

Linda Kukkonen, Saara Rusinen & Venla Virta

KUN PUOLISOLLA ON ENDOMETRIOOSI

Tietoa endometrioosista ja sen vaikutuksista
parisuhteeseen sekä seksuaalisuuteen

Opinnäytetyö
Sairaanhoidajakoulutus

2018



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tekijä/Tekijät	Tutkinto	Aika
Linda Kukkonen, Saara Rusinen ja Venla Virta	Sairaanhoidtaja (AMK)	Joulukuu 2018
Opinnäytetyön nimi		
Kun puolisoilla on endometrioosi Tietoa endometriosisin vaikutuksista parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen		46 sivua 20 liitesivua
Toimeksiantaja		
Endometrioosiyhdistys ry		
Ohjaaja		
Tiina Lybeck, Tarja Turtiainen ja Henna Hassinen		
Tiivistelmä		
<p>Opinnäytetyön aiheena on endometrioosi ja sen vaikutukset parisuhteeseen sekä seksuaalisuuteen. Aihe saatiin toimeksiantajalta Endometrioosiyhdistys Ry:ltä. He toivoivat endometriosisia sairastavien puolisoille tietolehtistä, jossa olisi tietoa itse sairaudesta ja sen vaikutuksista parisuhteeseen sekä seksuaalisuuteen. Toimeksiantajan toiveiden mukaan opinnäytetyön tarkoituksiksi tuli luoda tietolehtinen endometriosisia sairastavien kumppaneille. Tietolehtisen tavoitteena oli parantaa endometriosisia sairastavien kumppaneiden tietoisuutta endometriosisista ja sen vaikutuksista parisuhteeseen sekä seksuaalisuuteen.</p>		
<p>Opinnäytetyö toteutettiin tuotekehitysprosessina. Prosessin luonnosteluvaiheessa etsittiin tietoa niin teoreettista viitekehystä kuin tietolehtisen sisältöä varten. Tutkimuksista tuli ilmi, että endometriosisilla on monia vaikutuksia parisuhteeseen, mikä näkyi esimerkiksi tunne-elämässä. Miehet kokivat mm. turhautuneisuuden, huolen ja avuttomuuden tunteita puolison oireiden takia. Lisäksi he kokivat tuen saannin puutteellisena. Parisuhteen koettiin vahvistuvan, kun kumpikin parisuhteen osapuoli osallistui endometriosisiin liittyviin valintoihin. Kun tietolehtisen ensimmäinen versio saatiin teorian avulla tehtyä valmiiksi, aloitettiin sen testaaminen eri tahoilla heti ohjaavien opettajien hyväksynnän jälkeen. Tarkoituksena oli saada rakentavaa palautetta tietolehtisen muokkaamiseksi ja kehittämiseksi ennen lopullista versiota.</p>		
<p>Kehittelyvaiheessa tuote lähetettiin ensimmäisenä seksuaalipedagogille. Seksuaalipedagogin haastattelun jälkeen tietolehtistä arvioi viestinnän asiantuntija. Sekä seksuaalipedagogin että viestinnän asiantuntijan haastattelut suoritettiin puhelimitse nauhoittamalla ja analysoitiin teemoittelulla. Palautteen mukaan tietolehtisen sisältöä ja ulkonäköä muokattiin. Viimeisimpänä tietolehtinen testautettiin Endometrioosiyhdistys ry:n hallituksella pyytämällä palautetta testauslomakkeen muodossa. Vastaus analysoitiin myös teemoittelulla.</p>		
<p>Kun tietolehtinen oli viimeistelyvaiheessa muokattu kaikkien tahojen kehitystarpeiden mukaisesti, se lähetettiin Endometrioosiyhdistys ry:n kouluyhteistyövastaavalle yhdistyksen käyttöön. Tietolehtisen valmista versiota kuvattiin mm. selkeäksi ja siistiksi sekä tärkeäksi materiaaliksi kohderyhmälle.</p>		
Asiasanat		
endometrioosi, endometriosiskipu, seksuaalisuus, parisuhde, tahaton lapsettomuus		

Author (authors)	Degree	Time
Linda Kukkonen, Saara Rusinen and Venla Virta	Bachelor of nursing care, Nursing	December 2018
Thesis title When your partner has endometriosis How endometriosis affects relationships and sexuality		46 pages 20 pages of appendices
Commissioned by Endometrioosiyhdistys ry		
Supervisor Tiina Lybeck, Tarja Turtiainen and Henna Hassinen		
Abstract <p>Subject of the thesis was Endometriosis and how it affects to relationship and sexuality. The subject of the thesis came from our commissioner, the endometriosis association Endometrioosiyhdistys Ry. They needed an information leaflet for the partners of women who suffer from endometriosis. The contents of the leaflet were endometriosis as a disease and the impacts of endometriosis on relationship and sexuality. The purpose and the objective of the thesis were derived from our commissioner's hopes.</p> <p>The research showed that endometriosis has many impacts on relationship, which was seen for example in feelings. The partners of the women with endometriosis experienced frustration, worry and helplessness because of the symptoms from endometriosis. They also experienced the information as insufficient. The relationship experienced to become stronger when both parties in relationship took part of making the choices about endometriosis. The thesis was conducted as a product development project. At the beginning of the project information was sought both for the theory part of the thesis and the contents of the leaflet. After the thesis supervisors' acceptance the first expert started testing the leaflet. The purpose was to get development suggestions for editing the leaflet and developing it into the final version.</p> <p>First the leaflet was sent to a sexual pedagog. After the sexual pedagog's interview it was a communication expert's turn to assess the leaflet. The interviews were conducted and recorded on the phone. The results were analysed by themes. The contents and the look of the leaflet were edited after the communication expert's comments. Finally the leaflet was tested by the commissioner's board of directors through a testing form. After the last edit the leaflet was sent to our commissioner for use. The leaflet was described as clear, orderly and important to the target group.</p>		
Keywords endometriosis, endometriosis pain, sexuality, relationship, infertility		

SISÄLLYSLUETTELO

1	JOHDANTO.....	6
2	TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS.....	7
3	ENDOMETRIOOSI	8
3.1	Endometriosin oireet.....	9
3.2	Diagnosointi.....	10
3.3	Hoito	10
4	ENDOMETRIOOSIN VAIKUTUKSET PARISUHTEESEEN	12
4.1	Emotionaalinen vuorovaikutus ja endometrioosi.....	12
4.2	Seksuaalinen vuorovaikutus ja endometrioosi	15
4.3	Tahaton lapsettomuus parisuhteessa	17
5	SEKSUAALIOHJAUS	19
6	TIETOLEHTISEN OMINAISPIIRTEET	21
7	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	24
8	TUOTEKEHITYSPROSESSI.....	24
8.1	Prosessin käynnistäminen	24
8.2	Luonnosteluvaihe.....	25
8.3	Kehittelyvaihe	28
8.3.1	Asiantuntijan teemahaastattelu.....	28
8.3.2	Viestinnän asiantuntijan haastattelu	31
8.3.3	Testauslomakkeen laatiminen	32
8.4	Viimeistely	34
9	POHDINTA.....	36
9.1	Tuotoksen tarkastelu	36
9.2	Tuotekehitysprosessin tarkastelu.....	37
9.3	Eettisyys ja luotettavuus	38

9.4	Jatkotutkimus- ja kehittämissuhteet	41
9.5	Oman opinnäytetyöprosessin tarkastelu	41
LÄHTEET		42
LIITTEET		47

1 JOHDANTO

Endometrioosi eli kohdun limakalvon pesäkesirottumatauti on fertiili-ikäisten naisten krooninen parantumaton sairaus, jossa kohdun limakalvoa kasvaa kohdun ulkopuolelle. Sairaus aiheuttaa naiselle kovia kipuja, vuotohäiriöitä, elämänlaadun heikkenemistä ja jopa lapsettomuutta. (Ihme & Rainto 2015, 171 - 172.) Endometrioosia sairastaa Suomessa noin 200 000 naista eli 10-15 % hedelmällisessä iässä olevista naisista (Endometrioosiyhdistys ry 2017).

Endometrioosia sairastavien naisten määrä on vuosi vuodelta kasvanut ja kasvaa edelleen. Suomessa endometrioosin esiintyvyys on joko pienempi kuin muualla maailmassa tai se on meidän maassamme hyvin alidiagnosoitu sairaus. (Koskinen 2012, 12.)

Opinnäytetyömme aiheeksi valikoitui endometrioosi ja sen vaikutukset parisuhteeseen sekä seksuaalisuuteen. Opinnäytetyö toteutettiin tuotekehitysprozessina, jonka tarkoituksena oli luoda tietolehtinen endometrioosia sairastavien puolisoille. Opinnäytetyön menetelmäksi valittiin tuotekehitysprosessi, koska tarkoituksena oli luoda uusi tuote. Mielenkiinto aiheeseen heräsi naisen hoitotyön oppituntien kautta, kun tunneilla opiskeltiin endometrioosista. Selvisi, että aiheesta kaivattaisiin lisää tietoa endometrioosia sairastavien kumppanien keskuudessa ja tämän myös vahvisti Endometrioosiyhdistys ry, joka oli toimeksiantajamme. Endometrioosiyhdistyksen mukaan aihe oli erittäin toivottu ja tärkeä yhdistyksen jäsenten keskuudessa. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä kumppaneiden tietoisuutta endometrioosista ja sen vaikutuksista parisuhteeseen sekä seksuaalisuuteen. Opinnäytetyössä sanaa ”puoliso” käytetään kun tarkoitetaan endometrioosia sairastavaa naista. Sanaa ”kumppani” taas käytetään parisuhteen toisesta osapuolesta.

Endometrioosidiagnoosilla on tutkimusten mukaan vaikutusta jokapäiväiseen arkielämään, seksuaalisuuteen, talouteen ja yleisesti parisuhteeseen. Tietoa kaivataan lisää hoidoista, tuesta sekä itsehoitokeinoista sairauden edetessä. On tutkittu, että vain 34 % pareista kokivat saavansa tarpeeksi tukea ja apua hoitohenkilökunnalta saadessaan diagnoosin. (Flemming ym. 2017.) Pärssisen ja Tapion (2012) mukaan endometrioosia sairastavien kumppanit kokivat

tarjotun tuen positiivisemmaksi, kun ymmärsivät sairautta paremmin saadun informaation avulla (Pärssinen & Tapio 2012, 19 - 22).

Sairaanhoitajan työn kannalta opinnäytetyömme on tärkeä, koska se kannustaa puheeksi ottamiseen vaikeista ja intiimeistä asioista. Luomaamme tietolehtistä voidaan käyttää seksuaaliohjauksen materiaalina ja näin ollen myös työvälineenä.

2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS

Toimeksiantajamme Endometrioosiyhdistys ry on potilasjärjestö, joka toimii koko Suomen alueella. Yhdistys tarjoaa muun muassa vertaistukea sairastaville ja heidän läheisilleen, informaatiota endometrioosista sekä toimijayhteistyötä. Yhteistyökumppaneita voivat olla esimerkiksi eri asiantuntijat ja lääkärit, jotka ovat erikoistuneet endometrioosin hoitoon. Sosiaali- ja terveysministeriö rahoittaa yhdistystä, Veikkauksen tuotolla. Yhdistyksellä on jäseniä noin 1300 ja yhdistys toimii lähes täysin vapaaehtoisten voimalla. (Endometrioosiyhdistys ry 2017.)

Yhdistys on voittoa tavoittelematon järjestö ja sen toimintaan kuuluvat muun muassa erilaiset illanvietto- sekä luentotilaisuudet jäsenille. Myös julkaisutoiminta, koulutukset, tutkimustyö sekä kansainvälinen yhteistyö kuuluvat Endometrioosiyhdistyksen toimialaan. Jäseneksi voi hakea kuka tahansa endometrioosia sairastava, aiheesta kiinnostunut tai ammattihenkilö. Yhdistyksen hallitus joko hyväksyy tai hylkää hakemuksen. Hallitus valitaan vuosikokouksessa ja siihen kuuluu puheenjohtaja sekä neljästä seitsemään yhdistyksen jäsentä. (Endometrioosiyhdistys ry 2017.)

Endometrioosiyhdistys on tehnyt yhteistyössä useita opinnäytetöitä eri ammattikorkeakoulujen kanssa. Opinnäytetöitä tehdessä opiskelijoille nimetään yhdyshenkilö yhdistyksestä, joka on tukena opinnäytetyön tekemisen ajan. (Endometrioosiyhdistys ry 2017.)

Opinnäytetyöprosessin aikana tarkasteltiin yhteistyössä endometrioosiyhdistyksen kanssa tehtyjä opinnäytetöitä. Korhosen ja Valtasen (2015) opinnäytetyön nimi on Endometrioosin hoito: opas hoitohenkilökunnalle. Kyseisessä opinnäytetyössä painotettiin potilasohjauksen näkökulmaa. Korhonen ja Valtanen olivat työstäneet oppaan hoitohenkilökunnalle tarkoituksenaan tehdä työväline potilasohjaukseen. Oppaassa käsiteltiin endometrioosia, potilaan selviytymistä, potilasohjausta, vertaistukea ja sen merkitystä sekä potilaan perheen ja läheisten huomiointia.

Alamaunu ym. (2013) ovat tehneet opinnäytetyön kehittämistehtävänä endometrioosioppaan kumppaneille. Työn nimi on Endometrioosin kanssa – Opas endometrioosiin sairastuneiden kumppaneille. Oppaaseen oli kerätty tietoa mm. endometrioosista, sen oireista ja hoidosta. Opas sisälsi myös informaatiota endometrioosin merkityksistä naisen elämään, sairauden herättämistä tunteista sekä keinoja, miten tukea kumppania.

Näistä opinnäytetöistä voitiin löytää tärkeää lisätietoa siihen, millaista tukea endometrioosia sairastavat tarvitsevat. Naisten kokemukset auttoivat löytämään oikeita keinoja kumppanien tukemiseen ja siihen, mitä keinoja antaa kumppaneille naisten tukemisen avuksi. Naisten kokemukset kertoivat siitä, että läheisillä ei ole ollut tarpeeksi tietoa endometrioosista. Kumppaneille on jo aiemmin tehty yksi opas, jossa on tietoa kyseisestä sairaudesta sekä sen oireista ja hoidosta. Opinnäytetyössämme ja sen tuotoksessa korostetaan edellä mainittujen aiheiden lisäksi endometrioosin vaikutuksia parisuhteeseen sekä seksuaalisuuteen.

3 ENDOMETRIOOSI

Endometrioosi on gynekologinen sairaus hedelmällisessä iässä olevilla naisilla. Taudin kuvaan kuuluu kohdun limakalvon kasvaminen kohdun ulkopuolelle esimerkiksi munasarjoihin tai vatsakalvolle. (Tarjanne 2016, 7.)

Endometrioosin syy on tuntematon, eikä siihen ole olemassa täysin parantavaa hoitoa. Sen riskitekijöitä ovat ikä, geenit, myöhäinen lasten hankkimisikä,

lyhyt kuukautiskierto ja pitkä vuodon kesto sekä vuodon runsas määrä. Raskaus, pitkä imetysaika sekä jotkut ehkäisykeinot, kuten yhdistelmäehkäisytabletit ja hormonikierukka suojaavat endometrioosilta. Kun luonnollinen kuukautiskierto syrjäytetään näillä valmisteilla, taudin eteneminen estyy ja oireet lievenevät. (Ihme & Rainto 2015.)

3.1 Endometrioosin oireet

Endometrioosin oireita ovat kipu ja vuotohäiriöt. Oireet voivat olla hyvinkin yksilölliset ja epämääräiset. Endometrioosiin liittyvät vuotohäiriöt voivat ilmetä muun muassa tiputteluvuotona ennen kuukautisia tai kuukautisvuodon runsautena. (Paananen ym. 2006, 571 - 572.)

Endometrioosista johtuva kipu voi kohdistua alavatsalle tai ristiselkään ja on usein voimakkaimmillaan kuukautisten, yhdynnän, ulostamisen tai virtsaamisen aikana (Paananen ym. 2006, 571 - 572). Jopa 70 % sairastavista kärsii kovista kuukautiskivuista tai vatsan alueen kivuista (Tarjanne 2016, 16). Tärinäkipu on myös yleistä. Kiinnikkeistä eli arpikudoksesta ja suuremmista kudoksiin kasvaneista endometriosipesäkkeistä aiheutuu kroonista kipua. (Paananen ym. 2006, 571 - 572.)

Kovaa ja äkillistä kipua puolestaan voi aiheuttaa esimerkiksi munasarjan endometriosipesäkkeen puhkeaminen. (Paananen ym. 2006, 571 - 572.) Endometriosipesäkkeet ovat samaa kudosta kuin kohdun limakalvo, joten ne reagoivat naisen kuukautiskierron mukaisesti. Käytännössä ennen ovulaatiota endometriosipesäkkeet paksuuntuvat sekä vuotavat vatsaonteloon, joka aiheuttaa ärsytystä ja tulehdusta viereisiin kudoksiin. (Endometriosiyhdistys 2017.) Ummetus, verivirtsaisuus, ulostamispakko ja ilman pidätyskyvyttömyys kuuluvat endometrioosin oireisiin. (Uotila ym. 2014, 925.)

Endometrioosi voi heikentää hedelmällisyyttä monella tavalla. Endometriosipesäkkeet tuottavat munasarjojen tavoin estrogeeniä, joka aiheuttaa vatsaontelon tulehdusreaktion. Tämä reaktio on syynä kipuun sekä lapsettomuuteen. Sairaudessa myös esimerkiksi alkioden ja munasolujen laatu saattaa

heiketä. Alkion kiinnittyminen kohdun limakalvolle vaikeutuu, koska endometrioosia sairastavan naisen kohdun limakalvo on poikkeava esimerkiksi verisuonikasvutekijöiden takia. On myös tyypillistä, että anatomia muuttuu pesäkkeiden muodostumisen vuoksi, joka vaikeuttaa puolestaan munasolujen kulkeutumista ja näin ollen hedelmöitymistä. (Härkki ym. 2015.)

3.2 Diagnosointi

Endometrioosi on hyvin alidiagnosoitu sairaus, jonka diagnostinen viive on jopa seitsemästä kahdeksaan vuotta. Diagnoosiviivettä pitkittää mm. Endometrioosin oireiden laajakirjoisuus. Tämä vaikuttaa lääkäreiden työhön esimerkiksi siten, että he eivät välttämättä kohdista oireita nimenomaan endometrioosiin, sillä oireet sopivat myös moneen muuhun tilanteeseen ja sairauteen. (Getting a diagnosis 2012.)

