



Endometrioosin hoitopolku Pirkanmaalla potilaan näkökulmasta

Eija Valakallio

2020 Laurea





Laurea-ammattikorkeakoulu

Endometrioosin hoitopolku Pirkanmaalla potilaan näkökulmasta

Eija Valakallio
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Kesäkuu 2020

Endometriosisin hoitopolku Pirkanmaalla potilaan näkökulmasta

2020

Sivumäärä 29

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Gynekologisen potilasjärjestö Korento ry:n kanssa. Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää endometriosisin hoitopolkua Pirkanmaalla potilaan näkökulmasta. Selvitettyjä tutkimustuloksia on tarkoitus hyödyntää Korento ry:n yhdistyksen jäsenten käyttöön ja hoitopolun kehittämistyöhön. Gynekologinen potilasjärjestö Korento ry on Suomessa valtakunnallisesti toimiva potilasjärjestö. Järjestön tarkoitus on lisätä potilaiden tietoa endometriosisista, ylvodynasta, PCOS:ästä ja adenomyosisista, kehittää niiden hoitopolkuja, lisätä hyvinvointia ja edunvalvontaa. Järjestö on muun muassa kehittänyt Moona oirepäiväkirja-mobiilisovelluksen, jonka avulla omien kuukautisten seuranta helpottuu. Järjestö antaa vertaistukea ja tuottaa tietoa antavaa endorfiini-lehteä jäsenilleen vapaaehtoisten voimin.

Opinnäytetyö toteutettiin tekemällä avoin kysely. Kysely tehtiin google forms-ohjelmalla. Linkki lomakkeeseen lähetettiin järjestön yhteyshenkilön välityksellä heidän facebook-sivustolle. Kyselyyn osallistui yhteensä 21 Korento ry:n jäsentä. Kyselyllä haluttiin selvittää jäsenten omia kokemuksia hoitopolun sujuvuudesta Pirkanmaalla ja miten jäsenet ovat kokeneet oman hoitonsa sisällön. Saadut vastaukset analysoitiin sisällön analysointia soveltaen. Kaikki vastanneet olivat käyneet perusterveydenhuollossa lääkärin vastaanotolla endometriosisin oireiden vuoksi ennen lähetettä erikoissairaanhoidon. Neljä oli saanut lähetteen erikoissairaanhoidon, joista yhden lähete oli psykiatrian poliklinikalle. Endometriosisin oireet alkaneeet kyselyn perusteella keskimäärin 11-14-vuotiaana ja oireiden alkamisesta oli kulunut noin 3,5-vuotta siihen, että potilas oli päässyt erikoissairaanhoidon. Vastanneista kaksi oli joutunut odottamaan yli 8-vuotta hoitoon pääsyä, mutta neljällä oli tähän kulunut vain 6-12 kuukautta. Kaikilla vastanneilla hoito oli aloitettu erikoissairanhoidossa ja yli puolella vastanneista endometriosisi oli diagnosoitu laparoskopiassa.

Laurea University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing
Nurse

Abstract

Care-path of Endometriosis in Pirkanmaa from the patient's point of view

2020

Pages 29

This thesis was made in collaboration with the Patient organisation of gynecology Korento ry. The purpose of this study, was to study the care-path of Endometriosis in Pirkanmaa. First of all i studied the theory and researched the care-path from using the page's of Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, then i interviewed some of the member's of the organization Korento ry via survey on the internet. The existing studies in the field were used as the bases of this study. The finding's of this study, will be given to the use of organization Korento ry. Korento ry is an organization which purpose is to give knowledge for it's member's about endometriosis, PCOS, vylvodynia and adenomyosis and also keeping their promotion in mind. Korento ry also gives member's a place to meet other member's who suffer from the same disease, they have developed a mobile app called Moona symptomdiary, that will track the symptom's of your monthly period. Organization also has their own magazine called endorphin and it's run by the volunteer's of the organisation.

The purpose of this thesis was to study how the members of the organisation had experienced the care-path of their endometriosis in Pirkanmaa. The survey was made by using google forms on the internet. The organizations contact person received the link to the survey (via email) and placed it into the organization's facebook page, which gave the organizations member's the access to enter the survey. I received 21 answer's to the survey. The main question was to find out how the organization's member's have experienced their own endometriosis care-path in Pirkanmaa. When the patient's were asked, if they had gone to the doctor's in primary health care due to the symptom's of endometriosis before getting to the special health care, all of them answered yes. Four had received a referral to special health care from that appointment, and one was to the psychiatric polyclinic. The first symptom's had taken place at the age of 11-14 and it had taken about 3,5 year's to be a patient at the special health care. Two had answered that it took over 8 year's to get treated in endometriosis, but four had got treatment and care in 6-12 month's. The treatment had been started in special health care for all of them. Half of them who answered had been diagnosed with endometriosis in laparoscopic surgery.

Keywords: Endometriosis, care-path

Sisällys

1	Johdanto	8
2	Endometrioosi sairautena	9
2.1	Endometrioosi Suomessa	10
2.2	Endometrioosin tutkiminen	10
3	Endometrioosin hoitopolku Suomessa	11
3.1	Hoitopolku käsitteenä	13
3.2	Endometrioosin hoitopolku	14
3.3	Endometrioosin seuranta	15
4	Opinnäytetyön tavoitteet ja tarkoitus	15
5	Opinnäytetyön toteutus	16
5.1	Aineiston keruu	16
5.2	Aineiston analysointi	17
6	Opinnäytetyön tulokset	18
7	Pohdinta	19
7.1	Opinnäytetyön tulosten pohdintaa	20
7.2	Opinnäytetyön eettisyyden pohdintaa	21
7.3	Opinnäytetyön kehittämissuhteet ja jatkotutkimukset	22
	Lähteet	23
	Liitteet	25

1 Johdanto

Endometrioosi on Suomen yleisin naisten sairaus. Taudissa kohdun limakalvon kaltaista kudosta esiintyy munasarjoissa- ja johtimissa, virtsaputkessa tai suolessa. Sairaus aiheuttaa kipuja ja vaikuttaa elämänlaatua alentavasti. (Christianson 2020.) Potilaalla voi olla päivittäisiä kipuja, joihin ei löydy hoitoa. Potilas voi kokea, että häntä ei oteta tosissaan, kun hän kertoo lääkärille oireistaan. Endometrioosi vaikuttaa elämään elämänlaatua alentavasti. Endometrioosi on jokaiselle potilaalle erilainen, mikä voi hidastaa diagnoosin saamista. Suomessa endometrioosia sairastaa yli 200 000 naista. Leikkausta voidaan käyttää viimeisenä keinona hoitaa tautia, jos muu hoito ei auta. (Härkki, Heikkinen & Setälä 2011.)

Endometrioosin oireet vaihtelevat yksilöllisesti jokaisen potilaan kohdalla. Pahimmillaan endometrioosiin liittyvät kivut voivat olla elämänlaatua heikentäviä ja invalidisoivia, masennusta esiintyy potilailla myös paljon. Potilaat saattavat jäädä vaille diagnoosia, jos lääkäri ei löydä endometrioosia ultraäänitutkimuksella tai hän voi saada lääkärin vastaanotolla samoja hoito-ohjeita kerta toisensa jälkeen. Kivut ovat usein todella kovia ja kestoltaan pitkiä, siksi ne haittaavat yleensä potilaan tavallista arkea. Särkylääkkeistä ei ole usein apua endometrioosin kipujen kanssa. Potilaalla voi olla kipuja ulostaessa, yhdynnän aikana, eivätkä kivut ajoitu vain kuukautisiin, vaan voivat alkaa jo päiviä ennen kuukautisia. Lapsettomuus voi olla ainoa oire endometrioosista. Endometrioosi saatetaan diagnosoida vasta kun potilas tulee lapsettomuuden vuoksi tutkimuksiin. Epäiltäessä endometrioosia, on tutkimus hyvä tehdä kuukautisten aikana. (Perheentupa & Härkki 2019a.)

