



**Diak**

**Eveliina Montonen**

**Ida Rönman**

**Jonna Ristikallio**

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja (AMK)

Opinnäytetyö, 2024

# ENDOMETRIOOSI JA HÄPEÄ

---

## TIIVISTELMÄ

Eveliina Montonen  
Ida Rönöman  
Jonna Ristikallio  
Endometrioosi ja häpeä  
Sivut 37 ja liitteet 2  
Kevät, 2024  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveystieteiden ammattikorkeakoulututkinto  
Sairaanhoitaja (AMK)

Endometrioosi on kohdun limakalvon sirottumatauti, jossa kohdun limakalvon kaltaista kudosta esiintyy kohdun ulkopuolella ja aiheuttaa kudokseen kroonisen tulehdusreaktion. Tämän opinnäytetyön kyselytutkimuksella selvitimme, aiheuttaako endometrioosi häpeää, miten se ilmenee ja minkälaisia muutoksia endometrioosia sairastavat potilaat haluaisivat nähdä terveydenhuollossa ja yhteiskunnassa, jotta endometrioosin aiheuttamaa häpeää voitaisiin vähentää. Opinnäytetyö tuotettiin yhteistyössä gynekologisen potilasjärjestö Korento Ry:n kanssa.

Opinnäytetyön tavoite on lisätä tietoa endometrioosin aiheuttamasta häpeästä Korennon ja normalisoida häpeän tunteita endometrioosia sairastaville. Kyselytutkimustulosten pohjalta saatua tietoa pystytään hyödyntämään Korennon vertaistukitoiminnassa.

Opinnäytetyö tuotettiin laadullisena tutkimuksena ja aineisto koottiin sähköisellä tutkimuskyselyllä. Kysely sisälsi kolme avointa ja seitsemän suljettua kysymystä. Kysely jaettiin Korennon kautta ja tulokset kerättiin syyskuussa 2023. Kyselyyn vastasi 141 henkilöä ja aineisto analysoitiin temaattisella analyysimenetelmällä.

Kyselyn tulokset osoittivat, että endometrioosi ja sen oireet vaikuttavat moninaisesti yksilöiden elämänlaatuun ja häpeän kokemuksiin. Tulosten mukaan endometrioosi ja sen oireet vaikuttavat erityisesti itsetuntoon, työ- ja opiskeluelämään, sosiaalisiin suhteisiin, seksuaalisuuteen ja hedelmällisyyteen. Oireet kuormittavat päivittäistä arkea ja voivat olla elämää hyvin rajoittavia.

Oikean diagnoosin ja hoitopolun löytymisen vaikeus sekä epätasa-arvoistavat kokemukset yhdistävät isoa osaa endometrioosipotilaita. Sairauden yleisyydestä huolimatta endometrioosi on edelleen monille tuntematon. Endometrioosiin liittyen toivotaan tietoisuuden ja koulutuksen lisäämistä ammattilaisille sekä asennemuutosta sairautta kohtaan yhteiskunnassa ja terveydenhuollossa.

Asiasanat: dysmenorrea, dyspareunia, endometrioosi, häpeä, lapsettomuus, seksuaalisuus

## ABSTRACT

Eveliina Montonen  
Ida Rönman  
Jonna Ristikallio  
Endometriosis and shame  
37 pages, 2 appendices  
Spring 2024  
Diaconia University of Applied Sciences  
Bachelor of Health Care, Nurse

Endometriosis is a condition where the tissue similar to the lining of the uterus grows outside the uterus, triggering a chronic inflammatory reaction in the tissue. With this thesis, the study aims to explore whether the endometriosis causes shame, how the shame manifests, and what kind of changes the patients with endometriosis would like to see in the healthcare and the society to reduce the shame associated with the condition. This thesis was conducted in collaboration with the gynecological patient organization Korento Ry. The objective of this thesis is to increase awareness about the shame associated with endometriosis within Korento and normalize feelings of shame for individuals living with endometriosis. Information obtained from the survey results can be utilized in Korento's peer support activities.

This thesis was carried out as qualitative research, gathering data through an electronic survey consisting of three open-ended and seven close-ended questions. The survey was distributed through Korento, and the data was collected in September 2023. A total of 141 individuals responded to the survey, and the data was analyzed using thematic analysis.

The survey results indicated that endometriosis and its symptoms significantly impact the quality of life and causes experiences of shame. According to the findings, endometriosis and its symptoms notably affect self-esteem, work and study life, social relationships, sexuality, and fertility. The symptoms heavily burden the daily life and can be highly restrictive.

The difficulty in obtaining the correct diagnosis and the treatment path, along with unequal experiences, unite a significant portion of individuals with endometriosis. Despite its prevalence, endometriosis remains unknown to many. There is a collective desire for increased awareness and education among professionals regarding endometriosis, as well as a change in attitudes toward the condition in the society and the healthcare system.

Keywords: dysmenorrhea, dyspareunia, endometriosis, infertility, sexuality, shame

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	4
2 ENDOMETRIOOSI .....	5
2.1 Endometrioosin oireet .....	5
2.2 Endometrioosin diagnostiikka ja hoitomuodot .....	6
2.3 Endometrioosin vaikutus seksuaalisuuteen .....	7
2.4 Endometrioosi ja lapsettomuus .....	8
3 ENDOMETRIOOSI JA HÄPEÄ .....	9
4 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TARKOITUS .....	12
5 YHTEISTYÖKUMPPANI KORENTO RY .....	12
6 TUTKIMUSMENETELMÄT .....	13
6.1 Aineiston keruu .....	14
6.2 Aineiston analyysi .....	14
7 TULOKSET .....	15
7.1 Häpeän vaikutukset elämään .....	16
7.2 Toivotut muutokset terveydenhuollossa ja yhteiskunnassa .....	19
7.3 Korennon tuki vertaistuessa .....	22
8 JOHTOPÄÄTÖKSET .....	24
9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS .....	27
10 POHDINTA .....	29
10.1 Kehittämideoita ja jatkotutkimusaiheita .....	32
10.3 Opinnäytetyö ja ammatillinen kehitys .....	33
LIITE 1. SAATEKIRJE .....	38
LIITE 2. KYSELYLOMAKKEEN KYSYMYKSET .....	39

## 1 JOHDANTO

Endometrioosi ja siihen liittyvä häpeä on ajankohtainen aihe, ja tietoisuus endometrioosista on kasvanut viime vuosikymmenen aikana. Sosiaalisen median kautta käytävä keskustelu endometrioosista on lisääntynyt, mikä on edistänyt taudin ja sen oireiden tunnettavuutta. Edistyksestä huolimatta, endometrioosi on edelleen monille tuntematon sairaus, joten halusimme opinnäytetyöllämme lisätä tietoisuutta endometrioosista ja sen vaikutuksista elämään. Tarkastelimme tässä opinnäytetyössä endometrioosin aiheuttamaa häpeää, käsittelimme siihen liittyviä asenteita ja tutkimme, millaisia muutoksia endometrioosia sairastavat toivoisivat terveydenhuollon ja yhteiskunnan suhtautumisessa.

Tutkimuspainotteisten opinnäytetöiden määrä endometrioosin aiheuttamasta häpeästä on ollut toistaiseksi vähäinen, mikä lisäsi mielenkiintoamme valita tämä aihe opinnäytetyöhömmme. Huomioimme aiheen herkkyyden ja intiimiyden tutkimusmenetelmää valitessamme. Toteutimme tutkimuksen kyselytutkimusmenetelmällä ja teimme sen yhteistyössä gynekologisen potilasjärjestö Korento Ry:n kanssa, joka toimi työelämäyhteisökumppaninamme. Kysely jaettiin järjestön jäsenille, ja opinnäytetyö julkaistaan Korennon omilla verkkosivuilla.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, aiheuttaako endometrioosi häpeää, miten ja missä tilanteissa häpeä ilmenee. Tavoitteenamme on normalisoida endometrioosin ja sen oireiden aiheuttamaa häpeää niille, jotka sairastavat tautia ja tarjota Korennon kyselytuloksista hyödynnettävää tietoa vertaistukitoimintaan.

## 2 ENDOMETRIOOSI

Endometrioosi on kohdun limakalvon sirottumatauti, jossa kohdun limakalvon kaltaista kudosta kasvaa kohdun ulkopuolella ja aiheuttaa kudokseen kroonisen tulehdusreaktion. Tavallisesti endometrioosipesäkkeitä esiintyy vatsakalvon pinnalla pikkulantiossa, munasarjojen pinnalla tai emättimen ja peräsuolen välissä, mutta on myös mahdollista, että pesäkkeitä on missä tahansa vatsakalvossa tai sen ulkopuolella. Pesäkkeet reagoivat kuukautiskiertyön samankaltaisesti kuin kohdun sisäinen limakalvo aiheuttaen endometrioosin oireet. Pesäkkeiden tyypin perusteella endometrioosi on jaettu kolmeen tautimuotoon, joita ovat pinnallinen vatsakalvon endometrioosi, syvä endometrioosi ja munasarjoissa esiintyvät kystat eli endometrioomat. Endometrioosia esiintyy vain hedelmällisessä iässä olevilla, sillä se on estrogeenihormonista riippuvainen sairaus. (Botha & Ryttyläinen-Korhonen, 2016, s. 75.) Endometrioosia sairastaa noin 10 % hedelmällisessä iässä olevista henkilöistä, eli kyse on hyvinkin yleisestä sairaudesta (Tiitinen, 2022). Endometrioosin syntyisyys on edelleen hyvin huonosti tunnettu. On kuitenkin tutkittu, että geneettiset ja hormonaaliset tekijät sekä häiriintynyt immuunijärjestelmä voivat olla syynä sairauden syntyyn. (Botha & Ryttyläinen-Korhonen, 2016, s. 75–76.)

### 2.1 Endometrioosin oireet

Endometrioosi voi oireilla jo teini-iässä, mutta päättyy usein vaihdevuosiin. Endometrioosin oireilu riippuu jonkin verran taudin sijainnista. (Tiitinen, 2022.) Endometrioosi ei välttämättä oireile lainkaan eikä kivun määrä ole aina suorassa yhteydessä sairauden vaikeuteen, pesäkkeiden kokoon tai levinneisyyteen (Korento ry, i.a.-d). Oireet aiheutuvat, kun limakalvopesäkkeet reagoivat kohdun limakalvon kaltaisesti kuukautiskierron aikana. Sen merkittävin oire on dysmenorrea eli kova kuukautiskipu, joka usein heikentää endometrioosia sairastavan henkilön elämänlaatua. Kuukautisia edeltävä kipu saattaa alkaa jo päiviä ennen kuukautisten alkamista ja voimistua vuodon aikana. Endometrioosi saattaa aiheuttaa urheilun aikaista tärinäkipua sekä virtsaamisen ja ulostamisen aikaista kipua. Se

voi aiheuttaa akuuttia alavatsakipua, joka johtuu kystan puhkeamisesta. Kipua voi esiintyä myös yhdynnän aikana. Endometrioosin oireita ovat myös veriulosteet sekä joskus pahoinvointi, oksentelu, päänsärky, ummetus ja ripuli. (Botha & Ryttyläinen-Korhonen, 2016, s. 75–77.) Sairauteen voi liittyä lisäksi vuotohäiriöitä, kuten tiputteluvuotoa. Se harvoin vaikuttaa vuodon runsauteen. Endometrioosi voi aiheuttaa myös lapsettomuutta. (Tiitinen, 2022.)

## 2.2 Endometrioosin diagnostiikka ja hoitomuodot

Endometrioosidiagnoosin saamisessa on omat haasteensa, sillä endometrioosin tyypillisiä oireita, kuten dysmenorreaa eli kovia kuukautiskipuja, esiintyy runsaasti terveilläkin naisilla. Ei ole epätavallista, että diagnoosin saaminen kestää jopa 7–9 vuotta oireiden alkamisesta. Oikealla diagnoosilla ja varhain aloitetulla hoidolla on suuri merkitys potilaan elämänlaadun kohentamisen kannalta. Endometrioosi diagnosoidaan potilaan oireiden perusteella ja tapauksen mukaan gynekologisella sisätutkimuksella ja ultraäänellä sekä joskus magneettitutkimuksella tai vatsantalon tähytyksessä eli laparoskopiasa. (Terveyskylä, 2019.)

Endometrioosiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta oireita voidaan lievittää ja taudin etenemistä hidastaa. Hoidon tavoitteena on hillitä kipuja, hidastaa taudin etenemistä ja parantaa elämänlaatua sekä joissain tapauksissa hoitaa lapsettomuutta. Pitkäkestoinen lääkehoito on ensisijainen hoitomuoto, ja sillä pyritään lievittämään potilaan oireita. Endometrioosin lääkehoitona ovat tulehduskipulääkkeet sekä erilaiset hormonivalmisteet, kuten yhdistelmäehkäisytabletit sekä keltarauhashormoni. Endometrioosin hoito perustuu joko kivunhoitoon tai lapsettomuuden hoitoon, sillä kivunhoitoon tarkoitetut hormonivalmisteet ehkäisevät raskauden. Endometrioosia voidaan myös hoitaa kirurgisesti poistamalla laparoskopialla endometrioosipesäkkeitä, poistamalla kohtu ja munasarjat tai erityisen vaikeissa tapauksissa virtsarakko- tai suoliresektiolla. (Botha & Ryttyläinen-Korhonen, 2016, s. 77–78.)

Endometrioosia sairastavalle on tärkeää kertoa realistisesti endometrioosista, hoidoista sekä vaikutuksesta hedelmällisyyteen. Australialaisen tutkimuksen

mukaan endometrioosia sairastavat tutkimukseen osallistuneet henkilöt kokivat saavansa ristiriitaista ja riittämätöntä tietoa endometrioosin vaikutuksesta hedelmällisyyteen. Hedelmällisyys korostui tutkimuksessa, jolloin oireet ja elämänlaatu jäivät taka-alalle. (Young ym., 2016.)

### 2.3 Endometrioosin vaikutus seksuaalisuuteen

Seksuaalisuuteen liittyvät haasteet ja toimintahäiriöt ovat moninaisia ja yksilöllisiä. Näiden asioiden käsittely vaatii sensitiivisyyttä, ja sairaanhoitajan velvollisuutena on olla aloitteellinen seksuaalisuuden puheeksi ottamisessa, sillä potilaat yleensä toivovat tätä ja puheeksi ottaminen itselle voi olla vaikeaa. Luvan antaminen seksuaalisuuden käsittelyyn sekä myötämielinen suhtautuminen, jossa potilasta kuullaan, luovat potilaalle tunteen siitä, että hänen asiansa ovat tärkeitä ja sallittuja. (Botha & Ryttyläinen-Korhonen, 2016, s. 108.)

Endometrioosin aiheuttamilla vatsan ja lantionalueen kivuilla on luonnollisesti vaikutusta seksuaalisuuteen ja halukkuuteen. Endometrioosi voi aiheuttaa seksuaalisia toimintahäiriöitä. Haluttomuutta voi aiheuttaa esimerkiksi dyspareunia eli jatkuva tai toistuva kipu yhdynnän aikana. (Botha & Ryttyläinen-Korhonen, 2016, s.108.) Jo olemassa olevat endometrioosin aiheuttamat kivut sekä niistä johtuva psyykinen kuormitus tai pelko kivuista seksuaalisen kanssakäymisen aikana vaikuttavat halukkuuteen. Endometrioosia sairastavan jatkuva kipu voi vähentää kiinnostusta seksuaalielämää kohtaan. Yhdynnästä johtuvat kivut ovat monimuotoisia ja vaihtelevia, mikä tekee niiden selittämisestä kumppanille haastavaa, sillä etukäteen ei aina voi tietää, millainen seksuaalinen kanssakäyminen aiheuttaa kipua. Lisäksi kuukautiskierto ja sairauden vaiheet vaikuttavat kivun kokemiseen. (Korento ry i.a.-a.)

Seksuaalinen haluttomuus voi aiheuttaa haasteita ihmissuhteissa, ja se vaatii endometrioosia sairastavalta kumppanilta paljon ymmärrystä ja kärsivällisyyttä. On tärkeää, että kumppani voi luottaa siihen, että hänelle kerrotaan avoimesti, jos seksin aikana jokin asento aiheuttaa kipua tai jos on tarpeen lopettaa. Vaikka aiheesta puhuminen voi olla hankalaa, avoin keskustelu kumppanin kanssa on



erityisen tärkeää. Näin voidaan välttää kivuliaita seksuaalisia kokemuksia ja auttaa kumppania ymmärtämään paremmin endometrioosista kärsivän tuntemuksia. (Korento ry, i.a.-a.)

## 2.4 Endometrioosi ja lapsettomuus

Endometrioosi ei tarkoita automaattista lapsettomuutta, mutta monet endometrioosidiagnoosin saaneet, jotka haaveilevat perheen perustamisesta, ovat huolissaan omasta hedelmällisyydestään. Endometrioosipesäkkeet munasarjoissa heikentävät niiden toimintaa ja lyhentävät hedelmällistä aikaa. Vatsaontelossa olevat pesäkkeet voivat aiheuttaa kiinnikkeitä, jotka puolestaan häiritsevät munanjohtimien toimintaa. Kohdun limakalvo voi myös vaurioitua endometrioosista. Endometrioosia sairastavan suositellaan hakeutumaan hedelmällisyyden selvittelyyn puolen vuoden raskausyrittämisen jälkeen. Lapsettomuushoitojen toteuttamiseen on eri vaihtoehtoja. (Terveyskylä i.a.) Suomalaisessa tutkimuksessa tarkasteltiin 18 324 naista, joilla oli diagnosoitu endometrioosi. Tuloksia verrattiin 35 793 naiseen, joilla ei ollut endometrioosia. Tutkimuksen mukaan endometrioosia sairastavista 40,2 % synnytti elävän lapsen tutkimusjakson aikana, kun taas terveistä naisista vastaava luku oli 66,3 %. Terveillä naisilla keskimääräinen lapsiluku oli 2,16, kun taas myöhemmin endometrioosidiagnoosin saaneilla se oli 1,93. (Tuominen ym., 2023.)

Endometrioosin vaikeusasteen mukaan voidaan tehdä hedelmöityksen kevyt-hoito, jossa ovulaatiota tehostetaan ja suoritetaan inseminaatio. Inseminaatiolla tarkoitetaan siemennesteen ruiskutusta kohtuun laboratorikäsitellysti munasolun irtoamisvaiheessa. Mikäli raskautta on yritetty jo pidemmän aikaan tai endometrioosin tilanne on vaikea, voidaan tehdä suoraan IVF- eli koeputkihoito omilla tai lahjoitetuilla sukusoluilla. (Botha & Ryttyläinen-Korhonen, 2016, s. 63.)

### 3 ENDOMETRIOOSI JA HÄPEÄ

Häpeä on voimakas ja pitkittynyt reaktio siihen, kun yksilön minäkuva, yhteenkuuluvuuden tunne ja hyväksytyksi tuleminen on uhattuna (Myllyviita, 2020, s. 56). Häpeä opitaan osana sosiaalista kanssakäymistä eli sitä voidaan luonnehtia sosiaalisesti tunteeksi. Häpeä ja syyllisyys usein sekoitetaan keskenään, mutta Tangleyn (1998) ym. mukaan häpeävä haluaa piilottaa erilaisia puolia itsessään, kun taas syyllisyyttä kokeva haluaa piilottaa tekojaan. Häpeä ei siis kohdistu tekoihin, vaan henkilöön itseensä ja hänen henkilökohtaisiin ominaisuuksiinsa. (Myllyviita, 2020, s. 30–33.)

Häpeä voidaan jakaa hyvään ja pahaan häpeään. Hyvän häpeän tarkoituksena on auttaa ihmistä sopeutumaan osaksi yhteisöä. Hyvä häpeä toimii käyttäytymisen säätelijänä tilanteissa, joissa yksilö on rikkonut yhteisönsä kirjoittamattomia sääntöjä. Häpeä muuttuu haitalliseksi ja pahaksi silloin, kun yksilö joutuu toistuvasti yhteisön nöyryyttämäksi aiheuttaen vieraantumista itsestä ja muista. (Myllyviita, 2020, s. 53–54.) Häpeää on kirjallisuudessa myös kuvailtu hienotunteisuushäpeänä ja nolaushäpeänä. Nolaushäpeä on seurausta jostakin teosta tai tapahtumasta ja hienotunteisuushäpeällä tarkoitetaan asioiden arvioimista ja peittelemistä, jotta ne eivät tulisi muiden tietoisuuteen. Hienotunteisuus voi olla tärkeää yksityisyyden ja haavoittuvuuden suojelemisessa, mutta sen varjopuolena voi olla se, että se estää ihmistä puhumasta tärkeistä asioista, kuten terveyteen ja seksuaalisuuteen liittyvistä huolista. Vastaavasti myös esimerkiksi lääkärit ja muut terveydenhuollon ammattilaiset voivat kokea hienotunteisuushäpeää ja sen vuoksi olla ottamatta esille hankaliksi tai intiimeiksi koettuja aiheita potilaidensa kanssa. (Kettunen, 2010.)

Häpeän kokemus on itseen liittyvä tunne, joka syntyy, kun yksilön kokemus nähdyksi tulemisesta ei vastaa hänen toivettaan. Häpeää kokeva tuntee riittämättömyyttä, alemmuutta ja arvottomuutta sekä ulkopuolisuutta. Häpeän kokeminen syntyy vertailusta muihin ihmisiin ja ympäristön hylkäävä ja tuomitseva suhtautuminen saa ihmisen uskomaan, että hän on vääränlainen ja arvoton. Häpeä

lamauttaa ja heikentää toimintakykyä sekä altistaa muun muassa mielenterveys- ja päihdeongelmille. (Myllyviita, 2020, s. 21–22.)

Endometrioosi vaikuttaa noin 10 % prosenttiin lisääntymisikäisistä naisista. Sen yleisimmät oireet kuten kuukautisten epäsäännöllisyys, lantion alueen krooniset kivut, (CPP= chronic pelvic pain), kuukautiskivut, yhdyntäkivut sekä lapsettomuus vaikuttavat usein potilaan psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn. Tämän takia endometrioosi vaikuttaa merkittävästi sosiaalisiin suhteisiin, seksuaalisuuteen ja mielenterveyteen. (Laganá ym., 2017.) Kirjallisuuskatsauksessa selvitettiin ahdistuksen ja masennuksen vaikutusta endometrioosin hoidossa. Endometrioosia sairastavat olivat raportoineet korkeasta ahdistuksesta, - ja masennustasoista sekä muista mielenterveydenhäiriöistä. Endometrioosin aiheuttamaa lantion alueen kroonista kipua on korostettu elämänlaadun heikentämisessä. Lantion alueen kroonisiin kipuihin liittyvät lisäksi ovulaatiokipu sekä ulostamis- ja virtsaamiskivut. Useat tutkimukset ovat korostaneet kroonisen lantion alueen kivun heikentävää vaikutusta elämänlaatuun ja endometrioosipotilaan psyykkiseen hyvinvointiin. Lisäksi on todettu, että vahvat ahdistuksen ja masennuksen oireet lisäävät kipukokemusta. (Laganá ym., 2017.)

