

Opas endometrioosia sairastavan nuoren vanhemmille

Emmi Luoma-aho, Saija Virkkala

Opinnäytetyö
Lokakuu 2017
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön tutkinto-ohjelma

Tekijä(t) Luoma-aho, Emmi Virkkala, Saija	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Lokakuu 2017
	Sivumäärä 53	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Opas endometrioosia sairastavan nuoren vanhemmille		
Tutkinto-ohjelma Hoitotyön tutkinto-ohjelma		
Työn ohjaaja(t) Pasonen Heidi, Lehto Siru		
Toimeksiantaja(t) Endometrioosiyhdistys ry		
<p> Tiivistelmä </p> <p> Toistuvista alavatsakivuista kärsivillä nuorilla jopa 50-60 prosentilla on taustalla endometrioosia. Kuitenkaan nuorten endometrioosista ei juurikaan löydy tietoa tai puhuta, koska viive oireiden alusta sairauden diagnosointiin voi olla jopa 6-9 vuotta. Sairaus voi aiheuttaa kroonisia kipuoireita, heikentää elämänlaatua ja nuori voi tarvita toistuvia leikkauksia ja hormonihoitoja. Lisäksi endometrioosi voi heikentää nuoren itsetuntoa ja aiheuttaa psyykkisiä oireita. Nuoren vielä asuessa perheensä kanssa sairaus koskettaa myös muita perheenjäseniä, kuten vanhempia, jotka ovat kiinteästi mukana sairauden hoidossa. Tästä syystä vanhemmille tulisi olla oma opas, jossa näkökulma keskittyy nuoreen. Aiemmin oppaita on tehty opinnäytetöinä hoitohenkilökunnalle, puolisolle ja endometrioosia sairastaville. </p> <p> Opinnäytetyö toteutettiin kehittämistyönä. Tarkoituksena oli tuottaa opas vanhemmille, joiden lapsi sairastaa endometrioosia. Tavoitteena oli tuottaa tietoa vanhemmille, auttaa tunnistamaan epätyypillisiä, mahdollisesti endometrioosiin viittavia, oireita sekä lisätä tietoisuutta endometrioosista. </p> <p> Opas toteutettiin yhdessä Endometrioosiyhdistys ry:n sekä Nuori nainen ja endometrioosi -projektin kanssa. Opas koottiin A5-kokoiseksi lehtiseksi, joka sisältää tutkittua tietoa endometrioosin taudinkuvasta, hoidosta sekä mahdollisista vaikutuksista nuoreen. Oppaan väriyksenä käytettiin keltaista, joka on endometrioosin tunnusväri. Lisäksi oppaan alkuun lisättiin internetlinkit Endometrioosiyhdistyksen sivuille, Moona-sivustolle, Endometrioosiyhdistyksen ja EndorFiinin Facebook-sivuille, joista nuori ja vanhemmat voivat etsiä lisätietoa sekä vertaistukea. </p>		
Avainsanat (asiasanat) Endometrioosi, nuori, opas, potilasohje, vanhempi		
Muut tiedot		

Author(s) Luoma-aho, Emmi Virkkala, Saija	Type of publication Bachelor's thesis Number of pages 53	Date October 2017 Language of publication: Finnish Permission for web publication: x
Title of publication Guide for parents of adolescents with endometriosis		
Degree programme Degree Programme in Nursing		
Supervisor(s) Pasonen Heidi, Lehto Siru		
Assigned by Endometriosisyhdistys ry (the Finnish Endometriosis Association)		
<p>As many as 50-60 percent of adolescents who suffer from repeatedly occurring lower abdominal pain have endometriosis behind the symptoms. However, there is quite little information or discussion about endometriosis in adolescents because the time between the start of the symptoms and actual diagnosis can be as long as 6-9 years. The disease can cause chronic pain and weaken the quality of life, and the sufferers may need several surgeries and hormone treatments. Endometriosis can also weaken self-esteem and cause mental symptoms. If adolescent is still living with her family, the disease can affect other family members, especially the parents who closely take part in the treatment of the disease. This is why there should be a parents' guide focusing on the adolescent. There already are guides made as theses for nursing professionals, spouses and patients.</p> <p>The thesis was implemented as a development work. The purpose was to produce a guide for parents whose adolescent has endometriosis. The aim was to produce information for parents, help to recognize atypical, possibly endometriosis-related symptoms and raise awareness of endometriosis.</p> <p>The guide was made in cooperation with the Finnish Endometriosis Association and the Nuori nainen ja endometriosisi –project. The guide is an A5-sized leaflet containing research-based information about the clinical picture and treatment of endometriosis as well as its possible effects on adolescents. The colouring of the guide is yellow, which is also the symbolic color of endometriosis. The links to the webpages of the Endometriosis association and the Moona site as well as to Association's and EndorFiini's Facebook-pages were added to the beginning of the guide, so that the adolescent and parents can find more information and peer support.</p>		
Keywords/tags Endometriosis, adolescent, guide, patient instruction, parents		
Miscellaneous		

Sisältö

1. Johdanto	2
2. Endometrioosi sairautena	4
2.1 Synty ja riskitekijät	4
2.2 Tyypillisenä oireena erilaiset kivut.....	6
2.3 Endometrioosin diagnosointi	6
2.4 Hoitona lääkehoito tai leikkaus.....	7
2.5 Endometrioosin ennuste nuorella.....	9
3. Nuori endometrioosipotilas	11
3.1 Nuoruus	11
3.2 Murrosikä eli puberteetti.....	12
3.3 Kuukautiset	13
3.4 Sairastumisen vaikutus nuoreen	15
3.5 Nuoren tukeminen.....	16
4. Hyvän oppaan ominaisuudet	18
5. Tarkoitus, tavoitteet ja tuotos	20
6. Kehittämistyön toteuttaminen	21
6.1 Tutkimuksellinen kehittäminen kehittämismenetelmänä.....	21
6.2 Kehittämisympäristö.....	23
6.3 Opinnäytetyöprosessi.....	23
6.4 Tulokset	26
7. Pohdinta	29
7.1 Arviointi	29
7.2 Eettisyys ja luotettavuus.....	30
7.3 Jatkotutkimusaiheet	32
Lähteet	33
Liitteet	36
Liite 1. Opas endometrioosia sairastavan nuoren vanhemmille	36
 Kuva 1. Tannerin luokitus (Dunkel 2007, 231).....	 13

1. Johdanto

Murrosikäisistä tytöistä noin 20 prosentilla esiintyy toistuvia vatsakipuja, kuu-kautiskivut mukaan luettuina 90 prosentilla (Härkki & Heiskanen 2005, 1889). Toistuvista alavatsakivuista kärsivillä nuorilla jopa 50—60 prosentilla on taustalla endometrioosia (Härkki, Heikinheimo & Tiitinen 2015, 222). Endometrioosi on siis varsin yleinen gynekologinen sairaus murrosikäisten tyttöjen joukossa ja tästä syystä se koskettaa useaa nuorta. Nuoren vielä asuessa perheensä kanssa sairaus voi koskettaa muita perheenjäseniä.

Endometrioosissa kohdun limakalvon kaltaista kudosta esiintyy kohdun ulkopuolella. Nämä pesäkkeet aiheuttavat kudoksessa kroonisen tulehdusreaktion ja estrogeeni vaikuttaa edistävästi niiden kasvuun. (Huhtinen, Perheentupa, Poutanen & Heikinheimo 2011, 1827.) Endometrioosi voi aiheuttaa nuorelle kroonisia kipuoireita, heikentää elämänlaatua sekä aiheuttaa toistuvia poissaoloja koulusta. Lisäksi nuori voi tarvita toistuvia leikkauksia ja hormonihoitoja. (Setälä, Hurskainen, Kauko, Kujansuu, Tiitinen, Vuorma & Mäkelä 2001, 1.) Diagnoosi on osoittautunut ongelmalliseksi, sillä on todettu olevan jopa 6–9 vuoden viive oireiden alusta diagnoosin saamiseen, mikä viivästyttää oikean hoidon saamista (Härkki, Heikkinen & Setälä 2011, 1837).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa opas endometrioosia sairastavan nuoren vanhemmille. Vanhemmille on hyvä olla oma opas, jossa näkökulma painottuu nuoren endometrioosiin ja joka kertoo, miten endometrioosi voi vaikuttaa nuoreen. Nuoruudessa tyttö kokee fyysisen ja henkisen mullistuksen ja hänestä kehittyy aikuinen nainen (Aalberg & Siimes 2007, 11). Tällöin endometrioosiin sairastuminen tai sen sairastaminen voi kuormittaa nuorta psyykkisesti. Vanhemmille tulee tarjota tutkittua tietoa endometrioosista, jotta he pystyvät ymmärtämään sairautta paremmin ja mahdollisesti tätä kautta tukemaan lastaan sairaudessa. Nuorella diagnosoitaessa endometrioosi voi vanhemmissakin herätä järkytyksen ja ihmetyksen tunteita, jolloin tiedon vastaanottaminen voi olla vaikeaa. Näissä tilanteissa opas tarjoaa mahdollisuuden tutustua sairauteen heille sopivalla hetkellä. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa endometrioosia sairastavan nuoren vanhemmille sekä auttaa

tunnistamaan epätyypillisiä oireita. Lisäksi tavoitteena on lisätä tietoisuutta endometrioosista.

2. Endometrioosi sairautena

Endometrioosissa kohdun limakalvon kaltaista kudosta kasvaa kohtuontelon ulkopuolella, kuten vatsakalvolla, munasarjoissa, emättimen ja peräsuolen välisessä seinämässä sekä kohdun kannatinsiteissä. Pesäkkeet kasvavat ja vuotavat verta, mikä ylläpitää kroonista tulehdusta. Tulehdus edistää endometrioosikudoksen kasvua sekä osallistuu kipusignaalien syntymiseen. Munasarjojen ja endometrioosipesäkkeiden tuottama estrogeeni ja prostaglandiinit ylläpitävät endometrioosia. (Huhtinen ym. 2011, 1827; Härkki ym. 2015, 221.) Tästä syystä endometrioosia tavataan menopaussin jälkeen harvoin ja endometrioosipesäkkeet voivat surkastua munasarjojen poiston tai hormoni­lääkityksen myötä (Setälä ym. 2001, 4).

Endometrioosi jaetaan kliinisen kuvansa ja sijaintinsa perusteella vatsakalvolla kasvavaan pinnalliseen endometrioosiin (pesäkkeet vatsakalvon pinnalla), munasarjojen sisällä sijaitseviin endometrioomiin sekä syvään muotoon, jossa pesäkkeet sijaitsevat yleensä kohdun lähikudoksissa (usein emättimen ja suolen välissä, suolen seinämässä tai virtsarakossa). Eri muodot esiintyvät usein yhdessä, mutta ne voivat esiintyä myös yksinään. Pesäkkeitä tavataan hyvin harvoin vatsaontelon ulkopuolella, esimerkiksi keuhkoissa ja keskushermostossa. Pesäkkeiden lisäksi sairauteen liittyy usein kiinnikemuodostusta, jota voi esiintyä munatorvien ja munasarjojen ympäristössä sekä vatsaontelossa. (Härkki ym. 2015, 221; Setälä ym. 2001, 3; Setälä, Härkki, Perheentupa, Heikkinen & Kauko 2009, 4142.)

2.1 Synty ja riskitekijät

Endometrioosin perimmäinen syy on edelleen tuntematon. Syntymekanismista on useita teorioita, joista mikään ei kuitenkaan selitä luotettavasti sen eri muotoja. Sampsonin implantaatioteorian mukaan endometrioosipesäkkeet ovat lähtöisin kohdun limakalvosta retrogradisen kuukautisvuodon seurauksena. Tämä tarkoittaa, että kuukautisten aikana vuotoa valuu munanjohtimista myös vatsaontelon puolelle, mikä pahentaa vatsaontelon tulehdistilaa. Retrogradista vuotoa vatsaonteloon tapahtuu suurella osalla naisista, mutta teorian mu-

kaan kohdun limakalvon solujen kiinnittyminen ja kasvu vaativat onnistuakseen häiriöitä esimerkiksi immuunijärjestelmässä. Endometriosipotilaan kohdun limakalvo poikkeaa terveen limakalvosta siten, että muutokset edistävät endometriosikudoksen selviämistä ja pesäkkeiden syntyä. (Huhtinen ym. 2011, 1827; Perheentupa & Santala 2011.) Metaplasiateoria ehdottaa, että vatsakalvon solut voivat muuntua endometriosiksi erilaisten vatsaontelossa esiintyvien tekijöiden vaikutuksesta, joita voi vapautua esimerkiksi vatsaonteloon päätyneistä kohdun limakalvon soluista. Induktioteoriassa ajatellaan, että vatsaonteloon kulkeutunut kohdun limakalvo käynnistää prosessin, jossa vatsakalvo muuttuisi endometriosipesäkkeiksi. Uusin selitys kuvaa endometriosin kuitenkin heterogeeniseksi sairaudeksi, jonka eri muodot johtuvat eri syistä. (Perheentupa & Santala 2011; Setälä ym. 2001, 3.)

