



Pinja Hyttinen ja Oona Laakso

Podcast endometrioosia sairastavan henkilön kohtaamisesta terveydenhuollossa

Toiminnallinen opinnäytetyö

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoitaja

Sairaanhoitotyön tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

17.12.2024

Tiivistelmä

Tekijä(t):	Pinja Hyttinen ja Oona Laakso
Otsikko:	Podcast endometrioosia sairastavan henkilön kohtaamisesta terveydenhuollossa
Sivumäärä:	13 sivua + 3 liitettä
Aika:	17.12.2024
Tutkinto:	Sairaanhoitaja
Tutkinto-ohjelma:	Sairaanhoitotyön tutkinto-ohjelma
Ohjaaja(t):	Lehtori Kirsi Blom

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa podcast endometrioosia sairastavan henkilön kohtaamisesta terveydenhuollossa. Endometrioosi, eli kohdun limakalvon sirottumatauti on sairaus, jossa kohdun limakalvon kaltaista kudosta esiintyy kohdun ulkopuolella, kuten munasarjoissa, munanjohtimissa ja vatsakalvon pinnalla. Pesäkkeet aiheuttavat kroonisen tulehdusreaktion ja kovia kiputiloja. Endometrioosin syntymistä ei voi ehkäistä, mutta sen oireita ja kasvua on mahdollista hoitaa ja estää. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä terveydenhuoltohenkilökunnan tietoisuutta endometrioosista ja siihen sairastuneen henkilökohtaisista kokemuksista. Tavoitteena on myös tarjota helposti saatavilla olevaa vertaistukea endometrioosia sairastaville henkilöille.

Toiminnallinen opinnäytetyö, jonka tuloksena syntyy haastattelu podcast-muodossa, on toteutettu toiminnallisella tutkimusmenetelmällä. Opinnäytetyössä hyödynnetään kvalitatiivista haastattelumenetelmää ja sen tuotoksena syntyy tutkimuksellisia tuloksia. Opinnäytetyön toiminnallisena tuotoksena syntyi podcast, jossa toteutuu endometrioosia sairastavan kokemusasiantuntijan haastattelu. Haastattelun perusteella voidaan vahvistaa tutkimustuloksia, joissa on käynyt ilmi, että endometrioosiin liittyvä stigma elää vahvana terveydenhuollossa ja sairaus on alihoidettu, aiheuttaen diagnoosivivettä.

Opinnäytetyön tuotosta voidaan hyödyntää aiheesta kiinnostuneiden tiedon lisäämisessä sekä terveydenhuoltohenkilökunnan tietoperustan laajentamisessa siinä, millaista endometrioosia on sairastaa ja millaisia kokemuksia sairastuneella voi olla terveydenhuollossa.

Avainsanat: Endometrioosi, kohtaaminen, terveydenhuolto

Tämän opinnäytetyön alkuperä on tarkastettu Turnitin Originality Check -ohjelmalla.

Abstract

Author(s): Pinja Hyttinen and Oona Laakso
Title: Podcast about meeting an endometriosis patient in a healthcare setting
Number of Pages: 13 pages + 3 appendices
Date: 17 December 2024

Degree: Nurse
Degree Programme: Nursing degree programme
Instructor(s): Lecturer Kirsi Blom

The purpose of this functional thesis is to create a podcast about encountering a person with endometriosis in healthcare settings. Endometriosis, also known as uterine lining implantation disease, is a condition where tissue like the uterine lining is found outside the uterus, such as in the ovaries, fallopian tubes, and on the surface of the peritoneum. These lesions cause chronic inflammatory reactions and severe pain. While the onset of endometriosis cannot be prevented, its symptoms and progression can be managed and treated.

The aim of the thesis is to raise awareness among healthcare professionals about endometriosis and the personal experiences of those living with the condition. Another goal is to provide easily accessible peer support for individuals suffering from endometriosis.

This functional thesis, which results in an interview podcast, was conducted using an action research method. A qualitative interview method was employed in the thesis, resulting in research-based findings.

The functional result of the thesis is a podcast featuring an interview with an endometriosis patient as an expert by experience. Based on the interview, it can be confirmed that stigma surrounding endometriosis remains prevalent in healthcare, and the condition is under-treated, leading to delays in diagnosis.

The podcast produced as part of the thesis can be utilized to increase knowledge among those interested in the topic and to expand the knowledge base of healthcare professionals about what it is like to live with endometriosis and the experiences patients may have in healthcare settings.

Keywords: Endometriosis, encountering, healthcare

The originality of this thesis has been checked using Turnitin Originality Check service.

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Tietoperusta	2
2.1	Endometrioosi	2
2.1.1	Oireet	2
2.1.2	Diagnosointi	3
2.1.3	Hoito	3
3	Tarkoitus, tavoitteet ja kehittämistehtävät	4
4	Opinnäytetyön toteuttaminen	5
4.1	Kohderyhmä	5
4.2	Menetelmälliset lähtökohdat	5
4.2.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	6
4.2.2	Miten tehdään podcast	6
4.2.3	Teema ja sisältö	7
4.3	Tiedonhaun kuvaus	8
4.4	Toimintaympäristö ja lähtötilanteen kuvaus	9
4.5	Toiminnan eteneminen ja tuloksen kehittäminen	9
5	Tuotos	10
6	Pohdinta	11
6.1	Tuotoksen tarkastelu	11
6.2	Luotettavuus ja eettisyys	11
	Lähteet	13
	Tiedonhaun taulukot	1
	Podcastin käsikirjoitus	1
	Tekstivastine	1
	Liitteet	
	Liite 1. Tiedonhaun taulukot	
	Liite 2. Podcastin käsikirjoitus	
	Liite 3. Tekstivastine	

1 Johdanto

Tämä opinnäytetyö toteutetaan toiminnallisena opinnäytetyönä, jonka tuotoksena syntyy podcast. Aiheena on endometrioosia sairastavan henkilön kohtaaminen terveydenhuollossa. Endometrioosi on yleinen sairaus, johon liittyvää stigmaa on tutkittu vähäisesti vielä tänäkin päivänä. Diagnoosin saamiseen voi mennä jopa 9 vuotta oireiden alkamisesta ja useat sairastuneet jakavat kokemuksiaan siitä, miten oireita on vähätelty tai normalisoitu terveydenhuollossa. Aiheen esille ottaminen on tärkeää, jotta voidaan laajentaa kiinnostuneiden tietoisuutta siitä, millaista endometrioosia on sairastaa ja miten sairastuneet kokevat kohtaamiset terveydenhuollossa.

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä terveydenhuoltohenkilökunnan tietoisuutta endometrioosiin liittyen sekä tuottaa ohessa helposti saatavilla olevaa vertaistukea sairastuneille. Työn tuotoksena syntyi podcast, jossa haastattelimme kokemusasiantuntijaa. Podcastia voidaan hyödyntää tiedon jakamisessa sekä ajatuksien herättämisessä.

Opinnäytetyön tuotoksen kehittämistehtävänä on lisätä terveydenhuoltohenkilökunnan tietämystä sekä kehittää suhtautumista endometrioosia sairastavan henkilön kohtaamisesta terveydenhuollossa. Endometrioosi voi olla terveydenhuoltohenkilökunnalle sairaus, johon he törmäävät harvemmin tai tietävät aiheesta rajallisesti. Kokemusasiantuntijan henkilökohtaisen kokemuksen avulla aihe tulee tutummaksi.

Opinnäytetyö toteutetaan toiminnallisena opinnäytetyönä, tuotoksenaan podcast jakso. Tämän työn näkökulmasta podcast mahdollistaa kokemusasiantuntijan oman äänen ja tarinan kuulemisen, sekä taltioimisen jakamista varten.

Aihetta on rajattu käsittelemään kohtaamista terveydenhuollossa. Endometrioosi on moniulotteinen sairaus, johon liittyy myös esimerkiksi hedelmättömyyden mahdollisuus sekä sairauden oireista johtuvat taloudelliset vaikutukset muun muassa sairauspoissaolojen kannalta. Ei kuitenkaan ole mielekäästä opinnäytetyön kannalta käsitellä kaikkia endometrioosiin liittyviä asioita yhdessä podcast-jaksossa. Aihe on rajautunut oman mielenkiintomme myötä.

Olemme kuulleet useita endometrioosiin liittyviä kokemuksia, joissa on yhdistynyt se, että diagnoosia ja toimivaa hoitokeinoa on jouduttu hakemaan ja odottamaan useita

vuosia, kuitenkin oireiden ollessa voimakkaita ja usein työkykyä rajoittavia. On mielenkiintoista kuulla sairastuneen omasta kokemuksesta sairauden kanssa sekä oman alamme kannalta siitä, miten terveydenhuoltohenkilökunta suhtautuu endometrioosin oireisiin sekä tautiin yleensä.

2 Tietoperusta

2.1 Endometrioosi

Endometrioosi, eli kohdun limakalvon sirottumatauti on sairaus, jossa kohdun limakalvon kaltaista kudosta esiintyy kohdun ulkopuolella, kuten munasarjoissa, munanjohtimissa ja vatsakalvon pinnalla. Pesäkkeet aiheuttavat kroonisen tulehdusreaktion ja kovia kiputiloja. (Tiitinen 2023). Endometrioosi on estrogeeniriippuvainen sairaus. Munasarjojen tuottaessa estrogeeniä, alkavat myös endometrioosipesäkkeet tuottamaan estrogeeniä ja prostaglandiineja, joka edistää taudin ylläpitoa. (Härkki 2014) Endometrioosin syntymistä ei voi ehkäistä, mutta sen oireita ja kasvua on mahdollista hoitaa ja estää. Endometrioosi voi mahdollisesti aiheuttaa lapsettomuutta. (Tiitinen 2023.)

Endometrioosin kehittymisessä perimällä on huomattu olevan merkittävä merkitys. Riski sairastua endometrioosiin on jopa 6–9 kertainen ensimmäisen asteen sukulaisilla. Muita riskitekijöitä ovat runsaat kuukautisvuodot, lyhyt kierto ja raskauksien aiheuttama vuototaukojen puuttuminen. Naisten, jotka sairastavat autoimmuunisairauksia on todettu esiintyvän endometrioosia todennäköisemmin kuin muilla naisilla. Endometrioosi jaetaan kolmeen tautimuotoon: pinnalliseen vatsakalvon endometrioosiin, munasarjan endometrioosikystoihin eli endometrioomaan sekä syvään endometriiroosiin. (Tapanainen, Heikinheimo & Mäkikallio 2019 s. 110–111).

2.1.1 Oireet

Oireisiin vaikuttaa taudin sijainti. Tyypillisimmät oireet liittyvät kuukautisiin, kuten koviin kuukautiskipuihin, jotka alkavat jo monta päivää ennen kuukautisvuotoa. Pesäkkeiden koko ei vaikuta siihen kuinka kovilta kivut tuntuvat. Endometrioosi voi aiheuttaa myös vuotohäiriöitä, joskus se aiheuttaa runsaampia kuukautisia. Oireet johtuvat limakalvo-pesäkkeiden reagoimisesta kuukautiskiertoon samalla tavalla kuin kohdun limakalvot reagoivat normaalisti. Endometrioosin oireet voivat alkaa jo teini-ikäisenä ja oireet usein hiipuvat vaihdevuosi-iässä, kun estrogeenieritys sammuu. (Tiitinen 2023) Muita

hyvin tavallisia oireita endometriosisissa ovat krooniset vatsakivut, ovulaatiokivut, ulostamiskivut sekä yhdyntäkivut, jotka voivat estää yhdynnän kokonaan. Toisinaan endometriosis voi olla vähäoireinen tai kokonaan oireeton, ainoana oireena voi olla hedelmättömyys. (Tapanainen ym. 2019, s. 111).

2.1.2 Diagnostiikka

Endometriosisin diagnostiikka on osoittautunut haasteelliseksi ja diagnoosin saamisessa kestää yleensä useita vuosia. Endometriosisia on hankala todeta pelkkien oireiden perusteella, sillä samankaltaisia oireita voi olla muissakin sairauksissa kuten adenomyosisissa ja virtsarakon tulehduksessa. (Tapanainen ym. 2019, s. 111).

Diagnoosia tehdessä anamneesi eli potilaan kertomus sairauden alkamisesta ja kuluista ovat tärkeässä roolissa. (Härkki 2014). Gynekologista sisätutkimusta tehdessä yleisimmät havainnot ovat kipu ja arkuus kohdun takaseinämällä, mutta taudin lievemmässä muodossa gynekologisessa tutkimuksessa ei aina löydetä normaalista poikkeavaa. Mikäli munasarjan sisälle on kasvanut endometrioomaa, saattaa sisätutkimuksissa munasarja olla huomattavasti suurentunut. (Tiitinen 2023). Pinnallisia pesäkkeitä ei näy ultraäänitutkimuksessa mutta endometrioomat, rakon sekä suolen syvät pesäkkeet ultraäänitutkimuksella havaitaan hyvin. (Härkki 2014). Jos henkilöllä epäillään syvää endometriosisia, on MRI eli lantion alueen magneettikuvaus aiheellista. Magneettikuvaus on myös aiheellista ennen leikkausta, kun halutaan selvittää taudin laajuus. Laparoskopiasa saadaan varmin tieto endometriosisista sekä sen laajuudesta. Laparoskopiaa ei nykyään käytetä vain diagnoosin selvittämisessä, vaan lääkäri voi aloittaa lääkityksen jo oireiden perusteella. Mikäli hoidosta huolimatta oireet eivät lähde helpottamaan, aletaan silloin vasta laparoskopiaa harkitsemaan. (Tiitinen 2023).

