



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Salla Lehmijoki & Sanni Ojala

Endometrioosia sairastavien kokemuksia sosiaalisista suhteista

Opinnäytetyö
Syksy 2022
Sosionomi (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Tutkinto-ohjelma: Sosionomi (AMK)

Tekijät: Salla Lehmijoki ja Sanni Ojala

Työn nimi: Endometrioosia sairastavien kokemuksia sosiaalisista suhteista

Ohjaaja: Taja Kiiskilä

Vuosi: 2022

Sivumäärä: 73

Liitteiden lukumäärä: 2

Endometrioosi on fyysinen sairaus, mutta se vaikuttaa merkittävästi myös sitä sairastavan sosiaaliseen hyvinvointiin. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten endometrioosi vaikuttaa sitä sairastavan sosiaalisiin suhteisiin. Tavoitteenamme oli lisätä tietoutta endometrioosista ja tarjota vertaistukea endometrioosia sairastaville ja heidän läheisilleen. Endometrioosin vaikutuksista sosiaalisiin suhteisiin löytyi vain vähän aiempaa tutkimustietoa. Erityisesti Suomessa tehtyjä tutkimuksia löytyi vain vähän. Opinnäytetyö on toteutettu laadullista tutkimusmenetelmää käyttäen. Aineisto kerättiin sähköisellä Webropol-kyselylomakkeella keväällä 2022, ja kyselyyn vastasi 46 endometrioosia sairastavaa. Tulokset analysoitiin käyttämällä teemoittelua ja sisältöanalyysiä. Aineiston sisältöanalyysi toteutettiin aineistolähtöisen ja teorialähtöisen sisältöanalyysin yhdistelmänä. Teorian ja aineiston pohjalta esiin nousi kuusi pääteemaa, joita olivat ystävyysuhteet, parisuhteet, perhesuhteet, sosiaaliset tilanteet, sosiaalinen hyvinvointi sekä fyysinen hyvinvointi. Näiden pääteemojen alle muodostui yhdeksän alateemaa, joita olivat seksuaalisuus, perinnöllisyys, lapsettomuus, jaksaminen, työ ja opinnot, minäkuva, läheisiltä saatu ymmärrys ja tuki, diagnoosi sekä erinäiset oireet.

Tutkimustuloksiamme perusteella endometrioosi vaikuttaa heikentävästi sitä sairastavan sosiaalisiin suhteisiin. Endometrioosin aiheuttama kipu ja väsymys olivat suurin sosiaalisia suhteita heikentävä tekijä. Sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen koettiin haastavaksi, ja endometrioosia sairastavan ihmissuhteet ovat saattaneet jopa päättyä kokonaan. Haasteita perhe- ja parisuhteisiin aiheutti kykenemättömyys huolehtia kodista ja lapsista. Sosiaalista kanssakäymistä vaikeutti tarve ennakkosuunnitelmien teolle, tapahtumien ja tapaamisten peruminen sekä sosiaalisten tilanteiden vältteleminen. Endometrioosin vuoksi tapaamisia jouduttiin suunnittelemaan tarkasti etukäteen esimerkiksi kuukautiskierron mukaan tai suunnitelmia ei uskallettu tehdä ollenkaan, koska pelättiin, että ne joudutaan perumaan. Sosiaalisia tilanteita ja tapaamisia jouduttiin usein perumaan tai niitä välteltiin kokonaan. Endometrioosin koettiin aiheuttavan minäkuvan muutosta sekä erilaisia tunteita, joilla oli merkittävä vaikutus sosiaaliseen hyvinvointiin. Pahimmillaan endometrioosi aiheutti masennusta ja itsetuhoisia ajatuksia. Parisuhdetta haastoi eniten endometrioosin aiheuttama lapsettomuus sekä haasteet seksuaalisuudessa. Perheenjäseniltä ja muilta endometrioosia sairastavilta saatu vertaistuki koettiin merkitykselliseksi, samoin läheisiltä saatu ymmärrys ja tuki. Endometrioosia sairastavat toivoivat lisää tukea sosiaaliseen hyvinvointiinsa, kuten keskusteluapua ja vertaistukea.

¹ Asiasanat: endometrioosi, sosiaaliset suhteet, sosiaalinen hyvinvointi

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Degree programme: Social services

Authors: Salla Lehmijoki and Sanni Ojala

Title of thesis: Social relationships of people with diagnosed endometriosis

Supervisor: Taja Kiiskilä

Year: 2022

Number of pages: 73

Number of appendices: 2

Endometriosis is a physical disease, and it can significantly impact the social well-being of someone who has endometriosis. The purpose of this study was to determine how endometriosis affects the social relationships of someone who has endometriosis. The aim was to increase knowledge of endometriosis and offer peer support for those with diagnosed endometriosis, and their close relatives and friends. There are only limited studies on the impacts of endometriosis to social relationships, particularly in Finland. This study was conducted using qualitative research methods. The material was collected by using an electronic Webropol-questionnaire in spring of 2022 and it was answered by 46 individuals with diagnosed endometriosis. The method of analysis was thematic, and the combination of data driven content analysis and theory driven content analysis. Based on theory and material, six main categories were found: friendships, intimate relationships, family relationships, social situations, social well-being and physical well-being. Under these main categories nine subcategories were found: sexuality, heritability, coping, work and studies, self-image, understanding and support provided by close relatives and friends, diagnosis and miscellaneous symptoms.

Based on the results, endometriosis significantly affects the social relationships of a person with diagnosed endometriosis. The impacts were primarily debilitating to social relationships. Pain and fatigue caused by endometriosis were the main factors diminishing social relationships. Maintaining social relationships was perceived to be challenging and social relationships sometimes even ended due to endometriosis. Inability to take care of the home and children caused challenges in family relationships and intimate relationships. Social interaction was challenged by the need of advanced plan making, cancelling events and meetings and also avoiding social situations. Meetings were forced to plan ahead carefully for example according to menstrual cycle or the respondents were afraid of making plans in the fear of cancellation. People with diagnosed endometriosis were forced to cancel social events and meetings or social events were avoided completely. The understanding and support from close relatives and friends were a significant factor on social well-being. Endometriosis affected self-image and caused different feelings which had a significant impact on social well-being. At worst, endometriosis caused depression and suicidal thoughts. Infertility and challenges in sexuality were the main challenges on intimate relationships. The respondents hoped for more support on their social well-being, such as professional help and peer support.

¹ Keywords: endometriosis, social relationships, social well-being

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä	2
Thesis abstract	3
SISÄLTÖ	4
Kuvioluettelo	6
1 JOHDANTO	7
2 ENDOMETRIOOSI	8
2.1 Oireet	8
2.2 Diagnoosi	9
2.3 Hoito.....	10
3 ENDOMETRIOOSIN VAIKUTUS SOSIAALISIIN SUHTEISIIN	12
3.1 Ystävyysuhteet	14
3.2 Parisuhteet	15
3.2.1 Parisuhde ja krooninen sairaus.....	16
3.2.2 Seksuaalisuus parisuhteessa.....	16
3.2.3 Endometrioosin tuomat haasteet seksuaalisuudelle parisuhteessa	17
3.3 Perhesuhteet.....	18
3.3.1 Perhesuhteet ja krooninen sairaus.....	18
3.3.2 Lapsettomuus	19
3.3.3 Perinnöllisyys	20
3.4 Kivun vaikutus sosiaalisiin suhteisiin	20
3.4.1 Minäkuva ja tunteet.....	21
3.4.2 Läheisiltä saatu ymmärrys ja tuki	22
4 ENDOMETRIOOSI JA SOSIONOMIN OSAAMINEN.....	23
4.1 Sosiaalityön käsite.....	23
4.2 Sosiaalisuus ja sosiaalinen hyvinvointi.....	24
4.3 Sosionomin kompetenssit	24
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA MENETELMÄT	26
5.1 Yhteistyötaho.....	26
5.2 Laadullinen tutkimus.....	26

5.3	Aineiston keruu.....	27
5.4	Aineiston analysointi.....	27
5.5	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	29
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET	31
6.1	Ystävyyssuhteet	32
6.2	Parisuhteet	34
6.3	Perhesuhteet	36
6.3.1	Perinnöllisyys	38
6.3.2	Lapsettomuus	39
6.4	Sosiaaliset tilanteet	40
6.4.1	Jaksaminen.....	43
6.4.2	Työ ja opinnot	44
6.5	Sosiaalinen hyvinvointi	45
6.5.1	Minäkuva.....	46
6.5.2	Läheisiltä saatu ymmärrys ja tuki	48
6.6	Fyysinen hyvinvointi	50
6.6.1	Diagnoosi.....	51
6.6.2	Erinäiset oireet.....	51
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	53
7.1	Ystävyyssuhteet	53
7.2	Parisuhteet	54
7.3	Perhesuhteet.....	56
7.4	Sosiaaliset tilanteet	57
7.5	Sosiaalinen hyvinvointi	59
7.6	Fyysinen hyvinvointi	61
8	POHDINTA.....	63
	LÄHTEET	67
	LIITTEET	73

Kuvioluettelo

Kuvio 1. Tutkimuksen toteutus aineiston keruusta koodaukseen.....	29
Kuvio 2. Pää- ja alateemat.....	31
Kuvio 3. Oletko kokenut haasteita sosiaalisten suhteidesi ylläpitämisessä endometrioosin vuoksi? Kuinka usein?	41
Kuvio 4. Oletko joutunut jäämään kotiin tai perumaan menosi endometrioosisi vuoksi? Kuinka usein?	41
Kuvio 5. Koetko, että endometrioosisi hoidossa on huomioitu myös endometrioosin sosiaaliset vaikutukset?	45
Kuvio 6. Olisitko kaivannut endometrioosisi hoidossa tukea myös sosiaaliseen hyvinvointiisi?.....	46

1 JOHDANTO

Endometrioosia sairastaa 10–15 % hedelmällisessä iässä olevista naisista (Korento, i.a.-e). Endometrioosin aiheuttamat negatiiviset vaikutukset ulottuvat moniin yksilön elämän eri osa-alueisiin, kuten henkilökohtaiseen hyvinvointiin sekä työelämään, sosiaalisiin suhteisiin ja vapaa-aikaan (Wiinamäki, 2018, s. 8). Sosiaaliset suhteet ovat ensisijaisen tärkeitä ihmisen hyvinvoinnin sekä mielenterveyden ylläpitämiselle, ja sosiaalisista suhteista ihminen saa kaipaamaansa osallisuuden ja kuuluvuuden tunnetta (Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiö, i.a.). Perustan sosiaaliselle hyvinvoinnille luovat muun muassa ystävyysuhteet, parisuhde, perhe ja työyhteisö (Tiedenaiset, 2021). Sosiaalinen vuorovaikutus on tärkeää hyvinvoinnille, ja fyysinen sairastuminen saattaa heikentää sosiaalista vuorovaikutusta. Moradin ym. (2014) tutkimuksessa endometrioosilla todettiin olevan sosiaalisia suhteita heikentävä vaikutus. Junton ja Mertalan (2013, s. 24–25) opinnäytetyöstä ilmenee, että sosiaaliset suhteet saattavat vähentyä tai jopa loppua kokonaan endometrioosin vuoksi. Lisäksi sosiaalinen kanssakäyminen on haastavaa, koska endometrioosin aiheuttamien oireiden takia sovittuja tapaamisia voi joutua perumaan ja menoja on vaikea suunnitella etukäteen.

Suomessa endometrioosia ei ole tutkittu yhteiskuntatieteellisestä näkökulmasta, minkä vuoksi sairastamisen sosiaalinen ulottuvuus jää huomiotta (Wiinamäki, 2018, s. 30). Koemme opinnäytetyömme aiheen merkitykselliseksi, koska sosiaalityössä on tärkeää ottaa huomioon kokonaisvaltaisesti ihminen, hänen elämäntilanteensa ja haasteensa, sekä siihen vaikuttavat sosiaaliset ulottuvuudet.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten endometrioosi vaikuttaa sitä sairastavien sosiaalisiin suhteisiin. Selvitämme aiheita kuuden eri pääteeman kautta. Näitä pääteemoja ovat ystävyysuhteet, parisuhteet, perhesuhteet, sosiaaliset tilanteet, sosiaalinen hyvinvointi sekä fyysinen hyvinvointi. Tavoitteenamme on lisätä tietoutta endometrioosista. Lisäksi opinnäytetyömme tavoitteena on tarjota vertaistukea endometrioosia sairastaville ja heidän läheisilleen. Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä gynekologisen potilasjärjestö Korento ry:n kanssa.

2 ENDOMETRIOOSI

Endometrioosi on gynekologinen sairaus, joka aiheuttaa kroonista kipua (Mehiläinen, i.a.). Se on hyvin yleinen gynekologinen sairaus, jota esiintyy 10–15 %:lla hedelmällisessä iässä olevista naisista (Korento, i.a.-e). Suomessa tämä luku tarkoittaa, että jopa 200 000 suomalaista sairastaa endometrioosia. Endometrioosissa kohdun limakalvon kaltaista kudosta esiintyy kohdun ulkopuolella, kuten esimerkiksi munasarjojen, vatsakalvon, kohdun, suolen ja virtsarakon pinnalla. Endometriosipesäkkeitä voi kasvaa pinnallisesti myös ylempänä vatsaontelossa, jopa pallean pinnalla (Tiitinen, 2021). Nämä pesäkkeet reagoivat kuukautiskierrosta johtuvaan estrogeenitason vaihteluun (Korento, i.a.-e). Kun estrogeenitaso nousee, endometriosipesäkkeet paksuuntuvat. Lisäksi vatsaontelossa vuotava veri aiheuttaa viereisiin kudoksiin tulehdusta ja ärsytystä. Tämän seurauksena voi muodostua arpikudosta sekä kiinnikkeitä, jotka voivat johtaa elimien toisiinsa kiinni liimaantumiseen.

Endometrioosia esiintyy kolmena tautimuotona pesäkkeiden tyyppin perusteella (Tiitinen, 2021). Näitä tautimuotoja ovat pinnallinen vatsakalvon endometrioosi, syvä endometrioosi ja munasarjojen endometriosikystat eli endometrioomat. Pinnallisessa vatsakalvon endometrioosissa endometriosipesäkkeitä esiintyy nimensä mukaisesti vatsakalvon tai vatsaontelon kudosten pinnalla (Korento, i.a. -e). Syvässä endometrioosissa pesäkkeet kasvavat tyyppillisesti kohdun ja peräsuolen välissä, kohdun takaseinämässä, suolen tai virtsarakon seinämässä tai jopa virtsarakkoon kasvaen. Munasarjojen endometriosikystat ovat kystamaisia kasvaimia, jotka kasvavat munasarjan pintaepiteelin alla (Tiitinen, 2021).

2.1 Oireet

Voimakas, joka kierrolla esiintyvä päiviä kestävä kuukautiskipu on endometrioosin yleisin oire (Korento, i.a.-d). Oireita voi kuitenkin esiintyä myös muissa kuukautiskierron vaiheissa.

Vaikka kuukautiskivut ovat endometrioosin keskeisin oire, se on harvoin ainoa oire (Tiitinen, 2021). Endometrioosin tyypillisiä oireita kipeiden ja runsaiden kuukautisten lisäksi ovat muun muassa välivuodot, yhdyntäkivut, virtsaamis- ja ulostamisongelmat, hartiapisto, vatsan toistuva turvotus, pahoinvointi sekä krooninen väsymys (Korento, i.a.-d). Myös krooninen kipu alavatsan sekä lantion ja sukuelinten alueella on tyypillinen endometrioosin oire. Lisäksi endometrioosi voi alentaa hedelmällisyyttä ja aiheuttaa lapsettomuutta.

Kallungin (2018) artikkelissa Dana Paredes toteaa, että endometrioosin aiheuttama ripuli sekä siitä johtuvat kivut ovat vaikuttaneet negatiivisesti hänen sosiaaliseen elämäänsä. Hän kuvailee, että endometrioosin aiheuttamat suolisto-oireet tuntuvat siltä, kuin tikarilla iskettäisiin sisuksiin. Lisäksi Junton ja Mertalan (2013, s. 30) opinnäytetyössä painotetaan, että endometrioosia sairastavat saattavat jäädä sohvalle makaamaan kipujen takia, koska eivät ole tienneet, mitä kipujen kanssa uskaltaa tehdä.

2.2 Diagnoosi

Endometrioosi on yhä nykyäänkin huonosti diagnosoitu sairaus, ja diagnoosin saaminen kestää jopa 6–9 vuotta (Korento, i.a.-b). Useimmille endometrioosia sairastaville gynekologinen tutkimus saattaa aiheuttaa kipua (Naistalo, 2019a). Lisäksi gynekologin sisätutkimuksessa saattaa näkyä tai tuntua epätasaisuutta, joka voi viitata endometrioosiin. Endometrioosin hoidossa käytettävä hormonihoito voidaan kuitenkin aloittaa pelkkien oireiden perusteella, mikäli oireet viittaavat endometrioosiin. Endometrioosin diagnostiikassa käytetään myös ultraääntä, jonka avulla munasarjojen endometrioomat sekä virtsarakon ja suolen syvät pesäkkeet voidaan erottaa. Lisäksi potilaalle voidaan tehdä magneettitutkimus, virtsarakon tähystys eli kystoskopia tai paksusuolen tähystys eli kolonoskopia. Mikäli lääkehoito ei tuo toivottua vastetta oireille, voidaan endometrioosia sairastavalle tehdä vatsaontelon tähystystutkimus, jossa myös mahdolliset endometrioosipesäkkeet hoidetaan.

Myös HYKSin naistentautien ja synnytysten tulosityksikön osastonylilääkäri Aila Tiitinen korostaa Tehyn (2017) artikkelissa endometrioosidiagnoosin saamisen viivettä, joka voi kestää jopa yhdeksän vuotta. Hän toteaa, että joskus voi olla hankala erottaa normaali ja epänormaali kuukautiskipu toisistaan. Lisäksi endometrioosioireiden kaltaisia tuntemuksia esiintyy osittain myös terveillä naisilla, mikä hankaloittaa osaltaan diagnostiikkaa (Naistalo, 2019a). Ollikaisen (2022) artikkelissa Elina kertoo polustaan endometrioosidiagnoosin saamiseen. Elinalla diagnoosin saamiseen meni vuosia, mutta lopulta diagnoosin saaminen helpotti Elinan elämää. Lisäksi Elina kertoo artikkelissa myös kokeneensa vähättelyä kivuistaan terveydenhuollon henkilöstöltä, eikä hän koe tulleen kuulluksi julkisella terveydenhuollon puolella. Myös Alina (2017) kertoo, kuinka hänen polkunsa diagnoosin saamiseen oli pitkä. Lopulta toukokuussa 2017 Alina sai diagnoosin, joka toi mukanaan helpotuksen. Alina sai varmistuksen siitä, ettei hän ole kuvitellut kipuaan. Lisäksi Alina iloitsi siitä, että nyt tiedettäisiin mitä sairautta lähteä hoitamaan.

2.3 Hoito

Endometrioosi on elämänlaatua heikentävä sairaus, johon ei ole parantavaa lääkehoitoa (Mehiläinen, i.a.). Oireita pystytään kuitenkin merkittävästi lievittämään esimerkiksi kipulääkityksellä sekä hormonihoitolla (Naistalo, 2019b). Endometrioosin hoitoon liittyy erilaisia tavoitteita, kuten kipujen lievittäminen tai poistaminen, sairauden etenemisen hillitseminen sekä endometriosikystien tai -kudoksen poistaminen (Korento, i.a.-c). Lisäksi voidaan hoitaa endometrioosin aiheuttamaa lapsettomuutta. Hoitotoimenpiteet valitaan aina yksilöllisesti huomioiden potilaan ikä, oireiden vakavuus, endometrioosin levinneisyys sekä potilaan mahdollinen toive tulla raskaaksi.

Koska endometrioosi aiheuttaa kroonisen tulehdusreaktion, ovat tulehduskipulääkkeet yksi ensisijaisimmista hoitomuodoista, erityisesti taudin lievässä muodossa (Naistalo, 2019b). Vaikka tulehduskipulääkkeet yleensä auttavat endometrioosin aiheuttamiin kipuihin, niiden pitkäaikaisella käytöllä saattaa kuitenkin olla haittavaikutuksia. Tulehduskipulääkkeiden käyttöä ei myöskään suositella sellaisille potilaille, joilla on toiveissa raskaus, sillä niiden käyttäminen voi heikentää todennäköisyyttä raskauden alkamiselle.

Endometrioosia voidaan hoitaa myös leikkauksella, jonka tavoitteena on endometriosipesäkkeiden poisto (Korento, i.a.-a). Leikkauksen on osoitettu merkittävästi parantavan endometrioosin oireita lääkehoidon lisäksi (Keckstein ym. 2020). Leikkaukseen liittyy kuitenkin merkittäviä riskejä eikä se aina onnistu. Jos lääkehoito ei tuo apua oireisiin tai potilaalla on vaikeita virtsaamis- tai ulostamisvaivoja, on leikkaushoito tällöin aiheellinen (Tiitinen, 2021). Leikkaushoidolla poistetaan myös isoja endometriosikystia munasarjoista.

Endometrioosin hoidossa käytettäviä leikkausmuotoja on kolme (Korento, i.a.-a). Yksi yleisimmistä leikkaustoimenpiteistä on vatsaontelon tähystys eli laparaskopia. Tähystyksen avulla voidaan varmistua endometriosiepäilystä ja samalla poistaa endometriosipesäkkeitä. Laparaskopiassa vatsaonteloon viedään kamera ja leikkausinstrumentit vastaonteloon tehtävien noin puolen senttimetrin mittaisten viiltojen kautta.

Toinen endometrioosin hoidossa käytettävä leikkaustoimenpide on laparotomia, joka on laajempi toimenpide kuin laparaskopia (Korento, i.a.-a). Laparotomia on avoleikkaus ja toipumisen kestää kauemmin kuin laparaskopiassa. Kolmas leikkaustoimenpide on radikaalileikkaus. Tätä leikkaustoimenpidettä voidaan harkita, jos kyseessä on vaikea, hyvin herkästi

uusiutuva endometrioosi. Lisäksi radikaalileikkaus edellyttää, ettei raskaus ole enää ajankoh-
tainen. Leikkauksen tavoitteena on saada estrogeenituotanto hiipumaan poistamalla kohtu ja
munasarjat.

Endometrioosi voi aiheuttaa myös hedelmättömyyttä (Perheentupa & Härkki, 2019, s. 116).
Tästä syystä onkin tärkeää, että potilaan kanssa keskustellaan myös endometrioosin vaiku-
tuksista lapsettomuuteen (mts. 117). Laparoskopialla ja laparotomialla voidaan parantaa
mahdollisuutta tulla raskaaksi, mutta lapsettomuushoidoilla raskaustulokset ovat kuitenkin
parhaat (Tavi & Sillanpää, 2015, s. 112). Osa endometrioosipotilaista saattaa hyötyä myös
lääkkeettömistä hoitomuodoista, kuten akupunktiosta, fysioterapiasta, vyöhyketerapiasta
sekä punaisen lihan ja sokerin välttämisestä (Naistalo, 2019b). Endometrioosin hoidossa tu-
lee muistaa, että endometrioosi voi uusiutua ja oireet jatkua erilaisista hoitomuodoista huoli-
matta (Korento, i.a.-a). Joskus endometrioosi voi rauhoittua myös itsestään (Tiitinen, 2021).

3 ENDOMETRIOOSIN VAIKUTUS SOSIAALISIIN SUHTEISIIN

Laine (2005, s. 140–141) määrittelee sosiaaliset suhteet vuorovaikutuksena, joka on luonteeltaan jatkuvaa ja vastavuoroista. Tähän liittyy toisia ihmisiä sekä toimintaa koskevia odotuksia. Vuorovaikutuksen luonne sekä sosiaalisten suhteiden merkitys vaihtelee. Toiset ihmiset kuuluvat melkein poikkeuksetta jokapäiväiseen elämäämme (Hari, 2017, s. 47). Lähimpien ihmisten kanssa elämme samankaltaista todellisuutta, ystäville kerromme usein heidän kysyessään omasta terveydestämme tai perhetilanteestamme, tuttaviamme saatamme lähinnä vain tervehtiä hyvään tapaan kuuluvasti ja muita ihmisiä emme välttämättä edes huomioi.

Ahokkaan (2010, s. 141) mukaan sosiaaliset suhteet määritellään sosiaalipsykologiassa ”omia erityisiä rakenteita noudattavaksi kahden tai useamman henkilön väliseksi jatkuvaksi yhteydeksi, joka noudattaa omia erityisiä muotojaan”. Suhteen osapuolet ovat tietoisia omasta vaikutuksestaan toisen osapuolen tunteisiin, käyttäytymiseen ja ajatuksiin. Hän jakaa sosiaaliset suhteet kolmeen eri tyyppiin, jotka ovat ystävyys- ja tuttavuussuhteet, perhe- ja sukulaisuussuhteet ja päivittäisiin välineellisiin suhteisiin, kuten koulutuksen ja työelämän suhteisiin (mts. 146). Sosiaaliset suhteet ovat ensisijaisen tärkeitä ihmisen hyvinvoinnin ja mielenterveyden ylläpitämiselle (Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiö, i.a.). Sosiaalisista suhteista ihminen saa kaipaamaansa osallisuuden ja kuuluvuuden tunnetta. Sosiaalisten suhteiden kaipuu on yksilöllistä. Jotkut kaipaavat laajaa ystäväpiiriä ja toisille riittää muutama hyvä ystävä.

Moradin ym. (2014) tutkimuksessa endometrioosin todettiin vaikuttavan heikentävästi sitä sairastavan sosiaalisiin suhteisiin. Monet tutkimukseen osallistuneet uskoivat, että mielialanvaihtelut, stressi, viha ja kipu voivat vaikuttaa merkittävästi heidän ihmissuhteisiinsa niitä heikentävällä tavalla. Sosiaalinen aktiivisuus väheni ja tapahtumista jäätiin pois vaikeiden oireiden, kuten kivun ja väsymyksen vuoksi. Kivut ja väsymys saattoivat purkautua kiukuttelemalla läheisille, ja mielialanvaihtelut saattoivat edes aiheuttaa myös riitoihin ajautumista. Osa vastaajista kertoi etäyttäneensä itsensä kaikista sosiaalisista tapahtumista ja kokoontumisista ystävien ja perheen kanssa, koska tunsivat itsensä erilaisiksi tai kateutta toisia kohtaan. Vaikeiden oireiden vuoksi osa kertoi myös urheiluharrastuksien tai vapaa-ajan aktiiviteettien vähentämisestä ja jopa tiettyjen urheilulajien harrastamisesta luopumisesta, kuten uimisesta ja ratsastamisesta.