Diagnoosiviiveeseen vaikuttaa myös naisen hakeutuminen tarvittaviin tutkimuksiin. Jopa viidesosa endometrioosia sairastavista naisista voivat olla joko täysin oireettomia tai niin tottuneita oireisiin, että eivät hakeudu lääkäriin. (Paananen ym. 2006, 571 - 572.) Diagnoosiviivettä kuitenkin lyhentää lapsettomuus, koska sairaus selviää usein lapsettomuustutkimusten yhteydessä (Suvitie 2011).

Sairaus voidaan varmuudella diagnosoida laparoskopialla eli vatsaontelon täyhystyksellä, joka kertoo myös endometrioosin laajuudesta (Ihme & Rainto 2015, 172). Selvän oirekuvan perusteella voidaan kuitenkin aloittaa lääkitys jo ennen varman diagnoosin saantia (Tiitinen 2017).

3.3 Hoito

Endometrioosin hoito suunnitellaan yksilöllisesti oirekuvan ja hoidon tavoitteiden mukaisesti. Hoito valitaan sen mukaan, että halutaanko hoitaa kipuja vai lapsettomuutta. Näiden kahden yhdistäminen saman aikaisesti voi olla haasteellista. Endometrioosin hoitona voidaan käyttää erilaisia kipulääkkeitä, hormonivalmisteita tai leikkaushoitoa. (Tiitinen 2017.)

Lääkehoitoa käytetään endometrioosin ensisijaisena hoitona. Kipulääkkeitä kuten ibuprofeiinia voidaan käyttää kipujen lievittämiseen. Hormonilääkityksellä pyritään pienentämään endometriosipesäkkeitä estämällä estrogeenin stimuloiva vaikutus. Vaihtoehtoja on useita ja niitä kokeilemalla yritetään löytää paras sekä mahdollisimman haittavaikutukseton vaihtoehto potilaalle. Hormonilääkkeet eivät kuitenkaan sovellu raskautta toivovalle naiselle niiden vaikutusmekanismin vuoksi. Kyseisiä endometrioosin hoidossa käytettäviä hormonilääkkeitä ovat esimerkiksi yhdistelmäehkäisyvalmisteet ja progestiinit eli keltarauhashormonia sisältävät valmisteet. (Härkki ym. 2015.)

Kirurgisen hoidon tavoitteena on saada endometriosikivut loppumaan joko kokonaan tai lieventää niitä. Tämä tapahtuu endometriosipesäkkeitä poistamalla ja samalla yritetään säilyttää potilaan hedelmällisyys vahingoittamatta sen kannalta välttämättömiä elimiä. Endometriosileikkauksia tehdään paljon vatsaontelon täyhystyksellä eli laparoskopialla, jonka avulla diagnosointikin tapahtuu. (Lagana ym. 2016, 3 - 4.)

Vatsaontelon täyhystysleikkaus eli laparoskopia tehdään nukutuksessa. Laparoskopia on toimenpide, jossa viedään pieni tähystin ihon läpi vatsaonteloon. Tässä toimenpiteessä pyritään joko tuhoamaan tai poistamaan endometriosipesäkkeitä. Toimenpide ja kotiutuminen tapahtuvat usein samana päivänä. Laparoskopia on avoleikkaukseen eli laparotomiaan verrattuna parempi vaihtoehto, koska potilaalle jää leikkauksesta pienemmät arvet sekä toipuminen on nopeampaa. (Laparoscopic surgery for endometriosis 2012.)

Laparoskooppisen leikkaushoidon on tutkittu parantavan potilaan elämänlaatua ja seksuaalitoimintoja. Elämänlaatu paranee kroonisen kivun helpottumisen myötä. Lisäksi leikkaushoito vähentää edelleen muita endometriosille tyypillisiä oireita, kuten ahdistusta ja epämukavuuden kokemuksia sekä yhdyntäkipuja. (Kössi & Setälä 2017.)

Laparotomia eli vatsan alueen avoleikkaus tehdään potilaalle silloin, jos tilanne todetaan poikkeuksellisen hankalaksi. Näin voi olla esimerkiksi silloin,

kun suolistoon on päässyt kehittymään muutoksia tai kiinnikkeitä. Myös lapa-rotomia tehdään nukutuksessa. (Kauko 2017.)

4 ENDOMETRIOOSIN VAIKUTUKSET PARISUHTEESEEN

Parisuhde on kahden ihmisen välinen sopimus heidän keskinäisestä suhteestaan, johon usein liittyy myös seksuaalisuhde (Apter 2006, 440). Tuhkasaaren (2007) mukaan parisuhde on puolisoitten välinen systeminen prosessi, joka voidaan jakaa muun muassa emotionaaliseen eli tunnepohjaiseen ja seksuaaliseen vuorovaikutukseen (Tuhkasaari 2007).

Parisuhteen vaiheista on kehitelty monia teorioita. Väestöliiton (2018) mukaan parisuhteen vaiheet voidaan jaotella kolmeen eri osaan. Ensimmäinen vaihe on rakastumisen, voimakkaan kiinnostuksen tai jopa hullaantumisen vaihe. Tällöin kumppani nähdään usein positiivisessa valossa ja vaiheeseen liittyy usein tunne, jossa ihmisellä on vahva tarve kuulua yhteen ja löytää läheisyys toiseen ihmiseen. Kun ”alkuhuuma” on ohi, siirrytään itsenäistymisvaiheeseen. Itsenäistymisvaiheessa haetaan rajoja, korostetaan itsemääräämisoikeutta ja kumppanissa nähdään myös niitä puolia, joita ei ole vielä rakastumisvaiheessa tullut esiin. Tässä vaiheessa monet parit eroavat, sillä itselle tärkeistä asioista kiinnipitäminen, erimielisyydet ja oman tilan hakeminen voivat aiheuttaa ristiriitatilanteita. Itsenäistymisvaiheen jälkeen parit voivat rehellisesti ilmaista tunteitaan, tarpeitaan ja tulevat ymmärretyksi sekä tietävät toistensa arvon vastavuoroisessa parisuhteessa. Viimeisenä tulee rakkauden vaihe, jolloin kumppania sekä itseään arvostaa sellaisena kuin on. (Parisuhteen vaiheet rakastumisesta rakkauteen 2018.)

4.1 Emotionaalinen vuorovaikutus ja endometrioosi

Parisuhde on ihmisen tärkeimpiä ihmissuhteita: haastavin, mutta myös palkitsevin. Toimivassa parisuhteessa tärkeitä asioita ovat mm. luottamus, turvallisuus ja ymmärrys. Molemminpuolinen rakkaus on tärkeää, sillä sen vaikutukset elämässä kantavat pitkälle. (Tulppala 2012.)

Väestöliiton (2018) mukaan ihmiset tarvitsevat koko elämänkaaren ajan läheisyyttä. Ihmisellä on ikään kuin luontainen tarve muodostaa läheisiä tunneyhteyksiä. Tämä johtaa siihen, että moni kokee pelkoa hylätyksi tulemisesta myös parisuhteessa. Tämä pelko ei välttämättä kuitenkaan ole aiheellinen ja siksi tunteista puhuminen kumppanin kanssa on tärkeää. Yhdessä olisi tärkeää keskustella niin surullisista, pelottavista sekä vaikeista, kuin suuttumustakin herättävistä asioista. Vaikka kumppani olisikin hyvin erilainen, voi suhde silti olla toimiva. Tärkeintä on säilyttää yhteys tunnetasolla. Turvallisesti sitoutuneet parit tunnistavat tarvitsevansa toisiaan ja pystyvät kertomaan sen myös kumppanille. (Parisuhteen vaiheet rakastumisesta rakkauteen 2018.)

Parisuhteessa toisen osapuolen sairastuminen tai sairastaminen on aina jonkinlainen kriisi. Jokainen pariskunta käsittelee sitä omalla tavallaan yhdessä ja erikseen, mutta voidaan kuitenkin luokitella tiettyjä selviytymis- sekä tukikeinoja pärjäämisen tueksi. Selviytymis- ja tukikeinojen avulla käsitellään tapahtunutta. Tällaisia keinoja voivat olla esimerkiksi ajan ja tilan antaminen, keskustelu, vertaistuki, avoimuus sekä positiivinen ajattelu. Kaikki eivät hyödy kaikista menetelmistä, joten itselle sopivat keinot täytyy todeta kokeilemalla. Joillekin ihmisille ajatuksen vieminen muualle esimerkiksi mukavalla tekemisellä auttaa, toiset taas tahtovat kertoa ystävilleen ongelmista tai tehdä molempia puolia hyödyttävän sopimuksen esimerkiksi seksuaalisuuden ylläpitämisestä. Weckrothin (2006) tutkimuksen mukaan parhaita selviytymiskeinoja olivat kuitenkin läsnäolo, kumppanuus sekä asioiden jakaminen arjessa. (Weckroth 2006.)

Endometrioosissa kokemukset ja vaikutukset oireista voivat alkaa jo monta vuotta ennen diagnoosia ja tämä voi vaikuttaa parisuhteeseen haitallisesti. Tutkimuksessa (Fernandez ym. 2006) ilmeni, että kumppanit saattavat luulla naisten oireiden olevan kuviteltuja, kun diagnoosia ei ole vielä saatu. Silloinkin kun potilaan tilanne on tiedossa, niin kumppanin voi olla vaikeaa käsitellä hänen emotionaalisia tarpeitaan, koska tilanne on niin uusi ja käsittämätön. (Fernandez ym. 2006.)

Naiset, jotka sairastavat endometriooasia kokevat erilaisia tunteita eri vaiheessa sairautta. Myös kumppanien tunteet voivat heitellä laidasta laitaan. Se, mitä tunteita koetaan milloinkin, on yksilöllistä. Naiset sekä kumppanit yrittävät prosessoida tietoa endometriosisista ja pyrkivät ajatustyöllään hyväksymään sairauden. Tähän ajatustyöhön voi liittyä oman surun peittelyä sekä vihaa diagnoosia kohtaan niin sairastavilla, kuin kumppaneillakin. Moni kumppaneista koki avuttomuutta sekä voimattomuutta hoitovaihtoehtoja valittaessa, että tukiessa puolisoaan. Tutkimuksessa tuli myös ilmi vertaistuen tärkeys ja se, että sitä tarvittaisiin lisää. Parit kokivat, että sairastuminen ja sen läpi käyminen yhdessä vahvisti parisuhdetta sekä tekivät siitä kestävämmän. (Fernandez ym. 2006.)

Culleynin ym. (2017) mukaan endometriosisilla on merkittäviä vaikutuksia kumppanin tunteisiin. Joillakin miehillä oli aluksi vaikeuksia kuvailla tunteitaan sanoin. Miehet kokivat muun muassa turhautuneisuutta, huolta, avuttomuutta ja voimattomuutta puolison oireiden takia. Kumppaneiden keskuudesta nousi myös esiin, että he yrittävät osoittaa mieluummin positiivisuutta ja hylätä omat tunteensa kuin puhua niistä puolison kanssa. Kyseisen tutkimuksen mukaan puolison sairastuminen heijastuu myös muihin elämänalueisiin kuten seksiin, läheisyyteen, lapsien hankintaan, työelämään ja talouteen. Se, että kumppanit eivät ole saaneet riittävästi tukea on tutkimuksen mukaan syy sille, etteivät he ole päässeet puuttumaan näihin vaikutuksiin. (Culleyn ym. 2017.)

Myös suuri osa Ameratungan ym. (2017) tutkimukseen osallistuneista koki, että endometriooasi vaikuttaa joka päiväiseen elämään jollain tasolla tai jopa huomattavasti. Negatiivisia tunteita endometriosisidiagnoosia kohtaan koki jopa 92 % kumppaneista. Arkielämässä kumppaneiden rooliksi koettiin tukeminen sekä parhaan mahdollisen hoidon saamisesta huolehtiminen. Suurin osa kumppaneista otettiin mukaan endometriooosiin liittyviin valintoihin ja tämän koettiin vahvistavan sekä parisuhdetta että koko perhettä. Tutkimus näyttää, että terveysalan ammattilaisten tulisi ymmärtää ottaa huomioon endometriooosin vaikutukset myös kumppaniin. Heidän tulisi siis huomioida kumppanit päätöksissä sekä kommunikoinnissa kasvotusten. Ehkä tämä kasvattaisi

myös naisten tyytyväisyyttä kumppanien tukeen sekä ymmärtäväsyyteen heidän sairauttaan kohtaan. Kyselyyn vastanneista naisista nimittäin n. 50 % koki puutteita näissä kumppanien ominaisuuksissa. (Ameratunga ym. 2017.)

Moni nainen kokee erittäin vaikeaksi keskustella sairaudestaan työkavereiden ja työnantajien kanssa. He pelkäävät, ettei heitä uskota tai heidän kärsimyksiään vähätellään. Jotkut pelkäävät myös joutuvansa irtisanotuksi endometrioo- sin takia. (Giuliani ym. 2015.)

4.2 Seksuaalinen vuorovaikutus ja endometrioosi

Seksuaalisuus on osa ihmisyyttä koko elämän ajan. Siihen kuuluu seksuaalinen kehitys, sukupuoli, sukupuoli-identiteetti, seksuaalinen suuntautuminen, erotiikka, nautinto, intiimiys ja suvun jatkaminen. Seksuaalisuus on hyvin yksilöllistä, ilmaisutavaltaan moninaista ja on myös ihmisen synnynnäinen kyky. Seksuaalisuuteen kuuluu sekä nautinto, että lisääntyminen. (Apter ym. 2006, 450.)

Apterin (2006, 451) mukaan: "Vaikka lajin säilyminen edellyttää kahta sukupuolta tai kahdenlaisia sukusoluja, nautinnon kokeminen edellyttää ainoastaan ihmisyyttä. Seksuaalisuus on sitä, mitä olemme, seksi on sitä, mitä teemme." Parhaimmillaan seksuaalisuus tuo elämään mielihyvää ja se voi olla suuri voimavara. Samalla se on intiimein ja herkin osa-alue ihmisyydessä. (Tulppala 2012.)

Parisuhteen seksuaalisuuteen kuuluu muun muassa läheisyys, intiimiys ja seksuaalielämä. Kummankin parisuhteen osapuolen tulee panostaa suhteen seksuaalisuuden toimivuuteen, huolehtia sen ylläpidosta ja ilmaista sen tärkeyttä. Omista tarpeista ja tunteista on tärkeä puhua, jotta toinen tietää mistä asioista itse pitää. Olemalla läsnä itselle ja toiselle myös arjen hetkissä voidaan saada aikaan voimaa ja tehdä suhteesta intiimimpi. Kaiken tämän edellytyksen on se, että tutustuu riittävän hyvin myös itseensä. Monet asiat voivat horjuttaa seksuaalista halukkuutta, mutta vakaalla pohjalla oleva suhde auttaa pääsemään näistä yli. Muun muassa stressi, väsymystilat, erilaiset elämänti-

lanteet ja tunnetilat sekä kriisitilanteet vaikuttavat seksuaaliseen halukkuuteen. On kuitenkin täysin normaalia, että halukkuuden ja haluttomuuden kaudet vaihtelevat. (Parisuhteen vaiheet rakastumisesta rakkauteen 2018.)

Hämmerlin ym. (2018) tutkimuksen mukaan kumppaneista suurin osa kokee sairauden vaikuttavan seksuaalisuuteen. Kuitenkin yli puolet sekä kumppaneista, että sairastavista olivat tyytyväisiä tai todella tyytyväisiä omaan seksielämäänsä. Parisuhteen osapuolista kumppanit olivat tyytymättömpiä, kuin sairastavat. Tämä kuitenkin koettiin liittyvän ennemminkin parisuhteen onnellisuuteen kuin endometrioosiin. (Hämmerli 2018.)

Culley ym. (2017) tutkimuksen mukaan puolison sairastuttua endometrioosiin seksin määrä suhteessa on vähentynyt. Seksien vähenemiseen on vaikuttanut muun muassa endometrioosia sairastavan kokemat yhdyntäkivut, väsymys, mielialan huononeminen ja seksuaalista halukkuutta vähentävä lääkitys. Myös miesten fyysistä läheisyyden tarvetta on vähentänyt puolison kokema kipu. Tutkimukseen vastanneista vähemmistö on kokenut seksin määrän vähenemisen negatiiviseksi asiaksi, kun taas enemmistö kokee hyväksyneen asian niin ettei se ole enää ongelma. Osa vastanneista kokee sekä negatiivisia, että positiivisiakin tunteita. Nämä henkilöt hyväksyvät puolison sairauden ja sen seuraaman tilanteen, mutta tunnistavat itsessään myös tyytymättömyydenkin tunteita. Kumppanit kuitenkin kokevat, että muun muassa kuuntelutaidot ja puolison tukeminen ovat kehittyneet puolison sairauden myötä. Läheisyys ja suhteen lujittuminen ovat myös olleet endometrioosista koituvia positiivisia asioita. (Culley ym. 2017.)

Giulianin ym. (2015) tutkimuksessa käy ilmi, että naiset, jotka sairastavat endometrioosia eivät ole tyytyväisiä heidän yleiseen elämänlaatuunsa, fyysiseen terveyteensä tai psykologisiin ja sosiaalisiin suhteisiinsa. Endometrioosia sairastavilla naisilla elämänlaatu on merkittävästi alentunut verrattuna niihin naisiin, joilla on jokin muu gynekologinen ongelma tai hedelmättömyyttä ilman endometrioosia. Lisäksi on ilmennyt, että diagnoosivaiheen aikana yli 50 % potilaista koki kohtalaista tai vaikeaa yhdyntä- ja kuukautiskipua ja näistä noin

30 % voi liittyä krooniseen lantion alueen kipuun. Tutkimuksen perusteella naiset, joilla on lantion alueella endometrioosia kokevat seksuaalista tyytymättömyyttä. (Giuliani ym. 2015.)

Naiset, jotka kokevat kipua seksin aikana tai sen jälkeen usein yrittävät vältellä sitä. Toiset taas yrittävät olla välittämättä kivusta esimerkiksi halutessaan tulla raskaaksi tai pelätessään kumppanin jättävän, jos suhteessa ei ole seksiä. Endometrioosi on sairaus, jossa molempien parisuhteen osapuolten tulee tehdä yhteistyötä. Naiset tuntevat usein olonsa helpommaksi, kun kumppani osoittaa ottavansa endometrioosin sairautena tosissaan sekä ymmärtää miten endometrioosi vaikuttaa naisen elämään. (PubMed Health 2017.)