2.1.3 Hoito

Endometriosisiin ei vielä toistaiseksi ole olemassa parantavaa hoitoa. Ensisijainen hoitokeino on lääkehoito. Kirurgisia hoitoja aletaan harkitsemaan, kun lääkkeillä ei saada tarpeeksi hyvää vastetta oireisiin. Lääkkeelliset hoidot voivat helpottaa kiputiloja, mutta hedelmällisyyden parantamiseen ne eivät vaikuta. Potilaan hoitoa suunniteltaessa otetaan huomioon hänen ikänsä, aikaisemmat leikkaukset sekä mahdolliset raskaustoueet. Koska kipu on pääsääntöisesti tulehduskipua, sitä voidaan lievittää tulehduskipulääkkeillä. Hormonihoidoilla taas pyritään poistamaan kuukautiset kokonaan tai ainakin harventamaan kuukautisia. (Tapanainen ym. 2019 s. 114). Hormonaalisella yhdistel-

mäehkäisyllä saadaan huomattavasti vähennettyä kuukautisvuotoa ja niihin liittyvää kipua. Lievitystä endometriosisoireisiin saadaan parhaiten 3–6 kuukauden hoitosyklillä tai tauottomalla lääkityksellä. Tablettien lisäksi hormonaalisesta yhdistelmäehkäisystä on vaihtoehtoina laastari sekä emätinrenkas, joista valitaan potilaan mieltymyksien mukaan. (Tapanainen ym. 2019 s. 114–115).

Muita vaihtoehtoja hormonihoitolle on jatkuva keltarauhashormoni, jota käytetään tablettihoitona, sekä GnRH-analogit, jotka lamaavat tilapäisesti aivolisäkkeen toiminnan, jolloin munasarjatoiminta vähenee, estrogeenitasot laskevat ja kuukautisvuodot jäävät pois. GnRH-analogit voidaan antaa joko pitkävaikutteisina pistoksina tai lyhytvaikutteisina nenäsumutteina. Lääkettä suositellaan käytettäväksi vain puolenvuoden ajan, sillä se aiheuttaa estrogeenipuutostilan, joka vastaa vaihdevuosisia. (Tiitinen 2023).

Mikäli lääkityksellä ei saada toivottua helpotusta oireisiin, esiintyy virtsaamis- ja ulostamisvaivoja tai munasarjasta löytyy iso endometriosisi kysta, aletaan suunnittelemaan leikkaushoitoa. (Tiitinen 2023). Leikkauksessa tavoitellaan endometriosisikudoksen poistamista ja anatomian palauttamista mahdollisimman normaaliksi. Jos toiveissa on tulla tulevaisuudessa raskaaksi, pyritään leikkauksessa varomaan vaurioittamasta munasarjakudosta ja sen verenkiertoa. Pinnalliset pesäkkeet voidaan poistaa polttamalla tai tähystysleikkauksella. Endometriosisikapselin poistossa tavoitteena on poistaa endometriooma kokonaan. Pienetkin kapselin osat tuhotaan elektrokoagulaatiolla tai laserilla. Leikkauksessa pyritään säästämään terve munasarja hedelmällisyyden säilyttämiseksi. Mikäli endometriosisia ei poisteta huolellisesti, johtaa se väistämättä pesäkkeiden uusiutumiseen. Syvien endometriosisipesäkkeiden leikkaus on haastavaa, sillä nämä pesäkkeet kasvavat syvälle sisälle ympäröiviin elimiin. Tällöin tyypilliset kudokset eivät ole nähtävissä. Rektovaginaalisen endometriosisin leikkauksessa pyritään poistamaan pesäke, joka sijaitsee rektumin ja vaginan välissä. Toimenpiteessä poistetaan myös emättimen seinämän sairasosa. Tarvittaessa voidaan joutua poistamaan syvälle juurtuneita pesäkkeitä peräsuolesta tai sigmasuolesta. Jos hedelmällisyyden säilyttäminen ei ole aiheellista ja potilaalla on vaikeat kivut, voidaan leikkauksessa joutua poistamaan kohtu tai munasarjat tai jopa molemmat. (Tapanainen ym. 2019 s. 115).

3 Tarkoitus, tavoitteet ja kehittämistehtävät

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa podcast endometriosisia sairastavan henkilön kohtaamisesta terveydenhuollossa, yhteistyössä Korento Ry asiantuntijan kanssa.

Opinnäytetyön tavoite oli lisätä terveydenhuoltohenkilökunnan tietoisuutta endometriosisista ja siihen sairastuneen henkilökohtaisista kokemuksista. Tavoitteena on myös tarjota helposti saatavilla olevaa vertaistukea endometriosisia sairastaville henkilöille.

Opinnäytetyön kehittämistehtävänä oli lisätä terveydenhuoltohenkilökunnan tietämystä ja kehittää suhtautumista endometriosisia sairastavan henkilön kohtaamisesta terveydenhuollossa.

4 Opinnäytetyön toteuttaminen

4.1 Kohderyhmä

Opinnäytetyön tuotoksen kohderyhmiä ovat aiheesta kiinnostuneet, endometriosisia sairastavat sekä terveydenhuollon ammattilaiset. Korento Ry haluaa julkaista podcastin omassa sosiaalisessa mediassaan sekä toivoo opinnäytetyön tekijöiltä lyhyttä esittelyä opinnäytetyöstä.

Aiheesta kiinnostuneet voivat kuunnella podcastin sekä oppia uutta sen oirekuvasta, kokemuksia oireiden kanssa elämisestä sekä hoitopolusta. Endometriosisia sairastavat voivat hyötyä podcastista vertaistukena ja saada siitä vinkkejä sairauden kanssa elämiseen sekä huomata, että vaikka tie voi olla pitkä, niin jossain vaiheessa voi helpottaa. Ammattihenkilöt voivat saada podcastista arvokasta näkemystä siitä, miten itse potilaat kokevat kohtaamiset terveydenhuollossa ja kokemukset voivat muovata heidän omaa asennettaan sairastuneisiin.

4.2 Menetelmälliset lähtökohdat

Opinnäytetyö on toiminnallinen opinnäytetyö, jonka tuotoksena syntyy haastattelu podcast-muodossa. Opinnäytetyön menetelmä on toiminnallinen tutkimus. Tutkimuksen tarkoituksena on uuden tiedon tuottamisen lisäksi kehittää käytännön toimintaa ja tuottaa käytännöllinen lopputulos.

Opinnäytetyössä hyödynnetään kvalitatiivista haastattelumenetelmää, joka toimii tiedonkeruuvälineenä, jonka perusteella podcastin sisältö muodostetaan. Lopullisena tuotoksena syntyy podcast, joka on osa tutkimuksen tuloksia ja jonka avulla avataan haastateltavan näkökulmaa.

4.2.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallisessa opinnäytetyössä luodaan toiminnallinen tuotos, joka voi olla esimerkiksi opetusdemonstraatio, dokumentti, oppimateriaali tai kuunnelma. Toiminnallisen opinnäytetyön voi toteuttaa useilla eri tavoilla ja se on vaihtoehtoinen ratkaisu tutkimukselliselle opinnäytetyölle osoittaakseen ammatillista ja tutkimuksellista osaamista. (Säteri 2020).

Vaikka toiminnallinen opinnäytetyö painottuu toiminnallisen tuotoksen tekemiseen, sisältyy siihen aina kirjallinen osuus, jossa kuvataan käytännön osion toteuttamista. Kirjallisella osuudella luodaan runko toiminnalliseen osioon, joka valmistelelee käytännön osuutta opinnäytetyössä. Kirjallisessa osiossa on perusteltava tehtyjä valintoja ja ratkaisuja, jotka perustuvat lähteisiin. (Säteri 2020).

4.2.2 Miten tehdään podcast

Podcastit ovat suosittu tapa kuunnella viihdesisältöä etenkin nuorten aikuisten keskuudessa. Podcastien hyvä puoli on, että niitä voi kuunnella missä vain, milloin vain. Podcastin tekeminen alkaa siitä, että podcastille valitaan teema, näkökulma ja kohderyhmä sekä suunnitellaan lähtökohdat, kuten äänityspaikka, käsikirjoitus sekä podcastin mitta. (Mattila 2022).

Podcastin äänittämiseen tarvitaan mikrofoni, tietokone, käsikirjoitus, äänitysohjelma sekä tietenkin sopiva äänityspaikka, jossa ei ole liikaa taustameteliä. (Mattila 2022.) Metropolian Myllypuron kampuksella on sopiva digistudio, jossa on mikrofoni sekä editointiin sopiva editointiohjelma tietokoneella. Äänitysohjelmana käytetään Audacity -ohjelmaa, joka on vapaasti saatavilla tietokoneelle ladattavaksi ja helppo käyttää. Materiaalia äänitettäessä on tärkeää pitää käsikirjoitus mukana, että keskustelu pysyy aiheessa ja kaikki tarvittava tulee äänitettyä. Jos puhetta äänitettäessä tulee jokin virhe, lauseen voi aloittaa alusta, äänitystä ei tarvitse keskeyttää, sillä editointivaiheessa kohdan voi leikata pois. (Mattila 2022).

Kun podcast on äänitetty, alkaa äänitiedostojen läpikäyminen ja editoiminen. On parempi, että materiaalia on äänitetty liikaa, kuin liian vähän. (Mattila 2022.) Editointiin voi käyttää edellä mainittua Audacity -ohjelmaa, joka auttaa esimerkiksi automaattisesti poistamaan taustalta kohinan.

Podcastin valmistuttua tulee huolehtia podcastin saavutettavuudesta tekstivastineen avulla. Tekstivastineen luominen onnistuu kätevästi esimerkiksi Word -ohjelmaa käyttäen. Podcastin voi julkaista Spotifyhin, joista se on helppo kuunnella sekä jakaa edelleen muille alustoille. (Mattila 2022).

4.2.3 Teema ja sisältö

Podcastin teemana on keskustella endometrioosista sekä kokemuksista, joita endometrioosia sairastava henkilö on kohdannut terveydenhuollossa sinne hakeuduttuaan. Haastattelukysymykset ja haastattelun teemat ovat muotoutuneet sen perusteella, mistä olisi erityisen kiinnostavaa kuulla sairastuneen kokemuksia. Lisäksi endometrioosiin liittyvä stigma ja siihen liittyvät tutkimukset sisällytettiin olennaisena osana sairastuneen kokemuksia terveydenhuollossa peilaten.

Korento Ry:n endometrioosia käsittelevä digitaalisesti saatavilla oleva infolehtinen ”Elämää endometrioosin kanssa” kertoo siitä, millaista tautia on sairastaa ja millaisia tunteita siihen liittyy. Lehtisessä kerrotaan, että ennen endometrioosidiagnoosin saamista voi mielen päällä olla epätietoisuutta ja huolta omasta terveydestä. Diagnoosin saamisen jälkeen puolestaan huolta ja pelkoa voi syntyä hoidon onnistumisen toivomisesta sekä esimerkiksi voi olla huolta siitä, toteutuvatko raskaushaaveet tulevaisuudessa. Sairauteen liittyy monenlaisia tuntemuksia, sairastunut voi tuntea esimerkiksi vihaa ja turhautumista sekä olevansa väärinymmärretty, toivoton ja peloissaan. (Korento Ry 2022).

Haastattelussa kysytään etenkin sairastuneen omia kokemuksia terveydenhuoltohenkilöstön kohtaamiseen liittyen. Endometrioosia esiintyy yleensä henkilöillä, joilla on kohtu, sillä endometrioosi yhdistetään kohdun limakalvon kaltaisen kudoksen kasvuun muun muassa munasarjoissa ja munanjohtimissa kohdun ulkopuolella. (Tiitinen 2023.) Tästä syystä endometrioosiin sairastuneet ovat yleensä naissukupuolen edustajia taikka transsukupuolisia tai muunsukupuolisia, kenellä on kohtu. Mielenkiintoista on, suhtautuvatko henkilöt, jotka itse kokevat kuukautiset, empaattisemmin endometrioosia sairastavaan henkilöön.

Endometrioosin diagnosointivaiheessa kiinnostavaa on se, vaikuttaako ammattihenkilöinen kokemuksen ja tietämys siihen, millaiset asenteet heillä on sairautta ja sen oireita kohtaan. Vuonna 2023 verkon kautta toteutetussa potilaskyselyssä kävi ilmi, että potilailla kesti keskimäärin 9,6 vuotta saada endometrioosidiagnoosi. Yli 35-vuotiaat potilaat saivat diagnoosin nopeammin. Kyselyyn vastasi 2017 henkilöä 63 eri maasta.