Grogan ym. (2018) tutkivat myös endometrioosia sairastavien kokemuksia endometrioosista ja sen vaikutuksesta heidän elämäänsä. Tutkimukseen osallistuneet kokivat elämänsä olevan jatkuvaa kamppailua, missä he yrittävät ylläpitää henkilökohtaista elämäänsä ja työelämäänsä kroonisen kivun kanssa. Tutkimukseen osallistuneet kertoivat myös joutuneensa taistelemaan terveydenhuollossa saadakseen oikean diagnoosin ja heidän luottamuksensa terveydenhuollon ammattilaisiin olleen koetuksella. Henkilökohtaisista selviytymisstrategioista kysyttäessä, he kertoivat välttelevänsä sosiaalisia tapahtumia säästääkseen energiaa ja välttelevänsä kipulääkkeiden ottoa, koska se madaltaa heidän valppaustasoaan, joka taas vaikeuttaa sosiaalisissa tilanteissa toimimista. Lisäksi tutkimukseen osallistuneet tunsivat itsensä sosiaalisesti eristyneiksi ja väärinymmärretyiksi, ja etteivät he voineet olla rehellisiä ystävilleen ja perheilleen oireistaan.

Hällstamin ym. (2018) tutkimuksessa keskityttiin endometrioosia sairastavan koherenssin eli yhtenäisyyden tunteeseen. Endometrioosi vaikuttaa sitä sairastavan reaktioihin, tunteisiin ja tuntemuksiin, aiheuttaen usein etenkin erilaisuuden tunnetta muita naisia kohtaan ja sillä todettiin olevan sosiaalisia, fyysisiä ja eksistentiaalisia vaikutuksia naisten elämään. Endometrioosia sairastavat etsivät usein elämänsä merkitystä ja ymmärrystä selviytymiskeinonaan. Lisäksi tutkimuksessa todettiin, että terveydenhuollon ammattilaisten tulisi olla tietoisia myös sairauden biopsykososiaalisista vaikutuksista ja tukea myös sairauden aiheuttamassa suruprosessissa. Drabble ym. (2020) ovat tutkineet puolestaan endometrioosiin liittyvän kivun monimuotoisuutta. Heidän tutkimuksensa mukaan endometrioosikipu vaikuttaa elämänlaatuun, kuten identiteettiin, sosiaalisiin suhteisiin, mielenterveyteen, perhe-elämään sekä työkykyyn. Tutkimukseen osallistuneet ovat tunteneet eriarvoisuutta sairautensa takia. Näiden seurauksien ja erilaisuuden tuntemusten vuoksi naisilla on usein haasteita tuntea yhteenkuuluvuutta muiden kanssa, joka puolestaan voi johtaa mielenterveysongelmiin, kuten masennukseen ja ahdistukseen.

De Graaffin ym. (2013) tutkimuksessa endometrioosin todettiin vaikuttavan heikentävästi koulutukseen, työelämään ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Vaikka endometrioosi aiheutti merkittäviä vaikeuksia pariskunnan välillä, parisuhteesta saatu tuki nähtiin kuitenkin myös elämänlaatua parantavana tekijänä. Samankaltaisia tutkimustuloksia saatiin Lövkvistin ym. (2016) tutkimuksessa endometrioosia sairastavien ruotsalaisten naisten elämänlaadusta. Endometrioosia sairastavilla todettiin olevan huomattavasti matalampi elämänlaatu verrattaessa muuhun Ruotsin naisväestöön.

Juntto ja Mertala (2013, s. 24–25) ovat tutkineet endometrioosin vaikutuksia sosiaalisiin suhteisiin. Endometrioosin aiheuttamat kivut ovat usein syy sosiaalisten suhteiden vähenemiseen tai jopa loppumiseen. Lisäksi endometrioosin aiheuttamien oireiden takia menoja on jouduttu perumaan ja menoja on myös vaikea suunnitella etukäteen. Vastaajat kokivat, etteivät muut ymmärrä heidän sairauttaan tai sen aiheuttamia kipuja, eikä myöskään hoitohenkilökunta ole aina ymmärtänyt tilannetta. Endometrioosia sairastavat toivovatkin, että heillä olisi elämässään edes joku, joka ymmärtäisi. Myös Wiinamäen (2021, s. 37) Pro gradu -tutkielmassa nousee esille endometrioosia sairastavien kielteiset kokemukset terveydenhuollon piirissä sekä endometrioosia sairastavien toive siitä, että heitä kuultaisiin terveydenhuollon piirissä paremmin ja enemmän.

Kaukosen (2022, s. 36) opinnäytetyössä endometrioosin todettiin vaikuttavan heikentävästi sitä sairastavan työkykyyn aiheuttaen esimerkiksi työkyvyn alenemista, vaikeuttaen työtehtävien suorittamista sekä lisäten poissaoloja työpaikalta. Samanlaisia tuloksia saatiin Tokolan (2021, s. 34) opinnäytetyössä endometrioosin vaikutuksesta työelämään ja opiskeluun. Tuloksista kävi ilmi endometrioosin heikentävä vaikutus opintoihin ja työskentelykykyyn sekä sairauspoissaolojen lisääntyminen. Huomioitavaa oli myös useiden vastaajien kokema vähätely sekä epäasiallinen kohtelu omassa työyhteisössään. Myös Holmin (2015, s. 54) opinnäytetyössä esille nostettiin erityisesti tukea antavien ja ymmärtäväisten työtovereiden merkitys endometrioosia sairastavan elämään ja työarkeen.

3.1 Ystävyysuhteet

Ahokkaan (2010, s. 158) mukaan ystävyttä luonnehditaan usein myönteiseksi sitoutumiseksi, jossa ystävyiden kummatkin osapuolet auttavat toisiaan, viettävät aikaa yhdessä ja vaihtavat myönteisiä tunteita keskenään. Ystävyysuhteiden mukana tulee tietynlaisia perustarpeita eli tarpeita, mitä ystävydeltä kaivataan. Tärkeimmiksi tarpeiksi nousevat läheisyys, lojaalius, tasa-arvo ja molemminpuolinen toistensa hyväksyminen. (mts. 159) Tavallisesti yksilöt valitsevat ystävikseen ihmisiä, jotka muistuttavat jollain tavoin heitä itseään. Berger ym. (2017) määrittelee artikkelissaan ystävyysuhteen olevan kahden ihmisen välinen ihmissuhde, joka perustuu molemminpuoliseen vapaaehtoisuuteen ja tasa-arvoisuuteen. Ystävykset jakavat toisilleen henkilökohtaisia asioitaan sekä viettävät vapaa-aikaansa yhdessä. Ystävyiden tunnusmerkkejä ovat myös esimerkiksi kumppanuus, vastavuoroisen kiintymyksen muodostama side sekä ystävyysuhteen molemminpuolinen tunnustaminen.

Culley ym. (2013) ovat julkaisseet tutkimusartikkelin, jossa tutkitaan endometriosisin sosiaalista ja psykologista vaikutusta sitä sairastavan elämään. Tutkimuksen mukaan endometriosisia sairastavat kokivat, että heidän sosiaalinen elämänsä oli heikentynyt ja rajoittunut kivun ja heikotuksen takia. Tähän vaikutti merkittävästi sairauden mukanaan tuomat fyysiset oireet, kuten lisääntynyt vessassa käymisen tarve sekä huoli mahdollisen kipukohtauksen iskemisestä väärällä hetkellä. Endometriosisia sairastavat kertoivat, kuinka merkittävästi nämä asiat vaikuttivat siihen, että he eivät välttämättä pysty nauttimaan olostaan sosiaalisissa tilanteissa, vaan sen sijaan he saattoivat olla jopa ärtyneitä ja masentuneita oireiden ja sosiaalisten paineiden vuoksi. Tämän vuoksi endometriosisin todettiin vaikuttavan heikentävästi ihmissuhteisiin, esimerkiksi ystävyys-suhteisiin, perhesuhteisiin ja parisuhteeseen.

3.2 Parisuhteet

Parisuhde on henkiseen ja fyysiseen terveyteenkin vaikuttava kahden aikuisen välinen suhde ja yksi ihmisen elämän tärkeimmistä ihmissuhteista (MIELI, 2021). Ystävyys, luottamus, huolenpito, päivittäinen hellyys ja molemminpuolinen kunnioitus ovat onnellisen parisuhteen perusta. Parisuhde voidaan jakaa kolmeen eri vaiheeseen, joita ovat rakastumisvaihe, itsenäistymisvaihe ja rakkausvaihe. Rakastumisvaiheessa vallan ottaa alkuhuuma. Rakastumisen kohteesta ei meinaa löytää mitään vikoja ja erossaolo pidempiä aikoja saattaa olla vaikeaa. Alkuhuuma usein haihtuu ennen pitkää ja itsenäistymisvaiheessa suhdetta aletaan ajatella realistisemmin. Tässä vaiheessa pääosassa onkin rajojen hakeminen ja erilläänolo toisesta. Jos parisuhde selviytyy tästä haastavastakin vaiheesta, niin rakkausvaiheeseen siirryttäessä pariskunta tuntee olonsa aidosti rakastetuksi ja hyväksytyksi. Rakkausvaiheessa kohdataan ja hyväksytään aidosti kumppani ja myös oma itsensä.

Sinkkosen (2018, s. 102) mukaan parisuhteessa täytyy ajatella omaa ja kumppanin jaksamista ja vointia, mutta etenkin sitä, mikä on hyväksi yhteiselle parisuhteelle. Kumppani saattaa joskus jättää kertomatta jostain murheestaan välttääkseen puolisoaan ylimääräiseltä stressiltä ja kuormitukselta. Asiaan myöhemmin palaamalla puolison ollessa paremmassa tilanteessa suojellaan yhteistä parisuhdetta. Sinkkonen (2018, s. 102) toteaa, että epävarmuus omasta ulkonäöstä, älykkyydestä, seksikkyydestä ja kelpaamisesta aiheuttavat epäluuloisuutta ja mustasukkaisuutta omaa kumppania kohtaan. Hänen mukaansa epävarmuus onkin yksi merkittävä parisuhteen arkisten erimielisyyksien aiheuttaja ja parisuhteen onnen hetkien puolestaan syntyvän luottamuksen ja turvallisuuden kokemuksista.

3.2.1 Parisuhde ja krooninen sairaus

Kumppanin sairastuminen luo aina kriisitilanteen parisuhteeseen (Neurolitto, i.a). Konfliktien välttämiseksi sairaudesta täytyy puhua, mutta usein varsinkin alkuvaiheessa sairastuneen voimavarat menevät omaan selviytymiseen. Sairastunut ei välttämättä pysty näkemään sairauden olevan vaikea tilanne myös kumppanille. Tällöin terve osapuoli saattaa jäädä yksin omien tunteidensa ja murheidensa kanssa. Sairastunut kumppani tuntee usein syyllisyyden tunteita, sillä ei pysty pitämään samalla tavalla huolta parisuhteesta ja kuormittaa puolisoaan muissa elämänrooleissa. Tämän vuoksi hän ei myöskään välttämättä pysty vastaanottamaan puolison myötätunnon ja tuen osoituksia. Vaikeassa tilanteessa on kumminkin tärkeää säilyttää avoin keskusteluyhteys ja yrittää etsiä myönteisiä asioita yhteisestä parisuhteesta ja elämästä.

Kalliomäki (2018, s. 19) toteaa endometrioosilla olevan ”vahva negatiivinen yhteys parisuhteen seksuaalisuuteen”. Jaetut negatiiviset tunteet sairautta kohtaan, vaikeudet ja tyytymättömyys seksuaalisessa kanssakäymisessä sekä seksin vältteleminen ovat suurimpia negatiivisia vaikutuksia, joiden takia päädyttiin joskus myös eroon. (mts. 28) Hän huomauttaa, että endometrioosi aiheuttaa kriisitilanteen parisuhteessa sekä tuo muutoksia yhteiseen elämään ja pariskunnan keskinäiseen kanssakäymiseen. Myös Culleyn ym. (2017) tutkimuksessa endometrioosin todettiin vaikuttavan merkittävästi myös puolison elämän moneen eri osa-alueeseen sekä henkiseen hyvinvointiin. Endometrioosia sairastavan kumppanit kertoivat puolison sairauden vaikuttavan seksiin ja läheisyyteen, työelämään ja talouteen sekä lasten saantiin. Kumppanit kokivat avuttomuuden, huolestuneisuuden, vihan ja turhautuneisuuden tunteita. Tutkimuksen mukaan he eivät olleet saaneet kaipaamaansa tukea ja apua endometrioosin negatiivisten vaikutuksien vähentämiseksi.

3.2.2 Seksuaalisuus parisuhteessa

Seksuaalisuus on monen eri tekijän summa ja se käsittää monta eri osa-aluetta, kuten suhde omaan kehoon, fantasiat, halut, minäkuva sekä seksuaalinen suuntautuminen (Parisuhdekeskus Kataja, i.a). Toisille seksuaalisuus on tärkeämpää, kuin toisille ja seksuaalisuuden merkitys ja tarve seksille vaihtelee joustavasti elämän aikana. Parisuhteessa seksin pitäisi kuitenkin olla yhteisesti jaettu vastuu. Hyvä seksielämä lisää tutkitusti parisuhteessa koettua tyytyväisyyttä (Ojanen, i.a). Rakkaus, intohimo, turvallisuudentunne, sitoutuminen ja veto-voima muodostavat hyvän perustan romanttiselle suhteelle. Pariskunnan tunneyhteys,

kommunikointikyvyt ja seksikertojen määrä vaikuttavat koettuun seksuaaliseen tyytyväisyyteen parisuhteessa. On täysin luonnollista, että seksihalut vaihtelevat elämäntilanteiden mukaan (Naistalo, 2018). Pariskunnan kohdatessa jonkin kriisin, kuten kumppanin sairastumisen, seksihalujen määrä usein vähenee. Parhaassa tapauksessa seksi toimii parisuhteen liimana ja voimanlähteenä, joka antaa pariskunnan yhteiselle suhteelle tukevuutta ja pysyvyyttä.

3.2.3 Endometrioosin tuomat haasteet seksuaalisuudelle parisuhteessa

Pluchino ym. (2016) kertoo raportissaan, että endometrioosi vaikuttaa heikentävästi eri seksuaalisten toimintojen osa-alueisiin, jolla puolestaan voi olla heikentäviä seurauksia parisuhteen laatuun. Vaikeudet voivat johtaa epävarmuuden ja pelon tunteisiin sekä vaikeuksiin parisuhteessa. Endometrioosin tuottama kipu saattaa johtaa kiihottumisvaikeuksiin, seksuaalisten halujen puutteeseen ja pidättyväisyyteen parisuhteessa. Moradin ym. (2014) tutkimuksessa saatiin samankaltaisia tuloksia. Vaikeudet seksin harrastamisessa, kuten pelko kivuliasta seksistä ja verenvuodosta yhdynnän aikana ja sen jälkeen vaikuttivat endometrioosia sairastavien seksuaaliseen aktiivisuuteen ja halukkuuteen alentavasti. Vähentynyt seksuaalinen kanssakäyminen pariskunnan välillä lisäsi konflikteja ja eron todennäköisyyttä parisuhteessa. Endometrioosia sairastavat tunsivat usein syyllisyyttä puutteellisesta seksielämästä. Paineita lisäsi myös toiveikkuus oman lapsen saamisesta sekä pelko lapsettomuudesta. Puolet tutkimukseen osallistuneista kokivat, etteivät saa omalta kumppaniltaan tukea tai ymmärrystä. Näiden endometrioosin aiheuttamien negatiivisten vaikutusten vuoksi he olivat ahdistuneita aloittamaan uusia ihmissuhteita, ja osa vastaajista oli valinnut ennemmin sinkkuelämän.

Norinho ym. (2020) tutkivat, mitä vaikutuksia endometrioosilla on seksuaalisuuteen ja pariskunnan väliseen parisuhteeseen. Endometrioosi vaikuttaa myös endometrioosia sairastavan kumppaniin sekä heidän parisuhteeseensa kokonaisuutena. Vaikeuksiin parisuhteessa tai jopa eroon johtivat ongelmat seksin harrastamisessa, seksin vältteleminen ja seksistä puhumattomuus pariskunnan välillä. Endometrioosin tuomat mielenterveyden haasteet, kuten masennus ja ahdistus vaikuttivat välillisesti myös seksiin ja parisuhteeseen. Seksin harrastamiseen vaikutti jatkuva pelko mahdollisesti ilmaantuvista yhdyntäkivuista. Seksuaalisen halun ei todettu kuitenkaan olevan tavallista matalampi, vaikka yhdynnän ja muiden seksuaalisten aktiviteettien määrä oli. Myös puoliset totesivat endometrioosin vaikuttavan moniin elämän osa-alueisiin, kuten intiimielämään, seksiin ja parisuhteeseen kokonaisuutena.

3.3 Perhesuhteet

Ahokkaan (2010, s. 146) mukaan perhesuhteet käsittävät ydinperheen eli parisuhteen ja siinä syntyneet lapset, nykyään kuitenkin perheiden monimuotoisuuden huomioon ottaen jokainen Suomessa syntynyt lapsi katsotaan syntyneen perheeseen. Tilastokeskus määrittelee perheen muodostuvan parisuhteensa rekisteröineistä henkilöistä, avoliitossa tai avioliitossa elävistä ja heidän lapsistansa, toisesta vanhemmista lapsineen sekä parisuhteensa rekisteröineistä henkilöistä, joilla ei ole lapsia (Tilastokeskus, i.a). Perheenjäsenten välisistä suhteista puhuttaessa keskeistä on kiintymyksen käsite (Ahokas, 2010, s. 151). Lapsen syntyessä, hän kiintyy lähellä ja helposti saatavilla oleviin perheenjäseniinsä. Ollessaan esimerkiksi hätätilanteessa lapsi etsii perheenjäseniltänsä läheisyyttä ja valitsee heidät vieraiden ihmisten sijasta muissakin tilanteissa. Lapsi muodostaa minäkäsityksen kiintymyssuhteen avulla. Turvallisessa kiintymyssuhteessa lapsi odottaa, että toiset ovat vastuullisia ja hyväksyviä sekä oppii arvostamaan itseään. Perheessä sisarussuhteet ovat usein kaikista pitkäkestoisempia ihmis-suhteita, jotka voivat kestää läpi sisarusten elämän (mts. 156). Vastoinkäymiset usein vahvistavat sisarussuhteita, kun sisarus on tukena esimerkiksi perheenjäsenen sairaudessa tai koulussa ilmenneissä vaikeuksissa. Sisarussuhteissa vanhempien sisaruksien on todettu ottavan usein vanhempien roolin nuorempia sisaruksiaan kohtaan ohjailemalla heidän käytöstään, opettaen, esimerkkiä näyttäen ja roolimallina toimimalla.

3.3.1 Perhesuhteet ja krooninen sairaus

Årestedt ym. (2013) on tutkinut perhe-elämää kroonisen sairauden keskellä. Tutkimuksessa todettiin, että perheenjäsenten on tärkeää oppia ymmärtämään sairautta ja ymmärtää miten sairaus ilmenee jokapäiväisessä arjessa. Ymmärrettyään sairauden peruspiirteitä, asiaa on helpompi käsitellä ja hyväksyä muuttunut tilanne. Tärkeää on, millä tavalla sairaudesta keskustellaan perheen sisällä. Perheet pitivät tärkeänä jokaisen perheenjäsenen tunteiden huomioon ottamista sairautta koskien. Avoimen keskusteluyhteyden säilyttäminen, omien käyttäytymismallien tarkastelu ja yhdessä perheenä suoritettavat aktiviteetit tukevat sopuisan perhe-elämän ylläpitämistä. Perheenvälinen dynamiikka ja ihmissuhteet saattavat muuttua, jotkut saattavat heikentyä ja jotkut vahvistua sekä aiemmin vallinneet roolit ja tehtävät perheen sisällä saattavat muuttua. Muut perheenjäsenet joutuvat ottamaan aikaisempaa enemmän vastuuta esimerkiksi kotitöistä, jonka vuoksi sairastunut perheenjäsen voi tuntea olevansa taakka muille.

Golics ym. (2013) tutkimuksessa kroonisen sairauden vaikutuksesta perheen elämänlaatuun todettiin, että sairaudella on sosiaalista, taloudellista, emotionaalista, koulutukseen, työelämään, perhesuhteisiin sekä vapaa-aikaan liittyvää vaikutusta. Perheet kävivät läpi useita erilaisia tunteita, kuten huolta, häpeää, epätoivoa, vihaa, syyllisyyttä, menetyksen ja helpotuksen tunteita. Krooninen sairaus vaikutti usein heikentävästi perheenjäsenten välisiin suhteisiin. Perheenjäsenten väliset suhteet koettiin haastaviksi, koska ei tiedetty miten henkisesti tukea toinen toistaan. Sairastuneen käytös, uskomukset ja elämäkatsomus saattavat muuttua sairauden myötä ja tämä saattaa johtaa riitojen, kireyden ja toisen tunteiden ymmärtämättömyyden lisääntymiseen. Perheen vanhempien välisissä suhteissa seksin määrä saattaa vähentyä sairastuneen oireiden tai yhteisen ajan puutteen vuoksi. Negatiivinen vaikutus seksielämään saattaa johtaa kitkaan, eroon tai pettämiseen parisuhteessa.

Virkkalan ja Luoma-ahon (2017, s. 15) mukaan Makkonen (2016) toteaa nuorena endometrioosiin sairastumisen tuottavan erityisiä haasteita, koska nuoren kehitys ja psykologinen kasvu ovat vielä keskeneräisiä. Haasteiden laatuun vaikuttavat olemassa olevat sosiaaliset suhteet, sairauden ja oireiden vakavuus sekä mielenterveyden laatu ennen sairastumista. Nuori saattaa tuntea itsensä erilaiseksi, kuin muut ja sosiaaliset suhteet vertaisiin saattavat hankaloitua. Endometrioosin vuoksi itsenäistyvä nuori saattaa joutua uudelleen riippuvaiseksi omista vanhemmistaan, mikä puolestaan haittaa nuoruuden kehityskautta.

3.3.2 Lapsettomuus

Lapsettomuuspotilaista noin joka neljännellä diagnosoidaan endometrioosi (Mehiläinen, i.a.). Simpukan (i.a.) artikkelin mukaan hedelmällisyyteen liittyvän häiriön, esimerkiksi endometrioosin löytyessä on mahdollista, että lapsesta haaveilevan koko minäkuva särkyy. Hän voi tuntea itsensä epäkelvolliseksi sekä vialliseksi. Lisäksi lapsettomuus aiheuttaa kriisin, jonka aikana toivo ja epäonnistumisen tunteet vaihtelevat vuoristoratamaisesti prosessin eri vaiheissa. Kriisi ei välttämättä pääty edes lapsen saamisen myötä. Lisäksi lapsettomuuskriisi voi aiheuttaa myös kriisin parisuhteelle, sillä yleensä lapsesta haaveillaan pariskuntana yhdessä.

3.3.3 Perinnöllisyys

Whelanin (2021) mukaan endometrioosin tarkkaa aiheuttajaa ei tiedetä, mutta perimällä saattaa olla vaikutusta sen syntyyn ympäristöllisten tekijöiden lisäksi. Endometrioosi vaikuttaa usein saman ydinperheen jäseniin, kuten äiteihin, siskoihin ja isoäiteihin. Endometrioosi voi periytyä joko äidinpuoleisen tai isänpuoleisen sukulinjan kautta. Endometrioosia sairastavien perheenjäsenten tulee hakeutua matalalla kynnyksellä lääkärin vastaanotolle, jos he kokevat oireita, kuten kovia kuukautiskramppeja. Tämä voi auttaa vähentämään endometrioosin välitöntä vaikutusta esimerkiksi lieventämällä kipua ja masennusta sekä vähentämään hedelmättömyyttä myöhäisemmässä vaiheessa. Moradin ym. (2014) tutkimuksessa endometrioosia sairastavat kantoivat huolta siitä, että heidän tyttärensä perivät endometrioosin heiltä tai kokivat syyllisyyttä ja katumusta, kun tytär on jo perinyt sairauden heiltä.

3.4 Kivun vaikutus sosiaalisiin suhteisiin

Voimakas jatkuva kipu muuttaa elämää ja laittaa elämän arvot uuteen järjestykseen (Tahko, 2018). Aiemmin elämässä merkityksellinen asia saattaa kivun myötä vetäytyä taka-alalle kokonaan. Kroonisesta kivusta kärsivä ihminen voi muuttua kivun myötä passiiviseksi ja epäsosiaaliseksi, vaikka hän olisi aiemmin ollut aktiivinen ja sosiaalinen. Tällainen muutos voi saada aikaan hämmennystä myös läheisissä, parisuhteessa sekä työyhteisössä. Myös Parmala (2022) toteaa artikkelissaan, että endometrioosin aiheuttama krooninen kipu voi romahduttaa elämän perusrakenteet. Tästä syystä osa endometrioosipotilaista voi saada apua myös sairaalan kautta järjestetyltä sosiaalityön ammattilaiselta. Segal (2017, s. 156) toteaa, että kivun kanssa eläminen tuo elämään erityisiä haasteita niin jatkuvasta kivusta kärsiville, kuin heidän läheisilleenkin. Hän painottaa, että kipu vaikuttaa ihmisten kykyyn ajatella itseään tai muita, arvostelukykyyneen, ajantajuun, rationaalisuuteen ja oikeudenmukaisuuteen.

