

Tiia Aakko, Helmiina Pirttilä & Minna Takalo

**PCOS:N AIHEUTTAMAT TUNTEET, HÄPEÄN KOKEMUKSET JA VERTAIS-
TUEN MERKITYS NIIDEN KÄSITTELYSSÄ**

**PCOS:N AIHEUTTAMAT TUNTEET, HÄPEÄN KOKEMUKSET JA VERTAIS-
TUEN MERKITYS NIIDEN KÄSITTELYSSÄ**

Tiia Aakko, Helmiina Pirttilä
& Minna Takalo
Opinnäytetyö
Syksy 2022
Hoitotyön tutkinto-ohjelma,
Sairaanhoitaja AMK
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön tutkinto-ohjelma, Sairaanhoidaja

Tekijät: Aakko Tiia, Pirttilä Helmiina & Takalo Minna

Opinnäytetyön nimi: PCOS:n aiheuttamat tunteet, häpeän kokemukset ja vertaistuen merkitys niiden käsittelyssä

Työn ohjaaja(t): Satu Pinola & Henna Aaltonen

Työn valmistuslukukausi ja -vuosi: Syksy 2022

Sivumäärä: 48 + 2 liitettä

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia minkälaisia tunteita ja häpeän kokemuksia PCOS-henkilöt ovat kokeneet oireyhtymään liittyen ja vertaistuen merkityksestä tunteiden käsittelyssä. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä gynekologisen potilasjärjestö Korento ry:n kanssa.

Tutkimusaineisto kerättiin Webropol-kyselyn avulla. Tutkimuksessa käytettiin kvantitatiivista eli määrällistä ja kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Aineisto analysoitiin määrällisen tutkimusmenetelmän osalta tilastollisesti kuvaavalla analyysillä ja laadullisen tutkimusmenetelmän osalta aineistolähtöistä sisällönanalyysia käyttäen. Opinnäytetyö julkaistiin kokonaisuudessaan Theseuksessa ja Korento ry:n verkkosivuilla, lisäksi opinnäytetyöstä kirjoitettu artikkeli julkaistiin Korento ry:n Endorfiini-jäsenlehdessä.

PCOS:ään liittyy paljon erilaisia tunteita, joiden kokemiseen vaikuttaa luonnollisesti vastaajan elämäntilanne, arvot ja toiveet. Enimmäkseen PCOS:ään ja sen oireisiin liittyen tuotiin esille negatiivisia tunteita, joskin positiivisiakin tunteita ilmaistiin. Ehdottomasti suurin osa vastauksista liittyi fyysisiin muutoksiin eli karvoitukseen, painon muutoksiin, kuukautiskiertoon, lisääntymisidentiteettiin, naiseuteen, kehonkuvaan ja liitännäissairauksiin, jotka aiheuttivat vastaajille negatiivisia tunteita. Tuloksista ilmeni, että suurin osa vastaajista oli hakenut vertaistukea ja kokenut sen hyödylliseksi. Vastaajat kokivat vertaistuen jopa parempana kuin terveydenhuollosta saadun tuen. Suosituimpia vertaistuen hakemisen väyliä olivat sosiaalisen median ryhmät ja vertaistukifoorumit, kuten anonyymit keskustelupalstat. Tutkimustulokset olivat samassa linjassa jo aiemmin aiheesta tehtyjen ulkomaisten tutkimusten kanssa.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla hyödyllistä tutkia esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaisten antaman tuen ja suhtautumisen merkitystä PCOS-henkilön kokemuksiin oireyhtymästä ja omista oireistaan.

Asiasanat: Munasarjojen monirakkulaoireyhtymä, PCOS, tunteet, häpeä, vertaistuki

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Bachelor of healthcare, Nursing

Authors: Aakko Tiia, Pirttilä Helmiina & Takalo Minna

Title of thesis: Feelings caused by PCOS, experiences of shame, and the importance of peer support in dealing with them

Supervisors: Satu Pinola & Henna Aaltonen

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2022

Number of pages: 48 + 2 appendices

The purpose of the thesis was to examine the types of emotions and experiences of shame that individuals with PCOS have experienced in relation to the syndrome and the importance of peer support in dealing with emotions. The thesis was done in co-operation with the gynecological patient organization Korento ry.

The research data was collected using an electronic questionnaire. The study used a quantitative and qualitative research methodology. The data were analyzed using statistically descriptive analysis for the quantitative research method and for the qualitative research method using data-based content analysis.

There were many different emotions associated with PCOS. Experiences were naturally influenced by the respondent's situation in life, values, and desires. Mostly negative feelings were associated with PCOS and its symptoms, although positive feelings were also expressed. By far majority of the responses were related to physical changes. Most respondents had sought peer support and found it mostly useful. Respondents perceived peer support even better than support received from health care. The most popular ways for obtaining peer support were social media groups and peer support forums, such as anonymous discussion forums. The findings were in line with foreign studies conducted earlier on the subject.

As a further research topic, it could be useful to explore, for example the importance of support and attitudes provided by healthcare professionals to a PCOS person's experiences with the syndrome and their own symptoms.

Keywords: PCOS, Polycystic ovary syndrome, feelings, shame, peer support

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	7
2	PCOS	8
2.1	Oireet	9
2.2	Diagnoosi	11
2.3	Hoito	11
2.3.1	Lääkkeetön hoito.....	11
2.3.2	Lääkkeellinen hoito	12
3	TUNTEET JA PCOS.....	14
3.1	Häpeä.....	14
3.2	Terveydentilan muutoksiin ja diagnoosin saamiseen liittyvät tunteet.....	15
3.3	PCOS:ään liittyvät tunteet	16
4	VERTAISTUKI	20
4.1	PCOS ja verkkovertaistuki.....	20
4.2	Vertaistuki Suomessa.....	21
5	TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	22
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	23
6.1	Tutkimusmenetelmä	23
6.2	Tutkimuksen toteutus	25
6.3	Aineiston analysointi.....	25
6.4	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	26
7	TULOKSET	28
7.1	PCOS:n aiheuttamat tunteet.....	28
7.1.1	Fyysisiin muutoksiin liittyvät negatiiviset tunteet	29
7.1.2	Fyysisiin muutoksiin liittyvät positiiviset tunteet.....	33
7.1.3	Psyykkisiin muutoksiin liittyvät negatiiviset tunteet.....	34
7.1.4	Diagnoosin saamiseen, oireyhtymään ja sen hoitoon liittyvät tunteet	34
7.1.5	Oirekohtaiset häpeän tunteet	35
7.2	Vertaistuki.....	36
7.2.1	Vertaistuesta saatu apu ja sen merkitys.....	37
7.2.2	Tärkeäksi koetut vertaistuen muodot	38
8	POHDINTA.....	39

8.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	39
8.2	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	40
8.3	Hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet	41
8.4	Opinnäytetyöprosessi	42
LÄHTEET	43
LIITTEET	50

1 JOHDANTO

PCOS eli munasarjojen monirakkulaoireyhtymä on naisten yleisin hormonihäiriö (Korento ry 2021a), mutta siitä huolimatta se on vähäisesti tunnettu, ja moni oireyhtymän omaava jää ilman diagnoosia. Oireyhtymää ei voida parantaa, mutta sen oireita voidaan hallita ja lievittää. Opinnäytetyössämme käytämme munasarjojen monirakkulaoireyhtymästä pääasiassa englanninkielistä lyhennettä PCOS, sillä kyseistä lyhennettä käytetään pääsääntöisesti aihetta käsittelevässä kirjallisuudessa, tutkimuksissa ja artikkeleissa. Lisäksi sen kirjoitusasu on kevyempi ja tekstiä on siten helpompi lukea.

Käydessämme läpi PCOS:ään liittyviä tutkimuksia, häpeä nousi tunteiden joukosta ehdottomasti yhdeksi suureksi teemaksi. Gynekologisiin ja muihin intiimeihin seikkoihin liittyy helposti häpeän tuntemusta, koska näihin liittyvät asiat ovat olleet pitkään vaiettu aihe yhteiskunnassa. Myös tiedon puute voi lisätä häpeän tunnetta. Sellaiset oireet, jotka vaikuttavat ulkonäköön tai muuten itsetunnon tärkeisiin alueisiin ja aiheisiin, voivat aiheuttaa häpeää sekä pelkoa muiden alapuolelle joutumisesta älyllisesti, sosiaalisesti tai seksuaalisesti (Kaltiala-Heino, Poutanen & Välimäki 2001).

