

# ELÄMÄ ENDOMETRIOOSIA SAIRASTAVAN KANSSA

Opas läheisille

Ida Hagelberg ja Riina Sippola

Opinnäytetyö, syksy 2016

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja (AMK)

## TIIVISTELMÄ

Hagelberg, Ida & Sippola, Riina. Elämä endometrioosia sairastavan kanssa-  
Opas läheisille. Diak, Helsinki, syksy 2016, 42s., 1 liite.  
Diakonia-ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK).

Endometrioosi on hedelmällisessä iässä olevien naisten sairaus, jota sairastaa noin 10 % naisista. Sairaudella on vaikutus naisen elämänlaatuun heikentävästi sairauden aiheuttamien oireiden vuoksi. Yleisimpänä oireena on kipu ja endometrioosi saattaa aiheuttaa lapsettomuutta. Sairastumisella voi olla vaikutus ihmisen psyykkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin. Endometrioosin aiheuttamat kivut voivat olla erittäin voimakkaita ja täten vaikuttaa arjessa selviytymiseen.

Sairastuessa endometrioosiin läheisten tärkeys korostuu ihmisen elämässä. Sairastumisella voi olla suuri vaikutus koko sairastuneen lähipiiriin. Läheisen rooli ja tapa käsitellä sairastumisen tuomia haasteita voi vaihdella jokaisen yksilöllisten voimavarojen mukaan. Tukijan tulee muistaa pitää huolta myös omasta hyvinvoinnistaan, jotta hän jaksaa tukea sairastunutta.

Opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä endometrioosia sairastavan läheisten tietämystä sairaudesta sekä sen vaikutuksesta elämän laatuun. Tiedon välittämiseksi työstettiin Endometrioosiyhdistykselle opas, joka käsittelee sairautta, sen vaikutusta arki elämään sekä läheisen roolia sairastajan arjessa. Oppaan sisällöllä pyritään tukemaan myös läheisen omaa hyvinvointia.

Opinnäytetyömme aihe tuli Endometrioosiyhdistyksen tarpeesta kyseiselle oppaalle. Prosessin aikana olimme useasti yhteydessä yhdistykseen sähköpostitse, jotta työ muodostuisi heidän tarpeitaan palvelevaksi. Oppaan tarkoituksena on lisätä erityisesti sairastajan läheisen tiedonsaantia endometrioosin kanssa elämisestä. Läheisellä tässä työssä tarkoitetaan sairastajan elämässään tärkeänä pitämiä henkilöitä jotka ovat läsnä hänen arjessaan. Teoriaosa on koottu useasta eri luotettavasta ja mahdollisimman uudesta lähteestä. Työssämme on hyödynnetty erilaisia aiheeseen liittyviä lähteitä kuten tutkimuksia, internetlähteitä ja painettua kirjallisuutta.

Endometrioosiyhdistys antoi palautteen oppaasta valmiiksi muodostettujen kysymysten avulla. Palautteen yhteenvedona opas palvelee haluttua kohderyhmää, edistää heidän hyvinvointiaan sekä lisää tietoutta aiheesta.

Asiasanat: endometrioosi, hoito, läheiset, tuki, sairastuminen

## ABSTRACT

Hagelberg, Ida & Sippola, Riina.

Life with a Person who has Endometriosis- Guide for Nearest Relatives.

42p.,1 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Autumn 2016. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing. Degree: Nurse.

Endometriosis is a disease that affects 10% of fertile aged women. It weakens the women's quality of life through its symptoms. The most common symptom is pain and endometriosis also weakens infertility. Nearest relatives can also be affected by a person's illness. Every person has a different way dealing with the difficulties that illness can bring to everyday life. Nearest relatives should also remember to take care of themselves in order to help the loved one affected by the illness.

The purpose of this thesis is to raise awareness about the disease and how it affects life among nearest relatives. As a result of this project we made a guide in cooperation with the Endometriosis Association Finland. The guide is targeted for the nearest relatives. With this guide we hope to increase the welfare of the nearest relatives and help support the social relationships between women and their loved ones. In this thesis the term nearest relative stands for the people that are closest to the one affected by the illness and are present in their everyday life.

The idea for this thesis came from the Endometriosis Association Finland. They needed this type of a guide which is directed at the nearest relatives. During the process we were in contact with the Endometriosis Association Finland via e-mail to make sure that the guide served their needs. To produce this thesis, we used information from different researches and other reliable sources to compose the theoretical background.

We wished for feedback from the Endometriosis Association Finland about the finished guide with pre-composed questions. In short the feedback was that the guide served the target group well, improved their welfare and increased knowledge about endometriosis.

Keywords: Endometriosis, care, nearest relative, support, illness

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	6
2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET .....	8
2.1 Tavoitteet ja tarve .....	8
2.2 Toiminnallinen opinnäytetyö .....	8
2.3 Hyvä opasmateriaali .....	9
3 ENDOMETRIOOSI .....	11
3.1 Endometrioosi sairautena .....	11
3.2 Etiologia .....	12
3.3 Endometrioosin muodot .....	13
3.4 Endometrioosi ja kipu .....	14
3.5 Yhdyntäkipu ja seksuaalisuus .....	15
3.6 Endometrioosi ja lapsettomuus .....	16
4 ENDOMETRIOOSIN HOITOVAIHTOEHDOT .....	18
4.1 Endometrioosin hoito .....	18
4.2 Lääkehoito .....	18
4.3 Leikkaushoito .....	20
5 ENDOMETRIOOSIN VAIKUTUS ARJESSA .....	22
5.1 Sairastuminen kriisinä .....	22
5.2 Endometrioosin vaikutus naisen elämässä .....	23
5.3 Endometrioosin vaikutus parisuhteeseen .....	24
5.4 Endometrioosia sairastavan toivoma tuki .....	25
5.5 Läheisen rooli .....	26
5.6 Tukea omaan hyvinvointiin .....	28
5.7 Vertaistuki .....	28
6 PRODUKTIN TUOTTAMISEN PROSESSIN KUVAUS .....	30
6.1 Oppaan lähtökohdat ja työn eteneminen .....	30
7 PRODUKTIN JA PROSESSIN ARVIOINTI .....	33
7.1 Tavoitteiden saavuttaminen ja arviointi .....	33
7.2 Työn eettisyys ja luotettavuus .....	35
8 POHDINTA .....	37
LÄHTEET .....	39

LIITE 1 .....	43
---------------	----

## 1 JOHDANTO

Endometrioosi eli kohdunlimakalvonsirottuma on nuorten naisten sairaus, jonka suurin potilasryhmä koostuu 20–40-vuotiaista. Endometrioosia pidetään hankalana sairautena sen epäselvän aiheuttajan sekä parantavan hoitokeinon puuttumisen vuoksi. Sairauden diagnosointi usein viivästyy, eikä potilas saa tarvitsemaansa hoitoa mahdollisimman pian, vaikka endometrioosin aiheuttamat oireet olisivatkin havaittavissa. Endometrioosilla on elämänlaatua huonontava vaikutus naisen elämässä. Kipujen sekä hankalan diagnosoimisen vuoksi myös terveydenhuoltopalveluiden käyttäminen potilaiden kohdalla kasvaa. Endometrioosin täydellinen diagnoosi varmistuu usein leikkaushoidolla. Potilaista noin 70–80% operoidaan oireiden helpottamiseksi. Noin 40–50 % leikatuista endometrioosipotilaista operoidaan pinnallisten endometrioosipesäkkeiden vuoksi ja 30–50 % operoidaan syvien pesäkkeiden vuoksi. (Setälä, Härkki, Perheentupa, Heikkinen & Kauko 2009, 4141–4142.)

Tässä opinnäytetyössä tuotimme Endometrioosiyhdistys ry:lle oppaan. Oppaan tarkoituksena on lisätä endometrioosia sairastavan läheisten tietämystä sairaudesta ja tuen merkityksestä sairastajan elämässä. Yhdistyksellä on olemassa ennestään samankaltainen opas, mutta he toivoivat oppaalle päivitystä. Aiemmin tehdyssä oppaassa käsitellään endometrioosin vaikutusta naisen elämään, mutta läheisen rooli ja sen tukeminen jäävät vähäiseksi. Endometrioosi sairautena voi vaikuttaa myös läheisten elämään. Tämän vuoksi oli tärkeää tuottaa päivitetty opas, joka on suunnattu nimenomaan läheisille. Opinnäytetyössämme käsittelemme endometrioosia sairautena sekä sen hoitoa ja vaikutusta arkielämään. Työmme käsittelee läheisen roolin tärkeyttä, hänen omaa jaksamistaan ja jaksamista tukevia vaihtoehtoja. Läheisellä tarkoitamme sairastajan elämässä läsnä olevia ja hänen tärkeänä pitämiään henkilöitä.

Endometrioosiyhdistys on Suomessa toimiva potilasjärjestö, joka lisää tietoa endometrioosista sairautena sekä tekee yhteistyötä muiden yhdistysten, potilasjärjestöiden ja sairauteen perehtyneiden asiantuntijoiden kanssa. Yhdistys toimii tie-

don välittäjänä sekä myös sairastavien edunvalvojana. Tarkoituksena yhdistyksellä on lisätä endometrioosia sairastavien henkilöiden ja heidän läheistensä hyvinvointia monipuolisen vertaistuen avulla. (Endometrioosiyhdistys ry i.a a.)

## 2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

### 2.1 Tavoitteet ja tarve

Opinnäytetyömme tarkoituksena on lisätä tietoa ja ymmärrystä endometrioosista sekä sen vaikutuksesta arkeen ja sairastuneen lähipiiriin. Endometrioosiyhdistyksen toiveesta teimme oppaan aiheesta. Tekemämme oppaan avulla pyrimme tuomaan tietoa läheisen roolista sairastuneen tukijana. Tukijan on tärkeä ymmärtää oman hyvinvointinsa tärkeys. Kun tukija itse voi hyvin, on hänellä voimia tukea sairastajaa paremmin. Oppaan avulla toivomme edistävämme sosiaalisia suhteita sairastuneen ja hänen läheistensä välillä. Työmme yhtenä tavoitteena on hyvinvoinnin edistäminen. Tarkoituksenamme on välittää tietoa terveyteen sekä hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä ja antaa neuvoja hyvinvoinnin ylläpitämiseen tuottamamme materiaalin avulla.

### 2.2 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö on myös tutkivaa työstämistä, vaikka työssä ei nousisikaan esille konkreettista selvityksen tarvetta. Tarkoituksena toiminnallisella opinnäytetyöllä on luoda katsaus valittuun aiheeseen. (Vilkka & Airaksinen 2003, 154.) Toiminnallisen opinnäytetyön tekoon kuuluvat kaksi eri osuutta. Raportin muodostaminen toiminnallisesta osuudesta sekä toiminnallisen työn osuus. Toiminnallisen osuuden työstämisessä on hyvä suunnitella aiheeseen vaikuttavat tekijät, kuten mitä ikäryhmää sekä osapuolta toiminnallinen osuus koskettaa. (Vilkka & Airaksinen 2003, 129.) Opinnäytetyöraportista selviävät opinnäytetyöprosessin eri vaiheet. Raportissa tulisi käydä ilmi, miten aihe on valikoitunut, miten työn tekeminen on edennyt, millaisia kysymyksiä aiheesta on käsitelty työssä ja miten vastaukset näihin kysymyksiin ovat löytyneet. Raportissa tulee käydä ilmi opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite eli miksi tällainen työ on lähdetty tekemään. Tehtäessä produktia opinnäytetyönä ovat sekä produktin tekstit että raportin tekstit yhtä tärkeitä. (Vilkka & Airaksinen 2003, 82–84.) Produktina toteutettu opin-

näytetyö on usein työelämälähtöinen jo siksi, että aihe työlle määräytyy yhteistyökumppanin tarpeen mukaisesti tai yhdessä opiskelijan kanssa suunniteltuna. Työelämään toteutetulla työllä nähdään usein hyötyä opiskelijan ammatillisessa kasvussa sekä mahdollisuutena työllistyä valmistuttuaan. Toiminnallista opinnäytetyötä työstäessä saattaa aihe laajentua suuremmaksi kuin alkuperäinen tarkoitus oli. Tähän voivat vaikuttaa muun muassa yhteistyökumppanin toiveet sekä koulun asettamat edellytykset työlle ja niiden aiheuttamat eroavaisuudet. Omia valmiuksia sekä voimavaroja työn työstämiseksi ja sen loppuun saattamiseksi on hyvä punnita sekä keskustella yhteistyökumppanin kanssa mahdollisesta aiheen rajaamisen tarpeellisuudesta. (Vilka & Airaksinen 2003, 17–18.)