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin endometrioosin hoitopolkua Pirkanmaalla. Työ tehtiin valtakunnallisen gynekologisen potilasjärjestö Korento ry:n tarpeiden pohjalta osallistua hoitopolun kehittämistyöhön potilaan näkökulma huomioiden. Tässä opinnäytetyössä käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää. Aineistoa opinnäytetyöhön kerättiin avoimena kyselynä ja aineistoa analysoitiin sisällönanalyysejä soveltaen. Haastateltavat työhön löydettiin potilasjärjestön facebook-sivuston kautta. Haastateltavia saatiin google forms-ohjelman avulla luodulla kyselylomakkeella 20 kappaletta ja lomakkeena vastasi yksi, eli yhteensä vastanneita kyselylle saatiin 21.

Kun potilailta kysyttiin olivatko he käyneet perusterveydenhuollossa lääkärin vastaanotolla endometrioosin oireiden vuoksi ennen kuin pääsivät erikoissairaanhoidon niin kaikki vastanneet vastasivat kyllä. Neljä oli saanut lähetteen erikoissairaanhoidon, joista yhden lähete oli kuitenkin psykiatrian poliklinikalle. Endometrioosin oireet olivat alkaneet keskimäärin 11-14-vuotiaana ja oireiden alkamisesta oli kulunut noin 3,5-vuotta siihen, että

potilas oli päässyt erikoissairaanhoidon. Vastanneista kaksi oli joutunut odottamaan yli 8-vuotta hoitoon pääsyä, mutta neljällä oli tähän kulunut vain 6-12 kuukautta. Kaikilla vastanneilla hoito oli aloitettu erikoissairanhoidossa ja yli puolella vastanneista endometrioosi oli diagnosoitu laparoskopiasa.

2 Endometrioosi sairautena

Endometrioosi on tauti, jossa kudosta kasvaa väärään paikkaan aiheuttaen valtavia kipuja ja lapsettomuutta. Tämä kudos on tyypiltään samanlaista kuin kohdun limakalvo. Endometrioosia sairastavalla limakalvo eli endometrioosi kasvaa kohdun lisäksi munasarjoihin- ja johtimiin, virtsaputkeen ja suoleen pinnalle. Nämä endometriosipesäkkeet käyttäytyvät samalla tavalla kuin limakalvo kohdussa. Kipuja tämä aiheuttaa yleensä lantion alueelle, yleensä kuukautisten ajankohtana. Kipuja esiintyy yleensä myös yhdynnän, ulostaminen tai virtsaamisen yhteydessä. Kovia krampppimaisia kipuja voi myös esiintyä jo ennen tai jälkeen kuukautisten. Turvotus, normaalia kovemmat kuukautisvuodot, lapsettomuus ja muut oireet kuten pahoinvointia ovat tyypillisiä. Endometriosipesäkkeisiin vaikuttaa oleellisesti kuukautiskierron mukaan vaihteleva estrogeenitaso. (Christianson 2020.)

Endometrioosiin liittyy sukurasite. Jos suvun muilla naisilla on endometrioosi, on siihen silloin suurentunut mahdollisuus sairastua. Endometrioosi erittää estrogeenia, samalla tavalla kuin kohtu. Endometriosipesäkkeet aiheuttavat tulehdusreaktion kudoksiin. Endometrioosi voi oireilla minkä ikäisellä naisella tahansa. Oireet voivat alkaa jo varhaisessa teini-iässä ja ne yleensä helpottuvat tai loppuvat vaihdevuosien alettua. Taudin oireina on kipu alavatsalla. Kuitenkin toisin kuin kuukautiskipu, se ei yleensä lopu särkylääkkeillä ja taudin edetessä kipu on jatkuvaa ja kovaa. Oireet vaikuttavat naisen elämänlaatuun invalidisoivasti. Endometrioosi voi aiheuttaa myös lapsettomuutta, ja yleisenä oireena ovat vuotohäiriöt, kuten tiputteluvuodot kuukautisten välissä. Kystien toteaminen gynekologisen tutkimuksen yhteydessä ovat yleisiä, mutta tavallista on myös, että mitään erityistä ei löydetä gynekologisella sisätutkimuksella. Endometrioosi saatetaan kuitenkin todeta sisätutkimuksen yhteydessä oireiden perusteella ja tutkimusta tehdessä, kohdun sisäpinta saattaa aristaa endometriosille tyypilliseen tapaan. Kun epäillään endometrioosia tai halutaan tehdä endometrioosi diagnoosi, voidaan naiselle tehdä kaikututkimus. Tällä tutkimuksella etsitään kystia. Magneettitutkimus tehdään yleensä, jos epäillään syväkystia, koska ne eivät yleensä kaikututkimuksella löydy. (Tiitinen 2018.)

Potilas voi joutua odottamaan endometrioosi-diagnoosia vuosia. Potilas voi elää koko tämän ajan päivittäisten kipujen kanssa, joihin ei löydy selkeää aiheuttajaa tai apua kipulääkkeistä. Potilas voi kokea, että häntä ei oteta tosissaan, kun hän kertoo lääkärille oireistaan. Endometrioosi laskee elämänlaatua ja aiheuttaa kipua, mutta sairaus on jokaiselle potilaalle erilainen, joka taas voi hidastaa diagnoosin saamista. Endometrioosi on Suomessa yleisin naisten sairaus, mutta silti se tunnetaan huonosti ja hoitoa ei yleensä saada ajoissa. Leikkaus on usein traumaattinen kokemus. Kun endometrioosia hoidetaan leikkauksella, voidaan naiselta samalla poistaa mahdollisuus saada koskaan lapsia, vaikka kipuihin siitä olisikin apua. Potilas voi kokea häpeää, pelkoa, tulevaisuuden pelkoa ja kokea että häntä ei oteta tosissaan. Potilaat kokevat usein myös kipujen vähättelyä hoitavan lääkärin toimesta, koska niitä saatetaan verrata tavallisiin kuukautiskipuihin. Koska gynekologit eivät tunne endometrioosia, saattaa diagnoosin saaminen ja hoitoon pääsy viivästyä. (Valkama 2018.)

2.1 Endometrioosi Suomessa

Suomessa endometrioosia sairastaa yli 200 000 naista. Tauti on kuitenkin varsin alidiagnosoitu, joten tautia sairastavia on todellisuudessa enemmän. Parannuskeinoja tautiin ei tunneta, mutta oireiden lievittämiseen on useita mahdollisuuksia. Radikaalileikkauksessa naiselta poistetaan kohtu, kohdunkaula, munasarjat, munatorvet- ja johtimet. Leikkaukseen päädytään, jos oireita ei saada hillittyä muilla keinoilla ja naisella ei ole tarkoitus yrittää raskautta. Leikkaus on vaativa, eikä sekään aina lopeta kipuja. Taudilla on myös tapana uusiutua, eikä leikkaus poista tätä mahdollisuutta. Uudet leikkaukset tehdään aina harkiten. (Härkki, Heikkinen & Setälä 2011.)