Perimällä näyttää olevan huomattava merkitys sairauden synnyssä. Perinnölliseen riskiin vaikuttaa ilmeisesti useita genejä ja on mahdollista, että endometrioosi ilmentyy vasta sopivien olosuhteiden vallitessa. (Perheentupa & Santala 2011.) Endometriosin riskitekijöitä ovat runsaat kuukautiset, lyhyt kuukautiskierto, raskauksista johtuneiden vuototaukojen puuttuminen sekä joissakin tapauksissa ylipaino. Riskitekijöihin kuuluvat myös kuukautisvuodon poistumisen estyminen (esimerkiksi Müllerin anomaliaoissa), altistus dietyylis-tilbestrolille (synteettinen estrogeeni) raskauden aikana, pieni syntymäpaino ja pidentynyt altistuminen estrogeenille (aikainen kuukautisten alkamisikä ja myöhäinen menopaussi). Myös punainen liha, transrasvojen käyttö, alkoholi ja kahvi on liitetty kasvaneeseen sairastumisriskiin. Autoimmuunisairauksia sairastavilla naisilla esiintyy ilmeisesti enemmän endometriosia. (Parazzini, Vercellini & Pelucchi 2012, 19-20; Perheentupa & Santala 2011.) Nuoren endometriosiriskiä pienentäviä tekijöitä voivat olla hormonaalisen ehkäisyn käyttö, liikunta ja tupakointi. Hedelmien ja vihreiden kasvisten syöminen, pitkätjuisten rasvahappojen käyttö, pidentynyt imetys sekä useat raskaudet on myös liitetty alentuneeseen endometriosiriskiin. (Parazzini ym. 2012, 20.)

2.2 Tyypillisenä oireena erilaiset kivut

Pesäkkeet ja niiden myötä osa oireista reagoivat kuukautiskierron mukaan. Tavallisin oire onkin dysmenorrea eli kivuliaat kuukautiset. Kivut alkavat useita päiviä ennen kuukautisvuodon alkua, eivät reagoi särkylääkkeisiin ja pakottavat nuoren jäämään koulusta kotiin. Kivut kestävät useita päiviä ja niihin usein liittyy niukkaa tiputteluvuotoa. Kivut voivat kuitenkin olla myös kierrosta riippumattomia. (Adamson 2012, 82; Härkki 2016b; Härkki ym. 2011, 1837.) Vanhempana oireet voivat lievittyä raskauden aikana, mutta palaavat yleensä kuukautiskierron käynnistyttyä (Perheentupa & Santala 2011).

Kivuliaiden kuukautisten lisäksi muita endometrioosin oireita ovat yhdyntäkivut, tärinäkiput, krooniset vatsakivut, ovulaatiokivut sekä huonontunut hedelmällisyys. Nuoren oireet riippuvat osaksi pesäkkeiden sijainnista. Mikäli pesäkkeitä esiintyy suolen ja virtsarakon alueella voi niiden toimintaan liittyä kipuja sekä muita oireita, kuten tiheävirtsaaisuutta, ummetusta, ripulia, ulostusvaikeutta ja verenvuotoa ulostamisen yhteydessä. Potilaalla voi esiintyä myös väsymystä ja vuotohäiriöitä. Endometrioosi voi olla kuitenkin hyvin vähäoireinen tai jopa oireeton. (Adamson 2012, 82—83; Härkki 2016a; Perheentupa & Santala 2011; Setälä ym. 2001, 6.) Endometrioosiin voi liittyä myös säännöllisesti kuukautisten aikana esiintyvät epätyypilliset kipuoireet. Tällaisia voivat olla hartiapisto (palleaendometrioosi), kipu nivustaipeessa (endometrioosi nivuskanavassa), spontaani ilmarinta (pallea- ja keuhkoendometrioosi) sekä iskiaskipu (iskiashermon endometrioosi). (Härkki ym. 2011, 1839.)

2.3 Endometrioosin diagnosointi

Epäily endometrioosista tulee herätä tyypillisten oireiden perusteella. Kuitenkin diagnosointi pelkkien oireiden perusteella on ongelmallista, koska esimerkiksi adenomyoosi, virtsatietulehdus ja suoliston tulehdussairaudet saattavat aiheuttaa samankaltaisia oireita. Erotusdiagnostisesti tärkeitä muistaa ovat myös kivuliaat kuukautiset, erilaiset munasarjamuutokset, kasvaimet, laktoosi-intoleranssi, ärtyvä paksusuoli, keliakia, ummetus, tukirankaperäiset ja psysomaattiset syyt. (Härkki 2016a; Perheentupa & Santala 2011.)

Kuukautiskivun luonne on tärkeä tekijä endometrioosin diagnosoinnissa. Nuorella tulee epäillä endometrioosia aiemmin kivuttomien kuukautisten muuttuessa kivuliaiksi tai kuukautiskipujen muuttuessa selvästi voimakkaimmiksi. Kuukautiskivuttomalla nuorella ei todennäköisesti ole endometrioosia. Ainoa poikkeus ovat potilaat, joilla ei ole endometrioosien lisäksi muita muutoksia. Endometrioomat eivät nimittäin yleensä aiheuta kipua muutoin kuin puhjetessaan, jolloin puhkeaminen aiheuttaa kovan äkillisen vatsakivun. (Setälä ym. 2009, 4143.)

Kliinisessä tutkimuksessa on mahdollista todeta aristus ja resistenssi sairaudelle tyypillisissä paikoissa. Endometrioomat sekä syvästä pesäkkeistä kohturistiluusidoksien, rektovaginaaliset ja virtsarakon pesäkkeet ovat luotettavasti todennettavissa gynekologisessa tutkimuksessa. Kuitenkin nuorilla ei välttämättä ole palpoitavissa sairauden aiheuttamia nystyjä tai munasarjamuutoksia ja lievässä muodossa gynekologisen tutkimuksen tulos voi olla normaali. Ensijainen kuvantamismenetelmä on ultraäänitutkimus eli kaikututkimus, jolla voidaan todeta endometrioomat. Toinen mahdollinen kuvantamismenetelmä on magneettikuvaus, jolla voidaan mahdollisesti kuvantaa syvät pesäkkeet. Ainoa varma diagnosointimenetelmä on vatsaontelon täyhystysleikkaus (laparoscopia), jonka yhteydessä voidaan myös irrottaa pesäkkeitä sekä kiinnikkeitä. Virtsaamis- ja ulostamisoireiden yhteydessä voidaan tarvita virtsarakon sekä paksusuolen täyhystyksiä laparoskopian lisäksi. (Härkki 2016a; Perheentupa & Santala 2011; Setälä ym. 2009, 4143–4144.)

2.4 Hoitona lääkehoito tai leikkaus

Nuorta hoidetaan oireiden mukaan joko lääkehoidoilla tai kirurgialla. Oireetoman endometrioosin hoitona käytetään pelkkää seurantaa. (Ihme & Rainto 2014, 172.) Hoidon tulee olla yksilöllistä ja sitä suunniteltaessa on huomioitava potilaan ikä, aikaisemmat leikkaukset ja mahdollinen raskaustoive vanhempana. Lisäksi sairaanhoitajan on tärkeää informoida sairauden luonteesta sekä eri hoitovaihtoehtojen tehosta ja rajoituksista, mikä voi auttaa nuorta selviytymään sairauden ja hoitotulosten kanssa. Endometrioosia sairastavalla

hoidetaan joko kipuja tai lapsettomuutta, koska molempia ei voida hoitaa samaan aikaan. (Perheentupa & Santala 2011; Setälä ym. 2001, 32.) Kivuliaiden kuukautisten tai endometriosiskipujen itsehoitona voi käyttää liikuntaa, lämpöä ja rentoutumisharjoituksia. Myös seksuaalinen toiminta, akupunktuuri ja TNS, eli transkutaaninen neurostimulaatio, voivat helpottaa kipuja. (Härkki 2016b; Peate ym. 2012, 580—581.)

Lääkehoito on ensisijainen hoitovaihtoehto, jos epäillään sairauden lievää muotoa ja nuorella ei ole voimakkaita kipuoireita. Tällöin voidaan käyttää pelkkiä kipulääkkeitä, kuten tulehduskipulääkkeitä, ja/tai hormonivalmisteita, kuten ehkäisytabletteja tai keltarauhashormoneja. Tulehduskipulääkkeet estävät prostaglandiinisynteesiä ja vähentävät kohdun supistelua sekä vuodon määrää vähentäen kipuja. Hormonihoidot perustuvat prostaglandiinien muodostuksen estoon ja estrogeenitason laskuun. Progestiinit eli synteettiset keltarauhashormonit vaikuttavat gonadotropiinien eritykseen, jolloin munasolun kehitys estyy, estrogeenin erityys vähenee ja kuukautiset jäävät pois. Niiden oletetaan vaikuttavan myös suoraan endometriosisipesäkkeisiin aiheuttaen niiden surkastumisen. Yhdistelmäehkäisyvalmisteet vähentävät gonadotropiinien eritystä aivolisäkkeestä, jarruttavat steroidisynteesiä munasarjoissa, ohentavat limakalvoa kohdussa sekä pienentävät endometriosisipesäkkeitä. (Härkki 2016a; Perheentupa & Santala 2011; Setälä ym. 2001, 10-17.) Hormonihoidoilla voidaan usein lievittää kipuoireita, mutta ne eivät paranna hedelmällisyyttä ja oireet palaavat nopeasti hoidon loputtua (Perheentupa & Santala 2011).

Kirurginen hoito on aiheellista, kun lääkkeitä ei saada riittävää apua oireisiin, nuorella on kookas endometriooma tai oireita aiheuttaa syvä endometriosisi, kohtu-ristiluusidoksen tai rektovaginaalinen endometriosisi (Perheentupa & Santala 2011). Leikkauksessa pyritään poistamaan endometriosisin aiheuttamat pesäkkeet ja kiinnikkeet sekä korjaamaan lantion elinten anatomia mahdollisimman normaaliksi. Vaikeassa endometriosisissa voidaan harkita toisen tai molempien munasarjojen sekä kohdun poistoon, jos potilaalla ei ole raskaustoivetta, sekä tarvittaessa virtsarakon tai suolen osan poistoa. (Härkki 2016a; Setälä ym. 2001, 8—35.)

Endometrioosi ja sen aiheuttamat kipuoireet voivat uusiutua leikkauksen jälkeenkin. Jatkohoitona käytetään yhdistelmäehkäisyvalmisteita, jatkuvaa keltarauhashormonilääkitystä tai nuorilla joskus gonadotropiinien vapauttajahormonia (GnRH-agonisti). GnRH-agonistit ovat gonadotropiinien vapautumista aktivoivia synteettisiä valmisteita, jotka toimivat elimistössä luonnollisen GnRH:n tapaan (gonadotropin releasing hormone). Ne ovat endometrioosin vaihtoehtoisia lääkkeitä silloin, kun ehkäisyvalmisteet tai progestiinit eivät riitä. GnRH-agonistien jatkuva annostelu saa elimistössä aikaan päinvastaisen vaikutuksen, jolloin gonadotropiinien erityös aivolisäkkeen etulohkosta loppuu. Tällöin munasarjojen toiminta ja hormonieritys väliaikaisesti pysähtyvät. Estrogeenitasot pysyvät hoidon aikana matalina, jolloin oletetaan pesäkkeiden kasvun estyvän tai parhaimmillaan pesäkkeiden surkastuvan. Sivuvaikutuksina mahdollisesti esiintyvien vaihdevuosisoireiden ja luun tiheyden alenemisen ehkäisemiseksi hoitoon liitetään mukaan estrogeeni-progestiinisubstituutio tai yhdistelmäehkäisyvalmiste. (Härkki 2016a; Härkki ym. 2011, 1841; Setälä ym. 2001; 12.) Nuorilla voidaan myös yhdistää ehkäisytablettiin, keltarauhashormoniin tai GnRH-agonistiin aromataasi-inhibiittori, joka estää munasarjojen ulkopuolista estrogeenituotantoa. Radikaalikirurgian tai menopaussin jälkeen aromataasi-inhibiittoria voidaan käyttää myös yksinään. (Härkki 2016a.)

2.5 Endometrioosin ennuste nuorella

Endometrioosiin ei ole parantavaa hoitoa (Ihme & Rainto 2014, 172). Sairaus on krooninen ja leikkaushoidon jälkeenkin oireet uusiutuvat 15—50 %:lla, koska ilmeisesti elimistön taipumus muodostaa pesäkkeitä säilyy läpi elämän. Tästä syystä myös nuoren vuosittainen seuranta leikkaushoidon jälkeen on aiheellista. Sairaanhoidajan tulisi kertoa seurannan tärkeydestä potilaille ja kannustaa hakeutumaan säännölliseen seurantaan. (Härkki & Heiskanen 2005, 1893; Setälä ym. 2001, 32.)

Endometrioosi - varsinkin munasarjoissa esiintyvä - voi myöhemmin vaikeuttaa raskauden alkamista ja aiheuttaa hedelmättömyyttä. Pesäkkeet ja kiinnikemuodostus saattavat mekaanisesti haitata hedelmöittymistä ja tulehdusreaktioon liittyvät välittäjäaineet vaikuttavat hedelmöittymiseen heikentävästi.

(Setälä ym. 2009, 4143.) Lääkehoito ei paranna endometrioosipotilaan hedelmällisyyttä, mutta vaikeassa endometrioosissa leikkaus saattaa parantaa raskauden mahdollisuutta ja koeputkihedelmöityshoitoja suositellaan hedelmättömyyden pitkittyessä. Sairaanhoitajan olisi hyvä keskustella endometrioosipotilaan kanssa sairauden vaikutuksista hedelmällisyyteen sekä kertoa lasten hankkimisen lykkäämisen myöhäiselle iälle lisäävän lapsettomuusriskiä. Hoitajan tulisi kannustaa nuorta kertomaan hedelmällisyyteen liittyvistä peloista ja ahdistuksesta sekä vastata kysymyksiin rehellisesti. On hyvä myös kertoa, että puolet endometrioosia sairastavista tulee spontaanisti raskaaksi. (Härkki 2016a; Härkki ym. 2015, 222; Perheentupa & Santala 2011.)

