

Sonja Juntto & Maiju Mertala

NAISTEN KOKEMUKSIA ENDOMETRIOOSIN MERKITYKSESTÄ ELÄMÄÄN JA ITSETUNTOON

NAISTEN KOKEMUKSIA ENDOMETRIOOSIN MERKITYKSESTÄ ELÄMÄÄN JA ITSETUNTOON

Sonja Juntto & Maiju Mertala
Opinnäytetyö
Kevät 2013
Hoitotyön koulutusohjelma
Oulun seudun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun seudun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma, terveydenhoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Tekijät: Sonja Juntto, Maiju Mertala

Opinnäytetyön nimi: Naisten kokemuksia endometrioosin merkityksestä elämään ja itsetuntoon.

Työn ohjaajat: Ulla Paananen, Kaisa Koivisto

Työn valmistumislukukausi ja – vuosi: Kevät 2013

Sivumäärä: 41 + 2

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla endometrioosin merkitystä naisen elämään ja itsetuntoon. Sen tavoitteena oli tuottaa kuvailevaa tietoa niin ammattihenkilöille, opiskelijoille kuin sairastuneiden vertaisryhmillekin siitä, miten naiset kokevat endometrioosin merkityksen elämäänsä ja itsetuntoonsa.

Tutkimus toteutettiin laadullisen eli kvalitatiivisena tutkimuksena. Sen aineisto kerättiin verkkokyselylomakkeen avulla, johon saivat vastata kaikki endometrioosidiagnoosin saaneet naiset. Vastauksen tuli olla esseemuodossa. Kyselyyn vastasi yhteensä 15 endometrioosia sairastavaa naista. Aineiston analyysissä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.

Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Endometrioosiyhdistys Ry:n kanssa. Yhdistys toimi samalla tutkimuksen toimeksiantajana. Tutkimusaihe muotoutui lopulliseen muotoonsa Endometrioosiyhdistys Ry:n aihe-ehdotelmien avulla.

Tutkimustulosten perusteella endometrioosin merkitys naisen elämään on hyvin kokonaisvaltaisen. Tulosten perusteella muodostui kolme pääluokkaa, jotka olivat sairauden toiminnallinen, psykososiaalinen ja fyysinen merkitys naisen elämään. Tarkemmin eriteltyinä endometrioosin merkitys korostui työkyvyn, työssä jaksamisen, sosiaalisten suhteiden, parisuhteen, itsetunnon, kehonkuvan, naiseuden ja kipujen osa-alueilla. Endometrioosi herätti myös monenlaisia tunteita ja ajatuksia sairastuneissa.

Jatkotutkimuksena olisi hyvä toteuttaa puolisoille suunnattu selkokielineen tietopaketti endometrioosista sairautena. Se auttaisi puolisoita ymmärtämään sairautta ja sen aiheuttamia kipuja ja tuntemuksia paremmin. Samalla se voisi parantaa parisuhteen laatua. Hyvä tutkimusaihe olisi myös opas, joka käsittelee endometrioosin yhteyttä lapsettomuuteen, koska lapsettomuus herätti tässäkin tutkimuksessa paljon ajatuksia ja kysymyksiä. Myös endometrioosin merkitystä sairastuneen psyykeen olisi hyvä tutkia vielä tarkemmin.

Asiasanat: Endometrioosi, naistentaudit, toiminnallisuus, psykososiaaliset tekijät, kipu, naiseus, itsetunto.

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care, Option of Preventing Health Care

Authors: Sonja Juntto, Maiju Mertala

Title of thesis: The Effects of Endometriosis on Women's Daily Life and Self Confidence

Supervisors: Ulla Paananen, Kaisa Koivisto

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2013

Number of pages: 41 + 2 appendices

Endometriosis is a common disease. It is estimated that 10 % of women have endometriosis. Public Health Nurses work with women who suffer from endometriosis. That is why there is a need for this study which deals with women, endometriosis, women's daily life and their self-confidence. This study was carried out in co-operation with the Endometriosis Association of Finland, which also acted as the assigner of this study.

The aim of the study was to produce descriptive information of how women experienced endometriosis in their daily lives and how it affected their self-confidence.

This study was a qualitative study. The data was collected with a questionnaire, which was published on the Internet. Every woman who had the diagnosis of endometriosis had the opportunity to answer this questionnaire. There were 15 women who gave their answers. This data was analyzed with the method of content analysis.

Results indicated that endometriosis affected women's everyday life comprehensively. There were three main dimensions in the data: functional, psychosocial and physical dimensions of the effect of the disease. More specifically, endometriosis affected women's working ability, stress management at work, social relationships, intimate relationship, self-confidence, body image, womanhood and pain. Endometriosis also awoke different kind of feelings and thoughts among women.

Specialists, students and other women who suffer from endometriosis can benefit from the results of this study. Partners of women suffering from endometriosis need more information about the disease. That is why it would be good to make them a guide where they could find easy-to-read information. Another guide could deal with infertility. That subject appeared in this study many times and raised many questions and feelings. In future there could also be more studies about the psychological effects of endometriosis on women.

Keywords: Endometriosis, women's diseases, functionality, psychosocial factors, pain, womanhood, self confidence

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ	3
ABSTRACT.....	3
SISÄLLYS	4
1 JOHDANTO	6
2 TIETOA ENDOMETRIOOSISTA	7
2.1 Oireet ja diagnostisointi	7
2.2 Hoito ja ennaltaehkäisy.....	8
3 NAISEN ELÄMÄ JA ITSETUNTO	10
3.1 Itsetunnon määrittelyä	10
3.1.1 Minäkuvan osa-alueita	12
3.2 Sairaus ja itsetunto.....	12
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET	14
5 LAADULLINEN TUTKIMUS	15
5.1 Tutkimukseen osallistujien valinta.....	15
5.2 Aineiston keruu	15
6 AINEISTON ANALYSOINTI	18
7 TUTKIMUSTULOKSET	20
7.1 Toiminnallinen merkitys	21
7.1.1 Työkyky ja työssä jaksaminen.....	21
7.1.2 Yleinen toimintakyky	23
7.2 Psykososiaalinen merkitys	24
7.2.1 Sosiaaliset suhteet.....	24
7.2.2 Parisuhde	26
7.2.3 Itsetunto.....	27
7.2.4 Naiseus	28
7.2.5 Tunteet ja ajatukset.....	29
7.3 Fyysinen merkitys	30
7.3.1 Kipu.....	30
8 POHDINTA	32
8.1 Tutkimustulosten vertaaminen aikaisempiin tutkimuksiin.....	32

8.2	Tutkimuksen luotettavuus	33
8.3	Tutkimuksen eettisyys	35
8.4	Tutkimuksen tekemiseen liittyvää pohdintaa ja oppimiskokemukset	36
9	JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSHEDOTUKSET	37
	LÄHTEET	39
	LIITTEET	42

1 JOHDANTO

Endometrioosissa eli kohdun limakalvon sirottumataudissa kohdun limakalvon kaltaista kudosta muodostuu muuallekin kuin kohtuun (Setälä ym. 2001, 3). Endometrioosi on melko yleinen sairaus, mutta sen esiintyvyyttä ei voida tarkasti määrittää, koska sen diagnosointi on haastavaa. Arvioidaan kuitenkin, että naisista noin 10 % sairastaa endometrioosia (Tiitinen, hakupäivä 4.2.2013). Sairautta tavataan harvoin teini-iässä, ja se häviää usein itsestään menopaussin, eli munasarjojen toiminnan loppumisen jälkeen. (Kauppila & Santala 2004, 96, 97; Setälä ym. 2001, 4.) Tällöin hormonisäätely muuttuu, pesäkkeet pienenevät ja oireet häviävät. Pääasiassa hoitoon hakeudutaan kuitenkin 30–40-vuoden iässä (Eskola & Hytönen 2002, 307).

Endometrioosiyhdistys Ry on endometrioosia sairastavien naisten potilasyhdistys, joka toimii vapaaehtoisvoimin. Se tarjoaa jäsenilleen vertaistukea, tietoa sekä jäsenlehden. Yhdistyksen tehtävänä on lisätä ihmisten tietoutta endometrioosista, tehdä yhteistyötä hoitohenkilökunnan sekä kansainvälisten endometrioosiyhdistysten kanssa. (Endometrioosiyhdistys, hakupäivä 14.4.2011.) Endometrioosiyhdistys on perustettu vuonna 1999, ja rekisteröity vuonna 2000 (Hulkkonen 16.5.2011, sähköpostiviesti). Kiinnostus tutkimusaiheeseemme syntyi Endometrioosiyhdistys Ry:n kotisivujen kautta. Päätimme kysyä, olisiko yhdistyksellä tarvetta opinnäytetyölle. Saimme yhdistykseltä useita aihe-ehdotelmia, joista valitsimme aiheeksemme, hieman alkuperäistä aihetta soveltaen, endometrioosin merkityksen naisen elämään ja itsetuntoon.

Tutkimuksemme tarkoituksena on kuvailla endometrioosia sairastavien naisten kokemuksia sairauden merkityksestä heidän elämäänsä ja itsetuntoonsa. Saatua tietoa voivat hyödyntää Endometrioosiyhdistys Ry ja muut ammattihenkilöt työssään sekä opiskelijat ja endometrioosia sairastavien vertaisryhmät. Myös meille tutkimuksen tekijöille tämä tutkimus on osa ammatillista osaamista ja kasvua.

Tutkimuksen viitekehys koostuu endometrioosia sekä itsetuntoa käsittelevästä teorian tiedosta. Endometrioosin yhteyttä psyykkiseen hyvinvointiin on hyvin vähän tutkittu, joten se on jätetty pois viitekehyksestä. Aiheesta ei myöskään ollut saatavilla tutkimustietoa. Tässä tutkimuksessa käytyt endometrioosia koskevat tutkimukset ovat englanninkielisiä, ja ne käsittelevät nimenomaan endometrioosin merkitystä naisen elämän eri osa-alueisiin.

2 TIETOA ENDOMETRIOOSISTA

Endometrioosilla tarkoitetaan kohdun limakalvon kaltaisen kudoksen muodostumista muuallekin kuin kohtuun. Endometriosipesäkkeitä esiintyy tavallisimmin vatsaontelossa (Setälä ym. 2001, 3.) Pesäkkeitä voi esiintyä myös missä tahansa vatsaontelon elimessä ja sen ulkopuolella, kuten kohdunkaulassa, emättimessä, ulkosynnyttimissä, virtsateissä, keuhkoissa, navassa ja keskushermostossa. (Kauppila & Santala 2004, 96.)

Limakalvopesäkkeet muuttuvat samalla rytmillä kuin kohdun omakin limakalvo. Ne siis paksuuntuvat ja muuttuvat verekkäiksi proliferaatio- eli uudelleenmuodostumisvaiheessa, ja kuukautisten aikana niissä on verenvuotoa. (Eskola & Hytönen 2002, 307.) Hormonit, jotka säätelevät limakalvon muutoksia, ovat estrogeeni ja progesteroni. (Kauppila & Santala 2004, 96.) Jos limakalvoa on muodostunut munasarjoihin, niihin voi muodostua kookkaita, vanhan veren täyttämiä rakkuloita. Näitä rakkuloita kutsutaan suklaakystiksi. (Eskola & Hytönen 2002, 307.)

Limakalvopesäkkeet voivat olla tulitikun pään kokoisia tai jopa koko pikkulantion täyttäviä (Kauppila & Santala 2004, 96). Kohdun limakalvon kasvu kohdun ulkopuolella voi aiheuttaa mm. hedelmättömyyttä häiritsemällä munasarjojen ja munanjohdinten luonnollista liikettä (Morgan, Sauer & Torg 2000, 49).