Opinnäytetyömme aihe valikoitui yhteistyökumppanimme tarpeen mukaan. Pyrimme tuottamaan yhteistyökumppanillemme heidän toiveitaan vastaavan oppaan. Yhdistyksen kanssa säännöllisen yhteydenpidon avulla muodostimme työssämme esille nousevat teemat sekä rajasimme aihetta liian suuren työmäärän välttämiseksi. Opinnäytetyömme koostuu raportista, joka kattaa laajemman teoriaosan työmme teemoista, sekä oppaan, joka on tuotettu yhteistyökumppanimme Endometriosisyhdistyksen käyttöön. Päätettyämme opinnäytetyömme aiheen meidän tuli määritellä mitä tarkoitamme läheisellä juuri tässä työssä, jotta saimme selkeämmän näkökulman aiheemme rajaukseen. Työtä tehdessämme pyrimme pitämään mielessämme opinnäytetyömme tarkoitukset sekä tavoitteet, jotta se vastaisi yhteistyökumppanimme tarpeisiin.

### 2.3 Hyvä opasmateriaali

Hyvää opasta suunnitellessa on tärkeä pitää mielessä, mille kohderyhmälle opas on suunnattu. Kirjoitusmuotona tulisi suosia teitittelyä, koska passiivimuotoinen teksti ei puhuttele suoraan lukijaa. Oppaan sisällön asettelu vaikuttaa oppaan houkuttelevuuteen ja sen ymmärrettävyyteen. Tekstin fontin tulee olla selkeästi luettavissa ja erottua hyvin taustasta. Oppaassa kannattaa olla selkeät otsikoinnit, jotta materiaalin lukeminen helpottuu. Tekstien tulisi olla kirjoitettu yleiskielellä ja monimutkaisia lauseita tulisi välttää. Kuvia voi käyttää lisäämään asiasisällön

ymmärrettävyyttä oppaassa. Opasta ei kannata täyttää liiallisilla kuvilla, jotta selkeys ei kärsi. Värien käyttö lisää oppaan mielenkiinnon herättävyyttä. On tärkeä muistaa osata käyttää värejä oikein oppaassa esimerkiksi korostamaan tärkeitä kohtia kuten otsikoita. Oppaassa olevan sisällön tulisi palvella kohderyhmää, lisätä tietoa sekä vähentää mahdollisia väärinkäsityksiä. (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006, 66–68.)

## 3 ENDOMETRIOOSI

### 3.1 Endometrioosi sairautena

Endometrioosi eli kohdun limakalvosirottuma on sairaus, jossa kohdun limakalvon kaltaista kudosta muodostuu paikkoihin joissa sitä ei kuuluisi esiintyä. Tätä kudosta voi esiintyä esimerkiksi emättimen ja peräsuolen välissä, munasarjoissa tai vatsaontelossa. Kasvaessaan pesäke muodostaa kroonisen tulehduksen kudoksessa. Väärään paikkaan kasvanut limakalvo reagoi naisen hormonitoiminnan mukaisesti kuukautiskiertoon. Tämä aiheuttaa usein kipua, joka voi alkaa jo useita päiviä ennen kuukautisia. Kivun lisäksi endometrioosi voi aiheuttaa muun muassa vuotohäiriöitä ja lapsettomuutta. (Tiitinen 2015 a.)

Endometrioosi liittyy vahvasti naisen kuukautiskiertoon ja estrogeenitoimintaan, minkä vuoksi endometrioosia esiintyy yleensä vain naisen ollessa fertiili-ikäinen. Endometrioosia sairastaa noin 10 % fertiili-ikäisistä naisista. Endometrioosi on krooninen sairaus eikä sitä pystytä parantamaan. Hoidot ovat oireita helpottavia hoitoja ja syntyneitä endometriosipesäkkeitä voidaan myös poistaa kirurgisesti. Naisen tullessa vaihdevuosi-ikään munasarjojen toiminta loppuu, jolloin myös endometrioosi surkastuu. Endometriosipesäkkeet surkastuvat myös, jos naisen munasarjat joudutaan poistamaan kirurgisesti tai elimistön estrogeenitasoihin vaikutetaan hormonilääkityksellä. (Setälä ym. 2001, 1–4.)

Useimmiten endometrioosia aletaan epäillä, kun naisella on kipuja alavatsan alueella. Esimerkiksi lantionpohja, emättimen ja peräsuolen välinen tila voivat aristaa gynekologista tutkimusta tehdessä. Tarkkaa diagnoosia varten täytyy tehdä vatsaontelon tähystysleikkaus. Endometriosin lääkehoito voidaan kuitenkin aloittaa pelkkien oireidenkin perusteella ilman tähystyksessä varmistettua diagnoosia (Tiitinen 2015a.) Endometriosin diagnosoiminen kestää usein pitkään. Joskus diagnoosin saaminen voi kestää vuosia ja tämä vaikeuttaa oikean hoidon aloittamista. Endometrioosia on syytä epäillä myös, jos naisella esiintyy muuten selittämättömiä vatsavaivoja. Ultraäänitutkimusta käytetään myös apuna endo-

metrioosin diagnosoinnissa. Sillä voidaan havaita esimerkiksi munasarjojen endometrioomat, mutta esimerkiksi pinnallisia endometrioosipesäkkeitä ultraäänissä ei voi nähdä. (Perheentupa & Santala, 2011.)

### 3.2 Etiologia

Syitä endometrioosin syntyyn ei täysin tunneta, mutta vuosien saatossa teorioita on kehitetty useita. Mikään teoria ei yksinään ole vielä selittänyt endometrioosin syntyä ja endometrioosin syntymekanismeja onkin ajateltu olevan useita. (Hippeläinen 2001.)

Sampsonin vuonna 1927 kehittämän implanaatioteorian mukaan kuukautisten aikana kohdunlimakalvon kudossoluja kulkeutuu munatorven kautta vatsaonteloon. Nämä solut asettuvat esimerkiksi sidekalvojen ja munasarjojen pinnoille alkaen muodostaa endometrioosipesäkkeitä. Kohdunlimakalvokudoksen kulkeutuminen munatorven kautta vatsaonteloon on suhteellisen yleistä. Tällainen niin sanottu retrogradinen kuukautisvuoto ei kuitenkaan läheskään aina aiheuta endometrioosia, joten se ei voi yksinään selittää sen syntymekanismia. Endometrioosia sairastavilla naisilla onkin usein havaittu olevan immunologisen järjestelmän häiriöitä. (Hippeläinen 2001.)

Honoren vuonna 1999 kehittämän metastaasteorian mukaan endometrioosi leviää veri- ja imusuonten välityksellä. Tämä teoria esittää, että esimerkiksi vatsakalvosolut muuntautuisivat kohdun limakalvon kaltaisiksi soluiksi. Vatsakalvo ja kohdun limakalvo ovat alkiokehityksellisesti katsottuna samasta alkuperästä. (Hippeläinen 2001.)

Induktioteoria yhdistelee metastaasi- ja implanaatioteorioita. Induktioteorian mukaan kohdusta vatsaonteloon kulkeutuneet kohdun limakalvon solut käynnistävät vatsakalvon solujen muuntumisen endometrioosipesäkkeiksi. (Hippeläinen 2001.)

Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että naiset joilla on tavallista lyhyempi tai pidempi kuukautiskierto sekä runsaat kuukautiset, ovat suuremmassa riskissä sairastua endometrioosiin (Guidice, Evers & Healy 2012, 20). Tutkimuksissa on myös osoitettu, että endometrioosi on yleisempää naisilla, joiden suvussa sitä esiintyy. Esimerkiksi tytöllä, jonka äiti tai sisar sairastaa endometrioosia on 3–9-kertainen riski sairastua verrattuna naisiin, joiden suvussa sairautta ei esiinny. Näiden tutkimusten luotettavuutta on kuitenkin hyvä kyseenalaistaa, sillä kerätyn tiedon oikeudesta ei voida olla täysin varmoja. (Guidice ym. 2012, 22.)

### 3.3 Endometrioosin muodot

Endometrioosia voi ilmetä kolmessa eri muodossa. Pinnallisessa endometrioosissa voidaan havaita laattamaisia tai pistemäisiä endometriosipesäkkeitä esimerkiksi vatsakalvolla ja vatsaontelon elinten pinnoilla. Yleensä nämä pesäkkeet muodostuvat pikkulantion alueelle, mutta harvinaisemmissa tapauksissa pesäkkeitä voi löytyä myös esimerkiksi palleasta tai keuhkoista. (Perheentupa & Santala 2011.) Tässä muodossa pesäkkeitä ei voi tuntea gynekologista tutkimusta tehdessä ja varma diagnoosi vaatii aina tähystystoimenpiteen (Härkki, Heikkinen & Setälä 2011, 1837–1838).

Syvässä endometrioosissa kovat vaaleat pesäkkeet ovat kasvaneet yli 5 millimetrin syvyyteen kudoksessa. Nämä pesäkkeet aiheuttavat kipua ja muita oireita esiintymispaikastaan riippuen. Esimerkiksi peräsuolen ja emättimen välissä kasvava pesäke aiheuttaa yhdyntä- ja ulostuskipuja ja sen voi tuntea gynekologista tutkimusta tehdessä. (Härkki ym. 2011, 1837–1838.) Syviä endometriosipesäkkeitä voi muodostua muun muassa suolistoon, jossa ne voivat aiheuttaa jopa suolen ahtautumista. Syvät pesäkkeet voivat aiheuttaa ongelmia muodostuessaan virtsarakkoon ja -putkeen aiheuttaen ahtautumista ja pahimmillaan munaisvaurioita. Yksi yleisimmistä syvän endometriosipesäkkeen muodostumispaikoista ovat myös kohtu- ja ristiluukudokset. (Perheentupa & Santala 2011.)

Endometrioosia voi esiintyä myös munasarjoissa. Endometriosikysta on munasarjan pintaepiteelin alla kasvava vanhaa verta sisältävä kohdunlimakalvosta

muodostunut kapseli. Näitä kystia kutsutaan myös endometrioomiksi ja ne voidaan havaita ultraäänessä (Härkki ym. 2011, 1837–1838). Naisella voi olla vain yksi yksittäinen endometrioomalöydös eikä se välttämättä aiheuta juurikaan oireita. Vaikeimmissa tapauksissa endometrioosia löytyy naisen munasarjojen molemmilta puolilta ja tämä voi aiheuttaa niin sanottua yhteen liimautumista. Jos endometrioosia löytyy munasarjojen molemmilta puolilta, on syytä epäillä, että myös muualta kudoksista löytyy syviä endometrioosipesäkkeitä. (Perheentupa & Santala 2011.)

### 3.4 Endometrioosi ja kipu

Sairastuttaessa endometrioosiin pääoireena esille nousee kipu. Se on oireena hankala, sillä kipu voi esiintyä eri muodossa eri paikassa sekä kipu voi myös olla tilannekohtaista sairastajalle. Kipu syntyy endometrioosin muodostamista pesäkkeistä, joissa tapahtuu kudosaärsytystä sekä verenpurkautumista tyypillisesti noin viikkoa ennen kuukautisten alkua. Ärsytys voi jatkua vielä pitkään kuukautisten jälkeenkin. Endometrioosin aiheuttama kipu yhdistetään usein kuukautiskiertoon. Kipua voi esiintyä myös kuukautiskierrosta riippumattomana esimerkiksi kroonisenä vatsakipuna, lantion alueen kipuna, ovulaatiokipuna, yhdyntäkipuna sekä ulostamis- ja virtsaamiskipuna. Myös äkillisiä kipukohtauksia voi esiintyä endometrioosipesäkkeen repeytymisen vuoksi. (Eskola & Hytönen 2002, 308–309.)