2.2 Endometrioosin tutkiminen

Kaikututkimus on tutkimus, joka tehdään vatsanpeitteiden päältä tai gynekologisesti emättimen kautta. Tutkimus on kivuton ja erona näillä kahdella tavalla tutkia on, että vatsanpeitteiden läpi tehtynä virtsarakon tulee olla täynnä ja gynekologisesti tehtynä sen tulee olla tyhjä. Näin saadaan parempi kuva elimistä, joita tarkastellaan. Gynekologisesti tehtynä näkyvyys on parempi. Tutkimuksella pystytään näkemään munasarjojen kasvaimet. Vatsanpeitteiden läpi tehdyssä tutkimuksessa vatsan alueelle levitetään geeliä, jotta saadaan parempi kuva elimiin, jota tarkastellaan. Tutkimuksella saadaan mitattua kohdun ja munasarjojen koko, kuin myös limakalvon paksuutta. (Tiitinen 2018a.)

MRI eli magneettitutkimus on tutkimus, jossa käytetään hyödyksi magneettikenttiä. Tutkimusta ennen potilas asetetaan tarkasti oikeaan asentoon tuettuna tutkimusta varten olevalle pöydälle, jonka jälkeen pöytä siirretään laitteen sisälle putkeen, joka on ontto. Laite on vaaraton, eikä aiheuta säteilyä. Potilas saa korvilleen kuulosuojaimet, koska laite aiheuttaa kovan äänen. Tutkimuksen kesto on 15-30 minuuttia. Kesto riippuu viipalekuvien määrästä, mitä tutkimuksessa otetaan. Tutkimuksella voidaan saada selville, onko potilaalla endometriosisipesäkkeitä, jotka sijaitsevat emättimen ja peräsuolen välissä tai suolistossa. Tällaisia pesäkkeitä kutsutaan syviksi endometriosisipesäkkeiksi. (Mustajoki & Kaukua 2008.)

Laparoskopia tarkoittaa vatsaontelon tähystystä. Toimenpide suoritetaan leikkaussalissa ja toimenpide tehdään nukutettuna. Ensin vatsaonteloon pumpataan hiilidioksidia, jolla voidaan varmistaa parempi näkyvyys. Tämän jälkeen vatsaonteloon viedään vatsanpeitteiden läpi kaksi putkea. Toisella pumpataan hiilidioksidi ja toisella tähystetään. Toimenpide tehdään endometriosisin toteamiseksi, jos tätä ei muulla tavalla voida osoittaa. Lääkäri voi aloittaa lääkehoidon myös harkinnan mukaan ilman tähystystä oireiden perusteella. (Tiitinen 2018b.)

3 Endometriosisin hoitopolku Suomessa

Hoito valitaan aina endometriosisin oireiden vaikeusasteen perusteella. Hoito aloitetaan yleensä hormonihoidoilla. Tällä pyritään estämään naisen omaa hormonituotantoa. Kun hormonitoiminta vähenee, niin samalla vähenee endometriosisipesäkkeiden ja kohdun limakalvon aktiivisuus. Estrogeeni on naissukuhormoni, jolla on kehossa monia eri tehtäviä. Estrogeenin taso vaihtelee naisen kehossa kuukautiskierron mukaan. Se säätelee uusien tutkimusten mukaan myös lihassolujen energia-aineenvaihduntaa. Vaihdevuosien alkaessa, estrogeenin tuotanto hiipuu. (Keränen 2017.). Estrogeenin väheneminen aiheuttaa naiselle kuumia aaltoja, limakalvojen kuivuutta, hikoilua, virtsa- ja sukupuolielinten ongelmia ja unihäiriöitä. Näitä oireita pystytään poistamaan estrogeenikorvaushoidolla, joiden on todettu olevan tehokkaita ja naisen elämänlaatua parantavia. Terveystyötyjen lisäksi korvaushoitoihin liittyy vähäinen kohonnut riski sairastua rintasyöpään. Hyötyihin kuuluu myös osteoporoosin ja paksusuolisyövän ehkäiseminen. Mitä aikaisemmin korvaushoidot aloitetaan, sitä parempi hyöty hoidosta saadaan. (Rutanen 2003.)

Kipuoireita voidaan hillitä tarvittaessa myös keltarauhashormonilla tai kierukalla. Jos nämä eivät riitä, voidaan lähteä harkitsemaan leikkaushoitoa. Yleisin tapa tuhota endometriosisipesäkkeitä on laparoskooppinen leikkaus. Tämä voidaan joutua toistamaan

useampaan kertaan, koska pesäkkeillä on tapana uusiutua. Aina kaikkia pesäkkeitä ei saada poistettua ja potilas joutuu kärsimään kivuista heti leikkauksenkin jälkeen, mutta yleensä leikkauksesta on saatu apua oireisiin. Ennen leikkausta on aina tärkeää haastatella potilasta hänen raskaus toiveistaan, koska joskus leikkauksesta aiheutuu munasarjoihin sellaista haittaa, joka vaikeuttaa raskaaksi tuloa. Jos potilaalla on toive raskaudesta, voidaan osa endometrioomista (munasarjassa oleva kasvain) jättää. Jos taas potilas ei toivo raskautta ja kipuoireet ovat vaikeat, voidaan kaikkien endometrioomien lisäksi poistaa kohtu, yleensä munasarjoja ei tarvitse poistaa. Hoitotapaa valitessa on tärkeää huomioida potilaan omat toiveet ja oireiden vaikeusaste. Joskus leikkauksessa voidaan joutua poistamaan myös suolta, jos endometriosipesäkkeitä on runsaasti myös suolen pinnassa. Jos potilas on jo lähellä 40-vuoden ikää, ei harkitse enää raskautta ja kivut ovat elämää häiritseviä, voidaan harkita radikaalileikkausta. Yleensä leikkaus pystytään suorittamaan laparoskooppisesti, jolloin potilaalle jää vain pienet arvet, mutta toisinaan joudutaan tekemään avoleikkaus eli laparotomia. Tähän päädytään jos kiinnikkeitä on paljon ja ne ovat hankalassa paikassa. Jos potilaalle on tehty radikaalileikkaus, tulee potilaalle aloittaa loppuiän kestävä hormonikorvaushoito. Leikkauksessa ei pystytä koskaan antamaan varmuutta sille, että endometrioosi ei uusiudu. Sairausloma leikkauksen jälkeen on yleensä vain 2-4 viikkoa. Leikkauksen vaarana voi aina olla, että munasarjat tai kohtu vaurioituvat. Suoli, alueella sijaitsevat hermot ja virtsajohtimet voivat myös vaurioitua leikkauksessa. Komplikaationa leikkauksen jälkeen voivat olla vuoto, tromboosi ja tulehdus. (Perheentupa & Härkki 2019b.)

Hoitotyön näkökulmasta on tärkeää ymmärtää, että endometrioosi on naistentaudeista yksi yleisimmistä. Potilas tavataan yleensä ensin terveystieteiden keskuksessa. Lääkärin vastaanottoajan hän varaan yleensä puhelimitse sairaanhoitajan kautta, jonka tehtävänä on hoidon tarpeen arviointi ja hyvä tilanteen kirjaus lääkärin vastaanottoa varten. Potilaan näkökulmasta tietoa endometriosin hoitamisesta tulisi lisätä terveystieteiden keskuksen hoitohenkilökunnalle. Tällä voitaisiin nopeuttaa prosessia, jossa endometrioosi diagnosoidaan ja potilas saa apua oireisiin. Usein potilaat kokevat tämän prosessin liian hitaaksi ja joutuvat kärsimään vaikeistakin oireista vuosia. (Toikkanen 2019.)