Jos nainen kokee seksin aikana kipua, voi yrittää kokeilla eri asentoja ja tekniikoita. Esimerkiksi pitkään kestävä rentouttavat rakasteluhetket, jotka eivät sisällä yhdyntää voivat olla yksi vaihtoehto. Vaikka parisuhteen toinen osapuoli sairastaa ei ole syytä unohtaa toisen osapuolen tarpeita ja tunteita. Erilaiset tunteet kuten epätoivoisuus, hyväksymättä jättäminen ja avuttomuuden tunteet ovat täysin normaaleja. Voi mennä pitkän aikaa, ennen kuin oppii mitä kaikkea endometrioosi tuo parisuhteeseen. Monet parit tottuvat tilanteeseen ja löytävät tapoja elää sairauden kanssa ajan myötä. Toisista välittäminen ja rehellisyys toisiaan kohtaan on avain sairauden kanssa pärjäämiseen. On tärkeämpää ajatella positiivisesti suhteessa kuin keskittyä endometrioosiin ja sen seurauksiin. Jos tuntuu, että sairauden kanssa ei pärjää enää kaksin, on apua saatavilla esimerkiksi neuvonnan ja terapian muodossa. (PubMed Health 2017.)

4.3 Tahaton lapsettomuus parisuhteessa

Jos raskaus ei ole alkanut säännöllisistä yrityksistä huolimatta vuoden kuluessa yrittämisen aloittamisesta, voidaan puhua tahattomasta lapsettomuudesta. Lapsettomuus voidaan jakaa ensisijaiseksi eli primaariksi tai toissijaiseksi eli sekundaariksi lapsettomuudeksi. Primaarilla lapsettomuudella tarkoitetaan sitä, että naisella ei ole ollut aiemmin raskautta. Sekundaarilla lapsettomuudella taas tarkoitetaan sitä, että naisella on ollut aiempia raskauksia,

mutta nyt raskautta ei saada alkamaan. Näihin jo olleisiin raskauksiin on las-
kettu myös keskenmenot sekä kohdun ulkopuoliset raskaudet. Lapsettomuus
on hyvin ajankohtainen ongelma nykymaailmassa ja se yleistyy koko ajan
maailmanlaajuisesti. Syynä tähän on esimerkiksi se, että raskaaksi yritetään
yhä vanhempana. (Sallinen 2006.) Terveys 2011- tutkimuksen (Bildjuschkin
ym. 2014, 92) mukaan, jopa 19 % naisista ja 11 % miehistä kertoo koke-
neensa tahatonta lapsettomuutta elämänsä aikana.

Jos endometrioosi on lievä, voi luonnollinen raskaaksi tuleminen olla hyvinkin
todennäköistä. Vaikea-asteisessa ja pitkälle edenneessä endometrioosissa
raskaaksi tuleminen on kuitenkin vain muutaman prosentin luokkaa. (Härkki
ym. 2015.)

Tahaton lapsettomuus voi olla yksi aikuiselämän suurimmista psykososiaali-
sista kriiseistä johtuen siitä, että tahattomaan lapsettomuuteen liittyy vaikeasti
käsiteltäviä ja siedettäviä tunteita kuten pelkoa sekä paljon stressiä. Nämä
tunteet voivat aiheuttaa mm. Masentuneisuutta, mielialan vaihteluita sekä sek-
suaalista haluttomuutta. Nämä kaikki seikat voivat vaikuttaa parisuhteeseen
myös endometrioosia sairastaessa. Terveysalan ammattilaisen tulisi aina ot-
taa nämä asiat esille tahattomaan lapsettomuuteen liittyvillä vastaanottokäyn-
neillä. Myös seksuaali- ja/tai parisuhdeneuvonta tulisi muistaa mahdollisuu-
tena tarvittaessa. (Bildjuschkin ym. 2014, 92.)

Naiselle ja miksei myös kumppanille, endometrioosikivut voivat olla jatkuva
muistutus lapsettomuudesta. Tahaton lapsettomuus kuitenkin koskettaa aina,
vaikka ei oltaisi varmoja, että halutaanko lapsia vai ei. Sairaus voi muuttaa ko-
kemusta omasta naiseudesta. Tämä saattaa vaikuttaa seksuaalisuuteen. Tuki
kumppanilta on tässäkin tilanteessa erittäin tärkeää, vaikka aina ei samaa
mieltä asioista oltaisikaan. Suruun auttaa vain sureminen, joten toisen tukena
tulisi olla sen hetkellä. Tulisi myös pyrkiä hyväksymään, että vastoinkäyminen
on tapahtunut ja se täytyy käsitellä ja suru surra. (Tokola 2018.)

5 SEKSUAALIOHJAUS

Seksuaaliterveyteen kuuluu fyysinen, psyykkinen, emotionaalinen ja sosiaalinen hyvinvointi. Muun muassa positiivisella sekä kunnioittavalla suhtautumisella seksuaalisuuteen ja seksuaalisiin suhteisiin voi edistää omaa seksuaaliterveyttä. Seksuaaliterveys perustuu seksuaalioikeuksien kunnioittamiseen. Seksuaalioikeudet kuuluvat ihmisoikeuksiin ja niiden tarkoituksena on suojella itsemääräämisoikeutta sekä koskemattomuutta. Seksuaalioikeuksiin kuuluu muun muassa oikeus saada seksuaalikasvatusta, oikeus kehon koskemattomuuteen sekä osittain oikeus tehdä vapaita ja vastuullisia ehkäisyvalintoja. Seksuaaliterveyden edistämisen tavoitteena on puolestaan tukea yksilöä niin hyvän itsetunnon kuin oman positiivisen minäkuvan hahmottamisessa sekä tukea vuorovaikutustilanteissa ja turvata riittävästi tietoa seksuaaliterveydestä. Jokainen yksilö on myös oikeutettu tarvittaviin seksuaaliterveyspalveluihin. (Petäjä 2010, 9 - 10.)

Seksuaaliohjaus on tiedon antamista seksuaalisuuteen ja seksuaaliterveyteen liittyvistä ja siihen vaikuttavista asioista. Seksuaaliohjauksella pitäisi olla positiivinen vaikutus seksuaaliterveyden edistämiseen. Esimerkiksi hoitajan ohjauksessa endometriosisipotilaita heidän sairautensa hoidossa hoitajan tulisi käsitellä myös sitä, miten endometriosisi vaikuttaa seksuaalisuuteen. Tutkimusten mukaan potilaat kokevat tarvitsevansa eri sairauksien vaikutuksista seksuaalisuuteen enemmän tietoa kuin mitä he tällä hetkellä saavat. Potilaat myös toivovat, että terveydenhuollon ammattilainen tekisi aloitteen seksuaalisuudesta puhumiseen. Lisäksi ohjauksen tulisi olla yksilöllistä, ammatillista ja asiantuntevaa sekä ohjaustilanteessa tulisi huomioida myös potilaan kumppani ja lähiomaiset. (Sinisaari-Eskelinen ym. 2016.) Seksuaalisuuden puheeksi ottaminen on tärkeää, koska seksuaalisuus on niin suuri osa ihmisen hyvinvointia, että sen voidessa hyvin pystytään parantamaan potilaan kokonaisvaltaista elämänlaatua (Seksuaalisuus puheeksi 2017). Seksuaaliohjaus kuuluu kaikkien terveydenhuollon ammattilaisten osaamiseen (Esimerkkejä käytäntöön 2017).

Seksuaalisuuden puheeksi ottaminen koetaan ammattihenkilöstön keskuudessa kuitenkin yhä haastavaksi. Puheeksi ottaminen on usein vaikeaa, sillä

seksuaalisuus koskettaa aina potilaan yksityisyyttä, eikä tarvittavaa osaamista aiheeseen tai aikaa asioiden käsittelyyn aina ole. (Sinisaari-Eskelinen ym. 2016.) Puheeksi ottamisen apuvälineenä voi toimia kirjallinen materiaali, kuten suunnitteleamme tietolehtinen. Seksuaalisuuden puheeksi ottamiseksi on kehitetty useita eri malleja ja jokaisessa työyhteisössä olisi hyvä käydä läpi, millainen malli palvelisi parhaiten oman yksikön toimintaa (Valmiita malleja 2017).

Yksi tärkeimmistä sairaanhoitajan työvälineistä seksuaaliasioiden puheeksi ottamisessa on PLISSIT-malli. PLISSIT-mallin avulla voidaan arvioida asiakkaan tarvetta seksuaalineuvontaan tai -terapiaan sekä näiden hoitomuotojen laajuutta. Mallin nimi muodostuu sanoista permission, limited edition, specific suggestion ja intensive therapy. Sanat kuvaavat puheeksi ottamisen eri tasoja. Sairaanhoitaja toimii kahdella ensimmäisellä eli luvan antamisen (permission) ja rajatun tiedon (limited edition) antamisen tasoilla. (Ryttyläinen & Valkama 2010, 54.)

Luvan antamisella tarkoitetaan sitä, että hoitaja viestittää potilaalle tämän tunteiden olevan hyväksytyjä ja tavallisia (Ryttyläinen & Valkama 2010, 54). Tämä näkyy hoitajan työssä muun muassa siten, että endometrioosia sairastavan kumppania kuunnellaan aidosti ja annetaan hänelle lupa omiin tunteisiinsa. Endometrioosia sairastavan kumppanilla on varmasti paljon asioita, jotka askarruttavat ja puolison diagnoosi voi nostaa esiin monenlaisia tunteita. Asiakkaalle osoitetaan, että hänen ajatuksistaan välitetään, ja että ne ovat täysin normaaleja sekä yleisiä tämänkaltaisessa tilanteessa.

Rajatun tiedon antaminen tarkoittaa, että asiakas saa tietoa siihen ongelmaan tai kysymykseen mihin hän sitä kaipaa (Ryttyläinen & Valkama 2010, 54). Kun hoitaja antaa potilaalle mitä tahansa tietoa, informaation tulee pohjautua empiiriseen eli tutkittuun tietoon (Ryttyläinen & Valkama 2010, 44).

Endometrioosia sairastavien kumppaneilla voi puolison diagnosoinnin varmistuttua nousta esiin monia mieltä askarruttavia kysymyksiä, kuten miten endometrioosia hoidetaan, miten endometrioosi vaikuttaa parisuhteeseen, onko

olemassa muita samassa tilanteessa olevia tai vaikuttaako sairaus seksielämään. Näihin kysymyksiin pyritään tietolehtisemme avulla tarjoamaan vastauksia.

6 TIETOLEHTISEN OMINAISPIIRTEET

Tietolehtisemme teossa hyödynnetään näyttöön perustuvaa tietoa hyvän oppaan laadinnasta. Oppaan tai ohjeen laatiminen lähtee yleensä potilaan tai asiakkaan tarpeesta saada tietoa jostakin asiasta. Hyvä opas puhuttelee lukijaa. (Torkkola ym. 2002.)

Tietolehtisen teossa hyödynnetään hyvän terveystieteiden kriteeristöä, joka perustuu täysin terveyden edistämisen näkökulmaan. Kriteerit auttavat arvioimaan valmistettua aineistoa ja luomaan siitä mahdollisimman hyödyllisen. Terveystieteilä voi olla täysin käyttökelpoinen, vaikka kaikki kriteerit eivät täytyisikään täydellisesti. On yksilöllistä, mikä kriteeri on missäkin aineistossa tärkeä. (Rouvinen-Wilenius 2007.) Tietolehtisessämme tärkeimpiä kriteerejä ovat muun muassa aineiston tiedon välitys terveyden taustatekijöistä ja sen tiedon anto keinoista, joilla muuttaa elämänoloja. Myös se, että aineisto on voimaannuttava ja motivoi ihmistä on yksi tietolehtisemme tärkeimmistä kriteereistä. Toinen näkökulma tietolehtisemme teossa on seksuaaliterveyden edistäminen ja siihen tuotteemme perustuu. Seksuaaliterveydellä tarkoitetaan psyykkisen, fyysisen, sosiaalisen ja emotionaalisen hyvinvoinnin suhdetta seksuaalisuuteen. (Petäjä 2010, 9.)

Oppaiden ja ohjeiden kirjoittamisessa tärkeintä on se, kenelle opas on kohdistettu. Opas tai ohje kirjoitetaan potilaita tai omaisia varten eikä esimerkiksi lääkäreitä tai sairaanhoitajia varten. Oppaassa oleva tieto pitäisi olla kirjoitettuna selkeästi ja yleiskielellä niin, ettei teksti sisällä sellaisia sanoja mitä lukija ei ymmärrä. Lisäksi oppaan ymmärrettävyyteen vaikuttaa myös se, missä järjestyksessä asiat on oppaaseen laitettu. On erilaisia tapoja laittaa asiat järjestykseseen esimerkiksi tärkeysjärjestys, aikajärjestys tai aihepiireittäin. Tähän vaikuttaa se, minkälainen opas on kyseessä. Yleensä asiat on hyvä esittää tärkeysjärjestyksessä. (Hyvärinen 2005.)

Lukijan näkökulmasta tärkeimmän asian kertominen heti ensimmäisissä lauseissa kertoo tekstin kirjoittajan arvostavan lukijaa. Se auttaa herättämään lukijan kiinnostuksen opasta kohtaan. Otsikoilla taas kevennetään ja selkeytetään opasta. Pääotsikko kertoo, mikä on tärkeintä ja mitä opas käsittelee. Väliotsikot taas kertovat millaisista asioista teksti koostuu. Otsikot helpottavat lukijaa etsimään haluamansa tiedon. Väliotsikoita ei kuitenkaan pidä olla liikaa ja kappaleita voi myös yhdistellä, jos yhdellä sivulla on esimerkiksi viisi väliotsikkoa. Väliotsikon jälkeen tulee olla ainakin kaksi kappaletta tekstiä. (Hyvärinen 2005.) Väliotsikoiden avulla lukija löytää itselleen tärkeimmät asiat (Torkkola ym. 2002).

Jos oppaan osia ajatellaan sen perusteella, mikä houkuttelee lukijaa lukemaan oppaan, niin otsikoiden jälkeen tärkeysjärjestyksessä ovat kuvat. Hyvät kuvat vaikuttavat lukijan mielenkiintoon sekä auttavat ymmärtämään tekstiä. Kuvituskuvien käyttö sen sijaan ei aina ole hyväksi tekstille. Kuvituskuvat voivat aiheuttaa väärinymmärryksiä, kun ne eivät ole sidoksissa tekstiin vaan ovat vain somistamassa opasta. (Torkkola ym. 2002.)

Kappalejako selkiyttää lukemista ja osoittaa, mitkä asiat kuuluvat tiukimmin yhteen. Kappaleissa tulee olla vain yhteen kuuluvia asioita. Kappaleita miettiessään voi ajatella, että jokaiselle kappaleelle pitäisi pystyä keksimään oma otsikko ja jos tämä ei onnistu, niin asiat tulee jakaa omiin kappaleisiinsa. (Hyvärinen 2005.)

Tieteellisessä tekstissä kappaleet ovat yleensä pitkiä. Yleistajuisissa kirjoituksissa ei pitäisi käyttää yli kymmenen senttimetriä pitkiä kappaleita, sillä ne ovat raskaita lukea. Iltapäivälehtien yhden virkkeen mittaiset kappaleet eivät ole myöskään hyviä. Luetelmia voi kuitenkin käyttää ja ne ovat hyvä keino lyhentää lauseita. Luetelmat ovat myös keino nostaa tärkeimpiä asioita esille. Luetelmatkin on hyvä pitää lyhyenä, jottei teksti käy liian raskaaksi lukijalle. (Hyvärinen 2005.)

Lukijan tulisi ensimmäisellä lukukerralla ymmärtää mitä lause tai virke tarkoittaa. Tärkeää on, etteivät virkkeet ole liian pitkiä sekä se, että pääasia ilmaistaan päälauseessa ja sivulauseessa sitä täydentävä asia. Lukijan ei tulisi joutua palaamaan lauseen alkuun heti luettuaan sen loppuun. (Hyvärinen 2005.)

Potilasopasta tai -ohjetta lukeva on yleensä maallikko, joten tekstissä kannattaa käyttää yleiskielen sanoja. Byrokraattisia ja tieteellissävytteisiä sanoja ei kannata käyttää, sillä lukija ei välttämättä ymmärrä niitä ja joutuu arvailemaan. Vierasperäisten sanojen käyttöä kannattaa miettiä, sillä ne menevät helposti sekaisin tai ne voidaan ymmärtää väärin. Jos tekstissä kuitenkin joutuu käyttämään lääketieteen termejä niin ne tulisi selittää. Ne voi joko selittää heti, kun asia tulee tekstissä vastaan tai jos opas on pitkä se voi sisältää sanaston, jossa sanat selitetään ymmärrettävästi. (Hyvärinen 2005.)

Opasta kirjoittaessa täytyy muistaa oikeinkirjoitussäännöt. Kirjoitusvirheet hankaloittavat tekstin lukemista ja aiheuttavat ärtymystä ja luottamuksen puutetta kirjoittajaa kohtaan. Olisikin hyvä antaa opas jollekin muulle luettavaksi ennen sen julkaisemista, jotta enimmät kirjoitusvirheet löytyisivät ja ne voitaisiin karsia pois. (Hyvärinen 2005.)

Yleisohje potilasohjeiden pituudesta on se, että lyhyt teksti ilahduttaa monia. Jos tekstissä on paljon yksityiskohtia, niin se voi aiheuttaa lukijalle ahdistusta. Tekstiä ja sen pituutta miettiessä on hyvä pohtia, missä opas julkaistaan. Selkeys tarkoittaa eri asiaa internetissä julkaistuissa oppaissa kuin paperiversioissa. Internet-tekstissä tulee ottaa huomioon ruutu. Ruudulta on hankalampaa lukea kuin paperilta, joten virkkeiden ja kappaleiden tulisi olla entistä selkeämpiä. Jos opas on tarkoitettu tulostettavaksi, niin tekstin suunnittelu ja asettelu kannattaa tehdä paperin ehdoilla. Tekstin selkeyden ja sujuvuuden lisäksi on hyvä miettiä luettavuutta. Luettavuuteen vaikuttavat oppaan ulkonäkö, tekstin asettelu ja sivujen taitto. Ne tukevat tiedon jäsentelyä. Selkeyden lisäämiseksi voi miettiä, laittaako oppaaseen kuvia. (Hyvärinen 2005.)

7 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli luoda endometrioosia sairastavien kumppaneille tietolehtinen, jonka aiheena oli endometrioosi sairautena ja endometrioosin vaikutukset parisuhteeseen sekä seksuaalisuuteen. Opinnäytetyömme tavoitteena oli puolestaan lisätä puolisoiden tietoisuutta endometrioosin vaikutuksista parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen sekä informoida sairauden perusasioista kuten oireista, hoidosta ja diagnosoinnista. Kumppaneiden tietoisuus endometrioosista ja sen vaikutuksista parisuhteeseen sekä seksuaalisuuteen toivon mukaan parantaa pariskuntien seksuaalista hyvinvointia ja edistää seksuaaliterveyttä kokonaisuutena.