2.1 Oireet ja diagnostisointi

Endometrioosin oireet ovat hyvin vaihtelevia. Osalla potilaista ei ole oireita lainkaan. Oireet riipuvat endometriosipesäkkeiden sijainnista. Pääoireita ovat kipu, vuotohäiriöt ja hedelmättömyys. (Kauppila & Santala 2004, 100.) Pesäkkeet aiheuttavat kudosaärsytystä ja verenpurkauksia, joista aiheutuu kipua. Kivun voimakkuus riippuu pesäkkeiden koosta. Sairastuneella voi esiintyä myös yhdyntä- ja tärinäkipua. Suoliston ja virtsarakon seinämissä esiintyvät pesäkkeet voivat aiheuttaa ulostus- ja virtsaamisvaijoja, ja kuukautisten aikana virtsa ja uloste voivat olla verisiä. Äkilliset kipukohtaukset voivat johtua suklaakystasta, joka on muodostunut munasarjaan ja revennyt. Endometrioosia sairastavilla myös munasarjakasvainten riski on hieman kasvanut. (Leminen, hakupäivä 1.3.2011.)

Vuotohäiriöt voivat olla osa endometrioosia. Tällöin kuukautiset saattavat olla myöhässä, vuoto voi pitkittyä, ja anovulatoriset kierrot eli kierrot, jolloin munasolu ei irtoa, ovat tavallisia. (Eskola &

Hytönen 2002, 308, 309.) Monilla naisilla on endometrioosin oireita jossain vaiheessa elämää, ja jokaiselle naiselle on mahdollista kehittyä endometrioosi. Aina kuitenkin selvää diagnoosia ei tehdä. (Shepperson Mills & Vernon 2002, 1.)

Endometrioosin diagnosointi on osoittautunut ongelmalliseksi, ja diagnoosin saantiin voi kulu useita vuosia oireiden alkamisesta (Perheentupa & Santala 2011, 96). Diagnoosissa anamneesi voi viitata endometrioosiin, jos henkilö kärsii erityisesti hedelmättömyydestä (Kauppila & Santala 2004, 102). Kliinisessä tutkimuksessa endometrioosille tyypillisessä paikassa on mahdollista todeta mm. aristusta. Endometrioosia epäiltäessä on mahdollista käyttää myös erilaisia kuvantamismenetelmiä, joista yleisin on ultraääni. Sen avulla voidaan tunnistaa endometrioosille tyypilliset munasarjamuutokset. Laparoskopia eli vatsaontelon tähytys on joskus ainoa keino endometrioosin ja siihen liittyvien kiinnikkeiden toteamisessa. Ei ole kuitenkaan perusteltua altistaa potilasta tällaiselle invasiiviselle toimenpiteelle, jos samalla ei ole varauduttu poistamaan endometrioosikudosta. Myös magneettikuvausta ja merkkiaineita voidaan käyttää endometrioosin diagnostiikassa. (Perheentupa & Santala 2011, 97–98.)

2.2 Hoito ja ennaltaehkäisy

Parantavaa hoitoa endometrioosiin ei ole, sillä sen aiheuttajaa ei tunneta (Setälä ym. 2001, 1). Endometrioosia on mahdollista hoitaa lääkkeillä tai leikkauksella tai molemmilla vuorotellen. Kivulääkkeillä, kuten ibuprofeiinilla tai ketoprofeiinilla voidaan lievittää oireita. Sairastunut voi käyttää myös yhdistelmäehkäisytabletteja, jotka rajoittavat endometrioosia ja voivat pitää oireet poissa. Kirurgiset toimenpiteet tehdään laparoskoopin eli vatsakalvon tähytymen kautta. Jos kyseessä on nuori nainen, leikkaus pyritään tekemään mahdollisimman säästävästi, jotta hedelmöittymiskyky säilyy. Tällöin uusiutumisen riski kuitenkin kasvaa. Hoitosuunnitelmassa tulee ottaa huomioon, tehdäänkö leikkaus lapsettomuuden vai vaikeiden kipuoireiden vuoksi, sillä oireet usein häviävät, jos kohtu ja munasarjat poistetaan. (Eskola & Hytönen 2002, 309.)

Perimällä on suuri vaikutus endometrioosin syntymisessä. Ensimmäisen asteen sukulaisilla riski on jopa 9-kertainen. Runsas kuukautisvuoto, raskauksien aiheuttamien vuototaukojen puuttuminen, lyhyt kuukautiskierto sekä ylipaino ovat riskitekijöitä. Naisilla, jotka kärsivät autoimmuunisairauksista, kuten nivelreumasta tai tyypin 1 diabetes, endometrioosia esiintyy muita yleisemmin. (Perheentupa & Santala 2011, 96.)

Endometrioosin ehkäisystä on vielä vähän tietoa. Tiedetään kuitenkin, että ehkäisytablettien käytöllä, raskauksilla sekä pitkäkestoisella imetyksellä voi olla endometrioosia ehkäiseviä vaikutuksia. (Leminen, hakupäivä 1.3.2011.)

3 NAISEN ELÄMÄ JA ITSETUNTO

Naisen elämään kuuluu tietyt peruspilarit, joista merkittävimpiä ovat perhe, työ ja vapaa-aika. Lykogianni (2008, 137–140) kuvaili näitä osa-alueita tutkimuksessaan. Tutkimuksesta kävi ilmi, että iso osa naisista omisti elämänsä lapsille, etenkin silloin, kun he olivat vielä hyvin pieniä, ja tarvitsivat enemmän apua esimerkiksi harrastuksiin pääsyssä ja koulusta saatavien kotitehtävien tekemisessä. Moni naisista oli vastuussa myös kotitöiden teosta. Suurempituloisessa perheessä naisella oli tutkimuksen mukaan kuitenkin mahdollisuus palkata ulkopuolinen henkilö tekemään osan kotitöistä. Osalla perheistä oli myös mahdollista saada apua isovanhemmilta, jos he asuivat lähialueella. Usein perheet valitsivatkin asuinpaikkansa siten, että tukiverkosto oli lähellä, vaikka heillä olisi ollut mahdollisuus muuttaa kauemmaksi.

Naisten kokemusten perusteella naiset kokivat palkkatyön Lykogiannin (2008, 137) tutkimuksessa tärkeäksi asiaksi. Osasyys tärkeyteen oli tulot, jotka taas linkittivät työssäkäynnin perheeseen, mutta työn katsottiin olevan myös osa itseä, omaa identiteettiä. Työntekoa voidaan pitää tärkeänä jokapäiväisen elämän rakennuspalikkana, eikä kukaan tutkimukseen osallistunut nainen pystynyt kuvittelemaan elämäänsä ilman työtä.

Lykogiannin (2008, 139–140) tutkimukseen osallistuneet kokivat vapaa-aikakäsitteen ristiriitaisena. Osaltaan vapaa-aikaa rajoitti muista, esimerkiksi lapsista, huolehtiminen sekä kotityöt. Vapaa-aika koettiin nimenomaan vapaaksi palkkatyöstä. Osa taas koki kodin olevan työpaikka ja palkkatyö koettiin ikään kuin suojapaikkana, jossa mahdolliset koti- ja perhehuolet unohtuivat. Tutkimukseen osallistuneet kertoivat haastattelussa parhaiden vapaa-ajan viettomahdollisuuksien olleen korkeakoulusta valmistumisen jälkeen aina naimisiinmenoon saakka. Tällöin ei vielä ollut perhettä ja sen mukanaan tuomaa arkea. Naimisiinmenon ja perheen perustamisen jälkeen oman ystävien kanssa ulkona käyminen oli suhteellisen harvinaista. Muutenkin oman ajan löytäminen koettiin vaikeammaksi, koska aikataulujen suunnittelussa täytyi ottaa huomioon esimerkiksi lasten harrastusaikataulut. Yhtenä hyvänä vapaa-ajan viettokeinona naisilla oli ostoksilla käyminen, koska se ei ollut sidottu tiettyyn aikaan, vaan ostoksilla pystyi käymään milloin tahansa.

3.1 Itsetunnon määrittelyä

Itsetunto on myös hyvin keskeinen käsite naisen elämässä. Yleisesti voidaan sanoa, että hyvän itsetunnon omaavan ihmisen kuvaus itsestään on positiivinen, mutta samalla hän pystyy tunnisi-

tamaan itsestään puutteita ja heikkouksia sekä kestämaan pettymyksiä. Tällainen ihminen pyrkii pääsemään heikkouksistaan eroon, mutta niiden olemassaolo ei pirstaloi hänen itseluottamustaan. Hyvä itsetunto sisältää myös luottamuksen itseensä sekä uskallusta ottaa vastaan haasteita ja asettaa tavoitteita, jotka ovat realistisesti saavutettavissa. Hyvään itsetuntoon liittyy myös yksilöllisyys ja riippumattomuus toisten ihmisten mielipiteistä, jolloin ihminen ei alituisesti mieti sitä, mitä muut hänestä ajattelevat. Tällaista ihmistä ei myöskään jatkuvasti huolestuta se, hyväksyvätkö muut ihmiset hänet, eikä hän pyri aina tavoittelemaan sellaista ajatusmaailmaa ja toimintaa, jota muut arvostavat. (Keltikangas-Järvinen 2000, 101, 103, 105).

Itsetuntoa voidaan luonnehtia myös ihmisen kyvyksi pitää itsestään, luottaa itseensä heikkouksia unohtamatta. Se on myös kykyä nähdä oma elämä ainutlaatuisena ja tärkeänä. Itsetunto näkyy ihmisen toiminnassa ja ratkaisuissa, ja taas toiminnan seuraukset vaikuttavat itsetuntoon. (Keltikangas-Järvinen 2010, 16.) Jos ihmisen itsetunto on heikko, koko maailma saattaa näyttää uhkaavalta. Heikon itsetunnon merkki onkin jatkuva pohtiminen siitä, mitä muut ajattelevat itsestä. (Niemi 2008, 10.) Huonolla itsetunnolla varustettu ihminen ei osaa iloita kanssaihminen menestystä, vaan se saa hänet tuntemaan itsensä vielä huonommaksi. Myös toisen ihmisen kehumisen ja kiittelyn kuuleminen saa huonon itsetunnon omaavan ihmisen tulkitsemaan tilanteen siten, että hän on huono, vaikka keskustelu ei ole viitannut häneen millään tavalla. Tällainen ihminen rakentaakin elämänsä niin sanotun yleisen mielipiteen mukaan, jolloin hänen omat yksilölliset päämääränsä ja ajatusmallinsa unohtuvat, ja hän pyrkiikin harrastamaan esimerkiksi sitä mitä kuuluu harrastaa ja pukeutumaan niin kuin sen hetkinen muoti määrää. (Keltikangas-Järvinen 2000, 105.)

Itsetunnon määrä kaikilla osa-alueilla ei välttämättä ole sama, vaan se voi vaihdella. Itsetunnossa tapahtuu myös ajallista vaihtelua. Vaihtelut perustuvat yleisesti viimeisimpiin kokemuksiin esimerkiksi onnistumisesta. Itsetunnon vaihtelujen voimakkuus on yksilöllistä, ja se on yhteydessä itseluottamuksen perustasoon, sillä mitä heikompi itsetunto on, sitä helpommin huonot kokemukset vaikuttavat siihen alentavasti ja päinvastoin. (Keltikangas-Järvinen 2000, 106–109.)

Myös julkinen ja yksityinen itsetunto tulee erottaa toisistaan. Yksityisellä itsetunnolla tarkoitetaan sitä, millaisena ihminen näkee itsensä omassa mielessään. Julkista itsetuntoa ohjaa vallitseva kulttuuri. Tällä tarkoitetaan sitä, mitä kulttuuri odottaa ihmiseltä, eikä se kerro, mitä ihminen todella itsestään ajattelee. Tasapainoisella ihmisellä julkinen ja yksityinen itsetunto eivät poikkea toisistaan suuresti. Hänellä ei myöskään ole tarvetta esittää muille, vaan hän voi tuoda esille sen, mitä todellisuudessa ajattelee. Kulttuurilla on suuri vaikutus julkisen ja yksityisen itsetunnon

eroon, sillä omien ajatusten ilmaisu on hyvin rajoitettuja tietyissä kulttuureissa. Toisissa kulttuureissa taas esimerkiksi itsensä kehuminen ei ole suotavaa, jolloin ihmisen julkinen itsetunto muoutuu vaatimattommaksi kuin mitä se todellisuudessa on. (Keltikangas-Järvinen 2000, 106–109.)