3. Nuori endometrioosipotilas

Nuori on tässä opinnäytetyössä tyttö, joka on siirtymässä lapsuudesta aikuisuuteen. Nuori rajataan usein noin 12—22 vuotiaaksi (Aalto-Setälä & Marttunen 2007, 207). Opinnäytetyössä käsitellään endometrioosia 11—17-vuotiaiden tyttöjen kohdalla, sillä he ovat vielä holhouksen alaisia ja vanhemmat ovat luultavasti kiinteästi mukana lastensa elämässä. Endometrioosia ei todeta ennen puberteettia (Härkki & Heiskanen 2005, 1892). Tyttöillä puberteetti alkaa yleensä rintarauhasen kehittymisellä keskimäärin 10,8-vuotiaana (Aalberg & Siimes 2007, 52). Tästä syystä ei ole järkevää kohdentaa opasta alle 11-vuotiaiden nuorten vanhemmille.

3.1 Nuoruus

Nuoruus tarkoittaa lapsuuden ja aikuisuuden väliin sijoittuvaa psyykkistä kehitysvaihetta. Se alkaa biologisista muutoksista, puberteetista. Hormonitoiminnan lisääntyminen ja fyysinen kasvu murrosiässä muuttavat psyykkistä tasapainoa, ja nuoruusikä onkin psykologista sopeutumista näihin muutoksiin. Fyysinen kasvu ja sen psykologiset seuraukset vaativat itsensä uudelleen määrittelyä. (Aalberg & Siimes 2007, 15.) Nuoruus voidaan jakaa karkeasti kolmeen vaiheeseen: varhaisnuoruus noin 11—14-vuotiaana, varsinainen nuoruus noin 15-18-vuotiaana ja jälkinuoruus 19—25-vuotiaana. (Aaltonen, Ojanen, Vihunen & Vilén 2003, 18.)

Psyykkinen kasvu nuoruudessa on samanaikaisesti kehitystä sekä ajoittaista psyykkisten toimintojen taantumista. Kehityksellisenä päämääränä on saavuttaa autonomia, johon päästäkseen nuoren on ratkaistava ikäkauteen kuuluvat kehitystehtävät. Näitä ovat irrottautuminen vanhemmista ja heidän löytämisensä aikuisella tasolla, muuttuvan ruumiinkuvan, seksuaalisuuden ja seksuaali-identiteetin jäsentäminen sekä ikätovereiden apuun turvautuminen nuoruusiän aikana. (Aalberg & Siimes 2007, 67—68.) Kognitiivisista toiminnoista nuoruudessa kehittyvät ajattelu, tunteiden hallinta ja säätely sekä oppimisen taidot (Aaltonen ym. 2003, 59—72).

3.2 Murrosikä eli puberteetti

Murrosikä kestää 2—5 vuotta ja se on biologista, fysiologista, sukupuolista ja seksuaalista kehitystä, jolloin nuoresta kasvaa fyysisesti aikuinen. Tyttöillä murrosikä alkaa pari vuotta poikia aikaisemmin. Yksilöllinen ja usein perimästä johtuva vaihtelevuus tapahtumien ajoituksessa, nopeudessa ja järjestyksessä on tavallista, vaikkakin suurimmalla osalla terveistä nuorista puberteetti etenee samankaltaisesti. (Aalberg & Siimes 2007, 15; Aaltonen ym. 2003, 52.)

Murrosiän muutoksia säätelee neuroendokriininen järjestelmä, joka sisältää hypotalamuksen, aivolisäkkeen, sukupuolirauhaset sekä insuliininkaltaista kasvutekijää tuottavat kudokset. Puberteetin alkaessa neuroendokriininen järjestelmä aktivoituu vähitellen. Hypotalamuksesta erittyy yhä enemmän gonadotropiineja (sukupuolihormonien eritystä säätelevä hormoni), mikä lisää sukupuolihormonien tuotantoa ja eritystä sukupuolirauhasista. Tämän seurauksena sukurauhaset (kivekset tai munasarjat) alkavat kasvaa ja niiden steroidieritys lisääntyy. Steroidieritys yhdessä lisääntyneen kasvuhormonituotannon kanssa aiheuttaa murrosiän kasvupyrähdyksen, jonka lisäksi steroidit vahvistavat ja kypsyttävät luustoa sekä aiheuttavat lopulta kasvun päättymisen. Estrogeeni eli naishormoni vaikuttaa rintojen, kohdun, emättimen ja häpyhuulien kasvuun ja kehitykseen sekä kuukautisten alkamiseen. Lisämunaiskuoresta erittyvät androgeenit vaikuttavat tytöllä isojen häpyhuulten ja klitoriksen kasvuun. Ne myös vaikuttavat karvoituksen lisääntymiseen sekä ihon rasvoittumiseen. (Aaltonen ym. 2003, 52; Dunkel 2007, 231--232).

Puberteettikehitystä voidaan arvioida esimerkiksi Tannerin luokituksella, jossa kehitystä arvioidaan ulkoisia sukupuolimerkkejä havainnoimalla. Tyttöillä yleensä ensimmäinen merkki sukupuolikehityksen alkamisesta on rintojen kasvu, mikä ilmaantuu 8-14 vuoden välillä – tällöin usein myös häpykarvoitus, kohtu ja emätin alkavat kehittyä. Murrosiän pituuskasvussa on kolme vaihetta: hitaan kasvun vaihe, kasvupyrähdys (noin 12-vuotiaana) ja hidastuvan kasvun vaihe, jonka jälkeen kasvu loppuu. Kuukautiset alkavat yleensä hidastuvan kasvun vaiheessa, keskimäärin 13-vuotiaana. (Aaltonen ym. 2003, 52—53; Dunkel 2007, 231—232.)

Tytön kehitys: rinnat

- M 1 Lapsen: vain nänni on koholla
- M 2 Nuppuaste: rinta ja nänni ovat hieman koholla, rauhaskudosta tuntuu tunnusteltaessa ja nännipiha on suurentunut
- M 3 Rinta ja nännipiha ovat edelleen suurentuneet, ja niiden ääriviiva muodostaa sivulta katsottuna yhtenäisen kaaren
- M 4 Nännipiha kohoaa ja muodostaa rinnan päälle erillisen kummun
- M 5 Kypsä rinta: vain nänni on koholla rinnasta nännipihan laskeuduttua takaisin yhtenäiseen ääriviivaan

Pojan kehitys: sukupuolielimet

- G 1 Kivekset (pituus alle 25 mm), kivespussi ja penis ovat suunnilleen samankokoiset ja mittasuhteiltaan samanlaiset kuin varhaislapsuudessa
- G 2 Kivespussi ja kivekset ovat suurentuneet (pituus yli 20 mm), kivespussin iho on punertunut ja ohentunut, mutta penis ei ole vielä suurentunut
- G 3 Penis on pidentynyt, ja kivekset ja kivespussi ovat edelleen kasvaneet
- G 4 Penis on edelleen kasvanut ja myös paksuntunut, terska on kehittynyt, kivekset ja kivespussi ovat edelleen suurentuneet, ja kivespussi on tummentunut
- G 5 Sukupuolielimet ovat samankokoiset ja muotoiset kuin aikuisen

Häpykarvoitus (tytöt ja pojat)

- P 1 Lapsen: häpyseudun karvoitus ei poikkea vatsan karvoituksesta
- P 2 Pitkiä, vähän pigmentoituneita, untuvaisia, suoria tai hieman kihartuvia karvoja niukasti häpyhuulissa tai peniksen tyvessä
- P 3 Huomattavasti tummempi, karkeampi ja kiharampi karvoitus, joka leviää niukasti häpyliitoksen päälle
- P 4 Aikuistyyppinen karvoitus mutta vielä huomattavasti pienemmällä alueella, ei leviä reisien sisäisivuille
- P 5 Aikuistyyppinen karvoitus, yläraja vaakasuora, ei leviä navan suuntaan mutta kylläkin reisien sisäisivuille
- P 6 Karvoitus leviää myös navan suuntaan

Kuva 1. Tannerin luokitus (Dunkel 2007, 231)

3.3 Kuukautiset

Kuukautiset alkavat normaalisti 10—16 ikävuoden välillä. Kuukautisten alkamisikä määräytyy perimän mukaan, mutta siihen vaikuttavat myös ravinto, liikunta, lapsuuden vaikeat sairaudet ja niiden lääkehoidot. Normaalin kuukautiskierron pituus on 23—35 vuorokautta, ja se lasketaan kuukautisvuodon alusta seuraavan vuodon alkuun. Normaali kuukautisvuodon kesto on 2—8 vuorokautta, jolloin kokonaisvuodon määrä on noin 20—80 millilitraa. Pienet vaihtelut kierron pituudessa, vuodon kestossa sekä kuukautisvuodon määrässä ovat normaaleja. Alkuvaiheessa kierrot voivat olla epäsäännöllisiä sekä vuoto voi olla poikkeuksellisen runsasta ja pitkittyä. Kuukautiset voivat olla alussa kivuttomia, mutta kiertojen säännöllistyessä monelle ilmaantuu vähintään lieviä kuukautiskipuja. Muutamien ensimmäisien kuukautisten kohdalla on myös normaalia, ettei esiinny niitä edeltäviä oireita, kuten ärtyisyyttä, turvo-

tusta, väsymystä tai päänsärkyä. Kuukautiset loppuvat noin 43—57-vuotiaana, ja niiden loppumiseen vaikuttavat perimä, tupakointi sekä mahdolliset syöpähoidot. (Aaltonen ym. 2003, 54; Tiitinen 2016b.)

Kuukautiskierto on säännöllisesti toistuva tapahtuma, joka perustuu hormoni-toimintaan. Se jaetaan kahteen vaiheeseen, jotka ovat munarakkulan kypsy-misvaihe ja keltarauhasen toimintavaihe. Kypsytysvaihe kestää kierron en-simmäisestä päivästä 14. päivään. Tällöin munarakkula kasvaa aivolisäkkees-tä erittyvän munarakkulaa kypsyttävän hormonin (FSH) vaikutuksesta. Muna-rakkula tuottaa naishormonia, estradiolia, joka paksuntaa kohdun limakalvoa. Rakkulan ollessa kypsä se puhkeaa ja munasolu irtoaa - tätä tapahtumaa kut-sutaan ovulaatioksi, jonka käynnistää aivolisäkkeestä erittyvän luteinisoivan hormonin nopea kasvu (LH-piikki). LH tukee myös rakkulan tilalle kehittyvän keltarauhasen toimintaa ja sen erittämän keltarauhashormonin, eli progeste-ronin, eritystä noin kaksi viikkoa. Progesteroni kypsyttää kohdun limakalvoa mahdollista raskautta varten. Tätä kutsutaan keltarauhasen toimintavaiheeksi, ja se kestää noin kierron 15. päivästä seuraavan vuodon alkuun. Kuitenkin, jos munasolu ei hedelmöity ja kiinnity, keltarauhanen surkastuu ja kuukautis-voito eli menstuaatio alkaa. (Aaltonen ym. 2003, 55—56; Tiitinen 2016b.)

Kuukautiskipujen syynä ovat kohdun limakalvon tuottamat prostaglandiinit, joiden tuotanto lisääntyy ovulaation jälkeen. Ne aiheuttavat kohdun supistelua, verenkierron heikkenemistä kohdussa, hapen puutteesta johtuvaa kipua kohdussa sekä yleisoreita verenkiertoon päästessään. Yleisoreita ovat esimer-kiksi pahoinvointi ja oksentelu, väsymys, huimaus, ripuli, ilmavaivat, rintojen arkuus ja päänsärky. Kuukautisvuodon alkaessa alkavat myös supistusten kaltaiset kivut alavatsalla, jotka säteilevät selkään ja reisiin. Kivuliaat kuukauti-set, eli dysmenorrea, voi olla primaarista (kuukautiset kivuliaat alusta lähtien) tai sekundaarista (aiemmin kivuttomat kuukautiset muuttuvat kivuliaiksi). Se-kundaarisessa muodossa kivut alkavat jo ennen vuodon alkua ja kestävät ko-ko vuodon ajan, kun primaarisessa dysmenorreassa kipu kestää 1—2 vuoro-kautta. Sekundaarisen dysmenorreaan aiheuttaa yleensä jokin gynekologinen sairaus, jonka vuoksi sen syy olisi hyvä tutkia. Yksi dysmenorreaan aiheuttajis-ta on endometrioosi. Sairaanhoidajan olisi hyvä tarjota tietoa normaalin kuu-kautiskierron fysiologiasta sekä itsehoitomenetelmistä nuorelle, mikä helpottaa

kipujen kanssa selviytymistä. (Härkki 2016b; Peate ym. 2012, 580; Tiitinen 2016a.)

3.4 Sairastumisen vaikutus nuoreen

Nuorena endometrioosiin sairastuminen on erityisen haasteellista, koska psykologinen kasvu ja kehitys ovat kesken ja sairastuminen voi vaikuttaa kehittyvään persoonallisuuteen. Endometrioosin psykologinen vaikutus riippuu kuitenkin useista eri asioista, kuten mielenterveydestä ennen sairastumista, olemassa olevista ihmissuhteista sekä sairauden luonteesta. Pitkäaikaissairauden vuoksi nuori voi joutua uudelleen riippuvaiseksi vanhemmistaan sekä hoitohenkilökunnasta, mikä sopii huonosti nuoruuden kehityskauteen. Lisäksi suhteet ikätovereihin voivat vaikeutua, ja kokemus erilaisuudesta voi vahvistua. (Makkonen 2016.)