Moradin ym. (2014) tutkimuksessa endometrioosin todetaan olevan huonosti tunnettu sairaus. Sairaudesta saatettiin kuulla ensimmäisen kerran vasta oman diagnoosinsa saatuaan ja informaatiovaje ulottuu myös perheeseen, ystäviin, työpaikoille ja kouluihin. Ymmärretyksi tulemisen puute lisäsi negatiivisia vaikutuksia endometrioosia sairastavien elämässä. Yleislääkäreiden tietämyksen lisääminen, yhteiskunnallisesti tietoisuuden kasvattaminen entistä aikaisemmassa vaiheessa sekä tiedotuksen lisääminen kouluissa voisivat olla keinoja vähentää näitä negatiivisia vaikutuksia. Vastaajat toivoivat yhteiskunnan ottavan endometrioosin sairautena yhtä vakavasti muiden kroonisten sairauksien kanssa, kuten diabeteksen.

3.4.1 Minäkuva ja tunteet

Junton ja Mertalan (2013, s. 27) opinnäytetyössä korostetaan, että endometrioosia sairastavat kokevat heidän naiseutensa vaurioituneen endometrioosin myötä. Lisäksi he kokevat, että heidän kehonsa on pettänyt ja itsetunto vaurioitunut. Kuitenkaan osa vastaajista ei kokenut, että endometrioosilla olisi vaikutusta itsetuntoon tai kehonkuvaan. Myös Moradin ym. (2014) tutkimuksessa endometrioosin todettiin vaikuttavan heikentävällä tavalla sitä sairastavan itsetuntoon, itseluottamukseen sekä aiheuttavan voimattomuuden tunnetta. Itsetuntoon heikentävästi vaikuttavia tekijöitä olivat kykenemättömyys seksin harrastamiseen, lapsettomuus sekä tyytymättömyys omaan kehonkuvaan sairauden aiheuttaman painonnousun tai arpien vuoksi. Endometrioosia sairastavat kokivat avuttomuuden, toivottomuuden, heikkouden, epävarmuuden, vihan ja surun tunteita sekä kokivat itsensä taakaksi muille. Minäkuvaan vaikuttivat esimerkiksi tunteet siitä, ettei koe olevansa nainen, koska on kykenemätön harrastamaan seksuaalista kanssakäymistä tai lisääntymään, olemaan hyvä äiti tai sellainen äiti, kuin itse haluaisi sekä kykenemättömyys suorittaa yksinkertaisia jokapäiväisiä aktiviteettejä. Huolta tutkimukseen osallistuneiden mielessä aiheuttivat pahenevat oireet, lapsettomuus, parisuhde-elämä ja äitiyden velvollisuudet, taloudelliset huolet, endometrioosin periytyminen omalle tyttärelle sekä vaikutukset opintoihin ja työelämään.

Tahko (2018) toteaa artikkelissaan, että kivun myötä minäkuva ja käsitys omasta itsestään saattavat muuttua hyvinkin nopeasti. Jatkuvista kivuista kärsivän käsitys omista vahvuuksistaan ja heikkouksistaan saattaa muuttua. Segal (2017, s. 156) korostaa, että jatkuvasta kivusta kärsivät sekä heidän läheisensä saattavat kokea olonsa erityisen huonoksi niin fyysisellä, kuin emotionaalisella ja moraalisellakin tasolla. Junton ja Mertalan (2013, s. 29) opinnäytetyössä todetaan, että suurin osa endometrioosin herättämistä tunteista ovat negatiivisia tunteita, kuten masentuneisuus, viha, väsymys, pelko, suru, ahdistus, pettymys ja epäoikeudenmukaisuuden tunne. Sairauden hyväksyminen on haastavaa ja sairaus on saattanut tuoda mukanaan hyvinkin synkkiä ajatuksia. Charlotta (2019) avaa Moona-blogissa tunteitaan endometrioosin sairastamisesta.

Tunnen jatkuvasti olevani huono ystävä, huono sisko, huono työntekijä ja huono tyttöystävä, sillä en jaksa ylläpitää sosiaalisia suhteita ja perun tapaamisia viime tipassa endometrioosin takia. Olen ehdottomasti ekstrovertti ja saan sosiaalisesta kanssakäymisestä energiaa. Siksi olenkin välillä kohtuuttoman ankara ja vihainen omalle keholleni, joka kuitenkin taistelee ja yrittää ihan kaikkensa päivittäin. (Charlotta, 2019)

3.4.2 Läheisiltä saatu ymmärrys ja tuki

Ihmissuhteet tuovat elämälle merkitystä, tuovat elämään sosiaalista tukea sekä auttavat selviytymään arjessa (Tays, 2020). Sairastuminen saattaa horjuttaa ihmissuhteita, sillä se voi luoda haasteita sosiaaliseen kanssakäymiseen. Vuorovaikutuksessa oleminen saattaa olla haastavampaa eikä sairastunut välttämättä jaksa enää pitää yhteyttä läheisiinsä kuten ennen. Korpela (2014, s. 122) korostaa teoksessaan, että kun sairauden oireita pyritään hallitsemaan ja sairauden kanssa opetellaan elämään, on lääkehoidon lisäksi sosiaalisella tuella ja ympäristöllä iso merkitys. Juntto ja Mertala (2013, s. 25) toteaa, että endometrioosia sairastavien läheiset eivät aina ymmärrä sairauden luonnetta, jonka koetaan johtuvan taas tietämättömyydestä. Toisaalta osa vastaajista on ollut sitä mieltä, ettei heidän läheisiään edes kiinnosta ottaa selvää endometrioosista.

4 ENDOMETRIOOSI JA SOSIONOMIN OSAAMINEN

Fyysisten oireiden lisäksi endometrioosi voi kuormittaa henkisesti ja vaikuttaa potilaan sosiaalisiin suhteisiin sekä perhe- ja parisuhteisiin (Korento, i.a.-f). Wiinamäki (2018 s. 30) toteaa kandidaatin tutkielmassaan endometrioositutkimuksen painottuvan Suomessa lääke- ja hoitotieteeseen. Hän painottaa, ettei Suomessa endometrioosia ole tutkittu yhteiskuntatieteellisestä näkökulmasta, minkä vuoksi sairastamisen sosiaalinen ulottuvuus jää huomiotta. Sosionomin kompetensseihin kuuluu tutkimuksellinen kehittämis- ja innovaatio-osaaminen, jossa painottuu tiedon tuottaminen ja arviointi hyvinvoinnin edistämiseksi, minkä vuoksi koemme tämän opinnäytetyön aiheen tärkeäksi osaksi ammattiamme (SOAMK, i.a.).

4.1 Sosiaalityön käsite

Pohjolan (2016, s. 87) mukaan sosiaalityön eettisiin periaatteisiin kuuluu auttaa ihmisiä, jotka ovat joutuneet marginaalisiin elämäntilanteisiin ja kokevat esimerkiksi syrjäytymistä tai köyhyyttä. Hän korostaa, että näiden marginaalisten elämäntilanteiden taustalla voi olla monia erilaisia tekijöitä, kuten esimerkiksi yksinäisyys, mielenterveysongelmat, perhevaikeudet tai sairastuminen. Hän painottaa, että työskentely näiden aiheiden parissa ”edellyttää yhteiskunnallisen murroksen tilanteessa vaativaa ja syvällistä asiantuntemusta” (mts. 94–95). Lisäksi työtä pitää tehdä yhtä aikaa monitasoisesti. Tämä pitää sisällään psykososiaalisen auttamistyön, osallisuutta tukevan työn, ehkäisevän työn, moniammatillisen yhteistyön sekä eri palveluiden verkostojen edistämisen. Lisäksi tulee tuottaa asiantuntijatietoa ja vaikuttaa päätöksentekoon osana rakenteellista sosiaalityötä, samalla arvioiden toimintaa kriittisesti.

Laine (2014, s. 29) korostaa teoksessaan sosiaalityön tärkeimpiä tehtäviä, joita ovat arkisen ja kokemukseen perustuvat tiedon tuottaminen ja julkituominen. Sosiaalialan ammattilaisten tulee huomata, miten yhteiskunnalliset muutokset vaikuttavat asiakkaaseen. Sosiaalialan ammattilaisten tulee vahvistaa asiakaslähtöistä tiedontuottamista ja toimia yhteiskunnallisesta näkökulmasta asiakkaan äänenä.

ISFW (i.a.) tähdentää, että sosiaalityön tarkoituksena on edistää ihmisten voimaantumista ja vapautumista, yhteiskunnallista muutosta ja kehitystä sekä sosiaalista yhteenkuuluvuutta. Lisäksi sosiaalityön tarkoituksena on sitouttaa ihmisiä ja rakenteita vastaamaan elämässä koettaviin haasteisiin sekä lisätä hyvinvointia. Niemelä (2016, s. 97) painottaa teoksessaan, että sosiaalityön tehtävänä on pyrkiä parantamaan asiakkaan kanssa yhteistyössä asiakkaan

aineellista, henkistä ja sosiaalista hyvinvointia, sekä näiden sisältämiä vuorovaikutussuhteita. Myös Suomen sosiaalihuoltolaissa (1301/2014, 1 luku 1 §) mainitaan, että lain tarkoituksena on ”edistää ja ylläpitää hyvinvointia sekä sosiaalista turvallisuutta”.

4.2 Sosiaalisuus ja sosiaalinen hyvinvointi

Kananoja ym. (2010, s.126) avaavat teoksessaan sanan ”sosiaalinen” merkitystä sosiaalityön näkökulmasta. He korostavat, että sosiaalityössä merkityksellistä on tarkastella ihmistä ja hänen haasteitaan kokonaisvaltaisesti, ottaen samalla huomioon ihmisen elämäntilanne ja siihen vaikuttavat taloudelliset ja sosiaaliset ulottuvuudet. Lisäksi he tähdentävät, että sosiaaliin ulottuvuuteen sisältyy myös ihmisen sosiaaliset kokemukset ja sellaiset tekijät, jotka ovat vaikuttaneet hänen sosiaaliseen kehitykseensä.

Tiedenaisten (2021) artikkelissa avataan hyvinvoinnin käsitettä. He tähdentävät, että Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee hyvinvoinnin koostuvan kolmesta ulottuvuudesta, joita ovat fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen ulottuvuus. He korostavat, että perustan sosiaaliselle hyvinvoinnille luo muun muassa ystävyysuhteet, perhe, parisuhde ja työyhteisö. Hyvinvoinnille tärkeää onkin sosiaalinen vuorovaikutus. Fyysinen sairastuminen voi taas heikentää sosiaalista vuorovaikutusta.

Vesan ym. (2020, s. 15) mukaan sosiaalinen hyvinvointi pitää sisällään mm. osallistumisen työhön ja työntekoon, ihmisen osallisuuden yhteiskuntaan, aktiivisen ja omatoimisen osallistumisen sekä vuorovaikutussuhteet. He painottavat, että yhteiskunnassa sosiaalista hyvinvointia tulisi parantaa lisäämällä osallisuutta, mahdollistamalla työnteko, vaikuttavilla palveluilla sekä mahdollisilla lainsäädännöllisillä toimilla.

4.3 Sosionomin kompetenssit

Sosionomin ammatillista ydinosaaamista kuvataan kompetensseilla (SOAMK, i.a.). Näitä kompetensseja on yhteensä kuusi. Jokainen näistä kompetensseista sisältää tärkeitä ydinasioita, jotka toimivat osaltaan myös aiheemme perustelulle. Ensimmäinen kompetenssi on sosiaalialan eettinen osaaminen, joka sisältää taidon edistää tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta sekä taidon asettua niiden yksilöiden ja ryhmien puolelle, jotka ovat yhteiskunnalliselta asemaltaan haavoittuvassa asemassa (SOAMK, i.a.). Toinen kompetenssi, asiakastyön osaaminen,

jonka mukaan sosionomin tulee osata arvioida asiakkaan palveluntarpeita sekä osata suunnitella, toteuttaa ja arvioida asiakkaan kanssa yhdessä hänen palveluprosessiansa. Lisäksi sosionomin tulee osata tunnistaa hyvinvointia suojaavia ja sitä riskeeraavia tekijöitä, soveltaen ennaltaehkäisevää työtettä. Kolmantena kompetenssina on sosiaalialan palvelujärjestelmäosaaminen, joka korostaa sosionomin taitoa toimia sosiaalialan aktiivisena asiantuntijana sekä taitoa tuoda esiin asiakkaan etu moniammatillisessa ja monialaisessa yhteistyössä. Neljäs kompetenssi on kriittinen ja osallistava yhteiskuntaosaaminen. Tässä kompetenssissa painottuu sosionomin taito analysoida epätasa-arvoa, huono-osaisuutta sekä niitä kansallisia ja globaaleja rakenteita, jotka tuottavat hyvinvointia. Tärkeää on myös ehkäistä syrjäytymistä ja tuoda tietoa kohtuuttomista elämäntilanteista. Viides kompetenssi on tutkimuksellinen kehittämis- ja innovaatio-osaaminen, jonka mukaan sosionomin tulee osata tuottaa ja arvioida tietoa, jolla edistetään hyvinvointia. Kuudes kompetenssi on työyhteisö-, johtamis- ja yrittäjyysosaaminen, jossa korostuu taito toimia yhteistyökykyisesti erilaisissa työyhteisöissä, monialaisissa tiimeissä sekä kansainvälisissä työympäristöissä.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA MENETELMÄT

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoutta endometrioosista. Opinnäytetyömme tarjoaa myös vertaistukea endometrioosia sairastaville ja heidän läheisilleen. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten endometrioosi vaikuttaa sitä sairastavien sosiaalisiin suhteisiin. Tutkimme aihetta kolmen eri ihmissuhteen kautta. Näitä aiheita ovat endometrioosin vaikutus ystävyys-suhteisiin, parisuhteisiin sekä perhesuhteisiin. Tutkimme aihetta myös sosiaalisten tilanteiden, sosiaalisen hyvinvoinnin sekä fyysisen hyvinvoinnin kautta.

5.1 Yhteistyötaho

Yhteistyötahonamme toimi Korento ry, joka on valtakunnallisen tason gynekologinen potilasjärjestö (Korento ry, i.a.-g). Korento ry:n tehtävänä on edistää endometrioosin, PCOS:n, adenomyoosin sekä vulvodynian kanssa elävien edunvalvontaa sekä hyvinvointia. Korento ry perustettiin vuonna 1999 ja se toimi aluksi Endometrioosiyhdistys nimellä vuoden 2018 loppuun asti. Korento ry:n toimintaa rahoittaa Sosiaali- ja terveysministeriö Veikkauksen tuotoilla. Korento-järjestöön kuuluu noin 1700 jäsentä tällä hetkellä. Korennon missio on tarjota apuvälineitä, joiden avulla selviää paremmin sairauksien kanssa elämisessä sekä keventää sairauden tuomaa taakkaa. Korennon arvoihin kuuluu luotettavuus, vastuullisuus, avoimuus ja helposti lähestyttävyyys. Korennon toiminta on ihmisläheistä, osallistavaa sekä monimuotoista ja työtä tehdään rohkeasti, tavoitteellisesti sekä pitkäjänteisesti. Korennon asiantuntemus perustuu ajantasaiseen ja oikeaan tietoon. Korennon toimisto sijaitsee Tampereella, jossa kolmen työntekijän voimin toimintaa organisoidaan ja kehitetään. Vertaistukea toteuttavat vapaaehtoiset tekevät toiminnasta valtakunnallista toimimalla eri puolilla Suomea.

5.2 Laadullinen tutkimus

Tutkimukselliseksi lähestymistavaksi olemme valinneet kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen. Kuten Heikkilä (2014) teoksessaan kertoo, kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimukseen valitaan yleensä pieni määrä tapauksia, jotka analysoidaan tarkasti. Kvalitatiivinen tutkimus auttaa ymmärtämään tutkimuskohdetta ja ilmiötä niin sanotun pehmeän tiedon pohjalta. Kvalitatiivinen tutkimus vastaa kysymyksiin miksi, miten ja millainen, jotka ovat tärkeitä kysymyksiä, kun lähdemme etsimään meidän opinnäytetyöhömme vastauksia.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkittavilla on mahdollisuus kertoa kokemuksistaan ja mielipiteistään suhteellisen vapaamuotoisesti (Tilastokeskus i.a.). Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana pidetään todellisen elämän kuvaamista (Hirsjärvi ym. 2007, s. 157). Tämän takia valitsimme tutkimukselliseksi lähestymistavaksi kvalitatiivisen tutkimuksen emmekä kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusta. Haluamme saada selville tutkittavien omakohtaisia kokemuksia siitä, miten endometrioosi on vaikuttanut juuri heidän sosiaalisiin suhteisiinsa, emmekä niinkään numeerista tietoa, mikä on puolestaan ominaista kvantitatiiviselle tutkimukselle.

5.3 Aineiston keruu

Ennen aineiston keruuta olimme laatineet teoriapohjan tutkimukselle. Aineisto kerätään, kun teoriapohja on koottu, koska vasta teorian avulla tiedetään, mihin kysymyksiin etsitään vastausta (Valli, 2018, s. 93). Näin vältytään turhilta kysymyksiltä ja saadaan selville vain olennainen tieto tutkimuksen kannalta. Teorian ja opinnäytetyön tavoitteen pohjalta aloimme suunnitella kyselylomaketta. Kysymysten tekemisessä ja muotoilussa täytyy noudattaa huolellisuutta, koska kysymykset luovat perustan tutkimuksen onnistumiselle (Valli, 2018 s. 93). Kysymykset eivät saa olla johdattelevia ja sanamuotojen tulee olla tarkkoja.

Aluksi ajattelimme, että tekisimme aineiston keruun haastattelemalla muutamaa endometrioosia sairastavaa henkilöä. Asiaa pohdittuamme päätimme kuitenkin tehdä Webropol-kyselyn, joka sisälsi pääasiassa avoimia kysymyksiä sekä muutaman suljetun kysymyksen (liite 1). Avoimiin kysymyksiin vastataan omin sanoin vapaamuotoisesti, kun taas suljetuissa kysymyksissä vastausvaihtoehdot ovat valmiina (Vehkalahti, 2019, s. 24). Koimme, että Webropol-kyselyllä saamme monipuolisemman kuvan tutkittavasta ilmiöstä, kuin vain muutamaa ihmistä henkilökohtaisesti haastattelemalla.

Aineisto kerättiin Webropol-kyselyllä, joka jaettiin yhteistyötahomme Korento ry:n ylläpitämään suljettuun Facebook-ryhmään nimeltä "Endometrioosi Suomi". Kysely julkaistiin 29.4.2022 ja suljettiin 22.5.2022. Vastauksia tässä ajassa kertyi 46 kappaletta.

5.4 Aineiston analysointi

Aineiston keruun jälkeen aloitimme aineiston analysoimisen, johon kuului yhdeksän eri vaihetta (kuvio 1). Aluksi luimme jokaisen vastaajan vastaukset läpi, minkä jälkeen aineisto

koottiin yhteiseen Word-tiedostoon. Tämän jälkeen teemoittelimme aineiston. Teemoittelussa aineisto pilkotaan pienempiin osioihin, jonka jälkeen nämä osat ryhmitellään aineistossa esiintyvien aihepiirien eli teemojen mukaan (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 105). Aiemmin kirjoittamaamme teoriaa hyödyntäen tunnistimme aineistoista aluksi 14 eri teemaa, joita olivat sosiaaliset tilanteet, kipu, seksi/seksuaalisuus, lapset/lapsettomuus, ymmärrys, terveydenhuolto, diagnoosi, työ/opinnot, jaksaminen/väsymys, tuki, pelko, perinnöllisyys, erilaisuuden tunne sekä erinäiset oireet. Valitsimme nämä teemat, koska ne toistuivat aineistossa usein.

Seuraavaksi teimme aineiston sisältöanalyysin. Aineiston sisältöanalyysin voi tehdä aineistolähtöisesti, teorialähtöisesti tai näiden yhdistelmänä (Kananen, 2015, s.171). Opinnäytetyössämme sisältöanalyysi toteutettiin aineistolähtöisen ja teorialähtöisen analyysin yhdistelmällä. Aineistolähtöisessä sisältöanalyysissä teksti ryhmitellään aineistosisältöihin (mts. 171). Näille aineistosisällöille eli meidän opinnäytetyössämme teemoille annetaan koodit, jotka perustuvat puhtaasti aineistoon. Yleisimmin toistuvat teemat värikoodattiin ja aineistosta merkittiin kyseisen värikoodin alle sopivat lainaukset. Lainaukset oli näin helppo ryhmitellä oikean teeman alle. Teorialähtöisessä sisällönanalyysissä sovitetaan olemassa olevat teorian käsitteet aineistoon (Kananen, 2015, s. 171–172). Tämän avulla saadaan selville, löytyykö aineistosta samoja käsitteitä kuin teoriasta. Teemoja pohtiessamme peilasimme teorial tietoa aineistoon ja etsimme niistä yhtäläisyyksiä.

Analysointivaiheessa huomasimme, että neljätoista aineistosta esiin nousutta teemaa oli määrällisesti paljon. Yhdistelimme teemojen aiheita, jonka jälkeen saimme kuusi pääteemaa. Kolme tutkimuksemme pääteemaa eli ystävyysuhteet, parisuhteet ja perhesuhteet, nousivat pääteemoiksi jo opinnäytetyön aiheen suunnitteluvaiheessa. Tutkimalla aihetta kolmen yleisimmän ihmissuhteen kautta, saimme monipuolisen ja kattavan aineiston. Näiden pääteemojen lisäksi tuloksista nousi kolme pääteemaa lisää, joita olivat sosiaaliset tilanteet, sosiaalinen hyvinvointi sekä fyysinen hyvinvointi. Halusimme lisätä nämä kolme teemaa pääteemoiksi, sillä ne nousivat merkittäviksi teemoiksi tutkimuksemme kannalta.

Pääteemojen alle syntyi lisäksi muutamia alateemoja helpottamaan jäsentelyä. Näitä alateemoja ovat perinnöllisyys, lapsettomuus, jaksaminen, työ ja opinnot, minäkuva, läheisiltä saatu ymmärrys ja tuki, diagnoosi sekä erinäiset oireet. Näiden teemojen alle nousseet lainaukset merkittiin vastaajien mukaan koodeilla V1-V46.



Kuvio 1. Tutkimuksen toteutus aineiston keruusta koodaukseen.

5.5 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Kuten Hirsjärvi ym. (2009, s. 232) teoksessaan painottavat, jokaisen tutkimuksen luotettavuutta ja pätevyyttä pitäisi arvioida. Tässä luvussa käsittelemmekin opinnäytetyömme eettisyyttä ja luotettavuutta. Käsittelemme luotettavuuskriteerit aina oman työmme kannalta reflektoiden. Opinnäytetyötä ja tutkimusta tehdessä yksi tärkeimmistä tutkimuseettisistä seikoista on turvata tutkittavien yksityisyyden suoja (Kuula, 2018). Pääsääntönä voidaankin pitää sitä, että tutkimuksessa sekä tutkimukseen osallistuvien, että heidän mainitsemiensa henkilöiden anonymiteetti turvataan. Emme kerää tutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä suoria tunnisteita eli esimerkiksi nimeä, henkilötunnusta tai sähköpostia. Emme myöskään kerää vahvoja epäsuoria tunnisteita, joita ovat esimerkiksi postiosoite ja puhelinnumero.

Säilytämme aineistoja asianmukaisesti, siten etteivät ulkopuoliset pääse niihin käsiksi (Kohonen ym. 2019, s. 7). Hävitämme tutkimusaineiston asianmukaisesti, kun olemme analysoineet sen. Kunnioitamme tutkittavien itsemääräämisoikeutta sekä ihmisarvoa, johon kuuluvat mm. oikeus elämään ja koskemattomuuteen, uskonnonvapaus, liikkumisvapaus ja oikeus yksityisyyteen. Tutkimuksestamme ei myöskään aiheudu tutkimukseen osallistuville merkittäviä riskejä, haittoja tai vahinkoja. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja osallistumisen voi keskeyttää koska vain ilman erityistä syytä.

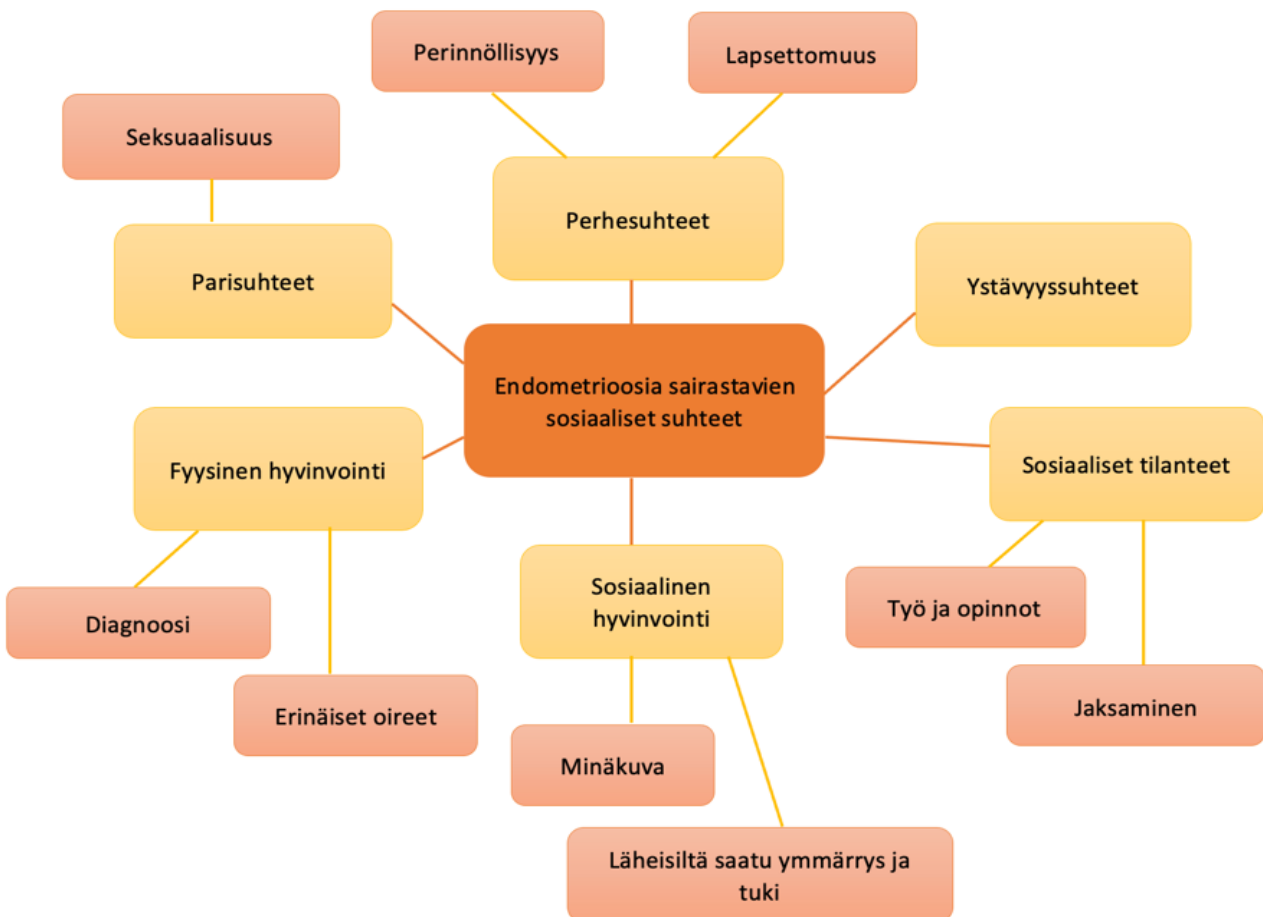
Tutkittaville kerrotaan myös tarkasti tutkimuksen sisällöstä ja toteutuksesta (Kohonen ym. 2019 s. 8). Liitimme kyselyyn mukaan saatekirjeen (liite 2). Saatekirjeessä kerroimme tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteesta sekä tutkimuksen sisällöstä. Lisäksi kerroimme saatekirjeessä, että kyselyyn vastaamalla vastaaja antaa suostumuksen tutkimukseen osallistumiselle ja vastausten hyödyntämiselle opinnäytetyön teossa. Tämän opinnäytetyön eettisyyttä lisäksi saatekirjeeseemme linkitetty aineistohallintasuunnitelma, mihin vastaajat kävivät perehtymässä. Kyselylomakkeella varmistettiin, että vastaajat ovat täysi-ikäisiä ja että he ovat tutustuneet aineistohallintasuunnitelmaan.