3.1 Hoitopolku käsitteenä

Hoitopolku eli hoitoketju tarkoittaa sellaista palveluiden jatkuvuutta terveydenhuollon toimijalta toiselle, missä palvelut jatkuvat toisella toimijalla keskeytyksettä potilaan näkökulmasta. Hoitoketjuun voi kuulua toimijoita perusterveydenhuollosta, erikoissairaanhoidosta, sosiaalitoimesta ja yhdistyksistä. Tarkoitus on taata palveluiden sujuvuus riippumatta organisaatiosta tai ammattiryhmästä. Palveluiden järjestämisessä pyritään noudattamaan käypä- hoitosuosituksia. Sairaanhoitopiirien kotisivuilta voi löytää hoitoketjut, jotka löytyvät myös Terveysportista. (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2019a.)

Perusterveydenhuolto tarjoaa palvelut kunnassa ja niihin kuuluvat terveydenhuollon palvelut, myös työterveyshuolto. Tarpeen ja lääkärin arvion perusteella voidaan tehdä lähete erikoissairaanhoidon piiriin tarkempiin tutkimuksiin. Kunnan tulee tarjota seksuaaliterveyteen liittyviä palveluita, joihin kuuluvat raskauden ehkäisy, raskauden suunnittelu, lapsettomuus ja siihen liittyvät tutkimukset, raskaudenkeskeytys, toistuvat keskenmenot, ennalta ehkäisevä ohjaus seksuaalista väkivaltaa vastaan, sukupuolitautien ehkäisy. Yleensä nämä palvelut kuuluvat kunnassa perhesuunnittelu-/ehkäisyneuvolan piiriin. Koulu- ja opiskelijaterveydenhuolto kuuluu jokaisen kunnan velvoitteisiin ja tämän tarkoitus on edistää seksuaaliterveyttä ja seurata oppilaan seksuaaliterveyden kehittymistä eri ikäkausina. Ohjaus on keskeisessä asemassa kouluterveydenhuollossa. Työterveyshuollon asiakkaat ovat työssäkäyviä aikuisia. Gynekologisia palveluita Suomessa voi saada niin perusterveydenhuollossa kuin erikoissairaanhoidossa. Suomessa erikoissairaanhoidon palveluihin, jotka ovat erityisesti naisille suunnattuja ovat naistentautien poliklinikat, naistentautien hoito-osastot, äitiyspoliklinikat, prenataaliosastot, synnytysosastot, lapsivuodeosastot, päivystyspoliklinikat, perhesuunnittelupoliklinikat, perinnöllisyyspoliklinikat. Koska erikoissairaanhoidon paikkoja on niin paljon, on potilaan haastavaa saada kokonaisvaltaista hoitoa. Erikoissairaanhoidon tullaan lähetteellä tai ajanvarauksen kautta. Luokittelu tapahtuu joko kiireellisen tai ei-kiireellisen luokituksen kautta, kiireellinen ei koskaan vaadi lähetettä. Lähetteellä erikoissairaanhoidon tullaan perusterveydenhuollon lääkärin, yksityisen lääkärin tai työterveyshuollon lääkärin kautta. Potilaan oireet määrittävät erikoissairaanhoidon yksikön. Seksuaaliterveyden palveluita tarjoavat Suomessa myös kolmannen sektorin toimijat ja yksityinen puoli, kuten järjestöt ja liitot, sekä yksityiset lääkäriasemat. Kehittämisen kohteina on saada perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoidon yhtenäiseksi hoitoketjuksi, koska haasteena on vielä tällä hetkellä esteetön tiedonkulku ja hoitoketjun katkeaminen eri toimijoiden välillä. (Ihme & Rainto 2015a, 9-27.)

3.2 Endometriosisin hoitopolku

Hoitopolku alkaa yleensä siitä, että potilas ottaa yhteyttä jonkin oireen tai kipujen vuoksi kouluterveydenhuoltoon, omalle terveystasemalle eli perusterveydenhuollon toimipisteeseen lääkärielle ajan, työterveyshuollon kautta ajan lääkärielle tai yksityisesti ajan gynekologille. Jos lääkäri ensitietojen perusteella toteaa tarpeen lisätutkimuksille, hän voi tehdä lähetteen oman kunnan tai lähikuntien naistentautien poliklinikalle lisätutkimuksiin. Täällä tarpeen mukaan potilas siirtyy naistentautien osastolle, riippuen oireista ja voinnista. Poliklinikalla tehdään suunnitelma jatkohoitoa varten ja kutsu jatkotutkimuksiin tulee potilaalle kotiin, tiimi tekee kiireellisyysluokituksen lähetteen perusteella. Lääkärin arvion perusteella potilaan tilanne voidaan seurata ja arvioida myöhemmin uudelleen tai hoitopolku voi päättyä lääkärin arviointin seurannan tarpeettomuudesta, jolloin potilaan vastuulle jää uusi yhteydenotto tarpeen mukaan. Hoitopolkuun kuuluu tutkimuksina gynekologinen perustutkimus, näytteinää papa-koel, verikokeet, tulehdusnäytteet. Ultraäänitutkimus (raskauden poissulku tai toteaminen) ja kohdun limakalvonäyte tarvittaessa. Päätös jatkohoidosta määritetään yhdessä potilaan kanssa tutkimusten perusteella. (Ihme & Rainto 2015b, 167.)

Endometriosisi voidaan todeta gynekologisen sisätutkimuksen, ultraäänitutkimuksen avulla yhdessä oireiden kanssa. Kuitenkin välillä endometriosisin diagnosointia varten päädytään laparoskooppiseen leikkaukseen, jos potilaalla on vaikeita oireita eikä muut tutkimukset ja hoidot anna riittävää helpotusta niihin. Laparoskooppisessa leikkauksessa tehdään samalla diagnoosi ja poistetaan endometriosisia niin paljon kuin voidaan, ilman että vahingoitetaan synnytyselimiä. Harvoissa tapauksissa päädytään avoleikkaukseen eli laparotomiaan. (Ihme & Rainto 2015c, 171)

Endometriosisin hoitopolun esteenä saattaa olla hidas perusterveydenhuoltoon pääsy, oireiden loppuminen ennen hoitoon pääsemistä, sosioekonominen tausta ja ikä. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksella on tutkimus josta selviää, että alle 30-vuotiailla voi olla vaikeuksia päästä ajoissa lääkäriin. Endometriosisin kohdalla hoitoon pääsyn tulisi olla nopea, koska oireet voivat hävitä ennen lääkärin tapaamista. Kuitenkin tämän on ajateltu olevan myös hyvä asia, jotta turhia hoitoja ja toimenpiteitä ei tehdä. Perusterveydenhuollossa haittana on myös lyhyet hoitosuhteet potilaan ja lääkärin välillä ja lääkäreiden vaihtuminen usein, ilman omalääkäri systeemiä. Potilaat usein kokivat myös tullessa huonosti kohdelluksi tai oireiden vähättelyä. Tutkimuksen mukaan samaa kohtelua oli kokenut muutkin pitkäaikaissairaant.

Endometrioosi potilas kokee varsin usein että oireet ajatellaan normaaleihin kuukautisiin kuuluviksi kivuiksi, eikä poikkeuksellisen koviksi. (Wiinamäki 2018, 3-6.)