3.1.1 Minäkuvan osa-alueita

Itsetunto on yksi ihmisen persoonallisuuden ominaisuuksista ja osa minäkuvaa. Minäkuvalla tarkoitetaan sitä käsitystä, joka ihmisellä on itsestään. Yleisesti minäkuva jaetaan todelliseen minäkuvaan eli siihen, millaisena yksilö pitää itseään, ihanneminäkuvaan eli siihen, millainen hän haluaisi olla sekä normatiiviseen minäkuvaan eli siihen, millaisena yksilö kokee muiden ihmisten pitävän häntä. (Jaari 2007, 75.) Se ilmenee mm. siten, millainen ihminen mielestään on, millaisia kykyjä, taitoja ja luonteenpiirteitä hänellä on, miten ihminen toimii ja ajattelee, ja mitä hän tavoittelee ja arvostaa (Keltikangas-Järvinen 2000, 101).

Minäkuva koostuu neljästä eri osa-alueesta, joita ovat suoritusminäkuva, sosiaalinen, emotionaalinen sekä fyysinen ja motorinen minäkuva (Jaari 2007, 75). Suoritusminäkuvalla tarkoitetaan kykyä ottaa vastaan haasteita, viedä loppuun vaativiakin tehtäviä sekä luottamusta omaan oppimiskykyyn. Sosiaalinen minäkuva sisältää ihmisen luottamuksen siihen, että hänellä on ystäviä ja kyky selviytyä sosiaalisesta kanssakäymisestä. (Keltikangas-Järvinen 2000, 106.) Sosiaaliseen minäkuvaan kuuluu olennaisesti myös se, millainen käsitys ihmisellä on omasta asemastaan tai roolistaan eri yhteisöissä. Emotionaalinen minäkuva kattaa ihmisen käsitykset hänen henkisestä olemuksestaan, luonteestaan ja tunteistaan, kun taas fyysinen ja motorinen minäkuva kuvaavat käsitystä yksilön omasta kehostaan, ulkonäöstään, terveydestään ja motorisista taidoistaan. (Jaari 2007, 75.) Näihin neljään minäkuvan osa-alueeseen voidaan lisätä myös läheisimpiin ihmisiin kohdistuva itsetunto, joka liittyy sosiaaliseen minäkuvaan. Tämä alue kattaa tunteen siitä, että yksilöllä on elämässään läheisiä ja tärkeitä ihmisiä, ja että hän on jollekin, esimerkiksi puolisolleen, korvaamaton henkilö. (Keltikangas-Järvinen 2000, 106–109.)

3.2 Sairaus ja itsetunto

Erilaisten sairauksien ja itsetunnon välillä voidaan nähdä olevan yhteys. Sairaudet hankaloittavat elämää, ja ne voivat vaikeuttaa myös tunne-elämää sekä jaksamista (Niemi 2008, 38–41). Sai-

rastuminen voidaan nähdä myös eräänlaisena kriisinä, joka aiheuttaa muutoksia tunteissa, fyysisessä voinnissa, ihmissuhteissa, ajatuksissa sekä arvoissa ja vakaumuksissa (Ruishalme & Saaristo 2007, 67–69). Monet tavoitteet ja unelmat saattavat jäädä saavuttamatta sairauden takia. Tällaisesta tilanteesta voi seurata vihaa, itseinhoa, eristäytymistä, epätoivoa ja katkeruutta. Sairauksien oireista kipu tai sen pelko voivat rajoittaa elämää, ja muun muassa sosiaalista kanssakäymistä. (Niemi 2008, 38–41.) Toisaalta sairaus voi myös tiivistää perhe- ja ystävyysuhteita entisestään, kun perhe tukee ja ymmärtää (Ruishalme & Saaristo 2007, 68). Jos sairaus pitkittyy ja puhutaan kroonisesta sairaudesta, sairastuneella saattaa esiintyä toivottomuuden ja turhautuneisuuden tunteita. Ihminen on usein pettynyt itseensä. Välillä koko elämä voi olla taiteilemista sairauden kanssa, ja sairaus täytyy ottaa huomioon kaikissa arjen tilanteissa. (Niemi 2008, 38–41.)

Elämä on usein hyvin ennakoimatonta, ja vaikeat elämäntilanteet ovat osa elämää. Aina elämä ei myöskään ole ihmisen hallittavissa, vaikka se eteneekin enimmäkseen rauhallisesti. Sairastumisen yhteydessä ihminen tarvitsee usein toisen ihmisen apua ja tukea. Siksi olisikin tärkeää oppia kohtaamaan sairaus ja käsittelemään sairauden mukanaan tuomaa surua ja ahdistusta. Mikäli tällaisessa kriisivaiheessa ihminen ei saa tarvitsemaansa tukea, eikä hän pysty käsittelemään esimerkiksi tunteitaan, hänen toimintakykynsä voi heiketä. Pahimmassa tapauksessa ihminen voi tulla yhä sairaammaksi ja syrjäytyä. (Ruishalme & Saaristo 2007, 7.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla endometrioosia sairastavien naisten kokemuksia sairauden merkityksestä heidän elämäänsä ja itsetuntoonsa. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa kuvailevaa tietoa niin ammattihenkilöille, opiskelijoille kuin endometrioosia sairastavien vertaisryhmille siitä, miten naiset kokevat endometrioosin merkityksen elämäänsä ja itsetuntoonsa. Ammattihenkilöt ja Endometrioosiyhdistys voivat työssään hyödyntää tietoa esimerkiksi potilasohjauksessa. Opiskelijat voivat käyttää tutkimuksessa tuotettua tietoa opintojensa tukena ja kartuttaessaan ammatillista osaamistaan. Sairastuneiden vertaisryhmille tieto on tukena endometrioosin kanssa elämisessä, ja sen avulla he tiedostavat, etteivät he ole sairautensa kanssa yksin.

Tavoitteena meille tutkimuksen tekijöille on saada hyödyllistä tietoa aiheesta. Samalla se tukee ammatillista kehitystämme terveydenhoitajina. Tulevassa työssämme voimme työskennellä esimerkiksi neuvontatehtävissä, joissa kattava tietotaito on erityisen tärkeää.

Tutkimuksen avulla haemme vastausta seuraavaan tutkimustehtävään:

1. Millainen merkitys endometrioosilla on naisen elämän eri osa-alueisiin ja itsetuntoon?

5 LAADULLINEN TUTKIMUS

Laadullisella eli kvalitatiivisella tutkimuksella pyritään tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Sen lähtökohtana voidaan pitää ihmistä ja hänen todellisen elämänsä kuvaamista (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 157; Kylmä & Juvakka 2007, 16–17.) Laadullisen tutkimuksen yleisenä toteamuksena voidaankin sanoa, että sen pyrkimyksenä on paljastaa ja löytää tosi-asioita, eikä todentaa jo olemassa olevia väittämiä. Kvalitatiivisen tutkimuksen aineistonkeruussa suositaan laadullisia metodeja, joissa tutkittavat saavat äänensä kuuluviin. Tällaisia metodeja ovat muun muassa erilaiset haastattelut, havainnointi sekä dokumenttien ja tekstien analysointi. (Hirsjärvi ym. 2007, 157,160.)

5.1 Tutkimukseen osallistujien valinta

Tutkimukseen osallistujia ei valittu systemaattisesti Endometrioosiyhdistys ry:n kautta, vaikka sekin oli yksi vaihtoehto, vaan kaikki tutkimukseen osallistujat olivat vapaaehtoisia, eri-ikäisiä, endometrioosia sairastavia naisia. Tällainen vapaaehtoisuus mahdollisti sen, että osa osallistujista oli sairastanut endometrioosia pidempään ja osa lyhyemmän aikaa, minkä ansiosta aineistosta tuli monipuolinen. Tutkimukseen osallistujien keskeinen kriteeri oli se, että vastaajan tuli olla nainen, ja hänellä tuli olla diagnosoitu endometrioosi. Valitun aineistonkeruumenetelmän vuoksi tätä ei kuitenkaan pystytty millään tavoin varmistamaan, vaan tutkijoiden piti kyetä luottamaan vastaajien eettisyyteen. Aineistoa kerätessä jokaisen vastaajan tuli kuitenkin ilmoittaa perustietoina ikänsä sekä endometrioosin diagnoosivuosi, jotta aineisto otettaisiin mukaan analyysiin.

5.2 Aineiston keruu

Tutkimuslupa saatiin syksyllä 2011, ja varsinainen aineisto kerättiin huhtikuussa 2012. Yhteistyökumppanina toimivat Endometrioosiyhdistys Ry ja heidän koulutusvastaavansa. Aineisto kerättiin sähköisen lomakkeen avulla, johon endometrioosia sairastavat naiset vastasivat esseemuodossa. (Liite 2) Lomakkeessa oli valmiiksi annettuna tiettyjä teemoja, joita vastaajat pystyivät käyttämään apuna esseetä kirjoittaessaan. Esseen kirjoittamiseen johdattelevassa tekstissä painotettiin, että vastaajat kuvailisivat endometrioosin merkitystä heidän elämäänsä sekä itsetuntoonsa mahdollisimman laajasti ja yksityiskohtaisesti. Sen lisäksi vastaajia kehoitettiin pohtimaan, millaisena he näkevät itsensä sairauden keskellä sekä seuraavilla elämän osa-alueilla: sosiaaliset suhteet, työ, naiseus ja kehonkuva, sairauden herättämien tunteiden kuvailua unohtamatta. Näiden

tekijöiden avulla esseenvastauksista pyrittiin saamaan mahdollisimman laajoja ja yksityiskohtaisia, mutta kuitenkin sillä edellytyksellä, että kertomukset pysyivät annetussa aiheessa.

Lomake laadittiin Googlen ilmaisohjelman avulla, jossa vastaaminen nimettömänä oli mahdollista. Koulutusvastaava julkaisi WWW-linkin kyselyyn Endometriosisyhdistys Ry:n Internet-sivuilla ja heidän Facebook -ryhmässä. Verkossa julkaistava sähköinen lomake muotoutui aineistonkeruumenetelmäksi sen vuoksi, että tutkimukseen osallistujia saataisi laajemmalla alueelta kuin tutkijoiden lähiseudulta. Toinen syy sähköisen lomakkeen käytön valintaan oli se, että tutkimuksen aihe oli hyvin henkilökohtainen, joten haastateltavia oli hyvin vaikea saada. Myös aikataulu ja budjetti tulivat aineistonkeruumenetelmää valittaessa vastaan, sillä tutkimuksen rahoitus ei mahdollistanut tutkijoiden matkustamista toiselle puolelle Suomea haastattelemaan tutkimukseen osallistujia. Sähköisen lomakkeen käytön teki mahdolliseksi se periaate, että kvalitatiivisessa tutkimuksessa ei välttämättä tarvitse olla läheisessä kontaktissa tutkittavien kanssa (Hirsjärvi ym. 2007, 189). Lomakkeen esitestasi ennen julkaisua endometriosisia sairastava nainen. Esitetauksen avulla tarkistettiin lomakkeen toimivuus ja muotoilu. Perusperiaatteena oli, että lomake oli ulkoasultaan mahdollisimman yksinkertainen ja vastaustilaa oli riittävästi. (Hirsjärvi ym. 2007, 199).

Kyselytutkimuksen heikkoutena pidetään yleensä sitä, ettei saada varmuutta siitä, miten vakavasti tutkimukseen osallistujat suhtautuvat tutkimukseen, ja miten huolellisesti ja rehellisesti he vastaavat kyselyyn (Hirsjärvi ym. 2007, 190, 193). Essee vastausmuotona karsi varmasti osan sellaisista vastaajista, joiden suhtautuminen tutkimukseen ei ollut asianmukainen. Haasteena essee-muotoisen vastauksen laadinnassa oli myös se, miten hyvin osallistujat pysyvät juuri annetussa teemassa. Yhtenä heikkoutena voidaan pitää myös ihmisten sitoutumattomuutta tutkimukseen, koska kyselylomakkeita tulee nykyään täytettäväksi suhteellisen paljon. (Hirsjärvi ym. 2007, 190, 193.) Internetissä julkaistun kyselylomakkeen ongelmana pidettiin myös sitä, että tulevien vastausten määrää ei voida koskaan ennakoida. Vastauksia voi tulla paljon tai ei lainkaan. Jos vastauksia ei olisi määräajassa tullut yhtään, vastausaikaa olisi pidennetty. Jos tämäkään ei olisi auttanut, aineistonkeruumenetelmä olisi vaihdettu.