Pitkäaikaissairauden ja nuoruusiän kehityksen välillä on vastavuoroinen suhde. Sairaus vaikuttaa nuoruusiän psyykkiseen ja fyysiseen kehitykseen, ja samanaikaisesti nuoruusiän kehitys vaikuttaa sairauden ja sen hoidon kulkuun. (Makkonen & Pynnönen 2007, 226.)

Itsetuntoon sairastuminen vaikuttaa joka tapauksessa, joko positiivisesti tai negatiivisesti, riippuen siitä, kuinka nuori sopeutuu uuteen tilanteeseen. Iso merkitys vaikutuksen tasoon on sillä, minkälainen itsetunto nuorella on ennen sairastumista. Monipuolisesti hyvän itsetunnon omaava nuori kykenee käsittelemään ja kompensoimaan sairauden aiheuttaman kolhun ja pääsemään siitä helpommin yli. Myös nuoren omat voimavarat, kuten persoona ja aikaisemmat elämäkokemukset, vaikuttavat siihen, minkälainen vaikutus endometrioosilla tulee olemaan nuoreen. (Aalberg & Siimes 2007, 305; Leeners 2012, 538.)

Sopeutuakseen uuteen tilanteeseen nuoren täytyy pystyä jäsentämään endometrioosi osaksi itseään. Jos sairauden hyväksyminen ei onnistu, nuori voi kokea sen itsestään irrallisena asiana ja kohdella sitä niin, joka johtaa usein sairauden laiminlyömiseen ja hoitamattomuuteen. Selityksiä tilanteeseen nuori yrittää usein löytää itsestään. Tämä taas antaa tilaa itsesyytöksille ja syyllisyyden tunteille. Toisaalta nuori voi pohtia, miksi juuri hän sairastui tai miksi

hän ansaitsee sellaista kohtelua. Kysymykset voivat saada nuoren vihamieliseksi tai jopa syyttelemään tilanteesta muita, ulkopuolisia ihmisiä. (Aalberg & Siimes 2007, 306; Makkonen & Pynnönen 2007, 227.)

Lieväkin fyysinen sairaus voi merkitä nuorelle todella paljon. Monet sairauteen liittyvät uhkakuvat nivoutuvat nuoruuden kehitysprosesseihin: oma keho ei toimi ja nuori kokee ahdistusta paranemisen epävarmuudesta. (Makkonen 2016.) On todettu, että somaattisiin pitkäaikaissairauksiin liittyy suurentunut psykososiaalisten ongelmien riski (Makkonen & Pynnönen 2007, 225). Pitkään vatsakivuista kärsineillä esiintyy normaalia enemmän ahdistus- ja masennusoireita sekä vetäytymistä sosiaalisista tilanteista. Tästä syystä kroonisesti tai toistuvasti kipuilevan nuoren psykiatrinen tai psykologinen arviointi voi olla tarpeellista. Esimerkiksi mielikuva- ja rentoutusharjoitteet, biopalaute ja kognitiivis-behavioristinen terapia ovat antaneet hyviä tuloksia, ja ahdistus- ja masennusoireet ovat lievittyneet tai hävinneet isolla osalla potilaista. (Härkki & Heiskanen 2005, 1896.)

Endometrioosiin liittyvä jatkuva kipu on tutkimuksissa yhdistetty epätoivoon, alistuneisuuteen, toivottomuuteen, avuttomuuteen sekä masentuneisuuteen. Lisäksi kipuun on osoitettu liittyvän väsyneisyyttä ja elämän pyörimistä pelkäämään endometrioosin ympärillä. Ihmisen tunnetila, mielenterveys (emotionaaliset ja kognitiiviset tekijät) sekä kipuun liittyvät tulkinnat ja uskomukset (esimerkiksi sen aiheuttajasta, kestosta, voimakkuudesta ja hallittavuudesta) ovatkin tärkeitä elementtejä kivun havainnoinnissa. Nämä elementit muokkaavat kipukokemusta sekä kykyä selvitä kivun kanssa. (Leeners 2012, 537—538.)

3.5 Nuoren tukeminen

Endometrioosiin sairastunut nuori tarvitsee perheen sekä hoitotahon tukea kouluttautuakseen, hankkiakseen ammatin sekä elääkseen itsenäisesti aikuisena. Nuoren kohdalla korostuu myös yhteistyö ja tiedonkulku nuoren, koulun ja hoitotahon välillä. Nuoren ja tämän perheen kanssa tulee sopia, mitä tietoa jaetaan koulun henkilöstölle. Kouluun liittyvät ongelmat tulevat esille esimer-

kiksi siten, että pitkäaikaissairautta sairastavat nuoret ovat enemmän pois koulusta kuin heidän sairautensa vaatisi. (Makkonen & Pynnönen 2007, 228.)

Endometrioosi voi vaikuttaa myös nuoren ruumiinkuvaan sekä kehittyvään seksuaalisuuteen. Tärkeää on se, minkä merkityksen nuori antaa sairaudelle ja sen tuomille rajoitteille, sekä pystyykö hän koostamaan mielikuvansa kehostaan ja ottamaan sen omakseen. Nuori tarvitsee normaalien seksuaaliterveyspalvelujen lisäksi neuvontaa sairauden vaikutuksesta seksuaalielämään ja hedelmällisyyteen. (Makkonen & Pynnönen 2007, 228.)

Nuoren tukeminen vakavissa ja vaikeissa asioissa voi olla hankalaa, koska nuori usein "suojelee" ulkopuolisia, etenkin vanhempiaan, oman sairautensa vaikutuksilta, kuten kivuilta. Nuori ikään kuin käyttää omia voimavarojaan tukeakseen vanhempiaan tilanteessa, jossa hän itse kaipaisi tukea. Nuoren selviytymistä ja sairauden hyväksymistä edistävät esimerkiksi mahdollisuus puhua endometrioosiin liittyvistä uhkakuvista, tulevaisuuteen uskomisen tukeminen, tilanteen realisointi, sairauden hahmottaminen osaksi itseä sekä hoidollisen vuorovaikutuksen syntyminen hoitopaikan kanssa. (Aalberg & Siimes 2007, 228—249; Makkonen 2016.)

4. Hyvän oppaan ominaisuudet

Opas-sanalla on vaikea löytää teoreettista määritelmää, joten opinnäytetyössä käytetään sen määrittelyssä potilasohje-sanaa. Tässä tapauksessa opas tarkoittaa endometriooasia käsittelevää potilasohjetta nuoren vanhemmille. Hyvä potilasohje on kirjoitettu yleiskielellä, sanastoltaan sekä lauserakenteiltaan selkeästi ja ymmärrettävästi. Tekstin tulee olla huoliteltua ja siitä tulee käydä ilmi, kenelle ohje on kirjoitettu. Ohjeen on siis puhuteltava suoraan lukijaa ja lukijan on nopeasti ja helposti ymmärrettävä, että teksti on tarkoitettu juuri hänelle. Ymmärrystä voi tukea visuaalisesti eri tavoin ja myös oppaan ulkoasuun on tärkeä kiinnittää huomiota. Ohjeessa on tavallisesti parasta noudattaa tärkeysjärjestystä, jolloin asiat on arvotettu ajatellen potilaan näkökulmaa. Annetut ohjeet tulee perustella. Teksti on myös hyvä otsikoida selkeästi. (Hyvärinen 2005; Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002.)

Terveysaineiston tulisi vastata kohderyhmän sen hetkisiä tarpeita joko tarjoamalla voimavaroja tukevia elementtejä tai kohdentumalla yksittäiseen ongelmaan liittyviin tarpeisiin. Tämä tarkoittaa siis sitä, että aineiston tulisi olla joko voimavaralähtöistä tai riskilähtöistä, jolloin se kohdentuu sairauteen, oireeseen tai riskitekijään. Hyvän terveystieteiden laatukriteerit jaetaan kahteen osa-alueeseen, joita ovat terveyttä edistävien näkökulmien esittäminen sekä aineiston sopivuus kohderyhmälle. (Rouvinen-Wilenius 2007, 7, 9.)

Terveyttä edistävien näkökulmien esittämistä voidaan Rouvinen-Wileniuksen mukaan arvioida neljällä standardilla. Aineistolla tulisi olla selkeä ja konkreettinen terveys- tai hyvinvointitavoite, sen tulisi välittää tietoa terveyden taustatekijöistä, antaa tietoa keinoista muuttaa elämänoloja ja käyttäytymistä sekä sen tulisi olla voimaannuttava ja motivoida terveyden kannalta myönteisiin päätöksiin. Sopivuutta kohderyhmälle arvioidaan kahdella kriteerillä: käyttäjäryhmän tarpeiden palvelemisella sekä mielenkiinnon ja luottamuksen herättämisellä ja hyvän tunnelman luomisella. Terveyttä edistävien näkökulmien esittämisen ja kohteelle sopivuuden lisäksi aineiston esitystavan tulisi tukea sen tavoitteita. Tällöin terveystieteiden aineistossa olisi huomioitu julkaisumuoto, aineis-

tomuodon ja sisällön siltä edellyttämät vaatimukset. (Rouvinen-Wilenius 2007, 10-11.)

Terveystietokeskuksen luomat ”Terveystietokeskuksen laatukriteerit” sisältävät Rouvinen-Wileniuksenkin esiin tuomia asioita, jaoteltuna kuitenkin hieman eri tavoin. Kriteerit on jaettu neljään eri osa-alueeseen, mutta sisältöjä on kuitenkin tarkasteltava kokonaisuutena, eikä toisistaan irrallisina. Kiinnittämällä huomiota eri laatukriteereihin voidaan oppaasta saada luotettava terveystietokeskuksien aineisto. (Parkkunen, Vertio & Koskinen-Ollonqvist 2001, 10.)

Ensimmäinen osa-alue on sisältö, johon kuuluu konkreettinen terveystavoite, oikea ja virheetön tieto sekä tiedon sopiva määrä. Oikea ja virheetön tieto tarkoittaa muun muassa sitä, että tieto perustuu tutkittuun tietoon ja että se on ajan tasalla. Jotta oppaasta ja koko opinnäytetyöstä saadaan luotettavampi, opinnäytetyön tekijöiden tulisi tehdä sopimus yhteistyökumppanin kanssa, missä sovitaan oppaan päivittämisestä myöhemmin tutkimustiedon päivittyessä. Seuraava osa-alue on kieliasu, johon kuuluu helppolukuisuus. Kolmantena on ulkoasu, jossa kiinnitetään huomiota sisällön selkeään esillepanoon, helppoon hahmoteltavuuteen sekä tekstin tukemiseen kuvin. Neljäntenä osa-alueena tulee koko terveystietokeskuksen kokonaisuus. Siihen kuuluu kohderyhmän selkeä määrittely sekä kohderyhmän kulttuurin kunnioittaminen, huomion herättäminen ja hyvän tunnelman luominen. (Parkkunen ym. 2001, 10-12.)

5. Tarkoitus, tavoitteet ja tuotos

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opas endometrioosia sairastavan nuoren vanhemmille. Endometrioosista on tehty melko paljon oppaita opinnäytteinä eri kohderyhmille. Vanhemmille on hyvä olla oma opas, jossa näkökulma painottuu nuoren endometrioosiin ja joka kertoo, miten endometrioosi voi vaikuttaa nuoreen. Nuoruudessa tyttö kokee fyysisen ja psyykkisen mullistuksen ja hänestä kehittyy aikuinen nainen (Aalberg & Siimes 2007, 11). Tällöin endometrioosiin sairastuminen tai sen sairastaminen voi kuormittaa nuorta psyykkisesti. Vanhemmille tulee tarjota tutkittua tietoa endometrioosista, jotta he pystyvät ymmärtämään sairautta paremmin ja mahdollisesti tätä kautta tukemaan lastaan sairaudessa. Nuorella diagnosoitaessa endometrioosi voi vanhemmissakin herätä järkytyksen ja ihmetyksen tunteita, jolloin kaiken tiedon vastaanottaminen voi olla vaikeaa. Näissä tilanteissa opas tarjoaa mahdollisuuden tutustua sairauteen heille sopivalla hetkellä.

Tavoitteena oli tuottaa tietoa endometrioosia sairastavan nuoren vanhemmille sekä auttaa tunnistamaan epätyypillisiä oireita. Lisäksi tavoitteena on lisätä tietoisuutta endometrioosista. Endometrioosi voi olla sairautena tuntematon niiden joukossa, jotka eivät sitä itse sairasta tai joilla ei ole endometrioosia sairastavaa läheistä. On tärkeää, että endometrioosin merkitys naisen elämässä ja hyvinvoinnissa tiedostettaisiin laajemmin. Endometrioosi voi olla lisäksi vieras sairaus osalle ammattilaisista – tällöin sairaanhoitajan voi olla vaikea tarjota tutkittua tietoa ja tukea endometrioosia sairastavalle ja tämän vanhemmille.

Opinnäytetyön tuotoksena on tutkittuun tietoon perustuva suomenkielinen opas, joka on kohdennettu noin 11—17-vuotiaiden tyttöjen vanhemmille. Opas on tehty yhteistyössä Endometrioosiyhdistys ry:n sekä "Nuori nainen ja endometrioosi" -projektin kanssa.