Korento ry on gynekologinen potilasjärjestö ja valtakunnallinen toimija, joka edistää gynekologisista ongelmista kärsivien naisten hyvinvointia tarjoamalla tietoa, tukea ja toimintaa. (Korento ry 2022a.) Opinnäytetyömme aiheeksi valikoitui PCOS ja aihe tarkentui Korento ry:n opinnäytetyöaihe-ehdotusten kautta lopulliseen muotoonsa. Korento ry:llä kaivataan lisää tietoa PCOS:n kanssa elävien kokemista PCOS:ään liittyvistä häpeän kokemuksista ja tunteista. Korento ry:n toiveena oli myös, että tämän työn myötä saavutamme lisää tietoa siitä, minkälaista vertaistukea PCOS:n kanssa elävät toivovat ja tarvitsevat.

2 PCOS

PCOS on lyhenne englannin kielen sanoista polycystic ovary syndrome ja oireyhtymän suomenkielinen nimi on munasarjojen monirakkulaoireyhtymä. Sen esiintyvyys hedelmällisessä iässä olevilla naisilla on arvioitu olevan noin 5–15 %. PCOS on paljon muutakin, kuin gynekologinen ongelma, sillä siihen liittyy myös metabolisia häiriöitä sekä suurentunut riski moniin sairauksiin. (Morin-Papunen 2018a.) Näitä ovat esimerkiksi suurentunut riski sydän- ja verisuonitauteihin, metaboliseen oireyhtymään, II-typin diabetekseen, kilpirauhassairauksiin, astmaan ja migreeniin. Lisäksi PCOS:ään liittyy usein psyykkistä stressiä ja mielenterveydellisiä seikkoja, kuten kolminkertainen riski masennukseen ja 1,4-kertainen riski ahdistuneisuushäiriöihin. (Morin-Papunen, Martikainen & Tiitinen 2019 s.96.)

PCO tarkoittaa munasarjojen monirakkulaisuutta ja se eroaa PCOS:stä siten, että PCO:hon ei liity PCOS:ään liittyviä hormonaalisia häiriöitä. PCO on varsin tavallinen löydös ja sitä esiintyy jopa 25 %:lla 30–35 vuotiaista-naisista. (Korento ry 2021b.) Vaikka PCOS on yleinen oireyhtymä, on se edelleen liian vähän tunnistettu terveydenhuollossa. Suuri osa PCOS-henkilöistä jää diagnosoimatta eikä heitä lähetetä tarkempiin tutkimuksiin ja sitä kautta saada hoidon piiriin. Siksi PCOS:n parempi tunnistaminen ja havaitseminen saattaa tuottaa merkittäviä terveyshyötyjä naisille. (Tomlinson ym. 2017.)

PCOS on yleisin hedelmällisessä iässä olevien naisten hormonaalinen häiriö ja tavanomaisin syy anovulatoriseen hedelmättömyyteen. Oireyhtymän aiheuttajaa ei toistaiseksi tunneta, mutta epäillään, että sekä perimällä, että ympäristötekijöillä on yhteys sen syntyyn (Tiitinen 2021a). Oireyhtymää esiintyy suvuittain, mutta sen periytymistapaa ei ole voitu osoittaa toistaiseksi. On todettu, että PCOS-potilaiden sisarilla on kasvaneita androgeenipitoisuuksia ja poikapuolisilla sisaruksilla enemmän metabolisen oireyhtymän löydöksiä verrattuna oireettomiin. (Morin-Papunen, Martikainen & Tiitinen 2019 s.93–94.)

2.1 Oireet

PCOS-oireyhtymästä kärsivät hakeutuvat yleensä vastaanotolle lapsettomuusongelmien, hirsutismin ja kuukautiskierron häiriöiden vuoksi. Näiden lisäksi PCOS:ään liittyy kuitenkin laajasti terveydellisiä ongelmia. (Morin-Papunen 2018a.) Yksi kokonaisuus ovat metaboliset häiriöt. Oireyhtymästä kärsiville naisille on tyypillistä kudosten vähentynyt insuliiniherkkyys, joka altistaa keskivartalolihavuudelle ja rasva-aineenvaihdunnan häiriöille sekä ylipainoisilla että normaalipainoisilla. (Tiitinen 2019.) Ylipainoa esiintyy PCOS-henkilöillä enemmän kuin verrokeilla, joilla ei ole PCOS:sää. Ylipaino myös voimistaa PCOS:n oireita. Yli puolet PCOS:sää sairastavista on ylipainoisia ja ylipaino on keskivartalopainotteista. Ylipaino lisää sydän- ja verisuonisairauksiin ja esimerkiksi II-tyyppin diabetekseen sairastumisen riskiä. Myös hyperandrogenismista kärsivillä naisilla BMI:n on tutkittu olevan korkeampi. (Koivuaho ym. 2019.) Ylipainoisilla PCOS-potilailla tyypillisiä ovat insuliiniresistenssi, glukoosiaineenvaihdunnanhäiriö sekä muut metabolisen oireyhtymän ilmentymät. Insuliiniresistenssiin liittyy kompensatorinen hyperinsulinemia, joka ilmenee suurentuneena insuliinipitoisuutena paastoverinäytteessä sekä insuliinin pitoisuuden voimistuneena vasteena glukoosirasituksessa. Hyperinsulinemia taas stimuloi suoraan munasarjojen androgeenien eritystä. (Morin-Papunen, Martikainen & Tiitinen 2019 s. 94–95.)

Insuliini estää myös sukupuolihormoneja sitovan globuliinin eli SHBG:n synteesiä maksassa, joka selittää matalat SHBG-pitoisuudet etenkin ylipainoisilla PCOS-potilailla. Tämä puolestaan lisää verenkierrossa vapaan biologisesti aktiivisen testosteronin määrää. Kun veren SHBG-pitoisuus on alhainen, elimistö hyödyntää enemmän verenkierrossa vapaina olevia hormoneja. (Morin-Papunen, Martikainen & Tiitinen 2019 s. 94–95.) Androgeenit naisen verenkierrossa ovat peräisin munasarjoista, lisämunuaisista ja osittain perifeerisistä kudoksista. Tärkein androgeeni on testosteroni, josta 98 % on sitoutunut proteiineihin. Näistä tärkeimmässä osassa on sukupuolihormoneja sitova globuliini eli SHBG. (Morin-Papunen, Martikainen & Tiitinen 2019 s.92.; Morin-Papunen 2018b.) Hyperandrogenismiin on vahvasti yhteydessä nuorilla PCOS-henkilöillä esiintyvä dyslipidemia. Joissakin tutkimuksissa dyslipidemia todetaan kaikilla PCOS-henkilöillä riippumatta painosta, mutta edelleen kiistanalaista on se, että esiintyykö dyslipidemiaa kaikilla PCOS-henkilöillä ylipainosta huolimatta. (Glueck ym. 2009.)

Hirsutismi on naisilla esiintyvää liikakarvoitusta ns. miestyypisillä alueilla, eli kasvojen alueella, rintakehällä, lapojen ja rintojen välissä, vatsalla tai reisien sisäpinnoilla. Sitä aiheuttaa useimmiten,

arviolta noin puolessa tapauksista, PCOS:ään liittyvä munasarjojen androgeenin liikaeritys eli hyperandrogenismi. Vaikka hirsutismi onkin yleinen oire PCOS:ssä, siltikään kaikilla PCOS-potilailla ei ole hirsutismia. (Morin-Papunen, Martikainen & Tiitinen 2019 s.91–93; Morin-Papunen 2018b.)

Akne syntyy ihon liiallisen talintuotannon vuoksi, jolloin ihohuokokset tukkeutuvat ja tulehtuvat (Airola 2020). Akne liitetään PCOS-henkilöillä hyperandrogenismiin, jolloin testosteronintuotanto on kasvanut (Monash University 2018, 40). PCOS huomioidaan aknen hoidossa etenkin, jos oireyhtymää sairastavalla on lisäksi ylipainoa, liikakarvoitusta ja kuukautiskierron häiriöitä, jotka ovat aknelle altistavia tekijöitä. Aknea voidaan hoitaa monenlaisilla paikallishoitoon tarkoitetuilla tuotteilla sekä tarvittaessa suun kautta otettavilla lääkkeillä. (Airola 2020.)