3.3 Endometrioosin seuranta

Kahden vuoden kuluttua on tutkittu lievän endometrioosin palanneen hoitojen jälkeen noin 5-6 %: lla potilaista ja vaikean noin 15%: lla potilaista. Kuitenkin jos on tutkittu endometrioosin uusiutumista pitkän aikavälin seurannalla, on sen todettu uusivan noin puolella potilaista. On tärkeää, että potilas käy gynekologisessa tutkimuksessa joka vuosi, jotta endometrioosin uusiminen löydetään mahdollisimman nopeasti. (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, 2015b.)

4 Opinnäytetyön tavoitteet ja tarkoitus

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä potilasjärjestö Korento ry:n kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää endometrioosin hoitopolkua Pirkanmaalla potilaan näkökulmasta. Tavoitteena oli antaa jäsenille enemmän tietoa endometrioosista, lisätä tietoa endometrioosin hoitopolusta Pirkanmaalla sekä osallistua opinnäytetyöstä saatujen tulosten avulla hoitopolun kehittämiseen..

Tutkimuskysymyksiä työssä ovat:

1. Millaisena endometrioosi potilaat ovat kokeneet hoitopolun sujuvuuden?
2. Millaisena endometrioosia sairastavat ovat kokeneet hoidon sisällön oman hoitopolun eri vaiheissa?

5 Opinnäytetyön toteutus

Tutkimustapana käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimustapaa. Opinnäytetyössä oli kiinnostuttu endometriooisia sairastavien potilaiden omasta kokemuksesta endometriooisin hoitopolun toteutumisesta Pirkanmaalla.

Laadullinen tutkimustapa tarkoittaa sellaista tutkimusta, mitä analysoidessa ei pelkästään taulukoida. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään pienempää joukkoa kohteita joita tutkitaan. Jos taas tehdään tilastoa kvantitatiivisessa tutkimuksessa, on otannan oltava riittävän suuri. Laadullisen tutkimuksen vaiheita on kaksi, havaintojen pelkistäminen ja arvoituksen ratkaiseminen. Laadullisessa tutkimuksessa tärkeänä pidetään eroja tutkittavien välillä. Arvoitusta ratkaistaessa tutkimuksen tulkintavaiheessa on tärkeää, että kyseinen ratkaisu löydetään. Havaintojen tuottamisen vaiheessa on tarkoitus keskittyä olennaiseen, eli mikä kyseisessä tutkimuksessa on tärkeää on. Laadullisessa tutkimuksessa siis ensin etsitään kyseisen tutkimuksen olennainen ja sen jälkeen vastataan kysymykseen, eli ratkaistaan arvoitus, joka ennen tutkimusta oli esitetty. Vastataan siis tutkimuskysymyksiin. (Alasuutari 2011.)

Laadullista tutkimusta tehdessä on tärkeää valita alue, johon tutkimus rajataan. Yhteen tutkimukseen ei voida ottaa kuin tarkasti rajattu sisältö ja tämä on tärkeää ymmärtää tutkimusta toteuttaessa. Tärkeää ei ole, kuinka suuri määrä tutkittavia saadaan, vaan sillä miten sisältöä analysoidaan ja rajataan. Opinnäytetyöhön voidaan pitää hyvänä määränä jo 6-8 haastattelun saamista, jolloin työn pituus ei kasva otannan vuoksi liian suureksi. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on kuvata jotakin ilmiötä ja saada kerättyä tietoa tästä ilmiöstä sellaisilta ihmisiltä, joilla on siitä kokemuksia. (Tuomi & Sarajärvi.2018a.)

Järjestön yhteyshenkilön mukaan tarvetta tutkimusluvalle ei heidän puoleltaan ollut, joten aineistonkeruu vaiheeseen voitiin siirtyä suoraan.

5.1 Aineiston keruu

Teemahaastattelun hyviä puolia on erityisesti se, että tutkija voi esittää tutkittavalle tarkentavia kysymyksiä. Haastateltavalle lähetetään yleensä ennalta teemahaastattelun runko, jota käytetään haastattelun runkona ja tehdään tarkentavia kysymyksiä tarpeen mukaan, jos esimerkiksi havaitaan, että haastateltava ei ymmärrä kysymystä kuten tarkoitettu. Teemahaastattelu tarkoittaa puolistrukturoitua haastattelua.

Teemahaastattelussa tärkeintä on, että kysymykset rajataan tarkasti siten, että vastauksilla vastataan tutkittaviin kysymyksiin. Sähköpostihaastattelussa on hyvänä puolena sen synnyttämä keskustelu haastattelijan ja haastateltavan välillä. Lomakehaastatteluun verrattuna haastatteluun yleensä osallistutaan, jos siihen on jo lupauduttu. Lomakehaastatteluun verrattuna on hyvänä puolena myös se, että haastattelija voi esittää tarkentavia kysymyksiä vielä uudella sähköpostiviestillä. Laadullisen tutkimuksen aineisto kerätään yleensä lomake- tai kyselyhaastattelulla. (Tuomi & Sarajärvi 2018b.)

Opinnäytetyön teemoina olivat potilaan kokemukset endometriosisin hoitopolusta, sen sujuvuudesta ja hoidon sisällöstä. Nämä teemat valittiin, koska opinnäytetyöhön haluttiin potilaiden kokemuksia endometriosisin hoitopolusta. Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat endometriosisipotilaat Pirkanmaalta. Haastattelua varten opinnäytetyön suunnitelma tutkimuskysymyksiin, haastattelulomake ja suostumus- sekä saatekirje lähetettiin sähköpostitse järjestön yhteyshenkilö Elina Purholle. Yhteyshenkilö ilmoitti opinnäytetyöstä järjestön facebook-sivulla ja liitti ilmoitukseen haastattelulomakkeen. Kyselyyn vastanneita saatiin tällä tavalla 1. Koska vastanneita saatiin niin vähän, tehtiin kysely uudelleen google forms-alustaa käyttäen ja yhteyshenkilön kautta linkki kyselyyn laitettiin jälleen järjestön facebook-sivustolle. Kyselyyn vastasi tämän kautta 20 henkilöä. Tutkimuksen varsinaiset teemat muodostuivat tutkimuskysymysten avulla. Haastatteluun valitut kysymykset oli valittu niin, että niiden avulla saadaan vastattua tutkimuskysymyksiin. Teemoja oli ensin kolme, mutta järjestön toiveesta niistä jätettiin yksi pois ja jäljelle jäi 2 teemaa. Kysymyksiä haastattelulomakkeessa oli 6 kappaletta ja vapaan sanan mahdollisuus oli kyselylomakkeen lopussa. Koska tutkimuksessa haluttiin säilyttää anonymiteetti, käytettiin niiden haastatteluiden luokitteluun numeroita.

5.2 Aineiston analysointi

Tässä opinnäytetyössä käytettiin tutkimuksen analysointiin aineistolähtöistä menetelmää soveltaen. Tätä käytettiin, koska haluttiin kuvata ilmiötä. (Tuomi & Sarajärvi 2018c.). Laadullisen tutkimuksen sisältöä analysoidessa, on tärkeää päättää sisällöstä se, joka tutkimukseen otetaan. Rajataan aineisto niiden teemojen mukaan ja jaetaan ryhmiin. Kirjoitetaan sisällöstä yhteenveto ja vastataan tutkimuskysymyksiin. Tutkimusraportissa tulee näkyä juuri se, mistä kyseisessä tutkimuksessa on kiinnostuttu. Kiinnostus tulee rajata tarkasti. Kohdassa kaksi, sisältöön merkitään sellaiset asiat koodeilla, jotka tässä tutkimuksessa on otettu tarkasteltavaksi. Nämä jäsentävät tutkimuksessa olevaa tietoa.