Lomakkeen yhteydessä oli saatekirje (Liite 1), jossa kerrottiin kyselyn tarkoituksesta ja tärkeydestä sekä määriteltiin itsetunto ja minäkuva käsitteitä. Saatekirjeessä rohkaistiin tutkimukseen osallistujia vastaamaan kyselyyn ja painotettiin vastaamisen vapaaehtoisuutta ja anonymiteettiä sekä ilmoitettiin vastausaika ja kiitettiin osallistumisesta. (Hirsjärvi ym. 2007, 199.) Saatekirjeessä oli

esitely myös tutkijat sekä yhteistyökumppani sekä kerrottu, mistä kyselylomakkeen löytää. Kirjeen lopussa oli myös tutkijoiden nimet ja yhteystiedot mahdollisia yhteydenottoja varten.

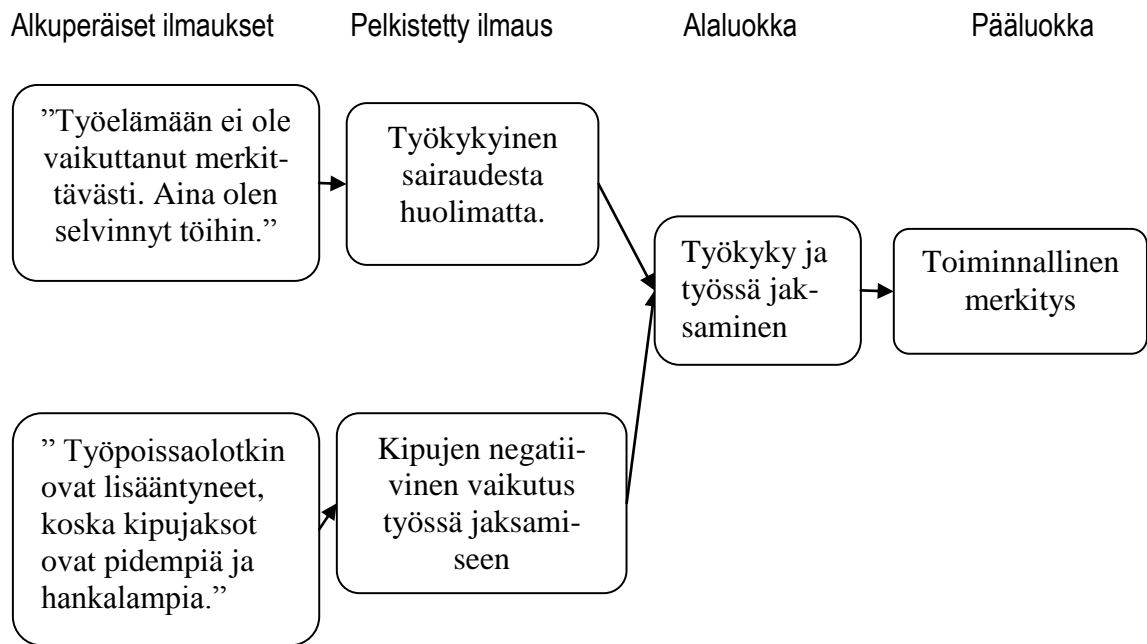
Laadulliseen tutkimukseen osallistujien määrä on yleensä pieni, mutta analysointi on mahdollisimman perusteellinen (Eskola & Suoranta 1996, 13). Vastausajan loputtua sähköiseen lomakkeeseen vastaajia oli yhteensä 15, joiden esseevastauksia alettiin analysoida. Yleisesti kvalitatiivisen tieteen kriteerinä ei olekaan määrä vaan laatu. (Eskola & Suoranta 1996, 13).

6 AINEISTON ANALYSOINTI

Endometriosisyhdistyksen Ry:n verkkosivuilla ja heidän Facebook -ryhmässä julkaistuun sähköiseen lomakkeeseen vastasi yhteensä 15 endometriosisia sairastavaa naista. Osallistujat olivat iältään 23–41-vuotiaita. Endometriosisin diagnosointivuosi vaihteli vuosien 1994–2012 välillä. Keräsimme vastaukset yhteen litteroinnin eli aukikirjoittamisen tavoin. (Hirsjärvi ym. 2007, 217.) Aineistoa kertyi fonttikoolla 12 ja rivivälillä 1,5 yhteensä 16 A4- sivua. Saatua aineistoa luettiin läpi useita kertoja, jotta kokonaisuus hahmottui paremmin ja jotta aineistosta saatiin kerättyä tutkimuksen kannalta olennaiset ja kiinnostavat asiat.

Aineistoa lähestyttiin aineistolähtöisesti eli induktiivisesti. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään usein induktiivista aineiston analyysiä. Tällöin tutkijan tavoitteena on paljastaa ilmiöstä odottamattomia seikkoja. Sen vuoksi lähtökohtana ei pidetä hypoteesien tai teorian testausta, vaan aineistoa pyritään tarkastelemaan monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti. (Hirsjärvi ym. 2007, 160.)

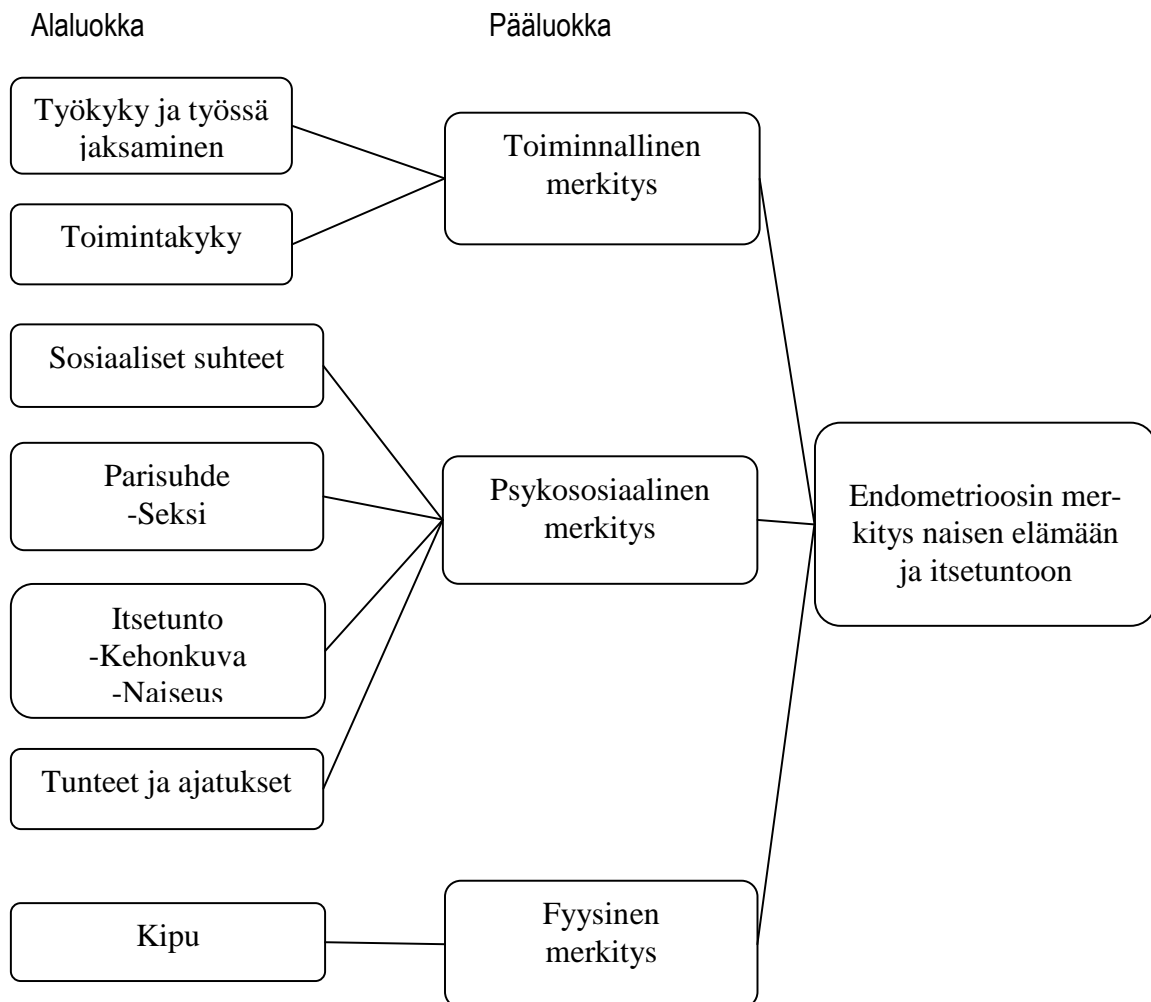
Induktiivinen aineistoanalyysi voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen: redusointiin eli pelkistämiseen, klusterointiin eli ryhmittelyyn sekä abstrahointiin eli teoreettisen käsitteen luomiseen. Aineiston aukikirjoittamisen ja perehtymisen jälkeen teksteistä karsittiin kaikki tutkimuksen kannalta epäolennainen tieto pois, eli informaatiota tiivistettiin. Tätä tutkimuksen osaa ohjasi vahvasti tutkimustehtävä. Aineistoa käsiteltiin ensin käsin, tulostetuille papereille, ja myöhemmin pelkistykset siirrettiin tekstidokumentiksi tietokoneelle. Tämän jälkeen aineisto klusteroitiin. Alkuperäisilmauksia käytiin tarkasti läpi, ja aineistossa kiinnitettiin erityistä huomiota samankaltaisuuksiin ja erilaisuuksiin. Näiden ryhmien pohjalta muodostui luokkia, ja luokille nimettiin sisältöä kuvaava käsite. Näin aineisto tiivistyi edelleen, kun yksittäiset tekijät sisällytettiin yleisimpiin käsitteisiin. Klusteroinnin jälkeen aineisto abstrahoitiin, eli muodostettiin alkuperäisilmauksien pohjalta syntyneiden pelkistettyjen ilmausten avulla pääluokkia. (Tuomi & Sarajärvi. 2002, 110–115.)



KUVIO 1. Esimerkki aineiston analysoinnista

7 TUTKIMUSTULOKSET

Aineiston analyysin perusteella tämän opinnäytetyön tuloksiksi endometrioosin merkityksestä naisen elämään ja itsetuntoon muodostui kolme pääluokkaa: endometrioosin merkitys toiminnallisuuteen, psykososiaaliseen ja fyysiseen tilaan. Endometrioosin merkitys toiminnallisuuteen tarkoitti työkykyä, työssä jaksamista sekä yleistä toimintakykyä. Psykososiaalinen merkitys kattoi sosiaaliset suhteet, parisuhteen, seksin, itsetunnon, kehonkuvan, naiseuden sekä tunteet ja ajatukset. Fyysiseen tilaan endometrioosi liittyi lähinnä kivun kautta. (Kuvio 2) Lapsettomuus oli yksi merkittävistä endometrioosin aiheuttamista vaikeista asioista. Se on sisällytetty edellä mainittuihin kolmeen pääluokkaan. Alkuperäisilmauksia esitetään suorina lainauksina tekstin lomassa. Suorat lainaukset ovat kursivoituja.

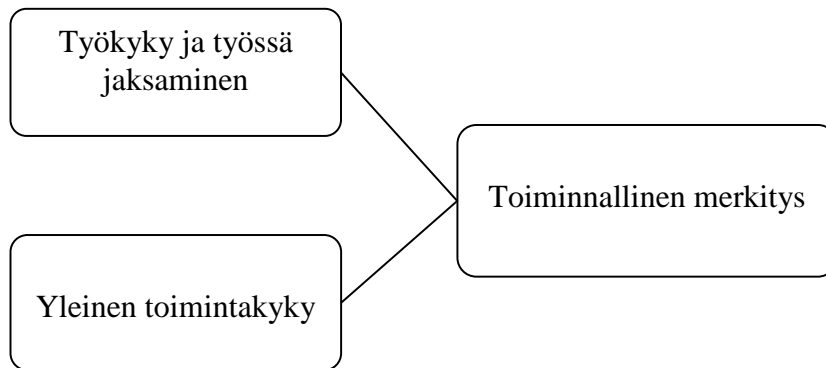


KUVIO 2. Pää- ja alaluokat

7.1 Toiminnallinen merkitys

Tutkimukseen osallistujat kuvasivat endometrioosilla olevan merkitystä heidän toiminnallisuuteensa. Tämä toiminnallisuus tarkoitti työkykyä, työssä jaksamista sekä yleistä toimintakykyä.