PCOS on yhteydessä naisen ovulaatiohäiriöihin ja epäsäännöllisiin kuukautiskiertoihin. Kuukautiskierron häiriöitä ja ovulaatiohäiriöitä voi ilmetä myös normaalisti murrosiän ja vaihdevuosiin siirtymisen aikana. Kuukautiskierron epäsäännöllisyys voi olla haastavaa yhdistää PCOS:ään. Epäsäännöllinen kuukautiskierto ei yksittäisenä oireena riitä diagnosoimaan PCOS:ää. (Monash University 2018, 36.) PCOS:ään liittyy heikentynyt hedelmällisyys, joka johtuu pääasiassa anovulaatiosta eli ovulaation häiriöstä, mutta se voi johtua myös mahdollisesti muista kohdun limakalvolla tapahtuvista kiinnittymiseen vaikuttavista muutoksista (Morin-Papunen, Martikainen & Tiitinen 2019 s.95–96). PCOS on yhteydessä naisen hedelmättömyyteen sillä se vaikuttaa munarakkuloiden kehittymiseen. PCOS:n mahdolliset liitännäissairaudet kuten diabetes ja verenpainetauti hankaloittavat osaltaan raskaaksi tulemistä. (Tiitinen 2021b.) Lievissä PCOS tapauksissa ovulaatio voi tapahtua aika ajoin spontaanisti ilman ovulaatiota edistävää lääkitystä. PCOS:ään voi liittyä myös suurentunutta keskenmenon riskiä, jonka on oletettu johtuvan esimerkiksi hyperinsulinemiasta, mutta mekanismin yksityiskohtaisuutta ei tunneta. PCOS-potilaiden raskauksiin liittyy suurentunut korkean verenpaineen ja raskausdiabeteksen riski, joka on 2–3-kertainen verrattuna muihin raskauksiin. (Morin-Papunen, Martikainen & Tiitinen 2019 s.95–96.) Noin 15 % pariskunnista kokee lapsettomuutta jossain vaiheessa elämää. Lapsettomuudesta puhutaan silloin, kun pariskunta ei yrityksestä huolimatta ole onnistunut yli vuoden kuluessa tai raskaus ei ala suunnitellusti. Lapsettomuushoidoilla on yleensä hyvä ennuste ja pariskunnan on hyvä keskustella lapsitoiveistaan avoimesti toisilleen. (Korento ry 2021b.)

2.2 Diagnoosi

PCOS:n diagnosoimisen kriteereitä ovat pidentynyt tai puuttuva kuukautiskierto, hirsutismi ja viitearvoissa yli kymmenen oleva seerumin testosteroniarvo sekä monirakkulainen munasarjakenne ultraäänitutkimuksessa. PCOS-diagnoosi voidaan asettaa, mikäli potilaalla on kaksi edellä mainituista oireista. Tavallisimmat oireet ovat kuitenkin poikkeamat kuukautiskierrossa ja liikakarvoitus. Tarkempia tutkimuksia tulee tehdä, jos veren testosteronipitoisuus on huomattavasti kasvanut ja karvoituksen kasvu on edennyt nopeasti sekä jos siihen liittyy kuukautiskierron häiriöitä tai hedelmättömyysongelmia. Tarkemmat tutkimukset ovat tarpeen myös, jos henkilölle on kehittynyt virilismi, klitorishypertrofiaa ja maskuliinista ruumiinrakennetta. (Morin-Papunen, Martikainen & Tiitinen 2019 s. 91–93.) Monashin yliopiston (2018) oppaassa edellä mainitut Rotterdamin kriteerit on hyväksytty PCOS:n diagnostiikassa, mutta samalla korostettu, että mikäli aikuisella on todettu epä-säännölliset kuukautiskierrot ja hyperandrogenismi, ei munasarjojen kaikututkimus ole välttämätön diagnoosin kannalta. (Monash University 2018, 5.)

2.3 Hoito

Monashin yliopiston julkaisussa kaikkien näyttöön perustuvien suositusten perustana ovat seuraavat peruseriaatteen: sekä asiakkaan, että terveydenhuollon ammattihenkilön on tarpeen ymmärtää PCOS:n elämänmittaiset vaikutukset ja heidän tulee yhteistyössä hoitaa PCOS:ää ymmärtäen yksilölliset erot, mieltymykset, muutokset ja pahentavat tekijät PCOS:n hoidossa. Hoidossa tulee huomioida metaboliset, lisääntymisterveydelliset ja psykologiset ulottuvuudet. Tieto, sopiva elämäntapa ja emotionaalinen hyvinvointi ovat tärkeitä PCOS:n hoidossa. (Monash University 2018, 8.)

2.3.1 Lääkkeetön hoito

Painonnousu ja ylipaino vaikeuttavat nuorekin henkilön elämää voimistaen PCOS:n oireita, vaikuttamalla lisääntymiseen, aineenvaihduntaan ja psyykkiseen terveyteen. Painon seuranta ja hallinta on tärkeää kaikenikäisillä PCOS-henkilöillä. Elämäntavoilla ja liikunnalla on tärkeä merkitys painonpudotuksessa. Lisäksi painon pudotus parantaa psyykkistä hyvinvointia ja vähentää ahdistusta. (Monash University 2018, 73.)

Kosmeettisia menetelmiä voidaan käyttää esimerkiksi hirsutismin hoidossa. Karvojen ajaminen tai poistaminen ei voimista karvan kasvua eikä vaurioita karvatuppea. Kemialliset karvanpoistajat voivat aiheuttaa ihoärsytystä ja saattavat runsaasti käytettynä jopa lisätä karvankasvua. Laser- ja valofotoepilaatiohoidoilla on tarkoitus tuhota karva pysyvästi. Erityyppisille ihoille käytetään erilaisia laserhoitoja. Laserhoito eli valoenergia kohdistetaan tummaan karvajuureen, joka sen myötä lämpenee ja tuhoutuu ja sen kautta karvankasvu häiriintyy. Koska karvankasvu ei tapahdu kaikkialla samanaikaisesti, tarvitaan useita hoitokertoja. Yleensä noin 3–4 hoitokerran jälkeen karvankasvu voi vähentyä pysyvästi jopa 30 %. Laserhoito on kallis, mutta yleisesti melko hyvin siedetty hoitomuoto. Vain muutamalla prosentilla esiintyy pitkäaikaiskomplikaatioita, kuten palovammoja, ihon arpeutumista, karvatupen tulehduksia ja paradoksaalista karvankasvua. (Tiitinen 2021c; Morin-Papunen, Martikainen & Tiitinen 2019 s.100.)

2.3.2 Lääkkeellinen hoito

Lääkehoitoa suunnitellessa tulee ottaa huomioon yksilön henkilökohtaiset mieltymykset, arvot ja ominaisuudet. Lääkkeitä määrätessä huomioidaan hyödyt, haittavaikutukset ja vasta-aiheet, sekä PCOS:ssä että yleisessä väestöryhmässä, ja näistä tulee keskustella ennen lääkityksen aloittamista. Yhdistelmäehkäisytabletit, metformiini ja muut lääkehoidot ovat yleensä virallisesta käyttöaiheesta poikkeavia, mutta niiden käyttö on kuitenkin pääasiassa näyttöön perustuvaa ja niiden käyttö on sallittua monessa maassa. PCOS:n hoidossa tarvitaan kokonaisvaltaista lähestymistapaa, ja lääkehoitoa täytyy harkita ohjauksen, elämäntapojen sekä muiden vaihtoehtojen, kuten kosmeettisten menetelmien ja neuvonnan, ohella. (Monash University 2018, 85.)

Yhdistelmäehkäisytabletteja suositellaan hyperandrogenismin ja/tai epäsäännöllisten kuukautisten hoitoon. Useilla yhdistelmäehkäisytableteilla on samankaltainen teho hirsutismin hoidossa. (Monash University 2018, 89.) Hirsutismin lääkehoidon tulokset ilmenevät usein vasta kuukausien kuluessa ja lääkehoitoon voi liittyä usein haittavaikutuksia. Tämän vuoksi lievissä hirsutismitapauksissa tulee arvioida, onko lääkehoito aiheellista, eli ovatko hyödyt suuremmat kuin haitat. Yhdistelmäehkäisytablettien sisältämällä estrogeenillä on sukupuolihormoneja sitovaa globuliinia, eli SHBG:tä, lisäävä vaikutus. (Morin-Papunen, Martikainen & Tiitinen 2019 s.100.)