Kyselymenetelmällä toteutetussa tutkimuksessa kävi ilmi, että potilaat kokivat lääkäreiden normalisoivan oireita, oireita vähäteltiin ammattilaisten toimesta eikä niiden voimakkuuteen uskottu. Kaikenikäiset endometrioosia sairastavat potilaat raportoivat huonoista kokemuksista terveydenhuollossa aikuisiällä sekä viiveestä diagnoosin saamisessa. (Requadt, Nahlik, Jacobsen, Trotter Ross 2023).

Vaikka endometrioosi on yleinen sairaus, on siihen kohdistuvaa stigmaa tutkittu hyvin vähän. Naisten terveyden tutkimusyhdistys The Society for Women's Health Research kokosi monitieteisen asiantuntijaryhmän keskustelemaan nykyisestä kliinisestä käytännöstä, tutkien tekijöitä, jotka vaikuttavat diagnoosin saamiseen ja hoitoon. Erityisesti keskustelussa korostui, miten endometrioosiin liittyvä stigma sekä sen vaikutukset psykosomaattiseen hyvinvointiin ovat esteitä diagnoosin saamiselle. (Sims, Gupta, Missmer, Aninyes 2021).

Vuonna 2020 Matias-Gonzales toteutti tutkimuksen endometrioosia sairastaville Latinalais-Amerikkalaisille naisille heidän kokemuksistaan endometrioosiin liittyvästä stigmosta. Tutkimuksessa hyödynnettiin kyselykaavaketta, jossa selvitettiin osallistujien kokemuksia ja havaintoja. Tutkimukseen osallistuvat kertoivat kokemuksistaan, joissa terveydenhuollon ammattilaiset olivat normalisoineet sekä vähätelleet kipuoireita, tekemättä tarkempia tutkimuksia ja selittäneet oireiden johtuvan esimerkiksi ilmavaivoista. (Sims ym. 2021).

Haastattelukysymykset ja käsikirjoitus työn liitteenä, liite 2.

4.3 Tiedonhaun kuvaus

Tiedonhakuja ohjaavat hakusanat ja lausekkeet:

- Endometrioosi, diagnoosi, stigma, kohtaaminen
- Endometrioosipotilaan kohtaaminen
- Endometrioosin diagnoosiviive
- Endometrioosiin liittyvä stigma
- Millä perusteella endometrioosia voidaan epäillä
- Miten endometrioosi diagnosoidaan

Tiedonhakuun liittyvät taulukot työn lopussa, tiedonhaun kuvauksen taulukko ja tieteellisten artikkeleiden taulukko liitteessä 1.

4.4 Toimintaympäristö ja lähtötilanteen kuvaus

Opinnäytetyön toteutus käynnistyi yhteydenotolla gynekologiseen potilasjärjestö Korento Ry:hyn, josta saadaan vapaaehtoisen haastateltavan yhteystiedot. Suunnitelma- vaiheessa selvitetään teoreettiset lähtökohdat ja muotoillaan haastattelukysymykset lähteisiin ja tutkimuksiin perustuen.

Podcast äänitetään digistudiossa Metropolia Ammattikorkeakoulun Myllypuron kampuksella, tilassa MPA6015. Haastatteluun kutsutaan Korento Ry:n vapaaehtoinen kokemusasiantuntija. Haastatteluajankohdaksi tarkentuu 6.11. Ennen haastattelua äänitetään podcastin teoreettinen osuus opiskelijoiden kesken sekä editoidaan sisältö.

4.5 Toiminnan eteneminen ja tuloksen kehittäminen

Podcastin kehittäminen alkaa teoriaperustan selvittämisellä sekä haastattelun teemojen täsmentämisellä. Suunnitteluvaiheessa hyödynnetään tietokantoja, artikkeleita sekä tutkimuksia ja kartoitetaan aiheita, jotka ovat erityisen kiinnostavia käsiteltäväksi podcastissa.

Toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksen olennainen osa on kokemusasiantuntijan haastattelu, jonka järjestämiseen hyödynnetään Korento Ry:n verkostoa ja heidän kauttaan saadaan yhteys haastattelusta kiinnostuneeseen kokemusasiantuntijaan, kenen kanssa sovitaan haastattelun ajankohta sekä ennalta annetaan haastattelukysymykset tutustuttavaksi ja kommentoitavaksi. Podcastin äänitys tapahtuu Metropolia Ammattikorkeakoulun Myllypuron kampuksella 6.11.2024.

Ennen haastattelua työstetään podcastin käsikirjoitusta ja runkoa sekä tutustutaan äänitysstudioon ja editointilaitteisiin, jotta saadaan käsitys tuotoksen tuottamisesta ja suunnitelmaa voidaan hioa ennen äänitystä. Lisäksi toteutusvaiheessa päätetään puhujat vuorosanoille sekä valmistaudutaan haastatteluun.

Podcastin äänittämisen yhteydessä hyödynnetään ennalta suunniteltua käsikirjoitusrunkoa sekä muokkaamme sitä sen pohjalta, miltä materiaali tuntuu ja kuulostaa toteutuneessa tuotoksessa. Toteutusvaiheessa päätämme yhdistää alun perin kahdeksi erilliseksi jaksoksi suunnitellut osat yhteen jaksoon, jolloin lopullisessa tuotoksessa on noin 5 minuuttia pohjatietoa endometriosisista ja sitä seuraa kokemusasiantuntijan haastattelu. Podcastjakson kokonaispituudeksi tulee 50 minuuttia.

Haastattelun käsikirjoitusta hyödynnetään keskustelua jäsentelevässä runkona, mutta osittain kysymyksiä vastauksissa ilmenee päällekkäisyyksiä, joten ennalta suunniteltuja kysymyksiä hyödynnetään vain siihen, että saadaan kerättyä vastaukset suunniteltuihin kysymyksiin.

Podcastin editointivaiheessa poistetaan äänitetystä materiaalista ylimääräisiä taukoja ja liikasanoja koherentimman tuotoksen aikaansaamiseksi. Ääniraidan äänenvoimakkuuksia muokataan tasaisen äänitason aikaansaamiseksi. Podcastjaksoon lisätään tekijänoikeusvapaata musiikkia Pixabay -palvelusta äänimaiseman elävöittämiseksi sekä osioiden erottamiseksi toisistaan. Tekijänoikeusvapaan musiikin lähde merkataan podcastin julkaisun yhteyteen.

5 Tuotos

Opinnäytetyön tuotoksena syntyi 50 minuutin pituinen podcast jakso, johon sisältyy 5 minuuttia pohjatietoa endometrioosista sekä 45 minuuttia kokemusasiantuntijan haastattelua ennalta suunnitellun haastattelurungon pohjalta.

Podcastissa esittelemme aluksi endometrioosia, sen oireita sekä diagnosointia sekä lyhyesti muutaman tutkimuksen pohjalta tehtyjä havaintoja endometrioosiin liittyvästä stigmasta. Kokemusasiantuntijan haastattelu lähtee käyntiin siitä, mistä kaikki sairauden kanssa alkoi, millaisia kohtaamisia hoitopolun alkuvaiheessa oli hoitohenkilökunnan kanssa. Kokemusasiantuntija vastaa laajasti ja keskustelua johdatellen niin, että jätimme joitakin haastattelukysymyksiä välistä, koska vastaukset niihin tulivat jo kerrottua. Kaiken kaikkiaan kokemusasiantuntijan tie endometrioosin kanssa on ollut pitkä ja jatkuu edelleen, ja matkan varrella sairaus on koetellut monella tavalla – kokemusasiantuntija kokee, että suuri osa kohtaamisista terveydenhuollossa on jättänyt parantamisen varaa, mutta mukaan mahtuu myös hyviä ja empaattisia kohtaamisen kokemuksia.

Podcastista on luotu tekstivastine saavutettavuuden varmistamiseksi, ja se on lisätty opinnäytetyön liitteeksi, liite 3. Tekstivastine on luotu Microsoft Wordin dictate-työkalun avulla ja sitä on oikoluettu selkeämpään muotoon, kuitenkin niin, että haastateltavan alkuperäinen puhetyyli on tunnistettavissa.

Linkki podcastiin Soundcloud -palvelussa: <https://soundcloud.com/oona-laakso-715334653/podcast-endometrioosia-sairastavan-henkilon-kohtaamisesta-terveydenhuollossa>

6 Pohdinta

6.1 Tuotoksen tarkastelu

Opinnäytetyön tuloksena valmistui yksi podcast jakso, pituudeltaan 50 minuuttia, joka sisältää 5 minuuttia aihetta pohjustavaa teoretietoa, jonka jälkeen toteutuu kokemus-asiiantuntijan haastattelu. Tuotos toteutui suunnitelman mukaan, kuitenkin toteutusvaiheessa hieman muotoutuen sopivampaan muotoon. Editointivaiheessa aiemmin kahdeksi jaksoksi suunniteltu kokonaisuus muuttuu yhdeksi jaksoksi, koska ensimmäisen jakson pituudeksi olisi tullut vain 5 minuuttia ja kokonaisuus on yhtenäisempi yhdistettynä. Osiot erotettiin tekijänoikeusvapaan musiikin avulla äänimaiseman elävöittämiseksi.

Editointivaiheessa huomattiin, että olisi ollut helpompaa varmistaa, että kaikki puhujat puhuvat samalta etäisyydeltä mikrofoniin ja samalla äänenvoimakkuudella, sillä editoidessa eniten aikaa kului ääniraitojen äänen yhtenäistämiseen. Myöhemmin tajusimme, että olisi ollut mielenkiintoista kysyä kokemusasiiantuntijalta hänen mielipidettään siitä, miksi diagnoosin saamisessa meni niin kauan, mutta emme tulleet ajatelleeksi tätä kysymystä sisältöä suunnitellessamme. Podcastin loppuun olisi voinut äänittää lyhyen tiivistelmän siitä, mitä jaksossa käsiteltiin luonnollisemman lopetuksen aikaansaamiseksi.

Podcast-muotoisena aihe tulee käsiteltyä tiiviisti ja sen kuuntelu on mahdollista missä vain, milloin vain. Podcastin etu on se, että sitä voi kuunnella samalla tehden jotain muuta sekä sen vauhtia voi nopeuttaa tai hidastaa. Kokemusasiiantuntijan kokemukset endometrioosin sairastamisesta ja terveydenhoitohenkilökunnan kohtaamisesta voivat olla arvokasta vertaistukea toiselle sairastuneelle.

6.2 Luotettavuus ja eettisyys

Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti tuotoksen peruseriaatteena on koko sen elinkaaren ajan luotettavuus, rehellisyys, arvostus ja vastuunkanto. (TENK 2023.) Opinnäytetyön suunnittelussa huolehditaan sen laadukkuudesta sekä siitä, että kaikki esitetty tieto perustuu tutkimustietoon sekä luotettaviin lähteisiin. Kaikki tieto, joka saavutetaan jonkun toisen työn ansiosta, osoitetaan selkeillä lähdemerkinnöillä.

Huolehditaan siitä, että raportoidaan ja viestitään suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa avoimesti mitään salaamatta huomioiden oikeudenmukaisuuden ja puolueettomuuden. Arvostetaan kaikkia opinnäytetyöhön liittyviä osapuolia ja kannetaan vastuu toiminnallisen opinnäytetyön koko elinkaaresta, ideoinnista julkaisuun saakka.

Eettisyyden arviointi kuuluu hyvään tieteelliseen käytäntöön ja sitä toteutetaan koko tuotoksen elinkaaren ajan. Eettisen ennakoarvioinnin perusteella arvioidaan toiminnallisen opinnäytetyömme eettisiä näkökohtia ennen sen toteuttamista, tavoitteena varmistaa, että toiminta on eettisesti kestävää kunnioittaen osallistujien oikeuksia, hyvinvointia ja yksityisyyttä.

Huolehditaan haastateltavan kokemusasiantuntijan suostumuksesta osallistua opinnäytetyön tuottamiseen sekä siitä, että haastattelun kysymykset ovat sellaiset, että hän vapaaehtoisesti haluaa niihin vastata ja jakaa henkilökohtaisia asioita. Huolehditaan siitä, että haastateltava tietää voivansa kieltäytyä vastaamasta johonkin kysymykseen ja haastattelutilanteen olevan täysin vapaaehtoinen. Varmistetaan ennen haastattelua, haluaako haastateltava esiintyä materiaalissa omalla nimellään. Varmistetaan, että podcastissa ei jaeta mitään kokemusasiantuntijan arkaluontoisia tietoja eikä se vaaranna hänen tai opinnäytetyön tekijöiden turvallisuutta. Arvioidaan, että voidaan toteuttaa haastattelu sillä tavoin, että siitä seuraavat hyödyt ovat riskejä suuremmat – hyötynä tuotetaan helposti saatavaa tietoa sekä vertaistukea muille endometrioosiin sairastuneille sekä jaetaan yhden sairastuneen tarina.

Tuotoksessa riskinä on liian arkaluontoisten asioiden paljastaminen suuremman yleisön saataville sekä haastateltavan katumus myöhemmin jaettuaan asioita, jotka hän myöhemmin kokee liian arkaluontoisiksi ulkopuolisten saataville. Arvioidaan, että tutkimussuunnitelma ja opinnäytetyön tarkoitus on läpinäkyvä ja selkeä. Huolehditaan, että koko opinnäytetyön elinkaaren ajan opinnäytetyö ei syrji ketään ja tuotos on saavutettavissa kaikille konkreettisesti varmistamalla podcastin saatavuus myös tekstimuotoisena.