(Kuvio 3)



KUVIO 3. Pääluokka toiminnallinen merkitys ja sen alaluokat

7.1.1 Työkyky ja työssä jaksaminen

Osalla vastanneista sairaudella ei ollut merkitystä työkykyyn, kun taas osalla endometrioosi aiheutti enemmänkin ongelmia. Näitä olivat työpoissaolot sekä työn suunnittelun vaikeus. Lisäksi sairasloman hakeminen koettiin kiusalliseksi, eikä syytä poissaololle aina ymmärretty. Endometrioosin vuoksi ammattialaakin oli jouduttu vaihtamaan, ja jo työnhakuvaiheessa sairaus oli pitänyt ottaa huomioon. Vaikka työnteko on ollut rankkaa, endometrioosi ei ole estänyt ammatillista kehitystä, kun on vain jaksanut sinnitellä. Joillakin vastanneista työnteko onnistuu vain kipulääkkeiden avulla, mutta kipulääkkeidenkään jälkeen oireet eivät täysin katoa. Osa vastanneista on ollut töissä silloinkin, kun ei ole kokenut itseään työkuuntoiseksi. Myös ammattiin valmistumisen arvioitiin viivästyneen paljon endometrioosin vuoksi. Työskentely raskaana olevien ja pienten lasten kanssa koettiin vaikeaksi itsetunnon kannalta, koska silloin konkretisoitui se, kuinka helppoa suuren osan ihmisistä on saada perheenisäystä. Vastauksista voidaan päätellä, että työssä jaksamisella ei tarkoiteta vain fyysistä jaksamista vaan myös henkistä jaksamista.

Endometrioosi on tuonut haasteita myös opiskeluun ja koulunkäyntiin, sillä koulussa tulevat kipukohtaukset on vain kestävä, vaikka tilanne haittaisikin oppimista. Opiskelija joutuu myös istumaan paljon, mikä aiheuttaa osalle endometrioosia sairastaville kipuja. Koulupäivät koettiin kiusallisiksi, mutta poissakaan ei voinut olla. Joidenkin kohdalla endometrioosi aiheutti niin paljon haastetta opiskeluun, että opiskelut olivat pidentyneet vuodella sen vuoksi, että endometrioosi on estänyt opintojen etenemisen. Opiskelijan on myös usein tehtävä töitä opiskelujen ohella taloudellisen tilanteen vuoksi. Työn ja opintojen yhteensovittaminen koettiin endometrioosin ja siitä aiheutuvien kipujen vuoksi haasteelliseksi.

Osa vastanneista oli kokenut myös pitkät sairauslomat, jotka aiheuttivat turhautumista. Työkyvyttömyyttä ei haluttu hyväksyä, kun iän puolesta hyviä työvuosia olisi vielä jäljellä paljon. Vaikeaksi koettiin myös työ, joissa työnkuvana oli muiden ihmisten auttaminen. Tällöin työ tuntui raskaalta ja vaikealta, kun ei kyennyt itseäänkään auttamaan. Myös miesvaltaisella alalla työskentely koettiin vaikeaksi sen vuoksi, että sairausloman hakeminen oli kiusallisia. Istumatyön lisäksi myös seisomatyö koettiin erittäin vaikeaksi. Työpaikka on koettu kuitenkin myös hyväksi tukiverkostoksi ja avuksi endometrioosin hyväksymisessä ja sairauden kanssa elämisessä.

Työelämään ei ole vaikuttanut merkittävästi. Aina olen selvinnyt töihin.

Työkin on kivuliaina aikoina raskaampaa. Ei haluaisi olla poissa, joten väkisin yrittää olla työssä.

Minulla on ollut esimiehiä/naisia jotka eivät ole ymmärtäneet miten kuukautisten takia pitää olla joka kuu töistä poissa.

Ongelmia tuottaa töistä pois oleminen koska pelkään ettei minua uskota.

Krooninen kipu vaikuttaa myös jaksamiseen töissä ja endometrioosi yhdessä muiden tekijöiden kanssa on vaikuttanut suuresti siihen, että mietin vakavasti alan vaihtoa

Työni olen hoitanut, en ole ollut endometrioosin vuoksi poissa viime vuosina päivääkään vaikka on välillä aika rankkaa.

7.1.2 Yleinen toimintakyky

Osallistujat kuvailivat endometrioosin merkitystä yleiseen toimintakykyyn siten, että fyysisessä kunnossa pysyminen on vaikeampaa, liikuntamuotoja on täytynyt karsia, ja kuukautisten aikaan kävely ja istuminenkin saattavat tuntua mahdottomilta. Osalla liikkuminen oli vähentynyt, mutta hekin pyrkivät nauttimaan siitä silloin, kun se oli mahdollista. Toimenpiteistä kerrottaessa oli mainittu, että fyysinen toipuminen vie aikaa, ja lapsettomuudesta johtuvat hormonihoitot ovat olleet raskaita elimistölle. Myös lapsettomuushoitojen vaikutus henkiseen hyvinvointiin heijastuu yleiseen toimintakykyyn, sillä seurauksena voi olla masennusta. Kipujen mukanaan tuomien rajoitusten vuoksi endometrioosia sairastavat miettivät diagnoosin jälkeen tarkemmin sitä, mitä todella haluavat tehdä ja myös tekevät sen.

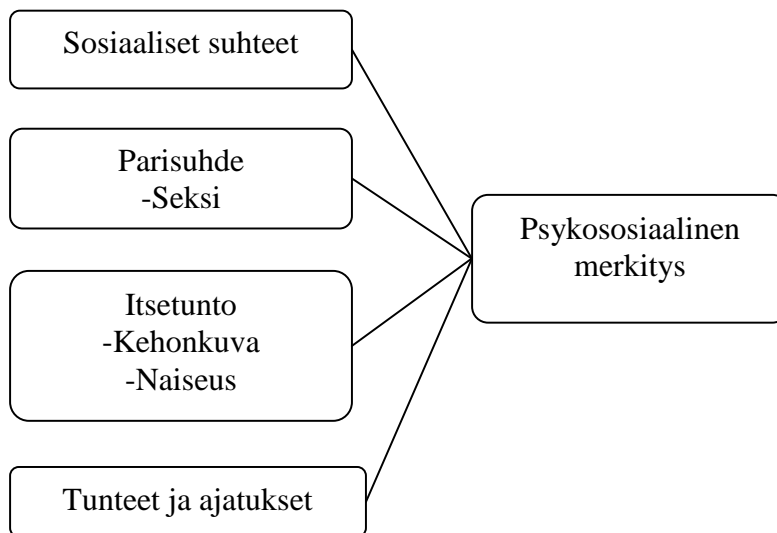
Eniten minua häiritsee ehkä, suunnittelemisen vaikeuden lisäksi, se puoli tästä endosta että se tekee hyvässä fyysisessä kunnossa pysymisen vaikeammaksi. Pystyn hyvin pyörimään ”normaaleja kaupunkimatkoja” mutta huonona päivänä minun ei todellakaan kannata kävellä turhaan. Pidän myös juoksemisesta, mutta siitä on nyt aikaa kun olen voinut harrastaa sitä ”kunnolla”. Tanssiminen jää hiukan vähemmälle, varsinkin vaativimmat tanssit joissa on esim hyppyjä.

Kuukautisten aikaan kivut ovat pahimmillaan ja toisinaan pelkkä kävelykin tuntuu mahdottomalta

Olin urheillut paljon ja laihduttanut yli kaksikymmentä kiloa ennen kipujen alkua ja nauttinut noin vuoden kivasta elämästä suhteellisen tyytyväisenä ulkomuotooni. Sitten kipujen alettua urheilurutiinit menivätkin aivan uusiksi. Kivut olivat niin kovat, etten pystynyt enää käymään säännöllisesti jumpalla

7.2 Psykososiaalinen merkitys

Endometrioosin yhteyttä psykososiaalisiin seikkoihin kuvattiin seuraavin ulottuvuuksin: sosiaaliset suhteet, parisuhde ja seksi, itsetunto, kehonkuva, naiseus sekä tunteet ja ajatukset. (Kuvio 4)



KUVIO 4. Pääluokka psykososiaalinen merkitys ja sen alaluokat.

7.2.1 Sosiaaliset suhteet

Kaikilla vastanneilla sosiaaliset suhteet eivät olleet kärsineet endometrioosin vuoksi. Osalla sosiaaliset suhteet olivat vähentyneet tai hävinneet kokonaan. Usein syynä sosiaalisten suhteiden vähentymiseen ja häviämiseen olivat endometrioosin aiheuttamat kivut. Endometrioosista aiheutuvat kivut saivat aikaan sosiaalisista suhteista jättäytymisen, sillä kivuista kärsivä ei päässyt osallistumaan esimerkiksi yhteisiin illanviettoihin. Endometrioosin vuoksi oli myös vaikea suunnitella esimerkiksi matkoja ystävien kanssa etukäteen, etenkin silloin, kun kuukautiskierto ei ollut säännöllinen. Kuukautisten aikaan oli eristäytymistä sosiaalisista kontakteista, ja endometrioosi aiheutti yksinäisyyden tunnetta. Osalla vastanneista vertaistuki oli auttanut ja se oli koettu antoisaksi ja voimaannuttavaksi asiaksi ja uusia ystävyys-suhteitakin oli syntynyt vertaistuen kautta. Osa ei kuitenkaan ollut saanut vertaistuesta minkäänlaista apua. Myös perheen tuen merkitys tuli ilmi vastauksissa. Endometrioosia sairastavat kokivat, ettei heidän sairauttaan ja siitä johtuvia

kipuja ymmärretä. Toiveena oli, että olisi joku joka ymmärtäisi, koska lääkäreiden ja hoitohenkilökunnankaan ei aina koettu ymmärtävän tilannetta.

Endometrioosia sairastavat kokivat, että läheisten ymmärtämättömyys johtui suureksi osaksi tiedon vähyydestä. Läheiset eivät ehkä tienneet juurikaan endometrioosista, siitä mitä se oikeasti on, eivätkä sitä sairastavat jaksaneet sitä aina selittää niin tarkasti. Osa vastanneista puolestaan oli sitä mieltä, ettei lähimmäisiä edes kiinnostanut saada tietoa endometrioosista. Vastauksista tuli myös ilmi, että joskus endometrioosista kertominen koettiin sopimattomaksi. Blogiin kirjoittaminen koettiin helpottavaksi asiaksi silloin, kun läheiset eivät ymmärtäneet.

Myös se häiritsee että läheiseni eivät oikein ymmärrä kipujani, koska eivät itse edes tiedä mikä endometrioosi on, enkä oikein jaksa selittääkään heille.

Ainoa mitä haluaisin olisi joku joka ymmärtäisi näitä kipuja ja jolla on itse samankaltaisia kipuja, yksi ihminen vain.

Minusta tuntuu siltä että olen aivan yksin endoni kanssa. En halua mihinkään vertaistukiryhmiin koska en ihan oikeasti viihdy toisten naisten seurassa.

Olin aikaisemmin sosiaalinen ja iloinen ja reipas ja toimelias ihminen. Mutta viime vuosina en ole ollut mitään näistä. Tästä syytän pitkälti sairauttani – endometrioosi.

Sairauden keskellä näen itseni todellakin näin; sosiaaliset suhteet, suurin osa hävinneet. Ei enää kavereita eikä mitään yhteistä. Olen ollut se joka kokoa kaverit ja keksin kaikkea kivaa yhdessä. Oltuani niin kipeä viimeiset viitisen vuotta en ole enää jaksanut tavata ketään, enkä järjestää mitään. Sillä aina joudun ne kuitenkin omalta osaltani perumaan, koska olen liian kipeä päästäkseni paikan päälle itse. Joten ei ole sosiaalista kanssakäymistä.

Perhe auttaa jaksamaan.