Endometrioosipotilaiden kokemuksia kohtaamisesta terveydenhuollossa tutkittiin englantilaisessa kirjallisuuskatsauksessa. Tutkimuksessa korostui potilaiden kokemus siitä, ettei heidän tilanteeseensa endometrioosista suhtauduttu vakavasti. Väärien diagnoosien antamiseen liittyi kolme teemaa; naisia ei otettu vakavasti, naisten ongelmat eivät herättäneet kiinnostusta sekä lääkäreiden tunteeton suhtautuminen naisten tilanteelle. Lisäksi endometrioosipotilaiden tyytymättömyys terveydenhuoltoa kohtaan vaikutti se, etteivät lääkärit olleet ottaneet heitä vakavasti, jolloin pääsy jatkotutkimuksiin ja hoitoon estyi. Puutteellinen tieto endometrioosin taudinkuvasta ja potilaiden oireiden mitätöinti ”naisten vaivoina” lisäsivät myös potilaiden tyytymättömyyttä. (Pettersson & Berterö, 2020.) Samankaltaisia tuloksia on saatu myös Puerto Ricossa tehdyssä tutkimuksessa, jossa tutkittiin endometrioosin aiheuttamaa stigmaa. Tutkimukseen osallistuneet endometrioosia sairastavat henkilöt kokivat, että heidän oireitaan mitätöitiin terveydenhuollossa ja kipuoireet normalisoitiin tavalliseksi kuukautiskivuiksi, jotka heidän tulisi kestää. Osallistuneet kokivat myös heidän kumppaneiden ja sukulaisten

vähättelevän endometrioosikivun vakavuutta, joka sai endometrioosia sairastaneet tuntemaan, etteivät he voi tuoda ilmi, kuinka paljon todellisuudessa kärsivät oireistaan. (Yattzmel ym., 2021.)

Australiassa toteutetussa kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkittiin kehonkuvaan liittyviä havaintoja endometrioosia sairastavilla. Tutkimukseen osallistuneet kokivat häpeää monissa eri tilanteissa, jotka liittyivät heidän endometrioosinsa aiheuttamiin fyysisiin oireisiin ja ulkonäkömuutoksiin. He tunsivat tarvetta piilotella ja salailla oireitaan. Erityisesti vatsan turvotus ja endometrioosin pahenemisvaiheen oireet aiheuttivat tutkittaville voimakasta häpeää ja epävarmuuden tunteita. Tutkimukseen osallistuneet pyrkivät piilottelemaan kehoaan peittävämmillä vaatteilla, jottei vatsan turvotus näkyisi julkisesti. Endometrioosilla oli myös merkittäviä vaikutuksia tutkittavien intiimeihin suhteisiin ja moni koki häpeää ja riittämättömyyttä kivuistaan sekä endometrioosin tuomista muutoksista kehoon ja kokivat olonsa epämiellyttäväksi intiimeissä tilanteissa. Häpeä linkittyi tutkimuksessa myös endometrioosipotilaiden vertailusta itseään muihin terveisiin naisiin. Endometrioosia sairastavat kokivat, että heidän kehonsa oli kulttuurisesti poikkeava ja tämä aiheutti epävarmuuden ja häpeän tunteita. Toisaalta usea osallistuja myös ilmaisi, ettei kokenut tarvetta vertailla itseään muihin ja näin ollen kokivat vähemmän huonommuuden tunteita ja häpeää. (Sayer-Jones & Sherman, 2023.)

Endometrioosi voi aiheuttaa dyspareunian, eli kipua yhdynnän aikana. Dyspareunian vaikutuksia endometrioosia sairastavien elämään on tutkittu englantilais-tutkimuksessa ja tutkimustulokset osoittavat, että dyspareunia vaikuttaa merkittävästi endometrioosia sairastavien itsetuntoon ja moni kokee syyllisyyttä ja riittämättömyyden tunnetta siitä, etteivät ole kykeneväisiä yhdyntään. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista on alkanut välttelemään yhdyntöjä, ja osa lopettanut seksuaalisen kanssakäymisen kokonaan dyspareunian vuoksi. (Denny & Mann, 2017.)

#### 4 OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TARKOITUS

Opinnäytetyömme tarkoituksena on tutkia endometrioosin aiheuttamaa häpeää ja sen taustalla vaikuttavia tekijöitä. Kyselytutkimuksen avulla tutkimme endometrioosin ja sen oireiden vaikutuksia yksilöiden elämään ja keräsimme tietoa endometrioosipotilaiden kokemuksista terveydenhuollon kohtaamisista. Tutkimme lisäksi Korennon vertaistuen merkitystä ja selvitimme, millaisia toiveita endometrioosipotilailla voisi olla sen kehittämiseksi. Tutkimuksen keskeisenä tavoitteena on tuottaa uutta tietoa endometrioosin liittyvästä häpeästä, jonka avulla Korento voi edistää toimintaansa. Opinnäytetyön tavoitteena on myös normalisoida häpeän tunteita endometrioosia sairastavien keskuudessa.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymyksenä on; Kokevatko endometrioosia sairastavat häpeää sairaudestaan? Jos kyllä, miten häpeä heidän elämässään näkyy?

#### 5 YHTEISTYÖKUMPPANI KORENTO RY

Korento Ry on suomalainen potilasjärjestö, jonka toiminnan ytimessä on edustaa ja tukea endometrioosin, PCOS:n (= munasarjojen monirakkulaoireyhtymä), adenomyoosin (= kohdun limakalvon kaltaista rauhaskudosta esiintyy kohdun lihaskerroksessa) ja vulvodynian (= naisten sukuelinten pitkittynyt kiputila) kanssa eläviä henkilöitä. Korento Ry:n tavoitteena on tarjota vertaistukea, levittää tietoa sekä tehdä edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä näiden gynekologisten sairauksien ja oireyhtymien kanssa eläville. Korento tekee yhteistyötä muiden yhdistysten, potilasjärjestöjen sekä terveydenhuollon ammattilaisten ja muiden asiantuntijoiden kanssa, jotka ovat erikoistuneet Korennon edustamien sairauksien ja oireyhtymien hoitoon. Tällä hetkellä Korennon vertaistukitoimintaan kuuluu vertaistukiryhmiä, anonyymeja keskusteluryhmiä, chattejä, kirje vertaiselle-toiminta, tukipuhelin, tukihenkilötoiminta sekä somelähettiläs toiminta. (Korento Ry, i.a.-b.)

Korento Ry tekee työtä tietoisuuden levittämiseksi muun muassa järjestämällä endometrioositeemaviikkoja, jota vietetään maaliskuisin. Teemaviikon tavoitteena on kannustaa ihmisiä puhumaan avoimesti endometrioosista ja sen oireista ja tuoda esiin sitä, kuinka monia gynekologinen sairaus koskettaa. (Korento ry i.a.)

Opinnäytetyömme työelämänhyöty on tietoisuuden levittäminen ja stigman vähentäminen endometrioosin aiheuttamasta häpeästä erityisesti potilaiden keskuudessa. Opinnäytetyön kyselytutkimuksen tulokset voivat tarjota arvokasta tietoa potilasjärjestö Korento ry:lle, jotta he voivat kehittää tarjoamiaan vertaistuki-palveluita endometrioosia sairastaville. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää terveydenhuollon ammattilaisten koulutusmateriaalien ja ohjeistusten kehittämisen perustana, erityisesti liittyen häpeän tunnistamiseen hoidon yhteydessä. Opinnäytetyö auttaa terveydenhuollon ammattilaisia ymmärtämään paremmin endometrioosin vaikutuksia psyykkiseen hyvinvointiin ja häpeänkokemuksiin, joka johtaa herkempään ja empaattisempaan potilaiden kohtaamiseen.

## 6 TUTKIMUSMENETELMÄT

Opinnäytetyössä käytimme laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Laadullinen tutkimus mahdollistaa syvällisen näkemyksen tutkittavasta aiheesta, kun on kyseessä tutkittavien omat kokemukset käsiteltävästä aiheesta. Laadullista tutkimusta käytetään silloin, kun tutkittavasta ilmiöstä ei ole merkittävästi aiempaa tietoa, tutkimuksia tai teorioita. (Kananen, 2015, s. 71.) Endometrioosin aiheuttama häpeä on tutkimuksissa vielä hyvin vähän käsitelty aihe.

## 6.1 Aineiston keruu

Tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä käytimme verkkokyselyä. Valitsimme verkkotutkimuksen, sillä sen etuina on ajallisesti nopea aineistonkeruu sekä tuloksien saaminen. Halusimme tutkimukseemme mahdollisimman paljon vastaajia, ja verkkokyselyn avulla on mahdollista tavoittaa laaja ja hajanaisesti asuva vastaajakunta. Tämä mahdollistaa monipuolisemman ja paremman yleistettävyyden tutkimustuloksille. (Kananen, 2015, s. 213.)

Kyselylomakkeeseen (LIITE 2) loimme suljettuja ja avoimia kysymyksiä liittyen endometrioosiin ja häpeään. Toteutimme tiedonkeruun Webropol-kysely- ja raportointisovelluksen kautta. Webropolin kautta tehdyistä kyselytutkimuksista on mahdotonta tunnistaa yksittäisiä vastaajia ja sovelluksen turvallisuustaso on erittäin korkea, jonka vuoksi valitsimme käyttää sitä tutkimuksessamme. Webropol mukautuu myös eri mobiililaitteille, joka mahdollisti tutkimukseen osallistumisen esimerkiksi helposti älypuhelimella. (Webropol, i.a.) Yhteistyökumppanimme Korento Ry jakoi valmiin kyselylomakkeen linkin ylläpitämäänsä Endometrioosi Suomi – Facebook-ryhmään. Ryhmä on suljettu vertaistukiryhmä endometrioosia tai adenomyoosia sairastaville. Kyselyn toteuttamisen aikaan ryhmässä oli yhteensä noin 10 000 jäsentä. Kysely oli avoinna vastaajille viikon ajan, ja saimme siinä ajassa yhteensä 141 vastausta.

## 6.2 Aineiston analyysi

Aineiston analysoimiseen avoimien kysymysten kohdalla käytimme temaattista analyysia. Temaattisen analyysin lähtökohtana on aineisto, ja analyysivaihe alkoi aineistoon tutustumisella ja muistiinpanojen tekemisellä. Temaattinen analyysi ei edellytä ennakkoon määriteltyjä koodausstrategioita, kuten sisällönanalyysi, vaan se keskittyy aineiston ymmärtämiseen ja teemojen tunnistamiseen. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 142.) Avoimien kysymysten analysoimisen aloitimme käymällä aineiston useampaan kertaan läpi hahmottaaksemme, mitä asiakokonaisuuksia ja usein esiintyviä piirteitä aineistossa esiintyi tutkimuskysymyksiin verraten. Laadullisen tutkimuksen aineiston analysoiminen vaatii aina tekstin

lukemista useampaan kertaan, jotta löydetään oleelliset tiedot tutkimuskysymysten kannalta (Kananen, 2015, s. 160). Teemoittelimme kaikki kolme avointa kysymystä erikseen, jotta tuloksista saatiin mahdollisimman selkeät. Järjestimme avoimien kysymysten aineiston potentiaalsiin teemoihin käyttämällä Wordin korostuskynä -ominaisuutta, joka mahdollisti teemojen korostamisen eri väreillä, jotta ne erottuivat toisistaan. Lopuksi nimesimme teemat vastaamaan niiden sisältöä. Temaattisessa analyysissä merkittävä rooli on tutkijalla ja hänen tulkinnallaan, sillä samasta aineistosta voidaan saada hyvinkin erilaisia tulkintoja riippuen tutkijan omasta näkökulmasta (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 142). Tutkimuksen suljetuissa kysymyksissä oli vastausvaihtoehtona ainoastaan kyllä/ei, ja näistä kysymyksistä Webropol laski automaattisesti vastausten frekvenssiosuudet ja muunsi ne prosenteiksi.

## 7 TULOKSET

Kyselyyn tuli vastauksia yhteensä 141. Vastaajat olivat iältään 17–52-vuotiaita, joilla oli diagnosoitu endometrioosi ja ovat jäseninä Korennon ylläpitämässä Facebook-ryhmässä. Vastaajien keski-ikä oli 33 vuotta.

Kyselyyn vastanneista 141 henkilöstä noin 75 % on kokenut häpeää endometrioosista. Jopa 120 vastaajaa on kohdannut ennakkoluuloja tai väärinkäsityksiä endometrioosin vuoksi.