6. Kehittämistyön toteuttaminen

6.1 Tutkimuksellinen kehittämistyö kehittämismenetelmänä

Kehittämisellä viitataan aktiiviseen toimintaan, jonka tavoitteena on kehittyminen ja muutos parempaan, yleensä toimintaperiaatteita ja toimintoja muuttamalla. (Heikkilä, Jokinen & Nurmela 2008, 21—23; Kirjonen 2006, 117.) Tämä opinnäytetyö on tutkimuksellinen kehittämistyö, jossa kriittisesti valittuun tietoon pohjautuen kehitettiin opas. Tutkimuksellisen kehittämistyön synonyymina on joissakin lähteissä käytetty myös tutkivaa kehittämistä. Molemmat voidaan ymmärtää työskentelytapoina, jossa tutkimus ja tutkimustieto ovat tärkeässä osassa kehittämisessä. (Heikkilä ym. 2008, 23.)

Tutkimus- ja kehittämistoiminnalla tarkoitetaan järjestelmällistä toimintaa tiedon lisäämiseksi tai sen käyttämiseksi uusien sovellusten kehittämiseen. Toiminnan kriteerinä on, että sen tavoitteena on jotain oleellisesti uutta. Kehittämistyö saa usein alkunsa, kun ei olla tyytyväisiä nykyiseen tilanteeseen, ja se on toimintaa, jossa tavoitteena on tutkimustulosten pohjalta uusien tai parempien palvelujen, tuotantovälineiden tai -menetelmien luominen. Voidaan puhua myös toiminnallisesta opinnäytetyöstä, jossa tavoitteena on ammatillisella kentällä käytännön toiminnan ohjeistus, opastus tai toiminnan järjestys. Tällöin opinnäytetyön tuotteena voi olla ohje, opastus tai tapahtuma. (Heikkilä ym. 2008, 18—21; Kirjonen 2006, 118; Vilkkä & Airaksinen 2003, 9.) Endometriooisia sairastavien nuorten vanhemmille ei ole ollut omaa opasta ennen tätä opinnäytetyöprosessia, joten tässä tapauksessa kyseessä on jonkin uuden kehittäminen.

Terveystieteiden kehittämisessä tavoitteena on palvelujen, menetelmien ja järjestelmien aikaansaanti tai olemassa olevien parantelu. Merkittävä osa terveydenhuollon käytännön työelämän kehittämistoimintaa ovat ammattikorkeakouluissa ja yliopistoissa tehtävät opinnäytetyöt. Yleensä tavoitteena on liittää nämä opinnäytetyöt osaksi jotakin laajaa työelämän kehittämishanketta. Opinnäytetyöissä käytettyjen kehittämismenetelmien tulee olla sellaisia, että ne ratkaisevat työssä esiintyviä ongelmia ja parantavat toimintakäytäntöjä tarjoten

samalla opiskelijalle mahdollisuuden harjaantua tutkivassa kehittämisessä. Laadukkaan tutkivan kehittämisen ominaispiirteinä voidaan pitää suunnitelmallisuutta, tavoitteellisuutta, järjestelmällisyyttä, toiminnan ja menetelmien kriittistä arviointia sekä aikaisemman kokemus- ja tutkimustiedon hyödyntämistä. Opinnäytetyössä käytännön toteutukseen tulee yhdistyä myös sen raportointi tutkimusviestinnän keinojen avulla. (Heikkilä ym. 2008, 55—57; Vilka & Airaksinen 2003, 9.) Vanhemmille luotu opas on osaltaan tukemassa Endometrioosiyhdistys ry:n ja ”Nuori nainen ja endometrioosi” -projektin tekemää työtä, jossa tavoitellaan tiedon lisäämistä endometrioosista sekä endometrioosia sairastavien hyvinvoinnin lisääntymistä. Näin opinnäytetyö kytkeytyy osaksi laajempaa hanketta. Oppaan käytännön toteutus on tutkimusviestinnän keinoin raportoitu opinnäytetyöksi.

Tutkimuksellinen kehittämistyö tapahtuu usein tietyinä määriteltynä ajanjaksona, projektina. Projektilla on aikataulu ja se on tietyin panoksin tuloksiin pyrkivä tehtäväkokonaisuus, jonka toteutuksesta vastaa tietty organisaatio. Projektilla on tavoitteena löytää ratkaisu ongelmiin tai pystyä rakentamaan ratkaisuja. Tavoitteiden avulla kuvataan muutosta, joka pyritään saamaan aikaan hyödynsaajien näkökulmasta. (Heikkilä ym. 2008, 25-26.) Tässä opinnäytetyössä tavoitteena oli tuottaa tietoa endometrioosia sairastavan nuoren vanhemmille, auttaa tunnistamaan epätyypillisiä oireita sekä lisätä tietoisuutta endometrioosista. Muutos, jota tavoitteiden avulla kuvataan, on tässä tapauksessa konkreettisesti opas. Kuitenkin sitä muutosta, joka tapahtuu oppaan kautta välillisesti, ei pystytä opinnäytetyöraportissa kuvaamaan – vanhemmat saavat oppaan avulla tietoa endometrioosista ja opas on osana välittämässä tietoa sairaudesta. Projektissa pyritään etukäteen tarkkaan suunnitellusti jonkin päämäärän saavuttamiseen: päämäärään pyritään siten, että projektilla on alku, suunnitelma ja toteuttajat, ja se päättyy sovittuna ajankohtana sovittulla tavalla. Etenemisessä on yleensä erotettavissa peräkkäisiä vaiheita, joista tavallisimpia ovat seuraavat: kehittämistarpeen tunnistaminen ja hankkeen ideointi, suunnittelu, hankkeen käynnistys ja toteutus, tulosten kokoaminen ja levittäminen, hankkeen seuranta ja tulosten arviointi sekä loppuraportointi. (Heikkilä ym. 2008, 25—26.) Tässä prosessissa kehittämistarpeen tunnistaminen oli yhteistyötä Endometrioosiyhdistys ry:n ja opinnäytetyön tekijöiden välillä. Opinnäytetyöntekijöiden vastuulla oli hankkeen ideointi, suunnittelu ja käynnis-

tys: alustavaa ideaa oppaasta tuli hioa, pohtia kohderyhmää tarkemmin sekä kerätä tutkimustietoa, jonka pohjalta opas luotaisiin. Myös hankkeen toteutus, eli oppaan luominen, oli tekijöiden vastuulla, vaikkakin yhdistys antoi muuttaman toiveen sen sisällön suhteen. Vastuu valmiin oppaan mahdollisesta julkaisusta ja hyödyntämisestä on Endometrioosiyhdistys ry:llä, kuten myös sen mahdollinen muokkaaminen tulevaisuudessa.

6.2 Kehittämissympäristö

Endometrioosiyhdistys ry on vuonna 1999 perustettu valtakunnallinen potilasjärjestö, joka toimii endometrioosia sairastavien edunvalvojana. Siihen kuuluu noin 1000 jäsentä. Yhdistyksen tärkeimpänä tehtävänä on parantaa endometrioosia sairastavien ja heidän läheistensä hyvinvointia tarjoamalla monipuolista vertaistukea. Lisäksi se lisää yleistä tietoutta endometrioosista ja kehittää yhteistyötä eri toimijoiden kanssa. (Endometrioosiyhdistys ry 2017a.)

Nuori nainen ja endometrioosi –projekti on Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus STEA:n rahoittama Endometrioosiyhdistyksen projekti, joka alkoi huhtikuussa 2016. Projekti pyrkii tavoittamaan nuoria ja heidän läheisiään, ja kertomaan heille kuukautisista sekä niihin liittyvistä ongelmista. Tavoitteena on, että endometrioosi aiheena nousisi hieman yleisemmälle tasolle. Epätavallisista kuukautisista, kovista kuukautiskivuista tai runsaista kuukautisista kärsiviä myös rohkaistaan hakemaan apua. Tavoitteena on lisäksi luoda työkalu kouluterveydenhuollon ja opettajien käyttöön, jonka avulla välittää tietoa kuukautisista ja endometrioosista nuorille, sekä mobiili oirepäiväkirja, joka soveltuu kuukautis- ja endometrioosioireiden mittaamiseen. Mobiiliapplikaatio "Moona" julkaistiin maaliskuussa 2017. Projekti tarjoaa myös nuorille omaa vertaistoimintaa. (Endometrioosiyhdistys ry 2017b.) Projektia koordinoi Maija Borén, joka on toiminut myös yhteyshenkilönä opinnäytetyön puitteissa.

6.3 Opinnäytetyöprosessi

Opinnäytetyö sai alkunsa kiinnostuksesta naistentauteihin sekä kipupotilaan hoitoon. Sopiva aihe löytyi yhteistyössä Endometrioosiyhdistys ry:n kanssa

hiomalla opinnäytetyön tekijöiden ideoita aiheesta sekä yhdistyksen tarpeita opinnäytetyötä varten. Pohdinnan jälkeen muokkaantui ajatus kohdentaa opas endometrioosia sairastavien nuorten vanhemmille ja tämä sopi hyvin yhteen yhteistyökumppanin ”Nuori nainen ja endometrioosi” –projektin kanssa.

Tiedonhaku alkoi pohtimalla hakusanoiksi sopivia sanoja. Tämän jälkeen päädyttiin muutamiin hyviin hakusanoihin, joita käytettiin niin englanniksi kuin suomeksi tietokannasta riippuen, ja näistä muodostettiin sopivia hakulausekkeita. Alustavalla tiedonhaualla kartoitettiin hakusanojen ja -lausekkeiden sopivuutta, jonka perusteella hakusanoja vielä muokattiin. Alustavassa tiedonhaussa selvisi, että jotkin hakusanat rajasivat paljon tuloksia. Siksi tiedonhaussa jouduttiin käyttämään useampia eri hakulausekkeita. Myös tietty sanamuoto saattoi rajata hakulausekkeita pois – tästä syystä Terveyskirjastosta tietoa etsiessä käytettiin katkaistua hakusanaa (esimerkiksi endometrio*). Alustavan tiedonhaun jälkeen aihetta rajattiin niin, ettei enää etsitty lähteitä endometrioosin aiheuttamasta hedelmättömyydestä. Nämä lähteet eivät nimittäin tuntuneet enää olennaisilta oppaan aihetta ajatellen.

Tiedonhaussa käytettiin tietokantoja Medic, Pubmed, Terveyskirjasto ja Google Scholar. Aineisto rajattiin 2000 tai sitä myöhemmin ilmestyneisiin suomen- ja englanninkielisiin artikkeleihin. Muuna hakukriteerinä käytettiin sitä, että koko teksti oli saatavilla ilmaiseksi. Tiedonhaun aikana todettiin myös, että aiheeseen sopivia lähteitä löytyi myös tietokantojen ulkopuolelta esimerkiksi koulun kirjastosta. Näitä internettietokantojen ulkopuolelta löytyviä lähteitä päädyttiin myös hyödyntämään kattavan tietoperustan saamiseksi.

Endometrioosista tietoa hakiessa hakusanoiksi valittiin seuraavat sanat, joista yhdisteltiin hakulausekkeita:

- Endometrioosi/endometriosis
- Oireet/symptoms
- Hoito/treatment
- Etiologia/etiology

Tietoa nuoruudesta, murrosiästä sekä kuukautisista etsittiin alla olevilla hakusanoilla:

- Nuori/adolescent
- Murrosikä/puberty
- Kuukautiset/menstruation/menarke

Molemmista aihealueista ja nuoren tukemisesta pyrittiin etsimään tietoa seuraavilla hakusanoilla:

- Nuori/adolescent
- Tuki, tukeminen/support
- Endometrioosipotilas
- Pitkäaikaissairaus

Aineiston analyysi aloitettiin mahdollisimman pian sen hankinnan jälkeen, kuten myös Hirsjärvi ym. (2013) teoksessaan ohjeistavat. Tämä ohje sopii hyvin analyysin lineaariseen malliin, jossa edetään aineiston hankinnan jälkeen vaiheittain sen kuvaamisen, luokittelemisen ja yhdistelemisen kautta selitykseen. (Mts. 223.) Analysoitavat lähteet tulisi valita tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaan, tutkimuksen tekijän aikaisemmilla havainnoilla tai tiedoilla ei siis pitäisi olla mitään tekemistä analysoinnin toteutuksessa tai lopputuloksessa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95.) Tiedonhaulla saatuja lähteitä lähdettiin rajaamaan ensin otsikon perusteella. Esimerkiksi vahvasti endometrioosin aiheuttaman hedelmättömyyden hoitoon liittyvät tai lääkehoitojen solutason vaikutuksia käsittelevät artikkelit jätettiin tässä vaiheessa valitsematta. Lähteiden valintaa jatkettiin lukemalla niiden sisällysluetteloja, tiivistelmiä ja johdantoja, joiden avulla pystyttiin karsimaan epäolennaiset lähteet. Valinnassa pyrittiin painottamaan sellaisia lähteitä, jotka käsittelevät tutkittavaa ilmiötä (esimerkiksi endometrioosia tai nuoruutta) kokonaisvaltaisesti painottumatta liian syvällisesti johonkin tiettyyn osa-alueeseen (esimerkiksi endometrioosin diagnoosi). Kuitenkin myös spesifejä lähteitä jouduttiin valitsemaan, koska tiedonhauksen perusteella haluttiin kartoittaa riittävä ja aihetta monipuolisesti käsittelevä tietoperusta.