Luotettavuus voidaan varmistaa toimimalla niin, että tutkimustulokset vastaavat tutkittavaa ilmiötä (Kananen, 2015, s. 353). Olemme pohtineet tarkasti tutkimuksemme eri vaiheissa sitä, vastaavatko saamamme tutkimustulokset tutkittavaan ilmiöön. Lisäksi laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää tutkijan tarkka selostus jokaisesta tutkimusvaiheesta (Hirsjärvi ym, 2009, s. 232). Tässä opinnäytetyössämme kerromme tarkasti jokaisesta tutkimuksen vaiheesta, joka lisää opinnäytetyömme luotettavuutta.

Vaikka kyselylomake näyttäytyy kaikille samanlaisena, niin vastaajat ymmärtävät kuitenkin kukin kysymykset omalla tavallaan (Kananen, 2015 s. 340–341). Tämän vuoksi otimme huomioon jokaisen vastaajan kokemuksen ja tulkinnan esimerkiksi sosiaalisista suhteista olevan yksilöllinen. Ihmiset muodostavat itse merkityksiä omien kokemusten ja tulkintojen perusteella, ihmisiä ja ympäristöä tarkkaillen sekä niistä oletuksia tuottamalla (Vilka, 2015, s. 160). Tuloksia tulkittaessa tulee kertoa, millä perusteilla tulkintoja esitetään, sekä mihin tutkija perustaa päätelmänsä (Hirsjärvi ym. 2009, s. 233). Tässä opinnäytetyössä luotettavuutta lisää esimerkiksi tuloksiin lisätyt suorat lainaukset. Tutkimustuloksien tulkintojen luotettavuutta parantaa tuloksissa esitetyt vastaajien muokkaamattomat suorat lainaukset. Suorissa lainauksissa ei myöskään ole tunnistettavia tietoja eli suojelemme siten vastaajien yksityisyyttä ja anonymiteettia. Olemme pysyneet puolueettomina opinnäytetyön tekemisen aikana esimerkiksi pitämällä huolta siitä, etteivät omat mielipiteemme vaikuta tutkimuksen tuloksiin. Puolueettomuusnäkökulma tulee ottaa huomioon, kun arvioidaan tutkimuksen luotettavuutta (Vilka, 2015, s. 198, Tuomen & Sarajärven, 2002, s. 133 mukaan).

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tässä luvussa esitellään opinnäytetyön tutkimustulokset. Tutkimustuloksia on havainnollistettu käyttämällä suoria lainauksia kyselyn vastauksista. Lainaukset ovat merkitty koodeilla V1-V46. Tutkimuksen tulokset esitellään aineistostamme selkeästi eniten esiin nousseiden teemojen avulla. Tulokset ovat jaettu kuuteen eri pääteemaan, joita ovat ystävyysuhteet, perhesuhteet, parisuhteet, sosiaaliset tilanteet, sosiaalinen hyvinvointi sekä fyysinen hyvinvointi (kuvio 2). Pääteemojen lisäksi osa teemoista on jaettu muutamaankin eri alateemaan. Näitä alateemoja ovat perinnöllisyys, lapsettomuus, seksuaalisuus, jaksaminen, työ ja opinnot, minäkuva, läheisiltä saatu ymmärrys ja tuki, diagnoosi sekä erinäiset oireet (kuvio 2).



Kuvio 2. Pää- ja alateemat.

6.1 Ystävyysuhteet

Kysymyksen ”Miten endometrioosi on vaikuttanut ystävyysuhteisiisi?” vastauksissa korostui erityisesti sovittujen menojen peruminen endometrioosin aiheuttamien oireiden vuoksi. Vastajaat kokivat, että menoja joutui usein perumaan endometrioosin aiheuttamien kipujen ja väsymyksen takia, eikä samasta syystä tapaamisia edes uskalleta sopia. Tämä on johtanut siihen, että ystäviä nähdään harvemmin kuin ennen. Menoja ei myöskään uskalleta etukäteen sopia, sillä pelätään, että ne joudutaan perumaan. Vastauksissa esille nousi myös endometrioosin aiheuttama masennus, joka on entisestään lisännyt yksinäisyyttä ja eristäytymistä. Lisäksi vastauksista tuli ilmi, ettei ystävien kanssa vietetystä ajasta voi aina nauttia esimerkiksi endometrioosin aiheuttaman turvotuksen takia.

Kivut joskus rajoittaa yhdessäoloa. Lisäksi turvotus ym tekee toisinaan olon niin epämukavaksi, ettei yhteisestä ajasta pysty niin nauttimaan. (V10)

Olen joutunut perumaan tapaamisia viime hetkellä vaikeiden kipujen takia. Endometrioosin aiheuttama masennus myös lisännyt eristäytymistä ystävistä. (V23)

Lyhyellä aikataululla joutunut perumaan viikonlopun reissuja tai arkipäiville sovit-
tuja tapaamisia äkillisten kipukramppien sekä huonovointisuuden takia. (V33)

Ystävyysuhteet ovat kärsineet, kun endon ja sen aiheuttamien kipujen, vatsavai-
vojen jne. takia olen joutunut perumaan menoja. (V40)

Osalla vastaajista ystävyysuhteet ovat jopa katkenneet endometrioosin takia. Ystävillä ei ole ollut tarpeeksi ymmärrystä siitä, miksi endometrioosia sairastava voi joutua lyhyelläkin varoi-
tusajalla perumaan menojaan. Lisäksi endometrioosin aiheuttaman väsymyksen takia ystä-
viin ei ole jaksettu ottaa yhteyttä, mikä on johtanut ystävyysuhteiden haihtumiseen.

Kaikki ystävät eivät ymmärrä endometrioosin tuomia haasteita. Pari ystävyysuh-
dettani ovat loppuneet osaltaan sen takia, että ystävät eivät ymmärtäneet miksi
toisinaan joudun perumaan menoja todella lyhyelläkin varoitusajalla. (V3)

Ystäviä on kaikonnut, kun en vaan aina jaksa lähteä jonnekin tai tavata heitä. (V13)


Kaverit ja osa ystävistä alkanut haihtumaan pois enkä jaksa olla väsyneenä se
yhteyttä ottava osapuoli kaikkien perumisien myötä. (V33)

Lisäksi tuotiin esille, että ystävien on haastavaa ymmärtää sitä, että jonain päivänä endometriooasia sairastava voi jaksaa nähdä ja osallistua yhteiseen ajanviettoon, mutta seuraavana päivänä tämä ei onnistu esimerkiksi kipujen ja väsymyksen takia. Esiin nousi myös kipujen vähättely ystävien toimesta. Ystävät ovat pitäneet endometriooasin takia vahvoja kipulääkkeitä syönyt lääkkeiden väärinkäyttäjänä, toisaalta on taas ihmetelty, miksi endometriooasia sairastava ei voi juoda alkoholia. Osa vastaajista koki, että ei kehtaa sanoa olevansa taas kipeä, koska ajattelee sen rasittavan muita.

Ystävät ovat joskus kyseenalaistaneet tuntemaani kipua ja sen aiheuttamia rajoitteita. (V6)

Toisten mielestä ylireagoin ja valehtelen kipuni, toisten mielestä olen narkkari kun olen joutunut syömään todella vahvoja kipulääkkeitä pystyäkseen toimimaan ja esimerkiksi käymään töissä. Toiset eivät ymmärtäneet, miksi en juo alkoholia, kun kipukohtaus voi tulla koska tahansa ja pitää saada otettua lääkkeitä. (V24)

Yleisin vaikutus on ymmärtämättömyys kipukroonikon elämään, sekä se että ei uskota kivun olevan todellista. Varsinkin vaikeiden kipujaksojen aikana joudun usein jättämään väliin kaverien kutsut kahville ja muihin sosiaalisiin tapahtumiin, joka usein aiheuttaa vaikeuksia ylläpitää ystävyysuhteita. Lisäksi ihmisiltä puuttuu ymmärrys siitä että vaikka ei olisikaan akuutisti kipeä, niin saatan silti olla todella väsynyt, sillä kipu vie paljon voimia varsinkin henkisesti. (V32)

Ystäväni, joilla ei ole endometriooasia, eivät ymmärrä sairauden luonnetta: vaikka tänään jaksaisin nähdä ja osallistua tekemisiin heidän kanssaan, huomenna en ehkä jaksakaan. Ystäväni eivät enää kutsu minua mukaan aktiviteetteihin ja tekevät paljon asioita, joihin en voi osallistua, kuten pitkiä vaelluksia. Sairauteni pahentuessa kuluneen vuoden aikana koen jääneeni hyvin yksinäiseksi ja vanhojen ystävyysuhteiden katkenneen. Onneksi on endosiskot  (V34)

Kaverit vähättelevät kipuja eivätkä ymmärrä sairauden laatua. (V43)

Vastauksissa esille nousi kuitenkin myös ystävien antama tuen ja ymmärryksen tärkeys. Ystävät ovat olleet endometriooasia sairastavalle empaattisia ja ymmärtäväisiä, jos esimerkiksi sovittuja tapaamisia on joutunut perumaan endometriooasin aiheuttamien oireiden vuoksi. Lisäksi ystävät ovat tarjonneet tukea.

Ei kovinkaan paljon, joskus joudun endometriooosikipujen vuoksi perumaan sovittuja menoja, mutta ystäväni tietävät endometriooosistani ja ymmärtävät tilanteen. (V2)

Osa taas on osoittautunut hyvinkin enemmän empaattiseksi ja ymmärtäväisemmäksi kuin olisi osannut odottaa. (V31)

Ystävät tietävät tilanteesta ja ymmärtävät hyvin, jos kerron kivuistani. (V45)

6.2 Parisuhteet

Suurin osa vastaajista koki, että endometrioosi on vaikuttanut parisuhteeseen heikentävästi. Vastauksissa korostui ymmärtävän kumppanin merkitys ja tällöin endometrioosi onkin usein vaikuttanut parisuhteeseen vahvistavasti. Kivut vaikeuttivat jokapäiväistä arkea, esimerkiksi yhteisestä kodista huolehtiminen saattoi olla haastavaa sekä yhteisiä menoja ja suunnitelmia jouduttiin perua kipukohtauksen ollessa päällä. Osa vastaajista koki syyllisyyttä myös oman sairauden parisuhteelle asettamista haasteista, kuten yleinen mielialan lasku tai vähentyneet seksuaaliset kanssakäymiset oman kumppanin kanssa. Myös puoliset kokivat syyllisyyden ja voimattomuuden tunnetta, koska eivät esimerkiksi pystyneet auttamaan kipujen kanssa kamppailevaa puolisoaan. Yhteisen perheen perustaminen ja lapsettomuuden uhka haastivat myös parisuhdetta. Osa vastaajista koki myös, ettei endometrioosi vaikuttanut parisuhteeseen mitenkään.

Muutenkin kivut toisinaan estävät minua lähtemästä sovittuihin menoihin tai tekemisiin, tai muuten vaan pakottavat minut olemaan kotona, jolloin kumppanin kanssa ei voi kovinkaan spontaanisti tehdä mitään. Yhteiset menot saattavat myös peruuntua kipujen takia, aiheuttaen pahaa mieltä molemmille. Lapsettomuuden uhka myös vaikuttaa parisuhteeseen paljon. Haluamme lapsia, joten stressaamme lapsettomuuden uhasta jo ennen kuin olemme edes alkaneet yrittää raskautumista. (V3)

Pelkään, että tukahdutan suhteeni analysoimalla sairauttani ja kehoani jatkuvasti. Ikkävä kyllä endometrioosi on nyt todella läsnä, ja tukahduttanut harrastukset ja aktiviteetit elämästäni. (V7)

Mieheni on joutunut aina elämään sairauteni kanssa. Olen ollut ajoittain tosi kivulias ja väsynyt, hormonilääkitykset ovat tuoneet mielialan vaihteluja ja en varmasti ole aina ollut herttainen ja helppo. Puolisoni on usein sanoittanut voimattomuutta sairauden äärellä. Kivun katsominen on hänelle vaikeaa edelleen. Endometrioosi vaikuttaa jokaisessa parisuhteessa varmasti eri tavoin. Puhuminen ja tuki ammatteisilta tarvittaessa on tärkeää. (V26)

Puoliso on alkanut syyttämään itseään, kun ei osaa auttaa pahoista kivuista kärsivää. Ei uskalla sopia ulkomaanmatkoja tai pidemmälle mitään, kun ei tiedä mikä vointi on kuukauden tai kahden päästä. (V31)

Kohdalle sattunut ymmärtävä kumppani, mutta perheen perustamiseen vaikuttaa kovasti ja sen myötä haastaa paljon suhdetta. (V34)

Olen joutunut tukeutumaan paljon kumppaniini niin henkisesti kuin fyysisestikin (olen tarvinnut apua esim kotitöiden tekemiseen ja apteekissa käymiseen tavallista enemmän) ja tämä on vaikuttanut negatiivisesti parisuhteemme dynamiikkaan. (V39)

Pahimmillaan endometrioosi on aiheuttanut parisuhteen päättymisen. Endometrioosin tuoma lapsettomuus, yhdyntäkivut, puolison väsyminen sairauden oireiluun sekä ymmärryksen puute olivat usein syy parisuhteen päättymiselle. Uuden parisuhteen aloittaminen koettiin haastavaksi, koska pelättiin, että uusi kumppani ei ymmärrä sairautta. Sairaudesta kertominen koettiin epämiellyttäväksi ja sen koettiin olevan arka aihe.

Hyvä kumppani ymmärtänyt ja lujittanut suhdetta. Huonon kumppanin kanssa ei ymmärrys ole riittänyt, niin ero tullut. (V9)

Endo oli osasyynä parisuhteen päättymiseen. Mies ei enää jaksanut jatkuvaa kipua ja väsymystäni. Toki ne tekivät itseni myös pahantuuliseksi. (V15)

Kaksi eri kumppania kymmenen vuoden aikana, joista kumpikaan ei ymmärtänyt kipuja tai että minulla tosissaan on jokin sairaus enkä ole vain luulosairas, tai kipukynnys todella alhaalla. Endometrioosin tuoma lapsettomuus ei ole helpottanut asioita. Edellisestä parisuhteestani on aikaa yli kolme vuotta, enkä ole edes uskaltautunut miettiä uutta suhdetta, koska pelkään ettei ihminen ymmärtäisi sairauttani. (V24)

Parisuhde päättyi, koska en voinut saadaakaan lasta. Yhdyntäkivut hankaloittivat suhdetta jo sitä ennen. (V38)

Vastaajat kokivat, että endometrioosi vaikutti merkittävästi seksiin ja seksuaalisuuteen. Suurimmaksi syyksi nousivat yhdyntäkivut, jotka vaikeuttivat suuresti seksin harrastamista. Kivut vaikuttivat usein myös psyykkisesti, esimerkiksi seksin harrastamista saatettiin jännittää ja seksuaaliset asiat ahdistivat. Vastaajat kertoivat kokevansa usein myös syyllisyyttä yhdyntäkertojen vähäisyydestä sekä suorituspaineita seksin harrastamisesta, joka puolestaan aiheutti riitoja ja konfliktitilanteita parisuhteessa. Haasteet seksuaalisessa kanssakäymisessä kumppanin kanssa saattoivat aiheuttaa parisuhteeseen kriisejä ja johtaa jopa parisuhteen päättymiseen.

Jonkunlaisia kriisejä on endometrioosin vuoksi muuttuneen seksin ja seksuaalisuuden vuoksi parisuhteessa käyty. (V3)

Seksuaaliset asiat ahdistavat ja orastavat parisuhteet kaatuvat. (V19)

Endon vaikutukset parisuhteeseen kohdistuu lähinnä seksiin. Endo vaikeuttaa varsinkin omaa seksuaalisuutta ja sen toteuttamista monellakin eri tavalla. Ensimmäisenä se että koska kivut on välillä tosi vaikeita, niin seksiä on jo lähtökohtaisesti vähemmän kuin itse haluaisi, ja kivut usein estävät jopa sooloseksin. Toisena haasteena tulee se että itsellä ainakin seksi myös aiheuttaa kipua vaikka olisi kuinka varovainen, joka myös aiheuttaa seksikumppanille syyllisyyden tunnetta sekä muita vaikeita tunteita. Tämä taas saattaa johtaa ahdistukseen tai jopa pelkoon seksiä kohtaan. Toki asiasta puhuminen helpottaa paljon, mutta melkein joka kerta joudun itse punnitsemaan, että onko seksuaalinen tarve seuraavan päivän kivun arvoista. (V30)

Parisuhteessa seksuaalisuus on iso osa. Kivut ja lääkkeiden aiheuttamat sivuvaikutukset kuten haluttomuus ja limakalvojen kuivuus ovat vaatineet kyllä paljon rehellistä puhetta ja toki myös riitoja. Ei riitoja siksi että minua syytettäisiin vaan ehkä se turhautuminen purkautuu sitä kautta joskus. Endokivuissa ja turvotuksissa ei kovin hehkeä ja haluttava olo ole saatu jos on kipeä. (V26)

6.3 Perhesuhteet

Endometrioosin vaikutukset perhesuhteisiin ovat moninaisia. Erityisesti lapsuudenperheestä moni sai henkistä tukea ja apua, etenkin jos toinen perheenjäsen sairasti myös endometrioosia. Endometrioosi aiheutti huolta ja pelkoa sitä sairastavan perheenjäsenissä. Osa vastajista kertoi myös, että oma äiti syyllistää itseään jälkeensä, kun ei ottanut lapsensa kipuilua ja oireita tarpeeksi vakavasti tämän nuoruudessa.

Sisarsuhteeseen hyvin, mutta siksi, että molemmilla meillä on endometrioosi. (V8)

Äiti on tukena, hänellä sama kohtalo kuin itsellä. (V21)

Lapsuuden ydinperheeni on nähnyt kipukohtaukseni vuosia, joten heiltä on saanut tukea ja apua. (V25)

Toisella siskollani on myös endometrioosi. Olemme jakaneet paljon vertaistukea hyvin erilaisten sairausmatkojemme aikana. Äitini on aina ollut peloissaan ja pahoillaan sairauden takia. Huoli jatkuu vaikka olen yli 30. (V28)

Perhe tukee henkisesti sairauden kanssa, vaikkei mitään ihmeellistä muut pystykään tekemään. Sisar ja äiti ovat huolissaan jatkuvasta kipukierteestä ja päivystyskäynneistä. Eikä mitään kunnan apua ole mistään tähän mennessä ollut. (V46)

Toisaalta myös koettiin, että oma perhe ei ymmärrä sairauden vakavuutta ja sen vaikutuksia jokapäiväiseen arkeen. Perheenjäsenet eivät ymmärtäneet esimerkiksi tarvetta ottaa paljon särkylääkettä kipuihin tai yhteisistä sukujuhlista pois jättäytymistä. Ymmärryksen puutteeseen vaikutti usein sairauden huono tunnettavuus perheenjäsenten osalta. Osa vastaajista myös koki, ettei endometrioosi vaikuttanut mitenkään perhesuhteisiin esimerkiksi etäisten perhesuhteiden vuoksi.

Endometrioosini alkoi oireilla kunnolla vasta aikuisiällä, joten se ei ole nuoruudessa näkynyt perhesuhteissa, enkä koe sillä olevan juuri vaikutusta perhesuhteisiin nykyäänkään. (V14)

Toisaalta teininä sairauttani ei huomioitu lainkaan ja jäin aika yksin haasteideni kanssa. Edelleen saattaa esimerkiksi joulunvietossa olla osia, joihin kaikki muut osallistuvat ja jään itse yksin odottamaan. (V17)

Äiti ei ihan ymmärtänyt kipujani kun olin murrosiässä ja oli sitä mieltä että popsin särkylääkkeitä liian helposti. Hänellä itsellään kun ei tätä vaivaa ole koskaan ollut. Koin sen loukkaavaksi. (V29)

Perhe ei ymmärrä, koska olen ainut jolla on endon oireita eivätkä perheenjäsenet pysty ymmärtämään, etteivät kipuni ole "pieniä menkkakipuja", jotka lähtisivät Buranalla ja kävelyllä. (V40)

Omiin lapsiin sekä äitilapsi-suhteeseen endometrioosin koettiin vaikuttavan kielteisellä tavalla. Endometrioosi toi perhearkeen haasteita, etenkin kipukohtauksen iskiessä. Lasten hoitaminen ja jokapäiväiset kotiaskareet tuottivat vaikeuksia esimerkiksi kivun vuoksi. Kykeneväisyys hoitaa lapsia ja kotia vaikuttivat heikentävästi mielikuvaan itsestä äitinä. Myös perheenä tehtyjä suunnitelmia jouduttiin joskus perumaan endometrioosin aiheuttaman oireilun vuoksi. Lapset kantoivat usein huolta äitinsä pärjäämisestä sairauden kanssa. Osa vastaajista kertoi kokevansa myös syyllisyyttä, koska oma sairaus tuo haasteita yhteiseen perhe-elämään. Toisaalta osa vastaajista kertoivat, että omat, etenkin jo vanhemmat lapset pystyivät antamaan ymmärrystä ja tukea arkeen endometrioosin tuomien haasteiden kanssa esimerkiksi ottamalla koiraan hoitoon.

Lapsiini tietysti sillä tavalla vaikuttanut, että välillä kun kivut iskee niin en pysty hoitamaan/auttamaan. Nyt onneksi kivut pysyneet pidemmän aikaan kurissa, mutta jossain vaiheessa esim eskarilaisen saattaminen bussipysäkille oli tuskaa kun sattui niin paljon, tai välillä piti antaa pienen vauvani itkeä vieressä lattialla kun itsellä vatsa kramppasi niin etten pystynyt tekemään mitään. (V9)

Lapset joutuneet myös kärsimään, kun äiti ollut usein kipeä. Perheenä tehtyjä reissusuunnitelmia jouduttu usein muuttamaan tai perumaan. (V11)

Lapset tietää milloin äiti on kipeä ja miksi äiti ei aina kykene kaikkeen haluamansa. (V13)

Lapset murehtivat välillä liikaakin terveyttäni. Joutuvat ottamaan välillä koiraa hoitoon, jos olen osastolla tai liian kipeä hoitaakseni. (V15)

Lapset on varmaan jossain määrin kärsineet kun olen huonoina päivinä ”poissa pelistä”. (V24)

Omassa perheessä pieni tyttäreni on nähnyt minua kovissa kivuissa ja pää pyörällä lääkkeitä/hormoneista. Hän on kuullut puhetta endosta ja siitä on lapsenta-soisesti hänelle kerrottu. (V28)

Omaan lapseeni ja meidän suhteeseemme endometrioosi on vaikuttanut kielteisesti. Lapseni on vasta taapero, mutta koen joka päivä syyllisyyttä siitä, etten voi tehdä hänen kanssaan niitä asioita mitä aina kuvittelin voivani tehdä. Hoplop reissut, pulkkamäet ja muu yhteinen touhu on vain epätoivoinen haave. Lisäksi tämä vaikuttaa mielikuvaani itsestäni äitinä: epäonnistunut ja rikkinäinen äiti. (V33)

6.3.1 Perinnöllisyys

Perinnöllisyyden mahdollisuus aiheutti huolta vastaajissa. Vastauksissa korostui erityisesti huoli ja pelko siitä, että lapsi perii vanhemmaltaan sairauden. Aihe alkoi herättää huolta vanhemmissa jo lapsen ollessa vasta nuorena iässä. Toisaalta vertaistuen merkitys nousi suureksi ja endometrioosin koettiin olevan yhdistävä ja etenkin sisarusuhteita vahvistava tekijä. Päinvastoin, mikäli perheessä ei ollut muita endometrioosia sairastavia, ymmärryksen ja vertaistuen saanti jäi minimiin.