7.2.2 Parisuhde

Endometrioosin merkitys parisuhteeseen koettiin olevan sekä negatiivista että positiivista. Osa osallistuneista nosti esille kumppaninsa tietämättömyyden endometrioosista. Vastauksissa tuli esille myös se, että kumppani oli vihainen itselleen, koska ei pystynyt auttamaan kipukohtauksissa. Osa vastanneista arveli, ettei poikaystävä tiedä lainkaan, mistä endometrioosissa on kyse. Tietämättömyys koettiin ongelmaksi. Endometrioosin merkitys näkyi vastauksissa myös kumppanin valinnassa. Keskeistä oli se tieto, onko tuleva kumppani valmis sitoutumaan suhteen mukaan tuomiin mahdollisiin lapsettomuushoitoihin. Positiivisina merkityksinä vastauksissa ilmeni ymmärtäväinen puoliso, joka on tukena ja kulki naisen rinnalla. Sairauden oli koettu myös lähentävän parisuhdetta.

Joillakin osallistuneista esiintyi yhdyntäkipuja kuukautisten aikana sekä joskus muulloinkin. Osallistujat eivät kuitenkaan kokeneet sen vaikuttavan yleisesti heidän seksielämäänsä. Vastauksissa tuli esille myös pelko siitä, ettei seksi enää tunnu samalta esimerkiksi leikkauksen jälkeen, mutta ongelmia ei ollut kuitenkaan ilmaantunut.

Minulla oli niin pahat kuukautiskivut että päivät meni vain maatessa sängyllä konttausasennossa poikaystäväni ollessa vihainen itselleen siitä ettei pystynyt auttamaan minua millään tavalla. Endometrioosi on siis jollain tavalla vaikuttanut myös parisuhteeseen, poikaystäväni on välillä vaikea katsella kipukohtauksia kun hän ei voi itse mitenkään auttaa.

Esimerkiksi poikaystävälläni ei todennäköisesti ole mitään hajua siitä mikä endo on, hän tietää vain sen että minulla on sairaus joka aiheuttaa minulle kipuja välillä.

Parisuhteessani puolisoni on ollut hyvin ymmärtävä, tukeva ja rinnalla kulkija,

Lisäksi poikaystävän kanssa epäilyksiä herätti seksin harrastaminen leikkauksen jälkeen. Pelotti ajatus siitä, että se sattuuikin niin, ettei seksiä voi harrastaa tai jos se ei tunnukaan enää samalta itsestä tai jos se ei tunnukaan enää entisenlaiselta poikaystävän mielestä. Onneksi seksin suhteen ei ollut mitään ongelmaa.

7.2.3 Itsetunto

Osalle osallistuneista endometrioosilla ei ollut merkitystä itsetuntoon, mutta se ei myöskään ole vaikuttanut positiivisesti olemiseen tai itsensä kokemiseen. Osalla osallistuneista itsetunto oli vaurioitunut ja tunne kehon pettämisestä näkyi itsetunnossa. Endometrioosi oli tehnyt kolhuja, joita ei ehkä pystytä koskaan paikkaamaan, mutta itsetunto kokonaisuudessaan koettiin melko hyväksi. Aineistossa osa osallistuneista vertaili itseään toisiin naisiin. Myös lisäkilojen kertyminen liikunta-harrastusten vähenemisen myötä oli osaltaan kolhinut itsetuntoa ja muokannut kehonkuvaa. Mahdollinen lapsettomuus oli myös aiheuttamassa sairastuneen itsetunnon heikkenemistä. Itsensä hyväksyminen sairauden keskellä on vienyt runsaasti aikaa.

Itsetuntoon keskeisesti liittyvä kehonkuva koettiin vastauksissa hyvin yksilöllisesti, joten vaihtelua oli paljon. Osa kertoi, ettei endometrioosilla ollut merkitystä kehonkuvaan lainkaan, osalla merkitys oli vähäistä, ja osalla sairauden merkitys kehonkuvaan oli suuri. Vastauksista kävi ilmi, että oma kuva vaihtelee sairauden tilan mukaan. Laparoskooppiset toimenpiteet olivat saaneet aikaan arpia vatsalle, jotka koettiin sekä negatiivisina että merkityksettöminä asioina. Omaa kehoa kohtaan tunnettiin myös inhoa ja häpeää. Vastauksissa mainittiin myös uskallus näyttäytyä muiden ihmisten edessä, koska pelko siitä, että hänen luullaan olevan raskaana vähentyneen liikunnan aiheuttamien lisäkilojen vuoksi, hallitsi mieltä.

Se, että on ison osan kuukaudesta ja vuodesta kipeä ja kivun aiheuttaja on endometrioosi, ei vaikuta positiivisesti olemiseen ja itsensä kokemiseen.

Koen kuitenkin, että itsetuntoni kaikesta huolimatta on aikalailta hyvä, mutta toki endometrioosi siihen on kolhuja tehnyt enkä tiedä pystyykö niitä miten paikkaamaan.

...olen vain tyhjä kuori, lihamöykky joka hengittää.

olen mielestäni ihan "ok" ulkonäöltäni, ei mitään erityistä suuntaan tai toiseen ja hyviä ja huonoja puolia kuten kaikilla muillakin...

tunnen inhoa ja häpeää kehoani kohtaan

Kipujen lisäksi turpoan hirveästi menkköjen aikaan joten jo pelkkien housujen pitäminen ahdistaa, olo ei todellakaan ole kaunis tai naisellinen, vihaan itseäni ja haluaisin vain jäädä peiton alle maakaamaan.

7.2.4 Naiseus

Naiseuden kohdalla esille tuli vain negatiivisia asioita. Yleisesti naiseus koettiin vaurioituneena, eikä osa vastaajista tuntenut itseään enää naiseksi tai naiselliseksi. Etenkin lapsettomuudesta kärsivien tutkimukseen osallistuneiden kohdalla naiseus oli hyvin vahingoittunut. Myös he, joilta laparoskooppisten toimenpiteiden myötä oli poistettu naiseuteen yleisesti liitettäviä elimiä, kuten kohtu ja munasarjat, kokivat naiseutensa vähentyneen. Kohdun poisto koettiin helpotuksena kipujen suhteen, mutta osaltaan se tarkoitti kuitenkin myös naiseuden menettämistä. Kuukautisista puhuttaessa jo ensimmäisistä kuukautisista lähtien endometrioosia sairastava koki itsensä eritavalla kuin muut ikätoverinsa. Yleensä kuukautisten alku on eräänlainen juhlinnan aihe naiseuteen liittyen, mutta tilanne on aivan toinen, kun endometrioosista johtuvat kivut ovat todella voimakkaita.

Munasarjan poisto ja ylipäättään endometrioosi on vaikuttanut paljon elämääni ja myös naiseuteen. Heti leikkauksen jälkeen tuntui siltä, että ei jotenkin ole enää kokonainen ja osa naiseudesta on tavallaan hävinnyt, viety pois.

Tunnen itseni jotenkin puolinaiseksi, kun ei niitä lapsia edelleenkään ole.

En tunne itseäni enää naiseksi

Ison vaikutuksen näen endometrioosin tehneen erityisesti naiseuteeni. En ole kipujeni takia voinut suhtautua naiseuteeni suvaitsevasti tai hyväksyen. Ihmettelin nuorena, kun muut tytöt iloitsivat kuukautisten alkamisesta ja virstanpylväästä naiseuden matkalla. Itselleni kuukautiset ja naiseus oli lähinnä kirous, kipujen, tuskien ja itkun aiheuttaja.

En koe olevani 100 %:sti nainen. En osaa sanoa, miten paljon siihen vaikuttaa naiseuden ja endometrioosin tuomat kivut ja tuskat vai onko siinä muutakin kokemusta taustalla. Määrittelen itse-

ni kyllä naiseksi, mutta en tavalliseksi naiseksi ja olen tietoinen maskuliinisista ominaisuuksistani.

joka kuukausi kun kivut ja kuukautiset alkavat itken, sillä en tunne olevani nainen, olen epäonnistunut, viallinen kappalle ja mietin miksi minulle on annettu kohtu ja munasarjat

7.2.5 Tunteet ja ajatukset

Endometrioosi sairautena herätti sekä positiivisia että negatiivisia tunteita ja ajatuksia vastaajissa. Suurin osa näistä oli kuitenkin negatiivisia. Useampi vastanneista koki vihaa ja masentuneisuutta. Väsymys oli myös hyvin yleinen tunne. Vastauksista ilmeni pelkoa etenkin lapsettomuuden, koviin kipujen, uusien endometriosipesäkkeiden ja laparoskopisten toimenpiteiden suhteen. Muita sairastuneiden mielissä heränneitä tunteita olivat suru, väsymys, pettymys, ahdistus sekä epäoikeudenmukaisuus. Endometrioosi herätteli miettimään elämän järkevyyttä, ja sai välillä aikaan synkkiä ajatuksia ja mielialavaihteluja. Oman kroonisen sairauden hyväksyminenkin oli ollut hyvin vaikeaa ja sairastuminen krooniseen sairauteen koettiin epäonnistumisena. Tästä huolimatta, monille endometriosidiagnoosin saaminen oli ollut helpotus, sillä vihdoinkin kivuille ja muille oireille oli löytynyt syy.

Endometrioosi oli voinut muuttaa myös tiettyjä osia sairastuneen luonteessa. Esimerkiksi ennen niin iloinen ja positiivinen henkilö oli muuttunut toisenlaiseksi endometriosin aiheuttaman ahdistuksen myötä. Huoli tulevaisuudesta oli voimakkaasti läsnä ja hermostumista tapahtui aiempaa helpommin.

Endometrioosi saa aikaan tunteita laidasta laitaan. Surua, pettymystä, vihaa, iloa (silloin kun ei ole kipuja)... Yleisesti ottaen koen kuitenkin olevani onnellinen endometriosista huolimatta.

Lapsettomuus pelottaa ihan hirveästi

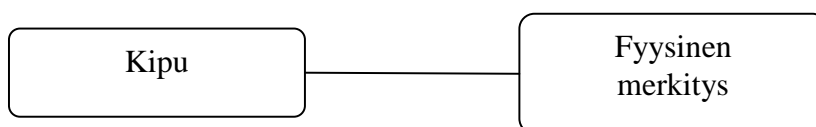
Leikkauksen odottelu tuntui todella pitkältä ja jotenkin ahdistavalta ja leikkaus pelotti, vaikken silloin sitä halunnut itselle myöntääkään.

Tunsin itseni jotenkin epäonnistuneeksi ja mietin myös, että mitä olen väärin tehnyt, että tällaisen rangaistuksen saan.

Masentaa välillä hirveän paljon ja usein tulee viha, että miksi juuri minulla on näin kovat kivut jatkuvasti.

7.3 Fyysinen merkitys

Endometrioosin fyysinen merkitys näyttäytyi kivun kokemisena. (Kuvio 5)



KUVIO 5. Pääluokka fyysinen merkitys ja sen alaluokka

7.3.1 Kipu

Suurella osalla kyselyyn vastanneista oli kivuliaat kuukautiset. Osalla lääkkeet auttoivat kipuihin, mutta osalla niistäkään ei aina ollut apua. Kaikkien kohdalla kivunhoitoa lääkkeiden avulla ei pystytty edes toteuttamaan raskaaksi tulemisen toivon vuoksi. Myös toimenpiteet olivat helpottaneet joidenkin vastanneiden kipuja. Vastauksista ilmeni, että kipua saatettiin kokea päivittäin. Useampi osallistuneista oli maininnut myös sen, että kipujen vuoksi he jäivät helpommin sohvalle makamaan, kun eivät tieneet mitä uskaltaa tehdä. Ennen aktiivinen liikuntaelämä oli voinut jäädä lähes kokonaan kipujen vuoksi. Jos kivut olivat hellittäneet esimerkiksi leikkauksen jälkeen, oli vastaaja kokenut sen suurena helpotuksena, eivätkä pienet alavatsakivut tuntuneet enää miltään.

Kivut saatiin aluksi jotenkin kuriin e-pillereillä ja särkylääkkeillä. Oli päiviä, kun ei päässyt sängystä ylös.

Kipuja koen lähes joka päivä, joihin vain kodeiini auttaa.