Vastaajista valtaosa (74 %) kokee pystyvänsä keskustelemaan läheisten kanssa endometrioosin aiheuttavasta häpeästä, mutta 51 % kuitenkin välttelee endometrioosista puhumista muiden ihmisten kanssa peläten heidän reaktiotaan. Kyselyyn vastanneista 105 vastasi kysymykseen, jossa käsitellään endometrioosista johtuvan lapsettomuuden aiheuttamaa mahdollista häpeää. Heistä 39 % oli kokenut häpeää. Loput 64 eli 61 % ei ole kokenut häpeää endometrioosin aiheuttamasta lapsettomuudesta.



Kyselyyn vastanneet ovat kokeneet terveydenhuollon ammattilaisten käsittelleen hyvin vähän häpeän tunnetta hoidon yhteydessä. 135 vastanneesta vain 1,5 % on kokenut ammattilaisten käsittelleen endometrioosin aiheuttamaa häpeän tunnetta. Vastaajista 26 % on kokenut saaneensa tukea tai apua potilasjärjestö Korrenolta endometrioosin aiheuttaman häpeän käsittelyyn.

### 7.1 Häpeän vaikutukset elämään

Avoimeen kysymykseen ”Minkälaisia vaikutuksia endometrioosin aiheuttamalla häpeällä on elämääsi?” vastasi 80 % eli 113 henkilöä, jotka toivat vastauksissaan esiin endometrioosin aiheuttaman häpeän vaikutuksia elämään. Vastauksissa korostui kuusi pääteemaa, joihin häpeä liittyy; työelämä, seksuaalisuus, itsetunto, sosiaaliset suhteet ja tilanteet, lapsettomuus ja suolisto-oireet. Näiden teemojen lisäksi vastauksissa tuotiin esiin myös sitä, että häpeää aiheuttaa itse diagnoosia enemmän endometrioosin oireet. Useimmat vastaajat kertoivat kokemuksista endometrioosin vähättelystä, jolloin häpeän tunne korostuu siinä, ettei koe olevansa oikeanlainen tai riittävä. Myös terveydenhuollon ja erityisesti lääkärin kohtaamisien osalta raportoitiin häpeällisiltä tuntuvia kokemuksia muun muassa oireiden vähättelystä, pelkoa siitä, ettei oireita oteta tosissaan sekä vaikean potilaan leimasta.

*”Useiden naisten vähättely endometrioosia sairastavia kohtaan saa tuntemaan itsensä vääränlaiseksi ja huonommaksi naiseksi.”*

Kysymykseen vastanneista 55 % kertoo endometrioosin vaikuttavan negatiivisesti työelämään ja useat sairauspoissaolot kipujen vuoksi aiheuttavat häpeää. Työn tekeminen myös vaikeutuu usein endometrioosikipujen takia. Useampi vastaaja tuo ilmi esihenkilöiden ja työkavereiden ymmärtämättömyyttä sairauspoissaoloille, jonka vuoksi moni kokee, ettei endometrioosin aiheuttamat kivut ole tarpeeksi hyvä syy poissaoloille ja tämä aiheuttaa häpeän tunteita. Monet kokevat lisäksi painetta perustella kipuja ja poissaoloja.

*“Koulussa ja töissä arvosteltiin poissaoloja, kun ei ymmärretä, miten menkoista muka on niin kipeä.”*

*“Sain palautetta työpaikkakehityskeskustelussa, että on kiusallista, että puhun kuukautisasioista kahvihuoneessa. Ja kyse oli siis siitä, että olin kahvihuoneessa kertonut olevani todella kivuissani kuukautisten takia ja siksi en pysty tekemään töitä kunnolla. Ja sain siis palautteen tilanteessa, jossa oli toimitusjohtaja, henkilöstöpäällikkö ja osastopäällikkö paikalla eli nolotti.”*

Vastaajista 43 % toi esiin häpeän tunteita seksuaalisuuteen liittyen. Yhdyntäkivut on kirjattu isoon osaan vastauksia. Seksi ei välttämättä onnistu lainkaan tai akti joudutaan keskeyttämään yhdyntäkipujen vuoksi, joka aiheuttaa häpeän tunteita ja pelkoa pettymyksen tuottamisesta kumppanille.

*“Vaikuttaa seksuaalisuuteen ja parisuhteeseen ja aiheuttaa häpeää, kun kipujen vuoksi joutuu kieltäytymään seksistä/jättämään leikin kesken usein ja tuottamaan toiselle pettymyksen.”*

Useampi vastaaja tuo esiin endometrioosin oireiden kuten jatkuvan vatsan turvotuksen tai verenvuoron aiheuttavan haluttomuutta, joka vaikuttaa seksuaalisuuteen ja siitä suoraan parisuhteisiin ja uusiin intiimeihin suhteisiin. Osa kokee, ettei kykene olemaan parisuhteessa niin seksuaalinen kuin haluaisi endometrioosin oireiden vuoksi. Vastauksissa kuvataan häpeää siitä, miten kertoa endometrioosista uusille kumppaneille ja miten oireet vaikuttavat seksielämään sekä pelko millaisen reaktion uudelta kumppanilta saa. Osa vastaajista tuo esiin myös tunnetta siitä, ettei ole seksuaalisesti riittävä sellaisena kuin on.

*“Seksi uuden ihmisen kanssa on vaikeaa, kun ei tiedä miten kertoa tai miten he reagoivat, jos kerron joidenkin asentojen sattuvan tai että jokin mitä tekee tuottaa kipua.”*

Kysymykseen vastanneista 33 % kertoo endometrioosin aiheuttaman häpeän vaikuttavan alentavasti itsetuntoon ja ulkonäköön. Vastauksissa korostuu selkeästi eniten itsetuntoa alentavina asioina vatsan turvotus ja heikentynyt

kehonkuva. Useampi vastaaja oli kertonut saaneensa tuttavilta epäsovivia kommentteja muuttuneesta ulkonäöstä tai onnitteluita raskaudesta, joka todellisuudessa on ollut vatsan turvotusta. Muutamissa vastauksissa tulee esiin myös hormonaalinen akne, joka on tullut haittavaikutuksena endometrioosiin tarkoitetun hormonaalisen lääkityksen vuoksi ja osaltaan alentaa itsetuntoa ja aiheuttanut häpeää.

*“Vatsa turpoilee ajoittain todella rajusti. Sen lisäksi että sellainen turvotus satuu, ihmiset myös tulivat onnittelemaan raskaudesta (jota ei siis ollut) ja se kyllä ahdisti.”*

Kysymykseen vastanneista 33 % raportoi häpeän vaikuttavan ihmissuhteisiin ja sosiaalisiin tilanteisiin. Vastauksissa korostuu erityisesti sovittujen tapaamisten ja menojen peruuntuminen endometrioosin aiheuttamien kipujen tai muiden oireiden vuoksi. Häpeää aiheutuu sosiaalisissa suhteissa etenkin silloin, jos toinen osapuoli ei osoita ymmärrystä endometrioosi kipujen voimakkuuden suhteen. Moni kertoo, että sosiaaliset suhteet ja ystävien tapaamiset ovat jääneet, koska sovittuja menoja on joutunut perumaan niin monta kertaa. Useampi vastaaja kertoo häpeän korostuvan, jos endometrioosista täytyy kertoa uusille tuttavuuksille ja yleistä vastauksissa oli, että vain läheisimmät ystävät tai puoliso tietävät diagnoosista. Sairauden intiimiyden vuoksi, siitä kertominen koetaan erityisen hankalaksi. Osa vastaajista tuo esiin myös häpeän tunnetta siitä, ettei koe olevansa yhtä kykeneväinen tekemään samoja asioita kuin muut ikätoverit.

*“Kun endometrioosi vaikuttaa työkykyyn ja esimerkiksi ystävien tapaamiseen, tulee vahva häpeä siitä, etten ole yhtä kykenevä kuin muut ikätoverini. Ihmisten on vaikea ymmärtää, miltä tuntuu elää kroonisen kivun kanssa ja koska kipua vähätellään, ei kivusta voi olla avoin.”*

Vastaajista 14 % tuo esiin suolisto-oireiden aiheuttamaa häpeää. Häpeä liittyy erityisesti ripuliin, suolistokipuihin ja siihen, jos sosiaalisissa tilanteissa tulee tarve käydä tiheään vessassa. Monet kokevat, että esimerkiksi illanistujaiset tai muut sosiaaliset tilanteet aiheuttavat kuormitusta, kun epävakaiden suolisto-oireiden takia ei voi syödä tai juoda huolettomasti. Myös tiheä vessataukojen pitäminen

työpaikoilla koetaan nolostuttavaksi. Suolisto-oireet koetaan vaivaannuttavina ja intiimeinä aiheina, joista on vaikea puhua. Osa vastaajista tuo esiin myös kuorimitusta siitä, että menoja on suunniteltava vessakäyntien mukaan, joka rajoittaa arkea paljon.

*”Eniten tietynlaista häpeää on aiheuttanut kipu ja suolen toiminta, jotka on sulkenneet kotiin pahimpina aikoina. En voinut mennä minnekään, ellei vessaa ollut vapaasti käytettävissä.”*

Vastaajista 12 % kertoo lapsettomuuden aiheuttamasta epävarmuudesta ja häpeästä. Moni kuvaa tunnetta siitä, että oma keho on viallinen, koska hedelmällisyys liitetään vahvasti naiseuteen. Osa vastaajista kuvaa, että hedelmättömyyteen liittyy myös syyllisyyden tunteita kumppania kohtaan, jonka kanssa lapsi olisi toivottu. Häpeän tunteet lapsettomuudesta nousevat myös silloin, kun uutta parisuhdetta yritetään muodostaa ja olisi aika ottaa lapsettomuus tai sen mahdollisuus puheeksi. Osa vastaajista kuvaa lapsettomuuden olevan kaikista eniten häpeää aiheuttava oire endometrioosissa. Vastauksissa tulee esiin myös kokemuksia siitä, että endometrioosin aiheuttaman vatsan turvotuksen takia ihmiset ovat kysyneet raskaudesta samaan aikaan kun he ovat kärsineet lapsettomuudesta, joka on koettu häpeälliseksi.

*”Koen häpeää siitä, etten onnistu asiassa, mitä kutsutaan ”maailman luonnollisimmaksi” ja mikä monelta käy jopa vahingossa. Syy ei ole minun, mutta vika on minussa ja se aiheuttaa voimakasta, päivittäistä häpeää, vaikka puolisoni ei minua millään tavalla tästä syyllistäkään.”*

## 7.2 Toivotut muutokset terveydenhuollossa ja yhteiskunnassa

Avoimeen kysymykseen ”Millaisia muutoksia haluaisit nähdä terveydenhuollossa tai yhteiskunnassa, jotta endometrioosin aiheuttamaa häpeää voitaisiin vähentää?”, vastasi yhteensä 105 henkilöä. Vastauksista nousi esiin viisi pääteemaa; tietoisuuden ja koulutuksen lisääminen, asennemuutos terveydenhuollossa ja

yhteiskunnassa, diagnostiikan ja hoitopolun muutokset, oikeuksien tasa-arvoistaminen sekä psyykkisen tuen tarve.

Kysymykseen vastanneista 79 % kaipasi tiedon ja koulutuksen lisäämistä endometrioosista. Vastaajista iso osa toivoisi, että yleistä tietoisuutta endometrioosista olisi enemmän yhteiskunnassa, sillä tällä hetkellä sairaus on yleisyydestään huolimatta monille täysin tuntematon. Vastauksissa toistuu myös toive siitä, että endometrioosista puhuttaisiin jo peruskoulussa terveystiedon tunneilla. Kuukautiset ovat edelleen tabu yhteiskunnassa ja siksi myös kuukautispuhetta kaivattiin lisää opetukseen ja koko yhteiskuntaan. Tietoisuus endometrioosista ja sen oireista edesauttaisi sairauden tunnistamisessa ja hoitoon hakeutumisessa sitä sairastavilla. Enemmistö vastaajista toivoisi tietoa ja koulutusta endometrioosista terveydenhuollon ammattilaisille, jotta sairauden hoito ja tunnistaminen paranisi ja potilaat saisivat asianmukaista hoitoa. Useassa vastauksessa toistuu huoli siitä, ettei endometrioosista ja sen moninaisista oireista tiedetä juurikaan mitään julkisen terveydenhuollon puolella. Moni vastaaja toivoo, että lähetteen gynekologille saisi herkemmin, jos perusterveydenhuollon auttamiskeinot eivät ole riittävät.