Kroonisella kivulla tarkoitetaan pitkäkestoista kipua, joka on jatkunut yli kolmesta kuuteen kuukautta tai sen aiheutuminen johtuu sairaudesta. On myös mahdollista, että kivun aiheuttajaa ei aina täysin tunneta. Kivun pitkittyessä kipu alkaa rasittaa sairastajaa psykososiaalisesti. (Kalso 2009.) Psykososiaalisella rasituksella tarkoitetaan muun muassa sairastajan pelkoa kivusta ja sen uusiutumisesta. Myös erilaiset tuntemukset ja tunnetilat sekä elinympäristö ja sairastuneen läheiset voivat vaikuttaa psykososiaalisen rasituksen syntyyn. Nämä tekijät voivat olla vahvistavia seikkoja sairastajan kivun kokemisessa. Kroonisella kivun hoidolla pyritään ylläpitämään ja hoitamaan kipua oireiden mukaisesti sekä tukemaan sairastajaa tämän voimavarojen mukaisesti. (Elomaa & Estlander 2009.)

Kivun aistiminen on yksilöllistä, sillä endometrioosin aiheuttamaa kipua on vaikea tulkita, eikä sairauden luonnollista taudin kulkua tunneta täysin. Toisilla endometrioosia sairastavilla ei ole kivun tuntemuksia lainkaan, sattumalöydöksenä voidaan löytää laaja-alaisia endometrioosimuutoksia kivuttomalta sairastajalta. Lieväoireisella sairastajalla voi olla erittäin vaikeitakin kipuoireita sekä kiputiloja. (Setälä ym. 2001, 15.)

### 3.5 Yhdyntäkipu ja seksuaalisuus

Emättimen ja peräsuolen välissä sekä suoliston seinämissä olevat endometriosipesäkkeet saattavat aiheuttaa voimakkaita yhdyntäkipuja. Yhdyntä ilman kipulääkitystä voi olla sairastajalle mahdotonta. (Setälä ym. 2001, 15.) Endometriosista johtuva yhdyntäkipu tuntuu syvällä emättimessä sekä säteilee peräsuoleen päin. Joskus kipu voi olla niin voimakasta, että se estää yhdynnän tapahtumisen kokonaan. Yhdynnästä aiheutuvasta kivusta on hyvä hakeutua lääkärielle sekä selvittää mahdolliset itsehoitokeinot tai muita keinoja, jotka helpottavat yhdyntäkipua. (Tiitinen 2015b.)

Yhdyntäkipuista voi sairastajalle syntyä pelkoa yhdynnästä tai seksuaalisia toimintahäiriötä. Seksuaalisella toimintahäiriöllä tarkoitetaan muuttunutta tapaa tai vaihetta mikä häiritsee sukupuolielämää tai mielihyvän syntymistä seksuaalisuudesta. Seksuaalisuuden toimintahäiriöiksi voidaan luokitella muun muassa haluttomuus, kiihottumisen häiriöt sekä yhdyntäkipu, joiden taustalla vaikuttajana voi olla sairaus. Toimintahäiriö voi olla sairastajalle jatkuva ja aiheuttaa vaivaa sekä pelkoa esimerkiksi ongelmia parisuhteessa tai sen muodostamisessa. Sairastajan olisi hyvä hakea keskustelu apua seksuaalisiin toimintahäiriöihin perehtyneen psykologin ja psykoterapeutin kanssa. Tällöin mahdolliselle toimintahäiriölle voidaan saada tarpeellinen apu esimerkiksi seksuaalineuvonnasta. Myös kumppanilla on mahdollisuus osallistua keskusteluihin, joista voidaan saada tarvittavaa apua seksuaalisten toimintahäiriöiden lievittämiseen. (Huttunen 2015a.)

Jokaisella on omanlaisensa seksuaalisuus, johon vaikuttavat muun muassa elinympäristö, kulttuuri sekä omat haaveet elämästä. Ihminen syntyy seksuaaliseksi ja seksuaalisuus muuttuu koko elämän ajan. Seksuaalisuus on intiimiä, yksityistä ja haavoittuvaa. Terve seksuaalisuus on osana ihmisen hyvinvointia. Seksuaalisuus on yksi elämän laatutekijä, joka voidaan jakaa biologiseen, kulttuuriseen, psyykkiseen sekä eettiseen ulottuvuuteen. Kyseisten ulottuvuuksien avulla ihminen rakentaa arvomaailman ja suhtautuu siten omaan itseensä, minäkuvaansa sekä ympärillään oleviin ihmisiin. Seksuaalisuus luo voimavaroja, nautintoa elämään ja voi parantaa itsetuntoa. Seksuaalisuus koskettaa jokaista meistä ja on osana jokapäiväistä elämäämme. (Koskinen & Järvensivu 2007.)

Seksuaalineuvonnalla haetaan seksuaalisuuden luonnollista tuntemista omassa elämässä ja sen hyväksymistä. Omalla tyytyväisyydellä sukupuolielämään saadaan elämänlaatua kohennettua niin parisuhteen osalta kuin myös yksilönä. Sukupuolielämän tulee olla tyydyttävää henkilölle itsellensä kehon muutoksista huolimatta. (Koskinen & Järvensivu 2007.)

### 3.6 Endometrioosi ja lapsettomuus

Endometrioosilla tiedetään olevan yhteyttä lapsettomuuteen. Sairauden aiheuttamaa lapsettomuutta pidetään selkeämpänä yhteytenä vaikea-asteisessa endometrioosissa kuin lieväasteisessa. Vaikeassa endometrioosissa selviä lapsettomuuden aiheuttajia ovat sairauden synnyttämät kiinnikkeet, jotka ovat esteenä hedelmöitymiselle tai voivat aiheuttaa munajohtimien toimintahäiriötä. Munasarjaendometrioosin tiedetään myös häiritsevän munasarjojen toimintaa. Lieväasteisessa endometrioosissa lapsettomuuden aiheuttaja on usein epäselvä, jonka vuoksi endometrioosia sairautena ei voida luokitella suoraan lapsettomuuden aiheuttajaksi. (Eskola & Hytönen 2002, 312.)

Vaikka munatorvet olisivat avoimet sekä munasarjat täysin normaalit, voi endometrioosi silti aiheuttaa lapsettomuutta. Ilmeisesti endometrioosi sairautena heikentää hedelmöitymisen mahdollisuutta myös muilla mekanismeilla, jotka ovat

vielä sairauden suhteen epäselvät. Endometrioosilla tiedetään olevan merkittävä yhteys lapsettomuuteen (Setälä ym. 2001, 16.)

Heikentyneelle hedelmällisyydelle ei ole pystytty osoittamaan mitään yksittäistä syytä. Endometrioosiin sairautena ei liity normaalia enempää ovulaatio- tai hormonaalisia häiriöitä. Paikallisten tekijöiden kuten endometrioosipesäkkeiden erittämä prostaglandiinien on epäilty estävän hedelmöittyneen alkion kiinnittymistä kohdun limakalvoon aiheuttaen kohdun supistelua. Myös magrofagiaktiivisuuden epäillään tuhoavan siittiöitä sekä alkioita. Kyseisistä tekijöistä ei ole riittävästi näyttöä ja tulokset ovat ristiriitaisia. (Hippeläinen 2001.)

Endometrioosia sairastava nainen voi tulla raskaaksi, mutta mitä vaikeampi endometrioosi on kyseessä, sitä vaikeampaa raskaaksi tuleminen on ilman apukeinoja. (Härkki, Heikinheimo & Tiitinen 2015). Endometrioosista johtuvaa lapsettomuutta hoidetaan usein samalla tavalla kuin lapsettomuutta yleensäkin. Hoitoina siis toimivat koeputkihedelmöitys, superovulaatio-inseminatiohoito ja lääkehoito, joka edistää munasolun irtoamista. Raskauden alkamista edistetään myös mekaanisesti hoitojen lisäksi, eli endometrioosin muodostamia kiinnikkeitä poistetaan tähystystoimenpiteellä. (Eskola & Hytönen 2002, 312.)

## 4 ENDOMETRIOOSIN HOITOVAIHTOEHDOT

### 4.1 Endometrioosin hoito

Usein ensimmäisenä hoitona käytetään tulehduskipulääkkeitä lievittämään endometrioosin aiheuttamaa kipua. Kivun hoitoon käytetään myös erilaisia estrogeenin eritystä vähentäviä ja muita hormonihoitoja. Näitä hoitoja ei kuitenkaan voida käyttää, jos nainen suunnittelee lapsen hankkimista, koska ne estävät raskaaksi tulon. Endometrioosin hoito on aina oireita lievittävää hoitoa, koska parantavaa hoitoa tautiin ei ole. (Tiitinen 2015a.) Hoito on yksilöllistä ja se suunnitellaan jokaisen oman elämäntilanteen mukaan. Hoidon valintaan voivat vaikuttaa sairastajan oireet, raskaaksi tulemisen toive, ikä sekä endometrioosin aiheuttamat muutokset naisen kehossa. (Uotila, Setälä, Härkki, Kössi & Lavonius 2014, 925.)

Joskus endometrioosin ollessa todella vaikea voidaan naiselta joutua poistamaan kohtu ja munasarjat, jotta oireet saadaan helpottumaan. Endometrioosi voi lievittyä tai kadota myös ilman hoitoja. Esimerkiksi raskauden jälkeen jotkut naiset ovat kokeneet endometrioosin loppuneen. Endometrioosi on naisen hormonitoimintaan sidoksissa oleva tauti. Lähes aina vaihdevuosien alkaessa endometrioosin uusien pesäkkeiden syntyminen loppuu. (Tiitinen 2015a.)

### 4.2 Lääkehoito

Endometrioosin lääkehoito perustuu hormonihoitoon johtuen siitä, että endometrioosikudoksen oletetaan käyttäytyvän samoin kuin naisen normaalin kohdun limakalvon. Hoitovaste ei kuitenkaan läheskään aina ole hyvä, koska endometrioosia sairastavan naisen kohdun limakalvo ei täysin vastaa terveen naisen kohdun limakalvoa. Lääkkeissä on valittavana useita eri vaihtoehtoja. Niitä kokeilemalla jokaiselle naiselle yritetään löytää mahdollisimman hyvin oireita helpottava hoitovaihtoehto, josta ei aiheudu häiritsevässä määrin sivuvaikutuksia. (Härkki ym. 2011, 1839.)

Aluksi endometrioosin aiheuttaman kivun hoidossa käytetään usein tulehduskipulääkkeitä. (Tiitinen 2015a.) Lieviä kipuoireita, tulehdusta sekä prostaglandiinien vaikutusta voidaan hoitaa ja lievittää kipulääkkeillä kuten ibuprofeiinilla tai ketoprofeiinilla. (Eskola & Hytönen 2002, 309.) Tutkimustietoa tulehduskipulääkkeiden tehoamisesta endometrioosin aiheuttaman kivun hoitoon on vähän. On todettu, että tolfenaamihappoa sekä naprokseenia sisältävät tulehduskipulääkkeet tuovat helpotusta endometrioosin aiheuttamiin kuukautiskipuihin. (Setälä ym. 2001, 26.)

Yksi endometrioosin hoitoon käytetyistä lääkkeistä on PG-synteesin estäjät. Ne toimivat nimensä mukaisesti estäen prostaglandiineja muodostumasta kohdun limakalvolla ja endometriosikudoksessa. Prostaglandiinit herkistävät kipuhermopäätteitä. Prostaglandiinin tuotannon väheneminen endometriosikudoksessa auttaa lievittämään kipua noin 70–80 %:ssa tapauksista. Tämä lääke ei kuitenkaan yksin useinkaan riitä lievittämään endometrioosin aiheuttamaa kipua. (Härkki ym. 2011, 1840.)

Toisena lääkehoitovaihtoehtona ovat yhdistelmäehkäisyvalmisteet. Yhdistelmäehkäisyvalmisteita on saatavissa ehkäisy pillereinä, -laastareina ja -renkaina. Usein yhdistelmäehkäisyvalmisteet ovat ensimmäinen lääke, jota kokeillaan alettaessa hoitaa endometrioosia. Yhdistelmäehkäisyvalmistetta voidaan käyttää niin sanotussa normaalissa rytmissä, jolloin joka kuukausi pidetään taukoviikko. Taukoviikon aikana tulevat kuukautiset. Usein endometrioosin hoidossa käytetään yhdistelmäehkäisyä tauotta tai pitkällä taukovälillä. Tauotonta hoitoa voidaan jatkaa, kunnes naiselle ilmaantuu oireita kuten runsasta välivuotoa, päänsärkyä tai rintojen arkuutta. (Härkki ym. 2011, 1840.) Yhdistelmäehkäisy pillerit ovat hyvä hoitovaihtoehto, jos raskaaksi tulo ei ole ajankohtaista. Ne voivat muun muassa ehkäistä endometrioosin pakenemista ja tasoittaa vuotoja sekä vähentää kipuja. Nainen voi syödä yhdistelmäehkäisy pillereitä halutessaan tauotta, jolloin kuukautisvuodot jäävät kokonaan pois. (Tiitinen 2015 a.)