8 TUOTEKEHITYSPROSESSI

8.1 Prosessin käynnistäminen

Tuotekehitysprosessi käynnistetään määrittelemällä tuotteen tarve. Tarpeen lisäksi täytyy tuotteelle olla toteuttamismahdollisuuksia, sillä muuten se ei voi syntyä. Tarve voi löytyä etsinnän jälkeen tai sattumalta. Tuotteen kehityksessä tapahtuu usein sattumia, jotka voivat muuttaa prosessia. Tämän takia lopputulos voi olla erilainen kuin aluksi ajateltiin. Tuotekehitysprosessin tulisi olla niin joustava, että muutoksiin kyetään reagoimaan. Kun tuoteidea on löydetty, niin tehdään kehittämissuositus. Kehittämissuositukseen kuuluu tuotteen kuvaus, tekniset ja taloudelliset vaatimukset, käytössä olevan kehityspanoksen miettiminen sekä aikataulun suunnittelu. Kehityssuosituksen pohjalta tehdään kehityspäätös. Kehityspäätöksen jälkeen alkaa luonnosteluvaihe. (Jokinen 2010.)

Mielenkiinnon herättyä endometrioosia kohtaan oli seuraavana vuorossa yhteydenotto Endometrioosiyhdistyksen kouluyhteistyövastaavaan. Sähköpostiviestien edettyä yhdistys ryhtyi toimeksiantajaksemme. Yhdistykseltä tuli ehdotus aiheesta, joka lopulta valittiin. Aihe oli luoda tietolehtinen endometrioosia sairastavien kumppaneille. Tämän vuoksi opinnäytetyön menetelmäksi valikoitui tuotekehitysprosessi. Yhdistyksen sisällä oli noussut esiin, että sairastavien puolisoit kaipaavat lisää tietoa itse sairaudesta ja sen vaikutuksista parisuhteeseen sekä seksuaalisuuteen, sillä endometrioosin diagnoosi koskettaa ja vaikuttaa suuresti myös heidän elämäänsä.

Tässä vaiheessa valmistui ideapaperi eli kehittämissuositus, jossa esitelty aihe oli paljon laajempi kuin miksi se lopulta muokkautui. Ideapaperin muokkausten jälkeen se hyväksyttiin ohjaavilla opettajilla ja Endometriosisyhdystys ry:n kouluyhteistyövastaavalla. Luotettavuuteen vaikutti heti alkuvaiheessa käydyt keskustelut kaikkien osapuolten kanssa. Näiden keskustelujen pohjalta aihe tarkentui niin, että tietolehtinen tavoittaisi kohderyhmän ja sen sisältö olisi juuri heille suunnattua. Lisäksi opinnäytetyön tarkoitusta ja tavoitetta pohdittiin eettisestä näkökulmasta esimerkiksi tarpeellisuuden kannalta. Luotettavuutta lisäsi se, että ennen ideapaperin hyväksymistä se tarkastettiin useaan otteeseen ja siihen saatiin ohjausta.

8.2 Luonnosteluvaihe

Tässä vaiheessa mietitään erilaisia vaihtoehtoja tuotteelle. Luonnosteluvaiheessa ei tehdä vielä tarkkoja suunnitelmia vaan hahmotellaan tuotteen ominaisuuksia. Luonnostelun ensimmäinen vaihe on analysointi. Analysoinnissa käydään huolellisesti kehityspäätös läpi sekä pyritään löytämään tarpeen ydin. Muun muassa toiveet ja odotukset, rajoitukset sekä avoimet tied kehitystyölle mietitään. Olisi hyvä, jos tuotteen kehitykselle olisi olemassa tietyt rajat, joiden mukaan prosessia luotaisiin. On hyvä pitää mielessä alusta asti, mikä on tuotteen tarkoitus sekä mitä ominaisuuksia tuotteella ei saa olla. Asiakkaiden toiveet ja vastaavien tuotteiden heikot kohdat tulee myös pitää mielessä. (Jokinen 2010.)

Ideapaperin hyväksymisen jälkeen alkoi suunnitelman teko. Keskeisimpien käsitteiden pohjalta haettiin näyttöön perustuvaa tietoa teoreettiseen viitekehukseen. Viitekehys muokkaantui paljon suunnitelman teon aikana, koska aihe rajautui useiden keskusteluiden myötä. Työn luotettavuus lisääntyi mahdollisimman uutta tutkittua tietoa käyttämällä. Eettisyys näkyi työssä aitona kiinnostumisena aiheeseen sekä rehellisyytenä yhteistyökumppaneita ja kohderyhmää kohtaan mm. tosiasioiden esilletuomisena. Työssä oli myös huomioitu, ettei aihe loukkaisi ketään. Tämä voi olla mahdollista käsiteltäessä teemoja, jotka koskevat ihmisten yksityiselämää.

Prosessin alkuvaiheessa päädyttiin PDF-muotoisen tietolehtisen tekoon. Yhtenä rajoituksena opinnäytetyön teossa oli muun muassa taloudelliset rajoitteet, sillä tietolehtisen teon ei haluttu aiheuttavan kustannuksia. PDF-muotoinen tietolehtinen oli ilmainen kaikille osapuolille. Eettisesti ajatellen kenenkään ei tahdottu saavan lisäkuluja informaatiosta, jota on tärkeä saada. Kun tuote on verkossa, se on laajasti saatavilla. Tässä vaiheessa myös tarkoitus muovautui selkeämmäksi, näin asettaen rajauksen opinnäytetyölle. Tuotteesta pyrittiin saamaan tarpeellinen ja luotettava, jonka vuoksi edellisiä opinnäytetöitä selattiin. Opinnäytetöitä tutkimalla yritettiin kehittää jo tutkittua tietoa sekä välttämään samankaltaisen materiaalin tuottamista.

Pärssisen ja Tapion (2012) tekemässä laadullisessa tutkimuksessa käsitellään kumppaneiden kokemuksia puolison endometriosisista. Tutkimuksen tulokset viittasivat siihen, että puoliset saavat liian vähän tukea ja tietoa endometriosisista. He kaipaivat lisää informaatiota sairaudesta ja toivoivat vertaistukea. Kumppanit kokivat, että kun he ymmärtävät sairautta paremmin, voivat he antaa laadukkaampaa tukea naisille. Tutkimuksen tuloksissa oli mainittu tukkeinoina kumppanien oma jaksaminen, avoimuus, keskustelu sekä kiinnostus aiheeseen. Arjen muutoksista kumppanit olivat listanneet muun muassa kotitöiden lisääntymisen ja arjen epävarmuuden kuukautis- ja yhdyntäkipujen takia, kuten myös luottamuksen lisääntymisen sekä keskusteluiden aktivoitumisen. Heidän vastauksissaan näkyi vahvasti myös huoli puolisosista. (Pärssinen & Tapio 2012, 19 - 22.) Esimerkiksi näitä aiheita pyrittiin opinnäytetyössä avaamaan.

Seuraavaksi mietittiin prosessin keskinäiset tavoitteet, joita on hyvä olla useampi ja näiden suhteen tulisi olla kunnianhimoisia. Tavoitteiden laadinnassa tulisi ottaa huomioon esimerkiksi ulkonäkö, hinta, riskit sekä turvallisuus. Tavoitteiden asettamisen jälkeen työryhmässä oli mielikuva tulevasta tuotteesta. Seuraavaksi tulisi arvostella ideoita. Tämä vaihe on yleensä hankala, koska täytyy käyttää monia arvosteluperiaatteita. Vaiheeseen liittyy usein myös epävarmuutta, koska ei voida tietää kuinka hyvin työ on onnistunut ennen kuin se on valmis. Ratkaisuvaihtoehdot tulisi testata ja näin laittaa paremmuusjärjestykseen. Lopulta idea tulee hyväksyttäväksi. Hyväksyttävämisen edellytyksenä on,

että hyväksyjät osallistuvat idean kehittelyyn ja päätöksentekoon sekä tutustuivat vaihtoehtoihin mitä kehittäjät ovat laatineet. (Jokinen 2010.)

Tavoite tarkentui entisestään useiden keskusteluiden myötä opinnäytetyöryhmän sekä opettajien kesken. Lisäksi Endometrioosiyhdistys ry:n kanssa käytiin keskustelua tietolehtisen sisällöstä ja ulkonäöstä. Toiveena oli miellyttävän näköinen, helposti luettava, selkeä, tiivis ja sisällöltään asiaankuuluva tuote. Tietolehtisen keltainen sävy sekä endometrioosia kansainvälisesti symboloiva keltainen nauha oli toiveena ulkonäköön liittyen. Myös tekstin fontin tuli olla sellainen, että tekstiä pystyy vaivattomasti lukemaan. Esimerkiksi Arial on hyvä fontti sen yksinkertaisuuden vuoksi, sillä tekstin luettavuuteen vaikuttavat fontti, fonttikoko, tekstin lihavointi, yksittäisten merkkien väli ja riviväli (Scheiman ym. 2007, 162 - 163). Lisäksi toiveena oli maininta tietolehtiseen siitä, että se oli tehty yhteistyössä Endometrioosiyhdistys ry:n kanssa ja että siinä olisi yhdistyksen logo. Toimeksiantajan ollessa selkeästi esillä tietolehtisen luotettavuus lisääntyi entisestään. Sisällössä paneuduttiin tiedon oikeellisuuteen ja ajantasaisuuteen, kun taas ulkoasussa otettiin huomioon Endometrioosiyhdistys ry:n toiveet. Tietolehtisen kuvitus toteutettiin tekijöiden toimesta, jolloin lupaa ei tarvinnut pyytää kuvien julkaisuun ja käyttöön. Tarkoituksena oli, että tietolehtisen kuvista välittyisi myötämielinen ja toivoa herättävä vaikutelma.

Tässä vaiheessa pohdittiin myös riskejä, mitä tietolehtisen luomiseen ja sen käyttöön voi liittyä. Riskeiksi nousi muun muassa, että onko tietolehtiselle käyttöä ja löytääkö tietolehtinen oikean kohderyhmän eli endometrioosia sairastavien kumppanit. Kuitenkin se, että tietolehtinen meni lopulta Endometrioosiyhdistys Ry:n käyttöön minimoi hyvin nämä riskit, koska moni endometrioosia sairastava oli yhdistyksen jäsen ja saa tätä kautta levitettyä tietoa myös kumppaneille.

Ennen kuin tietolehtisen teko aloitettiin, oltiin yhteydessä koulumme tietotekniikkatukihenkilöön. Saatu ehdotus oli, että tietolehtinen olisi paras toteuttaa taitettuna A4 -lehtisenä hyödyntäen Microsoftin Publisher -ohjelmaa, ja tämä

ehdotus hyväksyttiin. Ohjelman selvityksessä tehtiin hahmotelmia tulevasta tuotteesta ja saatiin palautetta opinnäytetyötä ohjaavilta opettajilta. Tietolehtistä tehdessä hyödynnettiin näyttöön perustuvaa tietoa. Muokkausten ja ohjaavien opettajien hyväksynnän jälkeen tuotetta alettiin testauttamaan eri tahoilla.

8.3 Kehittelyvaihe

Kehittelyvaiheessa on useita työvaiheita. Kehittelyvaiheen aikana on tarkoitus suunnitella tuotteen yksityiskohdat miettien taloudellisia ja teknisiä näkökulmia. Tämä helpottaa työskentelyä viimeistelyvaiheessa. Kehittelyvaiheen alussa käydään läpi tuotteen tavoitteet ja vaatimukset. Seuraavaksi tuote arvioidaan, jotta nähdään sen heikot kohdat. Heikkoja kohtia lähdetään poistamaan miettimällä uusi ratkaisuja niihin tai suunnittelemalla ne kokonaan uudelleen. Mahdollisesti joudutaan hankkimaan lisätietoa ja perehtymään syvemmälle aiheeseen teoriassa. Kun parannukset on tehty, niin täytyy tuote arvostella uudelleen. Tämä saatetaan joutua tekemään useampaan otteeseen, jotta heikkoja kohtia ei enää löydy. Seuraavaksi keskitytään yksityiskohtien suunnitteluun. Tässä työvaiheessa voidaan käyttää apuna arvoanalyysia. Arvoanalyysi tehdään ryhmässä, jonka jäsenet ovat erikoisalojen asiantuntijoita. Näin ongelmia päästään käsittelemään monista näkökulmista. Kehittelyvaihe päättyy vahvistuspäätökseen siitä, että tuote on hyväksi ja toimivaksi todettu. (Jokinen 2010.)

8.3.1 Asiantuntijan teemahaastattelu

Teemahaastattelu on lomakehaastattelun ja avoimen haastattelun välimuoto. Teemahaastattelussa ei ole ennalta muotoiltuja kysymyksiä vaan se etenee valittujen teemojen mukaisesti. Siinä pyritään keskustelemaan teemat vastaajien kanssa läpi, mutta ei haittaa, vaikka haastattelun aikana syntyy keskustelua myös aiheen ulkopuolelta. Haastattelijalla ei tarvitse olla tarkkoja muistiinpanoja kysymyksistä tai käsiteltävistä teemoista, vaan hän voi laittaa ylös läpi käytäviä asioita esimerkiksi ranskalaisin viivoin. Teemoja käsitellään joko kokonaisuutena tai pää- sekä alateemoina ja ne olisi hyvä nimetä. Tarkoituksena on keskustella aiheista vapaasti eikä esittää suunnitellussa järjestyksessä laa-

dittuja kysymyksiä. Tämä haastattelumuoto on sopiva, kun aiheena on vähemmän tunnettu ilmiö. Teemahaastattelua varten haastattelijoiden tulee tuntea aihe hyvin. Valitut teemat nousevat tutkittavasta aiheesta. Tätä haastattelumuotoa on helppo analysoida teemoittain. (Saaranen & Puusniekka 2006)

Kun tietolehtisen ensimmäinen versio saatiin valmiiksi, sitä alettiin testauttamaan eri tahoilla. Ensimmäisenä ohjaavien opettajien hyväksynnän jälkeen oli vuorossa seksuaalipedagogin haastattelu. Ennen haastattelua seksuaalipedagogille lähetettiin saatekirje (Liite 2), haastattelussa käsiteltävät teemat (Liite 3) sekä tietolehtinen. Haastattelu suoritettiin 8.10.2018 puhelimitse ja se nauhoitettiin keskustelun taltioimiseksi. Puhelun nauhoittaminen helpotti myöhemmin haastattelun litterointia ja analysointia, sillä puhelu kesti noin 37 minuuttia. Teemahaastattelu koettiin hyväksi haastattelumenetelmäksi, koska haastattelu kohdennettiin tarkasti valitulle henkilölle. Seksuaalipedagogi arvioi tietolehtistä terveysaineiston kriteerien näkökulmasta (Liite 4). Teemahaastattelussa käytettiin sekä pää- että alateemoja (Liite 3), jotka luotiin terveysaineiston kriteerien pohjalta.

Ensimmäinen pääteema seksuaalipedagogin haastattelussa oli kriteeristön mukaisesti tiedon välittäminen terveyden taustatekijöistä, jonka alateemoina tiedon asianmukaisuus, riittävyys ja tarpeellisuus. Kyseisiin teemoihin päädyttiin, koska lukijalle haluttiin antaa tietoa endometriosisista ja sen vaikutuksista mahdollisimman kattavasti. Tietolehtisestä pyrittiin saamaan myös tarpeellinen ja yhteistyötahon toiveita vastaava.

Toinen pääteema oli aineiston motivoiva vaikutus sekä sen voimaannuttavuus. Tässä alateemaksi nostettiin tietolehtisen kannustavuus. Kyseinen teema valittiin, sillä tietolehtisen haluttiin olevan motivoiva ja sen antavan toivoa sekä tukea lukijan ajatuksille. Lukijalle pyrittiin luomaan olo, että hän ei ole asian kanssa yksin, ja tästä on mahdollisuus selvittää. Tämä oli tärkeä kriteeri tietolehtisen sisällön kannalta.

Kolmas pääteema oli seksuaaliterveyden edistäminen, jonka alateemaksi valikoitui tietolehtisen sopivuus seksuaaliohjauksen materiaalina sekä positiivinen

lähestymistapa seksuaalisuuteen/parisuhteeseen sairastaessa. Näihin teemoihin päädyttiin siksi, että tietolehtisen haluttiin olevan sisällöltään sopivaa materiaalia eri seksuaaliohjaustilanteisiin myös ammattilaisen näkökulmasta. Myös aiheesta puhuminen positiiviseen sävyyn oli yksi tärkeistä viesteistä, jota haluttiin tietolehtisellä lukijalle tarjota. Tietolehtisen haluttiin olevan myös myönteinen sekä salliva keskittymättä negatiivisiin asioihin.

Teemoittelu on hyvä tapa analysoida teemahaastattelua. Kun aineistoa järjestellään teemoittain, jokaisen haastateltavan vastaukset järjestellään teemojen mukaan. Jos vastaajia on monia, saatua aineistoa voidaan esimerkiksi taulukoida, joka helpottaa havainnointia. Vastauksista nousevat teemat eivät välttämättä ole aina samanlaisia mitä alun perin haastattelijat ovat suunnitelleet. Tämän vuoksi vastaukset on hyvä tulkita ennakkoluulottomasti (Saaranen & Puusniekka 2006.)

Koska aineistonkeruumenetelmäksi valikoitui teemahaastattelu, oli teemoittelu tästä syystä luonnollinen analysointimenetelmä. Nauhoitettu haastattelu ensiksi litteroitiin, josta tuli yhteensä noin seitsemän A4 -sivun pituinen. Haastattelunauha ja aukikirjoitettu versio siitä poistettiin asianmukaisesti, kun analysointi oli valmis. Seksuaalipedagogin haastattelussa nousi esiin muun muassa lääkkeetön kivunhoito. Haastateltavan mukaan tietolehtisessä olisi hyvä kertoa siitä, miten kumppani pystyy tukemaan lääkkeettömästi sairastavaa. Esimerkkeinä mainittiin lämpö, kipulääkkeen ottaminen ajoissa tai erilaiset seksiasennot. Myös muutamia sanavalintoja korjattiin. Tieto oli haastateltavan mielestä tarpeellista ja asianmukaista sekä kohderyhmä oli huomioitu hyvin. Tietolehtisen positiivinen sävy koettiin hyvänä asiana. Haastateltava ehdotti, että tietolehtinen luetutettaisiin joillakin miehillä, jotta saataisiin myös kokemuksia siitä, miten miehet ymmärtävät tiedon ja kokevat informaation. Tietolehtinen luetutettiin muutamalla miehellä, jotka olivat parisuhteissa naisten kanssa, jotka eivät sairastaneet endometrioosia. Nämä miehet olivat myös maallikkoja. He olivat sitä mieltä, että tieto oli helposti luettavaa ja kiinnostavaa. Eräs mies mainitsi tietolehtisen olevan voimaannuttava ja ennen kaikkea sellainen, minkä haluaisi lukea, jos olisi kyseisessä tilanteessa eli endometrioosia sairastavan kumppani. Koska miesten arvio oli vain lisää työhömmä

eikä kehitysehdotuksia heiltä saatu, ei tutkimus- tai analysointimenetelmiä arvioinnissa käytetty.