*”Toivoisin tietoisuuden lisääntyvän, jotta häpeää ei ylläpitäisi tunne siitä, etteivät ihmiset usko kuinka suuria vaikeuksia sairaudesta voi aiheutua.”*

*”Gynekologista sairauksista ja poikkeamista tulisi puhua terveystiedon ja seksuaalikasvatuksen yhteydessä mahdollisimman laajasti jo peruskouluikäisille, jotta tieto lisääntyy ja häpeä vähenee.”*

*”Meillä ja lähiseutujen terveyskeskuksissa tietämys endometrioosista on melkein nolla. Kun tietämystä ei ole, kipuja ei oteta vakavasti ja hoito sekä lääkitys on väärää. Diagnoosikaan ei takaa oikeanlaista hoitoa.”*

Vastaajista 69 % kaipasi asennemuutosta yhteiskunnassa ja terveydenhuollossa, jotta endometrioosin aiheuttamaa häpeää voitaisiin vähentää. Vastauksissa toistuu toive siitä, että sairauteen suhtauduttaisiin vakavasti ja että endometrioosiin ja sen oireisiin liittyvä vähättely loppuisi. Useampi vastaaja on kokenut, että endometrioosin oireet on kuitattu terveydenhuollossa sekä muussa keskustelussa

vain ”kivuliaina kuukautisina”, eikä ole ymmärretty kuinka invalidisoiva sairaus voi todellisuudessa olla. Vähättelyä on koettu sekä ennen diagnoosin saamista kuin myös diagnoosin saamisen jälkeen. Useassa vastauksessa tulee esiin kuukautishäpeä, joka on vielä tänäkin päivänä hyvin yleistä. Häpeän hälventämiseksi vastaajat toivoisivat lisää avointa keskustelua kuukautisista yhteiskuntaan, jotta aihe normalisoituisi. Endometriooasia sairastavien oireiden vähättely terveydenhuollossa on johtanut siihen, etteivät he ole saaneet asianmukaista hoitoa kipuihin ja muihin endometriooasin aiheuttamiin oireisiin. Muutamassa vastauksessa nousee esiin kokemus siitä, että vähättely johtuu nimenomaan siitä, että endometriooasi on ”naisten sairaus”, eikä sitä siksi oteta tosissaan.

*”Ajatus menkkakivuista ”naisten pikku vaivoina”, eikä aitoina kipua aiheuttavina tiloina, tulisi muuttua. Jos menkkakipu ei vähäteltäisi ja ne otettaisiin tosissaan, ymmärrettäisiin että endometriooasi on vielä paljon enemmän eli todella vakava, kipua aiheuttava sairaus”*

Kysymykseen vastanneista 23 % toivoi näkevänsä muutoksia endometriooasin diagnostiikassa sekä hoidon saatavuudessa. Useammassa vastauksessa käy ilmi, että hoitoa ei ole saanut ajoissa ja diagnoosin saaminen on kestänyt useita vuosia. Moni on saanut viimein diagnoosin yksityiseltä gynekologilta, sillä julkisella puolella potilaan tutkiminen ei ole edennyt eikä lähetettä gynekologille ole saanut moninlaisista oireista huolimatta. Muutama vastaaja kokee, että luottamus on mennyt julkisen puolen hoitoon kokonaan.

*”Diagnoosiviivettä olisi hyvä tuoda enemmän esille. Sain itse diagnoosin 38-vuotiaana, vaikka oireet olivat alkaneet jo teininä. On surullista, että pitää hakea vuosia apua ennen kuin sitä saa ja yleensä vielä ensin yksityiseltä”*

Noin 15 % vastaajista kaipasi oikeuksien tasa-arvoistamista yhteiskunnassa ja terveydenhuollossa. Useassa vastauksessa nousee esiin se, että endometriooasin hoidossa käytettävistä lääkkeistä tulisi saada lääkekorvattavuus yhtä lailla kuin monen muunkin kroonisen sairauden hoitoon tarkoitettuja valmisteista. Tällä hetkellä ainoastaan osasta endometriooasin hoitoon tarkoitettuja lääkkeitä saa korvauksen ja nämä valmisteet eivät sovi jokaiselle lääkehoidoksi. Moni

vastaaja toivoo myös, että työelämässä ja terveydenhuollossa otettaisiin tosis-  
saan endometrioosin vaikutus työkykyyn ja myönnettäisiin sairauslomaa herkem-  
min silloin, kun oireet ovat pahimmillaan. Alueelliset erot hoidon saatavuudessa  
tulivat ilmi muutamissa vastauksissa. Esiin nousi myös se, että termi ”naistentau-  
dit” tulisi muuttaa kaikki sukupuoli- ja transpotilaiden hoitopolku tu-  
lisi saada sujuvammaksi, jottei kenenkään tarvitsisi kärsiä kuukautisista turhaan.

*”Ainakin lääkkeet Kela-korvattaviksi. Hävettää jo se, että omaan hoitoon menee  
paljon rahaa perheen kuluista.”*

Keskustelu- ja vertaistukea kaipasi vastaajista noin 10 % kysymykseen vastan-  
neista. Vastauksista ilmenee, että psyykkisen tuen saaminen terveydenhuollossa  
on ollut haasteellista ja joissain tapauksissa keskustelutuen mahdollisuus sivuu-  
tettu kokonaan. Psykkistä tukea kaivattiin terveydenhuollosta saatavaksi mata-  
lalla kynnyksellä sekä endometrioosia sairastavalle kuin tarvittaessa myös hei-  
dän kumppaneilleen. Muutamassa vastauksessa korostui tarve kokemusasian-  
tuntijoille ja toive siitä, että terveydenhuollon puolelta ohjattaisiin vertaistuen pii-  
riin jo varhaisessa vaiheessa.

*”Olisi äärimmäisen tärkeää terveydenhuollon ammattilaisena osata tarjota osaa-  
vaa keskusteluapua ja tukea endometrioosipotilaille matalalla kynnyksellä.  
Usein potilaat käyvät läpi haastavia leikkauksia, useita lääkerekokeiluja ja yrittävät  
selviytyä kaiken tämän kanssa yksin. On sanomattakin selvää, että ne jättävät  
fyysisiä sekä henkisiä jälkiä. Harmillisesti tästä puolesta ollaan hyvin vähän kiin-  
nostuneita terveydenhuollon puolella.”*

### 7.3 Korennon tuki vertaistuessa

Kysymykseen, miten Korennon vertaistuki voisi auttaa käsittelemään endo-  
metrioosin aiheuttamaa häpeää, vastasi yhteensä 67 henkilöä. Vastauksista  
nousi esiin neljä pääteemaa; omat ja muiden kokemukset, tiedon jakaminen, ter-  
veydenhuollon kouluttaminen, keskustelun lisääminen. Kysymykseen vastan-  
neista 16 % koki hyötyvänsä eniten muiden endometrioosia sairastavien kanssa

keskustelusta, omien kokemusten jakamisesta ja muiden kokemusten lukemisesta. Vastaajat ovat kokeneet yhdenvertaisuuden tunnetta ja etteivät ole yksin sairautensa kanssa. Vastauksissa tuli selkeästi myös esille monelle olevan tärkeää normalisoida vaikeitakin ja kiusallisia oireita ja keskustella niistä, jotta näiden hyväksyminen olisi helpompaa.

*”On ihanaa jakaa tilanteita ja kokemuksia, kokea ettei ole yksin ja muutkin kamppailevat samojen asioiden kanssa.”*

Kysymykseen vastanneista 11 % on hyötynyt tai toivoo lisää tietoisuuden lisäämistä esimerkiksi endometrioosin tabuista, oireista ja vaikutuksesta sitä sairastavan elämään. Tietoisuuden lisääminen voisi helpottaa kanssa eläjiä ymmärtämään endometrioosin vaikutuksia. Vastaajat kokivat sosiaalisen median postaukset, lehtiartikkelit, nettisivut, blogikirjoitukset, luennot, tietopaketit ja Facebook -ryhmän hyödyllisiksi. Näillä keinoin tietoa voidaan lisätä yhä enemmän myös terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa. Esille nousi toive oireista puhuminen rehellisesti niitä kaunistelematta.

*”Olisi hyvä tuoda esille oireiden monimuotoisuutta vielä laajemmin ja niiden oireita nimiä käyttäen. Esim. ei puhuttaisi suolisto-oireista, vaan rehellisesti ripulista, kivusta ja ummetuksesta.”*

Muutama vastaajista toivoo, että Korento voisi edesauttaa tiedon lisäämisessä endometrioosista terveydenhuollossa, jotta mahdollisimman moni välttyisi ikäviltä kokemuksilta terveydenhuollon käynneillä. Vastauksissa tuli esille muun muassa, ettei oireita oteta tosissaan tai niitä vähätellään terveydenhuollon ammattilaisten toimesta sekä aina ei ole huomioitu aiheen herkkyyttä ja intiimiyttä. Loput vastanneista eivät osanneet kertoa miten vertaistuki voisi auttaa käsittelemään häpeää tai ei koskaan ollut kokenut häpeää tai vertaistuen tarvetta.



## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Kyselyyn vastanneet olivat keski-ikältään 33-vuotiaita. Tutkimuskyselyn tarkoituksena oli selvittää endometrioosin aiheuttamaa häpeän tunnetta. Tulosten perusteella voimme olettaa valtaosan vastaajista kärsineen jossain vaiheessa endometrioosin aiheuttamasta häpeästä, ennakkoluuloista ja väärinymmärryksistä.

Kyselyn vastausten perusteella, erityisesti endometrioosin oireiden aiheuttamalla häpeällä on moninaisia vaikutuksia endometrioosista kärsivien elämään ja hyvinvointiin. Tuloksissa korostuivat häpeän vaikutukset elämän eri osa-alueilla kuten työelämässä, seksuaalisuudessa, ihmissuhteissa ja sosiaalisissa tilanteissa, itsetunnossa ja kehonkuvassa sekä hedelmällisyydessä. Kyselytutkimuksella toimme näkyväksi endometrioosin aiheuttaman häpeän vaikutuksia ja miten moninaisesti sairaus vaikuttaa yksilöiden elämässä.

Tuloksista nähdään, että endometrioosi on vahvasti läsnä sitä sairastavien elämässä ja edellyttää paljon suunnitelmallisuutta arjessa. Endometrioosin oireet voivat rajoittaa itsensä toteuttamista töissä, sosiaalisissa tilanteissa ja harrastuksissa. Useat vastaajat raportoivat, endometrioosin aiheuttaneen sekä yksittäisiä että pidempiä sairauspoissaoloja työelämästä tai opinnoista. Negatiiviset vaikutukset muihin sosiaalisiin tilanteisiin ja ihmissuhteisiin korostuivat myös. Endometrioosin oireet voidaan todeta hyvinkin rajoittaviksi sosiaalisen elämän kannalta. Monet vastaajista kuvasivat joutuvansa perumaan usein sovittuja menoja ja tapaamisia endometrioosin aiheuttamien oireiden kuten kipujen tai suolistongelmien vuoksi.

Negatiiviset vaikutukset seksuaalisuuteen korostuivat tuloksissa. Endometrioosi aiheuttaa monille naisille yhdyntäkipuja, jotka vaikuttavat seksuaalielämään ja aiheuttavat haluttomuutta. Tämä tilanne saa monet tuntemaan häpeää riittämättömyydestä ja huolta siitä, että he eivät kykene täyttämään kumppaninsa tarpeita. Monet myös ilmaisevat tuntevansa pettymystä ja kokevansa naiseutensa viallisenä. Lisäksi uusien intiimien ihmissuhteiden muodostaminen nähdään haastavana, sillä endometrioosilla on merkittäviä vaikutuksia seksuaaliseen elämään.