Kolmantena lääkehoitovaihtoehtona on progestiini. Progestiineja on erilaisia ja niillä on eri haittavaikutuksia. Vanhemmilla ja käytetyimmillä progestiineilla kuten

noretisteroni ja dydrogesteroni pyritään ehkäisemään naisen normaalia kuukautisvuotoa. Uusilla progestiineilla kuten dienogesti on voimakkaampi vaikutus kohdunlimakalvoon kuin vanhemmilla progestiineilla. Haittavaikutuksena voi olla muun muassa painon nousua, mielialaoireita, vuotohäiriöitä ja rintojen arkuutta. Progestiini vaikuttaa kohdunlimakalvoon surkastuttamalla sitä. Endometriosipesäkkeet ovat kohdunlimakalvon kaltaisia pesäkkeitä, joten progestiinit surkastuttavat myös niitä. Progestiinien on todettu olevan hyviä ja turvallisia lääkkeitä endometriosin hoidossa. (Härkki ym. 2011, 1840–1841.)

GnRH-antagonistit tulevat yleensä harkintaan endometriosin hoidossa, kun yhdistelmäehkäisyvalmisteet ja progestiinit eivät riitä lievittämään oireita. GnRH-agonistia on saatavilla kerran kuukaudessa annettavina pistoksina ja joka päivä käytettävänä nenäsumutteina. GnRH-agonistit aiheuttavat naiselle lääkkeillä aikaansaadut vaihdevuodet, jolloin kohdunlimakalvon kasvu ja endometriosipesäkkeiden kasvu loppuvat. Haittavaikutuksina lääkkeellä ovat vaihdevuosioireiden alkaminen ja luuston haurastuminen. GnRH-agonisteja käytetäänkin yhdistelmälääkkeenä progestiinin, yhdistelmäehkäisyvalmisteen tai vaihdevuosihormonin kanssa, jotta haittavaikutukset lievittyisivät ilman vaikutusta lääkkeen tehoon. (Härkki ym. 2011, 1841.)

Estrogeenin vähentämiseen käytetään keltarauhashormonia, joka lopettaa kuukautisvuodot ja vähentää näin estrogeenin eritystä. GnRH-analogit lamaavat aivolisäkkeen toimintaa, joka johtaa munasarjatoiminnan hiljentymiseen. Toiminnan hiljentyessä munasarjoissa myös estrogeenin määrä vähenee huomattavasti. Estrogeenin määrän huomattava väheneminen aiheuttaa naiselle vaihdevuosia vastaavan tilan. Tämän vuoksi lääkitystä ei suositella jatkettavan yli puolta vuotta kerrallaan. (Tiitinen 2015 a.)

### 4.3 Leikkaushoito

Leikkausta käytetään hoitona endometriosissa vasta yleensä viimeisenä vaihtoehtona, kun lääkkeitä saatu apu ei ole enää riittävä. Leikkaus on myös ainoa tapa saada varma diagnoosi endometriosista. Leikkauksen tarkoituksena on

poistaa endometriosipesäkkeet ja lievittää kipua, jota ne aiheuttavat. Leikkaus tehdään yleensä tähytysleikkauksena eli laparoskopiana sen kustannustehokkuuden vuoksi. Pitkällä aikavälillä seurattaessa endometriosipesäkkeet uusiutuvat noin 50 %:lla leikatuista potilaista. Pinnalliset endometriosipesäkkeet voidaan leikkauksessa joko polttaa tai poistaa saksilla. Pesäkkeiden täydellisen tuhoamisen tai poiston on tutkittu antavan yhtä hyviä tuloksia kivun hoidossa. (Härkki ym. 2011, 1842–1845.)

Syviä endometriosipesäkkeitä leikatessa on niiden poistaminen kokonaan suositeltua. Pelkkä syvien endometriosipesäkkeiden polttaminen ei riitä lievittämään kipua. Syvien endometriosipesäkkeiden leikkaaminen on myös huomattavasti haastavampaa kuin pinnallisten pesäkkeiden. Endometriosipesäkkeiden poistoleikkauksen jälkeen on suositeltua aloittaa hormonihoito vähentämään pesäkkeiden uusiutumiseriskiä. Joissain tapauksissa myös kohdun ja munasarjojen poistoa voidaan harkita, jos nainen ei enää toivo tulevansa raskaaksi. Kohdun ja munasarjojen poisto ei kuitenkaan yksin paranna endometriosin aiheuttamaa kipua, vaan myös pesäkkeet on poistettava. (Härkki ym. 2011, 1842–1845.)

Endometriooma on munasarjassa kiinni oleva endometriosikysta. Kysta pyritään poistamaan kokonaan ilman, että leikkaus vaikuttaa hedelmällisyyteen. Myös munasarjaan muodostuneet kiinnikkeet pyritään poistamaan leikkauksessa. (Härkki ym. 2011, 1842–1845.)

## 5 ENDOMETRIOOSIN VAIKUTUS ARJESSA

### 5.1 Sairastuminen kriisinä

Sairastuessa elämäntilanne muuttuu ja se voi vaikeuttaa elämänlaatua ja -halua. Sairastuminen voi laukaista hetkellisen reaktiivisen häiriön tai sopeutumishäiriön, jolla tarkoitetaan psyykkistä tilaa sen hetkisten elämäntapahtumien vaikutuksesta. Usein oireet ovat ohimeneviä, mutta saattavat raskaan elämäntilanteen jatkuessa myös pitkittyä. Reaktiiviset tilat voivat olla monioireisia. Oireina voi ilmetä esimerkiksi ahdistuneisuutta, masennusta, uupumusta, parisuhdeongelmia ja ongelmia työssä jaksamisessa. Elämäntilanteeseen vaikuttavassa tilanteessa tärkeintä on pyrkiä korjaamaan tai tasaamaan mahdollinen vaikuttava tekijä. Mikäli vaikuttava tekijä ei ole korjattavissa, tulisi sairastuneen henkilön yrittää sopeutua sen hetkiseen tilanteeseen ja mahdolliseen elämänmuutokseen sekä opetella uusi tapa elää sairauden kanssa. Jos sairauden aiheuttama sopeutumishäiriö pitkittyy eikä muutosta tilanteeseen synny, olisi syytä hakea apua esimerkiksi lääkäriltä, psykiatrilta tai psykoterapeutilta. (Huttunen 2015 b.)

Vakavasti sairastuminen voidaan kokea kriisinä itse sairastajalle sekä tämän läheisille. Kun perheenjäsentä tai ystävää kohtaa kriisi kuten vakavasti sairastuminen, koskettaa se myös sairastujan läheisiä. Ruishalmeen ja Saariston (2007) mukaan on pystytty toteamaan läheisiltä saadun sosiaalisen sekä materiaalisen tuen olevan merkityksellistä kohdattua kriisiä käsiteltäessä. Läheisten tuella kriisissä olevalle on tärkeää tämän lohduttaminen, kuunteleminen sekä tukeminen. On tärkeää osata antaa yhä uudelleen mahdollisuus sairastuneelle käydä surua ja kokemuksiaan tilanteestaan läpi sekä tuoda esille tuen avulla selviytymistä ja rohkaisua. Läheiset voivat auttaa kriisissä olevaa arjessa esimerkiksi ruoanlaitossa, siivouksessa tai houkutella sairastajan ulkoilemaan. Pienellä teolla ja avulla voidaan kokijalle luoda konkreettinen ja suuri apu. (Ruishalme & Saaristo 2007, 102–103.) Usein auttaja tai tukija voi todeta kriisissä olevalle henkilölle lauseen: ”Tiedän, miltä sinusta tuntuu”. Tämän lauseen toteamista tulisi välttää. Tärkeämpi on kysyä tuntemuksia ja kuunnella toisen vastaamista, vaikka oikeanlaisia vastauksia ei osaisikaan antaa. (Ruishalme & Saaristo 2007, 117.)

Usein kriisitilanteessa oleva voi kokea olevansa yksin omassa tilanteessaan. Tunne voi olla kauhunomainen eikä ulospääsyä tunnu löytyvän. Kriisinkokija ei välttämättä tunnista itseään tai omia voimavaroja sekä mieli voi olla sekava. Tällöin henkilö saattaa olla hyvin herkkä ulkopuolisille ärsykkeille sekä ilmapiirille. Kriisistä selviytymistä tukee sekä helpottaa turvallinen ja rauhoittava ympäristö sekä kunnioittava, suvaitseva ja salliva ilmapiiri. (Ruishalme & Saaristo 2007, 105.)

Itse kriisissä olevan tulisi tunnistaa ulkopuolisen avuntarve sekä olla valmis vastaanottamaan apua, jotta avunsaannista olisi hyötyä. Lähtökohtana autetuksi tulemiselle nähdään olevan kriisissä olevan henkilön oma halu sekä aktiivisuus keskustella kokemuksistaan. (Ruishalme & Saaristo 2007, 104.)

Läheisillä on suuri rooli nähdä kriisissä olevan elämäntilannetta. He voivat havaita tarpeelliseksi ammattiavun tai vertaistuen tarpeen ja ohjata sairastunut avunpiiriin. Perheenjäsenten sekä ystävien tukemisen voimavarat voivat myös ehtyä tai auttamisen keinot vähentyä, jolloin muita auttamisen tahoja on hyvä etsiä. (Ruishalme & Saaristo 2007, 103.)

Läheisten auttajina tulisi tunnistaa omat rajansa sekä huolehtia itsestään. Auttajien ei tarvitse jatkuvasti pystyä jaksamaan sekä auttamaan kriisissä olevaa. Jokainen meistä on tavallinen ihminen eikä kaikkea tarvitse tai edes pysty tekemään ja muuttamaan. Auttajan oma elämänhalu tulee myös säilyttää eikä kriisissä olevan henkilön elämänhalusta voi ottaa vastuuta. (Ruishalme & Saaristo 2007, 122.)

## 5.2 Endometrioosin vaikutus naisen elämässä

Endometrioosiin sairastuminen voi synnyttää naiselle useita erilaisia pelkoja. Kivuliaat kuukautiset sekä toistuvat vuotohäiriöt vaikuttavat omaan jaksamiseen. Useat pettymykset raskauden toiveesta ja mahdollinen lapsettomuuden pelko varjostavat elämää. Kun naisella todetaan endometrioosi, tarvitsee hän runsaasti

tietoa sairaudestaan sekä sen hoitomahdollisuuksista ja niiden vaikutuksista. Sairastuneella itsellään on oikeus vaikuttaa hoitomenetelmien valintaan sekä muihin seikkoihin hoitoon liittyen. (Eskola & Hytönen 2002, 309.)

Dennyn (2009) mukaan endometrioosia sairastavien naisten epävarmuus on sidoksissa sen aiheuttamaan kipuun. Endometrioosin aiheuttama epävarmuus vaikuttaa sairastavan arkeen muun muassa viivästyneen diagnoosin, sairauteen liittyvän hoidon, kipujen, yhdyntäkipujen, itsetunnon alenemisen, työssä ja koulussa jaksamisen kautta. Naiset tunsivat kokevansa väheksyntää sairauden aiheuttaman kivun suhteen ja he ovat joutuneet opettelemaan elämäänsä sairauden kanssa. Naiset eivät välttämättä olleet kuulleet endometrioosista ennen diagnoosin saamista. Naisilla saattoi olla vaikeuksia hyväksyä endometrioosiin kuuluvia oireita kuten kivuliaita kuukautisia osaksi elämäänsä. Kivuliaat kuukautiset voidaan usein diagnosoida normaaleiksi, jolla on vaikutus oikean diagnoosin saamiseen. Tämä voi herättää naisissa turhautumista eikä heidän mielestään oireita ja niiden hoitamista aina oteta vakavasti. Sairastajalla voi olla hyviä ja huonoja päiviä sairautensa kanssa. Endometrioosi on vaikeasti tulkittava sairaus, koska naisten oireet voivat vaihdella suurestikin (Denny 2009.)