Saadun aineiston käsittelyssä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi sopii myös strukturoimattoman aineiston käsittelyyn. Sillä pyritään kuvaukseen tutkittavasta ilmiöstä tiivistetyssä ja yleisessä muodossa

kadottamatta sen sisältämää informaatiota, jolloin aineistosta voidaan tehdä selkeitä ja luotettavia päätelmiä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103, 108.) Aineiston analysointiin käytettiin sen redusointia eli pelkistämistä. Siinä analysoitava tieto pelkistetään siten, että aineistosta karsitaan epäolennaiset asiat pois ja jäljellä oleva tieto tiivistetään tai pilkotaan osiin. Aineiston pelkistämistä ohjaa tutkimustehtävä, jonka mukaan aineistosta valitaan litteroitavaksi tai koodattavaksi sopivat osat. (Mts. 2009, 109.) Useissa endometrioosia, murrosikää ja kuukautisia käsittelevissä lähteissä erottuivat samat teemat, joita lähteet käsittelivät, joten näiden teemojen avulla pystyttiin myös hahmottelemaan pääteemat oppaan ja raportin teoriapohjaa varten. Valitut lähteet luettiin tarkasti läpi nämä teemat mielessä pitäen ja sieltä eroteltiin olennainen tieto, joka koottiin yhteen. Eri lähteistä poimitut osat yhdistettiin teemojen mukaan.

Aineiston analyysin perusteella koottiin opinnäytetyöraporttia ja opasta varten teoriapohja. Oppaaseen tekstiä muokattiin poistamalla siitä liian spesifiä tietoa sekä tiivistämällä sitä. Lisäksi jotkin termit tuli muuttaa "kansankielisemmäksi", jottei opas olisi vanhemmille liian vaikealukuinen. Tekstin kokoamisen yhteydessä suunniteltiin myös oppaan ulkoasua, kuten kokoa, väriä, kuvituksia ja tekstin asettelua. Ulkoasun suhteen päädyttiin A5-kokoiseen lehtiseen ja opinnäytetyöprosessin alussa valittuun keltaiseen sävyyn, tietämättä vielä silloin, että juuri keltainen on endometrioosin "tunnusväri". Esimerkiksi Roosanauhaa vastaava Keltainen nauha on käytössä tarkoituksenaan lisätä endometrioositietoutta (Endometrioosiyhdistys ry 2017c). Oppaan ulkoasun kuvittamisessa käytettiin piirroskuvia sekä yhteistyökumppanin ja koulun logoja. Oppaan alkuun lisättiin internetlinkit Endometrioosiyhdistyksen sivuille, Moona-sivustolle, Endometrioosiyhdistys- sekä EndorFiinit-ryhmien Facebook-sivuille, joista nuori ja vanhemmat voivat halutessaan etsiä lisätietoa sekä vertaistukea. Valmis opas liitettiin opinnäytetyöraportin loppuun (Liite 1).

6.4 Tulokset

Opinnäytetyötä tehdessä saatiin selville, että kovinkaan usein endometrioosia ei diagnosoida nuorella iällä. Endometrioosin diagnosoiminen voi olla hanka-

laa ja siksi oireiden alusta diagnoosin saamiseen voi mennä useampia vuosia. Ymmärrettävästi tästä syystä myös sairauden hoito usein viivästyy. Kuukautiskivut mukaan lukien toistuvista alavatsakivuista kärsii 90 prosenttia nuorista ja tästä ryhmästä kuitenkin jopa puolella kivun taustalla on endometrioosi. (Härkki, Heikinheimo & Tiitinen 2015, 222; Härkki & Heiskanen 2005, 1837, 1889.) Endometrioosi ei ole suoraan perinnöllinen, mutta riski siihen sairastumiseen on suurempi, jos suvussa esiintyy sairautta. Nuoren riski sairastumiseen voi olla 6-9 -kertainen, jos tämän äiti tai sisko sairastaa endometrioosia. (Perheentupa & Santala 2011.)

Endometrioosikudos ja -pesäkkeet tunnistavat kehon hormonivaihtelut ja reagoivat kohdun limakalvon kaltaisesti kuukautiskierron aikana. Siksi tyypillisin oire onkin kuukautisiin liittyvä kipu, mutta kivut voivat olla myös kuukautiskierrosta riippumattomia. Kipua ja muita mahdollisia oireita, kuten lapsettomuutta, aiheuttaa krooninen tulehdus, jota muun muassa vuotavat endometriosipesäkkeet ylläpitävät. Endometrioosin aiheuttamaa kudosta voi löytyä kehon eri osista, mutta pesäkemuodostusta on harvoin vatsaontelon ulkopuolella. Pesäkkeiden sijainnilla on vaikutusta sairauden aiheuttamiin oireisiin. (Huhtinen ym. 2011, 1827; Härkki ym. 2015, 221; Tiitinen 2016c.) Endometrioosi voi aiheuttaa kuukautiskierron mukaan myös kuukautisille epätyypillisiä kipuoireita, kuten hartiapistoa, spontaanin ilmarinnan sekä kipua nivustaipeessa tai iskiaksessa (Härkki ym. 2011, 1839).

Endometrioosin tyypillisillä oireilla on sairauden epäilyssä olennaisin osa. Diagnoosi on kuitenkin haastavaa, sillä useat eri sairaudet voivat aiheuttaa samankaltaisia oireita. Tärkeää on tarkastella kuukautiskivun luonnetta, etenkin muutoksia siinä. Diagnoosin varmistamiseksi voidaan tehdä esimerkiksi kuvantamistutkimuksia, mutta ainoa varma tapa diagnoosin saamiseksi on leikkaus. Endometrioosin kehittyminen liittyy munasarjojen toimintaan ja estrogeenin eritykseen, joten sairautta ei todeta ennen puberteettia. (Härkki 2016a; Perheentupa & Santala 2011; Setälä ym. 2009, 4143.)

Oireetonta sairautta "hoidetaan" ainoastaan seurannalla, mutta oireista taas lääkkeillä, kirurgialla tai näiden yhdistelmällä. Tutkimuksissa tulehduskivulääkkeet ovat auttaneet hyvin endometrioosin lievään muotoon liittyviin kuu-

kautiskipuihin. Lääkehoitona voidaan käyttää myös eri hormonivalmisteita. Vaikeammissa tapauksissa endometrioosia hoidetaan leikkauksilla. Niiden tavoitteena on vähentää kipuja sekä mahdollisesti vanhempana parantaa raskauden mahdollisuutta. Tavallisimmin leikkaus toteutetaan vatsaontelon tähystysleikkauksena, mutta epäiltäessä vaikeaa endometrioosia voidaan suoraan päätyä avoleikkaukseen (laparotomia). Leikkaushoidon jälkeen voidaan hoitoa jatkaa hormonihoidoilla, jotka pienentävät endometrioosin uusiutumisen riskiä. (Härkki 2016a; Perheentupa & Santala 2011; Setälä ym. 2001, 8—35.)

Endometrioosiin sairastuminen voi vaikuttaa nuoren kehittyvään persoonallisuuteen sekä itsetuntoon. Vaikutuksen taso riippuu monista asioista: mielen-terveydestä, ihmissuhteista, sairauden luonteesta, nuoren voimavaroista sekä itsetunnon tasosta ennen sairastumista. (Aalberg & Siimes 2007, 305; Leeners 2012, 538; Makkonen 2016.) Endometrioosiin sairastuminen voi aiheuttaa psyykkistä pahoinvointia: kipu on yhdistetty epätoivoon, avuttomuuteen sekä väsyneisyyteen. Kauan vatsakivuista kärsineillä esiintyy myös enemmän ahdistusta ja masennusta sekä psykososiaalisia vaikeuksia. (Härkki & Heiskanen 2005, 1896; Leeners 2012, 537–538.) Nuoren tukeminen voi olla vaikeaa, koska tämä saattaa suojella ulkopuolisia sairautensa vaikutuksilta. Nuori kuitenkin tarvitsee tukea niin perheeltään kuin hoitotaholta. Nuoren tulisi liittää sairaus osaksi itseään. Hän tarvitsee mahdollisuuksia puhua sairauteen liittyvistä vaikeuksista, tukea koulun suorittamiseen, seksuaaliterveyspalveluja ja mahdollisesti psykologista tai psykiatrista ammattiapua. (Härkki & Heiskanen 2005, 1896; Makkonen 2016; Makkonen & Pynnönen 2007, 228.)

7. Pohdinta

7.1 Arviointi

Opinnäytetyön tekeminen oli haastavaa ja energiaa vievää, mutta toisaalta myös hyvin antoisaa ja opettavaista. Aihe oli osittain oma keksimämme ja osittain Endometrioosiyhdistyksen toivoma. Oli mukavaa tehdä työtä, jossa omat mielenkiinnon kohteemme kohtasivat oikeasti toivotun työn kanssa. Tästä sai tunteen, että työllämme on todella merkitystä. Jälkeenpäin on helppoa pohtia, mitä tekisi opinnäytetyöprosessin aikana toisin, jos sen aloittaisi nyt uudelleen. Samalla huomaa, kuinka paljon työn tekeminen on oikeasti opettanut, niin suunnitelman laatimisesta, aikataulutuksesta kuin koko työn kokoamisesta ja ystävyydestäkin. Kun kaksi varsin pessimististä ja itsekriittistä lyövät viisaat päänsä yhteen, niin työn tekeminen ei välttämättä ole kovin helppoa. Toisaalta toisen tekemä työ antoi sopivasti painetta omiin suorituksiin ja kun tuntui, ettei ymmärrä tai jaksa niin toinen ymmärsi sekä auttoi ja kannusti eteenpäin. Tekijöiden mielenkiinnon kohteet ja työhön vaadittava osaaminen jakautuivat mukavasti niin, että toisen heikompi alue oli toiselle vahvempi.

Sopivien lähteiden löytäminen osoittautui haasteelliseksi tiedonhaun aikana. Esimerkiksi tiedon löytäminen nuoren endometrioosista oli vaikeaa. Tiedonhaussa kävikin ilmi, ettei endometrioosista nuorilla löydy kovin paljoa spesifiä tietoa – tämä voi johtua viiveestä endometrioosiin sairastumisen ja sairauden diagnosoinnin välillä. Myös hoitotyön näkökulmasta endometrioosipotilaan hoidossa ei löytynyt paljoa tietoa, vaan suurin osa endometrioosia käsittelevistä lähteistä oli lääketieteen edustajien kirjoittamia. Opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa oli myös tarkoituksena sisällyttää oppaaseen laajemmin tietoa endometrioosia sairastavan nuoren tukemisesta. Tietoa etsiessä kuitenkin osoittautui, ettei tästä ollut suoraan paljoa teoretietoa olemassa. Tietoa pyrittiin löytämään myös hakulausekkeilla ”pitkäaikaissairaana nuoren tukeminen” ja ”endometrioosipotilaan tukeminen”. Kuitenkin sairaana nuoren tukemista käsittelevät lähteet sisälsivät yleensä tietoa syöpä-, diabetes- tai kehitysvammaisista nuorista eivätkä ne täten olleet sopivia tätä opinnäytetyötä varten. Endometrioosipotilaan tukemista käsittelevät lähteet sisälsivät jonkin verran tie-

toa endometriosisin aiheuttamista psyykkistä oireista ja niihin sopivasta tuesta - kuitenkin suurin osa tiedosta käsitteli siltikin sairauden eri hoitomenetelmiä. Tiedonhakuja hankaloitti myös se, että useat sopivat lähteet olivat maksullisissa tietokannoissa. Apua tiedonhakuun yritettiin saada myös Endometriosisyhdistykseltä, joilta ei myöskään löytynyt suoraan sopivia lähteitä aiheen haastavuuden vuoksi.

Opasta tehdessä pidettiin mielessä toimivalle potilasohjeelle sekä hyvälle terveysaineistolle määritellyt kriteerit, joita on esitelty tarkemmin kappaleessa 4. Opinnäytetyöntekijän näkökulmasta oppaan toteutuksessa onnistuttiin kohtuullisen hyvin. Opas on pyritty kohdentamaan selkeästi vanhemmille sekä toteuttamaan yleiskielellä välttäen vaikeita termejä. Siitä löytyy sopivassa määrin sellaista tutkittua tietoa nuoren endometriosisista, joka luultavasti on vanhemmille hyödyllistä. Lisäksi siihen on lisätty vinkkejä, mistä etsiä halutesaan lisätietoa ja vertaistukea. Oppaan ulkoasusta on yritetty tehdä mielenkiintoa herättävä. Parhaiten oppaan toimivuutta pystyy toimeksiantaja arvioimaan, jolla on kokemusta terveysaineiston luomisesta endometriosispotilaille ja heidän lähipiirilleen sekä heidän kanssaan työskentelystä. Oppaan loppuvaiheen versio lähetettiin toimeksiantajalle arvioitavaksi yhteyshenkilön kautta. Toimeksiantajalta saatiin positiivista palautetta oppaasta ja koettiin, että sitä pystyttäisiin mahdollisesti hyödyntämään joissakin tilanteissa Nuori nainen ja endometriosis -projektin kautta. Yhteyshenkilö pysyi tässä vaiheessa liittämään johonkin oppaaseen vielä maininnan Endometriosisyhdistyksen sekä EndorFiinit-ryhmän Facebook-sivuista, jotka lisättiin oppaan esipuheeseen vanhemmille.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyötä tehdessä eettisiä kysymyksiä tulee jatkuvasti eteen, huomattakin. Jo aihetta valitessa täytyy pohtia työn päämäärää ja mitä sillä halutaan edistää. Kohderyhmän selvityksessä on kiinnitettävä huomiota siihen, että ketään ei saa loukata tai väheksyä. Tutkivassa kehittämistyössä työn tietopohja perustuu esimerkiksi aikaisempaan tutkimustietoon sekä ammattilaisten kokemus- ja hiljaiseen tietoon, joten lähteitä valittaessa on tärkeää muistaa,

mihin omassa työssä pyritään. Lähteiden luotettavuutta ja eettisyyttä pohties-
sa voidaan paremmin välttää työn ajautumista tai vinoutumista tiettyyn suun-
taan lähteiden perusteella. (Heikkilä ym. 2008, 44.)