Tuloksista nähdään, että osalle vastaajista lapsettomuus aiheuttaa vahvoja häpeän ja pettymyksen tunteita. Vaikka endometrioosin vuoksi lapsettomuudesta kärsineet eivät ole kokeneet puolisoiltaan syyllistämistä, on vastaajilla silti vahva syyllisyyden ja pettymyksen aiheuttamisen kokemus läsnä.

Kyselytutkimuksen yhtenä tavoitteena oli selvittää, kuinka endometrioosin aiheuttamaa häpeää voitaisiin vähentää terveydenhuollossa ja yhteiskunnassa. Kyselyn tulosten pohjalta voidaan todeta, että endometrioosin aiheuttaman häpeän vähentämiseksi tarvitaan kokonaisvaltaisia muutoksia sekä terveydenhuollossa että yhteiskunnassa. Kyselyyn osallistuneista ehdottomasti enemmistö kaipasi lisää tietoa ja koulutusta endometrioosista, joka auttaisi sairauden tunnistamisessa sekä hoitoon hakeutumisessa. Tulosten perusteella voidaan todeta valitettavan yleiseksi sen, että endometrioosia sairastavat kokevat vähättelyä sairaudestaan niin terveydenhuollossa kuin yhteiskunnassakin. Asennemuutos voisi auttaa lopettamaan vähättelyn ja stigman, joka liittyy sairauteen. Samalla voitaisiin puuttua kuukautishäpeään ja edistää avointa keskustelua kuukautisista yhteiskunnassa. Muutokset ihmisten asenteissa endometrioosin vakavuuden suhteen kulkevat käsi kädessä tietoisuuden lisääntymisen kanssa. Lisäämällä tietoa ja koulutusta endometrioosista yhteiskunnassa ja terveydenhuollossa myös ihmisten asenteet kokisivat muutoksen positiiviseen suuntaan. Terveydenhuollon ammattilaisia tulisi kouluttaa tietämään paremmin endometrioosista ja sen vakavuudesta sekä vaikutuksista psyykkiseen hyvinvointiin. Tehokas hoito, tuki ja ymmärrys terveydenhuollon ammattilaisten puolelta olisi tärkeässä osassa häpeän vähentämisessä.

Tuloksista voidaan päätellä, että endometrioosin diagnostiikassa ja hoidon saatavuudessa on paljon parannettavaa. Useat kyselyyn vastanneista olivat kokeneet hankaluuksia saada oikea-aikaista diagnoosia ja hoitoa. Diagnoosin ja hoitopolun parantaminen koettiin tärkeäksi, jotta potilaat saisivat asianmukaista hoitoa ajoissa.

Kyselyn tulokset osoittavat, että tasa-arvoisemmilla oikeuksilla voitaisiin vähentää häpeän tunnetta endometrioosia sairastavilla. Kyselyyn osallistuneista moni toivoi, että yhteiskunnalta saisi tukea endometrioosin hoidossa tarvittavien

lääkkeiden korvattavuudessa. Lisäksi tasa-arvoisempia oikeuksia ja ymmärrystä kaivattiin työelämään, jotta esimerkiksi sairauspoissaoloja ei tarvitsisi hävetä ja selitellä työnantajalle. Alueellisia eroja endometrioosin hoidon saatavuudessa tulisi tasoittaa, jotta hoitopolku sairastavalle olisi mahdollisimman tasa-arvoinen asuinpaikasta riippumatta.

Keskustelu- ja vertaistuen saatavuuden parantaminen voisi tutkimustulosten perusteella yhtenä tekijänä vaikuttaa häpeän vähenemiseen endometrioosia sairastavilla. Psykykkisen tuen saatavuuden parantaminen terveydenhuollossa olisi tärkeää, jotta potilailla olisi mahdollisuus käsitellä sairauttaan ja sen vaikutuksia elämänsä. Yhteenvetona kyselyn tuloksista voidaan todeta, että endometrioosin aiheuttaman häpeän vähentäminen edellyttää laajoja muutoksia yhteiskunnassa ja terveydenhuollossa. Muutosten toteuttaminen vaatii aikaa, resursseja ja sitoutumista, mutta ne ovat välttämättömiä, jotta endometrioosin aiheuttamaa häpeää voitaisiin vähentää ja potilaiden elämänlaatua parantaa.

Kyselyn tulokset viittaavat siihen, että Korennon Facebook-ryhmän tarjoama vertaistuki on ollut monille endometrioosia sairastaville arvokasta. Tuloksissa korostui erityisesti positiiviset kokemukset erilaisten tilanteiden ja kokemusten jakamisesta, jotka liittyvät endometrioosin aiheuttamiin haasteisiin. Monille vastaajille oli tärkeää tuntee yhteenkuuluvuutta ja huomata, etteivät he ole yksin oireidensa kanssa. Lisäksi tutkimustulokset osoittivat, että vastaajat saivat lisätietoa ja vertaistukea myös Korennon sosiaalisen median postauksista, lehtiartikkeleista, erilaisista nettisivuista, blogeista, luennoista ja informatiivisista tietopaketeista.

Tuloksista käy ilmi, ettei endometrioosista ja sen aiheuttamista oireista käydä tarpeeksi keskustelua. Endometrioosin oireilla on suuri vaikutus monen sairastavan arkeen ja hyvinvointiin niin fyysisesti kuin psyykkisesti. Tuloksista nousee esille negatiiviset kokemukset terveydenhuollon käynneistä, mikä viittaa siihen, että tieto endometrioosista ei ole ollut riittävää. Tulosten perusteella häpeää ei ole juurikaan käsitelty terveydenhuollossa.

## 9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Käytimme opinnäytetyössämme luotettavia ja ajankohtaisia lähteitä ja lisäksi aiheemme perustui endometrioosia sairastavien omiin kokemuksiin häpeästä. Loimme vapaaehtoisen kyselyn aiheesta, jossa vastauksena toimi pääpiirteittäin kyllä tai ei. Tämä vähensi kyselyyn vastaamiseen käytettävää aikaa ja laski kynnyksestä vastata kyselyymme. Kysely toteutettiin suljetussa endometrioosia sairastavien vertaistuki Facebook-ryhmässä, jota ylläpitää Korento Ry. Kyselyyn vastattiin nimettömänä, jotta kynnys vastata avoimesti laski ja vastaajan yksityisyys säilyi. Valmiissa opinnäytetyössä ei julkaistu vastauksia niin, että vastaajaa olisi mahdollista tunnistaa. Kyselyn saatesanoissa (LIITE 1) kerroimme kyselyyn olevan opinnäytetyömme aineiston keruuta varten tehty. Tutkimuksen aineistoa käsiteltiin luottamuksellisesti, eikä tuloksia näytetty kolmansille osapuolille ja käytettiin vain opinnäytetyön tutkimustarkoitukseen. Tutkimuslupaa ei tarvittu, jonka selvitimme vielä Korento Ry:ltä.

Haasteenamme oli kyselyyn potentiaalisten vastaajien määrä, sillä ryhmässä on tällä hetkellä yli 10 000 jäsentä ympäri Suomea. Tämän vuoksi rajasimme kyselyyn vastaamisen aikarajaa viikoksi, jotta vastausten määrä pysyy maltillisena. Tutkimuksemme on kuitenkin suppea, vaikka ryhmässä on yli 10 000 jäsentä. Tutkimuksemme ei kerro kaikkien endometrioosia sairastavien häpeän kokemuksesta. Endometrioosi ja häpeä ovat jokaisen oma ja henkilökohtainen kokemus, jonka vuoksi emme voi yleistää opinnäytetyössämme kaikkien kokevan häpeää aiheesta.

Endometrioosi on lääketieteellisesti määritelty naistentaudiksi, mutta tunnistamme etteivät kaikki endometrioosia sairastavat välttämättä identifioitu naisiksi. Endometrioosia sairastaa moninainen joukko muun muassa naisia, muunsukupuolisia ja transmiehiä. Pyrimme välttämään työssämme naistermiä, sillä väärin sukupuolittaminen sekä yhteiskunnan vahvat normit heteroseksuaalisuudesta ja cissukupuolisuudesta voivat aiheuttaa vähemmistöstressiä. Vähemmistöstressille altistuvat seksuaali- ja sukupuolivähemmistöt. Tällä tarkoitetaan ylimääräistä kroonista stressiä, joka johtuu henkilön vähemmistöasemasta.

Vähemmistöstressi lisää mielenterveys- ja päihdeongelmia sekä on riskitekijänä myös fyysisille sairauksille. (Jaskari, O. & Keski-Rahkonen, A. 2021). Sairaanhoidajana olisi hyvä huomioida tämä puoli endometrioosin hoidossa, jotta jokainen potilas kohdataan yksilöllisesti ja kunnioittavasti. Tämä parantaa potilaan kokemusta hoidosta.

Temaattisen analyysimenetelmän kohdalla teemat eivät synny spontaanisti aineistosta, vaan tutkijan näkökulmalla voi olla merkittävämpi rooli kuin itse aineiston sisällöllä siinä, miten aineistoa tulkitaan ja millaisiin teemoihin päädytään. Tutkijan omat kokemukset, asenteet ja ennakko-oletukset voivat vaikuttaa siihen, mitkä asiat hän katsoo tärkeiksi ja mitkä teemat nousevat aineistosta esille. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 142.) Opinnäytetyön luotettavuutta työssämme lisää se, että tekijöitä on ollut kolme käymässä läpi kyselytutkimuksen vastauksia ja tekemässä teemoittelua. Useamman tekijän avulla olemme saaneet monipuolisempia tulkintoja ja vähentäneet yksittäisen tutkijan vaikutusta tuloksissa.

Kyselytutkimuksen mukaan vastaajista 75 % on kokenut häpeää endometrioosin vuoksi. Kysely oli avattu vastaajien toimesta 432 kertaa, mutta lopullisia vastauksia kyselyyn tuli 141 kappaletta. Pohdimme, kuinka yleistettäviä tulokset häpeän kokemisesta ovat todellisuudessa, sillä kyselyyn ovat voineet osallistua innokkaammin ne henkilöt, jotka kokevat häpeää endometrioosista. He, jotka eivät ole kokeneet häpeää endometrioosin vuoksi, eivät välttämättä ole olleet yhtä halukkaita vastaamaan kyselyyn, sillä kysymysten pääpaino oli häpeän kokemisessa. Tämä voi vääristää tulosten yleistettävyyttä, joten emme voi olettaa, että näin suuri osa endometrioosia sairastavista on kokenut häpeää sairautensa vuoksi.

## 10 POHDINTA

Kyselytutkimuksesta saadut tulokset osoittivat, että endometrioosin aiheuttamat kivut ja muut oireet vaikuttavat yksilöiden elämään vahvasti ja monella eri osa-alueella. Osasimme odottaa tuloksissa tulevan esiin kokemuksia, joissa endometrioosin oireet ja niistä aiheutunut mahdollinen häpeä heikentävät elämänlaatua, mutta yllätyimme silti miten moninaisia ja rajuja oireet ja niiden vaikutukset elämään voivat olla. Keräämiämme tuloksia vahvistaa tutkimus, johon olemme nojanneet tämän opinnäytetyön teoriapohjassa aiemmin. (Laganá ym., 2017.) Tutkimuksessa viitattiin erityisesti lantion alueen kipujen merkittäviä negatiivisia vaikutuksia endometrioosia sairastavien henkilöiden elämänlaatuun ja mielenterveyteen. Tutkimuksessa tuotiin esiin työkyvyn menetystä, sosiaalisen elämän rajoittuneisuutta ja elämänlaadun heikkenemistä, joista raportoitiin myös tämän opinnäytetyön kyselytutkimuksen vastauksissa.

Suoraan endometrioosiin liittyvään häpeään löysimme vähän aiempaa tutkimusta ja myös Laganá ym. (2017) tutkimuksessa toivottiin lisätutkimuksia endometrioosista suhteessa psyykkiseen hyvinvointiin. Kyselytutkimuksellamme toimimme osaltamme yhä näkyvämmäksi endometrioosin vaikutuksia yksilöiden elämänlaatuun ja mielenterveyteen ja siihen miten suuri vaikutus häpeällä näihin elämänalueisiin on.