### 5.3 Endometrioosin vaikutus parisuhteeseen

Butt ja Chelsa (2007) osoittivat tutkimuksessaan, että endometrioosilla voi olla suuri vaikutus pariskuntien jokapäiväiseen elämään, etenkin sen aiheuttaman kivun vuoksi. Endometrioosi voi aiheuttaa henkistä kärsimystä molemmille osapuolille. Parisuhteissa voi olla erilaisia tapoja käsitellä sairauden vaikutusta suhteeseen. Kumppani voi olla täysin ymmärtämätön sairautta ja kipuja kohtaan tai vastaavasti ottaa liikaa vastuuta hoidosta ja unohtaa oman hyvinvointinsa. Endometrioosi voidaan kokea pariskunnalle yhdistävänä tekijänä, joka rajoittaa molempien elämää. Tämä voi herättää myös taisteluhenkeä yhdessä sairautta vastaan. (Butt & Chelsa 2007.)

Kivuilla on vaikutus parien seksuaaliseen kanssakäymiseen ja arjessa jaksamiseen. Seksuaalisuuteen liittyviin ongelmiin saadaan usein liian vähän apua terveydenhuollon ammattilaisilta, vaikka sen koetaan olevan yksi suurimmista ongelmista parisuhteelle. Osa pariskunnista voi kokea yhteisten sekä omien tulevaisuudenhaaveiden ja tavoitteiden särkyvän sairastumisen myötä esimerkiksi biologisen lapsen saamisen toive ja siitä luopuminen voi olla molemmille raskasta. Endometrioosin aiheuttama kipu voi olla lamauttavaa ja tällöin kumppani joutuu ottamaan suuremman vastuun esimerkiksi kotitöiden hoidosta. Kivut saattavat myös haitata sairastavan jaksamista parisuhteeseen panostamiseen. Kumppanin aktiivisen hoitoon osallistamisen uskotaan auttavan ymmärtämään sairautta. Sairaudesta tiedon tarjoaminen kumppanille katsotaan lisäävän kumppanin aktiivista osallistumista. (Butt & Chelsa 2007.)

Jatkuva kipu voi aiheuttaa vihantunteita, turhautumista ja ahdistusta. Sairastunut usein helposti kohdistaa nämä vihan tunteet kumppaniin. Kumppanilta vaaditaankin paljon jaksamista ja ymmärrystä arjessa. (Warwick, Joseph, Cordle & Ashworth 2004, 125.)

#### 5.4 Endometrioosia sairastavan toivoma tuki

Erään tutkimuksen avulla selvitettiin, minkälaisen tuen endometrioosia sairastavat naiset kokivat hyödylliseksi. Hyvänä apuna naiset pitivät muun muassa kotitöissä auttamista, lastenhoitoapua, sairaalareissulle mukaan lähtemistä. Myös yksinkertaiset asiat kuten kauppakassien kanto koettiin hyväksi avuksi. (Warwick ym. 2004, 122–123.)

Henkisellä puolella arvostettiin kuuntelua ja ymmärrystä, oireiden tosissaan ottamista. Endometrioosia sairastavat kokivat myös hyödylliseksi, kun esimerkiksi ystävä tai kumppani antoi heille tilaisuuden purkaa turhautumistaan sairauteen liittyen. Läheisiltä toivottiin myös, että sairastuneen ei annettaisi eristäytyä ja ehkäistäisiin samalla yksinäisyyttä. Tunne, että on rakastettu, arvostettu ja pyyteettömästi hyväksytty omana itsenään on peruspilareita sosiaaliselle tukemiselle. (Warwick ym. 2004, 122–123.)

## 5.5 Läheisen rooli

Läheiset muodostavat sairastajalle sosiaalisen tuen, jolla tarkoitetaan muun muassa perheenjäseniä, sukulaisia, ystäviä sekä työtovereita. Tämän tuen muodon on todettu luovan voimavaroja sekä selviytymisen keinoja tilanteissa esimerkiksi päivittäistoiminnoissa sekä sairauden tuomissa vastoinkäymisissä. (Harju, Rantanen, Tarkka & Åstedt-Kurki 2011, 219.)

Yksilön pitkäaikainen sairaus vaikuttaa usein tämä koko perheeseen. Sairaus voi vaatia koko perheeltä esimerkiksi erilaiseen elämänrytmiin tai ruokavalioon sitoutumista. Joskus helpotusta voi löytyä uskonnon tai jonkin muun elämäntavotuksen kautta, josta saadaan voimia jaksaa eteenpäin. Kun ihminen sairastuu, korostuu usein läheisten tärkeys hänen elämässään. Jokainen ihminen on itse pääasiallisessa vastuussa omasta hyvinvoinnistaan, jota läheiset voivat tukea. Ammatillaisen apua on hyvä hakea, kun omat keinot ja voimavarat eivät enää riitä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 20–21.)

Perheenjäsenten reagointi läheisen sairastumiselle voi olla erilaista eri tilanteissa. Useimmiten päällimmäisinä tunteina nousevat esille huoli, pelko ja jopa paha olo. Joskus läheisen sairastuminen saattaa aiheuttaa myös fyysisiä reaktioita kuten väsymystä, vatsakipua tai ruokahaluttomuutta. Myös syyllisyyden tunteet läheisen sairastumisesta ja epävarmuus tulevaisuudesta voivat nousta pintaan. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 21.)

Yhden ihmisen sairastumisella on vaikutus koko perheen toimimiseen ja toisaalta taas perheen toimimisella on suuri vaikutus ihmisiin yksilöinä. Myös tiedolla tai tietämättömyydellä on vaikutus siihen, miten perheen sisällä sairastumista pystytään käsittelemään. Tieto sairastuneen terveydentilasta, hoidoista ja mistä voi saada apua lisäävät perheenjäsenten voimavaroja. Tietämättömyys asioista voi aiheuttaa epävarmuutta ja pelkoa perheen sisällä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 23–24.) Läheisen sairastuminen voi vaikuttaa tukijan omaan hyvinvointiin ja terveyteen, siksi läheisten huomioiminen sairastavan osapuolen hoidossa on tärkeää. Läheinen tarvitsee työkalukseen konkreettista, tiedollista sekä emotionaalista tu-

kea sairaudesta. Tällöin läheinen voi keskittyä auttamiseen sekä tukemiseen parhaalla mahdollisella tavallaan, kun hän on tietoinen esimerkiksi sairaudesta sekä siihen liittyvistä hoidoista ja muista vaikutteista. Läheiselle tulisi luoda tunne sairaudesta saadun tiedon sekä ohjauksen avulla, että tämä ymmärtää ja hallitsee tilannetta ja pystyy auttamaan sairastunutta. Hoitohenkilökunta on avainasemassa sairastuneen ja tämän läheisten ohjaamisessa sekä tuen tarjoajana. (Liimatainen, Mattila, Koivula & Åstedt-Kurki 2011, 176.)

Tuen tulisi olla yksilöllistä, rehellistä, luotettavaa, arvostavaa, ymmärrettävää, tukevaa sekä turvallisuuden tuntuista. Läheisille tulisi luoda mahdollisuus kysyä askarruttavista sekä epäselvistä asioista liittyen sairauteen, sen hoitamiseen sekä sairauden kanssa elämiseen. Sairastuneen lähiomaisille tulisi mahdollistaa osallistuminen hoitoihin sekä järjestää tarvittaessa keskusteluja muun muassa hoitavan lääkärin, hoitajien sekä erilaisten hoitoon osallistuvien asiantuntijoiden kanssa. (Liimatainen, Mattila, Koivula & Åstedt-Kurki 2011, 176.)

Perheenjäsenen sairastaessa selviytyminen on perheen yhteinen prosessi. Tätä prosessia voivat helpottaa perheen keinot selviytyä kuten yhteenkuuluvuus, keskinäinen jakaminen, yhteinen ongelman ratkaisu sekä joustaminen perheen keskinäisissä rooleissa ja tehtävissä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 25–26.) Perheen hyvinvointiin vaikuttavat muun muassa sen jäsenten keskinäinen tuki, tarvittaessa myös muiden läheisten tuki, yhteenkuuluvuuden tunne ja yhteinen arvoperusta. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 26–27.)

Hoitotyössä usein keskitytään yksilön hoitamiseen, mutta sairastunutta ei voida täysin irrottaa hänen verkostostaan. Terveystieteiden ammattilaisten tulee huomioida myös eettinen velvollisuus sisällyttää perhe hoitoon. Ammattieettisissä ohjeissa sanotaan, että sairastunutta tulee hoitaa yhteistyössä hänen perheensä kanssa ja tukea perheen osallistumista hoitoon. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 124.)

Sairastumisen luomilla muutoksilla voi olla positiivisia sekä negatiivisia vaikutuksia muun muassa perhe- sekä ystävyys-suhteisiin. Läheinen yrittää luoda omanlaisia selviytymiskeinoja syntyneeseen tilanteeseen. Tämän vuoksi hoitohenkilökunnalta saadun tuen tarve korostuu. Läheisten saamalla tuella on merkitys heille

itsellensä sekä sairastuneelle. Tuen avulla vahvistetaan perheen, läheisten sekä sairastajan voimavaroja ja lisätään hyvinvointia. Sairastumisen alkuvaiheessa läheiset odottavat erityisesti tukea hoitohenkilökunnalta, mutta tarvitsevat myös tukea koko prosessin aikana. Läheiset usein myöskin toivovat voivansa osallistua sairastajan koko hoitoprosessiin sekä tapaavansa samassa tilanteissa olevia ihmisiä. (Rantanen, Heikkilä, Asikainen, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2010, 142–143.)

### 5.6 Tukea omaan hyvinvointiin

Hyvinvointi on jokaiselle yksilöllistä ja voi koostua useasta eri osa-alueesta kuten oma terveys, tyytyväisyys ja onnellisuus omaan elämään sekä ihmissuhteisiin (Peltomaa 2015, 103). Keinoja oman hyvinvoinnin ylläpitämiseen voivat olla yksinkertaiset itsestä lähtöisin olevat asiat. Näitä voivat olla muun muassa tietoisesti hetkessä eläminen, negatiivisen ajattelun välttäminen sekä ylisuorittamisen välttäminen. On tärkeää ylläpitää itsellensä normaalia vuorokausirytmää, turvata riittävä yöuni ja harrastaa mieluista liikuntaa oman jaksamisen mukaan. Oma hyvinvointia voi lisätä ylläpitämällä ihmissuhteita ja läheisyyttä. Myös oman ajan järjestäminen on tärkeää. (Peltomaa 2015, 128–131.)

### 5.7 Vertaistuki

Vertaistuki tarjoaa sairastuneelle yksittäistä tietoa sekä voimavaroja sairastumisen kanssa elämiseen. Tuella tarkoitetaan jaettua tietoa ja kokemusta ryhmässä muiden samaa sairastavien henkilöiden kanssa, joka perustuu vastavuoroisuuteen sekä tasa-arvoon. Vertaistukea voidaan hyödyntää kriisin työstämisessä sekä sen käsittelyvaiheessa, mutta tuella ei poisteta ammatillisen ohjauksen tai terapian tarvetta. Sairastunut henkilö voi parhaimmillaan saada apua ja keinoja arjesta selviytymiseen sairauden kanssa tai kuntoutua ja toipua osittain saadun vertaistuen avulla. Vertaistuesta saamaa hyötyä on tutkittu vähän, jonka vuoksi saatuja tuloksia on vaikea todeta. Myös sairastuneiden läheisille on olemassa omia vertaistukiryhmiä. (Yli-Pirilä 2014.)

Endometrioosiryhdistys järjestää useita erilaisia vertaistuenmuotoja, joista endometrioosia sairastava voi saada tietoa sekä tukea tilanteeseensa. Vertaistuen eri muodoista sairastaja voi valita itsellensä sopivan tuen muodon. Vertaistukitoiminta tapahtuu vertaisryhmissä, joko kahden henkilön välillä tai ryhmätoimintana. Yhdistys mahdollistaa vertaistuellisen keskustelun myös tukipuhelimen sekä tukihenkilön kanssa tai esimerkiksi virtuaaliosallistumisen keskustelupalstalle. Tieto, tuki sekä keskustelut perustuvat endometrioosia sairastavien naisten kokemuksille sairaudesta ja sen vaikutuksesta elämään sekä se tapahtuu tasavertaisuudessa henkilöiden välillä. (Endometrioosiyhdistys ry i.a b.)

