä kysely on osa opinnäytetyötämme. Kyselystä saatujen vastausten avulla kartoitamme, millaisia suolistovaivoja endometriosisin yhteydessä ilmenee ja kuinka suolistovaivaisen endometriosipotilaan ohjaamista ja tukemista voidaan parantaa. Kyselyyn vastanneiden henkilötietoja ei kysytä, jotta anonymiteetti säilyy.

Vastauksesi on meille ensiarvoisen tärkeä. Lämmin kiitos osallistumisestasi.

1. Millaisia endometriosisin aiheuttamia suolistovaivoja sinulla on tai on esiintynyt aikaisemmin? Valitse yksi tai useampi vaihtoehto.

- ummetus
- ripuli
- veriset ulosteet
- verenvuoto peräaukosta
- ilmavaivat
- ulostamiskipu
- ulosteen karkailu
- vatsakipu

2. Onko suolistovaivasi tunnistettu endometrioosin aiheuttamiksi?

Kyllä

Ei

**3. Oletko saanut suolistovaivojesi hoitoon terveydenhuollon ammattihenkilön antamaa...
Valitse yksi tai useampi vaihtoehto.**

suullista ohjausta tai neuvontaa

kirjallisia potilasohjeita tai omahoito-oppaita

emotionaalista tukea

en mitään edellä mainituista

4. Mikäli olet saanut suolistovaivojesi hoitoon suullista ohjausta, mikä ohjauksessa oli hyvää ja mikä huonoa?

5. Mikäli olet saanut suolistovaivojesi hoitoon kirjallista ohjausta, mikä ohjeissa oli hyvää ja mikä huonoa?

6. Onko saamassasi ohjauksessa näkyneet seuraavanlaiset seikat? Valitse yksi tai useampi vaihtoehto.

- vuorovaikutuksellisuus
- yksilöllisyys
- suunnitelmallisuus
- kiireettömyys
- käytännönläheisyys
- omatoimisuuden tukeminen
- sisällön soveltuvuus

7. Mikäli et ole saanut ohjausta ja tukea, olisiko sille mielestäsi ollut tarvetta? Millaista ohjausta ja tukea olisit toivonut saavasi?

ENDOMETRIOOSI JA SUOLISTO

Ohje potilaalle



Sisällysluettelo

Lukijalle.....	3
Endometrioosi	4
Endometrioosi ja suolisto	5
Suolisto-oireet ja ravitseminen	6
Endometrioosi ja lääkkeetön kivunhoito.....	7
Vertaistuki	8
Lähteet.....	9

Lukijalle

Arviolta noin 5–10 % prosenttia hedelmällisessä iässä olevista naisista sairastaa endometrioosia. Se on krooninen sairaus, joka heikentää naisten elämänlaatua aiheuttaen erilaisia kipuja sekä lapsettomuutta. Endometrioosiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, mutta sen aiheuttamia oireita voidaan lieventää.

Erilaiset suolisto-oireet ovat sairastavien keskuudessa yleisiä, mutta huonosti tunnistettuja. Endometrioosia sairastavien naisten sekä terveydenhuollon ammattilaisten voi olla vaikeaa ymmärtää suolisto-oireiden johtuvan gynekologisesta sairaudesta. Endometrioosin aiheuttamat suolisto-oireet voidaan helposti sekoittaa suoliston muihin sairauksiin samankaltaisten oireidensa vuoksi. Virheelliset diagnoosit viivästyttävät sairauden toteamista ja estävät näin naisia saamasta oikeanlaista hoitoa.

Tämä opas on tarkoitettu sinulle, joka sairastat endometrioosia. Se soveltuu myös sinulle, joka työsi puolesta kohtaat endometrioosia sairastavia. Oppaan tavoitteena on lisätä tietoa endometrioosista ja sen aiheuttamista suolisto-oireista, lääkkeettömistä kivunhoitomenetelmistä sekä ruokavalion merkityksestä oireiden lievittämiseksi. Opas on osa opinnäytetyötämme. Sen sisällön suunnittelussa on hyödynnetty työmme tutkimukseen osallistuneiden naisten toiveita endometrioosipotilaan ohjaamisesta ja tukemisesta. Oppaassa käytetyt kursiivitekstit ovat otteita naisten toiveista. Opas on toteutettu yhteistyössä potilasjärjestö Endometrioosiyhdistys ry:n kanssa.