Endometrioosista ja sen aiheuttamista oireista koettu kollektiivinen vähättely näyttää olevan vahvasti yhteydessä häpeäkokemuksiin. Kyselytutkimuksen vastauksissa korostui, miten tiedonpuute työpaikoilla ja kouluissa johtaa vähättelevään tai arvostelevaan asennoitumiseen endometrioosista johtuviin sairauspoissaoloihin. Monien ihmisten tietoisuus endometrioosista on puutteellista ja sairautta pidetään ”vain kipeinä kuukautisina”. Endometrioosista kärsivillä on ymmärrettävästi vaikeuksia olla avoimia työkykynsä heikentymisestä, sillä he pelkäävät häpeää ja vähättelyä.

Kyselytutkimuksen vastauksissa korostuivat lisäksi terveydenhuollon vähättelevät asenteet endometrioosia kohtaan ja mitätöivän oireet ”naisten vaivoina”.

Lukuisat kokemukset siitä, että terveydenhuollossa ei suhtauduta gynekologisiin kipuihin ja oireisiin vakavasti on huolestuttava ilmiö. Myös terveydenhuollon ammattilaisten tietoisuus sairaudesta on edelleen rajoittunut. Tiedonpuute on keskeinen syy sille, että ihmiset eivät ymmärrä sairauden vakavuutta ja oireiden vaikutuksia potilaiden elämään. Tämä voi aiheuttaa asenteita, jotka perustuvat tietämättömyyteen. Asenteiden muuttaminen edellyttää laajempaa yhteiskunnallista keskustelua ja tietoisuuden lisäämistä. Terveydenhuollon ammattilaisten koulutus on tärkeää, jotta he voivat tunnistaa ja suhtautua vakavasti gynekologisiin oireisiin. Potilaiden tarpeet ja kokemukset on otettava huomioon hoidon suunnittelussa ja päätöksenteossa.

Yhteiskunnan, terveydenhuoltojärjestelmien ja terveysalan ammattilaisten on tehtävä yhteistyötä endometrioosipotilaiden terveyden edistämiseksi ja tasa-arvoisen hoidon varmistamiseksi. Gynekologiset sairaudet eivät saa olla vähemmän vakavia tai vähemmän tärkeitä kuin muut terveysongelmat ja niiden hoitoon on suhtauduttava asianmukaisesti ja empaattisesti.

Endometrioosi alentaa hedelmällisyyttä monella eri tapaa. Sairauden muutokset voivat heikentää munasolujen ja alkioiden laatua sekä vaikeuttaa alkion kiinnittymistä kohdun limakalvoon. Tästä huolimatta, suurella osalla endometrioosipotilaista raskaus onnistuu spontaanisti eikä endometrioosi tarkoita suoraa lapsettomuutta. (Härkki, 2015.) Kyselytutkimuksessamme tarkastelimme sitä häpeää, jota monet vastaajat kokivat lapsettomuuden vuoksi. On kuitenkin huomioitava, että emme esittäneet yksityiskohtaisia kysymyksiä lapsettomuuden syistä, joten tulosten tarkastelussa emme voi olla täysin varmoja, onko lapsettomuus johtunut nimenomaan endometrioosista vai mahdollisesti jostain toisesta tekijästä, kuten ovulaatiohäiriöistä tai kumppanin siittiöiden heikentyneestä laadusta. On kuitenkin selvää, että lapsettomuus on henkisesti raskas ja herkkä aihe kokijalleen, aiheuttaen merkittävää henkistä kuormitusta ja suurtakin häpeää.

Vaikka endometrioosin diagnostisia keinoja on ja ne ovat kehittyneet vuosien saatossa, on diagnosoiminen yhä hankalaa moninaisen oirekuvan vuoksi. Endometrioosin oireet eivät aina anna kuvaa gynekologisesta sairaudesta, vaan saattavat viitata esimerkiksi suoliston sairauksiin. (Korento Ry, i.a. -c.) On kuitenkin

selvää, että endometrioosin diagnostiikka ja hoitopolku tulisi saada tulevaisuudessa sujuvammaksi, kuten tutkimustuloksetkin osoittavat. Diagnoosin ja hoidon oikea-aikainen aloittaminen vähentäisi endometrioosia sairastavien tarpeetonta kärsimystä ja tutkimustulosten mukaan olisi osatekijänä vähentämässä häpeän kokemuksia sitä sairastavilla. Lisäksi diagnoosiviive aiheuttaa merkittäviä kuluja yhteiskunnalle. Suurin osa kustannuksista syntyy lääke- ja leikkaushoidoista sekä työkyvyn heikkenemisestä ja sairauspoissaoloista. (Suvitie, 2020.) Pohdintaa ja kysymyksiä herättää, kuinka diagnoosiviivettä tulisi tulevaisuudessa hoitaa, kun julkisen puolen erikoissairaanhoidon jonot ovat pitkiä, eikä gynekologisiin tutkimuksiin välttämättä pääse ollenkaan, kuten useasta tutkimukseen osallistuneen vastauksesta käy ilmi. Kaikilla ei ole varaa yksityisen gynekologin käynteihin ja se asettaa potilaat hyvin eriarvoiseen asemaan yhteiskunnassa.

Hoitotyön ammattilaisten suhtautuminen endometrioosipotilaisiin oli yksi merkittävä tekijä tutkimustuloksissa, kun kysyttiin mitä keinoja häpeän vähentämiseksi olisi. Ammatillisena on erityisen tärkeää osata kohdata potilaat empaattisesti ja validoida potilaan kokemukset ja tunteet. Potilas on kuitenkin aina oman vointinsa asiantuntija, eikä potilaan tulisi koskaan joutua tilanteeseen, jossa hänen kokemuksiaan vähätellään. Ammatillinen ja myötätuntoinen kohtaaminen synnyttää luottamusta ja vaikuttaa merkittävästi potilaan hyvinvointiin ja hoidon laatuun. Ammatillisen vuorovaikutuksen tulee olla arvostavaa ja inhimillistä ja vuorovaikutukseen sisältyy sekä potilaan että ammattilaisen osaamisen ja kokemuksen arvostaminen sekä kuulluksi tuleminen (Etene, 2011, s. 6).

Kuten tutkimustulokset osoittavat, on yhteiskunnassa ja terveydenhuollossa on monia keinoja, joilla häpeää voitaisiin vähentää endometrioosia sairastavilla. Endometrioosi on kuitenkin parantumaton sairaus ja moni kokee häpeän tunnetta asioista, joihin ei ole olemassa varsinaista hoitokeinoa. Siksi on tärkeää osata käsitellä ja hoitaa myös häpeää itsessään. Aina häpeästä ei ole mahdollista eikä tarvitsekaan päästä kokonaan eroon ja silloin on hyvä oppia keinoja elämään häpeän kanssa. Myötätunto on yksi tehokkain keino häpeän hoitamisessa. Myötätunto itseään kohtaan auttaa kohtaamaan ne kivuliaat tunteet, joita pyrimme välttämään sekä opettaa tunnistamaan, sietämään, hyväksymään sekä käsittelemään ominaisuuksia, jotka aiheuttavat häpeää. (Myllyviita, 2020, s. 214.)



Olemme pohtineet opinnäytetyön edetessä mistä häpeä johtuu ja miksi joillakin se on voimakkaampaa kuin toisilla. Häpeä ilmenee, kun yksilö tuntee, ettei häntä ole kohdattu tai nähty sellaisena kuin hän toivoisi. Patologinen häpeä syntyy, kun yksilön minäkäsitys, itsen hyväksyminen ja yhteenkuulumisen tunne on toistuvasti uhattuina (Riipinen, 2020). Pohdimme voisiko endometrioosiin liittyvä häpeä juontua negatiivisista kokemuksista, esimerkiksi läheisten kanssa käydyistä keskusteluista tai terveydenhuollon kohtaamisista, joissa sairastava ei ole tuntenut tulleensa kuulluksi tai jossa hänen oireitaan on vähätelty.

Tulokset osoittavat vertaistuen tärkeyden häpeän ja vaikean sairauden käsitteilyssä sekä sen hyväksymisessä. Tuloksista tulee esille monien endometrioosia sairastavan hyödyntäneen erityisesti Korennon järjestämää vertaistukea ja anonyymiä keskusteluryhmää niin kuin osasimme odottaa. Aiemmassa mainittukin Korennon vertaistukitoimintaan kuuluvan muun muassa myös tukipuhelin, kirje vertaiselle-toiminta, tukihenkilötoiminta ja somelähetteläs toiminta (Korento Ry, i.a.-b). Häpeä on monille vaikea tunne käsitellä erityisesti sen varjostaessa tavallista arkea. Erityisesti vasta sairastuneelle vertaistuki on erityisen tärkeää, jotta voi kuulla muilta sairastavilta, miten sairauden kanssa voi selvitä ja miten sen kanssa elää. Vertaistuen arvo on, että kertoja ja kuuliija ovat samassa tilanteessa ja kokevat samankaltaisia asioita. Tällöin toisen on helpompi aidosti ymmärtää toista. (Terveyskylä, 2023.)

### 10.1 Kehittämideoita ja jatkotutkimusaiheita

Kyselymme tuli useita vastauksia liittyen vertaistukeen, psyykkisen tuen tarpeeseen ja potilaiden kohtaamiseen. Endometrioosia sairastavien kohtaamista tulisi terveydenhuollossa vielä kehittää, jotta yhä useammat saisivat käynneistä positiivisen kokemuksen, eikä terveydenhuollossa asiointi ahdistaisi. Sairaanhoidajan eettisissä ohjeissa mainitaan: "Sairaanhoidaja kohtelee potilaita oikeudenmukaisesti ja yhdenvertaisesti. Sairaanhoidaja hoitaa jokaista potilasta samanarvoisesti, huomioiden kunkin yksilöllisen elämäntilanteen ja hoidon tarpeen." (Suomen Sairaanhoidajienliitto, 2021). Tämä olisi hyvä muistaa jokaisen potilaan

kohdalla. Potilaasta ei tulisi tehdä ennakko-oletuksia pelkän diagnoosin tai oireiden perusteella. Endometrioosia sairastavan potilaan psyykkisen tuen tarpeesta olisi hyvä tehdä vielä jatkotutkimusta; miten ja millaista tukea potilaat tarvitsevat ja voisivat saada ja kuinka paljon tällaista tukea tarjotaan terveydenhuollossa.

Jatkossa olisi myös hyvä kehittää terveydenhuollon termistöä tasa-arvoisemmaksi. Terminä ”naistentauti” ei huomioi kaikkia sukupuolia ja sulkee ulkopuolelle ne, jotka eivät identifioitu naisiksi, kuten muutama kyselyyn vastanneistakin toi esille. Sen sijaan, että käytetään termiä ”naistentauti”, voitaisiin harkita esimerkiksi termiä ”sukuelinsairaudet”, jotta vältettäisiin sukupuolisidonnaisten termien käyttöä ja luotaisiin turvallinen ja avoin tila kaikille olemassa oleville sukupuolille. Tässä asiassa olisi tärkeää kuunnella transyhteisöjen ja ei-binääristen henkilöiden ääntä ja heidän näkemyksiään terveysalan termeistä ja niiden vaikutuksista. Näin ollen voitaisiin luoda tietoisuutta ja ymmärrystä siitä, kuinka terveysalan sanasto voi vaikuttaa eri ihmisryhmiin. Jatkotutkimukset ei-binääristen henkilöiden kokemuksista terveydenhuollon palveluista olisi tarpeen, jotta voitaisiin kehittää palveluita inklusiivisemmiksi kaikille palvelujen käyttäjille.