## 6 PRODUKTIN TUOTTAMISEN PROSESSIN KUVAUS

### 6.1 Oppaan lähtökohdat ja työn eteneminen

Opinnäytetyön aihe määräytyi yhteistyökumppanin tarpeen mukaisesti. Löysimme Endometriosiyhdistyksen nettisivuilta heidän tarpeensa kyseiselle työlle, jonka jälkeen olimme yhteydessä heihin sähköpostitse. Sovitusti tapasimme yhdistyksen puheenjohtajan keväällä 2016. Hänen kanssaan yhdessä pohdimme oppaaseen tulevaa sisältöä sekä sen laajuutta. Tapaamisessa sovituista aiheista kävimme sähköpostitse keskusteluja Endometriosiyhdistyksen yhteyshenkilön kanssa. Sähköpostin välityksellä tarkensimme oppaaseen tulevia aiheita kohdeyhmä huomioiden. Heidän toiveenaan oli läheisiä varten laadittu opas, joka olisi kattanut muun muassa koko perheen, ystävät sekä työtoverit. Ideapaperia esittäessämme huomasimme aiheemme olevan liian laaja, josta ohjaavat opettajat olivat samaa mieltä. Tämän jälkeen olimme yhteydessä yhdistyksen yhteyshenkilöön aiheen tiivistämisestä ja päätimme yhdessä keskittyä lähinnä läheiseen auttajana ja hänen oman jaksamisensa tukemiseen. Työn edetessä huomasimme aiheen rajaamisen olevan välillä hankalaa ja työ tuntui laajentuvan ohi aiheesta.

Määrittelimme läheisen olevan kuka tahansa sairastajan elämässään tärkeänä pitämä henkilö, joka on läsnä hänen arjessaan. Jokaisella sairastajalla läheinen voi olla useampi tai yksittäinen henkilö esimerkiksi kumppani, ystävä tai vanhemmat. Myös läheisen rooli voi olla sairastajan arjessa erilainen. Toiset läheisistä voivat olla sairastajan arjessa piristäviä tekijöitä, joiden kanssa ajatukset siirtyvät sairaudesta. Toiset läheiset voivat olla konkreettisempina apuna arjessa kuten lasten- ja kodinhoitoapuna sekä osallistumalla lääkärikäynteihin. Läheisellä voi olla myös useita erilaisia rooleja sairastajan elämässä.

Yhdistyksen kanssa käymiemme keskustelujen jälkeen aloitimme työmme teoriaosan rakentamisen. Yleistä tietoa endometriosista ja sen hoidosta löytyi hyvin. Vaikeaksi osoittautui läheisen tukemiseen liittyvän tutkitun tiedon löytyminen. Tutkimuksia löytyi paljon kriittisesti sairaan potilaan läheisten tuen tarpeesta,

mutta kroonisesti sairaan potilaan läheisistä tehtyjä tutkimuksia oli haastavaa löytää. Kuitenkin etsintöjen jälkeen löysimme jonkin verran aiheeseemme sopivaa materiaalia. Kävimme myös informaation luona hakemassa apua tutkimusten etsimiseen, mutta hänenkään avustuksella ei tutkimuksia juurikaan löytynyt. Raportoimme työn eri vaiheista myös yhdistyksen yhteyshenkilölle. Kun teoriaosuutemme oli mielestämme lähes valmis, lähetimme sen yhdistykselle kommentoitavaksi.

Teoriatiedon hakuun käytimme Nelliportaalia, jonka kautta päädyimme etsimään kotimaista ja kansainvälistä lähdemateriaalia muun muassa Terveysportin, Terveyskirjaston, Arton, Medicin, Ebscon, Ebraryn ja Sage Journalsin kautta. Käytimme apuna myös kaupungin sekä koulujen kirjastopalveluja. Hakusanoina käytimme muun muassa sanoja endometrioosi, läheinen, tuki, sairaus, hoito ja kipu. Tietoa endometrioosista ja sen hoidosta löytyi hyvin suomenkielellä esimerkiksi terveysportin ja terveyskirjaston kautta. Kansainvälisiä lähdemateriaaleja haikessa haimme englanninkielisillä sanoilla kuten endometriosis, care, nearest relative, support, pain ja illness. Rajasimme hakutuloksen vain 2000-luvulla tehtyihin materiaaleihin sekä saatavilla oleviin kokonaisiin teksteihin. Aineiston valintakriteerinä oli materiaalien sisältö, jonka halusimme sisältävän kokemustietoa sairastajien sekä heidän läheistensä tuntemuksista. Kotimaisista lähdemateriaaleista ei löytynyt endometrioosia koskevaa kokemustietoa, joten käytimme kansainvälisiä tutkimuksia aiheesta. Työhöemme emme myöskään valinneet aineistoksi aiheita, mitkä käsittelivät kriittisesti sairaan potilaan läheisiä, koska mielestämme ne eivät tukeneet työmme aihetta.

Teoriaosuuden valmistuttua aloitimme oppaan työstämisen. Opinnäytetyön suunnitelmaa esittäessämme saimme ohjaavilta opettajilta neuvoja oppaan sisältöön. Olimme yhtä mieltä siitä, että oppaasta olisi hyvä tehdä tiivis. Endometrioosista on olemassa jo oppaita. Tämän vuoksi ajattelimme, ettei meidän oppaamme käsittelisi endometrioosia sairautena tai sen hoitoa suuresti. Päädyimme kertomaan oppaassamme pääasiallisesti läheisen roolista sairastajan elämässä. Lisäsimme oppaaseen lukijalle mahdollisuuden hankkia lisätietoa endometrioosista internet-linkkeillä muihin yhdistyksen oppaisiin. Yhdistyksen kanssa oli sovittu, että työstämme oppaan tekstisisällön. Oppaan tekstisisällön valmistuttua

lähetimme sen yhdistykselle sähköpostilla, jonka jälkeen yhdistys viimeistelee oppaan ulkoasun ja julkaisevat sen heidän käyttöönsä internetsivuillaan.

Lopulta oppaan sisällön tuottaminen tuntui sujuvalta, koska aiheeseen oli tutustunut jo laajasti. Kun opas oli mielestämme sisällöltään valmis, pyysimme Endometriosisyhdystykseltä palautetta muodostamiemme kysymysten avulla. Saimme yhdistykseltä palautteen oppaasta sähköpostitse. Palaute koostui yhdistyksen hallituksen jäsenten kommentteista, jotka Endometriosisyhdystyksen yhteyshenkilö muodosti meille saaduista palautteista koosteena. Palaute oli lyhytsanaisesti luetteloitua ja selkeästi ymmärrettävissä. Opinnäytetyömme julkaisemisvaiheessa opasta ei vielä saatu yhdistyksen käyttöön heidän internetsivuille. Endometriosisyhdistys julkaisee työstämämme oppaan heidän käyttöönsä, kun yhdistys on saanut muutettua oppaan sähköisesti julkaistavaan muotoon.

## 7 PRODUKTIN JA PROSESSIN ARVIOINTI

### 7.1 Tavoitteiden saavuttaminen ja arviointi

Toiminnallinen opinnäytetyö elää ja muuttuu työn eri vaiheissa. Usein työ ei toteudu aivan niin kuin oli alun perin ajatellut. Työstämisen aikana on hyvä pohtia saavutettuja tavoitteita ja saavuttamatta jääneitä tavoitteita. Miksi suunnitelma on muuttunut ja mikä prosessin aikana vaikutti tavoitteisiin? (Vilka & Airaksinen 2003, 155.) Opinnäytetyöprosessin aikana huomasimme aiheemme laajentuvan, vaikka pyrimme pitämään aiheemme tiiviinä. Aihetta tutkiessamme huomasimme välillä harhautuvamme ohi aiheen, koska aihe oli mielenkiintoinen. Koimme ajoittain vaikeaksi rajata tietoa. Jouduimme usein pohtimaan, mikä on oleellista tietoa jota tuoda esille työssämme. Koimme parityöskentelyn tuovan helpotusta aiheiden rajaamiseen ja työn etenemiseen. Asioista pystyi keskustelemaan ja omia ajatuksia pystyi reflektoimaan toisen kanssa.

Terveysaineistoksi voidaan luokitella materiaali, joka toimii välineenä tukien sekä ylläpitäen terveyttä. Voidaan ajatella, että aineistolla on terveyttä edistävä vaikutus, jossa on hyödynnetty asiantuntemusta erilaisista terveystermineistä. Terveysaineistoa arvioidaan laatukriteerein, jotta havaitaan materiaalin laatu, kehittämistarpeet sekä voidaan arvioida aineistoa ja sen vastaavuutta tarkoitettulle kohderyhmälle. Laatukriteerejä aineiston arviointiin voi hyödyntää kuka tahansa, joka kokee edistävänsä terveyttä tuottamassaan materiaalissa. (Nikula 2011, 24.)

Oppaan arviointia varten toivoimme Endometriosisyhdistykseltä palautetta työstämme. Arvioinnin selkeyttämiseksi meille itsellemme sekä rakentavan palautteen muodostamiseksi teimme neljä palautekysymystä yhdistykselle. Palautekysymyksiä tehdessämme käytimme apuna terveysaineistoa tukevia laatukriteerejä.

Kysymysten muodostamiseen hyödynsimme Nikulan (2011) teosta Arvioi ja kehittä-Kokoelma terveyden edistämisen malleja, mittaristoja ja menetelmiä, jossa kuvattiin onnistuneen terveystermineiden, tässä tapauksessa oppaan sisältöä.

Onnistuneessa oppaassa tuetaan ja ylläpidetään terveyttä. Oppaan tekoon on käytetty ajantasaista tutkittua tietoa oppaan aiheesta. Oppaan arvioinnissa hyödynsimme laatukriteereitä, joita ovat oppaassa käytetyn materiaalin hyvä laatu, oppaan sisällön vastaaminen sitä kehittämistarvetta mihin se on tehty ja että oppaan hyödynnettävyyttä on arvioinut se kohderyhmä, jolle se on tehty.

Kysymyksemme olivat seuraavat:

Palveleeko opas mielestänne kohderyhmää sekä onko sen sisältö esitetty kohderyhmälle ymmärrettävällä tavalla?

Koetteko oppaan edistävän kohderyhmän hyvinvointia ja antavan haluttua tietoa aiheesta?

Herättääkö opas lukijan mielenkiinnon aiheesta sekä mahdollisuuden hankkia lisää tietoa halutusta aiheesta?

Olisiko oppaasta kehittämisehdotuksia ja minkälaisia?

Kysymyksemme muodostimme työmme pohjalta ajatellen, että työllämme on selkeä tavoite. Tavoitteena näimme työllämme olevan hyvinvoinnin edistämisen. Tarkoituksenamme on välittää tietoa terveyteen sekä hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä ja antaa vinkkejä hyvinvoinnin ylläpitämiseen tuottamamme materiaalin avulla. Työstämme selviää kohderyhmä, jolle se on tarkoitettu. Myös tiedon lisäämisen ja tiedon hankinnan mahdollisuuden koemme näkyvän työssämme.

Lähetimme laatimamme kysymykset Endometrioosiyhdistykselle sähköpostitse. Tuottamamme oppaan lukivat sekä arvioivat palautekysymystemme avulla yhdistyksen hallituksen jäsenet. Yhdistyksen yhteyshenkilö kokosi hallituksen jäsenten palautteista koosteen. Saamamme palautteen vastaajien määrää emme tiedä, sillä yhdistyksen yhteyshenkilö välitti palautteesta koosteen meille sähköpostitse. Tuotoksemme sai erinomaista palautetta. Yhdistys oli tyytyväinen oppaan lopputulokseen. Palautteesta esille nousi työmme palvelevan kohderyhmää asiallisesti, selkeästi sekä ytimekkäästi. Opas edistää hyvinvointia sekä lisää tietoutta

aiheesta. Yhdistyksen mielestä opas on tiivis ja mielenkiinto opasta lukiessa pysyy lukijalla yllä. Kohderyhmälle suunnattuihin tiedonhankintalinkkeihin oltiin tyytyväisiä ja niiden katsottiin avustavan halutun tiedon haussa. Kehitysehdotuksia työstämme yhdistyksellä ei noussut esille. Pohdimme yhdessä, että kehitysehdotuksia oppaasta saataisi tulla myöhemmin kohderyhmän kautta, kun opas on julkaistu Endometriosisyhdistyksen käyttöön. Opinnäytetyömme julkaisuvaiheessa opasta ei vielä ehditty julkaisemaan, joten kohderyhmän kehitysehdotuksia ei voitu huomioida. Oppaasta saamamme palaute miellytti meitä, sillä koimme onnistuneemme työssämme haluamallamme tavalla, mikä vastasi yhdistyksen tarpeita aiheesta.