Lähteet

Häkkinen, Liisa & Perheentupa, Antti & Heikkinen, Anna-Mari & Härkki, Päivi & Kauko, Minna. Tarkistanut Hynninen, Pirita 2022. Korento Ry. https://korento.fi/wp-content/uploads/2022/08/elamaa_endometriooisin_kanssa_esite.pdf. Viitattu 28.9.2024.

Härkki, Päivi 2014. Endometrioosi. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo11452>. Viitattu 10.12.2024.

(1.) Requadt, Elise & Nahlik, Andrew J. & Jacobsen, Anna & Trotter Ross, Whitney 2023. Patient experiences of endometriosis diagnosis: A mixed methods approach. BJOC: An international Journal of Obstetrics & Gynaecology. 131/7. 941–951. <https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1471-0528.17719>.

Mattila, Anna-Liisa 2022. Näin teet podcastin – käytännön vinkit Oulun yliopistossa ja Oamkissa. Oulun yliopisto. <https://ict oulu.fi/17600/>. Viitattu 22.9.2024.

(2.) Sims, Omar T & Gupta, Jhumka & Missmer, Stahey A & Aninye, Irene O 2021. Stigma and Endometriosis: A Brief Overview and Recommendations to Improve Psychosocial Well-Being and Diagnostic Delay. NIH: National Library of Medicine. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8346066/>.

Säteri, Mika 2020. Toiminnallisen opinnäytetyön erikoispiirteitä. Metropolia AMK. <https://wiki2.metropolia.fi/pages/viewpage.action?pageId=57182852>. Viitattu 28.9.2024.

Tapanainen., J & Heikinheimo., O & Mäkikallio., K. Naistentaudit ja synnytykset 2019. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.

Terveyskylä.fi. Millainen tauti endometrioosi on? Päivitetty 2022. <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/gynekologinen-terveys/endometrioosi/millainen-tauti-endometrioosi-on>. Viitattu 11.10.2024.

Tiitinen, Aila 2023. Endometrioosi. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00119>. Viitattu 28.9.2024.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö. ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan HTK-ohje 2023. Helsinki. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf. Viitattu 6.10.2024.

Tiedonhaun taulukot

Taulukko 1. Tiedonhaun kuvaus

Tietokanta	Hakulauseke	Rajaukset	Tulos	Valittu mukaan
Cinahl	patient* AND experience* AND endometriosis* AND diagnosis* NOT awareness* NOT economic*	2019–2024 ja Peer Reviewed ja English Language ja akateemiset aikakauslehdet	54	1
Metcat Finna	endometrioosi	Ainestotyyppi: kirja	6	1
Pubmed	diagnos* AND delay* AND endometriosis* AND stigma*	2019-2024 ja English Language	8	1
Duodecim	endometrioosi	Ei rajausta	1	1
Manuaalinen haku	Endometrioosi Korento Ry Miten tehdään podcast Miten tehdään toiminnallinen opinnäytetyö	Oireet ja diagnoosi Ei rajoituksia. Ei rajoituksia Ei rajoituksia	-	2 1 1 1

Taulukko 2. Tieteellisten artikkeleiden taulukko

Numero	Tekijät, vuosi, maa	Lehti	Menetelmät, aineisto	Tutkimuksen tarkoitus	Keskeisimmät tulokset
(1.)	Sims, Omar T. – Gupta, Jhumka. - Missmer, Stacey A. – Aninye, Irene O. 2021 United States of America	International Journal of environmental research and public health	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus Kirjalliset artikkelit ja tutkimukset	Tuoda esiin endometriosiin liittyvän stigman keskeisiä käsitteitä, kuvata endometriosiin liittyvää stigmaa sekä sen vaikutuksia hyvinvointiin ja diagnoosin viivästyksiin. Lisäksi esittää kehitystehtäviä aiheen tutkimukseen sekä terveydenhuollon parantamiseen.	Kävi ilmi, että yleisyydestä ja tutkituista vaikutuksista huolimatta endometriosiin yhdistetty stigma on huonosti tutkittu. Sairauteen liittyvä stigma voi heikentää psyykkistä hyvinvointia ja viivästyttää diagnoosin saamista.
(2.)	Requadt, Elise. – Nahlik, Andrew J. - Jacobsen, Anna. – Ross, Whitney Trotter. 2023 United States of America	BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology	Monimene- telmäinen kysely, joka sisältää kvalitaatiivisia ja kvantitatiivisia kysymyksiä Verkon välityksellä tapaava vertaistukiryhmä, jossa oli 18-vuotiaita endometriosisairastavia henkilöitä. Vastaajia oli 2017.	Selvittää potilaiden kuvaamia kokemuksia endometriosisdiagnoosiin liittyen.	Kaikenikäiset endometriosisiin sairastuneet kertoivat negatiivisista kokemuksista terveydenhuollossa nuoruudessaan. Potilaat hakeutuvat viiveellä terveydenhuoltoon ja diagnoosin saamisessa nähdään viiveitä hoitoon hakeutumisen jälkeen.

Podcastin käsikirjoitus

Podcastin käsikirjoituksessa on suurelta osin hyödynnetty jo tässä työssä esiintyneitä lähteitä sekä tekstiä, jota olemme niiden pohjalta tuottaneet. Vuorosanojen puhuja on merkitty kunkin osion alkuun sisällön jäsentelemiseksi.

Ensimmäinen osa

Pinja: Podcast endometrioosia sairastavan henkilön kohtaamisesta terveydenhuollossa. Tehnyt Metropolia ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat Pinja Hyttinen ja Oona Laakso. Ensimmäiseksi kerromme lyhyesti endometrioosista.

Oona: Endometrioosi, eli kohdun limakalvon sirottumatauti on sairaus, jossa kohdun limakalvon kaltaista kudosta esiintyy kohdun ulkopuolella kuten munasarjoissa, munanjohdimeissa ja vatsakalvon pinnalla. Pesäkkeet aiheuttavat kroonisen tulehdusreaktion ja kovia kiputiloja. Endometrioosin syntyä ei voi ehkäistä, mutta sen oireita ja kasvua on mahdollista hoitaa ja estää. Endometrioosi voi mahdollisesti aiheuttaa lapsettomuutta.

Pinja: Endometrioosi jaetaan kolmeen tautimuotoon: pinnalliseen vatsakalvon endometrioosiin, munasarjan endometrioosikystoihin eli endometrioomaan sekä syvään endometriroosiin. Pesäkkeiden sijainti vaikuttaa taudin oireisiin. Tyypillisimmät oireet liittyvät kuukautisiin ja niitä ovat kovat kuukautiskivut, jotka alkavat jo monta päivää ennen kuukautisvuotoa. Muita hyvin tavallisia oireita endometrioosissa ovat krooniset vatsakivut, ovulaatiokivut, ulostamiskivut sekä yhdyntäkivut, jotka voivat estää yhdynnän kokonaan. Toisinaan endometrioosi voi olla vähäoireinen tai kokonaan oireeton, ainoana oireena voi olla hedelmättömyys.

Oona: Endometrioosin diagnosointi on osoittautunut haasteelliseksi ja diagnoosin saamisessa kestää yleensä useita vuosia. Endometrioosia on hankala todeta pelkkien oireiden perusteella, sillä samankaltaisia oireita voi olla muissakin sairauksissa kuten adenomyoosissa ja virtsarakon tulehduksessa.

Pinja: Endometrioosiin ei vielä toistaiseksi ole olemassa parantavaa hoitoa. Ensisijainen hoitokeino on lääkehoito. Kirurgisia hoitoja aletaan harkitsemaan, kun lääkkeillä ei saada tarpeeksi hyvää vastetta oireisiin. Lääkkeelliset hoidot voivat helpottaa kiputiloja, mutta hedelmällisyyden parantamiseen ne eivät vaikuta. Potilaan hoitoa suunniteltaessa otetaan huomioon hänen ikänsä, aikaisemmat leikkaukset sekä mahdolliset raskaustumistoiveet. Koska kipu on pääsääntöisesti tulehduskipua, sitä voidaan lievittää tulehduskipulääkkeillä. Hormonihoidoilla taas pyritään poistamaan kuukautiset kokonaan tai ainakin harventamaan kuukautisia. Hormonaalisella yhdistelmäehkäisyllä saadaan huomattavasti vähennettyä kuukautisvuotoa ja niihin liittyvää kipua.

Oona: Mikäli lääkityksellä ei saada toivottua tulosta oireisiin, esiintyy virtsaamis- ja ulostamisvaivoja tai munasarjasta löytyy iso endometriosikysta, aletaan suunnittelemaan leikkaushoitoa. Leikkauksessa tavoitellaan endometriosikudoksen poistamista ja anatomian palauttamista mahdollisimman normaaliksi. Jos toiveissa on tulla tulevaisuudessa raskaaksi, pyritään leikkauksessa varomaan vaurioittamasta munasarjakudosta ja sen verenkiertoa. Mikäli endometrioosia ei poisteta huolellisesti, johtaa se väistämättä pesäkkeiden uusiutumiseen. Tarvittaessa voidaan joutua poistamaan syvälle juurtunutta endometrioosi peräsuolesta tai sigmasuolesta. Jos hedelmällisyyden säilyttäminen ei ole aiheellista ja potilaalla on vaikeat kivut, voidaan leikkauksessa joutua poistamaan kohtu tai munasarjat tai jopa molemmat.

Pinja: Ennen endometriosidiagnoosin saamista, voidaan kokea epätietoisuutta ja huolta omasta terveydestä. Diagnoosin saamisen jälkeen huolta voi syntyä hoidon onnistumisen toivomisesta, sekä esimerkiksi pelko siitä, ettei ole mahdollista tulla raskaaksi tulevaisuudessa. Tähän sairauteen voi liittyä monenlaisia tunteita, sairastunut voi kokea vihaa ja turhautumista, sekä olevansa väärinymmärretty, toivoton ja peloissaan.

Oona: Vuonna 2023 verkon kautta toteutetussa potilaskyselyssä kävi ilmi, että potilailla kesti keskimäärin 9,6 vuotta saada endometriosidiagnoosi. Yli 35-vuotiaat potilaat saivat diagnoosin nopeammin. Kyselyyn vastasi yli 2000 henkilöä, 63 eri maasta. Kyselymenetelmällä toteutetussa tutkimuksessa kävi ilmi, että potilaat kokivat oireiden normalisointia, oireita vähäteltiin ammattilaisten toimesta eikä niiden voimakkuuteen uskottu. Kaikenikäiset endometrioosia sairastavat potilaat raportoivat huonoista kokemuksista terveydenhuollossa aikuisiällä sekä viiveestä diagnoosin saamisessa.

Pinja: Vaikka endometrioosi on yleinen sairaus, on siihen kohdistuvaa stigmaa tutkittu hyvin vähän. Naisten terveyden tutkimusyhdistys The Society for Women's Health Research kokosi monitieteisen asiantuntijaryhmän keskustelemaan nykyisestä diagnostiikasta käytännöstä, sekä analysoimaan esteitä, jotka vaikuttavat diagnoosin viivästymiseen ja hoitoon. Erityisesti keskustelussa korostui, miten endometrioosiin liittyvä stigma sekä sen vaikutukset psykosomaattiseen hyvinvointiin ovat esteitä diagnoosin saamiselle.

Podcastin haastattelukysymykset hahmoteltiin suunnitteluvaiheessa teemojen pohjalta seuraavanlaisiksi:

Oona: Seuraavaksi haastattelemme kokemusasiantuntija Sonja Karppasta. Tervetuloa Sonja.

Pinja: Mistä kaikki alkoi? Millaisia oireita esiintyi? Miten päädyit hakeutumaan terveydenhuoltoon?

Oona: Millainen oli ensimmäinen kohtaaminen hoitajien ja lääkärin kanssa?

Oona: Tuntuiko, että he ottivat oireesi tosissaan?

Oona: Mikä meni hyvin, mikä huonosti? [Kysymys jäi pois haastattelusta, sillä vastaus tuli aiemmin]

Pinja: Miten tilanne eteni? Saitko tarvitsemasi avun, pääsitkö jatkotutkimuksiin?

Oona: Miten ammattilaiset kohtasivat sinut hoitopolun eri vaiheissa? [Kysymys jäi pois haastattelusta, sillä vastaus tuli aiemmin]

Oona: Oliko sairaanhoitajien ja lääkereiden kohtaamisissa eroja? [Kysymys jäi pois haastattelusta, sillä vastaus tuli aiemmin]

Oona: Tuntuiko, että ammattilaisen sukupuoli vaikutti siihen, miten he kohtasivat oireesi?

Pinja: Millaisia ajatuksia kävit läpi prosessin aikana?

Pinja: Saitko tarvitsemasi avun? [Kysymys muotoutui kattavammaksi]

Pinja: Kuinka kauan tässä kokonaisuudessaan meni? [Kysymys jäi pois haastattelusta, sillä vastaus tuli aiemmin]

Tekstivastine

Podcast endometrioosia sairastavan henkilön kohtaamisesta terveydenhuollossa, tehnyt Metropolian ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat Pinja Hyttinen ja Oona Laakso. Ensimmäiseksi kerromme lyhyesti endometrioosista.