Tämän jälkeen sisältö luokitellaan, teemoitetaan ja tyypitetään. Luokittelussa sisältöä tarkastellaan sen mukaan, kuinka monta kertaa jokin asia on tutkimuksessa. Tämä voidaan laittaa myös taulukkomuotoon. Teemat taas ovat enemmän sisältöön painottuvaa luokittelua, koska tässä ei etsitä enää sitä, kuinka monta kertaa asia esiintyy tutkimuksessa, vaan mitä asia koskee. Tyypittäessä tutkimuksesta pyritään etsimään jokin sellainen asia, joka toistuu siinä useita kertoja. Tyypittäessä siis etsitään tutkimuksen sisällöstä asiaa, joka voi toimia yleistyksenä ja esimerkkinä sen sisällöstä. Analyysin muotoja on kolme, aineistolähtöinen, teoriaohjaava ja teorialähtöinen. Aineistolähtöisessä analyysissä tutkimuksen analysointi ja raportointi ovat aineistolähtöisiä. Teoriaohjaavassa analyysissä aineiston analyysi on kaksiosainen, aineistolähtöinen ja siihen liitetään teoriaohjaava. Raportti on teoriaohjaava. Teorialähtöisessä analyysissä niin analyysi kuin raporttikin on teorialähtöinen. (Tuomi & Sarajärvi.2018d.)

Haastattelulomakkeet saatuaan luin kyselylomakkeet useaan otteeseen ja sen jälkeen kirjoitin ne auki tekstinkäsittelyohjelmalla. Tämän jälkeen niistä kirjoitettiin esiin nousseet teemat. Sen jälkeen verrattiin niitä tutkimuskysymyksiin. Vastaukset asetettiin taulukkoon kysymysten alle. Aineistot luettiin huolellisesti läpi useaan kertaan, jotta vastauksista saatiin varmasti poimittua tutkimuksen kannalta oleellinen. Pelkistetyt vastaukset tehtiin tekstinkäsittelyohjelmalla alkuperäisistä vastauksista ja ne lokeroitiin toisiinsa liittyvien pelkistettyjen tekstien asiasisältöjen kanssa ja verrattiin toisiinsa. Ne jaettiin vielä alakategorioihin. Tätä tehdessä pyrittiin ymmärtämään ilmiötä ja saada kasattua tiivistelmä. Lopuksi päästiin tulkintavaiheeseen ja sitten synteisivaiheeseen. (Tuomi & Sarajärvi 2018e.)

6 Opinnäytetyön tulokset

Tässä kappaleessa käydään läpi avoimien kysymysten sisältöä käyttämällä aineistolähtöistä sisällönanalyysiä soveltamalla. Lisäksi aineistoa tarkasteltiin myös määrällisesti.

Potilaat olivat kaikki käyneet ensin perusterveydenhuollossa lääkärin vastaanotolla endometrioosin oireiden vuoksi ja vasta sitten erikoissairaanhoidossa. Neljä vastannutta oli saanut lähetteen erikoissairaanhoitoon, joista yhden lähete oli kuitenkin psykiatrian poliklinikalle. Endometrioosin oireet olivat alkaneet keskimäärin 11-14-vuotiaana ja oireiden alkamisesta oli kulunut noin 3,5-vuotta siihen, että potilas oli päässyt erikoissairaanhoitoon. Vastanneista kaksi oli joutunut odottamaan yli 8-vuotta hoitopäätöksiä, mutta neljällä oli

tähän kulunut vain 6-12 kuukautta. Kaikilla vastanneilla hoito oli aloitettu erikoissairaanhoidossa ja yli puolella vastanneista endometrioosi oli diagnosoitu laparoskopiassa.

Seuraavaksi vastaajia pyydettiin kuvailemaan omaa hoitoprosessiaan. Tätä kuvattiin vitsiksi, naurettavaksi, vaikeaksi, pitkäksi ja hoitoon pääsy oli vaikeaa. Kahden vastanneen kokemus oli positiivinen ja ja he kokivat päässeensä hoitoon nopeasti ja saaneensa apua. Vastauslomakkeissa oli osassa myös kerrottu, että Suomessa hoitoonpääsy oli ollut helpompaa kuin ulkomailla. Voisi siis todeta, että suurin osa potilaista kokee endometriosisin hoitoprosessin hankalaksi ja hoitoonpääsyn vaikeaksi. Hoidon kontrollikäyntejä ei leikkauksen jälkeen vastaajilla ollut ollut, vaan hoitoon piti hakeutua uudelleen joka kerta kun oireet palasi, mikä koettiin hankalaksi. Tukea vastanneista suurin osa ei ollut saanut terveydenhuollon toimesta, vaan perheeltään, ystäviltään, Korento ry:n endometriosisittaret-ryhmästä facebookissa ja muualta internetistä. Pieni osa koki saaneensa riittävästi tukea hoitajilta. Ohjausta vastanneet eivät kokeneet saaneensa kuin lääkäriltä ja ohjaus liittyi vain lääkahoitoon. Vapaan sanan kohdassa olivat vastanneet toivoneet terveydenhuollon ammattilaisille yhtenäistä hoitolinjaa ja lisää tietoa endometriosisista. Erityisesti kouluterveydenhuollon ammattilaisille toivottiin lisää tietoa ja osaamista endometriosisin suhteen. Potilaat olivat kokeneet saaneensa parasta hoitoa yksityiseltä lääkärivastaanotolta, jonne olivat hakeutuneet itse omakustanteisesti. Vastanneet kannustivat muita endometriosisipotilaita pysymään lujina ja vaatimaan hoitoa omaan endometriosisiin. Gynekologisessa sisätutkimuksessa ei endometriosisia vastaajilla ollut yhdelläkään näkynyt. Osalla vastanneista oli lääkäri epäillyt endometriosisia jossakin vaiheessa elämää tai muun hoidon yhteydessä, mutta hoitoa tai tutkimuksia ei aloitettu. Yksi vastannut koki saaneensa hoitoa, koska osasi sitä hoitohenkilönä vaatia. Hän myös koki tämän epärealiseksi, koska kaikilla ei koulutusta alalle ole ja siksi hoitoon pääsy saattaa viivästyä.

7 Pohdinta

Tämän opinnäytetyö tavoitteena oli tarkastella Korento ry:n jäsenten kokemuksia endometriosisin hoitopolussa Pirkanmaalla. Jäsenille annettiin järjestön sosiaalisen median kanavan kautta mahdollisuus osallistua kyselyyn anonymisti ja vastauksia saatiin 21 kappaletta. Kysymykset olivat avoimia. Kysymyksiä oli 6 kappaletta ja viimeiseen kohtaan annettiin mahdollisuus kertoa vielä omasta hoitopolustaan. Haasteena oli saada riittävästi

osallistujia ja varmistaa kysymysten kautta, että saadaan kuulla haastateltavien omia kokemuksia, jotka koettiin tässä opinnäytetyössä tärkeimmiksi. Ensin kysely oli lomakemuodossa, mutta vastaajia ei näin saatu kuin yksi niin päädyttiin kysely tekemään google forms-ohjelman avulla. Näin vastauksia saatiin riittävästi. Vastauksia saatiin lopulta 21 kappaletta opinnäytetyön käyttötarkoitusta varten. Opinnäytetyötä tullaan antamaan Korento ry:n käyttöön. Korento ry oli koko ajan hyvin mukana opinnäytetyötä tehdessä ja apua tarjottiin heidän puolelta aina vilpittömästi ja yhteistyö oli vaivatonta. Opinnäytetyön aihe valittiin heidän tarpeidensa pohjalta ja työtä muokattiin myös tarpeiden pohjalta. Työtä arvioitaessa nähdään, että lähteitä on käytetty riittävästi, mutta erityisesti ulkomaisten lähteiden käyttöä olisi voitu lisätä. Laadukkaiden ulkomaisten lähteiden löytäminen oli kuitenkin haastavaa, siksi niitä ei enempää käytetty työssä. Opinnäytetyön aihe oli tärkeä ja kyselylomakkeeseen valikoituneet kysymykset on tarkkaan luotu vastaamaan työn tarkoitusta.