Olen ollut erityisen huolissani siskoni puolesta, koska pelkään hänen kärsivän samanlaisista ongelmista. Toisaalta huolehtiminen on myös lähentänyt ja tiivistänyt sisarusuuhdetta. (V5)

Puolisoni pelkää että tyttäreemme perii endometrioosi minulta. Lapsi on vasta 5 ja silti hän miettii sitä. (V26)

Pelkään, että toinenkin tyttö alkaa oireilemaan. (V11)

Todennäköisesti myös siskollani, äidillä ja minun sekä siskon työllä on endometrioosi. Heistä saa vertaistukea ja pystyn myös omalle lapselle sitä antamaan. (V10)

Toisella siskolleni on myös endometrioosi. Olemme jakaneet paljon vertaistukea hyvin erilaisten sairausmatkojemme aikana. (V28)

6.3.2 Lapsettomuus

Lapsettomuus ja sen uhka aiheutti vastaajissa monenlaisia tunteita. Lapsettomuus on aiheuttanut häpeää, huonommuuden tunnetta, pelkoa, huolta ja stressiä. Osalla vastaajista lapsettomuuden pelko oli läsnä jopa jokapäiväisessä elämässä. Usein myös vastaajien puoliset olivat huolissaan lapsettomuudesta, ja lapsettomuuden mahdollisuus aiheutti stressiä jo ennen kuin perheenlisäys oli ajankohtaista.

Haluamme lapsia, joten stressaamme lapsettomuuden uhasta jo ennen kuin olemme edes alkaneet yrittää raskautumista. (V3)

Kysyn monesti itseltäni miksi juuri minä. Sain ensimmäisen lapsen normaalisti ja sen jälkeen en enää tullut raskaaksi. Sekundaarinen lapsettomuus on ollut kova paikka. Olen kokenut häpeää ja huononmuuden tunnetta. Aika on auttanut asiaan ja vuosien jälkeen olen jollakin tasolla pystynyt hyväksymään asian. (V25)

Pelko lapsettomuudesta on jokapäivä läsnä. (V43)

Ajoittaista huolta mahdollisesta lapsettomuudesta. (V15)

Lapsettomuuden synnyttämät vaikeat tunteet näyttäytyivät esimerkiksi pienten lasten ja lapsiperheiden välttelyinä. Lapsettomuus aiheutti myös katkeruuden ja kateuden tunnetta perheellisiä kohtaan. Lapsettomuus vaikutti usein negatiivisesti myös vastaajan käsitykseen omasta itsestään. Osa vastaajista koki itsensä vialliseksi lapsettomuuden takia.

Saatan vältellä perheellisiä ystäviä lapsettomuuden kivuliaisuuden takia. (V17)

Mun endometriooosi aiheuttaa lapsettomuutta ja se taas aiheuttaa aikamoista miinakuvan muutosta, sillä vahvasti näyttää siltä ettei musta tule koskaan äitiä. Välttelen pienten lasten ja vauvojen vanhempia. (V36)

Kun olin vielä lapseton niin tunsin suurta katkeruutta ja vihaa ihmisiä kohtaan jotka vaan sikiää ja jotka osa eivät ansaitse lapsia koska eivät niitä hoida. (V46)

Tunnen itseni vialliseksi, kun en pystynyt saamaan lasta, vaikka toisille niitä tulee jopa vahingossa. (V38)

Lisäksi vastauksissa korostui endometriooosin tuoman lapsettomuuden vaikutukset myös perhe- ja parisuhteisiin. Lapsia ei välttämättä ole suotu niin paljon, kun olisi toivottu, parisuhteeseen ei olla uskallettu ryhtyä lapsettomuuden takia ja lapsettomuuden takia on koettu jopa syyllistämistä.

Lapsia ei niin monta kuin olisi toivottu, raskaaksi tulo ei ollut enää mahdollista. (V13)

Kolmatta lasta ei koskaan suotu. Lukemattomat keskenmenot ja kohdunulkoinen raskaus. (V12)

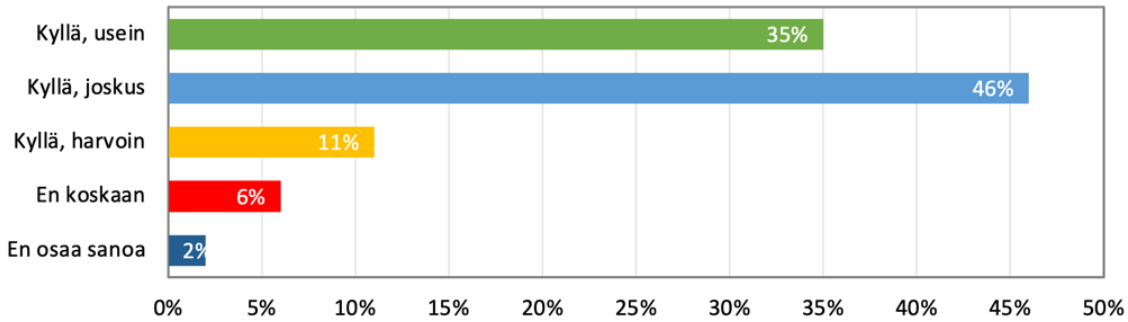
Äiti on kerran syyllistänyt lapsettomuudesta, koska haluaisi itse lapsenlapsia. (V19)

Endometriooosin tuoma lapsettomuus ei ole helpottanut asioita. Edellisestä parisuhteestani on aikaa yli kolme vuotta, enkä ole edes uskaltanut mieltä uutta suhdetta, koska pelkään ettei ihminen ymmärtäisi sairauttani. (V23)

6.4 Sosiaaliset tilanteet

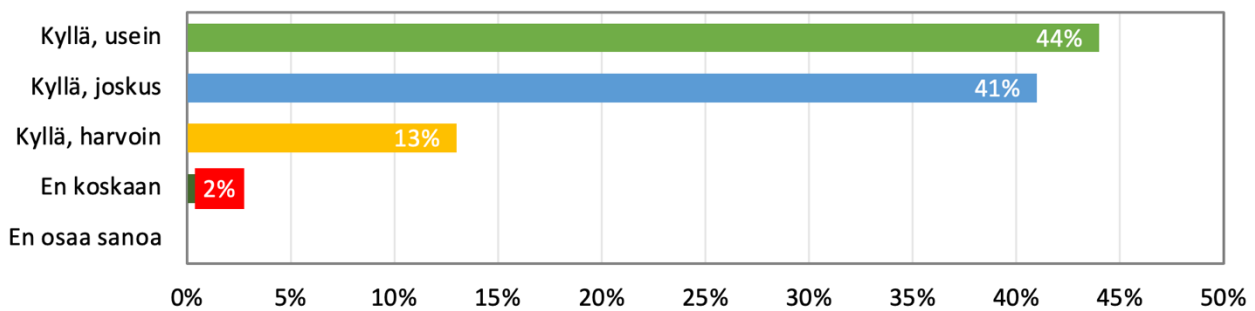
Vastausten perusteella endometriooosi vaikeutti merkittävästi sosiaalista kanssakäymistä. Sosiaalisia tapahtumia ja tapaamisia jouduttiin usein perumaan tai tapaamisten sopimista saatettiin vältellä kokonaan, koska pelättiin, että ne joudutaan kuitenkin perua.

Suurin osa vastaajista oli kokenut usein tai joskus haasteita sosiaalisten suhteidensa ylläpitämisessä. 35 % vastaajista oli kokenut usein haasteita sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä, 46 % oli kokenut haasteita joskus ja 12 % vastaajista koki vain harvoin vaikeuksia sosiaalisten suhteiden ylläpitämisessä (kuvio 3). 6 % vastaajista ei kokenut koskaan haasteita sosiaalisten suhteidensa ylläpitämisessä ja 2 % ei osannut sanoa.



Kuvio 3. Oletko kokenut haasteita sosiaalisten suhteidesi ylläpitämisessä endometriosisi vuoksi? Kuinka usein?

Suurin osa vastaajista oli myös joutunut jäämään kotiin tai perumaan menonsa endometriosisi vuoksi. 43,5 % vastaajista oli joutunut jäämään kotiin tai perumaan menonsa usein, 41,3 % vastaajista joskus, 13 % vastaajista harvoin ja 2,2 % vastaajista ei koskaan (kuvio 4).



Kuvio 4. Oletko joutunut jäämään kotiin tai perumaan menosi endometriosisi vuoksi? Kuinka usein?

Kotiin jääminen tai menojen peruminen aiheutti turhautumisen, syyllisyyden ja yksinäisyyden tunteita. Moni vastaajista perui menonsa tai jätti tapaamiset kokonaan sopimatta etenkin kuukautisten aikaan, milloin kipu on usein pahimmillaan. Tällöin sosiaalisesta kanssakäymisestä nauttiminen on vaikeaa, kun olo on epämielinen.

Kivut joskus rajoittaa yhdessäoloa. Lisäksi turvotus ym tekee toisinaan olon niin epämieliseksi, ettei yhteisestä ajasta pysty niin nauttimaan. (V10)

Usein joutunut lyhyelläkin aikataululla peruuttamaan tapaamisen/kyläilyn, jota on pitkään suunniteltu, sovittu hyvissä ajoin ja työvuorot sovittu. (V12)

Endometriosisini oireilee pahimmin kuukautisten aikaan, jolloin kivut saattavat olla 1-2 päivän ajan niin voimakkaat, että joudun perumaan kaikki kodin ulkopuoliset menot. Joskus olen myös joutunut perumaan sovittuja menoja ystäväni kanssa. (V15)

Varsinkin vaikeiden kipujaksojen aikana joudun usein jättämään väliin kaverien kutsut kahville ja muihin sosiaalisiin tapahtumiin, joka usein aiheuttaa vaikeuksia ylläpitää ystävyysuhteita. Lisäksi ihmisiltä puuttuu ymmärrys siitä että vaikka ei olisikaan akuutisti kipeä, niin saatan silti olla todella väsynyt, sillä kipu vie paljon voimia varsinkin henkisesti. (V32)

Ei uskalla lähestyä uusia ihmisiä tai luoda kontakteja, kun joskus joutuu avaamaan peruuntumisien sattuessa näitä kipukohtauksia. Syyllisyys etenkin sovittujen tapaamisien ja tekemisien peruuntumisesta on kova. (V31)

Suurin osa vastaajista koki myös vältelleensä sosiaalisia tapahtumia endometrioosin vuoksi ja suurimmaksi syyksi välttelylle nousi kivut ja väsymys. Usein jo pelko mahdollisesta kivusta sai vastaajat jäämään ennemmin kotiin tai lannistivat edes suunnittelemaan mahdollisia sosiaalisia tapahtumia. Endometrioosin aiheuttama turvotus ja vatsa-oireet myös saivat osan vastaajista jäämään kotiin turvaan ihmisten tuomitseviksi koetuilta katseilta. Sosiaalisissa tapahtumissa vessan läheisyys koettiin tärkeäksi ja vessan puute saattoi olla syy, miksi tapahtumaan ei haluttu osallistua.

Olen, esimerkiksi illanistujaisiin ei riitä enää energia päivän kivuilta ja ruokailutilanteet yhdessä nolostuttavat, sillä endon oireita vähentääkseni en käytä alkoholia, sokeria, gluteenia, jne. (V6)

Olen, sillä ei ole mukava viime hetkellä perua. Sitä kun ei aina voi tietää aamulla millainen olo illalla on. Kaikenlainen suunnittelu, esim. matkat/juhlat vaikeaa. (V18)

Kiertoni on ollut aina tosi säännöllinen joten menoja on pystynyt suunnittelemaan sen mukaan ja olen vältellyt sopimasta pahimmille kipupäiville sosiaalisia tapahtumia. Koska kun on kipupäivät, silloin haluaa olla kotona löysissä vaatteissa, vessa lähellä ja särkylääkkeet ja lämpötyyny saatavilla. (V25)

Kyllä. Ainakaan kuukautisten aikana ei uskalla lähteä tapahtumiin, koska milloinkaan ei tiedä, räjähtävätkö kivut käsiin, vuotaako pitkin reisiä ja pöksyjä tai meneekö vatsa totaalisen sekaisin julkisella paikalla tai "vieraissa". (V36)

Olen vältellyt. Välillä ihan vaan uupumus kipuihin ja omaan elämään, välillä se jos ei voi juoda lääkkeiden takia tai oireet ovat pahana. Välttelen myös tilanteita joissa tiedän etten pääse vessaan välittömästi (esim metsäretki tai teatteriesitys) tai tilaisuuksia joissa en voi saada sopivaa ruokaa. (V37)

Kivut olivat suurin sosiaalisia tapahtumia ja tilanteita rajoittava tekijä. Monet vastaajista kertoivat suunnittelevansa sosiaaliset tapahtumat ja tilanteet kuukautiskierron mukaan.

Sosiaalisiin tilanteisiin ja tapahtumiin osallistuminen aiheutti tarvetta ennakkosuunnitelmien teolle esimerkiksi sopivan ruokapaikan etsiminen. Kipujen vuoksi tarvittava lääkitys aiheutti vastaajissa huolta ja osa vastaajista pelkäsi, että heitä arvostellaan vahvaan lääkitykseen turvautumisen vuoksi.

Kipujen ja hormonivaihteluiden takia pitää välillä jättää tapaamisia väliin, ja suunnitella sosiaaliset menot kuukautiskierron mukaan. (V35)

On pitänyt perua menoja kipujen takia tai suunnitella sellainen ruokapaikka, josta saa sopivaa ruokaa. (V41)

Aina ei pääse sovittuihin menoihin, kun on kipukohtaus päällä. Välillä tuntuu, etten kehtaa sanoa olevani taas kipeä, kun ajattelen sen rasittavan muita. Ja välillä myös tuntuu, ettei minua uskota, että olen kipeä. (V4)

Koska kipu on läsnä arjessa, vaikuttaa se mm. suunnitelmiin, tekemisten laatuun ja kulkemisiin. Ei uskalla sopia ulkomaanmatkoja tai pidemmälle mitään, kun ei tiedä mikä vointi on kuukauden tai kahden päästä. (V16)

Kipu on läsnä, ja sen vaikutukset tekemisiin ja ajanviettoon tulee ottaa huomioon. Se vaatii ylimääräistä työtä kaikilta osapuolilta. (V15)

6.4.1 Jaksaminen

Kuten vastauksista tulee ilmi, endometrioosia sairastavat kokevat jaksamisen yhdeksi isoksi osaksi endometrioosin vaikutuksia. Jaksamisen takia menoja voi joutua perumaan, eikä tapaamisia välttämättä viitsi sopia etukäteen ollenkaan, koska ei tiedä, millainen vointi on jaksamisen ja kipujen takia. Monet vastaajista kokivat, että läheiset eivät aina ymmärrä kipujen vaikutuksia myös henkiseen vointiin ja jaksamiseen.

Sillä tavalla etten ylipäänsä jaksa tavata ystäviä, niin kyläilyt on vähemmällä. (V19)

Tapaamisia jäänyt väliin, kun ei jaksa/kykene (V15)

Olen ollut ennen endometrioosin perkelöitymistä aktiivinen, urheilullinen ja jaksavainen. Ihmiset ympärilläni eivät ymmärrä, miksi en enää nykyisin lähde päivän päätteeksi yhdessä lenkille tai jaksa työpäivän jälkeen nähdä ketään. Kivut ja väsymys estävät. (V8)

Eikä myöskään tohdi sopia kun harvoin tapaamisia jaksamisen takia. (V19)

Lisäksi ihmisiltä puuttuu ymmärrys siitä että vaikka ei olisikaan akuutisti kipeä, niin saatan silti olla todella väsynyt, sillä kipu vie paljon voimia varsinkin henkisesti. (V32)

Lisäksi vastauksista tuli ilmi, että aiemmin liikunnalliset ihmiset eivät endometrioosin myötä enää jaksa tai kipujen takia pysty liikkumaan kuten ennen. Aiemmin tärkeältä tuntuneet asiat ovat jääneet jaksamisen takia taka-alalle.

Olen ollut ennen endometrioosin perkelöitymistä aktiivinen, urheilullinen ja jaksavainen. Ihmiset ympärilläni eivät ymmärrä, miksi en enää nykyisin lähde päivän päätteeksi yhdessä lenkille tai jaksa työpäivän jälkeen nähdä ketään. Kivut ja väsymys estävät. (V8)

Ennen endometrioosin pahentumista olin sosiaalinen, liikunnallinen, 30 kg laihempi ja pirteämpi. Nyt en jaksa tehdä juuri mitään niistä asioista, jotka ennen tuntuivat tärkeältä. (V32)

6.4.2 Työ ja opinnot

Vastauksista esille nousi työkyky ja erityisesti työkyvyn menetys. Toisaalta koettiin, että työpaikalla on suhtauduttu endometrioosin tuomiin haasteisiin ymmärtäväisesti. Osa vastaajista on joutunut jäämään pois työelämästä sairauden aiheuttaman työkyvyttömyyden vuoksi. Työkavereiden suhtautuminen on ollut vaihtelevaa, osa työkavereista on suhtautunut ymmärtäväisesti ja osa taas ei ymmärtänyt endometrioosin tuomia haasteita. Opintojen suhteen koettiin, että opinnoissa ei ymmärretä endometrioosin vakavuutta. Lisäksi vastauksista selvisi, että osa endometrioosia sairastavista joutuvat käyttämään vahvoja kipulääkkeitä, jotta selviävät työ- tai koulupäivästä.

Sairauden aiheuttaman työkyvyttömyyden vuoksi jouduin jäämään pois töistä. Esim. Eläkehakemus ei mene läpi ja on työttömänä. (V30)

Myös työpaikalla esihenkilöt ja työkaverit ovat suhtautuneet hienosti, sielläkin olen omasta tahdostani avannut tilannetta ja sitä, millä kaikin tavoin se vaikuttaa. (V40)

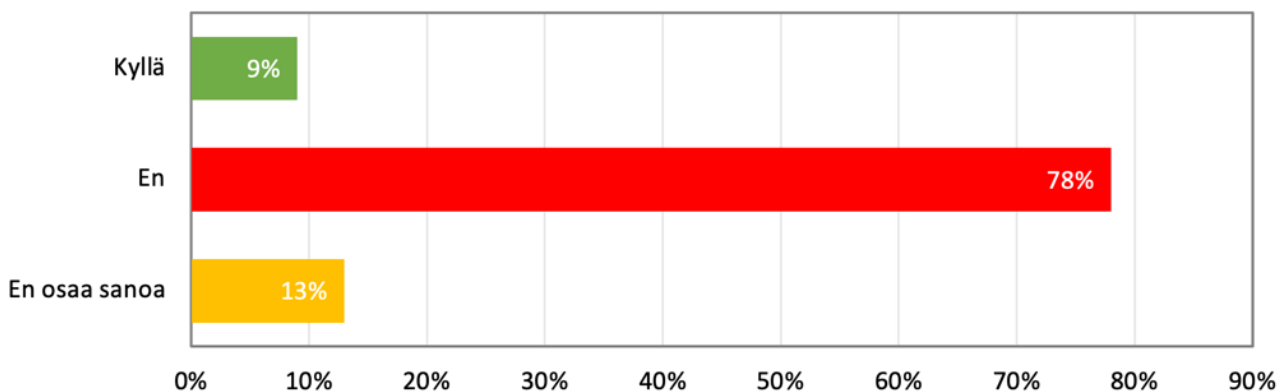
Työpaikalla osa puhuu alkottomana olevan aina krapulassa, jos huonovointisuus iskee työpaikalla. Turhauttaa! (V35)

Myös työpaikalla esihenkilöt ja työkaverit ovat suhtautuneet hienosti, sielläkin olen omasta tahdostani avannut tilannetta ja sitä, millä kaikin tavoin se vaikuttaa. (V43)

Opinnoissa ei selvästi ymmärretty tilanteeni vakavuutta, ja sain lisätehtäviä, kun olin poissa tajunnanmenetyskivuissa oksennellen kylppäriin lattialla. Läsnaolopakko ajoi työskentelemään kolmiolääkkeissä. (V17)

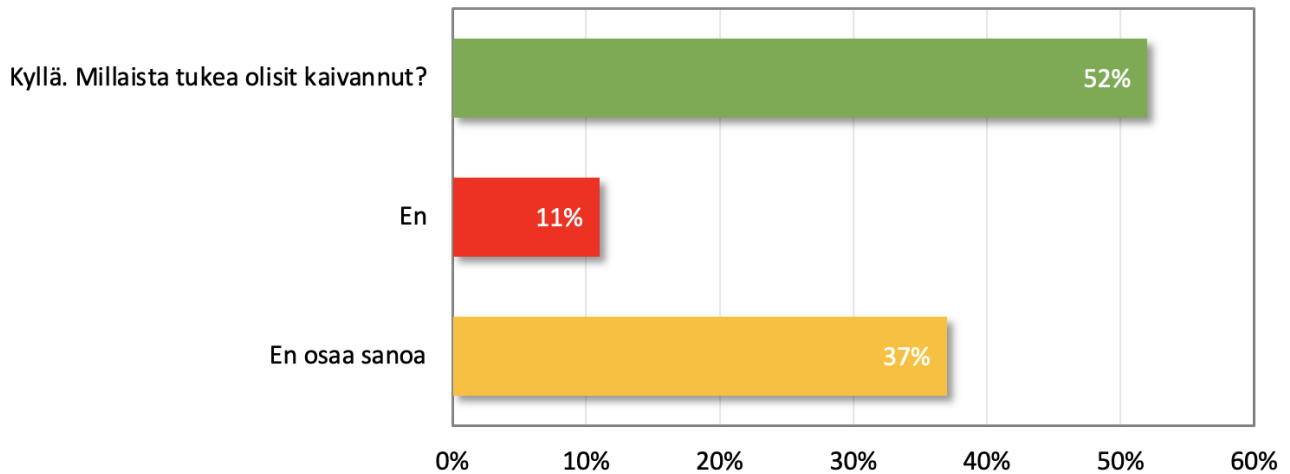
6.5 Sosiaalinen hyvinvointi

Yhtenä osana kyselyämme selvitimme vastaajien kokemuksia sosiaalisen hyvinvoinnin osa-alueen huomioimisesta endometrioosin hoidossa. Kyselyyn vastanneista 78 % koki, ettei endometrioosin hoidossa ole huomioitu endometrioosin sosiaalisia vaikutuksia (kuvio 5). 9 % vastaajista taas koki, että endometrioosin sosiaaliset vaikutukset ovat huomioitu. 13 % vastaajista ei osannut sanoa.



Kuvio 5. Koetko, että endometrioosin hoidossa on huomioitu myös endometrioosin sosiaaliset vaikutukset?

Kyselyn vastaajista 52 % olisi kaivannut endometrioosin hoidossa tukea myös sosiaaliseen hyvinvointiinsa ja 37 % vastaajista ei osannut sanoa kantaansa (kuvio 6). 11 % vastaajista ei kokenut kaivanneensa tukea sosiaaliseen hyvinvointiin endometrioosin hoidossa. Vastaajat kokivat, että olisivat kaivanneet enemmän keskusteluapua, vertaistukea, läheisten huomioimista, terapiaa sekä palveluohjausta. Yksi vastaajista olisi kaivannut edes "jotain" tukea sosiaaliseen hyvinvointiin endometrioosin hoidossa, toinen niin ikään "ihan mitä tahansa" tukea.



Kuvio 6. Olisitko kaivannut endometrioosisi hoidossa tukea myös sosiaaliseen hyvinvointiisi?

Keskusteluapua, vertaisryhmiä ja matalan kynnyksen kohtaamisia mahdollisen puolisoehdokkaan kanssa. (V8)

Vertaistukea ja ihmisiltä ymmärrystä. (V4)

Enemmän huomioitaisiin myös läheisiä. (V5)

Avointa puhetta, ohjausta tuen ja palvelujen äärelle, läheisille jaettavaa materiaalia. (V13)

Minusta myös endometrioosispesialisti voisi suositella ja tehdä lähetteen psykoterapiaan. Itse olen päätenyt terapiaan muita reittejä. (V6)

Olisi ihanaa päästä juttelemaan esim. psykologin kanssa. (V17)

6.5.1 Minäkuva

Vastauksista esille nousi, että endometrioosi on aiheuttanut minäkuvan muutosta ja itsetunnon heikkenemistä. Moni kokee olevansa viallinen, huonompi kuin muut, erilainen, epäonnistunut, rikki ja eristäytynyt. Esimerkiksi endometrioosin aiheuttama fyysisen ulkomuodon muutokset, kuten turvotus, ovat olleet tässä merkittävänä tekijänä. Lisäksi osa vastaajista koki pelkoa, esimerkiksi kipuihin ja lapsettomuuteen liittyen.

Endometrioosi on kalvanut itsetuntoa samoin, kun muuttunut keho ja minimissään oleva jaksaminen — en tunnista itseäni kehossani enää itsekseni ja olen huomannut, että olen nyt kriisissä. Minun täytyy tutustua itseeni uudelleen — sellaiseen ihmiseen, joka minusta on tullut, mutta joka en haluaisi olla. (V8)

Itsetunto ja minäkuva murenee vuosi vuodelta ja sosiaalinen piiri pienenee. Tuntuu ajoittain täysin turhalta ihmiseltä. Kaikki oma osaaminen unohtuu ja tuntuu että ei ole hyödyksi kellekään. (V30)

On vaikuttanut tosi paljon negatiivisesti. Minäkuva on ihan vinksallaan. Itsetunto huono ja koen vahvasti olevani erilainen kuin muut. Vaikuttaa negatiivisesti sosiaaliseen hyvinvointiin. On voimaton olo. (V34)

Endometrioosi saa minut tuntemaan huonommuuden tunnetta, kuin jokin olisi rikki eikä sitä voi korjata. Itsetunto ja minäkuva ovat menneet huonoon suuntaan viimeisen 3 vuoden sisällä. (V44)

Ajan kanssa ja oireiden vähentyessä minäkuva ja itsetunto saattavat kohentua. Yksi vastaajista kertoo endometrioosin vahvistaneen itsetuntoa ja minäkuva.

Nuorempana tunsin paljon kuukautisten takia olevani erilainen kuin muut. Enää lähes 25-vuotiaana tämä tunne ei vaivaa. (V3)

Itsetunto ja koko minäkuva vain vahvistunut. Vahvempi kuin koskaan! (V5)

Toisaalta tunnen olevani selviytyjä, olenhan jaksanut elää kivun ym. vaivojen kanssa pitkään, selvinnyt leikkauksista. (V21)

Vastaajista osa koki, ettei endometrioosi ole vaikuttanut minäkuvaan tai kokemukseen omasta itsestä.