Endometrioosi, eli kohdun limakalvon sirottumatauti on sairaus, jossa kohdun limakalvon kaltaista kudosta esiintyy kohdun ulkopuolella kuten munasarjoissa, munanjohtimissa ja vatsakalvon pinnalla. Pesäkkeet aiheuttavat kroonisen tulehdusreaktion ja kovia kiputiloja. Endometrioosin syntyä ei voi ehkäistä, mutta sen oireita ja kasvua on mahdollista hoitaa ja estää. Endometrioosi voi mahdollisesti aiheuttaa lapsettomuutta.

Endometrioosi jaetaan kolmeen tautimuotoon: pinnalliseen vatsakalvon endometrioosiin, munasarjan endometrioosikystoihin eli endometrioomaan sekä syvään endometrioosiin. Pesäkkeiden sijainti vaikuttaa taudin oireisiin. Tyypillisimmät oireet liittyvät kuukautisiin ja niitä ovat esimerkiksi kovat kuukautiskivut, jotka alkavat jo monta päivää ennen kuukautisvuotoa. Muita hyvin tavallisia oireita endometrioosissa ovat krooniset vatsakivut, ovulaatiokivut, ulostamiskivut sekä yhdyntäkivut, jotka voivat estää yhdynnän kokonaan. Toisinaan endometrioosi voi olla vähäoireinen tai kokonaan oireeton. Ainoana oireena voi olla hedelmättömyys.

Endometrioosin diagnosointi on osoittautunut haasteelliseksi ja diagnoosin saamisessa kestää yleensä useita vuosia. Endometrioosia on hankala todeta pelkkien oireiden perusteella, sillä samankaltaisia oireita voi olla muissakin sairauksissa, kuten adenomyoosissa ja virtsarakon tulehduksessa.

Endometrioosiin ei vielä toistaiseksi ole olemassa parantavaa hoitoa. Ensisijainen hoitokeino on lääkehoito. Kirurgisia hoitoja aletaan harkitsemaan, kun lääkkeillä ei saada tarpeeksi hyvää vastetta oireisiin. Lääkkeelliset hoidot voivat helpottaa kiputiloja, mutta hedelmällisyyden parantamiseen ne eivät vaikuta. Potilaan hoitoa suunniteltaessa otetaan huomioon hänen ikänsä, aikaisemmat leikkaukset sekä mahdolliset raskautumistoiveet. Koska kipu on pääsääntöisesti tulehduskipua, sitä voidaan lievittää tulehduskipulääkkeillä. Hormonihoidolla taas pyritään poistamaan kuukautiset kokonaan tai ainakin harventamaan kuukautisia. Hormonaalisella yhdistelmäehkäisyllä saadaan huomattavasti vähennettyä kuukautisvuotoa ja niihin liittyvää kipua.

Mikäli lääkityksellä ei saada toivottua apua oireisiin, esiintyy virtsaamis- ja ulostamista-vaivoja tai munasarjasta löytyy iso endometrioosikysta, aletaan suunnittelemaan leikkaushoitoa. Leikkauksessa tavoitellaan endometrioosi kudoksen poistamista ja anatomian palauttamista mahdollisimman normaaliksi. Jos toiveissa on tulla tulevaisuudessa raskaaksi, pyritään leikkauksessa varomaan vaurioittamasta munasarjan kudosta ja sen

verenkiertoa. Mikäli endometrioosia ei poisteta huolellisesti, johtaa se väistämättä pėsäkkeiden uusiutumiseen. Tarvittaessa voidaan joutua poistamaan syvälle juurtunutta endometrioosipesäkettä peräsuolesta tai sigmasuolesta. Jos hedelmällisyyden säilyttäminen ei ole aiheellista ja potilaalla on vaikeat kivut, voidaan leikkauksessa joutua poistamaan kohtu tai munasarjat tai jopa molemmat.

Ennen endometrioosidiagnoosin saamista, voidaan kokea epätietoisuutta ja huolta omasta terveydestä. Diagnoosin saamisen jälkeen huolta voi syntyä hoidon onnistumisen toivomisesta, sekä esimerkiksi pelko siitä, ettei ole mahdollista tulla raskaaksi tulevaisuudessa. Tähän sairauteen voi liittyä monenlaisia tunteita, sairastunut voi kokea vihaa ja turhautumista, sekä olevansa väärinymmärretty, toivoton ja peloissaan.

Vuonna 2023 verkon kautta toteutetussa potilaskyselyssä kävi ilmi, että potilailla kesti keskimäärin 9,6 vuotta saada endometrioosidiagnoosi. Yli 35 vuotiaat potilaat saivat diagnoosin nopeammin. Kyselyyn vastasi yli 2000 henkilöä, 63 eri maasta. Kyselymenetelmällä toteutetussa tutkimuksessa kävi ilmi, että potilaat kokivat oireiden normalisointia, oireita vähäteltiin ammattilaisten toimesta eikä niiden voimakkuuteen uskottu. Kaikenikäiset endometrioosia sairastavat potilaat raportoivat huonoista kokemuksista terveydenhuollossa aikuisiällä sekä viiveestä diagnoosin saamisessa.

Vaikka endometrioosi on yleinen sairaus, on siihen kohdistuvaa stigmaa on tutkittu hyvin vähän. Naisten terveyden tutkimusyhdistys The Society for Women's Health Research kokosi monitieteisen asiantuntijaryhmän keskustelemaan nykyisestä diagnostisesta käytännöstä, sekä analysoimaan esteitä, jotka vaikuttavat diagnoosin viivästymiseen ja hoitoon. Erityisesti keskustelussa korostui, miten endometrioosiin liittyvä stigma sekä sen vaikutukset psykosomaattiset hyvinvointiin ovat esteitä diagnoosin saamiselle.

Seuraavaksi haastattelemme kokemusasiantuntija Sonja Karppasta.

Tervetuloa Sonja

Kiitos.

Haluaisit sä esitellä itsesi lyhyesti?

Toki. Mä oon tosiaan Sonja ja oon nyt 30 plus vuotias ja oon ollut Korennon toiminnassa vuodesta 2017, ja sitä kautta nyt täällä kokemusasiantuntijana. Gynekologinen potilaskärjestö Korento Ry on 25 vuotta vanha järjestö, joka on edustanut endometrioosin, adenomyoosia ja nykyään myös vulvodynian ja PCOS sairastavia, niin heidän edunvalvontaansa sekä yleisen tietoisuuden lisäämistä sekä myös vastuullisen kuukautispuheen edistämistä meidän Suomen yhteiskunnassa. Sieltä taustoilta nykyään ihan sitten toimin kokemusasiantuntijana. Itse sairastan endometrioosia sekä adenomyoosia ja oon näiden sairauksien kanssa, no adenomyoosi diagnoosin on saanut vähän myöhemmin, mutta endometrioosin kanssa ja oireiden kanssa elänyt tuolta 14 vuotiaasta.

Joo hei kiitos että pääsit tulemaan meidän vieraaksemme. Eiköhän aloitella ensimmäisellä kysymyksellä eli mistä kaikki alkoi? Millaisia oireita esiintyi? Miten päädyit sitten hakeutumaan terveydenhuoltoon?

Tosiaan niinkuin sanoin, olin neljätoista kun oireet on alkanu. Mä olin itse sellainen hyvin myöhään menkat alkava henkilö, tavallaan oman kokemuksen pohjalta. Musta tuntu neljätoistavuotiaana, kun mulla ei ollu alkanu menkat että kaikilla muilla on alkanu menkat. Miks mulla alkaa näin myöhään. Jälkikäteen ajateltuna, olis voinut tulla vaikka myöhemminkin. Oikeastaan siinä sitten, mulla alko tulemaan kuukausittaisia outoja vatsakipuja, vaikka mulla ei ollut mitään menkkoja vielä ikinä ollutkaan. Sitten ajattelin että kun vatsa on kipeä niin varmaan suolta vääntää tai jotain tällaista. Ompas kovaa kipua, outo kipu, okei menee aina välillä vähän ohi ja tulee takaisin. Sitten kun mulla alko menkat, niin tosi nopeasti, oikeastaan siitä lähtien tuli hyvin selkeetä että se kipu on nimenomaan niihin menkkoihin aina liitännäistä. Endometriosisille on mahdollista, että sulla alkaa kivut, ennen kuin sulla alkaa ikinä edes kuukautisvuoto ja mä kuulun näihin tapauksiin sitten itse. Oikeastaan mä sitten hakeuduin tavallaan ensimmäisenä, ihan vaan sen takia että mä en pystynyt siltä kivulta edes välttämättä kävelemään tai istumaan kunnolla. Sitten mä hakeuduin meidän koulun terveydenhoitajalle. Hänen neuvonsa oli se että nuoren naisen elimistö nyt vaan tottuu niihin menkkoihin ja se kyllä sitten ne kivut helpottaa kun sä vähän vanhenet. Niin nyt kannattaa vaan nostaa jalat tonne ylös seinää vasten ja käydä makuulleen ja ottaa tästä buranaa. Musta tuli oikeastaan semmonen terveydenhoitajan kuukausittainen vieras, joka tuli sitten aina kerran kuussa monta päivää sinne niin. Ja mä jäin monta kertaa sinne kivussa makaamaan myöskin, kun siellä oli hänellä semmoinen lepohuone, niin mä olin aika useasti siellä lepäämässä tätä kipua pois. Muutamia kertoja äiti tuli sitten hakemaan koulusta. Mut ei silloin 2008, kun tämä on tapahtunut, niin ei kukaan sanonu mulle että kyseessä vois olla mitenkään oikeastaan epänormaali [asia]. Lähinnä mä aattelin että mä en vaan oikeastaan osaa olla oikeella tavalla nainen. Tää on nyt varmaan mun vika ja muut varmaan urheilee ja käyttäytyy ihan normaalisti menkkojen aikana, muille tää on varmasti tosi helppoo. Samaan aikaan mulla alko myös todella runsaat vuodot. Mutta sitäköön mä en ihan ymmärtänyt, mä mietin miten muut pärjää näiden kuukautistuoitteiden kanssa kun mä olin hankkinu itelleni semmoset 1,5 cm paksut tenat ja isoimman tamppoonin vuotomääriltään. Mitähän niissä on niitä, oli silloin jotain viisi, en mä muista montako tippaa siinä isoimmassa tamppoonissa oli. Mutta ne isoimmat tamppoonit ja isot tenat, ja silti mä vuosin yöllä läpi. Mä olin siis neljätoistavuotias ja tää oli aika raju vuodon määrä. Mut sitku mä sanoin tästäkin terveydenhoitajalle, se oli sillain, kun se voi alussa olla vähän runsaampaa. Se kato tasottuu sitten siitä ja tätä tasottumista mä jäin sitten odottamaan siinä ensimmäisenä. Se on

niinkun oikeestaan ensimmäinen kerta kun olen hoitoon menny. Mä muistan siitä ajasta että mä koin olevani todella yksin. Mä koin ihan hirveetä häpeää siitä että mä en pärjää ite sen kivun kanssa. Mä en ollut oikeestaan ikinä elämässäni syönyt ennen särkylääkkeitä. Mä koin hirveetä syyllisyyttä siitä että mä tarviin niitä särkylääkkeitä ja samaan aikaan ne särkylääkkeet ei auttaneet ollenkaan. Musta tuntu että niillä ei ole minkäänäköstä merkitystä mulle. Mä muistan myös että musta tuntu että ei mun äitikään ymmärrä ollenkaan. Mä oon myöhemmin, monta, monta vuotta myöhemmin aikuisena mun äidin kanssa keskustellu. Ja hän on miettinyt, kyllä itsekseen, että ei toi voi olla normaalia ton tytön menkat. Et ei noi voi olla. Jotenkin sitten varmaan kuitenkin joku vanhoilinen yhteiskunnallinen paine tuli siihen et ei kai näistä asioista silleen kunnolla puhuta, ja ei me oikeestaan sit ikinä äidinkään kanssa puhuttu. Et varmaan jos siinä ois ollu avoimempi puhekulttuuri meillä myös kotona niin ois sitten pystytty vaatimaan jotain hoitoa. Mutta, oikeestaan nämä ensimmäiset jäi ihan siihen että, mä vaan hyväksyin sitten sen osani että mä en pysty kävelemään osaa kuukautta.

Millainen oli ensimmäinen kohtaaminen hoitajien ja lääkärin kanssa?