Hirsutismin hoitoon voidaan käyttää myös spironolaktonia. Myös finasteridin on todettu parantavan hirsutismia, mutta sen teho ei ole merkittävästi parempi kuin spironolaktonin. Eflornitiini taas on

voidemäinen valmiste, jota käytetään paikallisesti kasvojen hirsutismin hoitoon karvankasvua hidastavan vaikutuksen vuoksi. Sen teho kuitenkin päättyy, kun hoito lopetetaan. (Morin-Papunen, Martikainen & Tiitinen 2019 s.100–101.)

Metformiinia voidaan suositella suotuisten elämäntapamuutosten lisäksi aikuisille painonhallintaan sekä hormonaalisten ja metabolisten vaikutusten hoitoon. Metformiini edesauttaa laihduttamista. Osalla potilaista kuukautiskierto käynnistyy uudelleen tai säännöllistyy ja se näyttää lisäävän hedelmöitymistä. Tämän lisäksi metformiini on ainoa lääke, jota voidaan käyttää hirsutismin hoitoon raskauden aikana. (Morin-Papunen, Martikainen & Tiitinen 2019 s.101.)

3 TUNTEET JA PCOS

Tunteilla on juurensa elämän jatkumisen suojelemisena evoluutiobiologiassa ja ne ovat usein lähtökohtaisesti tarkoituksenmukaisia, mutta eivät aina. Toisinaan tunnereaktiot voivat aiheuttaa virhetulkintoja ja johtaa harhaan. Joskus tunteiden syyt on helppo havaita, joskus taas niiden ymmärtäminen vaatii pitkää havainnointia ja pohdintaa. Tunteet ovat mukana kognitiivisissa toiminnoissa, reaktioissa ja toiminnassa, ja yksilön tunteiden kokemisen pohja rakentuu yksilölliselle temperamentille eli reagoitaitapumukselle. Melkein kaikkeen toimintaan liittyy tunteita. Niitä tarvitaan kykyyn motivoitua, havaintojen, päätelmien ja päätösten tekemiseen, kykyyn toivoa, luottaa, arvostaa ja haaveilla. Minäkuvan ja itsetunnon perustaan kuuluviin käsityksiin omasta itsestä liittyy myös tunteita. Temperamentin lisäksi tunteiden voimakkuuteen, ilmaisuun ja reagointiin vaikuttavat kasvatuksessa syntymästä lähtien omaksutut tunneilmaisun tavat. Tunteiden kirjo on todella suuri, ja se syntyy perustunteiden lisäksi niiden muunnelmista ja yhdistelmistä. Perustunteita ovat esimerkiksi mielihyvä, pelko, hämmästys, inho, suru ja viha. (MIELI Suomen Mielenterveys ry 2021.)

3.1 Häpeä

Häpeää voidaan tarkastella useamman tieteenalan ja koulukuntien kannalta, vaikka tutkimuksissa ei olekaan löydetty yksiselitteistä syytä sen synnylle. Häpeä koskettaa kuitenkin koko minuutta, kun taas esimerkiksi syyllisyys, joka usein sekoitetaan häpeään, tarkastelee negatiivisesti jotakin tehtyä tai tekemätöntä asiaa. Usein häpeä on kätkeytä eikä sitä ole helppoa tunnistaa. Häpeästä seuraa usein punastumista, hikoilua, vapinaa, lamaantumista, apatiaa, liikapuheisuutta ja -esiintymistä, häpeämättömyyttä, piittaamattomuutta ja kyynisyyttä. (Kettunen 2010.) Jo varhaisina elinvuosina ihminen kokee häpeää ja sen sukuisia tunteita, jotka ovat hyödyllisiä ollessaan ohimeneviä ja tilannesidonnaisia. Tätä kykyä tuntea häpeää ja syyllisyyttä tarvitaan varmistamaan hyväksytyksi tuleminen ryhmässä. Kun lasta hoitavat ovat ymmärtäneet hänen tarpeensa, he ovat auttaneet lasta myös säätelemään häpeää ja tulkitsemaan tilanteita realistisesti. Jos taas virheisiin ja osamattomuuteen on suhtauduttu vihamielisesti ja tuomitsevasti, kokee lapsi häpeää ja pelkää tulevansa tyystin hylätyksi. (Myllyviita 2020, 100.)

Häpeä tuntuu korjaamattomalta, sillä se vaatii koko minän muuttamista. Siten häpeän peruskysymykseksi voidaankin esittää: ”Kelpaanko minä?” Jo vauva kokee häpeää, kun hänen pyrkimyksensä lähestyä äitiä epäonnistuu. Vauvalle elämän jatkumisen tae on äidin hyväksyvä katse ja jos hän ei tavoita tätä tunnetta, hän vetäytyy ja painaa katseensa alas. Tähän häpeän varhaiseen syntyjankohtaan juontaa juurensa sen koko ihmisen olemusta koskeva luonne. Erityisen herkkä alue häpeän kokemuksille on rakkauselämä, johon yleensä kiinteästi liittyy seksuaalisuus ja eroottisuus. Jos tällä saralla tulee torjutuksi, on taipuvainen ajattelemaan, että itsessä on jotain vialla ja on jollain tavalla huono, kun ei kelpaa. (Kettunen 2010.)

Malinen (2010) kuvaa häpeää tunteista vaikeimmin voitettavaksi. Väitöskirjatutkimuksessaan hän tutki, kuinka häpeä vaikuttaa ihmisen identiteettiin, tunne-elämään, itsetuntoon ja sosiaalisiin suhteisiin sekä ajatteluun. Hän esittää, että häpeän pitäisi olla rakentava ja suojaava tunne, mutta se on sen sijaan sitova ja yksilöä hillitsevä. Tutkimukseen osallistuneet kuvasivat, että kun häpeän tunne iski, emotionaalinen kokemus oli niin voimakas, että osallistujat toivoivat voivansa kadota tai vajota maan alle. Tutkimukseen osallistujat olivat tottuneet vertailemaan itseään muihin, he yrittivät lukea merkkejä hyväksynnästä ja rakkaudesta muiden käyttäytymisestä ja epäilykset saivat heidät tuntemaan olonsa epävarmoiksi. (Malinen 2010, 6, 9, 132, 137.)

3.2 Terveydentilan muutoksiin ja diagnoosin saamiseen liittyvät tunteet

Terveydentilassa tapahtuvat muutokset, äkillinen sairastuminen tai vammautuminen voivat aiheuttaa monia erilaisia tunnereaktioita, kuten turvattomuutta, ahdistusta, pelkoa, hämmennystä, turhautumista, vihaa, syyllisyyttä, merkityksettömyyden tunnetta tai alavireisyyttä. Tilanteeseen voi liittyä myös halua kieltää tapahtunut. Kaikki nämä ovat täysin normaaleja tunteita ja reaktioita terveydentilaan liittyviin muutoksiin ja muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Tunteet ja ajatukset voivat tulla usein aalloissa, toisena päivänä tuntuu vaikeammalta kuin toisena. Ajan kuluessa tunteet usein tasaantuvat ja niiden kanssa eläminen on helpompaa. Sopeutuminen terveyden tilassa tapahtuviin muutoksiin ja sairastumiseen vaatii usein paljon aikaa ja sopeutumiskykyä. Sopeutumiselle ei voi määritellä aikarajoja ja se on aina yksilöllistä. Hyväksymisprosessiin vaikuttaa myös toisten ihmisten suhtautuminen. Esimerkiksi läheisten tai terveydenhuollon ammattilaisten kommentti: ”tuohan on vain kosmeettinen haitta” voi tuntua mitätöivältä, haavoittavalta ja herättää häpeää, vaikka kommentti olisikin tarkoitettu kannustavaksi. (Terveyskylä 2021a.)