Haastateltavan palautteen mukaan tietolehtiseen lisättiin enemmän rohkaisevia sanoja avun hakemiseksi. Lisäksi tietolehtinen oli sävyltään rohkaiseva ja positiivissävytteinen. Seksuaalipedagogin mukaan tietolehtistä voidaan hyvin käyttää seksuaaliohjauksen materiaalina. Aihe koettiin tärkeäksi ja muokkauksien jälkeen hyväksi.

8.3.2 Viestinnän asiantuntijan haastattelu

Seksuaalipedagogin haastattelun ja siitä nousseiden muutostarpeiden muokkaamisen jälkeen suoritettiin teemahaastattelu viestinnän asiantuntijalla. Viestinnän asiantuntijana oli toimittaja. Ennen teemahaastattelua viestinnän asiantuntijalle lähetettiin saatekirje (Liite 5) sekä laaditut teemat teemahaastattelua varten (Liite 6). Nämä valmistivat haastateltavaa vastaamaan mahdollisimman monipuolisesti. Haastattelu suoritettiin puhelimitse 13.10.2018 ja se nauhoitettiin puhelimen ääninauhurilla, jotta vastauksia oli helpompi analysoida jälkikäteen. Haastattelun kesto oli n. 34 minuuttia. Tämä nauha kirjoitettiin auki, jonka pituudeksi tuli noin kuusi A4 -sivua. Keskustelu analysoitiin myös teemoittelulla, jonka jälkeen kaikki haastattelumateriaali hävitettiin asianmukaisesti. Toimittajan haastattelussa pääteemoiksi muodostui ulkonäkö, asettelu ja oikeinkirjoitus.

Ulkonäön alateemoina olivat fontti, kuvitus sekä värimaailma. Näihin teemoihin päädyttiin, koska viestinnän asiantuntijan näkemys ulkonäköön koettiin hyvin tärkeäksi ja ajateltiin sen tuovan uutta näkökulmaa tietolehtisen korjauksiin. Asettelyn alateemoiksi valikoituivat puolestaan kappalejaot ja selkeys. Nämä olivat tärkeitä luettavuuden ja seurattavuuden kannalta. Oikeinkirjoituksen alateemoiksi otettiin kirjoitusvirheet, otsikot sekä sanamuodot. Kyseiset teemat valittiin siksi, että ne vaikuttavat merkittävästi tietolehtisen luotettavuuteen ja asiantuntijuuteen sekä ymmärrettävyyteen ja selkeyteen. Hyvä tietolehtinen puhuttelee lukijaa ja mm. sanamuodot vaikuttavat tähän suuresti. Otsikoilla taas on suuri merkitys tekstiin johdattelussa ja näin ollen lukijan mielenkiinnon ylläpitämisessä.

Viestinnän asiantuntijan mukaan tietolehtisen yleisvaikutelma oli siisti ja selkeä. Tietolehtisessä käytetyt fontit olivat myös selkeät, mutta joitakin muutoksia tehtiin otsikoihin ja niiden asetteluihin. Hyviä vinkkejä tuli siitä, miten tekstin ulkoasusta saa entistä asiantuntevamman mm. rivivälejä muokkaamalla. Haastateltavan mukaan kuvia oli tarpeeksi ja ne olivat osuvia juuri tämänkaltaiseen tietolehtiseen. Värimaailman ottaminen Endometriosisyhdistys Ry:n tunnusväreistä oli haastateltavan mukaan hyvä idea. Lisäksi värit olivat rauhallisia, ja niistä huokui luottamusta herättävä vaikutelma.

Haastateltavan arvion mukaisesti keskenjääneet sanat laitettiin aina seuraavalle riville, jonka jälkeen teksti muuttui vieläkin helppolukuisemmaksi. Palautteen perusteella tehtiin muutoksia myös kuvatekstin sijaintiin. Viestinnän asiantuntijan palautteella muokattiin yksi kirjoitusvirhe. Palautteesta ilmeni, että teksti oli kirjoitettu niin että maallikkokin ymmärtää sen. Haastateltavan mukaan tietolehtinen on hyvä apu, kun puhutaan intiimeistä asioista sekä se soveltuu hyvin ohjaustilannekäyttöön.

8.3.3 Testauslomakkeen laatiminen

Hyvään tieteelliseen kyselyyn kuuluu, että tutkija ottaa sitä laatiessaan huomioon siihen vastaajat sekä heidän aikansa, halun ja taidot vastata kyselyyn. Testauslomakkeen ei tulisi olla liian pitkä, postikyselyissä keskimääräinen vastausaika saisi olla korkeintaan 15-20 minuuttia. Testauslomakkeen tulisi olla selkeä, sillä se helpottaa kyselyyn vastaamista ja sen tulkitsemista. Kysymykset tulee erottaa toisistaan selkeästi. Kyselynsaajan vastaamispäätökseen liittyvät kyselyn ulkoasu, selkeys ja pituus. (Kyselylomakkeen laatiminen 2010.)

Lomakkeessa tulisi kiinnittää huomiota kysymysten asetteluun. Kysymyksissä tulisi käsitellä tutkittavaa asiaa kattavasti, mutta asetella kysymykset yksinkertaiseen ja helppotajuiseen muotoon. Kyselyyn vastaajien tulee myös osata vastata kyselyyn. Kysymysten tulee olla helposti ymmärrettäviä ja kaikkien vastaajien tulee ymmärtää ne samalla tavalla. Kielenkäyttö kyselyn laadin-

nassa tulee olla yksinkertaista, tarkoituksenmukaista ja täsmällistä. Tämä koskee myös kysymysten mittaa, sillä hyvä kysymys on kohtuullinen. (Kyselylomakkeen laatiminen 2010.)

Haastatteluiden ohessa tehtiin testauslomake, jota käytettiin myöhemmin, kun tietolehtinen lähetettiin toimeksiantajalle arvioitavaksi. Testauslomakkeen valmistamisessa käytettiin hyvän kyselylomakkeen laatimisen ohjeita. Testauslomaketta tehdessä keskityttiin muodostamaan sellaisia kysymyksiä, minkä vastauksista hyötyisi eniten. Kysymykset nousivat tietolehtisestä, sen sisällöstä sekä ulkonäöstä. Kysymyksiä mietittiin niin, että miten niillä saisi mahdollisimman paljon monipuolista tietoa tuotteesta sekä miten sitä voisi lähteä kehittämään. Myös se, että kysymykset muotoiltiin puoliavoimiksi, varmisti vastauksien olevan muita kuin kyllä/ei-vastauksia. Testauslomakkeesta haluttiin tarpeeksi tiivis, joten ajatuksena oli, ettei sen vastaamiseen kuluisi yli 20 minuuttia. Kysymysten asettelussa huomioitiin kohderyhmä ja kysymykset kohdennettiin alan osaajille.

Lomakkeeseen vastaajien ei pitäisi joutua miettimään, että voivatko he antaa tietojaan kyselyä varten niiden väärinkäyttömahdollisuuden vuoksi. Testauslomake tulee laatia tietosuojanäkökulmaa silmällä pitäen, jotta vastaajat ovat halukkaita vastaamaan kyselyyn. Luottamusta voidaan saada vastaajiin teititelmällä heitä testauslomakkeessa. Vastaajaryhmä ja sen ominaisuudet sekä testauslomakkeen luonne vaikuttavat siihen valitaanko lähestymistavaksi teititely vai sinuttelu. (Kyselylomakkeen laatiminen 2010.)

Testauslomakkeen saatekirjeessä ja itse testauslomakkeessa käytettiin teititelyä, joka loi luottamuksen tunnetta. Testauslomake lähetettiin Endometriosisyhdystys Ry:n hallitukselle, joka mahdollisti anonyymiteetin hallituksen jäsenille.

Kyselyn alkuun on hyvä laittaa sellaisia kysymyksiä, joihin vastaajien on helppo vastata. Kysymysten looginen järjestys helpottaa niihin vastaamista. Testauslomake voi sisältää erilaisia asioita, mutta kysymykset kannattaa esit-

tää aihepiireittäin järjestyksessä. (Kyselylomakkeen laatiminen 2010.) Testauslomaketta laatiessa pyrittiin miettimään kysymysten järjestystä ja ne laitettiin johdonmukaiseen järjestykseen.

Kysymysten tarkkuuteen liittyy se, että laitetaanko kysymyksiin valmiit vaihtoehdot vai käytetäänkö avoimia kysymyksiä. Avoimia kysymyksiä tulisi käyttää vain, kun niihin on joku syy. Mikäli vastaajien tiedetään olevan aktiivisia voi avoimien kysymysten käyttäminen olla perusteltua. Avoimiin kysymyksiin voi myös lisätä vastausohjeita esimerkiksi ”arvioi asiaa...” tästä näkökulmasta. Vastaukseen voi myös pyytää mainitsemaan tärkeimmän tai tärkeimpiä asioita. Kyselyssä voidaan käyttää myös puoliavoimia kysymyksiä. Niissä yhdistyy avoin ja strukturoitu osuus. Ensiksi kysytään kysymys, jossa on vastausvaihtoehdot kyllä/ei ja sitten pyydetään perustelemaan vastaus avoimella kysymyksellä. Testauslomakkeeseen tulisi merkata myös tarkat vastausohjeet. Ohjeen olisi hyvä olla kyselyn alussa ja harkiten myös yksittäisten kysymysten lopussa. Ohjeen voi myös sisällyttää kysymykseen. (Kyselylomakkeen laatiminen 2010.)

Testauslomakkeessa käytettiin puoliavoimia sekä avoimia kysymyksiä, sillä vastaajien tiedettiin olevan aktiivisia heidän ollessa työn toimeksiantajia. Testauslomakkeen alkuun laitettiin vastausohjeet sekä joidenkin yksittäisten kysymysten kohdille vastausohjeita.

8.4 Viimeistely

Viimeistelyvaiheeseen kuuluu mm. yksityiskohtien tarkastaminen, yrityksen vaatimusten huomioiminen sekä lopulliset muokkaukset tuotteeseen. Viimeistelyvaiheen lopussa tehdään päätös siitä, että tuote on valmis markkinoille. Tuotekehitys ei kuitenkaan lopu tuotannon alkamiseen. Tuotteen kilpailukyvyyn säilyttämiseksi tuotetta tulee jatkuvasti kehittää. (Jokinen 2010.)

Kun muutokset muiden haastattelujen pohjalta oli tehty, oli vuorossa tuotteen testauttaminen yhteistyötaholla. Testaaminen toteutettiin siten, että tietolehtinen lähetettiin Endometriosisyhdystys Ry:n hallitukselle sähköisesti ja tuotteen mukana testauslomake (Liite 7), jossa oli kysymyksiä tietolehtisen sisältöön ja

ulkonäköön koskien. Hallitukselle lähetettiin ainoastaan yksi testauslomake, jonka tavoitteena oli yhteisen mielipiteen kerääminen. Yhteistyötaholle lähetettiin lisäksi saatekirje (Liite 8), joka valmisti heitä vastaamaan testauslomakkeeseen.

Testauslomake tehtiin hyödyntäen Word -ohjelmaa. Lomakkeen kysymykset laadittiin sen mukaan, mistä palautetta haluttiin, ja mitkä asiat tuntuivat tärkeimmiltä ja oleellisimmilta. Esimerkiksi se, että vastaako tuote toimeksiantajan kehitystarvetta, oli tärkeä tieto tuotteen kehittämisen kannalta. Tuotteen ulkonäkö oli myös ratkaiseva asia, jonka vuoksi tästä tehtiin myös yksi kysymys.

Endometrioosiyhdistys Ry:llä tuotetta päädyttiin lopulta käyttämään kaksi kertaa. Näin varmistuttiin siitä, että tietolehtinen oli toimeksiantajan toiveiden mukainen ja tulisi käyttöön. Testauslomake jäi kuitenkin kokonaan täyttämättä, koska monet hallituksen jäsenet katsoivat tietolehtistä puhelimitse. Tätä riskiä ei tiedetty ennen lomakkeen lähettämistä. Yhdistys kuitenkin pyrki vastaamaan kysymyksiin ranskalaisin viivoin, joita testauslomakkeessa esitettiin. Sen jälkeen, kun seksuaalipedagogi sekä viestinnän asiantuntija olivat arvioineet tietolehtistä, kokivat Endometrioosiyhdistys Ry:n jäsenet sen edelleen puutteelliseksi sekä tekstiasultaan että ulkonäöltään. Teemoittelussa nousi esiin etenkin ulkoasu, tiedon oikeellisuus ja tekstiasu. Vinkiksi saatiin tekstin ääneen lukeminen moneen otteeseen, jotta siitä saataisiin mahdollisimman selkeä ja ymmärrettävä. Ulkonäköä paranneltiin vielä saadun palautteen mukaan, vaikka osa vinkeistä menikin viestinnän asiantuntijan ja seksuaalipedagogin mielipiteiden kanssa ristiin. Kuitenkin Endometrioosiyhdistys on tuotteen tilaaja, joten yhdistyksen mielipide priorisoitiin kaikista korkeimmalle. Yhdistyksessä koettiin esimerkiksi muutaman tärkeän oireen, kuten turvotuksen, puuttuvan tuotteesta ja erään riskitekijän olleen ylimääräinen. Myös diagnoosiviive tahdottiin yhtenäistää yhdistyksen näkemysten kanssa. Ehdotuksena saatiin sisällysluettelon tai tiivistelmän teko tietolehtisen alkupuolelle, jossa kerrottaisiin lyhyesti sen sisällöstä. Sisällysluetteloa ei kuitenkaan lopulta tehty, koska sisältö selkeytyi huomattavasti esimerkiksi fontteja muokkaamalla. Opinnäytetyömme luotettavuus horjui siitä, että Endometrioosiyhdistys ry:ltä saatiin vain

yksi vastaus. Tämän vuoksi tuloksia ei voida yleistää, että ovatko kaikki hallituksen jäsenet olleet samaa mieltä.

Kun tuote oli testattu asiantuntijoilla ja tietolehtiseen oli tehty tarvittavat muutokset, se käytiin alusta loppuun läpi opinnäytetyöryhmän kanssa ja siitä pyrittiin eliminoimaan edelleen kaikki epäkohdat. Lopullinen versio lähetettiin toimeksiantajallemme hyväksyttäväksi. Tietolehtinen tehtiin edellä mainitusti PDF-muotoon, jonka käyttöoikeudet Endometrioosiyhdistys Ry sai välittömästi, kun tuote oli valmis.

9 POHDINTA

9.1 Tuotoksen tarkastelu

Koemme lopputuloksen olevan asettamiemme tavoitteiden mukainen. Tietolehtinen tarjoaa lisäinformaatiota endometrioosista yleisesti sekä sen vaikutuksista pariskuntien arkeen. Halusimme tietolehtisen avulla edistää seksuaaliterveyttä kokonaisuutena, mutta tämä tavoite jäi mielestämme hieman puutteliseksi. Koimme seksuaaliterveyden edistämisen hyvin laajaksi käsitteeksi, joten emme voi tietolehtisellämme turvata sen toteutumista täysin. Tietolehtisemme kuitenkin tukee pariskuntien seksuaalista hyvinvointia, sillä siinä annetaan informaatiota ja konkreettisia neuvoja esimerkiksi seksuaalisen kanssakäymisen helpottamiseksi, puolison sairastaessa endometrioosia. Kansainvälisiä lähteitä käyttämällä saimme sisältöön monipuolisuutta ja jopa ajantasaisempaa tietoa. Toisin kuin suomalaisissa tutkimuksissa, kansainvälisissä tutkimuksissa keskityttiin enemmän miesten näkökulmaan ja heidän kokemiinsa tunteisiin. Esimerkiksi Ameratungan ym. (2017) mukaan terveysalan ammattilaisten tulisi ottaa huomioon endometrioosin vaikutukset sairastavan lisäksi myös kumppaniin.

Koemme, että tuote on toimeksiantajan toiveiden mukainen, sillä he antoivat palautetta kaksi kertaa meidän pyynnöstämme. Näin pystyimme varmistamaan, että toimeksiantajan kaikki toiveet toteutuivat ja tuote tulisi heillä käyttöön. Olemme myös itse tyytyväisiä tuotteeseen, niin sen sisältöön kuin ulkonäköönkin. Tietolehtisestä saatiin sopivan mittainen tiivis kokonaisuus ja sen

testaamisen yhteydessä varmistunut tiedon asianmukaisuus ja oikeellisuus kasvatti itseluottamusta oikeanlaisen tiedon löytämisessä. Koemme työmme olevan napakka ja mielenkiintoinen lukea. Näihin kaikkiin ominaisuuksiin on pyritty alusta alkaen hyvän tietolehtisen ominaispiirteitä hyväksi käyttäen (Torkkola ym. 2002). Osasimme mielestämme huomioida hyvin kohderyhmän tarpeet. Tämän turvaamiseksi hyödynsimme jo tehtyjä opinnäytetöitä esimerkiksi Pärssisen ja Tapion (2012) tekemää tutkimusta. Se, että haastattelimme useampaa eri tahoja, joilla oli oma näkökantansa aiheeseen tuki tietolehtisen kehittymistä alusta sen viimeiseen versioon asti. Esimerkiksi viestinnän asiantuntijan haastattelu takasi työhömmme oikeinkirjoituksen sekä sen, että työssä ei ole ammattisanastoa. Tietolehtisen teossa on käytetty Hyvärisen (2005) ohjeita, että miten hyvä potilasopas luodaan. Halusimme prosessin alkuvaiheesta saakka, että tietolehtisestä tulisi mahdollisimman ammattimainen ja vakuuttava.

9.2 Tuotekehitysprosessin tarkastelu

Aihe oli meistä alusta saakka mielenkiintoinen, joka sujuvoitti etenkin teoriaosuuden tekoa. Myös se, että aihe oli koettu tärkeäksi toimeksiantajamme puolelta, teki työskentelystä mielisempää. Kun aloitimme tiedon hakemisen aiheesta koimme sen haasteelliseksi. Saatuaamme apua tiedon hakuun ja kehittytyämme siinä, informaation etsiminen helpottui. Saimme apua muun muassa ohjaavilta opettajiltamme ja koulumme tietoasiantuntijalta, joka on perehtynyt eri tietokantoihin.