No tää hoitajien kohtaaminen oikeestaan jäi siihen terveydenhoitajaan, niinkuin äsken kuvailin. Ja sitten tässä ehkä on hyvä taustoittaa silleen että mä en hakeutunu siihen ite hoitoon sen jälkeen kun tämä terveydenhoitajahan ei koskaan ikinä kannustanut mua hakemaan mitään hoitoa. Mutta sitten mä otin, kun mä lähdin parisuhteeseen, niin mä halusin ehkäisytablettien. Ja ne mä sain sitten kouluterveydenhoitajan kautta. Se lievensi vähän mun oireita, mutta ei poistanut niitä ollenkaan. Oli edelleen se tavallaan sama tilanne että en kävele kerran kuussa. Mut oikeestaan ekan kerran kun mä olen lääkärille ikinä tästä menny, niin on ollut vasta sen jälkeen, kun mä olen valmistunut lukiosta. Sitten kun mä olen lukiosta valmistunut ja mennyt töihin, tästä alko tulemaan pieni ongelma kun mä olen kerran kuukaudessa töistä saikulla. Koska mä en pysty olemaan siellä ja mä en pystynyt tekemään töitä ja mä en yhtään kykene olemaan. Silloin myöskin mun oireet, mä olin silloin lopettanut ne ehkäisytablettit, niin ne lähti karkaamaan pahemmin käsistä. Ja nyt tää alko menemään siihen, että mä olen kivussa en enää vain menkköjen aikana, vaan mä olen kivussa myös kaikki ovulaatiot, viikon ovulaation ympärillä, ja semmoisen extrapäivät muutamat sinne. Ja viisi päivää vuotoa, täyttä kipua ja sitten siihen vielä se että se kipu jää päälle hetkeksi aikaa vielä sen jälkeen. Oikeestaan voidaan sanoa että kuukaudesta mulla oli vähintään kaksi viikkoa, 2-3 viikkoa kuukaudesta oli mulla kipupäiviä. Mentiin siis todella sellaiseen tilanteeseen, missä mun elämänlaatu heikkeni aivan valtavasti. Tässä tilanteessa tietenkin työterveyden kautta jouduinkin käymään paljon lääkäreillä siitä. Ensimmäiset kohtaamiset yleisterveydenhuollon lääkäreiden kanssa oli semmoinen, kolme päivää saikkuu, sitten mulle määrättiin sellainen lääke

mitä on jo poistunut suomen markkinoilta haittavaikutuksien vuoksi, eli litalgin. Lisäksi mulle määrättiin kokoajan isompaa määrää buranaa ja panadolia. Sitten kun näistä alkoi tulemaan oireita, niinkuin närästystä, niin sitten oikeastaan vaan heitettiin närästyslääkettä siihen eikä kukaan varottanut mua mistään yhteisvaikutuksista. Loppujenlopuksi meni niin, että mä söin sen 2-3 viikkoa aina kuukaudesta isoja määriä särkylääkkeitä. Mikä sit myöhemmin johti siihen että myös mun vatsakalvot oikeastaan pilaantu tän hoitamattomuuden puolesta. Mut silleen meni oikeastaan ensimmäiset lääkärihommat. Siihenkään mennessä mulle ei ollut kukaan vielä kukaan sanonut tähänkään mennessä kertaakaan sanaa endometriosisi. Mä oon käynyt yleisterveydenhuollossa Varkaudessa tähän, lukionjälkeisestä ajasta siihen missä mä oon ollut töissä, niin varmaan ainakin, mä sanoisin alle kymmenen, yli viisi yleisterveydenhuollon lääkäriä läpi. Sillä tavalla että mä en oo pystynyt enää kävelemään. Mä olen saanut kommentteja kuten, joillain naisilla on vain kovemmat kivut. Sitten ei voinut enää olla niin nuori että sen ois pitänyt jo tasaantua. Sit se oli vaan että joillain naisilla on vain kovemmat kivut. Näin se vaan on. Joitain vaan sattuu enemmän. Ei kukaan sanonut että muhun ei tarvii sattua. Se oli edelleenkin täysin normaalia että, no se vähän sattuu suhun enemmän. Sitten mulla kävi sellainen tuuri, mäihä, että yhen kerran mun menkat alko sellaiseen aikaan kun mun piti hakea, meillä oli tullut työpaikalle uusi tällainen ohjelinjaus, että maanantaisin pitää aina olla ehdottomasti sairaslomalappu vaikka olisikin lyhyt sairaspoissaolo. En tiedä oliko kollegat jättäneet sitten krapulassa tulemasta töihin vai mikä mutta hyvä jos tekivät näin koska se auttoi minut eteenpäin elämässä. Sit mä jouduin menemään työterveyslääkärille kauemmas, semmoselle lääkärielle, jota mä en koskaan ollut tavannut. Ja jota me ei yleensä käytetty, mutta kun mä tarvitsin sen akuutisti, niin sit mä menin. Se katso mua kolme sekuntia. Mä selitin sille että voitko sä kirjoittaa sen saikkulapun, mä saan tän joka kuukausi, mulla on vaan kovat menkkakivut. Mulle pitää kirjoittaa se ja mä tiedätkö huohotan kun mä olen kävely ja hirveet kivut ja mun vatsa on turvoksissa. Onks sulta tutkittu endometriosisi? Tulee lääkärieltä tämä kysymys. Mä olen sillain, jäädyn ihan oikeasti tiedätkö kivun keskellä, siitä kauheesta aivosumusta, niin tutkittu siis jotain? Et jotain ois tutkittu ja mikä toi eellä alkava sana tossa olikaan? Onko toi nyt, mikä sana toi on? Mä olen sillain, ei. Sit se oli silleen, noh, sun työterveyssojimus ei kata ihan näitä tutkimuksia. Mutta jos sä voit maksaa nää testit, niin mä saan sulle varmaan lähetteen, että saat erityissairaanhoidon sulle lähetteen. Että sä kuulostat nyt aika selkeeltä tapaukselta. Hän siinä vähän multa kyseli. Se oli sit ensimmäinen lääkäri joka tän teki, minä tietenkin heti olin silleen että okei, kyllä minä maksan nämä testit, että jos tässä voi olla joku syy. Silleen se oikeastaan lähti liikkeelle. Erityissairaanhoidossa, selkee tapaus. Ultrassa ei

näkynyt yhtään mitään mutta oirekuva kun käytiin läpi, hän oli sillain että, tää on tämmönen homma, että kyllä sulla endometrioosi on. Erittäin varmasti. Mä määrään sulle nyt tästä pillerit, sitten lapsiahan sä et välttämättä saa mutta, tää on kyllä ihan hoidettavissa. Kyllä sun kivut tähän lähtee. Mä olin niin helpottunut että mä sain diagnoosin, mä oon vasta myöhemmin tajununnut miten kauhee oli se lapsettomuuden heittäminen siihen varsinkin kun tiedetään tänä päivänä että 75% endometrioosia sairastavista, jotka haluaa lapsia, saa kyllä niitä lapsia. Ei se ole lapsettomuustuomio. Jälkikäteen mä olen järkyttynyt siitä kohtaamisesta enemmän. Mutta silloin mä olin äärimmäisen tyytyväinen siihen että mä saan edes jotain hoitoa ja että jotkut asiat menee eteenpäin. Se tietenkään ei mennyt siitä vielä mutkitta, vaan ne pillerit ei oikeastaan auttanut. Me alettiin sitten sellaseen pitkäaikaseen, että mä vaihtelen pillereitä, vaihtelen pillereitä, ei auta tämä. Ei auta tuo. Sit löyty hetkeks mikä vähän auttaa ja sitten sekään ei oo nyt hyvä. Siinä tuli käytyä muutamia päivystysreissuja. Elämänlaatu oikeastaan säily todella huonona. Sitten tuli idea että laitetaan sulle kierukka. Mulle laitettiin se kierukka, tietenkin tämä isompi hormonikierukka, mitenhän muuten. Se aiheutti mulle kohtutulehduksen. Ei saatu siitäkään sitten apua. Sit tuli tämmöinen muutaman, että vaikka tämä on nyt siis 2013, eli viisi vuotta sen jälkeen kun mä olen saanut ensimmäiset menkat ja ensimmäiset kivut ni mä sain diagnoosin. Sitten alkoi tää tämmönen, rumba niin sanotusti kun etsittiin pillereitä ja siinä samassa myöskin useampia päivystyskäyntejä kivuista. Milloin ne aatteli että voisko olla umpisuoli ja milloin mitäkin, mutta endometrioosiahan ne kaikki oli.

Tuntuiko, että hoitajat ja lääkärit ottivat oireesi tosissaan?

Mun mielestä siinä on todella paljon yksilöllisiä eroja ja nyt täytyy ehkä ottaa semmoinenkin huomioon, että mähän tulen hyvinkin pieneltä paikkakunnalta, niin sitten se myöskin musta tuntui, että niin kun esimerkiksi tän pienemmän paikkakunnan terveydenhoitaja tai lääkärit, niin heidän asenteensa oli, että menkat sattuu, voi voi. Erikoissairaanhoidossa mä koen, että kyllä lääkärit, jotka gynekologisia oireita kohtaa erikoissairaanhoidossa aina ottaa sen oireen tosissaan. Se, että onko heillä empatiaa kohdata se oire on sitten ihan ehkä toinen kysymys, niinku esimerkiksi tällaisista lapsettomuusheitoista tiedetään ja nähdään. Mutta kyllä mä koen, että erikoissairaanhoidossa aina se oire otetaan tosissaan. Sairaanhoidajista mulla on vähän semmoinen kahtia jakautunut [kokemus] oikeastaan tai sanotaanko, että musta tuntuu, että 75% sairaanhoidajista joita mä kohtaan ja mä oon lähinnä kohdannut sairaanhoidajia eniten päivystyskäynneillä, koska siellä sairaanhoidajat on yleensä niitä ensimmäisiä jotka sä kohtaat siinä sun kipukohtauksen keskellä. Musta tuntuu, että 75% ottaa heti tosissaan. Ne ymmärtää että sä oot ihan kauheassa kivussa, mutta sitten sieltä löytyy se yksi neljästä joka on silleen että no eihän sun nyt tän takia tarvinnut tulla tänne.

Musta tuntuu, että nää kohtaamiset on ollut enemmän siellä vuodella 2013 ja näin, että musta tuntuu että ollaan menty jonkin verran eteenpäin. [Korento Ry] on ollut silloin vielä äärimmäisen pieni järjestö ja mäkään en oikeastaan Korennon tai silloisen endometrioo-siyhdistyksen, silloin, järjestön nimi oli vielä endometrioo-siyhdistys, toiminnasta hirveästi tiennyt silloin vielä, minkä takia en osannut sieltä hakea itse apua sen hoidon tueksi ja silloin siinä oltiin vähän semmoisissa ehkä vanhentuneissa ajatusmaailmoissa vielä enemmänkin kiinni, kun ollaan ehkä toivottavasti tänä päivänä. Ja jos mä mietin niitä mun ensikohtaamisia niin kyllä mä koen, että mua on hyvin paljon vähätelty varsinkin vuosina 2008-2013, jolloin mä olen ollut täysin ilman hoitoa. Mun mielestä se kuvaa hyvin että silloin kun mä tiesin että mä muutan Jyväskylään opiskelemaan ja tää oli niinku 2015, niin silloin mä työterveyslääkärille [siitä sanoin] kun mä pyysin siltä apua, hän sanoi että ehkä sun kannattaisi vaan mennä sinne Jyväskylään sitten hoitoon että en mä nyt tiedä, että [kannattaako] sun edes täällä tapella. Ja sitten Jyväskylässä mulle kävi semmoinen hauska juttu, että silloin kun mä olin jo kirjat siirtäny Jyväskylään elikkä olin justtiinsa muuttanut sinne niin ensimmäinen päivä, kun mä asuin Jyväskylässä niin mulla on ihan hirveä kipukohtaus ja menin ja soitin päivystykseen. Ja se kertoo hirveän hyvin [tilanteesta] se, että miten minä reagoin siinä kohtaa päivystyksen yleislääkäreihin, että miten mut oli kohdattu sitä ennen. Mä niinku soitan tiedätkö jo ajomatalla ja hirveässä kivussa ja tiedätkö otan taukoja koko ajan kun ei pysty edes ajamaan pitkää matkaa ollenkaan. Sitten mä käyn tällaisen mies yleislääkärin kanssa puhelun silleen ”minä voin tulla sinne haarani levittämään. Sinä voit tunnustella sen kohdun, sinä et tule tuntemaan siellä yhtään mitään. Minut on tutkittu niin monta kertaa, jos sinä haluat liittyä tähän minulle alapää tutkimuksen tehneiden lääkäreiden kirjoon, ole hyvä. Minä voin tulla sinne kuule levittämään ne haarani, mutta minä voin kertoa sinulle, että kun minä sinne tulen, niin sinä tulet heti vaan toteamaan, että sinä et pysty tekemään tälle asialle yhtään mitään ja kirjoittamaan minulle erikoissairaanhoidon lähetteen päivystykseen.” Tämä oli kyllä se semmoinen lääkäri oikeasti, että vaikka minä niin ilkeästi hänelle sanoin hän sen otti sitten ja totesi, että selvä minä kirjoitan. Mut se, että miten aggressiivinen tavallaan mun oma reaktio alkoi olemaan siinä jo lääkäreihin, niin kertoo ehkä todella paljon siitä, että miten mut on kohdattu. Mä koen, että hoitajilla on myös ehkä se, että hoitajat keskittyy siihen sun oireeseen eikä siihen että mihinkäs nyt pitäisi ohjata ja mitäköhän tässä ja no voikohan sulle nyt mitään ja ootkohan sä nyt vaan täällä jonkun kipulääkkeen perässä tai jotain tällaista ja näin, niin siinä on mun mielestä iso empatia ero. Ja toki lääkärihän on äärimmäisen kiireisiä ja niin on sairaanhoitajatkin, mutta musta tuntuu että sairaanhoitajat keskittyy silti enemmän siihen kohtaamiseen yleisellä tasolla.