Sairastuessaan tai kokiessaan terveydentilassaan muutoksia, ihminen kaipaa usein tietoa asioihin liittyen ja kokemuksia vertaisiltaan. Hoitavan tahon, kirjallisuuden ja luotettavien internet-lähteiden lisäksi tietoa saa kohtalotovereilta. Käytäntöön ja jokapäiväiseen elämään liittyvät asiat sekä kokemuksista puhuminen voi helpottaa. Henkilö voi joissakin tapauksissa yrittää säästää läheisiään ja olla kertomatta heille kaikista huolistaan. Vertaistukija on sopivan etäällä ja siksi hänelle voi olla helpompi puhua. Yhteinen kokemus ja ymmärrys on merkittävää. (Terveyskylä 2020a.) Tietetyt asiatiärsykkeet ja sosiaaliset tilanteet voivatkin toimia alustana turvalliseen mielipahan käsittelyyn ja lisätä mielihyvää sekä onnellisuutta (Tuulari & Karlsson 2017).

Diagnoosin saamiseen liittyy monenlaisia tunteita aina helpotuksesta epätoivoon. Tunteet ja reaktiot vaihtelevat ja ovat yksilöllisiä. Pitkään jatkuneiden ja joskus epämääräistenkin oireiden kanssa eläville voi olla helpottavaa tietää, mikä syy näiden taustalla on. Toisaalta ahdistusta voi aiheuttaa esimerkiksi se, ettei hoitoa ole heti tiedossa tai diagnoosiin liittyvät asiat kuulostavat monimutkaisilta. Erilaisia hoitomuotoja voidaan joutua kokeilemaan ja hoitotasapainon löytyminen voi viedä aikaa, jolloin toiveikkuuden säilyminen ja kärsivällisyys voivat olla koetuksella. (Terveyskylä 2020b.) Kun potilailta kysytään, moni kertoo kuitenkin, että diagnoosin saaminen on helpotus. Sen myötä saa nimen epämääräisille vaivoille ja tunteelle siitä, että kaikki ei ole kunnossa. (Piltonen 2017.)

3.3 PCOS:ään liittyvät tunteet

PCOS:ään liittyy joukko oireita, kuten ylipaino, akne, hiusten oheneminen, kuukautisten epäsäännöllisyys ja hedelmättömyys. Nämä PCOS:n oireet voivat osaltaan vaikuttaa myös psyykkiseen hyvinvointiin. (Luís Blay, Augusto Aguiar & Cavalcante Passos 2016.) Masentuneisuuden ja ahdistuneisuuden oireita tulisi seuloa, arvioida ja hoitaa huomioiden myös muut emotionaalisen hyvinvointiin vaikuttavat asiat (Monash University 2018, 5). Naiset kokevat yleisesti usein tyytymättömyyttä kehoonsa, mutta negatiivinen kehonkuva sekä huono itsetunto on yleistynyt PCOS-henkilöillä ja se vaikuttaa laajasti henkilön elämänlaatuun, mielialaan ja fyysiseen sekä henkiseen terveyteen. Negatiivinen kehonkuva voi jopa altistaa masennukselle ja ahdistukselle. Esimerkiksi hirsutismi ja ylipaino vaikuttavat voimakkaasti PCOS:n kanssa elävän kehonkuvaan ja näistä kärsivä kokee itsetuntonsa olevan heikompi. (Monash University 2018, 65.)

PCOS-henkilöt tunnistivat joukon huolenaiheita, jotka vaikuttavat henkilökohtaiseen ja lisääntymis-identiteettiin. Tutkimukseen osallistuneet kokivat diagnoosin saamisen hankalaksi ja etteivät tulleet ymmärretyksi tilanteensa kanssa. Osallistujat kokivat, että lääkäreiltä puuttui empatiaa heitä ja heidän elämäntilannettaan kohtaan erityisesti hirsutismiin ja painoon liittyvissä asioissa. Lähetteen saaminen erikoislääkärille koettiin usein ”taisteluna” ja lääkäreitä kohtaan tunnettiin pettymystä. Koettiin, että ammattilaisilla oli puutteelliset tiedot PCOS:ään ja sen lääkehoitoon liittyen ja että lääkkeitä ei mielellään määrätty. Osalle lääkkeitä oli suurta hyötyä mutta osa joutui lopettamaan lääkitykset haittavaikutusten vuoksi. Tutkimukseen osallistuneista henkilöistä harvat ilmaisivat merkittävää huolta PCOS:ään liittyviin muihin terveysvaikutuksiin, kuten mahdolliseen diabetekseen liittyen, vaikka olivatkin näistä tietoisia. Erityisesti painoon ja hedelmällisyyteen liittyvää ahdistusta ja turhautumista korostettiin toistuvasti vastauksissa. (Tomlinson ym. 2017.) Williamsin ym. (2015) tutkimuksessa tuodaan myös esille kokemuksia siitä, että diagnoosin ja asianmukaisen hoidon saaminen koetaan haastavana, mikä näyttäisi olevan yleinen ongelma PCOS:ään liittyen (Williams ym. 2015.)

Tutkimuksissa käsitellään melko vähäisesti PCOS:n psyykkistä ja tunteisiin liittyvää osa-aluetta. Useissa tutkimuksissa yhdistävä tekijä on häpeä oireyhtymään ja sen oireisiin liittyen. (Wright 2020.) Myös Amirin ym. (2014) tutkimuksessa useimmat osallistujat toivat esille häpeän tunteita. Lisäksi esille tuotiin masennuksen, pettymyksen, pelon ja ahdistuksen sekä tyytymättömyyden tunteita, jotka aiheuttivat vastaajissa sisänpäin kääntyneisyyttä. Osallistujat kokivat myös hämmennyksen, heikkouden, epänormaaliuden, nöyryytyksen ja alemmuuden tunteita verratessaan itseään ikätovereihinsa. (Amiri ym. 2014.)

PCOS:ään liittyvää kasvanutta riskiä erilaisiin mielenterveyshäiriöihin on alettu tutkia enemmän viime vuosina. Tutkimustuloksia vielä suhteellisen vähän, mutta jo olemassa olevien tutkimusaineistojen myötä PCOS-potilailla voidaan havaita lisääntynyttä esiintyvyyttä erilaisissa psykiatrisissa häiriöissä. Tutkimukset osoittavat, että PCOS:ään liittyvä lisääntynyt riski erilaisiin mielenterveyden häiriöihin, kuten ahdistukseen, masennukseen, persoonallisuushäiriöihin, pakko-oireiseen häiriöön, tarkkaavaisuus- ja yliaktiivisuushäiriöihin sekä erilaisiin syömishäiriöihin. Kaksisuuntaista mielialahäiriötä, skitsofreniaa ja muita psykoottisia häiriöitä on myös raportoitu PCOS-potilailla useammin kuin muulla väestöllä. Kuitenkaan ei ole vielä tarkasti tiedossa, mikä osatekijä PCOS:ssä altistaa näille häiriöille. Oireet ovat yksi kuormittava tekijä, mutta on tutkittu myös, että hyperandrogenismi itsessään lisää riskiä erityisesti masennukseen ja ahdistuneisuushäiriöihin. (Rodriguez-Paris ym. 2019.)

Seksuaalinen minäkuva on persoonamme tärkeä osa, joka voi kehittyä luontaisesti ja hienovaraisesti, mutta esimerkiksi traumaattiset kokemukset, sairastuminen tai onnettomuus voivat muuttaa minäkuvaamme nopeasti rajustikin. Toisaalta pienetkin muutokset voivat heijastua seksuaalisuuteen voimakkaasti ja aiheuttaa tyytymättömyyttä itseen, parisuhteeseen tai kumppaniin. (Terveyskylä 2018.) PCOS-diagnosoidut uskoivat terveeseen kontrolliryhmään verraten huomattavasti suuremmassa laajuudessa, että ihokarvoituksella on negatiivinen vaikutus heidän seksuaalisuuteensa, ja että heidän ulkoinen olemuksensa hankaloittaa sosiaalisten suhteiden muodostamista (Hahn ym. 2005). PCOS:n kanssa elävät pitivät tyydyttävää seksielämää yhtä tärkeinä kuin ne henkilöt, joilla ei ole PCOS:ää. Heillä oli pyrkimys samoihin seksuaalisiin tavoitteisiin kuin verrokkiryhmällä, mutta he eivät saavuttaneet niitä samalla tavalla. PCOS-diagnosoidut raportoivat myös vähemmän seksuaalisia ajatuksia ja fantasioita, sekä vähemmän mahdollisuuksia luoda suhteita verrattuna terveeseen kontrolliryhmään. PCOS-henkilöt raportoivat kokevansa seksuaalisen viehättävyytensä ja tyytyväisyytensä seksielämäänsä suuresti alentuneeksi, sekä fyysisen ulkomuodon ja ihokarvojen vaikuttavan seksuaalisuutensa. Seksuaaliseen toimintakykyyn, seksuaaliseen tyytyväisyyteen ja psykososiaaliseen toimintakykyyn tulee kiinnittää huomiota osana jokaisen PCOS-henkilön hoitoa. (Pastoor ym. 2018.)