Jotta eettisyys toteutuu mahdollisimman hyvin, on aineiston luotettavuuden
arviointi ja analysointi keskeinen osa kehittämistyötä. On myös tärkeää tarkas-
tella koko prosessia ja pohdiskella omia työskentelytapoja läpi koko työn te-
kemisen. Isoimpia eettisiä kysymyksiä ovat myös työssä mukana olevien ih-
misten oikeudet. Vaikka esimerkiksi varsinaista tutkimusta ei tehtäisikään, on
tärkeää muistaa, että kaikilla projektissa mukana olevilla, kuten yhteistyö-
kumppaneilla, on itsemääräämisoikeus, ja kaikille työhön osallistuville on an-
nettava totuudenmukaista tietoa heidän oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan.
(Heikkilä ym. 2008, 45.)

Heikkilä ja muut (2008, 43—44) korostavat myös eri ammattikuntien laatimien
ammattieettisten periaatteiden huomioon ottamista käytännönläheistä työtä
tehdessä. Siksi opasta ja koko opinnäytetyötä tehdessä on pohdittu myös sai-
raanhoitajien eettisiä ohjeita, jotka ottavat kantaa mm. Sairaanhoidajan yhteis-
kunnalliseen valvetuneisuuteen. Eettisten ohjeiden mukaan sairaanhoitajat
tekevät yhteistyötä eri järjestöjen kanssa ja jakavat terveyttä koskevaa tietoa
ihmisille. (Sairaanhoidajien eettiset ohjeet 2014.)

Yksi isoimmista luotettavuuteen vaikuttavista tekijöistä opinnäytetyössä on
lähteiden kriittinen tarkastelu ja oikeanlainen käyttö. Lähteitä valittaessa ja
tulkittaessa on hyvä kiinnittää huomiota muun muassa niiden kirjoittajiin, hei-
dän arvovaltaan ja vastuuseen, julkaisuvuosiin sekä totuudenmukaisuuteen ja
puolueettomuuteen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 113—114).

Esimerkiksi saman kirjoittajan toistuessa useissa eri lähteissä, viittaa se kirjoit-
tajan arvovaltaan alallaan. Myöskään arvostetut kustantajat eivät julkaise asia-
tarkastusta läpäisemättömiä tekstejä. On tärkeää myös huomioida lähteiden
ikä, jotta käytettäisiin mahdollisimman tuoretta ja kehittynyttä tutkimustietoa.
Totuudenmukaisuudella ja puolueettomuudella taas tarkoitetaan sitä, että
teksti ei ole niin sanotusti "vinoutunutta", vaan etenkin lähteinä käytettävät tut-

kimukset olisivat mahdollisimman objektiivisia, eivätkä ohjaisi ajatuksia tiettyyn suuntaan. (Hirsjärvi ym. 2013, 113—114.)

Koska opinnäytetyön tarkoituksena oli luoda opas endometrioosia sairastavan nuoren vanhemmille, oli tärkeää pohtia, kuinka itse oppaasta saadaan mahdollisimman luotettava. Luotettavuuden aikaansaamiseksi on hyvä pohtia esimerkiksi omia kokemuksia ja tuntemuksia. Mitkä asiat herättävät kiinnostusta? Mikä saa tekstin vaikuttamaan luotettavalta? Minkälainen teksti on helppolu-kuista ja ymmärrettävää? Näihinkin kysymyksiin vastatessa jo huomaamatta kiinnittää huomiota useampiin Terveysaineiston laatukriteereissä oleviin kohtiin, kuten kielen rakenteeseen ja käsitteiden käyttöön sekä ulkoasun selkeyteen ja helppoon hahmotettavuuteen. Erityisen tärkeää on kiinnittää huomiota siihen, kenelle opas on kohdennettu ja kuinka se puhuttelee kohdehenkilöitä, sillä mitä sopivampi opas on sen vastaanottajille, sitä vaikuttavampi se on. (Parkkunen ym. 2001, 10-18.)

7.3 Jatkotutkimusaiheet

Jatkossa opinnäytetöitä voisi tehdä esimerkiksi tutkimalla, minkälaista tukea endometrioosia sairastavat nuoret kaipaavat. Aihetta voi eritellä myös tutki-malla minkälaista tukea nuoret haluavat eri tahoilta: perheeltään, koululta tai oppilaitokselta ja hoitotaholta. Myös vanhempien kaipaaman tuen tarvetta voi-si tutkia. Tällaiset opinnäytetyöt voisivat auttaa myös Endometrioosiyhdistys ry:tä kehittämään toimintaansa.

Lähteet

Aalberg, V. & Siimes, M. A. 2007. Lapsesta aikuiseksi – nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. 2. p. Helsinki: Nemo.

Aaltonen, M. Ojanen, T. Vihunen, R. & Vilén, M. 2003. Nuoren aika. 2. uud. p. Helsinki: WSOY.

Aalto-Setälä, T. & Marttunen, M. 2007. Nuoren psyykinen oireilu – häiriö vai normaalia kehitystä? Duodecimlehti, 123, 2, 207-213. Viitattu 20.11.2016.
http://www.duodecim-lehti.fi/web/guest/uusinnumero?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo96233.

Adamson, G. D. 2012. Endometriosis: Disease classification and behavior. Julkaisussa Endometriosis. L. Giudice, J. Evers & D. Healy. Wiley, 81-91.

Dunkel, L. 2007. Viivästynyt murrosiän kehitys. Duodecimlehti, 123, 2, 231-237. Viitattu 1.3.2017. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96236.pdf>

Endometrioosiyhdistys ry. 2017a. Endometrioosiyhdistys ry. Viitattu 16.4.2017.
<http://www.endometrioosiyhdistys.fi/fi/yhdistys>.

Endometrioosiyhdistys ry. 2017b. Projekti. Viitattu 16.4.2017.
<http://www.endometrioosiyhdistys.fi/fi/nuoretnaiset/projekti>.

Endometrioosiyhdistys ry. 2017c. Keltainen nauha on tukesi endometrioosia sairastaville! Viitattu 16.4.2017.
<http://www.endometrioosiyhdistys.fi/fi/edunvalvontajavaikuttaminen/keltainennauha>.

Heikkilä, A. Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. Tutkiva kehittäminen – avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. Helsinki: WSOY.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. 15.-17. p. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Huhtinen, K., Perheentupa, A., Poutanen, M., & Heikinheimo, O. 2011. Endometrioidin patogeneesistä. Duodecimlehti, 127, 17, 1827-35. Viitattu 20.11.2016.
<http://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo99749>.

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliäsu varmistaa sanoman perillemenon. Duodecimlehti, 121, 16, 1769-1773. Viitattu 20.11.2016.
http://www.duodecim-lehti.fi/web/guest/haku?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&Article_WAR_DL6_Articleportlet_haku_sana=Millainen+on+toimiva&Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=haku&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo95167.

Härkki, P. 2016a. Endometrioosi. Duodecim Lääkärin käsikirja. Viitattu 20.2.2017.
http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00625&p_haku=endometrio*.

Härkki, P. 2016b. Kuukautiskivut. Duodecim Lääkärin käsikirja. Viitattu 27.2.2017.
http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00612&p_haku=kuukautis*.

- Härkki, P. Heikinheimo, O. & Tiitinen, A. 2015. Endometriosis ja lapsettomuus – mitkä tekijät vaikuttavat hoidon valintaan? Suomen Lääkärilehti, 70, 5, 221-226. Viitattu 10.1.2017.
- Härkki, P. Heikkinen, A-M. & Setälä, M. 2011. Endometriosisin nykyhoito. Duodecimlehti, 127, 17, 1837-1847. Viitattu 20.2.2017. <http://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo99751>.
- Härkki, P. & Heiskanen, K. 2005. Murrosikäisten tyttöjen toistuvat vatsakivut – gynekologinen vai muu ongelma? Duodecimlehti, 121, 17, 1889-1898. Viitattu 1.12.2016. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku;jsessionid=D08BA14CE289226AC28D4B1674301E12?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=uusinnumero&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo95189.
- Ihme, A. & Rainto, S. 2014. Naisen terveys. 2. p. Porvoo: Edita Publishing Oy.
- Kirjonen, J. 2006. Kehittäminen asiantuntijatyönä. Julkaisussa Kehittämistyön riskejä. Toim. R. Seppänen-Järvelä & V. Karjalainen. Vaajakoski: Stakes, 117-133.
- Leeners, B. 2012, Psychosomatic aspects. Julkaisussa Endometriosis. Toim. L. Giudice, J. Evers & D. Healy. Wiley, 533-547.
- Makkonen, K. 2016. Nuori ja pitkäaikaissairaus. Duodecim Lääkärin käsikirja. Viitattu 21.3.2017. http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00828&p_haku=pitk%C3%A4aikaissairaan%20nuoren%20tukeminen.
- Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. Duodecimlehti, 123, 2, 225-130. Viitattu 29.1.2017. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf>.
- Parazzini, F., Vercellini, P. & Pelucchi, C. 2012. Epidemiology and etiological factors. Julkaisussa Endometriosis. Toim. L. Giudice, J. Evers & D. Healy. Wiley, 19-26.
- Parkkunen, N., Vertio, H. & Koskinen-Ollonqvist, P. 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Terveysten edistämisen keskuksen julkaisuja, 7/2001. Helsinki.
- Perheentupa, A. & Santala, M. 2011. Endometriosis. Naistentaudit ja synnytykset, Duodecim oppikirjat. Viitattu 20.1.2017. <http://www.oppiporssi.fi/op/njs00801/do#q=endometriosis>.
- Peate, I., Nair, M., Hemming, L. & Wild, K. 2012. Lemone & Burke's Adult Nursing – acute and ongoing care. Edinburgh: Pearson.
- Rouvinen-Wilenius, P. 2007. Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveysaineisto. ResearchGate. Viitattu 25.1.2017. https://www.researchgate.net/publication/232569631_Tavoitteena_hyva_ja_hyodyllinen_terveysaineisto.
- Sairaanhoitajien eettiset ohjeet. 2014. Viitattu 8.9.2017. <https://sairaanhoitajat.fi/jasenpalvelut/ammattillinen-kehittyminen/sairaanhoitajan-eettiset-ohjeet/>.

- Setälä, M. Hurskainen, R. Kauko, M. Kujansuu, E. Tiitinen, A. Vuorma, S. & Mäkelä, M. 2001. Endometriosisin aiheuttaman kivun hoito. FinOHTA, 19. Viitattu 17.2.2017. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77341/Rap_19_2001.pdf?sequence=1.
- Setälä, M. Härkki, P. Perheentupa, A. Heikkinen, A-M. & Kauko, M. 2009. Särkylääke ei auta kuukautiskipuihin – epäile endometriosisia. Suomen Lääkärilehti, 64, 48, 4141-4145. Viitattu 16.2.2017. <http://www.fimnet.fi/cl/laakarilehti/pdf/2009/SLL482009-4141.pdf>.
- Tiitinen, A. 2016a. Kuukautiskivut. Duodecim Lääkärikirja. Viitattu 27.2.2017. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00147.
- Tiitinen, A. 2016b. Normaali kuukautiskierto. Duodecim Lääkärikirja. Viitattu 27.2.2017. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00158&p_hakusana=kuukautis*.
- Tiitinen, A. 2016c. Tietoa potilaalle: Endometriosisi. Duodecim Lääkärikirja. Viitattu 25.9.2017. http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00625&p_haku=endometrio*.
- Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Liitteet

Liite 1. Opas endometrioosia sairastavan nuoren vanhemmille



1

Sisällysluettelo

Hyvät vanhemmat	2
Minkälainen sairaus endometrioosi on?	3
Miten endometrioosikivut eroavat kuukautiskivuista?	5
Miten endometrioosia hoidetaan?	7
Miten endometrioosi voi vaikuttaa nuoreen?	9
Lähteet	12

Oppaan tekijät:
Emmi Luoma-aho & Saija Virkkala
Kuvitus:
Kaisa Luoma-aho

Hyvät vanhemmat

Tämä opas on tehty Teille, endometrioosiin sairastuneen vanhemmille. Oppaasta löytyy tietoa endometrioosista, sen hoidosta sekä mahdollisista vaikutuksista kehittyvään nuoreen. Toivomme, että oppaan avulla pystytte ymmärtämään sairautta paremmin ja tätä kautta tukemaan nuortanne sairaudessa. Endometrioosin diagnosointihetkellä myös Teissä on voinut herätä järkytyksen ja ihmetyksen tunteita, jolloin kaiken tiedon vastaanottaminen on voinut tuntua vaikealta. Tämä opas tarjoaa mahdollisuuden tutustua endometrioosiin rauhassa, Teille sopivalla hetkellä.

Tämä opas on tehty opinnäytetyönä yhteistyössä Endometrioosiyhdistys ry:n kanssa. Oppaan lisäksi voitte nuoren kanssa etsiä lisätietoa sekä vertaistukea alla olevilta internetsivuilta ja Facebook-ryhmistä:

<http://www.endometrioosiyhdistys.fi/>

<http://www.moona.info/>

Facebookissa Endometrioosiyhdistys ry sekä ~~EndorFiinit~~-ryhmä (nuorten ryhmä)

Minkälainen sairaus endometrioosi on?