En koe endometrioosini määrittävän minua tai kokemustani omasta itsestäni millään tavalla, johtuen ehkä sen myöhäisestä puhkeamisesta. Endometrioosini ei ole onneksi pahimmasta päästä, ja vaikeimmat oireet rajoittuvat muutamaaan päivään kuukaudessa. Suhtaudun siihen suhteellisen neutraalisti ja yritän vain kestää siitä aiheutuvat kivut, vaikka ne saattavatkin olla erittäin voimakkaita. En koe sosiaalisen hyvinvointini kärsineen merkittävästi suhteellisen vähäisten oireilupäivien vuoksi. (V15)

En ole kokenut koskaan tämän takia olevani mitenkään erilainen, oli niitä muitakin tyttöjä kaveripiirissä joilla oli kovia kuukautiskipuja. (V28)

Ei merkittävästi. Vaikka minua on leikattu ja olen kärsinyt voimakkaista kuukautiskivuista, jotka ovat vieneet työkyvynkin välillä en koe, että endometrioosi on mitenkään vaikuttanut itsetuntoon tai minäkuvaan. Tämä sairaus, joka ei kuitenkaan tapa ja on hoidettavissa ainakin lievemmäksi. (V37)

Kysyttäessä endometrioosin aiheuttamista tunteista, vastaajat tunsivat eniten surua, vihaa ja epätoivoa. Lisäksi esille nousi pelon ja riittämättömyyden tunteet. Syvä epätoivo on tuonut mukaan jopa itsetuhoisia ajatuksia.

Riittämättömyyttä, viallinen, epätoivo. Kovimpina kipuhetkinä mieli halunnut päästää jo irti elämästä. (V1)

Epätoivoa, surua, riittämättömyyttä, katkeruutta. Jopa mietteitä siitä, onko tällaisen elämänlaadun myötä järkeä jatkaa elämää. Endometrioosi on kova isku ihmiselle, joka on aiemmin nauttinut kehostaan ja sen luomista mahdollisuuksista. (V8)

Ajoittaista huolta mahdollisesta lapsettomuudesta, epätoivoa voimakkaimpien kipurien aikaan, huolta epämääräisen verisen vuodon aikana. (V15)

Laidasta laitaan. Epätietoisuus oli päällimmäisin tunne ennen endon löytymistä, sitten paljon vihaa siitä, kuinka huonosti lääkärit tätä tunnistaa ja siitä, miten epäammattimaista kohtelua lääkäreiltä saa. Helpotus kun syy löytyy, mutta katkeruus ja suru kun hoidot eivät tehoa. Riittämättömyys kun et koe olevasi enää nainen (haluttomuus, keho käyttäytyy epänaisellisesti, et välttämättä tule koskaan saamaan lapsia) ja kun et pysty olemaan kumppanillesi sitä mitä haluaisit olla. Pettymys ja yksinäisyys kun jäät vailla tukea kun ystävät eivät pysty samaistumaan. Ilo, hämmennys ja epäily kun tulee kivuton päivä. Väsymys ja tuska, kun on taas päivä, jolloin sattuu. (V29)

Suunnatonta surua, vihaa, epäreiluuden tunnetta, riittämättömyyden tunnetta, epätoivoa, "miksi minä"-tunnetta ja katkeruutta, etenkin lapsettomuuden takia ja koska en voi ymmärtää tunnetasolla miksi elämäni pitää tällä pilata (järjellä tiedän tietysti, että se on sattumaa). (V39)

6.5.2 Läheisiltä saatu ymmärrys ja tuki

Suurin osa vastaajista koki saavansa ymmärrystä läheisiltään. Usein endometrioosia sairastavan kanssa arjen jakanut läheinen ymmärsi parhaiten endometrioosin vaikutuksia, koska on nähnyt omin silmin, miten se voi vaikuttaa. Läheisten tietämys endometrioosista ja sen vaikutuksista jokapäiväiseen elämään koettiin ymmärrystä lisääväksi tekijäksi.

He ymmärtävät jollakin tasolla mitä endometrioosi on ja mihin kaikkeen se vaikuttaa. Puhun endometrioosistani nykyään varsin avoimesti läheisilleni. Läheiseni myös tukevat minua. (V2)

Tällä hetkellä lähipiirini ymmärtää sairauden ja sen vaikutukset mm. yleiseen toimintakykyyn sekä mielialaan. Saan tukea. (V5)

Ymmärtävät, vaikken kyllä usko että oikeasti tietävät miten paha ja hankala tämä sairaus voi olla. itselläni kun ei onneksi ole pahimmasta päästä, ei ole tarvinnut esim munasarjoja tai kohtua poistaa. (V9)

Ystäväni vaikuttavat suhtautuvan endometrioosiini ymmärtäväisesti myös silloin, jos olen joutunut perumaan sovittuja menoja. Silti joskus mietin, ymmärtävätkö he todella sen, kuinka voimakkaita kipuni ovat. Poikaystäväni tukee ja auttaa minua niin hyvin kuin osaa. Hän on nähnyt minut monesti pahimpien kipujen aikaan ja ymmärtää siksi sen, kuinka silloin en välttämättä pysty nousemaan edes sängystä ilman apua. Hän on ollut korvaamaton apu silloin, kun olen sitä tarvinnut. Perheestäni vain äitini tietää endometrioosista ja suhtautuu siihen ymmärtäväisesti. (V15)

Nykyisin hyvin ja tietävät mitä se on koska siitä on puhuttu paljon. Mutta kyllä se heissä herättää myös paljon erilaisia tunteita. (V30)

Osa vastaajista ei kokenut saavansa riittävästi ymmärrystä ja tukea läheisiltään. Vastaajat kertoivat oman puolison ja perheen ymmärtävän parhaiten, mutta etenkin ystävien olevan väliillä ymmärtämättömiä. Monet kokivat, että läheiset eivät pysty aidosti ymmärtämään, koska eivät itse ole kokeneet sairautta ja sen tuomia haasteita. Myös vertaistukiryhmät nostettiin tuen ja ymmärryksen lähteeksi.

Läheiset eivät ymmärrä miten kokonaisvaltainen ja parantumaton sairaus on kyseessä. (V7)

Ymmärtämättömyydestä johtuen joidenkin kanssa välit viilenneet, jota en kuitenkaan ole pitänyt pahana asiana. (V12)

Eivät oikeastaan ymmärrä kuinka pahaksi kivut pahemmillaan voivat mennä, kun ei särkylääkkeetkään poista huonovointisuutta. Perhejuhliakin joutunut perumaan ja tämä tämä pidetty ylimielisyytenä vaikka olin kotona pahoissa kipukrampeissa ei niissä paljoa pysty hymyilemään juhlamekossa. Oma kunto ollut luokkaan suihkun nurkassa kuuman veden alla tärissyt kivuista ihan sykkyrällä. Äiti ei myöskään ymmärrä Endon oireita vaan leikattu nuorehkona radikaalisti ja selittää oireita syöpänä eikä ymmärrä asiaa ollenkaan. (V35)

Vaihtelevasti. Läheisimmät (puoliso ja vanhemmat) ymmärtävät hyvin, ystävät ja sisarukset eivät niinkään. Tukea saan puolisolteni ja vertaistukiryhmistä, muista en. (V36)

Osa yrittää ymmärtää, osa ei. Kukaan ei kunnolla ymmärrä ja yllättyvät aina kuinka laajasti vaikuttaa. (V38)

Vastaajat kokivat saavansa pääsääntöisesti tukea läheisiltään sairauden kanssa. Monet nostavat oman kumppaninsa suurimmaksi tukijaksi. Tuen saamiseen vaikutti esimerkiksi läheisten ymmärrys siitä, mistä sairaudessa on kyse. Sairaudesta avoimesti kertomisen todettiin vaikuttavan myönteisesti läheisten suhtautumiseen.

Läheiset on kyllä lukenut kaiken mahdollisen endometrioosista ja kyllä he tietävät mistä endossa on kyse. Tukea saan paljon. (V14)

Puoliso on suurin tuki. Muutkin ainakin yrittää ymmärtää ja elää myötätunnossa. (V26)

Kyllä kaikista läheisimmät tukee. Mulla on muutama olkapää mihin voin itkeä ja kertoa ajatukset niin hyvässä kuin huonossakin. (V29)

Suurimmaksi osaksi läheiseni ovat suhtautuneet hyvin. Olen myös valinnut kertoa avoimesti asioistani ja sairaudestani. Erityisen hyvin on suhtautunut ja tukenut kumppanini. Myös työpaikalla esihenkilöt ja työkaverit ovat suhtautuneet hienosti, sielläkin olen omasta tahdostani avannut tilannetta ja sitä, millä kaikin tavoin se vaikuttaa. (V43)

Läheiset ovat melko ymmärtäväisiä. Välillä saan kuulla kuitenkin jos joudun perumaan menoja lyhyellä aikavälillä tai kieltäytymään lähtemästä mukaan johonkin. He yrittävät tukea niin hyvin kuin osaavat. (V46)

6.6 Fyysinen hyvinvointi

Fyysiseen hyvinvointiin liittyvissä vastauksissa korostui sairauden vähättely lääkäreiden toimesta. Vastaajat olivat myös kokeneet epäammattimaista kohtelua terveydenhuollon taholta, joka on aiheuttanut negatiivisia tunteita, kuten vihaa terveydenhuoltoon kohtaan. Ongelmalliseksi koettiin myös terveydenhuollossa tapahtuva sukupuoli oletus siitä, että vain naiset sairastavat endometrioosia.

Ja esim lääkäriltä kuultu vähättely sairaudesta on huonontunut minäkuvaa entisestään, mietin että ilmeisesti mun pitäisi vaan jaksaa paremmin ja lopettaa "turha" valitus, olen vaan laiska tai asenne väärä ja vika on minussa ja pääni sisässä. Herättää myös vihaa, mutta lähinnä siksi millaista kohtelua endopotilaat saa. (V10)

Binäärisukupuolioletus eli että vain naiset sairastavat endometrioosia aiheuttaa hämmennystä. Itse olen ei-binäärinen ja en usko, että läheiseni tajuaavat, miten kuormittavaa on törmätä jatkuvasti naisoletussanastoon endoaiheissa ja asioida terveydenhuollossa, jossa naisoletus vyöryy päälle uudelleen ja uudelleen eri

muodoissa, joka kerta. Endometrioosin hoitokin on tyypillisesti "naistenklinikalla". (V17)

Epätietoisuus oli päällimmäisin tunne ennen endon löytymistä, sitten paljon vihaa siitä, kuinka huonosti lääkärit tätä tunnistaa ja siitä, miten epäammattimaista kohtelua lääkäreiltä saa. Helpotus kun syy löytyy, mutta katkeruus ja suru kun hoidot eivät tehoa. (V30)

6.6.1 Diagnoosi

Diagnoosin saamisen koettiin olevan usein haastava ja pitkä prosessi. Suurimmalle osalle vastaajista diagnoosin saaminen toi suurta helpotusta. Toisaalta osalle vastaajista diagnoosin saaminen toi myös surua ja pelkoa. Lisäksi koettiin, että endometrioositutkimuksiin pääsee huonosti.

Ainoa helpotus oli saada diagnoosi, etten olekkaan vain harhainen laiskainen. (V5)

Tutkimuksiin pääsee niin huonosti, itse olen saanut diagnoosin ainoastaan oireiden perusteella ja sillä että lääkkeet helpottaa. Ymmärrän kyllä että esim magneettikuva ei välttämättä näytä endoa, ja myös että vaikka sitä löytyisikin jossain tutkimuksessa niin sitä ei välttämättä silti leikata tms koska sekään ei takaa helpotusta. Silti sitä usein miettii että mitä jos tää onkin jotain muuta, esim syöpää, ja se pelottaa. (V6)

Itsellä oli monen vuoden viive oikean diagnoosin saamisessa ja vähättely sekä lähipiirissä hetkittäin että terveydenhuollon puolella oli kamalaa. Se vaikutti omaan käsitykseen itsestä paljon. Hetkittäin sitä luuli olevansa hullu ja kuvittelevan kaikki oireet. (27)

Diagnoosin kun sain, niin olin surullinen ja toisaalta helpottunut, että vihdoinkin ymmärrän mistä ainaiset mahakivut johtuu. (V20)

Diagnoosin saaminen toi toisaalta helpotusta (asioilla löytyi syy, ja nyt on helpompi kertoa muille kivuista, on tavallaan "lupa" olla kipeä, jota ennen diagnoosia en kokenut että on), mutta toisaalta myös pelkoa (joka on kyllä väistynyt). (V35)

6.6.2 Erinäiset oireet

Vastauksista ilmeni, että endometrioosi aiheuttaa edellä mainitun kivun, väsymyksen sekä lapsettomuuden lisäksi myös muita oireita. Esille nousi fyysisiä oireita, kuten turvotus,

huonovointisuus, vatsavaivat sekä runsas kuukautisvuoto. Lisäksi mainittiin myös psyykkisiä oireita, kuten unettomuus, epätoivo, suru, itseinho, syyllisyys, toivottomuus, ahdistuneisuus, masennus sekä stressi. Edellä mainittujen oireiden takia läheisten kanssa vietetystä ajasta ei välttämättä pysty nauttimaan.

Epätoivoa, surua, riittämättömyyttä, katkeruutta. Jopa mietteitä siitä, onko tällaisen elämänlaadun myötä järkeä jatkaa elämää. Endometrioosi on kova isku ihmiselle, joka on aiemmin nauttinut kehostaan ja sen luomista mahdollisuuksista. (V8)

Huonovointisuus, useamman päivän oksentelut, halvaannuttavat kipukrampit, ripuli, ruokahaluttomuus, valtava turvotus, unettomuus ja väsymys. (V29)

Endometrioosin aiheuttama masennus myös lisännyt eristäytymistä ystäväistä. (V23)

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä luvussa käsittelemme opinnäytetyön keskeisiä tuloksia vertaamalla niitä aiempiin tutkimuksiin sekä teoriapohjaan. Opinnäytetyömme tavoitteena oli selvittää endometrioosia sairastavien kokemuksia sosiaalisista suhteista. Käsittelemme aihetta kolmen eri ihmissuhteen kautta, joita olivat parisuhteet, ystävyysuhteet ja perhesuhteet. Näiden ihmissuhteiden lisäksi käsittelemme aihetta kolmen aineistosta esiin nousseen teeman avulla, joita ovat sosiaalinen hyvinvointi, fyysinen hyvinvointi sekä sosiaaliset tilanteet. Lisäksi jaoin osan pääteemoista alateemoihin. Näitä alateemoja ovat perinnöllisyys, lapsettomuus, jaksaminen, työ ja opinnot, minäkuva, läheisiltä saatu ymmärrys ja tuki, diagnoosi sekä erinäiset oireet. Valitsimme juuri nämä alateemat, koska ne toistuivat aineistossa useimmiten ja huomasimme, kuinka suuri merkitys näillä teemoilla on endometrioosia sairastavan sosiaalisiin suhteisiin. Tutkimustuloksien mukaan suurin osa vastaajista koki, että endometrioosi vaikutti heikentävästi heidän sosiaalisiin suhteisiinsa. Samankaltaisia tuloksia saatiin myös Moradin ym. (2014) tutkimuksessa, jossa endometrioosin todettiin vaikuttavan heikentävästi sitä sairastavan sosiaalisiin suhteisiin.

7.1 Ystävyysuhteet

Endometrioosi vaikuttaa ystävyysuhteisiin heikentävästi. Sekä Culleyn ym. (2013) artikkelista, että tämän opinnäytetyön tuloksista ilmenee, ettei endometrioosia sairastavat välttämättä pysty nauttimaan ystävien kanssa vietetystä ajasta. Syitä tälle ovat erityisesti fyysiset oireet, kuten kivut ja turvotus. Culley ym. (2013) toteavat, että endometrioosia sairastavat kokevat sosiaalisen elämänsä heikentyneen endometrioosin aiheuttamien oireiden takia. Myös tämän opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että endometrioosin aiheuttamien oireiden takia menoja ei uskalleta sopia etukäteen tai niitä joudutaan perumaan, joka heikentää sosiaalista elämää huomattavasti. Endometrioosin myötä yhteydenpito ystäviin saattaa heikentyä. Sairauden myötä ystäviin ei välttämättä jakseta pitää yhteyttä kuten ennen (Tays, 2020). Myös tämän opinnäytetyön tuloksissa korostui yhteydenpidon heikentyminen endometrioosin aiheuttaman väsymyksen takia, joka voi johtaa jopa ystävyysuhteiden haihtumiseen. Vaikka endometrioosi heikentää ystävyysuhteita, on ystävyysuhteilla kuitenkin tärkeä rooli endometrioosia sairastavan elämässä. Korpelan (2014, s. 122) teoksessa korostuu sosiaalisen tuen ja ympäristön merkitys sairaudesta kärsivän ihmisen elämässä. Myös tämän

opinnäytetyön tuloksissa merkittävään rooliin nousi ystävien antaman ymmärryksen ja tuen tärkeys. Ystävät tuovat endometrioosia sairastavan elämään ymmärrystä, tukea ja empatiaa.

7.2 Parisuhteet

Kalliomäen (2018, s.28) mukaan endometrioosi aiheuttaa kriisitilanteen parisuhteessa sekä tuo muutoksia yhteiseen elämään ja pariskunnan keskinäiseen kanssakäymiseen. Tämän opinnäytetyön tuloksista ilmenee, että endometrioosi on vaikuttanut parisuhteeseen heikentävästi. Vastauksissa korostui ymmärtävän kumppanin merkitys ja tällöin endometrioosi onkin usein vaikuttanut parisuhteeseen vahvistavasti. Kivut vaikeuttivat jokapäiväistä arkea, esimerkiksi yhteisestä kodista huolehtiminen saattoi olla haastavaa sekä yhteisiä menoja ja suunnitelmia jouduttiin perua kipukohtauksen ollessa päällä. Osa vastaajista koki syyllisyyttä myös oman sairauden parisuhteelle asettamista haasteista, kuten yleisestä mielialan laskusta tai vähentyneistä seksuaalisista kanssakäymisistä oman kumppanin kanssa.

Kalliomäki (2018, s.28) luettelee teoksessaan endometrioosin negatiivisia vaikutuksia parisuhteeseen, joita ovat yhteiset negatiiviset tunteet sairautta kohtaan, vaikeudet ja tyytymättömyys seksuaalisessa kanssakäymisessä sekä seksin vältteleminen. Näiden vaikutusten takia parisuhde saattaa päättyä eroon. Myös tämän opinnäytetyön tuloksissa endometrioosin todettiin pahimmillaan aiheuttavan parisuhteen päättymisen. Endometrioosin tuoma lapsettomuus, yhdyntäkivut sekä ymmärryksen puute olivat usein syitä parisuhteen päättymiselle. Endometrioosin aiheuttamien negatiivisten vaikutusten vuoksi naiset olivat ahdistuneita aloittamaan uusia ihmissuhteita, ja osa vastaajista olikin valinnut ennemmin sinkkuelämän (Moradin ym. 2014). Myös meidän tutkimustuloksistamme ilmenee, että uuden parisuhteen aloittaminen koettiin haastavaksi, koska pelättiin, että uusi kumppani ei ymmärrä sairautta. Sairaudesta kertominen koettiin araksi aiheeksi ja siitä kertominen koettiin epämukavaksi.

Sekä tuloksissamme, että Culleyn ym. (2017) tutkimuksessa endometrioosin vaikutusten todetaan yltävän myös puolisoon ja yhteiseen parisuhteeseen. Culleyn ym. (2017) tutkimuksessa puoliset kertovat endometrioosin vaikuttavan seksiin, läheisyyteen, työelämään, talouteen sekä lasten saantiin. Samantapaisia tuloksia saatiin myös Norinhon ym. (2020) tutkimuksessa, jossa korostui endometrioosin vaikutukset seksiin, intiimielämään ja parisuhteeseen kokonaisuutena. Culleyn ym. (2017) tutkimuksesta ilmenee, että endometrioosia sairastavien puoliset kokivat avuttomuuden, huolestuneisuuden, vihan ja turhautuneisuuden

tunteita. Myös meidän tuloksistamme ilmeni puolisojen kokemat voimattomuuden ja syyllisyyden tunteet, jotka aiheutuivat siitä, kun he eivät pystyneet auttamaan esimerkiksi kipujen kanssa kamppailevaa puolisoaan. Tuloksissamme korostui erityisesti kysymykset yhteisen perheen perustamisesta sekä lapsettomuuden uhasta. Osa vastaajista ei kuitenkaan kokenut endometrioosin vaikuttavan parisuhteeseen heikentävästi.

Endometrioosi vaikuttaa naisiin, heidän kumppaneihinsa ja heidän parisuhteeseensa kokonaisuutena (Norinho ym. 2020). Endometrioosin tuomat mielenterveyden haasteet, kuten masennus ja ahdistus vaikuttivat välillisesti myös seksiin ja parisuhteeseen. Seksin harrastamiseen vaikutti jatkuva pelko mahdollisista yhdyntäkivuista. Endometrioosilla on negatiivisia vaikutuksia eri seksuaalisten toimintojen osa-alueisiin, joka voi puolestaan johtaa negatiivisiin seurauksiin seksuaalisissa toiminnoissa ja parisuhteessa. (Pluchino ym. 2016) Nämä vaikeudet saattavat aiheuttaa epävarmuutta, pelkoa ja vaikeuksia parisuhteessa. Endometrioosin tuottama kipu taas saattaa johtaa seksuaalisten halujen puutteeseen, kiihottumisvaikeuksiin sekä pidättyväisyyteen parisuhteessa. Myös Kalliomäki (2018, s.19) toteaa endometrioosilla olevan ”vahva negatiivinen yhteys parisuhteen seksuaalisuuteen”. Tässä opinnäytetyössä vastaajat kokivat, että endometrioosi vaikutti merkittävästi seksiin ja seksuaalisuuteen. Tuloksista käy ilmi, että endometrioosin aiheuttamat haasteet seksuaaliselle kanssakäymiselle saattoivat aiheuttaa parisuhteeseen kriisejä ja johtaa pahimmillaan jopa parisuhteen päättämiseen.

Naisten halukkuutta ja seksuaalista aktiivisuutta alentavat vaikeudet seksin harrastamisessa, kuten pelko kivuliaasta seksistä ja verenvuodosta yhdynnän aikana. (Moradi ym. 2014). Seksuaalisen kanssakäymisen vähentyminen lisäsi eron todennäköisyyttä sekä riitoja parisuhteessa. Tutkimustuloksissamme suurimmaksi syyksi heikentyneelle seksielämälle nousi yhdyntäkivut, jotka vaikeuttivat suuresti seksin harrastamista. Tuloksissamme korostui yhdyntäkipujen vaikuttavan usein myös psyykkisesti, esimerkiksi seksin harrastamista saatettiin jännittää ja seksuaaliset asiat ahdistivat. Vastaajat kertoivat kokevansa usein myös syyllisyyttä yhdyntäkertojen vähäisyydestä sekä suorituspaineita seksin harrastamisesta, joka puolestaan aiheutti riitoja ja konfliktitilanteita parisuhteessa.

7.3 Perhesuhteet

Perheenjäsenen sairastuessa krooniseen sairauteen perheet käyvät läpi useita erilaisia tunteita, kuten huolta, häpeää, epätoivoa, vihaa, syyllisyyttä, menetyksen ja helpotuksen tunteita (Golics ym., 2013). Sairaus saattaa vaikuttaa negatiivisesti perheenjäsenten välisiin suhteisiin, koska perheenjäsenet eivät tiedä, miten tukea henkisesti toinen toistaan. Perheenjäsenen muuttunut käytös saattaa johtaa kireyden, riitojen ja toisen tunteiden ymmärtämättömyyden lisääntymiseen. Perheenjäsenten on tärkeää oppia ymmärtämään sairautta ja ymmärtää miten sairaus ilmenee jokapäiväisessä arjessa (Årestedt ym, 2013). Tutkimustuloksissamme endometrioosin todettiin aiheuttavan huolta ja pelkoa sitä sairastavan perheenjäsenissä. Osa vastaajista koki, että oma perhe ei ymmärrä sairauden vakavuutta ja sen tuomia vaikutuksia jokapäiväiseen arkeen. Ymmärryksen puutteeseen vaikutti usein sairauden huono tunnetavuus perheenjäsenten osalta. Perheenjäsenet eivät ymmärtäneet esimerkiksi tarvetta ottaa paljon särkylääkettä kipuihin tai yhteisistä juhlista pois jättäytymistä. Osa vastaajista kertoi myös, että oma äiti syyllistää itseään jälkeensä, kun ei ottanut oireita tarpeeksi vakavasti nuoruudessa.

Perheenvälinen dynamiikka ja ihmissuhteet saattavat muuttua ja aiemmin vallinneet roolit ja tehtävät perheen sisällä saattavat muuttua (Årestedt ym, 2013). Muut perheenjäsenet joutuvat ottamaan aikaisempaa enemmän vastuuta esimerkiksi kotitöistä, jonka vuoksi sairastava perheenjäsen voi tuntea olevansa taakka muille. Tutkimustuloksissamme endometrioosin todettiin vaikuttavan kielteisesti omiin lapsiin sekä äitilapsi-suhteeseen. Endometrioosi toi perhearkeen haasteita etenkin kipukohtauksen ollessa päällä. Lasten hoitaminen ja jokapäiväiset kotiaskareet tuottivat vaikeuksia kivun vuoksi, ja tämä vaikutti heikentävästi mielikuvaan itsestä äitinä. Myös perheenä tehtyjä suunnitelmia jouduttiin joskus perumaan endometrioosin vuoksi. Lapset kantoivat huolta äitinsä pärjäämisestä sairauden kanssa ja osa vastaajista koki myös syyllisyyttä oman sairauden perhe-elämään tuomien haasteiden vuoksi. Toisaalta vastaajien omat etenkin jo vanhemmat lapset pystyivät antamaan ymmärrystä ja apua endometrioosin tuomien haasteiden kanssa. Tuloksissamme erityisesti lapsuudenperheestä moni sai henkistä tukea ja apua, etenkin jos toinen perheenjäsen sairasti myös endometrioosia. Vertaistuen merkitys nousi suureksi ja endometrioosin koettiin olevan yhdistävä ja etenkin sisarusuhteita vahvistava tekijä. Perheessä sisarusuhteet ovat usein kaikista pitkäkestoisempia ihmissuhteita, jotka voivat kestää läpi sisarusten elämän ja vastoinkäymiset usein vahvistavat sisarusuhteita (Ahokas, 2010, s.156).