Tuotekehitysprosessi itsessään oli meille täysin uusi tapa työskennellä. Tutustuimme tuotekehitysprosessiin ensin teoriassa, kunnes pääsimme itse toteuttamaan sitä. Opimme muun muassa siitä, mitä prosessin eri vaiheissa tapahtuu ja miten kehiteltävä tuote muodostuu. Myös teemahaastattelun toteuttaminen oli meille täysin uutta. Teemahaastattelun analysointi koettiin vaativaksi, mutta palkitsevaksi, sillä saimme kehittävää palautetta (Liite 9). Saimme myös kokemusta ryhmätyöskentelystä ja työnjaon tärkeydestä. Nämä korostuivat prosessin eri vaiheissa merkittävästi, sillä teimme opinnäytetyötä osan ajasta kaikki eri paikkakunnilla. Eri paikkakunnilla opinnäytetyön tekeminen hankaloitti mm. työn etenemistä, vuorovaikutusta ja tekstin yhtenäistämistä. Kaikkien

oma tapa tuottaa tekstiä näkyi suunnitelmassa ja tekstiasua jouduttiin jälkeen päin muokkaamaan. Raportin kirjoittamisvaiheessa pääsimme työskentelemään enemmän yhdessä, joka mielestämme helpotti kirjoittamista ja näkyi tekstissä.

9.3 Eettisyys ja luotettavuus

On olemassa useita normeja ja kannanottoja siitä, miten tutkimusta tehdään eettisesti ja luotettavasti. Monissa niissä kiinnitetään huomiota tutkittavien henkilöiden oikeuksiin, niiden toteutumiseen ja kohteluun. Suomessa on olemassa Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK), joka turvaa tutkimusetiikan laadun. Sen laatimat ohjeet käsittelevät hyvää tieteellistä tutkimusta ja se on Suomessa keskeisin tutkimuseettinen ohjeisto. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 286 - 287.)

Arene eli ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto on laatinut ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Suositusten tekemisessä on hyödynnetty TENK:n ohjeita hyvistä tieteellisistä käytännöistä, ihmistieteellisten tutkimusten eettisistä periaatteista sekä tutkimuseettisiä suosituksia väitöskirjaprosessiin. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Arene ry:n (2018) laatimien suositusten tavoitteena on saada kaikkien ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöprosessia yhteneväiseksi. Tavoitteisiin kuuluu myös hyvän tieteellisen käytännön edistäminen, epärehellisyysennaltaehkäiseminen sekä opinnäytetöiden laadun parantaminen heidän osaltaan. (Arene, 2018.) Tieteellisten tutkimusten eettisyys ja luotettavuus ovat uskottavia, jos tutkimukset on tehty hyvän tieteellisen käytännön perusteella. Sen lähtökohtia ovat mm. rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus ja näin ollen tutkimukset tehdään tiedeyhteisön tunnustamiin toimintatapoihin perustuen. Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät tulisivat olla tieteellisen tutkimuksen kriteereihin perustuvia sekä eettisesti kestäviä. Tutkijoiden täytyisi huomioida toisten tutkijoiden tekemä työ ja heidän saavutuksensa sekä osoittaa kunnioitusta viittaamalla heidän töihinsä asianmukaisella tavalla. Tutkimusten suunnittelu, toteutus ja raportointi tallennetaan kuten tieteelliset tiedot tulisi tallentaa. Ennen tutkimuksen aloittamista sovitaan kaikkien osapuolten oikeudet,

periaatteet, vastuut ja velvollisuudet sekä aineiston säilytykseen ja käyttöoikeuksiin liittyvät asiat. Tutkimukseen osallistuville ja raportoidaan tuloksia julkaistaessa. Jos epäillään tutkijoiden olevan esteellisiä, niin he eivät osallistu tutkimukseen liittyviin arviointeihin tai päätöksiin. Tietosuoja koskevat kysymykset tulee ottaa huomioon. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Tässä opinnäytetyössä eettisyys ja luotettavuus ilmenee mm. rehellisyytenä ja tarkkuutena. Lähteinä käytettiin näyttöön perustuvia niin suomalaisia kuin kansainvälisiäkin lähteitä. Näin opinnäytetyön tieto on monipuolista ja rehellistä. Tieto pyrittiin kuvaamaan mahdollisimman ymmärrettävästi ja todenmukaisesti. Riskejäkin oli tietysti olemassa esimerkiksi kansainvälisiä lähteitä käytettäessä voi sattua käänkövirheitä, mikä vaikuttaa luotettavuuteen. Luetut lähteet pyrittiin kuitenkin suomentamaan tarkoin ja epävarmoissa tilanteissa otettiin selvää käänköksen oikeellisuudesta. Lähdeviittauksissa ja –merkinnöissä pyrittiin ehdottomaan tarkkuuteen. Nämä kaikki seikat vahvistivat luotettavuutta samoin kuin mm. opinnäytetyön sopimukset kaikkien osapuolten kanssa sekä opinnäytetyön testauttaminen monella asiantuntijalla. Endometriosiyhdistys Ry:n kanssa selvitettiin, että opinnäytetyössä tutkimuslupaa ei tarvita. Opinnäytetyötä tehdessä pyrittiin siihen, että lähteet ovat tuoreita, enintään 10 vuotta vanhoja. Kuitenkaan aina uutta aineistoa ei löytynyt, jonka vuoksi luotettavuus horjuu. Kolmen tarkastelemana lähteiden hyväksyminen ja arviointi helpottui huomattavasti. Vanhemmista lähteistä katsottiin tarkasti, mikä tieto on validia. Kun tietolehtinen oli valmis, Endometriosiyhdistys ry sai siihen täydet käyttöoikeudet. Tämä on tärkeä osa luotettavuutta ja jättää Endometriosiyhdistykselle vapauden käyttää tietolehtistä haluamallaan tavalla.

Tutkimukseen kuuluu tärkeänä osana myös sen luotettavuuden arviointi. Luotettavuutta voidaan mitata ja arvioida reliabiliteetin ja validiteetin avulla. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Reliabiliteetilla tarkoitetaan mittarin johdonmukaisuutta. Reliabiliteettia kuvataan sanoilla luotettavuus, käyttövarmuus ja toimintavarmuus. Mittarilla voi-

daan tarkoittaa esimerkiksi kysymysjoukkoa. Validiteetti taas tarkoittaa pätevyyttä. Sen siis tulee mitata juuri sitä mitä on tarkoituskin ja tarpeeksi kattavasti sekä tehokkaasti. (Mittaaminen: mittaamisen luotettavuus 2008.)

Kvalitatiivista tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista on kehitetty paljon erilaisia suosituksia ja nostettu esiin eri ongelmia sekä suosituksia luotettavuuden luomiseksi. Yhdeksi haasteeksi on kuvattu oikeiden johtopäätösten tekeminen analysoidessa tutkimustuloksia. Tutkija voi sokeutua tutkimusprosessin kuluessa omista päätelmistä ja luulla niiden olevan todenmukaisia, vaikka näin ei välttämättä olisikaan. Tätä kutsutaan holistiseksi harhaluuloksi tai virhepäätelmäksi. Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin kriteereitä on esitetty olevan mm. uskottavuus, siirrettävyys sekä vahvistettavuus. Uskottavuudella tarkoitetaan esimerkiksi tekstin selkeyttä ja tarkkuutta, jonka kautta lukija ymmärtää tekstin vahvuudet ja kuinka analyysi on tehty. Näin lukija ymmärtää kuinka tuloksiin on päädytty. Siirrettävyys taas sisältää edelleen tarkkuutta, jotta työn tulokset voidaan siirtää muuhunkin kontekstiin. Myös suorat lainaukset asiantuntijoiden tekstistä vahvistavat luotettavuutta. Suoria lainauksia käyttäessä tulee myös huomioida haastateltavan anonymiteetin säilyminen. (Kankkunen & Vehvilainen-Julkunen 2013, 197-198.) Vahvistettavuudessa pyritään oikeuttamaan tehdyt ratkaisut ja päättelyt tarkkuudella, jotta lukija pystyy seuraamaan tutkijan päättelyä (Tuomi & Sarajärvi 2011, 139).

Tuote testautettiin joukolla ammattilaisia, jotka arvioivat työtä omasta näkökulmastaan. Tämä lisäsi tulosten luotettavuutta ja helpotti tulosten arvioinnissa. Aluksi oli tarkoitus, että kysely tehtäisiin kohderyhmälle tietolehtisen sisältöä koskien, sillä tietoa ja varmistusta haluttiin saada siitä mitä teemoja tietolehtisessä käsitellään. Opettajien kanssa käytyjen keskustelujen jälkeen idea hylättiin ja päädyttiin keskittyä etsimään aiheesta valmiiksi tutkittua näyttöön perustuvaa tietoa. Aineistoa saatiin kerättyä niin paljon, että luotettavuus päästiin takaamaan. Tähän tulokseen päädyttiin myös siksi, että Endometrioosiyhdistys ry oli teettänyt opinnäytetyön kumppanien ajatuksista endometrioosiin liittyen (Pärssinen & Tapio, 2012).

9.4 Jatkotutkimus- ja kehittämisehdotukset

Jos tuotetta kehitettäisiin eteenpäin, keskittyisimme enemmän nimenomaan kumppaneiden näkökulmaan ja etenkin heidän kokemuksiinsa aiheesta. Myös kehittämämme tietolehtisen toimivuus kumppaneiden keskuudessa olisi kiinnostava tutkimuskohde. Olisi mielenkiintoista saada selville, miten kumppanit ovat kokeneet tietolehtisen auttavan heitä ja olisivatko he kenties halunneet jotakin informaatiota lisää. Lisäksi muidenkin mielipiteiden kuuleminen esimerkiksi tietolehtisen ulkonäöstä kuten kuvista olisi kiintoisa tietää.

9.5 Oman opinnäytetyöprosessin tarkastelu

Opimme opinnäytetyötä tehdessä monia asioita. Yksi merkittävästä oli ehdottomasti lähteiden kriittinen valikoiminen sekä teorian tiedon syventäminen. Eri tietokantojen käyttö harjaantui prosessin edetessä sekä kirjoitustaidon koimme kehittyneen palautteen perusteella. Myös pitkäjänteinen työskentely ja kärsivällisyyden koettiin olevan avainasioita opinnäytetyön teossa. Saimme lisäksi ensiarvoisen tärkeää yhteistyökokemusta muun muassa kolmannen sektorin kanssa työskentelystä. Erityisesti seksuaalipedagogin näkökulma oli yksi tärkeimmistä ja antoisimmista palautteista mitä saimme. Oli miellyttävä päästä edes jollakin tasolla tutustumaan seksuaalipedagogin ajatusmaailmaan. Koemme koko prosessin olleen hyvä kokemus ja tarpeellinen tulevaisuutta ajatellen.

LÄHTEET

Alamaunu, H., Juntto, S. & Mertala, M. 2013. Endometrioosin kanssa – Opas endometrioosiin sairastuneen kumppaneille. PDF-tiedosto. Saatavissa: <http://www.endometrioosiyhdistys.fi/files/download/Endometrioosiopaskumppaneillekatseltava-20140424.pdf> [viitattu 3.4.2018].

Ameratunga, D., Flemming, T., Angstetra, D., Ng, S. & Sneddon, A. 2017. Exploring the impact of endometriosis on partners. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.xamk.fi:2048/ehost/detail/detail?vid=5&sid=8c3aa814-d9a0-446d-b45d-494f98177d71%40sessionmgr120&bdata=JnNpdGU9ZWZwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=123608950&db=afh> [viitattu 30.5.2018].

Apter, D., Väisälä, L. & Kaimola, K. 2006. Seksuaalisuus. 1. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Arene ry. 2018. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ammattikorkeakoulujen%20opinn%C3%A4ytet%C3%B6iden%20eettiset%20suositukset.pdf> [viitattu 4.5.2018].

Bildjuschkin, K. ym. 2014. Edistä, ehkäise, vaikuta. – Seksuaali- ja lisääntymisterveyden toimintaohjelma 2014-2020. PDF-julkaisu. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116162/THL_OPAS33_VERKKO9.3.2016.pdf?sequence=3&isAllowed=y [viitattu 28.4.2018].

Culley, L. Law, C. Hudson, N. Mitchell, H. Denny, E. & Raine-Fenning, N. 2017. A qualitative study of the impact of endometriosis on male partners. WWW-artikkeli. Päivitetty 29.5.2017. Saatavissa: <https://www.dora.dmu.ac.uk/xmlui/bitstream/handle/2086/14336/Culley%20et%20al%202017.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 29.5.2018].

Endometrioosiyhdistys ry. 2017. Endometrioosiyhdistys ry. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.endometrioosiyhdistys.fi/fi/yhdistys> [viitattu 12.2.2018].

Fernandez, I., Reid, C. & Dziurawiec, S. 2006. Living with endometriosis: The perspective of male partners. Saatavissa: https://ac-els-cdn-com.ezproxy.xamk.fi/S0022399906002935/1-s2.0-S0022399906002935-main.pdf?tid=e59f7c84-8a20-4221-90b9-39a6cd6efe42&acdnat=1526989035_9cf4f6a9d6ab11ebba7bb4cf9f7144d9 [viitattu 22.5.2018].

Flemming, T., Angstetra, D., Ng, S. & Sneddon, A. 2017. Exploring the impact of endometriosis on partners. WWW-julkaisu. Saatavissa: <https://obgyn-onlinelibrary-wiley-com.ezproxy.xamk.fi/doi/abs/10.1111/jog.13325> [viitattu 2.4.2018].

Getting a diagnosis. 2012. Endometriosis UK. PDF-tiedosto. Saatavissa: <https://www.endometriosis-uk.org/sites/default/files/files/Information/getting-diagnosed.pdf> [viitattu 13.4.2018].

Giuliani, M., Cosmi, V., Pierleoni, L., Recine, A., Pieroni, M., Ticino, A., Porpora, M.G. & Simonelli, C. 2015. Quality of life and sexual satisfaction in women suffering from endometriosis: An Italian preliminary study. WWW-julkaisu. Saatavissa: [viitattu 3.6.2018].

Gruskin. 2005. Seksuaali- ja lisääntymisterveys. WWW-artikkeli. Saatavissa: http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/conceptual_elements/en/ [viitattu 13.4.2018].

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. WWW-julkaisu. Saatavissa: <http://www.duodecim-lehti.fi/lehti/2005/16/duo95167> [viitattu 3.5.2018].

Hämmerli, S., Kohl Schwartz, A., Geraedts, K., Imesch, P., Rauchfuss, M., Wöfler, M., Haeblerlin, F., Orelli, S., Eberhard, M., Imthurn, B. & Leeners, B. 2018. Does Endometriosis Affect Sexual Activity and Satisfaction of the Man Partner? A Comparison of Partners From Women Diagnosed With Endometriosis and Controls. PDF-julkaisu. Saatavissa: <https://www.sciencedirect.com.ezproxy.xamk.fi/science/article/pii/S1743609518302716> [viitattu 22.5.2018].

Härkki, P., Heikinheimo, O. & Tiitinen, A. 2015. Endometrioosi ja lapsettomuus. WWW-julkaisu. Saatavissa: <http://www.laakari-lehti.fi.ezproxy.xamk.fi:2048/tieteessa/katsausartikkeli/endometrioosi-ja-lapsettomuus-mitka-tekijat-vaikuttavat-hoidon-valintaan/> [viitattu 2.4.2018].

Ihme, A. & Rainto, S. 2015. Naisen terveys. 3. painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Jokinen, T. 2010. Tuotekehitys. PDF-julkaisu. Saatavissa: <http://lib.tkk.fi/Reports/2010/isbn9789526033204.pdf> [viitattu 31.5.2018].

Kamppikoski, K. & Luostarinen, H. 2016. Endometrioosipotilaan ohjaaminen ja tukeminen: potilasohje Endometrioosi ja suolisto. PDF-opinnäytetyö. Saatavissa: http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/110592/Kamppikoski_Luostarinen_2016%20.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 3.4.2018].

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kauko, M. 2017. Endometrioosi-potilasopas: Valmistautuminen leikkaukseen. PDF-julkaisu. Saatavissa: <http://www.endometrioosiyhdistys.fi/files/download/Endometrioosiopas.pdf> [viitattu 4.5.2018].

- Korhonen, A. & Valtanen, R. 2015. Endometriosisin hoito: Opas hoitohenkilökunnalle. PDF-opinnäytetyö. Saatavissa: <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/102366/valtanenkorhonen.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 3.4.2018].
- Koskinen, H. 2012. Endometriosisipotilaiden keinohedelmöityshoito. PDF-gradu. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/76779/gradu06302.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 8.3.2018].
- Kyselylomakkeen laatiminen. 2010. KvantiMOTV. WWW-dokumentti. Päivitetty 26.8.2010. Saatavissa: <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kyselylo-make/laatiminen.html> [viitattu 21.5.2018].
- Kössi, J. & Setälä M. 2017. Laparoskooppinen endometriosisikirurgia parantaa elämänlaatua ja seksuaalitoimintoja. WWW-artikkeli. Saatavissa: <http://duodecimelehti.fi/lehti/2013/7/duo10901> [viitattu 29.4.2018].
- Lagana, A. ym. 2016. Full-Thickness Excision versus Shaving by Laparoscopy for Intestinal Deep Infiltrating Endometriosis: Rationale and Potential Treatment Options. PDF-artikkeli. Saatavissa: <http://web.a.ebscohost.com.ezproxy.xamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=c30470f3-89b7-43b6-93e8-c1ec09de27b0%40sessionmgr4008> [viitattu 19.5.2018].
- Laparoscopic surgery for endometriosis. 2012. Endometriosis UK. WWW-artikkeli. Saatavissa: https://www.endometriosis-uk.org/sites/default/files/files/Information/laparoscopic_surgery.pdf [viitattu 8.5.2018].
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2003. Etiikka hoitotyössä. 1. painos. Juva: WS Bookwell Oy.
- Mittaaminen: mittaamisen luotettavuus. 2008. KvantiMOTV. WWW-dokumentti. Päivitetty: 2.7.2008. Saatavissa: <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/mittaaminen/luotettavuus.html> [viitattu 20.5.2018].
- Niskanen, R. & Rouvinen, J. 2014. ENDOMETRIOOSI JA LAPSETTOMUUS: Naisten kokemuksia läheisiltä saadusta sosiaalisesta tuesta. PDF-opinnäytetyö. Saatavissa: http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/80702/Riikka_Niskanen_Jenni_Rouvinen.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 3.4.2018].
- Paananen, U., Pietiläinen, S., Raussi-Lehto, E., Väyrynen, P. & Äimälä, A-M. 2006. Kätilötyö. 1. painos. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Parisuhteen vaiheet rakastumisesta rakkauteen. 2018. Väestöliitto. WWW-artikkeli. Saatavissa: http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/parisuhteen_lahtokohtia/parisuhteen_vaiheet2/ [viitattu 1.4.2018].

Petäjä, H. 2010. Seksuaaliterveyden edistämisen toimintamallin kehittäminen. PDF-julkaisu. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/22571/Petaja_Hanna.pdf?sequence=1 [viitattu 15.8.2018].

PubMed Health. 2017. My partner has endometriosis – what does that mean for me? WWW-artikkeli. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed-health/PMH0072684/> [viitattu 3.6.2018].