Kuukautisteni alkaessa, olin alusta asti kovin kivulias. Luulin sen kuuluvan asiaan, että naisen kuuluu maata kaksinkerroin ja kärsiä joka kuukausi kun on kuukautiset

Kivut tekevät sekä sen että tulee helpommin jäätyä "sohvalle", että sen etten ihan tiedä mitä uskallan tehdä ja monet jutut jäävät vähän puolitiehen.

8 POHDINTA

8.1 Tutkimustulosten vertaaminen aikaisempiin tutkimuksiin

Tässä tutkimuksessa saatuja tutkimustuloksia tukevat myös aiemmin tehdyt tutkimukset. Dennyn (2009, 988) tutkimuksesta käy ilmi, että endometrioosilla on merkitys kaikilla naisen elämän osa-alueilla. Hänen tutkimuksessaan kerätystä aineistosta tärkeimpinä esiin nousivat diagnoosin saannin viivästyminen, kipu, yhdyntäkivut, toimenpiteet, ihmissuhteet, työ ja koulutus sekä itsetunto. Osittain on siis käsitelty samoja osa-alueita kuin tässäkin tutkimuksessa. Dennyn (2009, 991) tutkimuksessa tulevaisuuden osalta endometrioosia sairastavia naisia huolestutti mahdollinen lapsettomuus, joka nousi vahvana tekijänä esiin myös tässä tutkimuksessa.

Denny (2004, 644 - 646) on aiemmassa tutkimuksessa eritellyt naisen elämän eri osa-alueita vielä tarkemmin. Endometrioosia sairastavien naisten sosiaaliset suhteet olivat vähentyneet, ja erilaisista tapahtumista oli täytynyt jäädä pois sairauden takia. Osa koki ystävät, perheen ja parisuhteen oleellisina emotionaalisina ja käytännön tukipilareina. Endometrioosi on Dennyn (2004, 646) tutkimuksen mukaan aiheuttanut parisuhteiden hajoamisia, kun kumppani ei ole pystynyt tulemaan toimeen sairauden kanssa. Sosiaalisten suhteiden vähenemisestä endometrioosin ja sen aiheuttamien oireiden vuoksi raportoivat myös Huntington ja Gilmore (2005, 1128) tutkimukseensa.

Dennyn (2004, 646) tutkimustuloksista kävi ilmi tämän tutkimuksen tavoin myös se, miten suuri merkitys endometrioosilla on työelämään. Kaikilla tutkimukseen osallistuneilla sairaus vaikutti jollain tasolla työntekoon. Se aiheutti sairauspoissaoloja, ja teki osan sairastuneista kyvyttömiksi suoriutumaan työstään riittävän hyvin. Huntingtonin ja Gilmoren (2005, 1128) tutkimus tuki myös tämän tutkimuksen tuloksia työkyvyn osalta, sillä he raportoivat tutkimustuloksissaan endometrioosin vaikeuttavan taloudellista tilannetta, sillä koulutuksia oli sairauden vuoksi vaikeampi viedä loppuun, ja myös työmahdollisuudet kaventuivat. Osa vastanneista kykeni työskentelemään vain osa-aikaisesti tai työnkuvan täytyi olla erityisen joustava lisääntyneiden sairauspäivien takia.

Endometrioosin kokonaisvaltaista merkitystä naisen jokapäiväiseen elämään tukee myös Buttin ja Cheslanin (2007, 574) sekä Huntingtonin ja Gilmoren (2005, 1128) tutkimukset. Buttin ja Cheslanin (2007, 574) tutkimuksessa painotettiin pitkittyneen lantion alueen kivun fyysistä ja psyykkis-

tä merkitystä sekä naiselle että hänen puolisolleen. Tutkimustuloksista kävi ilmi, että naiset kyseenalaistivat kipukokemuksensa, mikä ilmeni myös tässä tutkimuksessa saadussa aineistossa. Buttin ja Cheslanin (2007, 574) tutkimuksessa kerrottiin myös siitä, miten kipu aiheutti toimintakyvyttömyyttä kaikilla naisilla jossain sairauden vaiheessa. Sairaus ja sen tuomat kivut tekivät elämästä myös hankalasti ennustettavaa.

Yhtenäistä Buttin ja Cheslanin (2007, 574) sekä Huntingtonin ja Gilmouren (2005, 1129) tutkimusten ja tämän tutkimuksen välillä oli myös se, että kaikista kävi ilmi, miten diagnoosin saaminen on tuonut tietynlaisen helpotuksen elämään, sillä vihdoinkin kivuille on jokin syy, endometrioosi. Huntingtonin ja Gilmouren (2005, 1128) tutkimuksessa tuotiin esille myös endometriosisin aiheuttama yleinen huonovointisuus, uupumus sekä masennus.

8.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuden kannalta olennaista oli se, ettei siinä ollut satunnaisia ja epäolennaisia tekijöitä. Koska laadullisessa tutkimuksessa tutkimusta arvioidaan koko ajan, tällaiset satunnaisuudet karsiutuvat pois. (Varto 1992, 103–104.)

Laadullisessa tutkimuksessa eniten kyseenalaistettuja seikkoja ovat tutkimuksen edustavuus ja tulosten yleistettävyys (Eskola & Suoranta 1996, 165, 167). Uskottavuus on myös yksi luotettavuuden kriteeri. Uskottavuuteen on pyritty kiinnittämään huomiota siten, että tutkijoiden käsitteellistykset ja tukinnat kohtaisivat osallistujien näkemysten kanssa. (Eskola & Suoranta 1996, 165, 167.)

Hypoteesittomuus lisää osaltaan tutkimuksen luotettavuutta. Laadullisessa tutkimuksessa sillä tarkoitetaan sitä, ettei tutkijoilla ole tutkimuskohteesta tai tutkimuksen tuloksista ennakkolettamuksia. Tutkijoilla ei ollut etukäteen tehtyjä havaintoja ilmiöstä, joten aikaisemmilla kokeimuksilla ei ollut vaikutusta tutkimuksen etenemiseen tai tutkimustuloksiin. Jos ennakkoletuksia olisi ollut, ne olisi pitänyt tiedostaa ja ottaa huomioon jo ennen tutkimusprosessin alkua. (Eskola & Suoranta 1996, 14.)

Tutkimus tehtiin väljällä aikataululla. Jokaiseen tutkimuksen osa-alueisiin haluttiin perehtyä rauhassa. Myös muut opintoihin liittyneet tehtävät otettiin huomioon aikataulutuksessa. Tutkimuksen

teko aloitettiin hyvissä ajoin, jotta se olisi valmis ennen arvioitua terveydenhoitajaksi valmistumisajankohtaa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 138.)

Aineistonkeruumenetelmää tulee arvioida osana tutkimuksen luotettavuutta. Aineistonkeruu tapahtui verkkokyselyn avulla. Menetelmä ei ehkä ollut paras mahdollinen vaihtoehto, mutta tähän tutkimukseen se soveltui hyvin osallistujien laajan levittäytymisen ja aran aiheen vuoksi. Aineistonkeruun erityispiirteenä voidaan pitää sitä, että osallistuja pystyi vastaamaan verkkokyselyyn kotonaan tai missä tahansa paikassa, jossa Internet-yhteys on käytössä. Tämä mahdollisti sen, että osallistuja sai itse valita vastaamisajankohdan ja käyttää siihen niin paljon aikaa kuin oli tarpeen. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 135.)

Aineisto analysoitiin aineistolähtöisesti sisällönanalyysimenetelmää käyttäen. Menetelmä sisälsi redusoinnin, klusteroinnin sekä abstrahoinnin. Koska tutkimustulosten pää- ja alaluokat muodostettiin aineistosta nousseiden teemojen pohjalta, se lisäsi tutkimustulosten luotettavuutta. Johtopäätökset muodostettiin saatujen tutkimustulosten perusteella. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 138.)

Luotettavuuden kannalta tärkeää oli myös se, että kaikki tutkimukseen osallistujat olivat vapaaehtoisia. Osallistujia oli yhteensä 15. Heihin ei otettu yhteyttä henkilökohtaisesti, vaan heillä oli mahdollisuus päästä mukaan tutkimukseen Endometriosisyhdystys ry:n kotisivuilla sekä Facebook -ryhmässä julkaistun tiedotteen avulla. Osallistujat saivat osallistua tutkimukseen anonyymisti, eikä heidän tarvinnut kertoa mitään henkilötietoja, esimerkiksi asuinpaikkakuntaa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 138.)

Tutkimuksen luotettavuus kasvoi myös suorien lainausten käytön ansiosta tutkimustuloksista kerrottaessa. Tutkimustulokset ovat kaiken kaikkiaan pyritty muodostamaan kuvailemalla mahdollisimman tarkasti osallistujien kokemuksia kyseisestä ilmiöstä. Tutkimustuloksia raportoitaessa luotettavuutta lisää myös se, että tutkimuksessa on vaihe vaiheelta kerrottu, miten tuloksiin on päädytty avaamalla sisällönanalyysiin liittyviä keskeisiä käsitteitä. Myös esseemuotoisella vastauksella oli oma merkityksensä luotettavuuden suhteen, sillä sen avulla tutkimukseen osallistujilla oli kaikki edellytykset tuoda esille heille merkittäviä asioita.

Tutkimuksen julkaisun jälkeen tutkimukseen osallistujilla on mahdollisuus lukea valmis työ Endometriosisyhdystys ry:n kotisivujen tai opinnäytetyötietokanta Theseuksen kautta. Anonymiteetin

vuoksi tutkimukseen osallistujat eivät pystyneet lukemaan tuloksia ennen niiden julkaisua. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 138.)

Koimme tutkimusaiheen tärkeäksi, koska endometrioosin yhteydestä naisen elämään ja itsetuntoon ei ole saatavilla juurikaan suomenkielistä tutkimustietoa. Se auttaa terveysalan ammattilaisia ymmärtämään endometrioosia sairastavaa naista paremmin, ja opettaa huomioimaan naista kokonaisvaltaisesti. Tutkimustulokset herättelivät meitä tarkastelemaan endometrioosia uusista näkökulmista, ja nyt ymmärrämme paremmin, minkälaisia tunteita ja ajatuksia sairastuneet käyvät läpi. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 135.)

8.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusta tehtäessä tulee ottaa huomioon monia eettisiä asioita. Tärkeää on, että tutkijoiden ja osallistujien välillä ei ole minkäänlaista riippuvuussuhdetta, kuten potilas-omahoitaja -suhdetta. Tällainen suhde vaikuttaa usein siihen, antavatko osallistujat tietoja vapaaehtoisesti. Kun puhutaan tietojen käsittelystä, tulisi ottaa huomioon kaksi tärkeää seikkaa: anonymiteetti ja luottamuksellisuus. (Eskola & Suoranta 1996, 56–57.) Tässä tutkimuksessa osallistujat eivät olleet ennalta tuttuja tutkijoiden kanssa, eivätkä tutkijat saaneet missään vaiheessa tietää osallistujien henkilöllisyyttä. Aineiston keruu ja tietojen käsittely tapahtui anonymisti.

Eskola ja Suoranta (1996, 57) viittaavat teoksessaan yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen tietosuojaan, jonka mukaan tutkimuksessa tulee kunnioittaa ihmisarvoa eikä osallistujille saa aiheuttaa minkäänlaista vahinkoa tai loukata heitä missään tutkimuksen vaiheessa. Tämä periaate otettiin huomioon myös tässä tutkimuksessa. Tutkijat pohtivat myös hyvissä ajoin ennen tutkimuksen aloittamista, mitä hyötyä tai haittaa tutkimuksesta voi osallistujille olla, ja miten heidän yksityisyytensä ja tutkimuksen luotettavuus voidaan turvata. Tutkimukseen osallistumisen hyödyt kirjattiin ylös jo suunnitelmavaiheessa, ja ne käyvät ilmi myös tutkimusraportista. Koko tutkimuksen teon ajan kerättyä aineistoa on säilytetty asianmukaisesti ulkopuolisilta suojattuna ja aineisto on hävitetty tulosten saannin jälkeen. Aineisto ei siis voi joutua väärin käsiin, koska sitä ei ole saatavilla enää missään muodossa

8.4 Tutkimuksen tekemiseen liittyvää pohdintaa ja oppimiskokemukset

Laadullisen tutkimuksen tekeminen oli uusi kokemus meille molemmille. Saimme kokemusta hieman erilaisesta laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmästä, sähköisestä verkkokyselystä. Aineiston lukeminen ja analysointi vei paljon aikaa, sillä aineistoon paneutuminen tuli tehdä tarkasti, ja jokainen lause täytyi käydä sana sanalta läpi. Aineistosta tuli löytää oleelliset asiat, ja jättää asiaan kuulumaton pois. Sisällönanalyysin tekeminenkin vei aikaa, kun aineistoa käsiteltiin moneen otteeseen, ja sieltä yritettiin nostaa esille tärkeitä asioita tutkimuksen kannalta.