Vastauksia kyselyyn saatiin lopulta runsaasti ja selkeästi aihe oli kiinnostava, johon haluttiin vastata. Vastaukset tulivat jo muutamassa päivässä. Kyselyn jokaisessa lomakkeessa oli vastattu jokaiseen kysymykseen. Omasta hoitopolusta haluttiin kertoa vapaan sanan kohdassa, mikä oli erityisen kiinnostavaa. Oli mielenkiintoista lukea erilaisia kertomuksia endometriosisin hoitopolusta Pirkanmaalla ja kuulla potilaan oma kokemus ja näkökulma asiasta.

7.1 Opinnäytetyön tulosten pohdintaa

Vastausten perusteella endometriosisin hoitopolku Pirkanmaalla on hankala, vaatii potilaalta omaa tietämystä endometriosisista jotta hoitoa osataan hakea. Hoitopolku ei ole sujuva ja tulosten mukaan hoitopolkuun tarvittaisiin johdonmukaisuutta. Terveystieteiden tutkimukseen ammattilaisille lisää tietoa ja osaamista tunnistaa ja hoitaa endometriosisia. Lisää tukea ja ohjausta potilaat kaipasivat myös, koska tulosten mukaan se oli ollut varsin vähäistä. Hoitopolun sisältö oli tulosten mukaan vaihteleva, mutta kuitenkin tulosten mukaan endometriosisin joko hoito aloitettiin erikoissairaanhoidossa tai potilas pääsi suoraan leikkaukseen. Jokainen vastaajista oli käynyt perusterveydenhuollossa lääkärin vastaanotolla, josta lähetettä ei kuitenkaan oltu saatu kovinkaan helposti. Melko hankalana oli myös koettu kontrollien puute leikkauksen jälkeen ja uusien perusterveydenhuollon käyntien tarve, vaikka endometriosisidiagnoosi oli jo taustalla ja leikkaus tehty ainakin kerran aiemmin. Vastauksista

kävi selkeästi ilmi potilaiden turhautuminen siihen, että endometrioosin toteaminen on niin hankalaa ja hoidon aloittaminen kestää.

Tuloksista voidaan havaita, että selkeää hoitopolkua ei endometrioosin hoidossa ole ja jokaisen potilaan sairaus on erilainen, yksilöllisesti oireileva ja yksilöllisesti kunkin elämään vaikuttava. Tämä varmasti vaikeuttaa myös hoitopolun yhtenäistämistä. Potilaat tarvitsisivat enemmän tukea sairauden eri vaiheissa ja leikkauksen jälkeiselle kontrollikäynnille olisi tarvetta. Hoitajien ja lääkäreiden koulutukseen olisi tämän tutkimuksen mukaan hyvä lisätä enemmän sisältöä, joka auttaisi tunnistamaan endometrioosia ja hoitamaan tästä aiheutuvia oireita. Tämä auttaisi myös lisäämään potilaan hyvinvointia ja parantamaan elämänlaatua. Endometrioosin hoitopolun selkeyttäminen voisi tutkimuksen mukaan vähentää myös turhia terveydenhuollon kuluja jotka aiheutuvat kun käyntejä perusterveydenhuoltoon tulee paljon. Jos sairaus tunnistettaisiin ja potilas ohjattaisiin erikoissairaanhoidon nopeammin, voitaisiin ehkä säästää hoitokuluissa ja vähentää myös sairauden aiheuttamaa haittaa potilaalle. Koska sairaus on vaikea tunnistaa ja monesti oireet alkavat jo nuorena, voisi ajatella että endometrioosista olisi hyvä kertoa nuorille naisille jo peruskoulussa ja tällä auttaa tunnistamaan oireita. Tutkimuksen mukaan kouluterveydenhuollossa taudin tunnistaminen oli vähäistä ja lisäkoulutuksesta voisi olla hyötyä, jotta sairauden aikaisessa vaiheessa tunnistaminen lisääntyisi ja haitat siten pienenisivät.

7.2 Opinnäytetyön eettisyyden pohdintaa

Tutkimuksessa kerrottiin aiemmista tutkimustuloksista totuudenmukaisesti, tutkimuksen sisältö on oikea eikä sitä muutettu väärentämällä tutkimustuloksia. Tutkimustulokset kirjoitettiin raporttiin totuudenmukaisesti ja huolehdittiin, että samoja tuloksia ei kerrottu uudelleen uusina. Tutkimustuloksia ei muunnettu vilpillisin tarkoituksin. Tutkijan on työtä tehdessään ja tutkimustuloksia analysoidessaan, oltava rehellinen ja haluttava tuoda esille totuus tutkimuksesta. Tutkijan on annettava riittävästi tietoa tutkimuksesta tutkittaville ja oltava luotettava ja rehellinen työstään. Tutkimuksen aihetta valittaessa on tärkeää pohtia aihetta myös eettisen näkökulman kautta. Tutkimukseen osallistuvan on saatava tietää tutkimuksen tarkoitus ja käyttö, tavoitteet ja menetelmät ja kertoa tutkimuksen mahdollisista riskeistä. Tutkimukseen osallistumisen tulee olla vapaaehtoista. Osallistujan tulee ymmärtää mihin tutkimukseen on osallistumassa. Tutkimus on suoritettava niin, että tutkimuksesta ei ole haittaa tutkittavalle ja se on keskeytettävä, jos haittaa tai vaaraa

ilmenee. Tutkimuksen on oltava luottamuksellinen ja osallistujien henkilöllisyyttä ei saa paljastaa tutkimuksessa tai sitä tehdessä. (Tuomi & Sarajärvi. 2018f.)

Työssä etsittiin tietoa sellaisista lähteistä, jotka antavat totuudenmukaista tietoa endometriosisista sairautena ja sen hoitopolusta. Opinnäytetyötä tehtiin yhteistyössä järjestön kanssa ja kerrottiin rehellisesti tutkimuksen kulusta ja sen käyttötarkoituksesta. Järjestön jäsenille annettiin tarpeeksi tietoa tutkimuksen käyttötarkoituksesta, täydestä anonymitetistä tutkimusta tehdessä ja suojattiin tutkittava tutkimuksen edetessä. Tietoja käsiteltiin luottamuksella ja analysoitiin tutkittava aineistoa rehellisesti ja totuudenmukaisesti. Opinnäytetyöhön kerättiin riittävästi tietoa ja kerrottiin se rehellisesti, tietoa ei muutettu tai väärennetty. Tutkittavien henkilöllisyyttä ei opinnäytetyöhön tallennettu ja vastaukset kyselyyn pyydettiin anonyymisti. Vastauksia ei opinnäytetyöhön siteerattu suoraan, jotta voitiin säilyttää potilaan tunnistamattomuus työssä. Tässä opinnäytetyössä tutkittiin endometriosisipotilaan hoitoketjua Pirkanmaan alueella potilaan näkökulmasta. Työssä oltiin nimenomaan kiinnostuneita kuulemaan potilaan näkökulma ja kokemus asiasta. Työ tehtiin luottamuksella ja rehellisesti.