Pärssinen, S. & Tapio, K. 2012. Miesten kokemuksia puolison sairastumisesta endometriosiin. Opinnäytetyö. Saatavissa: http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/47747/Tapio_Kati.pdf?sequence=1&isAllowed=y [viitattu 2.4.2018].

Rouvinen-Wilenius, P. 2007. Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveysaineisto. PDF-aineisto. Saatavissa: https://www.researchgate.net/publication/232569631_Tavoitteena_hyv_ ja_hydyllinen_terveysaineisto [viitattu 25.7.2018].

Ryttyläinen, K. & Valkama, S. 2010. Seksuaalisuus hoitotyössä. 1. painos. Helsinki: Edita Prima.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. WWW-julkaisu. Saatavissa: http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3.html [viitattu 20.5.2018].

Sallinen, M. 2006. Ruusunpunaisista pilvilinnoista tuuliajolle - Tahaton lapsettomuus psyykkisenä kriisinä. Pro-Gradu. Saatavissa: <http://tam-pub.uta.fi/bitstream/handle/10024/93832/gradu01315.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 4.5.2018].

Scheiman, M., Scheiman, M. & Whittaker, S.G. 2007. Low Vision Rehabilitation. A Practical Guide for Occupational Therapists. Thorofare: SLACK Incorporated.

Seksuaalisuus puheeksi. 2017. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. WWW-artikkeli. Saatavissa: https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon_tueksi/menetelmat/seksuaalisuus-puheeksi [viitattu 9.5.2018].

Sinisaari-Eskelinen, M., Jouhki, M-R., Tervo, P. & Väisälä L. 2016. Työkaluja seksuaalisuuden puheeksi ottamiseen: Plissitistä Beteriin. WWW-artikkeli. Saatavissa: <https://journal.fi/sla/article/view/59673> [viitattu 8.5.2018].

Suvitie, P. 2011. Lapsettomuus ja endometriosisi. PDF-tiedosto. Saatavissa: <http://docplayer.fi/26687640-Lapsettomuus-ja-endometriosisi-el-pia-suvitie-tyks-naistenklinikka.html> [viitattu 4.5.2018].

Tarjanne, S. 2016. Rectovaginal endometriosis – Pain treatment options. Väitöskirja. Päivitetty 22.4.2016. Saatavissa: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/160880/Rectovag.pdf?sequence=1> [viitattu 13.2.2018].

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. 2017. Keskeiset käsitteet. WWW-dokumentti. Päivitetty 6.7.2017. Saatavissa: https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon_tueksi/menetelmat/seksuaalisuus-puheeksi/keskeiset-kasitteet [viitattu 4.9.2018].

Tiitinen, A. 2017. Endometrioosi. WWW-artikkeli. Päivitetty 6.10.2017. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00119 [27.2.2018].

Tokola, M. 2018. Lapsettomuus koskettaa aina. WWW-artikkeli. Saatavissa: http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa_parisuhteesta/parisuhteen_kriisit/lapsettomuudesta/ [viitattu 4.5.2018].

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi, Opas potilasohjeiden tekijöille. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Tuhkasaari, P. 2007. Parisuhteen ja paripsykoterapian prosessista. WWW-artikkeli. Saatavissa: <http://introspekt.fi/2013/02/13/parisuhteen-ja-paripsykoterapian-prosessista/> [viitattu 2.4.2018].

Tulppala, M. 2012. Lapsettomuus ja parisuhde. WWW-artikkeli. Päivitetty 3.8.2012. Saatavissa: <http://www.laakarilehti.fi/ezproxy.xamk.fi:2048/tieteessa/katsausartikkeli/lapsettomuus-ja-parisuhde/> [viitattu 13.2.2018].

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2011. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Vantaa: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. PDF-dokumentti. Saatavissa: http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf [viitattu 4.5.2018].

Uotila, R. Setälä, M. Härkki, P. Kössi, J. & Lavonius, M. 2014. Endometriosipotilaiden suolioireet ja kirurgian vaikutus niihin. PDF-tiedosto. Saatavissa: https://www.researchgate.net/profile/Paeivi_Haerkki/publication/262784701_Endometriosis-associated_bowel_symptoms/links/53df4c6c0cf2a76fb6681d4d/Endometriosis-associated-bowel-symptoms.pdf [viitattu 8.3.2018].

Valmiita malleja. 2017. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. WWW-artikkeli. Saatavissa: https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon_tueksi/menetelmat/seksuaalisuus-puheeksi/valmiita-malleja [viitattu 9.5.2018].

Weckroth, H. 2006. Nuoren parisuhteen haasteet ja selviytymiskeinot. Pro gradu -tutkielma. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/93536/gradu01111.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [viitattu 2.4.2018].

LIITTEET

Liite 1/10

Tutkimuksen tiedot - Tekijä ja vuosi	Tutkimuskohde	Otoskoko, menetelmä	Keskeiset tulokset	Oma intressini opin- näytetyöni kannalta
1.tutkimus Rectovaginal endometriosis – pain treatment options, Satu Tarjanne, 2016	Tutkimuskohdeena on endometriosisiin liittyvä kivunhoito.	Laadullinen tutkimus, 60 osallistujaa	Hormoniterapia ja leikkaushoito osoittautuivat suojeleviksi tekijöiksi endometriosisin hoidossa. Tuntohermojen poistaminen leikkauksessa koettiin toimivaksi kivunpoistomenetelmäksi.	Tässä väitöskirjassa oli paljon tietoa erilaisista hoitomenetelmistä ja niitä oli tutkittu laajasti. Saimme myös paljon uutta tietoa endometriosisista sairautena.
2.tutkimus Endometriosisopotilaiden keinohedelmöityshoito, Heidi Koskinen, 2012	Tutkimuskohdeena on endometriosisopotilaiden määrän kehitys ja keski-iässä tapahtuneet muutokset, keinohedelmöityshoitojen ja hormonihoidosten vaikutukset synnyttävyyteen.	TAYS, naistenklinikkan hormoni- ja lapsettomuuspoliklinikka, retrospektiivinen aineistonkeruu 6121 potilastiedoista	Endometriosisia sairastavia oli tutkimuksessa yhteensä 854 ja potilaiden määrä on kasvussa. Vain 15 % endometriosisopotilaista saavutti halutun lopputuloksen, eli synnytykseen päättäneen raskauden.	Saimme tutkittua tietoa sairauden yleisyydestä ja sen yleistymisestä. Tarkat numerot auttoivat ymmärtämään konkreettisesti endometriosisia sairautena.
3.tutkimus Endometriosisopotilaiden suolionireet ja kirurgian vaikutus niihin, Riikka Uotila ym. 2014	Tutkimuskohdeena on endometriosisopotilaiden ulostamiongelmiensä esiintyvyys ennen ja jälkeen leikkauksen.	Määrällinen tutkimus, 82 osallistujaa iältään 20-58v	Vuoden kuluttua leikkauksesta kaikkien tutkimukseen osallistuneiden oireet olivat joko helpottaneet tai pysyneet samana.	Tästä tutkimuksesta löysimme hyvin tietoa endometriosisin aiheuttamista suolionireista sekä leikkauksen vaikutuksesta niihin.
4. tutkimus Miesten kokemuksia puolison sairastumisesta endometriosisiin, Sanna Pärssinen & Kati Tapio, 2012	Tutkimuskohdeena on puolisoitten kokemukset kumppaneiden sairastumisesta endometriosisiin, tuen laatu ja määrä, muutokset parisuhteessa sekä selviytymiskeinot.	Laadullinen tutkimus, Endometriosisiyhdistyksen jäsenten puoliset ympäri Suomea, osallistujia 9kpl.	Tietoa sairaudesta saadaan liian vähän, tukikeinot täytyy kehitellä itse ja moni asia muuttuu sairauden myötä niin positiivisesti kuin negatiivisestikin.	Tutkimus selvitti selkeästi puolisoitten tiedon tarpeet ja kohteet. Näitä voimme helpostikin hyödyntää työssämme ja ovat hyvin tarpeellisia.

5. tutkimus Exploring the impact of endometriosis on partners, Tina Flemming ym. 2017	Puolisoiden kokemukset saadusta tiedosta ja tuesta endometriosisdiagnoosin saadessa	Kohorttitutkimus, 51 puolisoa osallistui	Endometriosisi vaikuttaa parisuhteisiin mm. päätöksen teossa, taloudellisesti sekä seksielämään.	Tärkeä tutkimus opinnäytetyömme aiheen kannalta, voimme hyödyntää hyvin tuloksia.
6. tutkimus Endometriosispotilaan ohjaaminen ja tukeminen: potilasohje endometriosisi ja suolisto Krista Kampikowski & Heidi Luostarinen, 2016	Endometriosisista ja suolistovai-voista kärsivien naisten kokemuksia saamastaan ohjauksesta ja tuesta.	Kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen tutkimusotteen yhdistelmä, vastaajia 49	Endometriosisin ja suolisto-oireiden yhteyttä ei tunnusteta tarpeeksi hyvin. Tieto on vaikeasti tavoitettavissa. Kirjallinen ja suullinen ohjaus oli yksipuolista ja puutteellista.	Tämä opinnäytetyö kertoo siitä, että tietoa ei ole tarpeeksi saatavilla, sekä siitä millaista tukea endometriosisia sairastavat kaipaavat.
7. tutkimus ENDOMETRIOOSI JA LAPSETTOMUUS: Naisten kokemuksia läheisiltä saadusta sosiaalisesta tuesta Riikka Niskanen & Jenni Rouvinen, 2015	Keneltä läheisiltä naiset saivat tukea lapsettomuushoitoprosessin aikana ja minkälainen merkitys sillä oli heidän senhetkiseen jaksamisen ja hyvinvoinnin kannalta.	Laadullinen tutkimus ja tutkimusotteena narratiivinen tutkimus, 7 osallistujaa.	Tukea saatiin lähinnä kumppanilta ja sisarusilta, mutta joskus ystävän tai vertaisen tuki nousi tärkeämpään rooliin. Sosiaalinen tuki oli tärkeää hyvinvoinnin ja kriisistä selviytymisen kannalta.	Tutkimuksessa selvisi, että millaista tukea naiset ovat saaneet ja millaista he haluaisivat saada. Nämä ovat tärkeitä asioita opinnäytetyömme kannalta.
8. tutkimus Living with endometriosis: The perspective of male partners Isabel Fernandez, Corinne Reid & Suzanne Dziurawiec, 2006	Endometriosisin aiheuttamat psyykkiset vaikutukset endometriosisia sairastavien puolisoilla.	Laadullisen ja määrällisen tutkimuksen yhdistelmä, 16 puolisoa osallistui.	Puolisot kokivat monia yllättäviä elämänmuutoksia. He tunsivat mm. surua, masennusta, epäuskoa, turhautuneisuutta ja helpotusta. Endometriosisdiagnoosi vahvisti monien parisuhdetta, kun se käytiin läpi yhdessä.	Puolison näkökulma on meidänkin opinnäytetyömme aiheena, joten tämä tutkimus vastaa täysin hakemaamme tietoa. Tutkimuksen avulla voimme luoda opaslehtisestä vieläkin tarpeellisemman.
9. tutkimus Does Endometriosis Affect Sexual Activity and Satisfaction of the Man Partner? A Comparison of Partners From Women Diagnosed With Endometriosis and Controls	Endometriosisin vaikutukset seksuaaliseen aktiivisuuteen ja halukkuuteen puolisoilla.	Multi-center case-control study, 236 pariskuntaa osallistui.	75 % endometriosisia sairastavien puolisoista koki muutoksia seksuaalisuudessa. Suurin osa vastaajista oli todella tyytyväinen heidän seksuaaliseen suhteeseensa. Kuitenkin osa puolisoista ei ollut tyytyväinen, mutta	Tutkimusta hyödynnettäessä saamme opaslehtiseen varmasti ajankohtaista tutkittuun tietoon perustuvaa informaatiota seksuaalisuudesta liittyen endometriosisiin.

Silvan Hämmerli ym., 2018			tämä johtui ennemmin- kin suhteen onnellisuu- desta.	
10. tutkimus Exploring the impact of endometriosis on partner Devini Ameratunga ym. 2017	Endometrioosin vaikutukset puoli- soiden elämän- laatuun, parisuh- teeseen, talou- teen, mielenter- veyteen ja arki- elämään.	Kohorttitutkimus, 51 puolisoa osal- listui.	92 % puolisoista koki negatiivisia tuntemuk- sia diagnoosia kohtaan. Puolisot kokivat heidän roolikseen tukemisen ja hyvän hoidon varmistam- isen. 70 % puolisoista kertoi, että endo- metrioosi vaikuttaa hei- dän arkeensa jollain lailla.	Tutkimusta hyödyn- nettäessä saamme opaslehtiseen/opin- näytetyöhömme var- masti ajankohtaista tietoa endometrioo- sin vaikutuksista pa- risuhteeseen.
11. tutkimus Quality of life and sexual satisfiacion in women suffering from endometriosis: An italian preliminary study Giuliani ym. 2015	Arvioitiin endo- metrioosin vaiku- tuksia elämänlaa- tuun ja seksuaali- seen tyytyväisyy- teen.	150 italialaista naista, kysely.	Endometrioosia sairas- tavilla naisilla todettiin olevan merkittävästi alentunut elämänlaatu verrattuna niihin naisiin, joilla on jokin muu gy- nekologinen ongelma.	Saamme tietoa en- dometrioosin vaiku- tuksista naisten elä- mänlaatuun ja sek- suaalisuuteen, sitä tietoa voimme hyö- dyntää tietolehtistä tehdessämme.
12. tutkimus A qualitative study of the impact of endo- metriosis on male partners. Culley, L. Law, C. Hudson, N. Mitchell, H. Denny, E. & Raine-Fenning, N. 2017	Tutkittiin endo- metrioosin vaiku- tuksia sairasta- van puolison elä- mään, niin nega- tiivisia kuin positi- viisia asioita.	Tutkimus jossa mukana 22 en- dometrioosia sai- rastavaa naista ja heidän puoli- sot.	Endometrioosi vaikut- taa merkittävästi puoli- soidenkin elämään, mutta sairauden kanssa pystyy hyvin elämään kun asian hy- väksyy. Negatiiviset tunteet ovat kuitenkin tavallisia ja ymmärret- täviä, vaikka on hyväk- synyt endometrioosin olevan osa parisuh- detta.	Saimme tietoa endo- metrioosin vaikutuk- sista nimenomaan puolisoiden elämään ja ylipäätään pari- suhteeseen.

Hei,

Olemme kolme sairaanhoitajaopiskelijaa Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulusta (XAMK). Teemme opinnäytetyön aiheesta ”Kun puolisoilla on endometriosis – Tietoa endometriosisista ja vaikutuksista parisuhteeseen sekä seksuaalisuuteen”. Toimeksiantajamme Endometriosisyhdistys Ry ehdotti meille aiheita, jossa paneutuisimme kumppanien näkökulmaan. Opinnäytetyömme toteutetaan tuotekehitysprojektina, jonka tarkoituksena on luoda endometriosisia sairastavien kumppaneille tietolehtinen. Opinnäytetyömme tavoitteena on lisätä puolisoitten tietoisuutta endometriosisin vaikutuksista parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen sekä informoida sairauden perusasioista kuten oireista, hoidosta ja diagnosoinnista. Kumppaneiden tietoisuus endometriosisista ja sen vaikutuksista parisuhteeseen sekä seksuaalisuuteen toivon mukaan parantaa pariskuntien seksuaalista hyvinvointia ja edistää seksuaaliterveyttä kokonaisuutena. Ohessa terveysaineiston arviointikriteerit, joiden pohjalta olemme laatineet pääteemat teemahaastattelullemme. Nämä teemat myös liitteenä. Vastauksenne on meille ehdottoman tärkeää, jotta saamme tuotteestamme kohderyhmää palvelevan ja mahdollisimman hyödyllisen.

Tuotteen testaaminen tapahtuu teemahaastattelulla sovitusti joko puhelimitse tai Skypen välityksellä. Haastattelu nauhoitetaan, mutta vastausten analysoinnin jälkeen nauhoitus hävitetään asianmukaisesti. Haastattelun teemat nousevat seksuaaliterveyden edistämisen sekä hyvän terveysaineiston kriteerien pohjalta. Käsittelemme saadun vastauksen teemoittelulla. Opinnäytetyömme arvioitu valmistumisajankohta on talvella 2018. Odotamme innolla yhteistyötä kanssanne!

Lisätietoa opinnäytetyöstämme saatte:

Linda Kukkonen (Linda.Kukkonen@edu.xamk.fi)

Saara Rusinen (Saara.Rusinen@edu.xamk.fi)

Venla Virta (Venla.Virta@edu.xamk.fi)

Ystävällisin terveisin: Linda Kukkonen, Saara Rusinen ja Venla Virta

Haastattelurunko seksuaalipedagogin teemahaastatteluun Liite 3/10

Tiedon välittäminen terveyden taustatekijöistä

Tiedon asianmukaisuus

Tiedon riittävyys

Tiedon tarpeellisuus

Motivointi- ja voimaannuttavuus

Kannustavuus

Seksuaaliterveyden edistäminen

Tietolehtisen sopivuus seksuaaliohjausmateriaaliksi

Positiivinen lähestymistapa aiheeseen

3. Terveysaineiston laatukriteerit

Terveysaineiston laatukriteereiden tarkoituksena on:

- toimia terveysaineiston kehittämisen ja arvioinnin välineenä,
- parantaa terveysaineiston laatua erityisesti tavoitellun lukijaryhmän näkökulmasta ja
- tukea terveysaineiston johdonmukaista arviointia.

Oppaassa esitetään standardit (7 kpl) hyvälle terveysaineistolle. Standardit ovat avattu erilaisin kriteerein (35 kpl), joiden pyrkimyksenä on ilmentää terveysaineiston moninaisuutta mahdollisimman laajasti. Kriteeristö on luotu yhdessä kahdenkymmenen asiantuntijan kanssa Delfoi-menetelmää käyttäen.

Yleiset terveysaineiston standardit on jaoteltu aineiston tarkastelunäkökulmien mukaan eri arviointialueisiin, jotka sisältävät yhteensä 35 kriteeriä. Kunkin kriteerin yhteydessä on kuvattu keskeisimpiä avainsisältöjä. Arviointialueen 1–4 kriteerit täsmentävät terveyden edistämiseen liittyviä näkökulmia, kriteerit 5–35 täsmentävät aineiston sopivuutta kohderyhmälle. Kaikkien kriteerin osa-alueiden ei tarvitse täytyä, vaan kriteereistä tarkastellaan kulloisenkin aineiston näkökulmasta merkityksellisiä osioita. Kriteereissä on huomioitu haittojen ja sairauksien ehkäisyyn liittyvän (preventiivisen) lähestymistavan pohjalta tuotettavien aineistojen lisäksi myös terveyden edistämisen promotiivisen lähestymistavan pohjalta tuotettavien aineistojen ominaisuuksia.