Krista Kamppikoski & Heidi Luostarinen
Huhtikuu 2016
Diakonia-ammattikorkeakoulu



ENDOMETRIOOSI

”Toivon tietoa endometrioosin aiheuttamista oireista.”



Endometrioosi eli kohdun limakalvon pesäkesirottumatauti on sairaus, jossa kohdun limakalvon kaltaista kudosta alkaa kasvaa kohtuontelon ulkopuolelle.



Tavallisesti endometriosipesäkkeet sijaitsevat vatsaontelon alueella, mutta toisinaan myös muualla elimistössä, esimerkiksi keuhkoissa.



Endometriosikudos käyttäytyy samoin kuin kohdun limakalvo. Se reagoi kuukautiskierron hormonaalisiin vaihteluihin. Estrogeenin ollessa koholla pesäkkeet paksuntuvat ja väärässä paikassa kasvava kudos ei pääse poistumaan elimistöstä.



Endometrioosi aiheuttaa elimistössä kroonisen tulehdustilan ja voi johtaa arpikudoksen sekä elimiä toisiinsa liimaavien kiinnikkeiden syntymiseen.

Endometrioosin tavallisimmat oireet ovat:

- Kivuliaat kuukautiset
- Krooninen tai ajoittainen alavatsan/alaselän/lantion ja sukupuolielinten alueella esiintyvä kipu
- Virtsaamiskipu
- Ulostamiskipu
- Yhdyntäkipu
- Tärinäkipu
- Vuotohäiriöt
- Väsymys
- Heikentynyt hedelmällisyys
- Erilaiset suolen toiminnalliset häiriöt



Harvinaisia oireita voivat olla kuukautisten aikana esiintyvä hartiapisto, ilmarinta tai iskiaskipu. Oireet ovat yksilöllisiä ja vaihtelevat paljon pesäkkeiden tyypistä ja sijainnista riippuen.



Endometrioosin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, mutta sen oireita voidaan lievittää leikkaushoidolla, tulehduskipu- ja hormonilääkkeillä sekä erilaisilla lääkkeettömillä vaihtoehdoilla.

ENDOMETRIOOSI JA SUOLISTO

“Endometrioosia hoidettaessa kaikki muut paitsi gynekologiset oireet on sivuutettu. Tämä on hankalaa, koska kyseessä on sama sairaus.”



Suoliston syvää endometrioosia esiintyy yleisimmin perä- ja paksusuolella, toisinaan myös umpi- ja ohutsuolella.



Syvien pesäkkeiden tiedetään aiheuttavan kipua sijaintipaikassaan. Suurin osa suolisto-oireista ei johdu kuitenkaan suolistossa olevista pesäkkeistä. Oireita voi aiheuttaa myös emättimen ja peräsuolen välissä olevat ns. rektovaginaaliset pesäkkeet.

Tavallisimpia endometrioosin aiheuttamia suolisto-oireita ovat:

- Ilmavaivat
- Ummetus
- Ripuli
- Vatsakrampit
- Pahoinvointi
- Vatsakipu
- Ulostamiskipu
- Limainen vuoto peräaukosta
- Verinen vuoto peräaukosta kuukautisten aikana



Harvinaisia ja vakavampia oireita ovat suolen tukkeutuminen tai puhkeaminen. Mitä syvemmillä suolen seinämässä pesäkkeet sijaitsevat, sitä vaikeampia oireet yleensä ovat.



Leikkaushoidon tiedetään tehoavan syviin pesäkkeisiin parhaiten. Moni kokee, että myös oikeanlainen ruokavalio auttaa lievittämään oireita.