Whelan (2021) toteaa, että endometrioosin tarkka aiheuttaja ei ole tiedossa, mutta perimällä on usein vaikutusta sen synnyssä. Endometrioosin vaikutukset yltävät usein saman ydinperheen jäseniin, kuten siskoihin, äiteihin sekä isoäiteihin. Perinnöllisyyden mahdollisuus aiheutti huolta ja pelkoa myös tämän opinnäytetyön vastaajissa. Tuloksien mukaan vanhemmat alkoivat pelätä periytymisen mahdollisuutta lapsen ollessa vasta leikki-ikäinen. Myös Moradin (2014) tutkimuksessa todettiin, että endometrioosia sairastavat kantoivat huolta sairauden periytymisestä omalle tyttärelleen tai syyllisyyttä, kun tytär on jo perinyt sairauden häneltä.

Endometrioosi saattaa aiheuttaa lapsettomuutta (Mehiläinen, i.a.). Lapsettomuusdiagnoosi aiheuttaa usein kriisin, jonka aikana epäonnistumisen tunteet ja toivo vaihtelevat vuoristorata-
maisesti prosessin eri vaiheissa (Simpukka, i.a.). Omasta lapsesta haaveilevan koko minäkuva saattaa särkyä ja lapsettomuus saattaa herättää tunteita viallisuudesta ja epäkelvöllisyydestä. Tuloksissamme lapsettomuus ja sen uhka aiheuttivat monenlaisia tunteita, kuten häpeää, huonommuuden tunnetta, pelkoa, huolta ja stressiä. Osalla vastaajista lapsettomuuden pelko oli läsnä jopa jokapäiväisessä elämässä. Lapsettomuuskriisi aiheuttaa usein kriisin myös parisuhteeseen, koska perheen perustamisesta ja lapsesta haaveillaan yleensä parisuhteeseen yhdessä (Simpukka, i.a.). Tuloksissamme kävi ilmi, että myös vastaajien puoliset olivat huolissaan lapsettomuudesta, ja lapsettomuuden mahdollisuus aiheutti stressiä jo ennen kuin perheenlisäys oli ajankohtaista. Tuloksissamme korostuikin erityisesti endometrioosin tuoman lapsettomuuden vaikutukset myös perhe- ja parisuhteisiin. Lisäksi vastaajat kertoivat, että lapsia ei välttämättä ole suotu niin paljon, kuin olisi toivottu, parisuhteeseen ei välttämättä ole uskallettu ryhtyä ja lapsettomuuden takia on koettu jopa syyllistämistä läheisiltä.

7.4 Sosiaaliset tilanteet

Moradi ym. (2014) tutkimuksessa todetaan, että endometrioosia sairastavien sosiaalinen aktiivisuus väheni ja tapahtumista jäätettiin pois vaikeiden oireiden, kuten kivun ja väsymyksen vuoksi. Osa naisista kertoi etäytäneensä itsensä kaikista sosiaalisista tapahtumista ja koontumisista ystävien ja perheen kanssa, koska tunsivat itsensä erilaisiksi tai kateutta toisia kohtaan. Tuloksiamme perusteella endometrioosi vaikeutti merkittävästi sosiaalista kanssakäymistä. Sosiaalisia tapahtumia ja tapaamisia jouduttiin usein perumaan tai tapaamisten sopimista saatettiin vältellä kokonaan, koska pelättiin, että ne joudutaan kuitenkin perua. Kotiin jääminen tai menojen peruminen aiheutti turhautumisen, syyllisyyden ja yksinäisyyden tunteita vastaajissa.

Culley ym. (2013) tutkimuksen mukaan endometrioosia sairastavat kokivat, että heidän sosiaalinen elämänsä oli heikentynyt ja rajoittunut kivun ja heikotuksen takia. Tähän vaikutti sairauden mukanaan tuomat fyysiset oireet, kuten lisääntynyt vessassa käymisen tarve sekä huoli mahdollisen kipukohtauksen iskemisestä väärällä hetkellä. Nämä asiat vaikuttavat merkittävästi siihen, että he eivät välttämättä pysty nauttimaan olostaan sosiaalisissa tilanteissa, vaan sen sijaan he saattavat olla jopa ärtyneitä ja masentuneita oireiden ja sosiaalisten paineiden vuoksi. Tutkimustuloksistamme käy ilmi, että suurin osa vältteli sosiaalisia tapahtumia endometrioosin vuoksi etenkin kivusta ja väsymyksestä johtuen. Usein jo pelko mahdollisesta kivusta sai vastaajat jäämään ennemmin kotiin tai lannistivat edes suunnittelemaan mahdollisia sosiaalisia tapahtumia. Moni perui menonsa tai jätti tapaamiset kokonaan sopimatta etenkin kuukautisten aikaan, milloin kipu on usein pahimmillaan. Sosiaalisesta kanssakäymisestä nauttiminen on ymmärrettävästi vaikeaa, kun olo on epämukava. Sosiaalisissa tapahtumissa vessan läheisyys koettiin tärkeäksi ja vessan puute saattoi olla syy, miksi tapahtumaan ei haluttu osallistua.

Tutkimustuloksistamme tulee ilmi, että endometrioosia sairastavat kokevat jaksamisen isoksi osaksi endometrioosin vaikutuksia. Jaksamisen takia menoja voi joutua perumaan, eikä tapaamisia välttämättä viitsi sopia etukäteen ollenkaan, koska ei voi tietää, millainen vointi on jaksamisen ja kipujen takia. Juntto ja Mertala (2013, s. 24–25) ovat tutkineet opinnäytetyössään endometrioosin vaikutuksia sosiaalisiin suhteisiin. He toteavat, että endometrioosin aiheuttamat kivut ovat usein syy sosiaalisten suhteiden vähenemiseen tai jopa loppumiseen. Endometrioosia sairastavat kokivat, etteivät muut ymmärrä heidän sairauttaan tai sen aiheuttamia kipuja, eikä myöskään hoitohenkilökunta aina täysin ymmärrä tilannetta. Tämän tutkimuksen tuloksissa vastaajat kokivat, että läheiset eivät aina ymmärrä kipujen vaikutuksia etenkin henkiseen vointiin ja jaksamiseen. Vastauksista ilmeni myös, että pahimmillaan sosiaaliset verkostot, kuten parisuhde ja ystävyysuhteet ovat päättyneet endometrioosin aiheuttaman väsymyksen myötä. Tähän vaikutti erityisesti haasteet yhteydenpidossa ja läheisten väsyminen sairauden oireiluihin.

Osa endometrioosia sairastavista kertoivat urheiluharrastuksien tai vapaa-ajan aktiviteettien vähentämisestä ja jopa tietyistä urheilulajien harrastamisesta luopumisesta, kuten uimisesta ja ratsastamisesta. (Moradi ym, 2014) Myös tämän tutkimuksen tuloksista kävi ilmi, että aiemmin liikunnalliset ihmiset eivät endometrioosin myötä enää jaksaa tai kipujen takia pysty liikkumaan kuten ennen. Aiemmin tärkeältä tuntuneet asiat ovat jääneet jaksamisen takia

taka-alalle. Vastaajat kertoivat joutuneensa turvautumaan lääkitykseen kipujen vuoksi ja pelkäävän, että muut arvostelevat heitä vahvan lääkityksen takia. Myös Groganin ym. (2018) tutkimuksessa endometrioosia sairastavat kertoivat välttelevänsä sosiaalisia tapahtumia säästääkseen energiaansa sekä välttelevänsä kipulääkkeiden ottoa, koska se madaltaa heidän valppaustasoaan, joka taas vaikeuttaa sosiaalisissa tilanteissa toimimista.

Kaukosen (2022, s. 36) mukaan endometrioosi vaikuttaa heikentävästi työkykyyn aiheuttaen esimerkiksi työkyvyn alenemista, vaikeuttaen työtehtävien suorittamista sekä lisäten poissaoloja työpaikalta. Myös tutkimuksemme tuloksista esille nousivat työkyky ja tarkemmin työkyvyn menetys. Osa vastaajista on joutunut jäämään jopa pois työelämästä sairauden aiheuttaman työkyvyttömyyden vuoksi. Holmin (2015, s. 54) opinnäytetyössä esille nostettiin tukea antavien ja ymmärtäväisten työtovereiden merkitys. Tuloksistamme käy ilmi, että työkavereiden suhtautuminen on usein vaihtelevaa, osa työkavereista on suhtautunut ymmärtäväisesti ja osa taas ei pystynyt ymmärtämään endometrioosin tuomia haasteita. Tokolan (2021, s. 34) opinnäytetyössä endometrioosilla todettiin olevan heikentävä vaikutus opintoihin ja työkykyyn sekä sairauspoissaoloja lisäävä vaikutus. Tutkimuksemme tuloksista ilmeni, että opinnoissa ei usein ymmärretä endometrioosin vakavuutta. Lisäksi selvisi, että osa endometrioosia sairastavista joutuvat käyttämään vahvoja kipulääkkeitä selvitäkseen työ- tai koulupäivästä.

7.5 Sosiaalinen hyvinvointi

Tuloksistamme tulee esille, että endometrioosi vaikuttaa laajasti sitä sairastavan sosiaaliseen hyvinvointiin. Endometrioosilla on voimakkaat vaikutukset minäkuvaan ja itsetuntoon. Endometrioosi aiheuttaa sekä minäkuvan muutosta että itsetunnon heikkenemistä. Myös Junton ja Mertalan (2013, s.27) opinnäytetyössä sekä Tahkon (2018) artikkelissa korostetaan endometrioosin vaikuttavan itsetuntoon ja minäkuvaan heikentävästi. Tahkon (2018) mukaan kivun myötä minäkuva ja käsitys omasta itsestään saattaa muuttua hyvinkin nopeasti. Lisäksi jatkuvista kivuista kärsivän käsitys omista vahvuuksistaan ja heikkouksistaan saattaa muuttua. Tuloksistamme selviää, että moni endometrioosia sairastava kokee olevansa esimerkiksi viallinen, huonompi kuin muut, erilainen, epäonnistunut, rikki ja eristäytynyt. Tässä merkittävänä tekijöinä ovat olleet esimerkiksi lapsettomuus tai endometrioosin aiheuttamat fyysisen ulkomuodon muutokset, kuten turvotus.

Junton ja Mertalan (2013, s.27) opinnäytetyössä korostetaan, että endometrioosi muuttaa käsitystä myös omasta kehonkuvasta ja moni kokee, että oma keho on pettänyt heidät. Lisäksi endometrioosin koetaan vaurioittaneen naiseutta. Vaurioituneeseen näkemykseen ja kokemukseen itsestä naisena vaikuttaa kykenemättömyys lisääntyä, kykenemättömyys harrastaa seksuaalista kanssakäymistä sekä kykenemättömyys olemaan hyvä äiti tai sellainen äiti kuin itse haluaisi (Moradi ym. (2014). Tuloksien perusteella suurin osa vastaajista kokee endometrioosin heikentäneen mielikuvaa omasta itsestään. Huomioitavaa on kuitenkin se, että osa tutkimuksemme vastaajista koki, että ajan kanssa ja oireiden vähentyessä minäkuva ja itsetunto saattavat myös kohentua. Lisäksi yksi vastaajista kertoo endometrioosin vahvistaneen itsetuntoa ja minäkuva. Sekä meidän tuloksissamme, että Junton ja Mertalan (2013, s. 27) opinnäytetyössä esille nousee kuitenkin myös se, että osa endometrioosia sairastavista ei koe endometrioosilla olevan vaikutusta omaan itsetuntoon tai kehonkuvaan.

Teorian ja tuloksien pohjalta voimme todeta endometrioosin herättävän paljon erilaisia tunteita sitä sairastavan jokapäiväisessä elämässä. Junton ja Mertalan (2013, s. 29) opinnäytetyössä todetaan, että suurin osa endometrioosin herättämistä tunteista ovat negatiivisia tunteita, kuten masentuneisuus, viha, väsymys, pelko, suru, ahdistus, pettymys ja epäoikeudenmukaisuuden tunne. Moradin ym. (2014) tutkimuksessa korostui itsensä taakaksi kokeminen sekä epävarmuuden, avuttomuuden, toivottomuuden ja heikkouden tunteet. Myös meidän tuloksissamme korostui negatiiviset tunteet, kuten suru, viha, epätoivo, pelko ja riittämättömyyden tunne. Vastaajat tunsivat usein myös syyllisyyttä esimerkiksi peruuntuneista tapauksista. Lisäksi he kokivat itsensä taakaksi muille, esimerkiksi puolison huolehtiessa heistä ja ottaessa enemmän vastuuta yhteisestä kodista. Kuten Junton ja Mertalan (2013, s. 29) opinnäytetyöstä sekä aineistomme tuloksista ilmenee, endometrioosi saattaa tuoda mukanaan hyvinkin synkkiä, jopa itsetuhoisia ajatuksia.

Junton ja Mertalan (2013, s. 25) opinnäytetyössä todetaan, endometrioosia sairastavien läheisten on vaikea ymmärtää sairauden luonnetta. Tämän taas koetaan johtuvan tietämättömyydestä. Tuloksistamme ilmeni, että läheisiltä saadulla ymmärryksellä ja tuella on suuri merkitys sosiaalisiin suhteisiin. Kun läheiset tietävät endometrioosista ja ymmärtävät miten se vaikuttaa jokapäiväiseen elämään, he voivat paremmin tukea endometrioosia sairastavaa. Suurin osa vastaajista koki saavansa läheisiltään riittävästi ymmärrystä ja tukea. Toisaalta tuloksistamme ilmeni, ettei endometrioosia sairastavan läheisiä edes kiinnosta ottaa selvää endometrioosista. Läheisten ymmärryksen puute sairauden vakavuudesta vaikutti siihen, että

endometrioosia sairastavat kokivat, etteivät ole saaneet riittävästi tukea ja ymmärrystä läheisiltään. Läheiset eivät aina ymmärrä, miksi esimerkiksi tapaamisia voi joutua perumaan lyhyelläkin varoitusajalla. Ymmärryksen ja tuen puute on johtanut pahimmillaan ihmissuhteiden päättymiseen.

7.6 Fyysinen hyvinvointi

Endometrioosi aiheuttaa kovien kuukautiskipujen sekä lapsettomuuden lisäksi myös muita, hyvin moninaisia oireita, joiden vaikutukset ulottuvat myös endometrioosia sairastavan sosiaalisiin suhteisiin. Tutkimustuloksissamme fyysisistä oireista esille nousivat vatsavaivat, runsas kuukautisvuoto, turvotus ja huonovointisuus. Myös Korennon (i.a. -b) sivuilla ja Kallungin (2018) artikkelissa tuodaan esille samanlaisia fyysisiä oireita kuin mitä tutkimustuloksissamme nousi esille.

Junton ja Mertalan (2013, s. 29) opinnäytetyössä, Moradin ym. (2014) tutkimuksessa ja tämän opinnäytetyön tutkimustuloksissa korostuu endometrioosin aiheuttamat psyykkiset oireet ja niiden vaikutus sosiaalisiin suhteisiin. Näistä psyykkisistä oireista esiin nousee muun muassa masennus, väsymys, suru, ahdistus, itseinho, toivottomuus ja viha. Junton ja Mertalan (2013, s. 29) mukaan endometrioosi voi aiheuttaa hyvinkin synkkiä ajatuksia. Tämä nousi esille myös tutkimustuloksissamme, jossa mainittiin endometrioosin ja sen aiheuttamien oireiden saavan aikaan syvää epätoivoa ja jopa itsetuhoisuutta. Edellä mainituilla oireilla koetaan olevan negatiivia vaikutuksia endometrioosia sairastavien sosiaalisiin suhteisiin. Junton ja Mertalan (2013, s. 30) opinnäytetyössä mainitaan, että endometrioosin aiheuttamien kipujen takia sohvalle saatetaan jäädä makaamaan. Kallungin (2018) artikkelissa Dana Paredes taas korostaa, että hänen sosiaaliseen elämäänsä negatiivisesti on vaikuttanut endometrioosin aiheuttama ripuli ja siitä johtuvat kivut. Tuloksissamme ilmeni, kuinka endometrioosin aiheuttamien oireiden takia sosiaalisista kontakteista ei välttämättä pysty nauttimaan.

Tehyn (2017) artikkelissa painottuu endometrioosidiagnoosin saamisen viive, jonka kesto voi olla pahimmillaan jopa yhdeksän vuotta. Sekä Ollikaisen (2022) artikkelissa, että Alinan (2017) kirjoituksessa korostuu se, kuinka diagnoosin saamiseen saattaa mennä vuosia. Myös tutkimustuloksissamme esille nousee endometrioosidiagnoosin saamisen haasteet ja prosessin pitkä kesto. Lisäksi sekä Ollikaisen (2022) artikkelissa, että tutkimustuloksissamme korostuu oireiden vähättely terveydenhuollon puolelta. Ollikaisen (2022) artikkelissa korostuu,

kuinka endometrioosidiagnoosin saaminen oli lopulta helpotus. Myös Alina (2017) koki diagnoosin saamisen helpotuksena. Helpotus diagnoosin saamisesta nousi esille myös tämän opinnäytetyön tuloksissa, sillä vastaajista suurin osa koki diagnoosin saamisen helpotuksena. Kuten Alinan (2017) kirjoituksessa sekä tämän opinnäytetyön tuloksissa nousee esille, diagnoosin saaminen koetaan helpotuksena, sillä diagnoosin myötä saa vihdoin syyn kivuille ja muille oireille. Endometrioosia sairastavat voisivat hyötyä myös muidenkin ammattilaisten tarjoamasta tuesta. Parmala (2022) toteaa artikkelissaan, endometrioosipotilaat voisivat hyötyä sairaalan kautta järjestetystä sosiaalityön ammattilaisen tuesta. Lisäksi tutkimuksessamme nousi esiin toive keskusteluavusta, terapiasta ja vertaistuesta.

8 POHDINTA

Tämä opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten endometrioosi vaikuttaa sitä sairastavien sosiaalisiin suhteisiin. Meillä molemmilla oli kokemus siitä, että endometrioosi on huonosti tunnettu sairaus, eikä sen vaikutusta sitä sairastavan sosiaalisiin suhteisiin ole juurikaan tutkittu. Tätä vahvisti myös Wiinamäen (2018, s.30) kandidaatintutkielma, josta ilmenee, ettei endometrioosia ole Suomessa tutkittu yhteiskuntatieteellisestä näkökulmasta. Tästä syystä endometrioosin vaikutukset sitä sairastavan sosiaalisiin suhteisiin jää huomiotta. Tämän opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoutta endometrioosista ja tarjota vertaistukea endometrioosia sairastaville ja heidän läheisilleen.

Jo opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa kävi ilmi, että teimme oikean valinnan aiheen suhteen. Teoriatietoa ja aikaisempia tutkimuksia etsiessämme huomasimme, että niitä löytyy hyvin vähän. Erityisesti Suomessa tehtyjen tutkimusten osuus oli vähäistä. Tämä vahvisti käsitystämme siitä, että haluamme selvittää endometrioosin vaikutuksia sitä sairastavan sosiaalisiin suhteisiin, että voisimme tuottaa uutta tietoa endometrioosin vaikutuksista. Myös yhteistyötahomme gynekologinen potilasjärjestö Korento ry toi esille, että aihe on tärkeä. Korento ry:n järjestökoordinaattori Riikka Uljas-Bärman korosti, että on mielenkiintoista saada tietoa endometrioosin vaikutuksista muihinkin ihmissuhteisiin kuin vain parisuhteeseen, sillä siitä on jonkin verran tietoa jo ennestään (R. Uljas-Bärman, henkilökohtainen tiedonanto, 28.9.2021).

Pohdimme hieman, miten saisimme perusteltua aiheen sosiaalialan näkökulmasta. Endometrioosi on fyysinen sairaus ja huomasimmekin, että sitä koskevat tutkimukset ovat pääasiassa terveysalan tutkimuksia. Tämä kuitenkin vain vahvisti näkemystämme siitä, että haluamme tuoda esiin myös sosiaalialan osaamista. Kävimme läpi sosiaalialan kompetensseja ja ammatillista ydinosaamista, josta löysimme perusteluja aiheellemme. Sosiaalialan kompetensseissa painotetaan, että sosionomin tulee toimia sosiaalialan aktiivisena asiantuntijana (SOAMK, i.a.). Lisäksi sosionomi toimii asiakkaan äänenä moniammatillisessa ja monialaisessa työyhteisössä. Sosionomin tulee myös toimia yhteistyökykyisesti erilaisissa työyhteisöissä ja monialaisissa tiimeissä, sekä tuoda tietoa kohtuuttomista elämäntilanteista. Kompetensseissa korostuu myös sosionomin taito tuottaa ja arvioida tietoa hyvinvoinnin edistämiseksi. Halusimme tällä opinnäytetyöllä tuoda esiin endometrioosia sairastavien ääntä sekä heidän omia kokemuksiaan endometrioosin vaikutuksista heidän sosiaalisiin suhteisiinsa, jonka kautta voidaan mahdollisesti edistää heidän hyvinvointiaan. Kompetensseissa korostuu myös asiakastyön osaaminen, jonka mukaan sosionomin tulee osata arvioida asiakkaan

palveluntarpeita (SOAMK, i.a.). Tässä opinnäytetyössä halusimme selvittää endometrioosin vaikutuksia sitä sairastavan sosiaalisiin suhteisiin. Näiden selvitysten avulla voidaan arvioida endometrioosia sairastavien palveluntarpeita. Tämä tuli esille myös Webropol-kyselysämme, jossa selvitimme, millaista tukea endometrioosia sairastavat kaipaisivat. Tuloksien avulla voidaan mahdollisesti tulevaisuudessa kehittää endometrioosia sairastavien palveluprosessia sekä tarjota heille oikeanlaista tukea.

Sosiaalialan kompetensseissa painottuu myös taito analysoida ja edistää tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta, sekä asettua sellaisten yksilöiden ja ryhmien puolelle, jotka ovat yhteiskunnalliselta asemaltaan haavoittuvassa asemassa (SOAMK, i.a.). Lisäksi sosionomin on tärkeää tunnistaa hyvinvointia suojaavia, mutta myös sitä riskeeraavia tekijöitä. Halusimme tuoda esille endometrioosin vaikutuksia sitä sairastavan sosiaalisiin suhteisiin. Halusimme selvittää endometrioosia sairastavien hyvinvointia haastavia tekijöitä, sillä niitä esille tuomalla voidaan mahdollisesti tulevaisuudessa kehittää endometrioosin hoidon kokonaisvaltaisuutta sitä sairastavan hyvinvoinnin edistämiseksi. Nämä edellä mainitut kompetenssit vahvistivat käsitystämme siitä, että olemme tehneet oikean valinnan aiheen suhteen.

Seuraavaksi aloimme pohtia aiheen rajausta. Teoriapohjaa ja aikaisempia tutkimuksia etsiesämme huomasimme, että endometrioosin vaikutuksia parisuhteeseen on tutkittu, mutta muut ihmissuhteet jäivät lähes huomiotta. Päätimme selvittää aihetta kolmen eri ihmissuhteen kautta, joita ovat parisuhteet, perhesuhteet ja ystävyysuhteet. Vaikka endometrioosin vaikutuksia parisuhteeseen on tutkittu aiemminkin, halusimme silti ottaa sen yhdeksi pääteemaksi tähän opinnäytetyöhön, sillä koimme, että parisuhteet ovat iso osa sosiaalisia suhteita. Tutkimuskirjallisuutta nimenomaan endometrioosin vaikutuksista sitä sairastavan sosiaalisiin suhteisiin oli saatavilla vähän, joka toi omat haasteensa taustateorian kirjoittamiselle. Vaikka aikaisempia tutkimuksia endometrioosin vaikutuksista sitä sairastavan sosiaalisiin suhteisiin oli sellaisenaan hyvin vähän, löytyi teoriatietoa lopulta kattavasti. Aikaa kului paljon asioiden jäsentämiseen ja sen pohtimiseen, mitkä ovat oikeasti merkityksellisiä asioita tämän opinnäytetyön kannalta. Lopulta saimme teoriaosuuteen tiivistettyä meidän mielestämme tärkeimmät asiat.

Aineiston keruun suoritimme Webropol-kyselyllä. Aluksi ajattelimme, että haastatteleamme muutamaa endometrioosia sairastavaa. Tulimme kuitenkin lopulta siihen lopputulokseen, että Webropol-kyselyllä saisimme mahdollisesti kattavamman ja luotettavamman otannan siitä, mitä vaikutuksia endometrioosilla on sitä sairastavan sosiaalisiin suhteisiin. Kuten Valli (2018,

s. 93) korostaa teoksessaan, tulee kyselyn tekemisessä noudattaa huolellisuutta, eikä kysymykset saa olla johdattelevia. Käytimmekin paljon aikaa kyselyn tekemiseen ja hioimme kysymyksiä moneen kertaan. Kysyimme niihin kommentteja myös ohjaavalta opettajaltamme sekä yhteistyötaholtamme. Näin saimme aikaan mahdollisimman selkeän ja luotettavan kyselyn, josta ilmenee vain oleelliset asiat meidän kyselymme kannalta. Webropol-kysely osoitautui lopulta hyväksi vaihtoehdoksi ja saimmekin 46 hyvin kattavaa vastausta.

Aineiston analysointivaiheessa huomasimme, että siitä nousi paljon tärkeitä teemoja esille. Kaikki teemat liittyivät sosiaaliin suhteisiin, mutta tulosten esittely pelkästään kolmen ihmisen suhteen eli parisuhteiden, ystävyysuhteiden ja perhesuhteiden kautta tuntui rajaavan aihetta liikaa ja ajattelimme, että tuloksista tulisi liian sekavat. Päätimmekin käyttää analysointimenetelmänä teemoittelua, jossa aineisto pilkotaan pienempiin osioihin ja tämän jälkeen osiot ryhmitellään aineistossa esiintyvien teemojen mukaan (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 105). Näin saimme aineistosta selkeän ja tulosten esittelyä varten yksinkertaisemman. Aineiston perusteella lisäsimme tuloksiin kolme pääteemaa lisää. Pääteemoja oli siis kuusi, ystävyysuhteet, parisuhteet, perhesuhteet, sosiaaliset tilanteet, sosiaalinen hyvinvointi sekä fyysinen hyvinvointi. Lisäksi nostimme aineistosta pääteemojen alle alateemoja, että tulokset olisivat mahdollisimman selkeästi esillä. Perhesuhteiden alle nousivat teemat perinnöllisyys ja lapsettomuus, sosiaalisten tilanteiden alle jaksaminen sekä työ ja opinnot, sosiaalisen hyvinvoinnin alle minäkuva ja läheisiltä saatu ymmärrys ja tuki sekä fyysisen hyvinvoinnin alle diagnoosi ja erinäiset oireet.