Arviointistandardit avattuina

Yleiset terveysaineiston standardit, kriteerit ja oleelliset kysymykset

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.

(Rouvinen-Wilenius 2007.)

Hei,

Olemme kolme sairaanhoitajaopiskelijaa Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulusta (XAMK). Teemme opinnäytetyön aiheesta ”Kun puolisoilla on endometriosisi – Tietoa endometriosisista ja vaikutuksista parisuhteeseen sekä seksuaalisuuteen”. Toimeksiantajamme Endometriosisiyhdistys Ry ehdotti meille aiheita, jossa paneutuisimme kumppanien näkökulmaan. Opinnäytetyömme toteutetaan tuotekehitysprojektina, jonka tarkoituksena on luoda tietolehtinen endometriosisia sairastavien kumppaneille. Opinnäytetyömme tavoitteena on lisätä puolisoitten tietoisuutta endometriosisin vaikutuksista parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen sekä informoida sairauden perusasioista kuten oireista, hoidosta ja diagnosoinnista. Kumppaneiden tietoisuus endometriosisista ja sen vaikutuksista parisuhteeseen sekä seksuaalisuuteen toivon mukaan parantaa pariskuntien seksuaalista hyvinvointia ja edistää seksuaaliterveyttä kokonaisuutena. Vastauksenne on meille ehdottoman tärkeä, jotta saamme tuotteestamme kohderyhmää palvelevan ja mahdollisimman hyödyllisen.

Tuotteen testaaminen tapahtuu teemahaastattelulla sovitusti joko puhelimitse tai Skypen välityksellä. Haastattelu nauhoitetaan, mutta vastausten analysoinnin jälkeen nauhoitus hävitetään asianmukaisesti. Haastattelun teemat nousevat suoraan tuotteestamme ja tarkemmin sen ulkonäöstä sekä asettelusta. Käsittelemme teiltä saadun vastauksen teemoittelulla. Opinnäytetyömme arvioitu valmistumisajankohta on talvella 2018. Odotamme innolla yhteistyötä kanssanne!

Lisätietoa opinnäytetyöstämme saatte:

Linda Kukkonen (Linda.Kukkonen@edu.xamk.fi)

Saara Rusinen (Saara.Rusinen@edu.xamk.fi)

Venla Virta (Venla.Virta@edu.xamk.fi)

Ystävällisin terveisin: Linda Kukkonen, Saara Rusinen ja Venla Virta

Runko viestinnän asiantuntijan teemahaastatteluun

Liite 6/10

Ulkonäkö

Fontti

Kuvitus

Värimaailma

Asettelu

Kappalejaot

Selkeys

Oikeinkirjoitus

Kirjoitusvirheet

Otsikot

Sanamuodot

Jotta opaslehtisestä saataisiin mahdollisimman toimiva ja tarpeellinen, pyydämme ystävällisesti Teitä täyttämään tämän testauslomakkeen. Testauslomakkeeseen tulee vastata omin sanoin vastaukseen varatulle viivalle ja/tai rastiittamalla valitun vastauksen. Vastaamiseen kuluu n. 15 minuuttia, kiitos vastauksesta jo etukäteen!

1. Onko tietolehtinen selkeä? Valitkaa toinen vaihtoehto.

- Kyllä
- Ei

1.1. Jos vastasitte ei, mitä muuttaisitte ja miksi?

2. Onko tietolehtinen helppolukuinen? Valitkaa toinen vaihtoehto.

- Kyllä
- Ei

2.1. Jos vastasitte ei, mitä muuttaisitte ja miksi?

3. Jättätkö kaipaamaan lisäinformaatiota?

- Kyllä
- Ei

3.1. Jos vastasitte kyllä, mitä lisäisitte?

4. Sisältääkö tietolehtinen sisällöllisesti jotain ylimääräistä?

- Kyllä
- Ei

4.1. Jos vastasitte kyllä, mikä on ylimääräistä ja miksi?

5. Vastaako tietolehtinen mielestänne puolisoiden tarvetta?

6. Vastaako tietolehtinen sisällöllisesti Endometrioosiyhdistys ry:n toiveita?

7. Vastaako tietolehtinen ulkonäöllisesti Endometrioosiyhdistys ry:n toiveita?
(värimaailma, kuvat, fontti ym.) _____

8. Koetteko, että tietolehtistä voitaisiin käyttää tällaisenaan?

- Kyllä
- Ei

8.1. Jos vastasitte ei, mitä muuttaisitte?

9. Soveltuuko tietolehtinen mielestänne jaettavaksi asiakkaille hoitokontakteissa?

- Kyllä
- Ei

9.1. Jos vastasitte ei, miksi?

10. Onko mitään muuta mitä haluaisitte sanoa?

Kiitos vastauksesta!

Hei,

Olemme kolme sairaanhoitajaopiskelijaa Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulusta (XAMK). Teemme opinnäytetyön aiheesta ”Kun puolisoilla on endometrioosi – Tietoa endometrioosista ja vaikutuksista parisuhteeseen sekä seksuaalisuuteen”. Toimeksiantajamme Endometrioosiyhdistys Ry ehdotti meille aiheita, jossa paneutuisimme kumppanien näkökulmaan. Opinnäytetyömme toteutetaan tuotekehitysprojektina, jonka tarkoituksena on luoda tietolehtinen endometrioosia sairastavien kumppaneille. Opinnäytetyömme tavoitteena on lisätä kumppanien tietoisuutta endometrioosista sairautena sekä sen vaikutuksista parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen. Vastauksenne on meille ehdottoman tärkeää, jotta saamme tuotteestamme kohderyhmää palvelevan ja mahdollisimman hyödyllisen.

Olemme luoneet testauslomakkeen tietolehtisen sisältöön koskien. Sovimme jo heti ideointivaiheessa toimeksiantajamme kanssa, että tietolehtinen tulisi Endometrioosiyhdistys Ry:lle testattavaksi, jonka kehitystarpeiden mukaan muokkaamme tietolehtisen sisältöä. Käsittelemme saadun vastauksen teemoittelulla. Testauslomakkeella saamamme tieto käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti. Opinnäytetyömme arvioitu valmistumisajankohta on talvella 2018.

Lisätietoa opinnäytetyöstämme saatte:

Linda Kukkonen (Linda.Kukkonen@edu.xamk.fi)

Saara Rusinen (Saara.Rusinen@edu.xamk.fi)

Venla Virta (Venla.Virta@edu.xamk.fi)

Ystävällisin terveisin: Linda Kukkonen, Saara Rusinen ja Venla Virta

Seksuaalipedagogin haastattelu (teemahaastattelu):**Tiedon välittäminen terveyden taustatekijöistä**Tiedon asianmukaisuus

Lähestymistapa hyvä.

Teksti asianmukaista.

Tietolehtinen ei painotu liikaa seksiin.

Tiedon riittävyys

Melko hyvää.

Pientä täsmennystä.

Lisää tietoa lääkkeettömästä kivunhoidosta, mm. miten miten kumppani pysyy tukemaan lääkkeettömästi sairastavaa. Esimerkiksi lämpö, kipulääkkeen ottaminen riittävän ajoissa tai yhdynnässä eri helpottavat seksiasennot.

Kannattaa myös lisätä endometrioosia symboloivasta nauhasta teksti, mitä nauha merkitsee jonnekin tietolehtiseen.

Tiedon tarpeellisuus

Tieto on erittäin tarpeellista ja aihe ajankohtainen.

Endometrioosi koskettaa myös tietenkin kumppaneita.

Motivointi- ja voimaannuttavuusKannustavuus

Enemmän rohkaisevia sanoja.

Ei voi liikaa kannustaa myös kumppaneita hakemaan apua.

Vertaistuen esille tuominen tietolehtiseen.

"Miten se kumppani saa apua siihen että hän jaksaa siinä rinnalla kun kumppanilla on endometrioosi?"

Seksuaaliterveyden edistäminen

Tietolehtisen sopivuus seksuaaliohjausmateriaaliksi

Sopii hyvin.

Tietolehtinen kannattaisi luetuttaa joillakin miehillä, jotta saadaan realistinen kuva, miten he ymmärtävät tekstin/viestin.

”Se luo aina lisää sitä luotettavuutta, kun kohderyhmällä saataisiin edes osittain luetettua.”

Toteutus hyvä.

Aihe tärkeä.

Vielä kun viilaa viimeiset asiat niin tulee hyvä.

Positiivinen lähestymistapa aiheeseen

Huokui tietolehtisestä hyvin.

Hyvä lähestymistapa.

Viestinnän asiantuntijan haastattelu (teemahaastattelu):

Ulkonäkö

Fontti

Fontit hyvin valittu.

Asiatekstiin sopivaa.

Kuvitus

Kuvia tarpeeksi.

Hyviä kyseiseen tietolehtiseen.

Kuvista huokuu luottamusta herättävä vaikutelma ja niissä on rauhallinen tunnelma.

Värimaailma

Endometrioosiyhdistyksen tunnusvärin käyttäminen hyvä idea.

Myös toiseksi viimeisellä sivulla oleva laatikko oli osuvan värinen värimaailmaan sopien.

Asettelu

Kappalejaot

Katsokaa vielä, että kappaleiden välissä on yhtä monta välilyöntiä.

Hyvin pätkitty, monet eivät jaksaa lukea pitkää ”leipätekstiä”.

”Käykää vielä kaikki rivit ja kappaleet läpi, ettei sanat katkea sanan keskeltä”

Selkeys

Yleisvaikutelma siisti.

Selkeä.

Oikeinkirjoitus

Kirjoitusvirheet

Korjatkaa ”enometrioosi” kirjoitusvirhe.

Otsikot

Rivivälejä muokkaamalla saa entistäkin selkeämmän.

Katsokaa että otsikoiden alla on yhtä paljon tilaa, se luo luotettavuutta.

Sanamuodot

Teksti sellaista, että maallikkokin ymmärtää.

Yhteistyötaholla testauttaminen (testauslomake):

Ulkoasu

Taustan liukuvärjäyksestä kahta eri mieltä, voisi kokeilla miltä tasainen täyttö näyttää. Jos ei ole hyvä, niin antaa olla entisellään.

Fontit samanlaisiksi otsikoissa ja asiatekstissä.

Kuvat olisi hyvä sijoittaa keskelle niin että reunoilla yhtä paljon tilaa.

Tekstiasu

Tekstiä olisi hyvä lukea ääneen, jotta epäsujuvat lauserakenteet saadaan korjattua.

Hoito-osiossa voisi korostaa, ettei täysin parantavaa hoitoa ole, ja siihen voisi muotoilla, että "hoidosta kannattaa keskustella hoitavan lääkärin kanssa".

Konditionaali pois, asiateksti kuulostaa vakuuttavammalta.

Otsikot samalle korkeudelle.

Tiedon oikeellisuus

Lisätkää vielä oireisiin väsymys, turvotus, krooninen kipu lantion/alavatsan alueella, kova kipu ennen kuukautisia ja pahoinvointi.

Diagnoosiviive yhtenäiseksi yhdistyksen kanssa.

Myöhäinen lastenhankintaikä pois riskitekijöistä.

Kun puolisolla on endometrioosi

*Tietoa endometrioosista ja sen
vaikutuksista parisuhteeseen sekä
seksuaalisuuteen*



Endometrioosiyhdistys ry

Mitä endometriooosi on?

Endometriooosi on hedelmällisessä iässä olevien naisten sairaus, jossa kohdun limakalvoa kasvaa kohdun ulkopuolelle. Toiselta nimeltään endometriooosia kutsutaan kohdun limakalvon sirottumataudiksi. Sen syy on tuntematon eikä siihen ole olemassa täysin parantavaa hoitoa.

Sairauden riskitekijöitä ovat geenit, lyhyt kuukautiskierto ja vuodon pitkä kesto sekä vuodon runsas määrä. Raskaus, hormonaaliset ehkäisy menetelmät sekä pitkä imetysaika suojaavat endometriooosilta.

Oireet

- Kuukautiskipu ja kova kipu ennen niitä
- Yhdyntäkipu
- Kipu virtsatessa tai ulostaessa
- Krooninen kipu lantion tai alavatsan alueella
- Ummetus tai ulostamispakko
- Väsymys
- Pahoinvointi
- Verivirtsaisuus
- Hedelmättömyys
- Vuotohäiriöt
- Turvotus

Diagnosointi

Endometriooosi on erittäin alidiagnosoitu sairaus ja sen keskimääräinen diagnoosivive voi olla 6-9 vuotta. Endometriooosi voidaan varmuudella diagnosoida vatsaontelon tähytyksellä. Selvän oirekuvan perusteella voidaan kuitenkin aloittaa lääkitys ennen varsinaista diagnoosia.

Hoito

Hoito suunnitellaan yksilöllisesti jokaisen sairastavan tarpeiden mukaan. Endometriooosin hoitona voidaan käyttää tulehduskivunlääkkeitä, hormonivalmisteita tai leikkaushoitoa. On myös olemassa monia lääkkeettömiä kivunhoitomenetelmiä. Hoidosta kannattaa keskustella hoitavan lääkärin kanssa.

Miten endometriooosi vaikuttaa parisuhteeseen?



Puolison sairastumista voi olla ensin hankala käsitellä. Tunteita voi olla aluksi vaikeaa pukea sanoiksi ja tunteiden heittäytyä laidaista laitaan on hyvinkin yleistä. Tätä ei siis kannata säikähtää.



Erilaiset turhautuneisuuden, huolen ja avuttomuuden tunteet ovat normaaleja, eikä niitä tarvitse peitellä. Parisuhteen molempien osapuolten tunteet ovat yhtä tärkeitä. Luottamus, turvallisuus ja ymmärrys ovat avainasioita toimivassa parisuhteessa.



Lapsettomuus voi koskettaa, vaikka ei oltaisi varmoja halutaanko lapsia vai ei. Niin lapsettomuus kuin endometriooosikin voi vaikuttaa mm. sairastavan kokemukseen omasta naiseudesta. Kuitenkin endometriooosin ollessa lievää voi raskaaksi tuleminen olla hyvinkin todennäköistä.



Endometriooosilla voi olla niin negatiivisia kuin positiivisia vaikutuksia moniin elämäntilanteisiin kuten seksiin, työelämään, läheisyyteen ja talouteen. Tuen ja avun antaminen sekä sen vastaanottaminen auttavat pääsemään erilaisista ongelmista yli.



On tärkeää hyväksyä omat tunteensa ja käydä niitä läpi yhdessä puolison kanssa. Tämän on tutkittu vahvistavan parisuhtetta ja tekevän siitä kestävämmän sairaudesta huolimatta.

(Keltainen nauha on endometriooosin kansainvälinen symboli)



Parisuhde on ihmisen tärkeimpiä suhteita: haastavin, mutta myös palkitsevin. Molemminpuolinen rakkaus on tärkeää, sillä sen vaikutukset elämässä kantavat pitkälle.

Miten endometriooosi vaikuttaa seksuaalisuuteen?



Seksuaalisuus on osa ihmisyyttä koko elämän ajan. Seksuaalisuuteen kuuluu seksuaalinen kehitys, sukupuoli, sukupuoli-identiteetti, seksuaalinen suuntautuminen, erotiikka, nautinto, intiimiys ja suvun jatkaminen.

"Seksuaalisuus on sitä mitä olemme, seksi sitä mitä teemme"



Parisuhteen seksuaalisuuteen kuuluu läheisyys, intiimiys ja seksuaalielämä. Omista tarpeista ja tunteista on tärkeä puhua, jotta toinen tietää mistä asioista itse pitää.



Monet asiat voivat horjuttaa seksuaalista halukkuutta esimerkiksi stressi tai kipu. Täytyy muistaa, että suhteessa on muitakin ihania ja voimaannuttavia asioita kuin seksi. Vakaalla pohjalla oleva suhde auttaa pääsemään vaikeista hetkistä yli.



Tutkimusten mukaan endometriooosilla ei ole aina vaikutusta suhteen onnellisuuteen tai seksuaalisuuteen.



Voi mennä aikaa ennen kuin oppii mitä kaikkea endometriooosi tuo parisuhteeseen. Yleensä monet parit tottuvat tilanteeseen ja löytävät tapoja elää sairauden kanssa ajan myötä.



Naisen kokiessa kipua seksin aikana voi yrittää kokeilla eri asentoja, tekniikoita tai apuvälineitä kuten liukuvoiteita. Esimerkiksi pitkään kestävät rentouttavat rakasteluhetket, jotka eivät sisällä yhdyntää voivat olla yksi vaihtoehto.



Yhdessä rohkeasti eri keinoja kokeilemalla voi löytää tavan nauttia seksistä ilman kipuja. Jotkut sairastavat hyötyvät lämpöpakkausten tai kipulääkkeiden käytöstä ennen seksiä. Myös hieronta, rentoutus tai tyynyillä tukeminen hyvän asennon löytämiseksi voi olla avuksi.

Miten yhdessä eteenpäin?

Puhuminen tunteista, tarpeista ja toiveista sairauden eri vaiheissa on tärkeää. Ajatukset on hyvä sanoa ääneen, jotta niitä voi yhdessä käsitellä.

Selviytymis- ja tukkeinoja voi olla esimerkiksi ajan ja tilan antaminen, keskustelu, vertaistuki, avoimuus sekä positiivinen ajattelu. Itselleen sopivat keinot löytyvät kokeilemalla.

Jokainen kohtaa elämässään vastoinkäymisiä. Vastoinkäymisten hyväksyminen voi helpottaa niistä ylipääsemistä. Surulle tulee antaa tilaa. Vaikeita asioita on lupa surra.

Puolison sairaus tulee ottaa aina tosissaan. Parisuhteen molempien osapuolten tunteet on tärkeä ottaa huomioon tasavertaisesti. Läsnäolo, kumppanuus sekä asioiden jakaminen ovat tärkeä osa parisuhdetta.

Kumppanin mukaan ottaminen päätöksentekoon tukee parisuhdetta. Endometrioosia koskevia asioita on hyvä käsitellä yhdessä, jotta kumpikaan ei tunne oloaan ulkopuoliseksi.

Apua ja tukea on tarvittaessa saatavilla. On mahdollista saada parisuhde- tai seksuaalineuvontaa sekä -terapiaa. Lisätietoja ja vertaistukea saat Endometrioosiyhdistys Ry:n Internet-sivuilta, johon linkki takasivulla.

Hae rohkeasti apua. Sinä kumppanina olet myös oikeutettu ammattilaisen apuun.





Lisätietoa: www.endometrioosiyhdistys.fi

Linda Kukkonen, Saara Rusinen & Venla Virta, XAMK