Endometrioosin ja suolisto-oireiden yhteyttä on vaikeaa tunnistaa, sillä ne ovat hyvin samanlaisia monien muiden ruoansulatuskanavan sairauksien kanssa, esimerkkinä keliakia tai ärtyneen suolen oireyhtymä.



Endometrioosin aiheuttamille suolisto-oireille on ominaista, että ne usein voimistuvat kuukautisten aikana. Suolisto-oireiden lisäksi potilailla esiintyy myös muita sairaudelle tyypillisiä oireita.



Oikean diagnoosin saaminen voi toisinaan kestää kauan ja vaatia usean eri erikoislääkärin luona käyntiä. Älä kuitenkaan lannistu tai vähättele oireitasi! Sillä sinä olet ansainnut kivusta ja muista epämiellyttävistä oireista vapaan elämän!

SUOLISTO-OIREET JA RAVITSEMUS

”Ruokavalio asiat tulee nostaa esille ja ymmärtää ravinnon yksilöllinen vaikutus suoliongelmiin.”



Suoliston hyvinvointia edistävä ja elimistön tulehdustilaa hillitsevä ruokavalio on oireidesi luonnonmukaista hoitoa. Oikeanlaisella ruokavaliolla voi olla oireita lieventävä tai jopa poistava vaikutus. Lisäksi se edistää kokonaisvaltaista terveyttä ja hyvinvointiasi.

- **Vältä prosessoituja ja runsaasti säilöntä- ja lisäaineita sisältäviä tuotteita. Suosi mahdollisimman käsittelemätöntä ruokaa.**
- **Vähennä punaisen lihan ja maitotaloustuotteiden kulutusta.**
- **Syö paljon kasviksia, juureksia, hedelmiä ja marjoja. Niistä saadaan runsaasti antioksidantteja, mineraaleja, kuitua sekä flavonoideja. Kokeile myös hapatettuja kasviksia, kuten hapankaalia.**
- **Hyvien rasvojen määrää kannattaa lisätä. Syö kalaa, pähkinöitä, siemeniä, avokadoa ja kylmäpuristettuja öljyjä.**
- **Täydennä ruokavaliotasi kokojyväviljoilla. Niistä saat kuituja. Kaura on kotimainen supervilja, jota saa myös gluteenittomana. Voit kokeilla myös muita gluteenittomia vaihtoehtoja; kuten quinoa, tattaria tai hirssiä.**
- **Proteiinin lähteinä kannattaa kokeilla linssejä, palkokasveja, pähkinöitä ja siemeniä.**
- **Juo riittävästi pitkin päivää. Kokeile juomisen välttämistä ruokailun yhteydessä, sillä se saattaa heikentää ruoansulatusta.**
- **Runsas kahvinjuonti, alkoholi, soijatuotteet ja jotkut mausteet kuten chilipippuri, mustapippuri, sinapinsiemen ja mausteneilikka saattavat pahentavat suolisto-oireita.**



ENDOMETRIOOSI JA LÄÄKKEETÖN KIVUNHOITO

”Ohjattiin vain ottamaan kipulääkkeitä.”



Lääkehoidon rinnalla käytettävistä lääkkeettömistä kivunhoidon menetelmistä on tutkitusti apua ja ne voivat vähentää kipulääkkeiden tarvetta. Lääkkeettömien menetelmien etu on, ettei niillä ole juuri minkäänlaisia epämiellyttäviä sivuvaikutuksia.



Alla on mainittu lääkkeettömiä kivunhoidon menetelmiä, joiden teho on tutkitusti todistettu. Kokeilemalla voit löytää itsellesi sopivimman tavan hoitaa kipuasi.

- **LIIKUNTA**
- **UNI- JA LEPO**
- **HIERONTA**
- **KYLMÄ- JA LÄMPÖHOIDOT**
- **SÄHKÖHOIDOT**
- **AKUPUNKTIO**
- **MUSIIKKI**
- **RENTOUTUS JA MIELIKUVAHARJOITTELU**



VERTAISTUKI

“Henkinen tuki ja vertaistuki olisivat aika ajoin paikallaan.”