Psyko-seksuaalisella toimintahäiriöllä viitataan seksuaalisiin ongelmiin tai vaikeuksiin, joilla on psykologinen alkuperä perustuen kognitioon ja/tai tunteisiin, kuten masentuneisuuteen, matalaan itse-tuntoon ja negatiiviseen kehonkuvaan. Vaikuttaa siltä, että psyko-seksuaalisten toimintahäiriöiden esiintyvyys ja vakavuus ovat lisääntyneet PCOS:ssä. Kaikkien terveydenhuollon ammattilaisten tulisi tiedostaa psyko-seksuaalisten häiriöiden lisääntynyt esiintyvyys, ja olisi syytä tarkastella, kuinka PCOS-piirteet, kuten hirsutismi ja kehonkuva, vaikuttavat seksielämään ja ihmissuhteisiin. Kyseessä voi olla yksilölle merkittävä ongelma, joka voi vaikuttaa elämänlaatuun ja ihmissuhteisiin. Aiheesta on rajallisesti laadukasta tutkimusta, mutta on havaittu korrelaatiota PCOS:n ja heikentyneen elämänlaadun, seksuaalisen tyytyväisyyden ja feminiinisen identiteetin välillä. (Monash University 2018, 63.)

Basiratin ym. (2019.) mukaan hedelmättömät PCOS:n kanssa elävät kokivat suurempaa hedelmättömyysstressiä ja aleksitymiaoireita, eli kyvyttömyyttä erottaa ja kuvata tunteitaan, kuin hedelmättömät henkilöt, joilla ei ole PCOS:ää (Basirat ym. 2019). Lapsettomuudesta sekä hedelmättömyydestä ei aina ole helppo puhua edes läheisimmille ihmisille, sillä se koskettaa syvästi henkilön yksityisyyttä, seksuaalisuutta ja lisääntymistä. Hedelmöityshoidoissa käyvä osapuoli käy yleensä läpi

voimakkaita tunteita ja voi kokea mm. syyllisyyttä ja vihaa erityisesti itseään kohtaan. Parisuhteen osapuolet voivat kokea ja ilmaista tunteitaan eri tavoin. Kuitenkin parisuhteen molemmat osapuolet usein kokevat suuria tunteita ja tarvitsevat keskusteluapua ja tukea. Lapsettomuus aiheuttaa kriisin parisuhteessa, joka ratkaistaan yhdessä parisuhteen osapuolten kesken keskustelemalla vaikeistakin asioista ja tukemalla toinen toistaan prosessin aikana. (Simpukka ry 2022a.) Suositeltavaa olisi, että lapsettomuushoidon tarjoajien tulisi tarjota enemmän psykososiaalista tukea hedelmättömyysongelmista kärsiville PCOS-henkilöille (Basirat ym. 2019).

4 VERTAISTUKI

Vertaistuki on vapaaehtoista kokemusten vaihtamista. Siinä samankaltaisia asioita kokeneet jakavat kokemuksiaan ja saavat sosiaalista tukea, apukeinoja, toivoa ja uusia näkökulmia asioihin. Vertaistuki on hyödyllistä, sillä sen avulla tietoa muiden henkilöiden selviytymiskeinoista samankaltaisissa tilanteissa. Vertaistuki auttaa ymmärtämään omaa kokemusta ja tuo tunteen siitä, että ei ole tilanteensa kanssa yksin. Kokemusten jakaminen turvallisessa ilmapiirissä voi parhaimmillaan lievittää ahdistuneisuutta ja poistaa pelon tunteita. Erilaisia vertaistukitoimintoja voivat olla paikalliset ryhmätoiminnot tai yksilötukitoiminta, puhelintukilinjat, kokemusasiantuntijoiden antamat palvelut ja tuki, verkkoryhmät ja erilaiset verkkotoiminnot, kuten chat, keskustelusivustot, ohjatut ja ohjaamattomat ryhmät. (THL 2020.) Verkossa toimivien vertaistukiryhmien suosio on kasvanut vuosien saatossa ja hyvä keskusteluyhteys vertaistukijoiden kesken koettiin tärkeäksi (Holbrey & Coulson 2013).

4.1 PCOS ja verkkovertaistuki

Tutkimuksen mukaan vertaistuki auttoi PCOS:n kanssa eläviä ymmärtämään, etteivät he olleet tilanteessaan yksin, riippumatta siitä, olivatko he itse aktiivisia vertaistukisivustolla. Hyötyä koettiin muiden kokemusten lukemisesta ja yhteyksien huomaamisesta omien ja muiden kokemusten välillä. Tieto siitä, että muilla oli samankaltaisia ongelmia, oli itsessään hyödyllistä. Internetryhmiä pidettiin käytännöllisenä tiedonlähteenä. Oli tavallista, että ennen ryhmään liittymistä jäsenillä oli hyvin vähän tietoa. Hyödyllisenä pidettiin myös tietoa siitä, minkälaisia haasteita tulevaisuudessa voi olla. Moni kertoi kohdanneensa terveydenhuollon ammattilaisia, joilla ei ollut tarpeeksi ymmärrystä PCOS:stä, eikä heiltä saanut tarpeeksi tukea. Toisaalta lisääntynyt tietämys PCOS:stä auttoi tuntemaan itsensä itsevarmemmaksi kohtaamisissa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Hoitoihin liittyviä keskusteluja käytiin erityisen paljon, mikä antoi enemmän tietoa sekä tavanomaisista, että vaihtoehtoisista hoidoista ja se auttoi tekemään päätöksiä omasta terveydenhoidostaan. Vertaistuki auttoi suhtautumaan oireyhtymään optimistisemmin, toiveikkaammin ja lisäsi hallinnan tunnetta, joka taas auttoi hoitamaan siihen liittyviä haasteita. Toisaalta vertaistuki nähtiin myös ikään kuin kaksiteräisenä miekkana, koska toisaalta se auttoi ymmärtämään, että asiat voisivat olla huomnommin, mutta jotkut kokivat sen lisäävän ahdistusta ja huolta PCOS:ään liittyen. Moni kertoi ongelmistaan diagnosoitiin ja oireiden hoitoon liittyen, ja tällaisten esimerkkien lukeminen saattoi lisätä

toivottomuuden tunteita ja heikentää luottamusta terveydenhuollon ammattilaisiin sairauden hoidossa. Vertaistukiryhmä saattoi jopa lisätä yksinäisyyden tunnetta, jos keskusteluun liittyminen tai yhteyksien luominen muihin jäseniin koettiin hankalaksi tai viestiin ei saanut vastauksia tai vastausta ei koettu hyödylliseksi. (Holbrey & Coulson 2013.)

4.2 Vertaistuki Suomessa

Korento ry on perustettu vuonna 1999, ensin nimellä Endometriosisyhdistys. 2019 vuoden alusta mukaan otettiin endometriosisin ja adenomyosisin lisäksi myös PCOS ja vulvodynia. Muutoksen myötä myös nimi vaihdettiin Gynekologinen potilasjärjestö Korento ry:ksi. Yhdistyksen tavoitteena on keventää sairauden tuomaa taakkaa ja tarjota apuvälineitä parempaan elämään sairauden kanssa. Korento ry:n toimintaa organisoidaan Tampereelta käsin neljän työntekijän voimin ja yhdistyksen vapaaehtoiset toteuttavat mm. vertaistukea valtakunnallisesti sekä tuottavat Endorfiini-jäsenlehteä, joka julkaistaan Korennon toimesta neljä kertaa vuodessa. Korento ry:n toimintaa rahoittaa Sosiaali- ja terveysministeriö Veikkaus Oy:n tuotoilla. (Korento ry 2022a.)