7.3 Opinnäytetyön kehittämisehdotukset ja jatkotutkimukset

Kehittämisehdotuksena voisi ulkomaisten lähteiden käyttö ollut olla laajempaa. Jatkossa tutkia ja kehittää voisi endometriosisipotilaan ohjauksen tarvetta ja sisältöä sekä tuen tarvetta ja sen mahdollisuuksia. Tuen tarvetta ja sisältöä olisi tärkeä tutkia, koska endometriosisi on pitkäaikaissairaus ja sen oireet vaikuttavat potilaan elämään merkittävästi. Myös endometriosisin psyykkisiä vaikutuksia olisi hyvä selvittää lisää, tästä on opinnäytetöitä tehtykin mutta asiaa voisi tutkia tarkemmalla tutkimuksella.

Lähteet

Painetut

Ihme, A & Rainto, S. 2015a, 9-27; Ihme, A & Rainto, S.2015b,167; Ihme, A & Rainto, S. 2015c, 171. Naisen terveys. 3.painos. Keuruu: Otavan kirjapaino oy.

Sähköiset

Alasuutari,P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Lempäälä: Osuuskunta vastapaino. 2012. Viitattu 23.1.2020 <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789517685030>

Christianson, M. M.D. 2020. Periodic pain: Could it be endometriosis? Health. Johns Hopkins medicine. Viitattu 26.4.2020
<https://www.hopkinsmedicine.org/health/wellness-and-prevention/period-pain-could-it-be-endometriosis>

Härkki, P, Heikkinen.A-M & Setälä .M. 2011. Endometriosisin nykyhoito. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 27.8.2019 <https://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo99751.pdf>

Keränen, T. 2017. Vaihdevuodet ja estrogeeni vaikuttavat lihasten toimintaan. Lääkärilehti. Viitattu 28.8.2019
<https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/vaihdevuodet-ja-estrogeeni-vaikuttavat-lihasten-toimintaan/>

Mustajoki, P & Kaukua, J. 2008. Magneettikuvaus. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 24.8.2019
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=trg00005&p_hakusana=mri

Perheentupa, A. & Härkki, P. 2019a;Perheentupa,A. & Härkki,P.2019b. Endometriosisi. Naistentaudit ja synnytykset. Terveyskirjasto 2020. Kustannus oy Duodecim. Viitattu 26.4.2020 https://www.oppiportti.fi/op/njs10902/do?p_haku=endometriosisi#s3

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2019, a. Hoito- ja palveluketjut; Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, b. 2015. Endometriosisi; PSHP. Viitattu 3.10.2019
<https://www.tays.fi/fi-fi/palvelut/naistentaudit/Endometriosisi>
<https://www.tays.fi/fi-fi/ohjeet/hoitoketjut>

Rutanen, E-M. 2003. Estrogeenista elämänlaatua. Duodecim-lehti. Viitattu 1.9.2019
<https://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo93918>

Tiitinen, A. a. 2018. Endometriosisi; Tiitinen, A. b.2018. Gynekologinen kaikututkimus. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 26.8.2019

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00119&p_hakusana=endometriosisi#s2 . https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00126

Toikkanen, U. 2019. Endometriosisi määrää arkea. Lääkärilehti. Suomen lääkäriliitto. Viitattu 17.1.2020

https://www.laakarilehti.fi/tyossa/aanessa-potilas/endometriosisi-maaraa-arkea/?public=bee60b1b449918e2d4a412ee6bec93b5&utm_source=facebook&fbclid=IwAR12h4wWW7CNkKk7BOfHDJ0lAoTMx4R_lSZGijaQ5_BvNPbreuzlCgBPko

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2018a. Teemahaastattelu; Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2018b; Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2018c; Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2018d.; Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2018e; Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2018f. Laadullisen tutkimuksen eettisyys. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Viitattu 19.3.2020

<https://www.ellibslibrary.com/reader/9789520400118>

Valkama, V. 2018. Yleinen endometriosisi paljastuu kivun syyksi usein vuosien viiveellä. Hämeen sanomat. Hämeenlinna. Viitattu 22.1.2020

<https://www.hameensanomat.fi/kanta-hame/paivystyksessa-ravaamista-vahattelya-ja-jopa-pilkantekoa-yleinen-endometriosisi-paljastuu-naisen-kivun-syyksi-usein-vuosien-viiveella-219841/>

Wiinamäki, W. 2018. Endometriosisin sairastamiseen liittyvät tunteet, kokemukset ja ilmiöt eri elämänaalueilla. Kandidaattitutkielma. Tampereen yliopisto. Viitattu 28.4.2020

https://korento.fi/wp-content/uploads/2019/03/kandidaattitutkielmaEndometriosisinsairastamiseenliittyvat_tunteet_kokemukset_ja.pdf

Liitteet	
Liite 1: Saatekirje	26
Liite 2: Suostumus	27
Liite 3: Lomakekysely	28

Liite 1: Ensimmäinen liite

SAATEKIRJE

23.4.2020

Minä Eija Valakallio, tulen haastattelemaan teitä opinnäytetyötäni varten. Haastattelu toimitetaan teille sähköpostitse. Opinnäytetyöni aihe on Endometrioosin hoitopolku Pirkanmaalla potilaan näkökulmasta. Tutkimus toteutetaan täysin anonymisti, eikä suoria lainauksia tulla käyttämään työssä. Opinnäytetyön valmistuminen ajoittuu kesäkuuhun 2020.

Terveisin Eija Valakallio

Liite 2: Toinen liite

Suostumus

Minä _____ suostun Eija Valakallion opinnäytetyötä varten tehtävään haastatteluun.

Paikka, päivämäärä ja allekirjoitus

Liite 3: Lomakekysely

Lomakekysely opinnäytetyötä varten. Aiheena on endometrioosin hoitopolku Pirkanmaalla potilaan näkökulmasta. Opinnäytetyöhön halutaan endometrioosipotilaan näkemyksiä asiasta. Kyselyyn ei tarvitse laittaa nimeä tai muita tietoja. Tiedot kerätään ja analysoidaan anonyymisti. Palautathan kyselyn **3.5.2020 mennessä** joko suoraan minulle osoitteeseen Eija.Pihlajamaki@student.laurea.fi tai sähköpostiosoitteeseen, jota kautta sait kyselyn. Kiitos ajastasi ja vastauksistasi!

Vastaa kysymyksiin oman kokemuksesi pohjalta.

Endometrioosin hoitopolun sujuvuus.

1. Kävitkö perusterveydenhuollossa lääkärin vastaanotolla endometrioosin oireiden vuoksi ennen lähetettä erikoissairaanhoidon piiriin?

2. Oireiden alkaminen ja pääsy erikoissairaanhoidon piiriin?

3. Endometrioosin diagnosointi ja hoidon aloitus?

Endometrioosin hoitopolun sisältö

4. Minkälaista ohjausta sait? Keneltä sait ohjausta?

5. Miten kuvailisit omaa hoitoprosessiasi?

6. Koetko saaneesi riittävästi tukea hoitoprosessin aikana? Mistä olet saanut tukea?

Tähän voi vielä laittaa, jos on jotakin muuta mitä haluat kertoa sinun endometrioosin hoitopolusta.

Kiitos avustasi! Eija Valakallio