Kaiken kaikkiaan aineistonkeruu oli onnistunut kokemus, emmekä epäröi käyttää tulevaisuudessa sähköistä verkkokyselyä aineiston hankkimiseksi. Verkkokyselyn käyttäminen oli hyvin luontevaa, ja se takasi anonymiteetin säilymisen, joka oli yksi aineistonkeruun luotettavuuden edellytyksistä. Aineiston analyysikaan ei tuottanut suurempia ongelmia. Kysyimme kyllä aina apua metodiohjaajaltamme, jos kohtasimme ongelmia analyysissa tai muussa tutkimuksen vaiheessa. Loppuraporttia oli helppo kirjoittaa, kun käytettävissä oli runsaasti luotettavia lähteitä.

Saimme paljon uutta ja hyödyllistä tietoa endometrioosista ja siitä, miten eri tavoin jokainen kokee sairautensa. Näin tutkimuksen teko tuki ammatillista kasvuamme. Koemme myös osaavamme kohdata endometrioosia sairastavan naisen ja hänen puolisonsa luontevasti, tietotaidon kartuttua. Osaamme myös kartoittaa endometrioosia sairastavan naisen elämää uudella tavalla, jos työsamme kohtaamme heitä esimerkiksi perhesuunnittelun merkeissä. Laadullisen tutkimuksen rakenne tuli myös tutuksi, ja uskomme jatkossakin pystyvämme toteuttamaan laadullisen tutkimuksen, jos se käy ajankohtaiseksi.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSHEDOTUKSET

Laadittuun tutkimustehtävään saatiin hyvin vastaus kerätyn esseemuotoisen aineiston avulla. Tutkimukseen osallistujat kertoivat avoimesti kokemuksistaan ja niiden avulla saatiin poimittua tutkimustehtävää vastaavia asioita. Tutkimus lisäsi osaltaan ymmärrettävyyttä endometrioosin, naisen elämä ja itsetunnon välisistä yhteyksistä.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten endometrioosidiagnoosin saaneet naiset ovat kokeneet sairauden merkityksen heidän elämäänsä ja itsetuntoonsa. Vastauksissa endometrioosin merkitys näkyi monilla elämän eri osa-alueilla. Kaikilla endometrioosia sairastavilla oireet eivät tulleet esiin niin selvästi kuin toisilla, mutta kaiken kaikkiaan tutkimukseen osallistuneiden kohdalla sairaudella oli merkitystä työkykyyn, työssä jaksamiseen, sosiaalisiin suhteisiin, parisuhteeseen, itsetuntoon sekä fyysiseen hyvinvointiin. Vastauksista voi tehdä myös sen johtopäätöksen, että endometrioosia sairastavat ja etenkin heidän omaisensa kaipaisivat lisää tietoa endometrioosista, etenkin tukea ja ymmärrystä. Omaiset, erityisesti puoliset, kokivat avuttomuuden tunteita, kun eivät osanneet auttaa endometrioosia sairastavaa puolisoaan kipujen ja muiden oireiden keskellä.

Endometrioosi ei aiheuta ainoastaan kipuja ja muita fyysisiä oireita, vaan sillä on suuri merkitys myös naisen itsetuntoon, etenkin naiseuden kokemiseen ja kehonkuvaan. Yleisesti etenkin naiseuden kokemisen kuvattiin vähentyneen, eivätkä kaikki tutkimukseen osallistuneet tunteneet itseään enää sata prosenttisesti naiseksi. Endometrioosin vaikeusaste, oireiden voimakkuus ja se, miten usein oireet ilmenevät, määräisivät sen, kuinka paljon endometrioosi oli muuttanut naisen elämää verrattuna elämään ilman endometrioosia. Myös naisen elämänasenteella ja asenteella endometrioosia kohtaan oli merkitystä endometrioosin kokemiseen. Tämä tutkimus toikin osaltaan lisätietoa endometrioosin merkityksestä itsetuntoon. Tuloksista hyötyvät varmasti Endometrioosiyhdistys ry, ammattihenkilöt, opiskelijat, endometrioosiin sairastuneet, heidän puolisonsa sekä vertaisryhmät.

Jatkotutkimuksena olisi hyvä toteuttaa puolisoille suunnattu selkokielen tietopaketti endometrioosista sairautena. Se auttaisi puolisoita ymmärtämään sairautta ja sen aiheuttamia kipuja ja tuntemuksia paremmin. Samalla se voisi parantaa parisuhteen laatua. Hyvä tutkimusaihe olisi myös opas, joka käsitelisi endometrioosin yhteyttä lapsettomuuteen, koska lapsettomuus herätti

tässäkin tutkimuksessa paljon ajatuksia ja kysymyksiä. Myös endometrioosin merkitystä sairastuneen psyykeen olisi hyvä tutkia vielä tarkemmin.

LÄHTEET

Ammattikorkeakoulun opinnäytetyön ohje 15.6.2009. Oulun Seudun ammattikorkeakoulu. Hakupäivä 25.3.2010, http://www.oamk.fi/docs/opiskelijalle/opinnaytetyo/opinnayteohje_fi.pdf.

Butt, F. Chesla, C. 2007. Relational Patterns of Couples Living With Chronic Pelvic Pain From Endometriosis. *Qualitative Health Research* 17 (5), 571-585.

Denny, E. 2004. Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing* 46 (6), 641-648.

Denny, E. 2009. "I Never Know From One Day to Another How I Will Feel": Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis. *Qualitative Health Research* 19 (7), 985-995.

Endometrioosiyhdistys, 2009. Endometrioosiyhdistys. Hakupäivä 14.4.2011, <http://www.endometrioosiyhdistys.fi/index.php?section=10>.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Rovaniemi: Lapin Yliopisto

Eskola, K. & Hytönen, E. 2002. Nainen hoitotyön asiakkaana. Helsinki: WSOY.

Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja Kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Hulkkonen, J., koulutusvastaava, Endometrioosiyhdistys Ry, Fwd: Re: Fwd: Re: Sopimuksesta, sähköpostiviesti o9juso00@students.oamk.fi 16.05.2011.

Huntington, A. & Gilmore, J. 2005. A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing* 14 (9), 1124-1132.

Jaari, A. 2007. Kylliksi itselleni. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kauppila, A. & Santala, M. 2004. Endometrioosi. Teoksessa O. Ylikorkala, A. Kauppila (toim.) Naisten taudit ja synnytykset. Duodecim. 4. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 96, 97.

Keltikangas-Järvinen, L. 2010. Hyvä itsetunto. Helsinki: WSOY.

Keltikangas-järvinen, L. 2000. Tunne itsesi, suomalainen. Helsinki: WSOY.

Leminen, A. 2009. Endometrioosin ehkäisy (lyhyt ohje). Hakupäivä 1.3.2011, http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_haku=endometrioosin%20ehk%E4isy.

Lykogianni, R. 2008. Tracing Multicultural Cities From the Perspective of Women's Everyday Lives. *European Urban and Regional Studies* 15 (2), 133-143.

Morgan, P. Saucer, C. & Torg, E. 2000. Naisen käsikirja. Suom. Eila Salminen, Eeva-Liisa Jaakkola. Helsinki: Otava.

Niemi, P. 2008. Itsetunnon rakennuspalikoita. Hämeenlinna: Päivä osakeyhtiö.

Perheentupa, A. & Santala, M. Endometrioosi, adenomyoosi ja salpingitis isthmica nodosa. Teoksessa O. Ylikorkala, J. Tapanainen (toim.) Naisten taudin ja synnytykset. Duodecim. 5. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 93–101.

Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa, Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Tammi.

Setälä, M. Hurskainen, R. Kauko, M. Kujansuu, E. Tiitinen, A. Vuorma, S. & Mäkelä, M. 2001. Endometrioosin aiheuttaman kivun hoito. *Finoftan raportti* 19.

Shepperson Mills, D. Vernon, M. 2002. Endometriosis: a key to healing and fertility through nutrition.

Tiitinen, A. 2012. Endometrioosi. Hakupäivä 4.2.2013, http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00119.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus.

Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Helsinki: Kirjayhtymä.

LIITTEET

SAATEKIRJE

LIITE 1

Hyvä Endometriosisyhdistyksen jäsen,

Liisa Keltikangas-Järvinen on teoksessaan Hyvä itsetunto määritellyt hyvää itsetuntoa siten, että se on yksi ihmisen persoonallisuuden ominaisuuksista ja osa minäkuvaa. Minäkuvalla tarkoitetaan puolestaan sitä käsitystä, joka ihmisellä on itsestään. Itsetuntoa voidaan luonnehtia ihmisen kyvyksi pitää itsestään, luottaa itseensä heikkouksia unohtamatta. Se on myös kykyä nähdä oma elämä ainutlaatuisena ja tärkeänä. Itsetunto näkyy ihmisen toiminnassa ja ratkaisuisaan, ja taas toiminnan seuraukset vaikuttavat itsetuntoon. Myös huonolle itsetunnolle on olemassa määritelmä. Päivi Niemen teoksessa Itsetunnon rakennuspalikoita kerrotaan, että jos ihmisen itsetunto on heikko, koko maailma saattaa näyttää uhkaavalta. Heikon itsetunnon merkki on jatkuva pohtiminen siitä, mitä muut ajattelevat itsestä.

Olemme kaksi kolmannen vuosikurssin terveydenhoitajaopiskelijaa Oulun seudun ammattikorkeakoulusta. Olemme kiinnostuneita tietämään, millaisia kokemuksia endometriosisa sairastavalla henkilöllä on itsetuntoonsa ja yleensä elämään liittyen, mutta erityisesti olemme kiinnostuneita siitä, millainen merkitys endometriosisilla on itsetuntoon. Tutkimuksen tarkoituksena onkin kuvailla teidän tuottamaa tietoa endometriosisin merkityksestä naisen itsetuntoon.

Tämä tutkimus on tarkoitettu naisille, joilla on diagnosoitu endometriosisi. Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kysely toteutetaan yhteistyössä Endometriosisyhdistyksen Ry:n kanssa. Pyydämme Teitä kuvailemaan sairauttanne ja sen merkitystä elämäänne vapaamuotoisesti alla olevia esimerkkiaiheita apuna käyttäen **30.4.2012** mennessä yhdistyksen verkkosivujen kautta. Voitte kirjoittaa vastauksenne tyhjiin tilaan esimerkkilauseiden alle. Vastauksenne on erittäin tärkeä endometriosisiin liittyvän lisätiedon saamisen ja palveluiden kehittämisen kannalta. Pyrkikää kuvailemaan kokemuksianne mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Tutkimuksessa saatuja tietoja käsitellään luottamuksellisesti, ja henkilöllisyyttenne ei tule paljastumaan tutkimuksen missään vaiheessa.

Ystävällisin terveisin,

Sonja Juntto, Maiju Mertala

Oulun seudun ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma, terveydenhoitotyön sv.

Ensin pyydämme Teiltä hieman taustatietoja:

Ikä _____

Endometrioosin diagnosointivuosi? _____

Tekstissänne voitte kuvailla endometrioosin merkitystä elämääne sekä naiseuteenne. Kuvaillkaa sen lisäksi, millaisena näette itsenne sairauden keskellä sekä esimerkiksi seuraavilla elämän osaluilla: sosiaaliset suhteet, työ, ja kehonkuva. Kuvaillkaa myös tunteita, joita sairaus on teissä herättänyt, ja herättää edelleen. Käsitelkää aihetta mahdollisimman laajasti ja yksityiskohtaisesti.

Kiitos vastauksestanne!