### 10.3 Opinnäytetyö ja ammatillinen kehitys

Opinnäytetyöprosessi on ollut antoisa ja antanut meille valtavasti ammatillisia valmiuksia toimia tulevassa ammatissa sairaanhoitajina. Yhdellä meistä opinnäytetyön tekijöistä oli ennestään enemmän tietoa endometrioosista, mutta muuten sairaus oli melko tuntematon, kun aloitimme opinnäytetyöprosessin. Opinnäytetyön tekemisen aloitimme perehtymällä teoriatietoon endometrioosista sekä häpeästä. Prosessi on kehittänyt kykyämme löytää tietoa ja tutkimuksia monipuolisesti eri tietokannoista sekä opettanut arvioimaan kriittisesti lukemaamme tutkimustietoa (Laukkanen, 2020).

Laadullinen tutkimusmenetelmä ja sähköinen kysely on kehittänyt osaamisemme soveltaa eri tutkimusmenetelmiä ja opettanut teknologian käyttämistä tiedonkeruussa. Temaattisen analyysin käyttö analyysimenetelmänä on kehittänyt taitojamme jäsenellä ja tulkita monimutkaistakin aineistoa.

Kyselyn tulokset paljastivat endometrioosin moninaiset vaikutukset potilaiden elämään, mikä vaatii sairaanhoitajalta herkkyyttä ja kokonaisvaltaista ymmärrystä potilaan elämäntilanteesta. Opinnäytetyöprosessi on vahvistanut kykyä tunnistaa endometrioosin vaikutukset itsetuntoon, sosiaalisiin suhteisiin, seksuaalisuuteen, hedelmättömyyteen sekä työ- ja opiskeluelämään. Sairaanhoitajan tulee toimia työssään asiakaslähtöisesti ja kohdata potilas oman elämänsä asiantuntijana ja toimijana. Kyselyyn osallistuneiden huonot kokemukset terveydenhuollon kohtaamisista on vahvistaneet käsitystämme siitä, kuinka tärkeää on kohdata potilas inhimillisesti ja arvostavasti sekä validoida potilaan omat kokemukset terveydentilastaan. Sairaanhoitajalta vaaditaan emotionaalista älykkyyttä sekä kykyä tukea potilaan psykososiaalista hyvinvointia. (Laukkanen, 2020.)

Opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkä prosessi, joka on vaatinut tehtävien organisointia ja selkeää työnjakoa. Olemme kehittyneet tiimityöskentelijöinä ja oppineet, kuinka tärkeää on viestiä avoimesti ja huomioida jokaisen erilaiset näkemykset, kun työskennellään ryhmässä. Opinnäytetyöprosessin aikana olemme osanneet antaa sekä ottaa vastaan palautetta toisiltamme sekä tukea toisiamme haastavampienkin tilanteiden edessä. (Laukkanen, 2020.) Hyvät yhteistyötaidot ovat avainasemassa sairaanhoitajan ammatissa, sillä sairaanhoitajat yleisimmin työskentelevät osana tiimiä ja vuorovaikutustaidot vaikuttavat suoraan potilaiden hoitoon, hoidon laatuun sekä työympäristön toimivuuteen.

## LÄHTEET

- Botha, E., & Ryttyläinen-Korhonen, K. (2016). *Naisen hoitotyö*. (1. painos.). Sanoma Pro Oy.
- Denny, E., & Mann, C. (1.7.2007). *Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives*. Journal of Family Planning and Reproductive Health Care, 33(3), 189-193. <https://srh.bmj.com/content/familyplanning/33/3/189.full.pdf>
- Etene. (2011). *Sosiaali- ja terveystieteen eettinen perusta*. Sosiaali- ja terveysministeriö. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70260/URN\\_ISBN\\_978-952-00-3195-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70260/URN_ISBN_978-952-00-3195-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Härkki, P. (9.2.2015.) *Endometrioosi ei tarkoita lapsettomuutta*. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/endometrioosi-ei-tarkoita-lapsettomuutta/>
- Jaskari, O. & Keski-Rahkonen, A. (20.9.2021). *Vähemmistöstressi uhkana seksuaali- ja sukupuolivähemmistöjen terveydelle*. Teoksessa Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. 137(17), 1781–1788 <https://www.duodecimlehti.fi/duo16384>
- Kananen, J. (2015). *Opinnäytetyön kirjoittajan opas: Näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun*. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja -sarja.
- Kettunen, P. (2012). *Häpeä - unohdettu tunne*. Työterveyslääkäri-lehti. 28(3), 54–57. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tyt/article/ttl00775/search/h%C3%A4pe%C3%A4>
- Korento Ry. (i.a.-a). *Endometrioosi, seksuaalisuus ja lapsettomuus*. Saatavilla 20.1.2023. <https://korento.fi/tietoa/endometrioosi/seksuaalisuus-ja-lapsettomuus/>
- Korento Ry. (i.a.-b). *Keitä olemme?* Saatavilla 20.5.2023. <https://korento.fi/yhdistys/keita-olemme/>
- Korento Ry. (i.a.-c). *Endometrioosin diagnosoiminen*. Saatavilla 12.10.2023. <https://korento.fi/tietoa/endometrioosi/diagnosointi/>

- Korento Ry. (i.a.-d). *Endometrioosin oireet*. Saatavilla 30.9.2023. <https://korento.fi/tietoa/endometrioosi/oireet/>
- Laganá, A., La Rosa, V., Rapisarda, A., Valenti, G., Sapia, F., Chiofalo, B., Rossetti, D., Ban Frangez, H., Bokal, E., & Vitale, S. (2017). *Anxiety and depression in patients with endometriosis: impact and management challenges*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5440042/>
- Laukkanen, A. (15.1.2020). Yleissairaanhoitajan (180 op) osaamisvaatimukset ja sisällöt. *BLOGIT SAVONIA*. <https://blogi.savonia.fi/ylesharviointi/2020/01/15/yleissairaanhoitajan-180-op-osaamisvaatimuslauseet-ja-sisallot-julkaistu/>
- Matías-González, M., Sánchez-Galarza, A., Flores-Calderab, A., & Rivera-Segarra, E. (2021). “*Es que tu eres una changa*”: stigma experiences among Latina women living with endometriosis. *Journal of psychosomatic obstetrics & gynecology*, 42(1), 67–74. <https://doi.org/10.1080/0167482X.2020.1822807V>
- Myllyviita, K. (2020). *Häpeän hoito*. (1. painos.). Kustannus Oy Duodecim.
- Pettersson, A., Berterö, C. (2020) *How women with endometriosis experience health care encounters*. Saatavilla 4.9.2023. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7785068/>
- Riipinen, P. (12.8.2020). Häpeä lievittyä myötätunnolla. *Psykologilehti*. <https://psykologilehti.fi/hapea-lievittyy-myotatunnolla/>
- Sayer-Jones., K., & Sherman., K. (2023). “My body...tends to betray me sometimes”: a Qualitative Analysis of Affective and Perceptual Body Image in Individuals Living. *International Journal of Behavioral Medicine*, (30), 543–554. <https://doi.org/10.1007/s12529-022-10118-1>
- Suomen sairaanhoitajienliitto. (2021). *Ammattietiikka ja kollegiaalisuus*. <https://sairaanhoitajat.fi/ammatti-ja-osaaminen/kollegiaalisuus-ja-ammattietiikka/>
- Suivitie, P. (3.4.2020.) *Milloin epäilen endometrioosia?* *Lääkärilehti*. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/katsausartikkeli/milloin-epailen-endometrioosia/?public=355a1d447f1e6752c8b689f656e8431e#reference-8>

- Terveyskylä. (10.6.2019.). *Endometrioosin diagnoosi*. <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/gynekologinen-terveys/endometrioosi/endometrioosin-diagnoosi>
- Terveyskylä. (21.6.2023). *Mitä on vertaistuki?* <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>
- Terveyskylä. *Endometrioosi ja hedelmällisyys*. Saatavilla 29.1.2023 <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/gynekologinen-terveys/endometrioosi/endometrioosi-ja-hedelm%C3%A4llisyys>
- Tiitinen, A. (12.9.2022). Endometrioosi. Teoksessa Lääkärikirja Duodecim. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00119>
- Tuomi, A., & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi* (uud. p.). Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuominen A., Saavalainen L., Niinimäki M., Gissler M., But A., Härkki P., & Heikinheimo O. (2023) *First live birth before surgical verification of endometriosis- a nationwide register study of 18324 women*. Saatavilla 29.8.2023. <https://doi.org/10.1093/humrep/dead120>
- Webropol. (i.a.). *Vastausten kerääminen kyselyyn, uutiskirjeen lähettäminen ja sähköpostiviestintä Webropolilla*. Saatavilla 18.10.2023. <https://webropol.fi/kysely-ja-raportointityokalu/keraa-vastauksia/>
- Young K., Fisher J. & Kirkman M. (2016). *Endometriosis and fertility: Women's accounts of healthcare*. <https://doi.org/10.1093/humrep/dev337>

## LIITE 1. SAATEKIRJE

Hei!

Olemme kolme sairaanhoitajaopiskelijaa Helsingin Diakonia-ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä aiheesta endometrioosi ja häpeä. Tavoitteenamme on lisätä tietoisuutta ja ymmärrystä endometrioosin vaikutuksista sitä sairastaville ja heidän läheisilleen sekä terveydenhuollon ammattilaisille. Toivomme että voimme opinnäytetyöllämme myös tarjota vertaistuellista apua endometrioosia sairastaville.

Opinnäytetyön toteutamme kyselytutkimuksena, johon toivoisimme teidän vastauksistanne. Kysely on vapaaehtoinen ja vastaaminen tapahtuu täysin anonymisti, joten vastaajaa ei voi tunnistaa valmiista opinnäytetyöstä. Käytämme kyselystä saatuja tietoja ainoastaan opinnäytetyötarkoituksessa. Kysely sisältää sekä suljettuja, että avoimia kysymyksiä, joihin vastataan henkilökohtaisten kokemusten mukaisesti. Vastaaminen vie aikaa noin kymmenen minuuttia.

Opinnäytetyön työelämäkumppanina meillä on Korento Ry, joka jakaa valmiin opinnäytetyön linkin verkkosivuillaan. Valmis opinnäytetyö julkaistaan myös Theseus-tietokannassa.

Vastaamalla kyselyyn autat lisäämään ymmärrystä ja tietoa endometrioosiin liittyvästä häpeästä. Vastaaminen ei kuitenkaan edellytä, että olisit kokenut häpeää endometrioosista tai sen oireista. Kysely on avoinna 20.9.2023 saakka ja siihen vastaaminen vie noin 5—10 minuuttia. Olemme kiitollisia kaikista vastauksista!

Terveisin,

Ida Rönman, Jonna Ristikallio & Eveliina Montonen

## LIITE 2. KYSELYLOMAKKEEN KYSYMYKSET

1. Ikä:
2. Oletko kokenut endometrioosin vuoksi häpeää? Kyllä / Ei
3. Minkälaisia vaikutuksia endometrioosin aiheuttamalla häpeällä on elämäsi (esim. ihmissuhteet, seksuaalisuus, työ, itsetunto)?
4. Pystytkö keskustelemaan läheistesi kanssa endometrioosin aiheuttamasta häpeästä? Kyllä / Ei
5. Oletko vältellyt puhumista endometrioosista muiden ihmisten kanssa peläten heidän reaktiotaan? Kyllä / Ei
6. Oletko joutunut kohtaamaan ennakkoluuloja tai väärinkäsityksiä endometrioosin takia? Kyllä / Ei
7. Jos olet kokenut lapsettomuutta endometrioosin vuoksi, oletko tuntenut siitä häpeää? Kyllä / Ei
8. Ovatko terveydenhuollon ammattilaiset käsitelleet häpeän tunnetta endometrioosin hoidon yhteydessä? Kyllä / Ei
9. Oletko saanut tukea tai apua endometrioosin aiheuttaman häpeän käsittelemiseen gynekologiselta potilasjärjestö Korennoilta? Kyllä / Ei
10. Miten Korennon vertaistuki voisi auttaa sinua käsittelemään endometrioosin aiheuttamaa häpeää?
11. Minkälaisia muutoksia haluaisit nähdä terveydenhuollossa ja yhteiskunnassa, jotta endometrioosin aiheuttamaa häpeää voitaisiin vähentää?