Vertaistuella tarkoitetaan vastavuoroista kokemusten ja ajatusten vaihtoa, jossa samankaltaisia asioita elämässään läpikäyneet ihmiset tukevat toisiaan. Näin tilanteeseesi voi avautua täysin uusia näkökulmia ja et koe olevasi sairautesi kanssa niin yksin. Vertaistuen kautta voit saada myös uusia ystäviä ja löytää mielekästä yhdessä tekemistä.

Endometrioosiyhdistyksen vertaistuki

Endometrioosiyhdistys ry tarjoaa endometrioosia sairastaville monipuolista vertaistukea, joista myös sinä voit löytää itsellesi ja elämäntilanteellesi sopivimman. Yhdistyksen järjestämiä tukimuotoja ovat:

- Tukipuhelin
- Keskustelupalsta
- Tukihenkilötoiminta
- Facebook toiminta
- Vertaistukiryhmät

Tukipuhelin, tukihenkilötoiminta, keskustelupalsta sekä Facebook toiminta on tarkoitettu kaikille endometrioosia sairastaville. Vertaistukiryhmät on tarkoitettu yhdistyksen jäsenille. Ryhmiin voit käydä kuitenkin tutustumassa ennen liittymistäsi yhdistyksen jäseneksi. Vertaistukiryhmiä järjestetään useilla eri paikkakunnilla ympäri Suomen.

Lisää tietoa yhdistyksen järjestämistä ryhmistä ja muusta vertaistukitoiminnasta löydät osoitteesta:
<http://www.endometrioosiyhdistys.fi/fi/vertaistuki>



LÄHTEET

Endometriosis Resolved. n.d. Endometriosis-Diet and nutrition.
<http://www.endo-resolved.com/diet.html>

Endometriosisyhdistys 2012. Mitä endometriosis on.
<http://www.endometriosisyhdistys.fi/>

Härkki, Päivi; Heikkinen, Anna-Mari & Setälä, Marjaleena 2011.
Endometriosisin nykyhoito. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim.
http://www.duodecimlehti.fi/web/quest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&viewType=viewArticle&tunnus=duo99751

Käypähoito suositus 2015. Kipu.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50103>

Nezhat, Camran 2012. Bowel & Bladder Endometriosis symptoms.
<http://www.nezhat.org/endometriosis/bowel-bladder-endometriosis.php>

Putkonen, Leena 2016. Superhyvää suolistolle. Herkkävatsaisen elämä kuntoon. Helsinki: Otava.

Sinervo, Ken. n.d. Endometriosis and bowel symptoms.
<http://centerforendo.com/endometriosis-and-bowel-symptoms/>

Suomen kivuntutkimusyhdistys ry. Kroonisen kivun hoito-opas.
http://www.skty.org/system/files/files/Kroonisen%20kivun%20hoito-opas_final.pdf

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015. Vertaistuki.
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>

Uotila, Riika; Setälä, Marjaleena; Härkki, Päivi; Kössi, Jyrki & Lavonius, Maija 2014. Endometriosispotilaiden suolionneet ja kirurgian vaikutus niihin. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim.
http://www.terveysportti.fi.anna diak.fi:2048/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=duo11632&p_haku=endometriosispotilaiden%20suolionneet

Vermeulen, Nathalie; de Bie, Bianca & Dunselman Gerard 2014. The European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE). Information for women with endometriosis. Patient version of the ESHRE Guideline on management of women with endometriosis.
<https://www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/Guidelines/Endometriosis-guideline/Patient-version.aspx>

Wood, Ros 2011. Bowel symptoms. Endometriosis.org.
<http://endometriosis.org/resources/articles/bowel-symptoms/>

**LISÄÄ TIETOA ENDOMETRIOOSISTA JA
SEN HOIDOSTA LÖYDÄT OSOITTEESTA**
www.endometrioosi.fi

**Tekijät: Krista Kamppikoski & Heidi Luostarinen Diakonia
ammattikorkeakoulu, Pieksämäki. Hoitotyön
koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK).**

Kuvat: Heidi Luostarinen & <https://pixabay.com>