Korento ry ylläpitää Facebookissa suljettua vertaistukiryhmää PCOS Suomi ja heidän verkkosivuiltaan on mahdollista liittyä anonyymiin keskusteluryhmään tai chattiin Hyvä Kysymys-alustalla. Verkkovertaistuen lisäksi he vetävät perinteisiä vertaistukitapaamisia useilla paikkakunnilla, pyörittävät tukipuhelintoimintaa, tukihenkilötoimintaa ja edunvalvonnan tukihenkilötoimintaa. (Korento ry 2022b.) Näiden lisäksi Korento ry tekee edunvalvonta- ja vaikuttamistyötä gynekologisten sairauksien ja oireyhtymien tilanteen parantamiseksi sekä terveydenhuollossa että laajemmin yhteiskunnassa (Korento ry 2022c). Vuodesta 2019 alkaen Korento ry on myös järjestänyt vuosittain PCOS teemaviikon, jolla pyritään lisäämään tietoutta oireyhtymää kohtaan (Terveyskylä 2021b). Korento ry on kehittänyt ilmaisen Moona oirepäiväkirja-mobiilisovelluksen, joka sopii kaikille kuukautiskierron seurantaan. Erityisen hyvin se kuitenkin soveltuu gynekologisen sairauden ja/tai oireyhtymän, kuten esimerkiksi PCOS:n kanssa eläville ja sitä itselleen epäileville. (Korento ry 2022d.)

Lapsettomuuteen liittyen on saatavilla vertaistukea esimerkiksi tahattomasti lapsettomien yhteisössä eli Simpukka ry:ssä. Yhdistyksen kautta on mahdollista tavata toisia samankaltaisessa tilanteessa olevia lapsettomia, kuten lasta toivovia, hoidoissa käyviä, lapsen jo saaneita, adoptio-odottajia sekä kaksin- tai yksineläjiä. Vertaistukea on saatavilla erilaisissa vertaistukiryhmissä, suljetuissa Facebook-ryhmissä ja vertaischateissa. (Simpukka ry 2022b).

5 TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää, minkälaisia tunteita PCOS on tutkittavissa aiheuttanut ja onko vertaistuesta ollut apua niiden käsittelyssä. Tavoitteenamme on lisätä tietoisuutta PCOS:stä ja sen vaikutuksista, ja toivomme tutkimuksemme toimivan myös vertaistuellisena elementtinä Korento Ry:n nettisivuilla ja järjestön Endorfiini-lehdessä julkaisun myötä. Tutkimuskysymyksiämme olivat:

1. Millaisia tunteita ja häpeän kokemuksia PCOS on aiheuttanut?
2. Millaisia kokemuksia henkilöillä on vertaistuen merkityksestä PCOS liittyvien tunteiden ja häpeän kokemusten käsittelyssä?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimus lähtee liikkeelle tutkimusongelmasta, joka liittyy tutkittavaan ilmiöön. Sen pohjalta luodaan tutkimuskysymykset, joihin pyritään löytämään vastauksia tutkimuksen avulla. Tutkimuksen lähestymistavan valintaan vaikuttavat tutkimusongelma ja teorian tiedon määrä, jota on jo aiheesta olemassa. (Kananen 2015, 63, 66.) Lähestymistavat voidaan jakaa laadulliseen eli kvalitatiiviseen sekä määrälliseen eli kvantitatiiviseen tutkimusmenetelmään (Kananen 2015, 67). Laadullinen ja määrällinen tutkimus täydentävät toisiaan, vaikkakin ne eroavat toisistaan jossain määrin tavoitteiltaan ja toteutukseltaan (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2003).

6.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyömme tutkimusmenetelmäksi valikoituivat sekä laadullinen eli kvalitatiivinen sekä määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä. Aluksi ajattelimme, että käytämme pelkästään laadullista tutkimusmenetelmää, koska haluamme tuottaa uutta ja kuvailevaa tietoa PCOS:n kanssa elävien henkilökohtaisia kokemuksia oireyhtymän herättämistä tunteista ja häpeän kokemuksista sekä siitä minkälaisia kokemuksia henkilöillä on vertaistuen merkityksestä PCOS:n liittyvien tunteiden käsittelyssä. Valintaamme tuki myös se, että aiheesta on tehty suhteellisen vähän tutkimuksia aiemmin. Tutkimuksessa on tarkoitus kuvata todellista elämää ja kokemuksia. Onkin tärkeää muistaa, että ne voivat olla hyvinkin moninaisia. Laadullisen tutkimuksen tarkoitus on paljastaa tai löytää tosiasioita eikä vahvistaa valmiiksi jo olemassa olevia väittämiä. Tarkoituksenamme oli kuvata yksilöiden aitoja tunteita sekä kokemuksia ja syventää ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä. (Kananen 2015, 66–67, 71.; Hirsjärvi ym. 2018, 161). Päädyimme kuitenkin käyttämään laadullisen tutkimusmenetelmän lisäksi myös määrällistä tutkimusmenetelmää, koska sen avulla voidaan aineiston numeraalisen ja tilastollisen tiedon avulla selvittää esimerkiksi erilaisten ilmiöiden syy-seuraussuhteita, yleisyyttä ja ilmiöiden välisiä yhteyksiä (Jyväskylän yliopisto 2021a).

Laadullisessa terveyteen liittyvässä tutkimuksessa selvitetään ihmisen käsityksiä terveydestään ja sen hoitamisesta sekä sairauden tai oireiden kokemusta tai hoitamiskäytäntöjä. Tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä tarkastellaan avoimesti ilman sitovaa etukäteissuunnitelmaa. Tutkimuksen tuloksena syntyy teoreettinen rakennelma, joka kuvaa tutkittavaa ilmiötä ja sitä voidaan hyödyntää

sellaisenaan käytännön toiminnan ohjaamiseen, mutta myös määrällisen jatkotutkimuksen pohjana. Terveydenhuollossa tarvitaan monenlaista tietoa terveydestä, sairauksista ja niiden hoidosta. Näiden saamiseksi tarvitaan määrällisiä sekä laadullisia tutkimuksia, jotka tukevat toisiaan. Laadullisen tutkimuksen avulla voidaan laajentaa terveystieteellistä tietoa ja tuottaa erilaisia teoreettisia kuvauksia ilmiöistä, joista ei ole aikaisempaa tietoa. Sen avulla voidaan myös löytää uusia näkökulmia jo osittain tunnettuihin ilmiöihin. (Kylmä, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta 2003.) Laadullinen tutkimus on siis tutkimuksen menetelmäsuuntaus, jonka avulla pyritään ymmärtämään kohteen laatua, sen ominaisuuksia sekä merkitystä kokonaisvaltaisesti ja syvällisesti. Laadullisessa tutkimuksessa halutaan ymmärtää ja selittää jotain asiaa tai ilmiötä. Laadullisen tutkimuksen yleisimmät aineistonkeruumenetelmät ovat kysely, haastattelu, havainnointi ja erilaisista dokumenteista kerätty tieto. Erilaisia aineistonkeruumenetelmiä voi käyttää joko vaihtoehtoisesti, rinta rinnan tai eri tavoin yhdisteltynä riippuen tutkittavasta ongelmasta ja tutkimusresursseista. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä perustuu numeeriseen mittaamiseen eli siihen, että aineiston muuttujat kerätään taulukkomuotoon ja niitä analysoidaan tilastollisin menetelmin (Hirsjärvi ym. 2018, 139–140). Määrällinen tutkimus hyödyntää määrien jakautumia, muutoksia ja eroja. Niiden avulla voidaan kuvata ja tulkita tutkittavaa ilmiötä sekä siinä havaittuja yhteyksiä ja vaikutussuhteita. (Vilkkä 2005, 74, 87–88.) Määrällinen tutkimusmenetelmä vastaa kysymyksiin: kuinka moni, kuinka paljon sekä kuinka usein. (Vilkkä 2007, 14.)