## 7.2 Työn eettisyys ja luotettavuus

Hyvän tieteellisen käytännön mukaan tehdyssä työssä on hyödynnetty kriteerien mukaisia sekä eettisesti kestäviä tiedonhankintamenetelmiä. Työntekijöiden tulee noudattaa rehellisyyttä ja tarkkuutta työn prosessin aikana. Työstä syntyvät tuotos tulee olla lähdemateriaaleja kunnioittavaa sekä lähdeviittaukset tulee ilmetä asianmukaisesti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Vilkan ja Airaksisen (2003) mukaan opinnäytetyössä on hyvä käyttää tunnetun asiantuntijan kirjoittamaa aiheeseen liittyvää aineistoa. Mikäli samalta kirjoittajalta löytyy useita aiheeseen liittyviä kirjoituksia, voidaan ajatella hänen olevan aiheeseen hyvin perehtynyt asiantuntija. Aineistoa kootessa olisi hyvä valita aina mahdollisimman uusi lähde. Oma opinnäytetyön teoria pohjaa koostaessa olisi hyvä pyrkiä käyttämään aina alkuperäisiä julkaisuja. Aineistoa valitessa on hyvä pohtia lähteen luotettavuutta. Kannattaa pohtia miten aineisto on kirjoitettu, onko siinä esitetty neutraaleja faktoja vai pohjautuuko aineisto kirjoittajan omiin mielipiteisiin aiheesta. (Vilka & Airaksinen 2003, 72–73.)

Työmme luotettavuus sekä eettisyys pohjautuvat olemassa olevaan ja tutkittuun tietoon aiheesta. Työssämme käytimme alkuperäistä lähdettä, mikäli se oli mahdollista. Luimme ja vertailimme useita eri aineistoja aiheesta ja valitsimme juuri

meidän työtämme parhaiten palvelevat lähteet. Vertailimme kotimaisia sekä kansainvälisiä materiaaleja. Valitsimme pääasiallisesti kotimaisia materiaaleja välttääksemme tiedon vääristymisen vierasta kieltä tulkittaessa. Löysimme työhömmme luotettavia aiheeseen liittyviä lähteitä, joita alan eri asiantuntijat ovat kirjoittaneet sekä vertailimme materiaaleja. Aineistoa kerätessämme löysimme useita saman kirjoittajan lähteitä, joita hyödynsimme työssämme. Olemme pyrkineet rehellisesti sekä tarkkuutta noudattaen referoimaan löytämiämme lähdemateriaaleja. Lähetimme työmme luettavaksi yhteistyökumppanillemme, joka tarkasti sisällön paikkaansa pitävyyden.

Toiminnalliseen opinnäytetyöhön on turha kerätä lähteitä vain lukumäärän vuoksi. Tärkeämpää on korostaa aiheeseen soveltuvien ja laadukkaiden lähteiden käyttöä. Valitun aineiston tulee olla työlle oleellisesti tärkeää sen muodostamisessa. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 76.)

Endometriosista löytyy useita luotettavia lähteitä, joiden pohjalta oli hyvä lähteä koostamaan teoriapohjaa työllemme. Läheisten näkökulmasta tehtyjä tutkimuksia löytyi niukasti, mikä tuotti haasteita työn työstämiseen. Niukka tutkitun tiedon määrä saattaa heikentää työmme tulosta. Läheisen rooli on aina yksilöllinen ja jokaisella ihmisellä voi olla oma tunteensa ja kokemuksensa tilanteesta, mikä vaikeuttaa kaikkia palvelevan oppaan muodostamista.

Työmme luotettavuutta voi myös heikentää kokemattomuutemme terveysalan aineiston tuottamiseen. Heikentävänä tekijänä voidaan pitää sitä, että kohderyhmältä ei kysytty millaisen oppaan he olisivat halunneet. Prosessin eri vaiheissa tekstiä olisi voinut luetuttaa kohderyhmällä ja muokata palautteen mukaan. Näin olisi varmistuttu oppaan palvelevan kohderyhmää parhaalla mahdollisella tavalla.

## 8 POHDINTA

Hyödynsimme opinnäytetyön ja sen prosessin arvioinnissa hoitoalan yleisiä kompetenssivaatimuksia. Toimme esille seuraavanlaisia kompetensseja, joissa mielestämme ammatillinen kasvumme korostui tämän prosessin aikana. Hoitoalan ammattilaisen tulee osata tukea ja aktivoida yksilöä, perhettä ja ryhmää, ottamaan vastuuta terveyden, voimavarojen ja toimintakyvyn ylläpitämisessä ja edistämässä. Ammattihenkilön tulee osata ohjata sekä opettaa erilaisia asiakkaita sekä ryhmiä ja heidän omaisiaan ja läheisiään. Ohjaamisen lisäksi tulee osata tukea asiakasta itsehoidossa sekä omanterveysongelman hallinnassa. Hoitoalanammattilaisen tulee osata tuottaa sekä käyttää tarkoituksenmukaista perusohjausmateriaalia tueksi ja hyödyntää sähköistä potilasohjausta. Oman alan tiedon hankinta ja käsittely sekä sen kriittinen arviointi kuuluvat osana osaamisvaatimuksia. Ammattialisena tulee myös osata hyödyntää oman alansa kansainvälisiä tietolähteitä. Ammattilaisen tulee tuntee tutkimus- ja kehittämistoiminnan perusteet sekä osata toteuttaa pienimuotoisia tutkimus- ja kehittämishankkeita (Diakonia-ammattikorkeakoulu i.a.)

Mielestämme pystyimme tuomaan työssämme esille haluamamme näkökulmat aiheesta. Työn tekeminen edisti ammatillista kasvuaamme lisäten tietoa endometriosisista sen kokemisesta ja vaikutuksesta elämään. Opimme tuottamaan tarkoituksenmukaista terveysalan aineistoa, joka tukee yksilön voimavarojen ja toimintakyvyn ylläpitämistä sekä edistämistä. Saimme myös hyviä näkökulmia läheisen roolista sairastajan elämässä, mitä pystymme hyödyntämään tulevassa ammatissamme myös muiden sairauksien osalta. Nykypäivänä korostetaan läheisen tärkeyttä hoitoon osallistumisesta ja tämän työn kautta saimme työkaluja läheisen huomioimiseen terveysalalla. Mielestämme on tärkeä muistaa sekä huomioida myös läheisen tiedon tarve esimerkiksi potilasohjauksessa sekä hänen omien voimavarojensa tukeminen. Tulevassa ammatissamme tulee huomioida ja muistaa jokaisen ihmisen yksilöllisyys. Läheisen rooli voi myös muuttua tilanteiden mukaan, jolloin myös tiedon ja tukemisen tarve elää.

Työstäessämme opinnäytetyötämme opimme etsimään sekä arvioimaan luotettavaa materiaalia ja sitä kautta tuottamaan ammatillista sekä kohderyhmää palvelevaa aineistoa. Opimme myös hyödyntämään kansainvälisiä terveysalan materiaaleja aiheeseemme liittyen. Tuottamamme oppaan avulla toivomme lukijoiden pohtivan omaa rooliaan sairastajan arjessa sekä omien voimavarojensa huomioimista. Mielestämme ei ole häpeä myöntää, mikäli omat voimavarat tukijana ehtyvät vaan ennemminkin ymmärtää omaat tarpeensa auttajana, jotta voi keskittyä itseensä sekä sairastajaan. Omia voimavaroja tulee vaalia jaksakseen tukea sekä etsiä itsellensä sopivia keinoja voimavarojen ylläpitämiseen.

## LÄHTEET

- Butt, Fances Strzempko & Chelsa, Catherine 2007. Relational Patterns of Couples Living With Chronic Pelvic Pain From Endometriosis. *Qualitative Health Research* 17 (5), 571–585. Sage publications. Viitattu 30.8.2016. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, Sage Journals.
- Denny, Elaine 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. Sage publications. Viitattu 30.8.2016. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, Sage Journals.
- Diakonia- ammattikorkeakoulu i.a. Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Sairaanhoidajan kompetenssit eli osaamisvaatimukset. Diakonia- ammattikorkeakoulu.
- Elomaa, Minna & Estlander, Ann-Mari 2009. Miten kivusta tulee krooninen? Kipu. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 22.8.2016. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, Oppiportti.
- Endometrioosiyhdistys ry i.a a. Endometrioosiyhdistys ry. Viitattu 15.9.2016. <http://www.endometrioosiyhdistys.fi/fi/yhdistys>
- Endometrioosiyhdistys ry i.a b. Vertaistuki. Viitattu 15.9.2016. <http://www.endometrioosiyhdistys.fi/fi/vertaistuki>
- Eskola, Kaarina & Hytönen, Eeva 2002. Nainen hoitotyön asiakkaana. Helsinki: WSOY.
- Guidice, Linda C.; Evers, Johannes L.H & Healy, David L 2012. Endometriosis: Science and practice. Chichester: Wiley-Balckwell. Viitattu 20.8.2016. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, Ebrary-aineisto.
- Harju, Eeva; Rantanen, Anja; Tarkka, Marja-Terttu & Åstedt-Kurki, Päivi 2011. Eturauhassyöpöpotilaiden ja heidän läheistensä sairaalassa saama sosiaalinen tuki. *Hoitotiede* 23 (3), 218–229. Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS ry.
- Hippeläinen, Maritta 2001. Endometrioosi. *Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim* 117 (7), 703–711. Viitattu 20.8.2016. <http://duodecim->

[lehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=Article\\_WAR\\_DL6\\_Articleportlet&viewType=viewArticle&tunnus=duo92173&dlehti-haku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_p\\_auth=](http://lehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&viewType=viewArticle&tunnus=duo92173&dlehti-haku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_auth=)

- Huttunen, Matti 2015a. Seksuaaliset toimintahäiriöt. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 22.8.2016. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00496&p\\_haku=Seksuaaliset%20toimintah%C3%A4iri%C3%B6t](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00496&p_haku=Seksuaaliset%20toimintah%C3%A4iri%C3%B6t)
- Huttunen, Matti 2015b. Tietoa potilaalle: Elämäntilanteeseen liittyvät reaktiiviset häiriöt. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 22.8.2016. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00367](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00367)
- Härkki, Päivi; Heikinheimo, Oskari & Tiitinen, Aila 2015. Endometrioosi ja lapsettomuus – mitkä tekijät vaikuttavat hoidon valintaan? Suomen lääkärilehti. Viitattu 1.6.2016. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, Terveysportti.
- Härkki, Päivi; Heikkinen, Ann-Mari & Setälä, Marjaleena 2011. Endometrioosin nykyhoito. Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim 127 (17), 1837–1847. Viitattu 22.5.2016. <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo99751.pdf>
- Kalso, Eija 2009. Kivun biologinen merkitys. Kipu. Viitattu 22.8.2016. Kustannus Oy Duodecim. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, Oppiportti.
- Koskinen, Seija & Järvensivu, Irja 2007. Seksuaalisuuden käsitteitä. Reuma. Viitattu 22.8.2016. Kustannus Oy Duodecim. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, Terveysportti.
- Liimatainen, Teija; Mattila, Elina; Koivula, Meeri & Åstedt-Kurki, Päivi 2011. Avanneleikattujen potilaiden läheisten tuensaanti hoitojakson aikana. Hoitotiede 23 (3), 175–184. Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS ry.
- Lipponen, Kaija; Kyngäs, Helvi & Kääriäinen, Maria 2006. Potilasohjauksen haasteet – Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulu: Oulun yliopistopaino. Viitattu 19.11.2016. [https://www.ppsHP.fi/in-stancedata/prime\\_product\\_julkaisu/npp/embeds/16315\\_4\\_2006.pdf](https://www.ppsHP.fi/in-stancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf)
- Nikula, Tuula 2011. Arvioi ja kehitä-Kokoelma terveyden edistämisen malleja, mittaristoja ja menetelmiä. Terveyden edistämisen keskus. Viitattu