Endometrioosissa kohdun limakalvon kaltaista kudosta kasvaa kohdun ulkopuolella. Nämä pesäkkeet kasvavat ja vuotavat verta, mikä ylläpitää jatkuvaa tulehdusta. Tulehdus edistää endometriosikudoksen kasvua sekä osallistuu kivun syntymiseen. Myös munasarjojen ja endometriosipesäkkeiden tuottamat hormonit ylläpitävät endometrioosia. (3; 6.)

Endometrioosi voidaan jakaa

- Pinnalliseen endometrioosiin (pesäkkeet vatsakalvon pinnalla)
- Endometrioosiin (pesäkkeet munasarjoissa)
- Syvään muotoon, jossa pesäkkeet sijaitsevat usein kohdun lähikudoksissa (usein emättimen ja suolen välissä, suolen seinämässä tai virtsarakossa). (6; 14; 15.)

Endometrioosin eri muodot esiintyvät usein yhdessä, mutta se voi ilmentyä myös vain yhtenä muotona. Pesäkkeitä on harvoin vatsaontelon ulkopuolella. Sairauteen liittyy usein

myös kiinnikemuodostusta, jota voi esiintyä munatorvien ja munasarjojen ympäristössä sekä vatsaontelossa. (6; 14; 15.)

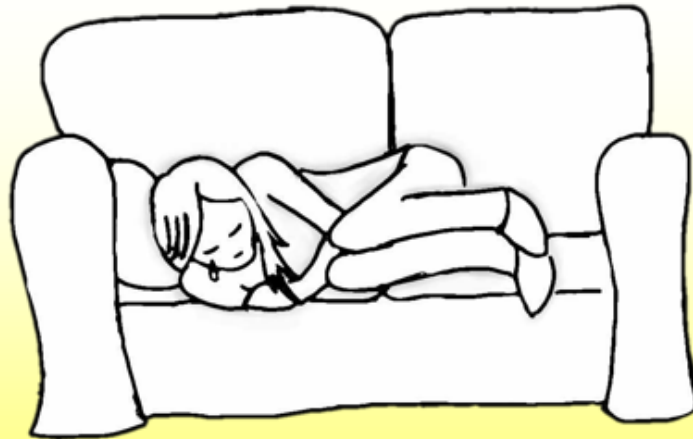
Endometrioosin perimmäinen syy on edelleen tuntematon. Kuitenkin perimällä näyttää olevan huomattava merkitys sen synnyssä. Perinnölliseen riskiin vaikuttaa kuitenkin mitä ilmeisemmin useita geenejä ja on mahdollista, että endometrioosi ilmentyy vasta sopivien olosuhteiden johdosta. (13.)

Miten endometriosikivut eroavat kuukautiskivuista?

Kuukautiset voivat olla kivuliaat niiden alusta lähtien (primaarinen muoto) tai aiemmin kivuttomat kuukautiset voivat muuttua kivuliaiksi (sekundaarinen muoto). Sekundaarisen muodon aiheuttaa yleensä jokin gynekologinen sairaus, kuten endometrioosi. Sekundaarisessa muodossa kivut alkavat jo ennen vuodon alkua ja kestävät koko vuodon ajan, kun primaarisessa muodossa kipu kestää 1-2 vuorokautta. (5; 16; 12.)

Erlaiset kuukautisiin liittyvät kivut ovat tyypillisiä endometrioosia sairastavalla, sillä endometriosikudos tunnistaa kehon hormonivaihtelut ja reagoi niihin. Tavallisin oire onkin dysmenorrea eli kivuliaat kuukautiset. Kivut alkavat useita päiviä ennen kuukautisvuodon alkua, eivät välttämättä reagoi särkylääkkeisiin ja voivat pakottaa nuoren jäämään koulusta kotiin. Kivut kestävät useita päiviä ja niihin usein liittyy niukkaa tiputteluvuotoa. Kivut voivat kuitenkin olla myös kierrosta riippumattomia. (2; 4; 7; 8.)

Muita endometrioosin oireita voivat olla tärinäkiput, krooniset vatsakivut, ovulaatiokivut, yhdyntäkivut sekä huonontunut hedelmällisyys. Nuoren oireet riippuvat osaksi pesäkkeiden sijainnista. Mikäli pesäkkeitä esiintyy suolen ja virtsarakon alueella voi niiden toimintaan liittyä kipuja sekä muita oireita, kuten tiheävirtsaisuutta, ummetusta, ripulia, ulostusvaikeutta ja verenvuotoa ulostamisen yhteydessä. Nuorella voi esiintyä myös väsymystä. Endometrioosi voi olla kuitenkin hyvin vähäoireinen tai jopa oireeton. (2; 4; 13; 14.)



Miten endometrioosia hoidetaan?

Oireettoman endometrioosin hoitomuotona käytetään pelkkää seurantaa. Muuten sairautta hoidetaan oireiden mukaan joko lääkehoidoilla tai kirurgialla. (6; 9.) Kivuliaiden kuukautisten tai endometrioosikipujen itsehoitona voi käyttää liikuntaa, lämpöä ja rentoutumisharjoituksia. (5; 12.)

Lääkehoito on ensisijainen hoitovaihtoehto, jos epäillään sairauden lievää muotoa ja nuorella ei ole voimakkaita kipuoireita. Tällöin voidaan käyttää pelkkiä kipulääkkeitä, esimerkiksi jotkin tulehduskipulääkkeet ovat auttaneet hyvin endometrioosiin liittyviin kuukautiskipuihin. Lääke tulisi ottaa jo ennen kipuoireita tai heti niiden alkuvaiheessa, jotta se auttaisi tehokkaasti. Kipulääkkeiden lisäksi kivun hoitoon voidaan käyttää myös hormonilääkitystä, eli yhdistelmäehkäisytabletteja tai keltarauhashormoneja. Hormonihoidoilla voidaan usein lievittää kipuoireita, mutta ne eivät paranna hedelmällisyyttä ja oireet palaavat nopeasti hoidon loputtua. (Härkki 2016; Tiitinen 2016.)

Mikäli lääkehoidolla ei saada riittävästi apua oireisiin tai oireita aiheuttaa endometrioma tai syvä endometrioosi, voidaan hoitona käyttää leikkausta. Tavallisimmin leikkaus toteutetaan vatsaontelon tähytysleikkauksena. Leikkauksessa pyritään poistamaan endometriosin aiheuttamat pesäkkeet ja kiinnikkeet sekä korjaamaan lantion elinten anatomia mahdollisimman normaaliksi. Tavoitteena on tämän avulla vähentää kipuja sekä mahdollisesti parantaa raskauden mahdollisuutta myöhemmässä vaiheessa. Endometrioosi voi uusiutua leikkauksen jälkeenkin, joten hormonihoitoilla voidaan vähentää endometriosin uusiutumisen riskiä. Jatkohoitona käytetään yhdistelmäehkäisyvalmisteita, keltarauhashormonilääkitystä tai nuorilla joskus gonadotropiiniin vapauttajahormonia. Uusiutumisen riskin vuoksi murrosikäisten vuosittainen seuranta leikkauksen jälkeen on aiheellista. (14, 4, 8)

Endometrioosiin ei ole parantavaa hoitoa (9). Tämä johtuu siitä, että elimistön taipumus muodostaa pesäkkeitä säilyy ilmeisesti läpi elämän, vaikkakin endometriosipesäkkeet usein surkastuvat munasarjojen poiston, hormonilääkityksen tai menopaussin myötä (14, 15).

Miten endometrioosi voi vaikuttaa nuoreen?

Nuorena sairastuminen on erityisen haasteellista, koska psykologinen kasvu ja kehitys ovat kesken ja sairastuminen voi vaikuttaa kehittyvään persoonallisuuteen. Sairauden psykologinen vaikutus riippuu kuitenkin useista eri asioista, kuten mielenterveydestä ennen sairastumista, olemassa olevista ihmissuhteista sekä sairauden luonteesta. (1.)

Itsetuntoon sairastuminen vaikuttaa positiivisesti tai negatiivisesti, riippuen siitä, kuinka nuori sopeutuu uuteen tilanteeseen. Iso merkitys vaikutuksen tasoon on sillä, minkälainen itsetunto nuorella on ennen sairastumista. (1.)

Myös nuoren omat voimavarat, kuten persoona ja aikaisemmat elämäkokemukset, vaikuttavat siihen, minkälainen vaikutus sairaudella tulee olemaan nuoreen (10).

Sopeutuakseen uuteen tilanteeseen nuoren täytyy pystyä jäsentämään sairaus osaksi itseään. Jos sairauden hyväksyminen ei onnistu, nuori voi kokea sairauden itsestään irrallisena asiana ja kohdella sitä niin, joka johtaa usein sairauden laiminlyömiseen ja hoitamattomuuteen. (11.) Selityksiä tilanteeseen nuori yrittää usein löytää itsestään.

Tämä taas antaa tilaa itsesyytöksille ja syyllisyyden tunteille. Toisaalta nuori voi pohtia, miksi juuri hän. Kysymykset voivat saada nuoren vihamieliseksi tai jopa syyttelemään tilanteesta muita, ulkopuolisia ihmisiä. (1.)

Kehittyvä nuori tarvitsee sairastuessaan paljon aktiivista tukea niin hoitavalta taholta kuin perheeltään. Tukeminen sairaudessa voi olla hankalaa, koska nuori usein "suojelee" ulkopuolisia, etenkin vanhempiaan, oman sairautensa vaikutuksilta, kuten kivuilta. Nuori ikään kuin käyttää omia voimavarojaan tukeakseen vanhempiaan tilanteessa, jossa hän itse kaipaisi tukea. (1.)



Pitkäaikais sairaus voi vaikuttaa myös nuoren ruumiinkuvaan sekä kehittyvään seksuaalisuuteen. Tärkeää on se, minkä merkityksen nuori antaa sairaudelle ja rajoitteille, sekä pystyykö hän koostamaan mielikuvansa kehostaan ja ottamaan sen omakseen. Nuori tarvitsee normaalien seksuaaliterveyspalvelujen lisäksi neuvontaa sairauden vaikutuksesta seksuaalielämään ja hedelmällisyyteen. (11.)

Lähteet

1. Aalberg, V. & Siimes, M. A. 2007. Lapsesta aikuiseksi – nuoren kypsyminen naiseksi tai mieheksi. 2. p. Helsinki: Nemo.
2. Adamson, G. D. 2012. Endometriosis: Disease classification and behavior. Julkaisussa Endometriosis. L. Giudice, J. Evers & D. Healy. Wiley, 81-91.
3. Huhtinen, K., Perheentupa, A., Poutanen, M., & Heikinheimo, O. 2011. Endometrioosin patogeneesistä. *Duodecimlehti*, 127, 17, 1827-35. <http://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo99749>.
4. Härkki, P. 2016. Endometrioosi. Duodecim Lääkärin käsikirja. http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00625&p_haku=endometrio*.
5. Härkki, P. 2016. Kuukautiskivut. Duodecim Lääkärin käsikirja. http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00612&p_haku=kuukautis*.
6. Härkki, P., Heikinheimo, O. & Tiitinen, A. 2015. Endometrioosi ja lapsettomuus – mitkä tekijät vaikuttavat hoidon valintaan? *Suomen Lääkärilehti*, 70, 5, 221-226.
7. Härkki, P., Heikkinen, A-M. & Setälä, M. 2011. Endometrioosin nykyhoito. *Duodecimlehti*, 127, 17, 1837-1847. <http://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo99751>
8. Härkki, P. & Heiskanen, K. 2005. Murrosikäisten tyttöjen toistuvat vatsakivut – gynekologinen vai muu ongelma?

Duodecimlehti, 121, 17, 1889-98.

http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/haku.jsessionid=D08BA14CE289226AC28D4B1674301E12?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=uusinnumero&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo95189.

9. Ihme, A. & Rainto, S. 2014. Naisen terveys. 2. p. Porvoo: Edita Publishing Oy.
10. Leeners, B. 2012, Psychosomatic aspects. Julkaisussa Endometriosis. Toim. L. Giudice, J. Evers & D. Healy. Wiley, 533-547.
11. Makkonen, K. & Pynnönen, P. 2007. Pitkäaikaissairaus ja nuoruus – haastava yhtälö. Duodecimlehti, 123, 2, 225-130. Viitattu 29.1.2017. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo96235.pdf>.
12. Peate, I., Nair, M., Hemming, L. & Wild, K. 2012. Lemone & Burke's Adult Nursing – acute and ongoing care. Edinburgh: Pearson.
13. Perheentupa, A. & Santala, M. 2011. Endometrioosi. Naistentaudit ja synnytykset, Duodecim oppikirjat. <http://www.oppiportti.fi/op/njs00801/do#q=en-dometroosi>.
14. Setälä, M. Hurskainen, R. Kauko, M. Kujansuu, E. Tiitinen, A. Vuorma, S. & Mäkelä, M. 2001. Endometrioosin aiheuttaman kivun hoito. FinOHTA, 19. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77341/Rap_19_2001.pdf?sequence=1.
15. Setälä, M. Härkki, P. Perheentupa, A. Heikkinen, A-M. & Kauko, M. 2009. Särkylääke ei auta kuukautiskipuihin – epäile endometrioosia. Suomen Lääkärilehti, 64, 48, 4141-4145.

<http://www.fimnet.fi/cl/laakarilehti/pdf/2009/SLL482009-4141.pdf>.

16. Tiitinen, A. 2016. Kuukautiskivut. Duodecim Lääkärinkirja. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00147.