Miten se tilanne sitten siitä eteni että, sä sait diagnoosin, mutta hoidon löytämiseen oli vähän matkaa vielä, niin miten tästä jatkettiin?

Sitten mä oikeastaan Jyväskylässä jatkoin sitä samaa rumbaa. Pääsin kyllä siellä Jyväskylässä siis tosiaan heti silloin ekana päivänä erityissairaanhoidon, että sinänsä meni ihan kivasti. Mut sitten mä jouduin siellä taas niinku vakuuttamaan ne uudestaan siltä, että mulla varmasti on endometrioosi. Sekin on ihan hauskaa tehdä uudestaan, että sitten samaan rumbaan siinä jatkettiin ja sitten sitä jatkui. Mä aloin siinä kohtaa uuvahtaa, mä olin kuitenkin aloittanut opiskelun opiskelupaikassa ja näin niin alkoi vähän niinku voimat loppumaan siihen elämänlaatuun, että jos miettii että se oli niinku 5 vuotta hoitamatta. Ja sit että 2008 vuodesta 2016 vuoteen 8 vuotta oot kivussa. Eikä oikein saa mitään kunnollista hoitoa siihen ja oot vaan semmoinen lääkekokeilu sanko, oikein sellainen että no kokeile tota. No kokeile tota. No kokeile tätä, no ei se toimi. Kyllä siinä ihmisen pää alkaa pikkuhiljaa sitten jossain kohtaa pettämään. Ja pää alkoi pettää sen verran että mä sitten siinä kohtaa kun mä bongasin tällaisen ilmoituksen että on joku endometrioosi nuorten vertaistukileiri Jyväskylässä, joku endometrioosiyhdistys on olemassa ja järjestää tällaista. Niin niin. Tää on että mä oon niin loppu, että mä en tiedä enää yhtään mitään mitä mä teen. Ja että jos tuossa on pienikin chance että tuolta voi saada mitään niin sinne pitää mennä. Muistan sen viikonlopun niin hyvin. Olin niin ihmisvarjo siitä, että kuka mä olen. Se sairaus oli ottanut mun identiteetistä niin suuren otteen. Mä koin, että mulla ei tule koskaan olemaan toimivaa parisuhdetta, koska endometrioosi on mun koko elämä. Mä en ikinä tule nauttimaan enää seksistä. Mä en tule koskaan enää kokemaan oloani kehossa hyväksi. En mä ihmettele, että mä olin siinä niin syvällä, koska eihän mulla ollut 8 vuoteen mitään todistusaineistoa erilaisesta. Sitten mä löysin ison kasan ihmisiä, joilla oli myös endometrioosi. Ihan yhtä pahoja oireita ja pahempia. Vaikka mä säikähin silloin ensimmäisenä leiripäivänä, että yksi meistä on pyörätuolissa ja apua, oonko mäkin joku päivä pyörätuolissa. Mutta sitten kun mä aloin kuuntelemaan ja sitten kun mä aloin avaamaan suuni, mä itkin sen koko viikonlopun ja mä nauroin sen koko viikonlopun ja sitten mä menin kotiin ja itkin vähän lisää. Mun menin kotiin lääkärin nimen kanssa Jyväskylästä, että hei, tämä on sellainen yksityinen, joka oikeasti ymmärtää endometrioosia äärimmäisen hyvin. Mä myös menin lääkelistan kanssa. Mä sain ison kasan vielä [suosituksia] että näitä sä et oo varmaan kokeillut vielä. Mä en ollu kuullutkaan ja julkisella mulle oli sanottu, että no ei meillä ole enää sulle pillereitä, [sä oot] kokeillut kaikkia. Sitten minä opiskelija budjetistani totesin, että minä maksan yksityiselle gynekologille siitä, minä menin yksityiselle gynekologille, maksoin ihan sievoisen summan siitä. Se määräsi mulle sitten uuden lääkkeen, samaan aikaan tapahtui toinen sem-

moinen, että mä mä sain vinkin sieltä endometriosisin vertaistuki leiriltä muilta sairastavilta että haen myös kipupolille, että hae se kivunhallinta erikseen. Ja että kun gynekologit ja erikoissairaanhoidossakin gynekologit hirveän usein niin kun ohittaa se kivunhallinta että ne hoitaa vaan sitä endometriosisia, mikä on hirveän hyvä että hoidetaan endometriosisia, mutta kun se on niin kokonaisvaltainen elämänlaatuun vaikuttava sairaus ja elämänlaadussa isoin asia on kuitenkin se kipu. Ainakin mulle on ollut. Mä tiedän et kaille ei ole, joillain voi olla hormonaalinen oire niin kun niin paha että se on niinku tietenkkin subjektiivinen kokemus mikä kellekin on, mutta mulle elämänlaadussa isoin oli kipu. Niin mä hain kipupolille ja mä pääsin kipupolin ylilääkärille ja mä olin sitten saanut jo hyvän endometriosisilääkkeen mikä oli lopettanut jo vuotoja. Eka kertaa pitkiin aikoihin mun vuodot alkoi loppumaan. Ei ole enää edes silleen että alkaa niukentumaan semmoinen normaali vuodon määrä vaan niinku että mun vuodot loppuu. Mikä oli aivan äärimmäisen positiivinen asia siinä kohtaa ja siitä huolimatta, että mä olin käynyt yksityiselläkin, nyt vielä hyvällä ja mä olin nähnyt tosi monet sairaanhoitajat, todella monet lääkärit. Mä olen lähettänyt semmoisen Korenon kiitoskortin tälle kipupolin ylilääkärille Jyväskylässä sen jälkeen ja iso kiitos edelleenkin hänelle. Ensimmäinen kerta minä menin sinne. [Hän] katsoi mun kipukarttaa. Mulla oli myös paljon niveloireita mitä mä siihen laitoin. ”Ja ehkä se oikea kysymyshän täällä on, että mihin sinulla ei satu?” Ja sitten se käänsi katseen kokonaan ruudusta, kääntyi ihan fyysisesti minuun päin. ”Miten sinä jaksat tämän tilanteen kanssa? Mitä sulle kuuluu?” Mä pillahdin itkemään ihan samoin tein ja sitten mä itken siinä puoli tuntia, koska mä en ollut koskaan kuullut yhdenkään sairaanhoitajan, yhdenkään lääkärin, koko vuodesta 2008 vuoteen 2017. Kukaan ei koskaan kysynyt multa mitä mulle kuuluu. Miten mä jaksan siellä sen kaiken keskellä. Mä lähdin siitä sitten vielä kipupsykologille käsittelemään hoitoahdistusta nimenomaan näiden negatiivisten kokemusten pohjalta ja se oli kyllä äärimmäisen tarpeellinen lyhytterapia, sanotaanko näin ja tavallaan semmoinen mikä auttoi sitten myös rakentamaan itselle sitä rakentavaa tapaa käydä niitä keskusteluita elämänlaadusta [ja] hoidosta. Koska kyllähän se on ihan selkeätä, että kun sulla on krooninen sairaus niin sairaanhoidon erilaiset ammattilaiset, ne tulee aina olemaan sun elämässä ja tuut kohtaamaan niitä sun koko loppuelämän. Hoitosuhteessa on aina 2. Siinä on se, että miten sut kohdataan ja siinä on se miten sä tuut itse siihen kohtaamiseen ja silloin potilaalla voi olla hyvin rajallinen määrä valtaa siihen miten [se] vuorovaikutus menee. Mut mä opin lyhytterapian kautta mitä me käytiin siellä kipupsykologin kanssa, mä opin sen että mikä on se pieni osa mihin minä voin vaikuttaa. Mikä auttoi todella paljon ja auttaa edelleen todella paljon mua tänäkin päivänä. Ja tää kipupsykologi kenen kanssa mä kävin itse asiassa oli sairaanhoitaja myöskin, vaikka hänkin psykologi tittelillä minua hoiti niin hän oli itse asiassa sairaanhoitaja ja

hän tavallaan mulle myös sen avasi. Musta tuntuu, että mulla on ollut sen jälkeen paljon positiivisempia kohtaamisia, koska mä pystyn myös itse tavallaan nykyään menemään ja jotkut lääkärit tänä päivänä itse asiassa kiittää mua siitä hirveästi kun mä menen lääkärille, mä menen ihan erilaisella asenteella tänä päivänä menen sinne [niin], että mä oon etukäteen miettinyt ja listannut mun niinku että mä haluaisin lähteä täältä mielellään ulos tällaisella asialla, että tätä mä tulen nyt hakemaan. Mä haluaisin kuulla sun mielipiteet näistä ja näistä asioista, että jos sä voisit näitä avata mulle. Ja ottaa näihin kantaa ennen kun me lähdetään siihen, että hän lähtee viemään sitä, mä osaan myös itse kommunikoida sen mitä mä tarvitsen miltäkin käynniltä [ja] mitä mä oon nyt hakemassa, minikälaista tukea mä pyydän. Samoin mä osaan paljon tänä päivänä sairaanhoitajille kertoa että mitä tukea mä tarviin tietyissä toimenpiteissä, mitkä edelleen aiheuttaa mulle ahdistusta esimerkiksi gynekologin käyneillä niinkuin alapää tutkimus, sinne painelu varsinkin kohdussa, jos mulla on vähänkin kipua niin se voi olla ihan hirveä tilanne ja silloin esimerkiksi jos erikoissairaanhoidon jos gynekologilla on siinä vaikka sairaanhoitaja mukana niin se auttaa mua todella paljon, jos mä voin sen sairaanhoitajan kanssa jo olla silleen että voitko sä harhauttaa tuossa kohtaa mua niinku oikeasti, että voitko sä tulla siihen vähäksi aikaa, niinku vaikka muistuttamaan mua vaan että hengitä. Voitko pyytää että puhalla ulos ja pitää mulle vaikka hengitystahtia sanallisesti yllä. Se auttoi aivan äärimmäisesti, mutta täytyy kyllä sanoa, että mun mielestä oli järkyttävää, että siinä meni niin monta vuotta että kukaan kysyi mitä mulle kuuluu. Mutta silleen se jatkui, sitten mä oikeastaan siitä [lähdin] Korennon toimintaan. Sen jälkeen musta tuntuu, että mulla oli semmoinen kokemusasiantuntijapankki, mistä mä löysin aina uusia vihjeitä. Se lääke jäi tosi pitkäksi aikaa itse asiassa ja sitten mä oikeastaan vasta Helsingissä jouduin nyttän vuoden alusta vaihtamaan uuteen lääkkeeseen. Ei ole edelleenkään täydellisiä kohtaamisia kauheasti, mutta musta tuntuu että se on myös hirveästi kiinni oikeasti hoidon tasosta, ja musta tuntuu että [kun] kaikki oli mulle sanoneet että Husilla on vähän paremmin, että Helsingissä lääkärit ja erikoissairaanhoido ja se koko endometrioosin poliklinikahoido toimii paremmin, niin kyllä mä edelleen allekirjoitan sen. Mun mielestä ne alueelliset erot, että siinä mua on hoidettu pienellä paikkakunnalla itäsuomessa Jyväskylässä, missä on kuitenkin keskussairaala, muttei yliopistollinen keskussairaala ja sitten täällä Helsingissä, niin mä koen että alueelliset erot on äärimmäisen nähtävissä. Sitten mä oon myöskin käynyt Kuopiossa silloin itäsuomen aikaan yliopistollisessa sairaalassa päivystyksessä. Alueelliset erot on aivan valtavat ja se on mun mielestä semmoinen iso ongelma mikä meillä on Suomessa terveydenhuollossa ja sen huomaa myös niissä kohtaamisissa.

Tuntuiko, että ammattilaisen sukupuoli vaikutti siihen miten he kohtasivat oireesi?

Ei. Jos mä vastaan tohon lyhyesti, niin se vastaus on ei. Tää kipupolin ylilääkäri joka oli tää ensimmäinen joka kysyi multa että miten mä jaksan. Hän on ollut mun mielestä edelleenkin ihan huippu ja hän oli mies. Tää joka sanoi mulle, että no et sä varmaan lapsia saa oli nainen. Mulle on myös miehet sanonut, että no joo toisilla naisilla vaan sattuu enemmän. Mulla on ollut empaattisia naisia sairaanhoidossa jotka on kohdanneet mut silleen että toi on ihan kamalaa. Mulla on ollut niitä naisia sairaanhoidossa jotka on ollut silleen. No. Se on semmoinen voi voi juttu. Mä en myöskään tykkää tuosta kysymyksestä sinänsä, mun täytyy olla hyvin rehellinen siinä, koska ei se olit sä siellä sen lääketieteen puolella tai potilaan puolella, niin sil sukupuolella ei pitäisi olla siihen kohtaamiseen, siihen sun asennemaailmaan tai muuhun sillä ei pitäisi olla minkäänlaista merkitystä.

Onko sellainen henkilö jolla on itsellään vaikka kuukautiskipuja, niin onko hän empaattisempi ottamaan [kivut] vakavammin?