- 2.11.2016. [http://www.soste.fi/media/pdf/julkaisut/arvioijakehita\\_sisus\\_trio.pdf](http://www.soste.fi/media/pdf/julkaisut/arvioijakehita_sisus_trio.pdf)
- Peltomaa, Harri 2015. Stressi – palautuminen ja hyvinvointi. Kerava: Opintoverkko.
- Perheentupa, Antti & Santala, Markku 2011. Naistentaudit ja synnytykset. Endometriosisi. Viitattu 14.8.2016. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, Oppiportti.
- Rantanen, Anja; Heikkilä, Asta; Asikainen, Paula; Paavilainen, Eija & Åstedt-Kurki, Päivi 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa – pilot-titutkimus. Hoitotiede 22 (2), 141–152. Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS ry.
- Ruishalme, Outi & Saaristo, Liisa 2007. Elämä satuttaa: kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki:Tammi.
- Setälä, Marjaleena; Hurskainen, Ritva; Kauko, Minna; Kujansuu, Erkki; Tiitinen, Aila; Vuorma, Sirkku & Mäkelä, Marjukka 2001. Endometriosisin aiheuttaman kivun hoito. Helsinki. Stakes. Viitattu 19.8.2016. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77341/Rap\\_19\\_2001.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77341/Rap_19_2001.pdf?sequence=1)
- Setälä, Marjaleena; Härkki, Päivi; Perheentupa, Antti; Heikkinen, Anna-Mari & Kauko, Minna 2009. Särkylääke ei auta kuukautiskipuihin – epäile endometriosisia. Suomen lääkärilehti 48 (64), 4141–4145. Viitattu 30.8.2016. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, Medic.
- Tiitinen, Aila 2015a. Endometriosisi. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 22.5.2016. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00119&p\\_haku=endometriosisi](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00119&p_haku=endometriosisi)
- Tiitinen, Aila 2015b. Yhdyntäkipu. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 22.8.2016. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00185&p\\_haku=yhdynt%C3%A4kipu](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00185&p_haku=yhdynt%C3%A4kipu)
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 19.11.2016. [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

- Uotila, Riikka; Setälä, Marjaleena; Härkki, Päivi; Kössi, Jyrki & Lavonius, Maija 2014. Endometrioosipotilaiden suolionireet ja kirurgian vaikutus niihin. Duodecim. Viitattu 19.11.2016. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, Medic.
- Warwick, Ruth; Joseph, Stephen; Cordle, Christine & Ashworth, Polly 2004. Social support for women with chronic pelvic pain: what is helpful for whom?. *Psychology & Health* 19 (1), 117–134. BrunnerRoutledge. Viitattu 11.9.2016. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, Ebsco-aineistot.
- Vilkkä, Hanna & Airaksinen, Tiina 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- Yli-Pirilä, Pia 2014. Vertaistuki. Sairaanhoidajan käsikirja. Viitattu 22.8.2016. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, Terveysportti.
- Åstedt-Kurki, Päivi; Jussila, Aino-Liisa; Koponen, Leena; Lehto, Paula; Maijala, Hanna; Paavilainen, Riitta & Potinkara, Heli 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.

# ELÄMÄ ENDOMETRIOOSIA SAIRASTAVAN KANSSA

OPAS LÄHEISILLE

---

## MITÄ ENDOMETRIOOSI ON?

Endometrioosi on hedelmällisessä iässä olevien naisten sairaus. Tässä sairaudessa kohdunlimakalvon kaltaista kudosta muodostuu paikkoihin, jossa sitä ei kuuluisi esiintyä. Endometrioosi aiheuttaa usein esimerkiksi kipua ja lapsettomuutta. Sairauden aiheuttaja on vielä toistaiseksi tuntematon ja parantavaa hoitoa ei ole. Oireita voidaan kuitenkin lievittää lääkkeillä ja leikkaushoidolla.

**Halutessasi voit hankkia lisätietoa endometrioosista alla olevasta linkistä:**

<http://www.endometrioosiyhdistys.fi/fi/tietoaendometrioosista>

**Oppaita aiheeseen löytyy alla olevasta linkistä:**

<http://www.endometrioosiyhdistys.fi/fi/yhdistys/opinnaytetyot/valmistuneetopinnaytetyot>

---

## ENDOMETRIOOSIN VAIKUTUS NAISEN ARKEEN

**”Ei ole oikeaa eikä väärää tapaa suhtautua sairauteen.”**

Sairauden myötä nainen joutuu hyväksymään endometrioosin aiheuttamat muutokset elämässään ja opettelemaan uusia keinoja arjessa selviytymiseen. Endometrioosilla voi olla suuri vaikutus naisen joka päiväiseen elämään, etenkin sen aiheuttamien kipujen vuoksi. Kipu voi vaikeuttaa naisen työssä jaksamista ja arjen normaaleiden asioiden hoitamista. Sairastumisen myötä oman sekä yhteisten tulevaisuuden haaveiden ja tavoitteiden särkyminen voi olla raskasta.

Esimerkiksi lapsettomuus ja ongelmat seksuaalisessa kanssakäymisessä voivat olla parisuhdetta rasittavia.

Endometrioosin aiheuttaman kivun kokeminen on yksilöllistä ja sen vaikutus naisen elämään voi vaihdella. Jatkuva kipu voi aiheuttaa vihantunteita, turhautumista ja ahdistusta. Sairastunut usein kohdistaa nämä vihan tunteet helposti kumppaniin. Kumppanilta vaaditaankin paljon jaksamista ja ymmärrystä arjessa.

**"Välittämisellä on voimaa."**

---

## MITEN TUKEA ENDOMETRIOOSIA SAIRASTAVAA?

Endometrioosia sairastavan läheinen voi auttaa kuuntelemalla, ymmärtämällä ja ottamalla naisen oireet tosissaan. Läheinen voi esimerkiksi antaa naiselle tilaisuuden purkaa turhautumistaan sairauteen liittyen. On myös tärkeää, että ei anneta sairastuneen eristäytyä ja jäädä yksin. Sairastuneelle tunne, että on rakastettu, arvostettu ja pyyteettömästi hyväksytty omana itsenään ovat peruspilareita sosiaaliselle tukemiselle.

**"Kuuntele itseäsi ja läheistäsi."**

Hyvinä arjen apukeinoina voivat olla muun muassa kotitöissä auttaminen, lastenhoito apu ja esimerkiksi sairaala reissulle mukaan lähteminen. Myös yksinkertaiset asiat kuten kauppakassien kanto voivat auttaa arjessa jaksamiseen.

Sairauden kanssa eläminen voi muuttaa elämänlaatua sekä elämänhalua. Sairastuminen voi laukaista hetkellisen mielenjärkkymisen sairauden elämään luomien muutosten vaikutuksesta. Usein tämä tilanne on ohi menevä, mutta saattaa myös raskaan elämäntilanteen jatkuessa pitkittyä. Näitä oireita voivat muun muassa olla ahdistuneisuus, masennus, uupumus, parisuhdeongelmat ja työssä jaksamisen ongelmat. Mikäli sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen pitkittyy olisi hyvä hakea ammattiapua. Läheisen on myös hyvä tunnistaa sairastuneen ammattiavun sekä vertaistuen tarpeet ja tarvittaessa ohjata hänet niiden pariin.

**"Uskalla pyytää apua."**

---

## LÄHEISEN ROOLI JA JAKSAMINEN

Kun ihminen sairastuu, korostuu usein läheisten tärkeys hänen elämässään. Jokainen ihminen on itse pääasiallisessa vastuussa omasta hyvinvoinnistaan jota läheiset voivat tukea. Sairastuminen lähipiirissä voi vaikuttaa myös läheiseen. Myös tukijan omat voimavarat voivat ehtyä ja keinot auttamiseen loppua, jolloin on hyvä osata hakeutua muiden auttamisen tahojen piiriin. Läheisten tulisi tunnistaa omat jaksamisen rajansa ja

muistaa huolehtia myös omasta hyvinvoinnistaan. Jokainen meistä on tavallinen ihminen, eikä kaikkea tarvitse pystyä tekemään tai muuttamaan.

### "Anna itsellesi aikaa."

Kun perheenjäsen sairastuu, voivat hänen läheisensä reagoida eri tavoin. Useimmiten päällimmäisinä tunteina nousevat esille huoli, pelko ja jopa paha olo. Joskus läheisen sairastuminen saattaa aiheuttaa myös fyysisiä reaktioita kuten väsymystä, vatsakipua tai ruokahaluttomuutta. Myös syyllisyyden tunteen läheisen sairastumisesta ja epävarmuus tulevaisuudesta voivat nousta pintaan.

Perheenjäsenen sairastaessa selviytyminen on perheen yhteinen prosessi. Tätä prosessia voivat helpottaa perheen keinot selviytyä kuten yhteenkuuluvuus, keskinäinen jakaminen, yhteinen ongelman ratkaisu sekä joustaminen perheen keskinäisissä rooleissa ja tehtävissä.

Hoitohenkilökunnalta saadun tuen tulisi olla yksilöllistä, rehellistä, luotettavaa, arvostavaa, ymmärrettävää, tukevaa sekä turvallisuuden tuntuista. Läheisille tulisi luoda mahdollisuus kysyä askarruttavista sekä epäselvistä asioista liittyen sairauteen, sen hoitamiseen sekä sairauden kanssa elämiseen. Sairastuneen lähiomaisille tulisi mahdollistaa osallistuminen hoitoihin sekä järjestää tarvittavia keskusteluja muun muassa hoitavan lääkärin, hoitajien sekä erilaisten hoitoon osallistuvien asiantuntijoiden kanssa.

"Kaikki järjestyy  
kyllä."

---

## MITEN TUKEA OMAA HYVINVOINTIA?

Hyvinvointi on jokaiselle yksilöllistä ja voi koostua useista eri osa-alueista kuten oma terveys, tyytyväisyys ja onnellisuus omaan elämään sekä ihmissuhteisiin.

- ✚ Koita saada riittävästi hyvää unta
- ✚ Itseltään ei tarvitse vaatia liikaa
- ✚ Yritä ylläpitää itsellesi normaalia vuorokausirytmää
- ✚ Harrasta sinulle mieleistä liikuntaa ja kuuntele omaa jaksamistasi
- ✚ Ylläpidä läheisyyttä
- ✚ Vältä negatiivista ajattelua
- ✚ Elä tietoisesti tässä hetkessä
- ✚ Vietä omaa aikaa itsellesi mieluisalla tavalla
- ✚ Ylläpidä ihmissuhteita

**Alla olevasta linkistä löydät halutessasi tietoa endometrioosiyhdistyksen tarjoamasta vertaistuesta:**

## LÄHTEET

- Butt, Fances Strzempko & Chelsa, Catherine 2007. Relational Patterns of Couples Living With Chronic Pelvic Pain From Endometriosis. *Qualitative Health Research* 17 (5), 571-585. Sage publications. Viitattu 30.8.2016. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, Sage Jour-nals.
- Huttunen, Matti 2015. Tietoa potilaalle: Elämäntilanteeseen liittyvät reaktiiviset häiriöt. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 22.8.2016.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00367](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00367)
- Liimatainen, Teija; Mattila, Elina; Koivula, Meeri & Åstedt-Kurki, Päivi 2011. Avanneleikattujen potilaiden läheisten tuensaanti hoitajakson aikana. *Hoitotiede* 23 (3), 175-184. Hoitotieteiden tutkimusseura HTTS ry.
- Peltomaa, Harri 2015. Stressi-palautuminen ja hyvinvointi. Hansaprint: Vantaa.
- Ruishalme, Outi & Saaristo, Liisa 2007. *Elämä satuttaa*. Helsinki: Tammi
- Setälä, Marjaleena; Hurskainen, Ritva; Kauko, Minna; Kujansuu, Erkki; Tiitinen, Aila; Vuorma, Sirkku & Mäkelä, Marjukka 2001. Endometrioosin aiheuttaman kivun hoito. Helsinki. Stakes. Viitattu 19.8.2016.  
[https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77341/Rap\\_19\\_2001.pdf?sequence=1](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77341/Rap_19_2001.pdf?sequence=1)
- Tiitinen, Aila 2015. Endometrioosi. Viitattu 22.5.2016.  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00119&p\\_haku=endometrioosi](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00119&p_haku=endometrioosi)
- Warwick, Ruth; Joseph, Stephen; Cordle, Christine & Ashworth, Polly 2004. Social support for women with chronic pelvic pain: what is helpful for whom?. *Psychology & Health* 19 (1), 117-134. BrunnerRoutledge. Viitattu 11.9.2016. Saatavissa <http://www.nelliportaali.fi>, Ebsco-aineistot
- Åstedt-Kurki, Päivi; Jussila, Aino-Liisa; Koponen, Leena; Lehto, Paula; Maijala, Hanna; Paavilainen, Riitta; Potinkara, Heli 2008. *Kohti perheen hyvää hoitamista*. Helsinki: WSOY.