Aineisto oli ajoittain hyvin rankkaa luettavaa. Vaikka jo teorian pohjalta pystyimme päättelemään endometrioosilla olevan monenlaisia vaikutuksia sitä sairastavan sosiaaliin suhteisiin, niin aineistosta nousi esille hyvinkin rajuja vaikutuksia, jotka nostivat myös meidän tunteemme pintaan. Aineistosta ilmeni, kuinka endometrioosin aiheuttamien oireiden takia ihmisen suhteet olivat saattaneet jopa katketa. Osa vastaajista oli kokenut myös syyllistämistä esimerkiksi endometrioosin aiheuttaman lapsettomuuden takia. Nämä asiat korostivat entisestään sitä, että tätä aihetta oli todella tärkeä tutkia.

Opinnäytetyöprosessin alussa ajattelimme, että opinnäytetyömme avulla voidaan korostaa, miten sosionomin osaamista voitaisiin hyödyntää endometrioosin hoidossa. Jätimme lopulta tämän näkökulman kokonaan pois, sillä emme saaneet aineistosta siihen riittävän kattavaa vastausta. Webropol-kyselyssä kysyimme ”Olisitko kaivannut endometrioosisi hoidossa tukea myös sosiaaliseen hyvinvointiisi? Millaista tukea olisi kaivannut?”. Tässä osiossa vastaukset

painottuivat psyykkiseen hyvinvointiin eli esimerkiksi terapiaan. Saadaksemme suoria vastauksia siihen, miten endometrioosia sairastavien sosiaalista hyvinvointia voitaisiin tukea, olisi kysymys täytynyt muotoilla eri tavalla ja lisäksi avata kyselyssä enemmän sosiaalisen hyvinvoinnin käsitettä.

Tulokset olivat hyvin pitkälti sellaisia, kuin olimme ajatelleetkin niiden olevan. Tuloksista saatiin kattavaa tietoa siitä, miten endometrioosi vaikuttaa sitä sairastavan sosiaalisiin suhteisiin. Tuloksien luotettavuutta rajoitti kuitenkin kysymysten sisällöt, sillä kuten Kananen (2015, s. 340–341) teoksessaan painottaa, jokainen vastaaja ymmärtää kysymyksen sisällön omalla tavallaan. Vaikka kyselylomake oli jokaiselle samanlainen, emme voi taata, että kaikki ymmärsivät kysymykset samalla tavalla. Yritimme muotoilla kysymykset selkeästi, mutta kuten aiemmin mainitsin, erityisesti kysymys siitä, millaista tukea kaipaisi sosiaaliseen hyvinvointiin, ymmärrettiin hyvin monella eri tavalla. Johtopäätöksiä kirjoittaessamme, luimme osio osiolta uudestaan teoriaosuutta läpi ja vertasimme tuloksia niihin. Löysimmekin näistä hyvin paljon samankaltaisia tuloksia. Teoriaa ja tuloksia oli tässä opinnäytetyössä paljon, mikä teki johtopäätöksiä kirjoittamisesta haastavaa. Yritimme pitää johtopäätökset mahdollisimman tiiviinä, missä lopulta onnistuimme mielestämme hyvin. Johtopäätöksissä tulee selkeästi esille tärkeimmät asiat, mutta teoriapohjan ja tuloksien määrään verraten onnistuimme pitämään johtopäätökset hyvin napakkana.

Tuloksistamme ilmeni, että endometrioosia sairastavat kaipaisivat enemmän keskusteluapua, vertaistukea, terapiaa, läheisten huomioimista sekä palveluohjausta. Tuloksia voisikin jatkossa hyödyntää endometrioosin hoidon parantamisessa sekä palveluohjauksen kehittämisessä. Tuloksien avulla voisi myös kehittää moniammatillista ja monialaista työtettä endometrioosin hoidossa. Teorian ja tulosten perusteella tällaiselle moniammatilliselle ja monialaiselle työskentelylle olisi selvästi tarvetta endometrioosin hoidossa. Tuloksistamme tuli esille endometrioosin heikentävät vaikutukset sitä sairastavan sosiaalisiin suhteisiin. Lisäksi opinnäytetyössämme korostuu se, miten moninaisia nämä vaikutukset ovat. Tämän opinnäytetyön tulosten pohjalta voisikin lähteä selvittämään sitä, miten sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset voivat konkreettisesti tukea endometrioosia sairastavien sosiaalista hyvinvointia. Lisäksi endometrioosin hoitoa voisi kehittää suuntaan, jossa endometrioosia sairastavan elämäntilanne otetaan kokonaisuutena huomioon. Myös Moradin (2014) tutkimuksessa esille nousi, että endometrioosia sairastavat toivoisivat, että endometrioosi otetaan sairautena yhtä vakavasti kuin muutkin kroonisten sairaudet.

LÄHTEET

- Ahokas, M. (2010). Ihmisten väliset suhteet. Teoksessa E. Suoninen, A. Pirttilä-Backman, A.R. Lahikainen, & M. Ahokas. *Arjen sosiaalipsykologia* (s.141–184). WSOYpro.
- Alina. (8.6.2017). Joskus oma diagnoosi osuu oikeaan. *Moona-blogi*.
<https://www.moona.info/moona-blogi/joskus-oma-diagnoosi-osuu-oikeaan>
- Charlotta. (18.4.2019). Olenko minä pelkkä endometrioosi? *Moona-blogi*.
<https://www.moona.info/moona-blogi/olenko-mina-pelkka-endometrioosi>
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Mitchell, H., Denny, E., Raine-Fenning, N. (29.6.2017). A qualitative study of the impact of endometriosis on male partners, *Human Reproduction*, 32(8), 1667–1673. <https://doi.org/10.1093/humrep/dex221>
- De Graaff, A.A., D'Hooghe, T.M., Dunselman, G.A.J., Dirksen, C.D., Hummelshoj, L., Simoens, S., Bokor, A., Brandes, I., Brodzsky, V., Canis, M., Colombo, G-L., DeLeire, T., Falcone, T., Graham, B., Halis, G., Horne, A.W., Kanj, O., Kjer, J.J., Kristensen, J., Lebovic, D.I., Müller, M., Vigano, P., Wullschleger, M. (11.6.2013). The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey, *Human Reproduction*, 28(10), 2677–2685. <https://doi.org/10.1093/humrep/det284>
- Drabble, S. J., Long, J., Alele, B., & O'Cathain, A. (2021). Constellations of pain: a qualitative study of the complexity of women's endometriosis-related pain. *British journal of pain*, 15(3), 345–356. <https://doi.org/10.1177/2049463720961413>
- Golics, C. J., Basra, M. K. A., Salek, M. S. & Finlay, A. Y. (2013). The impact of patients' chronic disease on family quality of life: An experience from 26 specialties. *International journal of general medicine*, 6, 787–798. <https://doi.org/10.2147/IJGM.S45156>
- Grogan, S., Turley, E., Cole, J. (11.10.2018). So many women suffer in silence - a thematic analysis of women's written accounts of coping with endometriosis. *Psychol Health*. 33(11), 1364–1378. <https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496252>
- Hari, R., (2017). Miten ymmärrämme toisiamme: Neurotieteilijän näkökulma. Teoksessa A. Gronow, & T. Kaidesoja (toim.), *Ihmismielen sosiaalisuus* (s. 30–53). Gaudeamus.
- Heikkilä, T. (2014). *Tilastollinen tutkimus*. 9., uudistettu painos. Edita.
- Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P. 2007. *Tutki ja kirjoita*. (13., osin uudistettu painos). Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*. (15., osin uudistettu painos). Tammi.

- Holm, H. (2015). *Endometrioosia sairastavan työssä jaksaminen* [AMK-opinnäytetyö, Porin diakonia-ammattikorkeakoulu]. Theseus. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201602011788>
- Hållstam, A., Stålnacke, B.M., Svensén, C., & Löfgren, M. (17.10.2018). Living with painful endometriosis - A struggle for coherence. A qualitative study. *Sex Reproduction Health-clinic*. 17(10), 97–102. <https://doi.org/10.1016/j.srhc.2018.06.002>
- International federation of social workers (IFSW). (i.a.). *Global definition of social work*. <https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/>
- Juntto, S., & Mertala, M. (2013). *Naisten kokemuksia endometrioosin merkityksestä elämään ja itsetuntoon* [AMK-opinnäytetyö, Oulun seudun ammattikorkeakoulu]. Theseus. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201304104225>
- Kalliomäki, E. (2018). *Endometrioosin yhteys parisuhteeseen – kirjallisuuskatsaus* [AMK-opinnäytetyö, Jyväskylän ammattikorkeakoulu]. Theseus. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201804195016>
- Kallunki, E. (24.9.2018). *Moni lääkärikään ei tunnista endometrioosia – Dana Paredesin kivut alkoivat 14-vuotiaana, mutta oikeaa hoitoa hän sai vasta lähes nelikymppisenä*. Yle. <https://yle.fi/uutiset/3-10416291>
- Kananen, J. (2015). *Opinnäytetyön kirjoittajan opas: Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun*. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kaukonen, H.-M. (2022). *Endometrioosin vaikutus työkykyyn ja koettu ammatillisen kuntoutuksen tarve* [AMK-opinnäytetyö, Satakunnan ammattikorkeakoulu]. Theseus. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2022060114190>
- Keckstein, J., Becker, C., Canis, M., Feki, A., Grimbizis, G., Hummelshoj, L., Nisolle, M., Roman, H., Saridogan, E., Tanos, V., Tomassetti, C., Ulrich, U., Vermeulen, N., & Wilde, R. (12.2.2020). Recommendations for the surgical treatment of endometriosis. Part 2: deep endometriosis, *Human Reproduction Open*, 2020(1). <https://doi.org/10.1093/hropen/hoaa002>
- Keltikangas-Järvinen, L. (2010). *Sosiaalisuus ja sosiaaliset taidot*. WSOY.
- Kohonen, I., Kuula, A., Spoof, S. (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa: Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019*. Tutkimuseettinen neuvottelukunta.
- Korento. (i.a.-a). *Endometrioosikirurgia*. <https://korento.fi/tietoa/endometrioosi/endometrioosikirurgia/>
- Korento. (i.a.-b). *Endometrioosin diagnosoiminen*. <https://korento.fi/tietoa/endometrioosi/diagnosointi/>

- Korento. (i.a.-c). *Endometrioosin hoito*. <https://korento.fi/tietoa/endometrioosi/endometrioosin-hoito/>
- Korento. (i.a.-d). *Endometrioosin oireet*. <https://korento.fi/tietoa/endometrioosi/oireet/>
- Korento. (i.a.-e). *Mitä endometrioosi on?* <https://korento.fi/tietoa/endometrioosi/>
- Korento. (i.a.-f). *Totta vai tarua?* <https://korento.fi/tietoa/endometrioosi/tottavaitarua/>
- Korento. (i.a.-g). *Yhdistys*. <https://korento.fi/yhdistys/>
- Korpela, R. (2014). Terveyssoseaalityön asiantuntijuus ja kehittäminen. Teoksessa H. Valokivi, S. Ylinen, & A. Metteri (toim.), *Terveys ja sosiaalityö* (s. 118–141). PS-Kustannus.
- Kuula-Luumi, A. (15.3.2018). *Turvaa tutkittavan anonymiteetti! Vastuullinen tiede*. <https://vastuullinentiede.fi/fi/jatkokaytto/turvaa-tutkittavan-anonymiteetti>
- Laine, H. (2014). Sosiaalityö terveydenhuollossa on positiiviseen häiriköintiin perustuvaa taiteilua. Teoksessa H. Valokivi, S. Ylinen, & A. Metteri (toim.), *Terveys ja sosiaalityö* (s. 26–31). PS-Kustannus.
- Lähteinen, M., Marjamäki, P. & Kananoja, A. (2010). *Sosiaalityön käsikirja* (2. uud. laitos.). Tietosanoma.
- Lökvist, L., Boström, P., Edlund, M., Olovsson, M. (20.1.2016). Age-Related Differences in Quality of Life in Swedish Women with Endometriosis. *J Womens Health*, 25(6), 646–53. <https://doi.org/10.1089/jwh.2015.5403>.
- Mehiläinen. (i.a.). *Endometrioosi*. <https://www.mehilainen.fi/naisen-terveys/endometrioosi>
- Metteri, A., Valokivi, H., & Ylinen, S. (2014). *Terveys ja sosiaalityö*. PS-kustannus.
- MIELI. (4.8.2021). *Parisuhde vaiheesta vaiheeseen*. <https://mieli.fi/vahvista-mielenterveystasi/ihmissuhteet-ja-vuorovaikutus/parisuhde-vaiheesta-vaiheeseen/>
- Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A. (4.10.2014). Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Women's Health* 14(123), <https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-123>
- Naistalo. (10.6.2019a). *Endometrioosin diagnoosi*. Terveyskylä. <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/gynekologinen-terveys/endometrioosi/endometrioosin-diagnoosi>
- Naistalo. (10.6.2019b). *Endometrioosin hoito*. Terveyskylä. <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/gynekologinen-terveys/endometrioosi/endometrioosin-hoito>

- Naistalo. (18.10.2018). *Parisuhde ja seksuaalisuus*. Terveyskylä. <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/seksuaaliterveys/seksuaalisuus-el%C3%A4m%C3%A4nkaaressa/parisuhde-ja-seksuaalisuus>
- Neuroliitto. (i.a). *Parisuhde*. <https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/elamaa-sairauden-kanssa/parisuhde/>
- Niemelä, P. (2016). Hyvinvoinnin edistäminen sosiaalityön eetoksena. Teoksessa M. Törrönen, K. Hänninen, P. Jouttimäki, T. Lehto-Lundén, P. Salovaara, & M. Veistilä (toim.), *Vastavuoroinen sosiaalityö*. (2. uud. laitos., s. 87–96). Gaudeamus.
- Norinho, P., Martins, M. M., & Ferreira, H. (2020). A systematic review on the effects of endometriosis on sexuality and couple's relationship. *Facts, views & vision in ObGyn*, 12(3), 197–205. <https://doi.org/10.23736/S0026-4806.19.06299-2>
- Ojanen, J. (i.a.). *Seksuaalisuus parisuhteessa*. Väestöliitto. <https://www.vaestoliitto.fi/parisuhteet/tietoa-parisuhteesta/seksuaalisuus-parisuhteessa/>
- Ollikainen, J. (21.3.2022). *Elina, 33, on kärsinyt jatkuvista kivuista 20 vuotta – nyt hänellä on viimeinen diagnoosi, mutta tehokas hoito puuttuu*. Ilta-Sanomat. <https://www.is.fi/menaiset/hyva-fiilis/art-2000008690819.html>
- Parisuhdekeskus Kataja. (i.a.). *Seksuaalisuus parisuhteessa*. <https://parisuhdekeskus.fi/seksuaalisuus-parisuhteessa/>
- Parmala, J. (18.3.2022). *Endometrioosin hoito kehittyä koko ajan – Markkinoille on tulossa lisää suun kautta otettavia lääkkeitä*. Super. <https://www.superlehti.fi/hyvinvointi/terveys/endometrioosin-hoito-kehitty-koko-ajan-markkinoille-on-tulossa-lisaa-suun-kautta-otettavia-laakkeita/>
- Perheentupa, A. & Härkki, P. (2019). Endometrioosi ja adenomyoosi. Teoksessa J. Tapanainen, O. Heikinheimo, & K. Mäkikallio (toim.), *Naistentaudit ja synnytykset*. (6., uudistettu painos., s.108–119). Duodecim.
- Pluchino, N., Wenger, J., Petignat, P., Tal, R., Bolmont, M., Taylor, H., Bianchi-Demicheli, F. (20.11.2016). Sexual function in endometriosis patients and their partners: effect of the disease and consequences of treatment, *Human Reproduction Update*, 22(6),762–774, <https://doi.org/10.1093/humupd/dmw031>
- Pohjola, A. (2016). Sosiaalityön vastuu heikompaan asemaan joutuneista. Teoksessa M. Törrönen, K. Hänninen, P. Jouttimäki, T. Lehto-Lundén, P. Salovaara, & M. Veistilä (toim.), *Vastavuoroinen sosiaalityö*. (2. uud. laitos., s. 87–96). Gaudeamus.
- Segal, J.. (2017). *The trouble with illness: How illness and disability affect relationships*. Jessica Kingsley Publishers.
- Simpukka. (i.a.). *Mitä lapsettomuus on?* <https://www.simpukka.info/mita-lapsettomuus-on/>

- Sinkkonen, J. (2018). *Kiintymyssuhteet elämänkaareissa*. Duodecim.
- Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>
- Tahko, S. (12.11.2018). *Mitä pitäisi tietää, kun joku lähellä sairastuu krooniseen kipuun?* Potilaan lääkärilehti. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/potilaan-aani/mita-pitaisi-tietaa-kun-joku-lahella-sairastuu-krooniseen-kipuun/>
- Tampereen yliopistollinen sairaala (Tays). (16.9.2020). *Ihmissuhteet ja vuorovaikutustaidot*. [https://www.tays.fi/fi-FI/Toimipaikat/Tays_Pitkaniemi/OmaToivo/OmaToivo_sosiaaliset_suhteet\(108343\)](https://www.tays.fi/fi-FI/Toimipaikat/Tays_Pitkaniemi/OmaToivo/OmaToivo_sosiaaliset_suhteet(108343))
- Tavi, V., & Sillanpää, A. (2015). *Koko naisen terveys*. Gummerus.
- Tehy. (13.3.2017). *Diagnoosi endometrioosista voi viivästyä pahasti*. <https://www.tehylehti.fi/fi/terveys/diagnoosi-endometrioosista-voi-viivastya-pahasti>
- Tiedenaiset. (24.4.2021). *Mitä on kokonaisvaltainen hyvinvointi?* Tuuma. <https://www.tuumakustannus.fi/artikkelit/kokonaisvaltainen-hyvinvointi>
- Tiitinen, A. (22.10.2021). *Endometrioosi*. Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00119>
- Tilastokeskus. (i.a.) *Perhe*. <https://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html#tab1>
- Tokola, E. (2021). *Endometrioosin vaikutus työelämään ja opiskeluun* [AMK-opinnäytetyö, Vaasan ammattikorkeakoulu]. Theseus. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2021053112908>
- Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* (Uudistettu painos.). Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Valli, R. (2018). Aineistonkeruu kyselylomakkeella. Teoksessa R, Valli (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1: Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. (5. p., s. 92–116). PS-kustannus.
- Vehkalahti, K. (2019). *Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät*. Helsingin yliopisto. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/305021/Kyselytutkimuksen-mittarit-ja-menetelmat-2019-Vehkalahti.pdf>
- Virkkala, S., & Luoma-aho, E. (2017). *Opas endometrioosia sairastavan nuoren vanhemmille* [AMK-opinnäytetyö, Jyväskylän ammattikorkeakoulu]. Theseus. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2017110716694>
- Whelan, C. (29.3.2021). *Do Genetics Play a Role in Developing Endometriosis?* <https://www.healthline.com/health/endometriosis/is-endometriosis-hereditary#takeaway>

- Wiinamäki, W. (2018). *Endometrioosin sairastamiseen liittyvät tunteet, kokemukset ja ilmiöt eri elämänaueilla* [Kandidaatin tutkielma, Tampereen yliopisto]. Korento. <https://korento.fi/wp-content/uploads/2019/03/kandidaatintutkielmaEndometrioosinsairastamiseen-liittyvattunteetkokemuksetja.pdf>
- Wiinamäki, W. (2021). *Endometrioosin sairastaminen hyvinvointipalvelujärjestelmän näkökulmasta* [Pro gradu -työ, Tampereen yliopisto]. Trepo. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-202111088238>
- Ylioppilaiden terveydenhuoltosäätiö. (i.a.) *Sosiaaliset suhteet*. <https://www.yths.fi/terveys-tieto/mielenterveys/sosiaaliset-suhteet/>
- Årestedt, L., Persson, C. & Benzein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian journal of caring sciences*, 28(1), 29–37. <https://doi.org/10.1111/scs.12023>

LIITTEET

Liite 1. Kyselylomake

Liite 2. Saatekirje

Liite 1. Kyselylomake

Endometrioosia sairastavien kokemuksia sosiaalisista suhteista

Pakolliset kysymykset merkitty tähdellä (*)

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää endometrioosia sairastavien kokemuksia sosiaalisista suhteista. Tavoitteena on tuottaa uutta tietoa endometrioosin merkityksestä sosiaalisiin suhteisiin. Kysely on tarkoitettu 18 vuotta täyttäneille. Kyselyssä on sekä avoimia, että suljettuja kysymyksiä. Avoimiin kysymyksiin voit vastata niin pitkästi/lyhyesti kuin itse haluat. Kyselyyn vastaamalla annat suostumuksen tutkimukseen osallistumiselle sekä vastauksien hyödyntämiselle opinnäytetyössä.

Olemme hyvin kiitollisia vastauksistanne. Näin olette myös itse mukana lisäämässä tietoutta endometrioosista ja sen merkityksestä sosiaalisiin suhteisiin.

Salla Lehmijoki, sos19c, salla.lehmijoki@seamk.fi Sanni Ojala, sos19b, sanni.ojala@seamk.fi

1. Olen täyttänyt 18 vuotta. *

Kyllä

2. Oletko kokenut haasteita sosiaalisten suhteidesi ylläpitämisessä endometrioosin vuoksi? Kuinka usein?

Kyllä, usein

Kyllä, joskus

Kyllä, harvoin

En koskaan

En osaa sanoa

3. Miten endometrioosi on vaikuttanut ystävyssuhteisiisi?

4. Miten endometrioosi on vaikuttanut parisuhteisiisi?

5. Miten endometrioosi on vaikuttanut perhesuhteisiisi? (Esimerkiksi sisarussuhteet, äiti-lapsisuhde, perhedynamiikka).

6. Miten endometrioosi on vaikuttanut kokemukseesi omasta itsestäsi? (Esimerkiksi minäkuva, itsetunto, erilaisuuden tunne). Miten tämä on vaikuttanut sosiaaliseen hyvinvointiisi?

7. Koetko, että endometrioosisi hoidossa on huomioitu myös endometrioosin sosiaaliset vaikutukset?

Kyllä

En

En osaa sanoa

8. Olisitko kaivannut endometrioosisi hoidossa tukea myös sosiaaliseen hyvinvointiisi?

Kyllä. Millaista tukea olisit kaivannut?

En

En osaa sanoa

9. Oletko joutunut jäämään kotiin tai perumaan menosi endometrioosisi vuoksi? Kuinka usein?

Kyllä, usein

Kyllä, joskus

Kyllä, harvoin

En koskaan

En osaa sanoa

10. Oletko vältellyt sosiaalisia tapahtumia endometrioosin takia? Mitkä syyt tähän ovat vaikuttaneet?

11. Millaisia tunteita endometrioosi on sinussa herättänyt? (Esimerkiksi surua, vihaa, riittämättömyyttä, epätoivoa, helpotusta).

12. Miten läheisesi suhtautuvat endometrioosiisi? (Ymmärtävätkö he mitä endometrioosi on ja mihin kaikkeen se vaikuttaa? Tukevatko he sinua?)

Tietosuojaseloste (SeAMK Webropol)

13. Saatekirjeestä löytyy linkkinä aineistonhallintasuunnitelma. Olen tutustunut SeAMK:in tietosuojaselosteeseen (yläpuolella) sekä aineistonhallintasuunnitelmaan.

*

Kyllä

Liite 2. Saatekirje

Saatekirje kyselylomakkeeseen vastaaville

Arvoisa vastaaja,

Olemme sosionomiopiskelijoita Seinäjoen ammattikorkeakoulusta ja teemme parhaillamme opin-
näytetyötä. Sinua pyydetään mukaan tutkimukseen, jonka tarkoituksena on selvittää endo-
metriooisia sairastavien kokemuksia sosiaalisista suhteista. Tämä saatekirje kuvaa tutkimusta ja
mahdollista osallistumistasi siihen. Tavoitteena on tuottaa uutta tietoa endometriooisin merkityk-
sestä sosiaaliin suhteisiin. Tutkimme aiheita kolmen eri ihmissuhteen kautta. Näitä aiheita ovat
endometriooisin merkitys parisuhteeseen, ystävyysuhteisiin ja perhesuhteisiin. Haluamme lisätä
tietoisuutta endometriooisista myös yhteiskunnallisella tasolla ja etenkin tietoisuutta siitä, että en-
dometriooisin vaikutukset ulottuvat myös ihmisen psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin. Opin-
näytetyön yhteistyötahona toimii gynekologinen potilasjärjestö Korento.

Kysely on tarkoitettu yli 18-vuotiaille. Kyselyyn vastaamalla annat suostumuksen tutkimukseen
osallistumiselle sekä vastauksien hyödyntämiselle opinnäytetyössä. Kaikkia kyselyssä antamiasi tie-
toja käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömästi eli anonymiteettisi säilyy koko prosessin ajan,
eikä sinua voi tunnistaa valmiista opinnäytetyöstä. Tutkimusaineisto kerätään ainoastaan tätä
opinnäytetyötä varten ja hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen loputtua.

Kyselyyn vastaaminen vie noin 10–15 minuuttia. Suurin osa kysymyksistämme ovat avoimia kysy-
myksiä, joihin saat vastata omien kokemuksiesi perusteella.

Valmis opinnäytetyö julkaistaan myöhemmin avoimessa Theseus-tietokannassa. Lisäksi valmis
opinnäytetyö tullaan julkaisemaan Korennon nettisivuilla.

Olemme hyvin kiitollisia vastauksistanne. Näin olette myös itse mukana lisäämässä tietoutta endo-
metriooisista ja sen merkityksestä sosiaaliin suhteisiin.

Vastaamme mielellämme tutkimusta koskeviin kysymyksiin.