En koe, että siinä on mitään eroa. Koen että se on asenne ja se on aina asenne.

No millaisia ajatuksia kävit läpi prosessin aikana?

Todella paljon kaikenlaista. Ehkä siinä on hyvä tietää, että nyt puhutaan kuitenkin, että tää oli 2008 kun mä oon matkan alkanut ja mun täytyy sanoa että mä oon jossain kohtaa ollut äärimmäisen ahdistunut ja masentunut. Joissain kohdissa ihan epätoivon partaalla. Joskus mulla on ollut semmoinen fiilis, että nyt mä oon tämmöinen "endo warrior" fiilis tulee aina välillä. Se oli ehkä semmoinen, että kun mä lähdin sitten korenon toimintaan myös tosi aktiivisesti mukaan, niin tuli semmoinen hetkellinen, että kyllä mä taistelen oikein tästä kuule mä pystyn olemaan. Mutta mä sanoisin, että jos mä reflektoin silleen, että mä olen käynyt tätä, mitä siitä on nytten, vuosi 2024 ja se oli 2008, niin käynyt tätä nytten niin pitkään läpi. Se on aina aaltoa. Musta tuntuu että ne aallon huiput ja pohjat koko ajan tasoittuu, koska mä opin itsekin itsestäni koko ajan lisää että miten mä otan tietoa vastaan. Mut aina tulee uusi pettymys siitä, että miten sun hoito ei toiminutkaan tällä kertaa tai mitään nytten tai sun kroppa keksii jotain hauskaa uutta, kun siellä on kyse kuitenkin kroonisesta sairaudesta. Ja esimerkiksi mun keho teki sitten, ja tekee tälläkin hetkellä sitä, että se yrittää kehittää lääkeresistenssiä. Jossain kohtaa mun vointi varmasti huononee taas, vaikka mä oon tällä hetkellä hyvin hyvässä elämänlaadussa. Sitten taas joskus menee tosi hyvin nykyään. Mä oon päässyt jopa silleen, musta tuntuu että mä sanoisin 2022 taisi olla semmoinen, suhteellisen lähes kivuton vuosi. Vain muutamia kipu poissaoloja, siis huom. Suhteellisen kivuton on minulle hyvin erilainen termi kuin ehkä normaalille. Se tarkoittaa sitä, että mä oon ehkä niinku jäänyt kotiin 3 päivänä vuodesta. Ei joka viikko. Niin kun jossain kohtaa oli ihan normaalia, että mä olin kerran viikossa saikulla tai muuten toimintakyvytön. Ei enää sellaista, mutta sitten taas löytyy näitä uusia. Esimerkiksi jossain kohtaa kävi ilmi, että mun vatsakalvot on kärsineet ja se

on nytten aiheuttanut mulle refluksitaudin, mikä on myöskin nytten krooninen, eikä siitäkään varmaan päästä kunnolla ikinä eroon. Se oli tulehduttanut mun koko ruokatorven ennen kuin tätä päästiin sitten hoitamaan. Ja tällaisia hauskoja löytyy koko ajan lisää. Tulee aallon pohjaa ja sitten tulee hyvää. Sitten sitä vaan oppii elämään molempien kanssa ja sitten sä opit itsestäsi semmoisen tasapainon ja mä koen että se isoin työ on se, että sä pääset irti siitä, että sairaus ei oo sun identiteetti, eikä se ole sun vihollinen. Endometrioosi on äärimmäisen aggressiivinen silloin kun se sille päälle ryhtyy ja voi tuntua siltä, että koko ajan taistelee kehoa vastaan ja mustakin on tuntunut siltä, että mä vihaan mun kehoa tietynä aikana. Yksi endometrioosin vertaishenkilö sanoi mulle, tuolla nuorten leirillä ja se on niinku semmoinen "quote" mitä mä aina toistan. Kehoa ei kannata vihata. Sun keho yrittää ihan kaikkensa ja parhaansa. Ei sekään ihmeisiin pysty, mutta se on kyllä koko ajan sun puolella ja se yrittää parhaansa. Sun keho on aina sun ystävä ja se yrittää ihan kaikkensa, vaikka siellä on minkälaisia sairauden aiheuttamia oireita. Se yrittää ihan kaikkensa, sun on aivan turha taistella sitä sun kehoa vastaan ja yrittää mennä vaikka kivussa jonnekin tai muutta. Sun täytyy löytää se lempeys itseesi ja lempeys tehdä sen sun kehon kanssa yhteistyötä. Lempeys tehdä sen endometrioosinkin kanssa yhteistyötä, silloinkin, kun sä oikeasti oot todella vihainen sille ja sä oot todella pettynyt siihen, miten se vaikuttaa sun elämään. Siihen pisteeseen ja siihen, että siitä huolimatta sä voit elää semmoista elämää, missä endometrioosi tai mikä tahansa krooninen sairaus ei ole sun koko elämä. Se on vaan osa susta ja nykypäivänä, ei mun kaikki työkaveritkaan itseasiassa enää tiedä että mulla on endometrioosi koska ei he välttämättä ole koskaan nähneet sitä käytännössä että se vaikuttaisi mun elämään. He on olleet ehkä sitten mun kanssa sen verran vähän tekemisissä tai sitten he ei ole vaan kuulleet mun jotain korentosaarnaa joskus tai kuulleet kun mä puhun korennosta tai endometrioosista ääneen, koska mä teen sitä aika paljon. Mutta tavallaan jos mä en puhuisi endometrioosista niin tänä päivänä tosi moni pystyisi tuntemaan mut ilman että he tietäisi että mulla on endometrioosi. Mä pystyn rakentamaan mun työuraa. Mä pystyn rakentamaan mun ihmissuhteita ilman että endometrioosi on niissä dominoiva tekijä. Mulla on tavallaan semmoinen, mä koen että mulla on nykyään täysi persoona, sanotaanko semmoinen täysi persoona, missä endometrioosi on vaan yksi mun sairauksista, ei mitään sen kummoisempaa, vaikka se nyt välillä onkin todella ikävä.

No, mikä tilanne on nyt, että onko tilanne vieläkin niin sanotusti päällä vai ootko päässyt jo vähän helpommalle hoidon suhteen?

Oon päässy sinäänsä, jos mietitään sinne pahimpaan mutta mun mielestä krooninen sairaus on aina päällä. Mulla oli tässä nytten syksyllä vähän stressaavampaa töissä ja

mun endometrioosi otti heti siitä, että nythän sä haluat tähän, sä haluat viikon kipukoh-
tauksia, niin sä haluat, niin minä varmaan sitten, kehoni päätti näin. Mutta nykypäivänä,
mä oon saanut aika hyvän hoitotasapainon ja tavallaan mun lääkkeettömien sekä lääk-
keellisten kivun hallinnan menetelmät on todella runsaat. Mä oon päässyt käymään lan-
tionpohjan fysioterapiassa, mikä on auttanut. Mulla on nykyään TENS laitteet. Mulla on
valtavastii erilaisia kuuma-kylmähoitoja ja fysioterapiaharjoitteita, mitä kaikkea. Että ta-
vallaan mä oon tämmöinen kävelevä kirjasto kivunhallinta menetelmiä ja lisäksi mulla on
toimivat endometrioosi lääkkeet, jotka vaihdettiin tuossa vuoden alussa. Mä oon kuiten-
kin siitä huolimatta, että tilanne on myöskin todella hyvä, niin mä oon siitä huolimatta
saanut myös tuossa pari vuotta sitten myös adenomyoosi diagnoosin. Että jotkin asiat
menee eteenpäin. Ja myöskin tänä päivänä, siitä huolimatta, että mulla on ollut nyt vuo-
desta 2017 niin sanotusti toimivaa, niin endometrioosi etenee silti. Mikä ei tietenkään ole
hyvä uutinen, koska sehän tarkoittaa sitä, että mä jossain kohtaa varmaan oon leikkaus-
pöydällä, minkä mä oon onnistunut vielä tähän mennessä välttämään. Mikä on sinänsä
ihan hyvä, koska leikkaukset on kuitenkin aina riskejä, mutta leikkaushoito on myöskin
äärimmäisen hyvä endometrioosille ja sillä on tosi hyvä hoitovaste. Monet lähtee leik-
kauspöydältä oikeasti todella hyvässäkin kunnossa. Mutta on parempi minun tilantees-
sani, minun lääkäreiden mukaan on parempi, että jos minä pystyn olemaan pidempään
ilman leikkausta. Se on myös endometrioosiin, siihen että minkälainen endometrioosi,
kun endometriooseja on eri tyyppisiä, niin siihen sidoksissa oleva asia, niin haluan että
se on selkeätä. Tämä ei päde kaikkiin. Mun tapauksessa mä yritän välttää leikkausta,
mutta en välttämättä pysty sitä pitkään enää välttelemään, koska se on myös edennyt,
mikä näkyy esimerkiksi siinä, että mun oikea munasarja on kiinnittynyt hoidon aikana
kohtuun kiinni ja ei enää itse asiassa liiku ollenkaan. Niin on silleen oikeastaan päästy
semmoiseen tasapainoon, mutta onhan se aina päällä. Ei se ikinä ole pois päältä. Sitten
alkaa tulemaan kaikennäköistä uutta. Nyt mä sain viimeisimpänä gynekologisena diag-
noosina, tai tavallaan gynekologisena, tavallaan ihotauti diagnoosina valkojäkälän, mikä
myöskin sitten aiheuttaa gynekologisia oireita. Mä alan keräilemään tällaista gynekolo-
gisten oireiden katalogia selkeästi itselleni, mutta ei se mitään. Ei se mitään, se ei ole
minun koko elämäni. Kyllä mä koen, että hoitotasapainokin aina löytyy ja sitten tavallaan
kun on oppinut niin paljon hakemaan sitä ja oppinut tekemään lääkäreiden ja kehon
kanssa yhteistyötä. Se on se tärkein asia itsellä ja on nykyään vertaistukea. Mä oon ollut
Korennon toiminnassa niin pitkään, että korentolaisista, tavallaan semmoisista ihmisistä
[ketä] on korennon kautta tavannut jotka on mun niin kun sairasvertaisia henkilöitä, niin
niistä niin moni on nykyään ihan ystäviä.

Se on varmasti vertaistuki sellainen tärkeä asia.

Kyllä, jollekin pitää aina purkaa nää hoitokokemukset.

Haluaisitko sä Sonja vielä kertoa jotain aiheeseen liittyvää tai muuten vaan?

Ehkä mä oon teille kertonut nyt ihan ison kasan tästä mun hoitopolusta ja elämästä. Mutta sellaisille henkilöille, jotka tätä ehkä kuuntelee ja jotka saattaa olla erilaisissa vaiheissa sitä hoitopolkua, ehkä siellä epätoivon synkimmässä syövereissä ajattelemassa, että tästä ei koskaan enää ikinä nousta tai miettimässä, että pitäisikö mun niinku mennä? Aika monet yleensä lähtee välttelemään gynekologille menoa siinä kohtaa jos he ymmärtää että, apua mulla saattaakin olla jotain pielessä heittomerkeissä. Haluaisin heille sanoa, että hakeutukaa korenon vertaistuen pariin ihan ensimmäisenä, koska vertaistuki on maailman aliarvostetuin resurssi tässä yhteiskunnassa. Se on aivan pohjaton kaivo, mistä sä löydät uskomattomia ystäviä sun elämään. Niin paljon käytännön resursseja siihen, että miten sä pääset eteenpäin. Ennen kaikkea mä haluan sanoa, että muistaa aina, että yksikään diagnoosi ei ole sinua määrittelevä tekijä. Yksikään kohtaaminen ei määritä sitä mitä sä koet. Vaikka kuka kieltäisi sulta mitä, että ei sun pitäisi koskea noin paljon tai muuta. Tai ei sun nyt pitäisi tuntea näin tästä asiasta, niin se henkilö ei koskaan ole ollut sun kengissä. Vaikka se tuntuu niin kamalalta siinä tilanteessa. Toivotomalta jopa [joinakin] aikoina. Niin ikinä ole kukaan siinä tilanteessa oikeasti yksin. Meitä on todella monta, jotka ollaan käyty tosi pitkä taistelu siitä läpi ja meillä on myös aivan äärimmäisen hyviäkin, jokaista todella huonoa kohtaamista vasten löytyy aina jostain se hyvä kohtaaminen. Sitä meidän täytyy jaksaa vaan potilaina etsiä, sitä hyvää kohtaamista ja meidän pitää jaksaa sinne vaikka meidän ei kuuluisi ikinä kenenkään olla tilanteessa missä pitää jaksaa. Joskus meidän on vaan pakko. Toivon että semmoiset ihmiset, jotka tätä kuuntelee, jotka tuntee olevansa nyt siellä pohjalla, niin kuulee sen, että se pohja ei nyt määritä sinua. Sieltä on tie ylöspäin ja se löytyy kyllä, vaikka olisi kuinka pimeätä.

Hei kiitos Sonja todella paljon tästä vierailusta. Oli tosi kiva kuulla tää sun tarinasi ja kiitos meidän kuuntelijoillekin.

Kiitos, oli kiva tulla tänne.