Kyselytutkimus on tutkimusmenetelmistä nopein ja helpoin. Kyselylomakkeesta on hyötyä eniten, jos se on testattu, luotettava, osuva, selkeä, toistettavissa oleva sekä tarvittaessa identifioitava. Kysely on etukäteen strukturoitu aineistonkeruumenetelmä, joka perustuu kyselylomakkeeseen. Kyselyn luotettavuus riippuu siitä, millainen on tutkimuksen aihe ja sen tiedon luonne, jota tarvitaan. Asenteita ja mielipiteitä tutkittaessa kyselyn hyvä etukäteissuunnittelu ja toteutus vaikuttavat tuloksiin olennaisesti. Kun käytetään kyselyä tiedonkeruumenetelmänä, siihen liittyy epätarkkuuksia. Avoimiin kysymyksiin vastaaminen vie enemmän aikaa kuin valmiiksi strukturoituihin vastausvaihtoehtoihin vastaaminen ja voi vähentää vastaamisinnostusta. (Luoto 2009.) Kyselylomakkeen tarkka suunnittelu ja laadinta auttavat tutkimuksen onnistumisesta. Onnistumisen kannalta on tärkeää huomioida kysymysten muoto ja asettelu ja etteivät kysymykset ole johdattelevia. (Hirsjärvi ym. 2018, 193). Kyselylomakkeessa on avoimia sekä monivalintakysymyksiä ja asteikkokysymyksiä. Määrällisiä kysymyksiä on helpompi tulkita, mutta avoimet kysymykset taas antavat moninaisempia ja laajempia kokemuseräisiä vastauksia (Hirsjärvi ym. 2018, 200–201).

6.2 Tutkimuksen toteutus

Tutkimuksen aineisto kerättiin Webropol-kyselynä, joka julkaistiin Korento ry:n suljetussa Facebook vertaistukiryhmässä PCOS Suomi. Aineiston keräämisessä käytettiin tarkoituksenmukaista otantaa. Kyselylomake laadittiin huolellisesti hyvän tutkimuseettisen käytännön mukaisesti vastaamaan opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Kysely ja sen saatekirje (liite 1 ja liite 2) julkaistiin huhtikuussa 2022 ja se oli avoimena 10 päivää, jonka jälkeen aloitimme aineiston analysoinnin. Kyselyssä ei kerätty sellaista tietoa, josta muodostuisi henkilörekisteri. Kyselyyn vastaaminen tapahtui täysin anonymisti ja se oli vapaaehtoista. Kysely toteutettiin sekä määrällisenä että laadullisena, jotta saatiin monipuolisempaa tutkimusaineistoa ja kyselyyn vastaaminen oli vaivattomampaa. Kyselyn kohderyhmäksi valikoitui jo opinnäytetyön suunnitteluvaiheessa Korento ry:n ylläpitämän PCOS Suomi Facebook-vertaistukiryhmän jäsenet. Kyseiseen suljettuun Facebook-ryhmään voi liittyä, mikäli epäilee tai on olemassa oleva PCOS-diagnoosi. Yhteistyökumppanimme Korento ry:ltä välitti kyselyn edellä mainittuun Facebook-ryhmään. Virallista tutkimuslupaa ei tarvittu, koska kyselylinkkiä levitettiin Korento ry:n toimesta heidän sosiaalisen median alustallaan.

Kyselyssä (liite 2) kartoitettiin taustakysymyksinä vastaajien ikä ja onko vastaajalla diagnosoitu PCOS. Varsinaisiin tutkimuskysymyksiimme haimme vastauksia kysymällä avoimen kysymyksen PCOS:n aiheuttamista tunteista ja mihin nämä tunteet ovat liittyneet. Kartoitimme myös vastaajien häpeän tunteita erilaisiin oireisiin liittyen sekä vastaajien vertaistuen hakemista PCOS:ään liittyvien tunteiden käsittelyssä sekä sitä onko vastaaja kokenut vertaistuesta olleen apua. Lisäksi kysyttiin vertaistuen koetusta merkityksestä ja minkälainen vertaistuki olisi tärkeää vastaajille.

6.3 Aineiston analysointi

Aineiston analysoinnissa tulkitaan sitä, mitä aineistosta nousee esille tutkittavaan ilmiöön liittyen. Tulkintaa voidaan tehdä usealla eri käytännöllä. Se mistä näkökulmasta aineistoa tarkastellaan vaikuttaa tulkintaan. Analysointi vaatii huolellista perehtymistä aineistoon ja sen vuoksi se tulee käydä läpi useaan kertaan sisällön hahmottamiseksi. Kerätyn aineiston avulla pyritään saamaan vastauksia tutkimuskysymyksiin. (Kananen 2015, 160,163, 176–177.)

Laadullisessa tutkimuksessa perusanalyysimenetelmä on sisällönanalyysi. Sisällönanalyysissä tulee valita jokin tarkkaan rajattu ilmiö, josta on kerrottava kaikki mitä siitä aineiston puitteissa irti saa.

Se mistä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita, tulee ilmi tutkimuskysymyksissä. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Aineistolähteisessä analyysissä voidaan lähteä liikkeelle aineiston alkuperäisilmaisujen pelkistämisestä. Aineistolta kysytään tutkimusongelman mukaisia kysymyksiä. Ensin tunnistetaan asiat, joista tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita ja näitä asioita ilmaisevat lauseet pelkistetään yksittäisiksi ilmaisuiksi. On tärkeää, jotta kaikki ilmaisut tulevat kirjattua ja luetteloitua. Sen jälkeen samaa kuvaavat pelkistetyt ilmaukset yhdistetään samaan luokkaan ja sille annetaan sisältöä kuvaavan nimi. Analyysiä jatketaan yhdistämällä samansisältöisiä alaluokkia toisiinsa ja muodostamalla niistä yläluokat. Yläluokille annetaan niiden sisältöä kuvaavat nimet. Lopulta kaikki luokat yhdistetään yhdeksi kaikkia kuvaavaksi luokaksi. Näiden avulla vastataan tutkimuskysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Laadullisessa tutkimuksessa on tyypillistä tutkimussuunnitelman joustavuus ja muokattavuus sekä tapauksien tulkinta ja käsittely ainutlaatuisina tapauksina. (Hirsjärvi ym. 2018, 164.) Sisällönanalyysiä käytimme kyselytutkimuksen kolmannen kysymyksen vastausten eli laadullisen osuuden sekä määrällisen osuuden ”Muu, mikä?” vastausten analysoimisessa. Loput vastauksista analysoitiin tilastollisesti. Aineistoa kuvattiin käyttämällä prosenttilukuja ja frekvenssejä, jotka Webropol-ohjelma laski tutkimusaineiston vaihtoehtokysymyksistä. Tulokset esitettiin erilaisten taulukoiden ja kuvioiden muodossa. Prosenttiluvut sopivat hyvin eri ryhmien vertailuun. Lisäksi koko aineisto ristiintaulukoitiin käyttämällä ikäjakaumaa taustamuuttujana. Mahdollisia taustamuuttujia olivat ikäjakauma ja onko vastaajalla diagnosoitu PCOS vai ei. Valtaosalla vastaajista oli diagnoosi, jonka vuoksi päädyimme käyttämään ristiintaulukoinnissa ikäjakaumaa.

Määrällisen tutkimuksen analysointiin voidaan käyttää muun muassa tilastollisesti kuvaavaa analyysiä. Tutkimusaineistoa kuvataan tilastollisesti ja havainnollistetaan graafisesti. Tilastollisella analyysillä pystytään toteamaan aineistosta esimerkiksi ilmiöiden määriä, yleisyyttä, jakautumista sekä jäsentymistä luokkiin. (Jyväskylän yliopisto 2021c.) Analyysimenetelmä valitaan sen mukaan, mikä antaa tietoa siitä, mitä ollaan tutkimassa. Käytännössä se löytyy vain siten, että tutkija kokeilee kyseiselle muuttujalle soveltuvia menetelmiä. (Heikkilä 2004, 183.)

6.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tieteellisen tutkimuksen luotettavuuteen ja eettiseen hyväksyttävyyteen vaikuttaa se, onko tutkimus suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Tutkimuksessa tulee noudattaa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittä-

misessä sekä tutkimusten ja tulosten arvioinnissa. Tutkimuksessa tulee soveltaa tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tutkimuksessa tulee noudattaa myös avoimuutta sekä vastuullista tiedeviestintää, kun julkaistaan tutkimuksen tuloksia. Tutkijoiden tulee huomioida ja kunnioittaa muiden tutkijoiden saavutuksia ja töitä asianmukaisella tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Laadullisen tutkimuksen yksi olennaisista asioista on arvioida tutkimuksen uskottavuutta sekä luotettavuutta ja onko tutkimuksen tulokset siirrettävissä tai yleistettävissä muihin tutkimuskohteisiin ja tutkimustilanteisiin. (Jyväskylän yliopisto 2021b.) Määrällisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida esimerkiksi tutkimuksen validiuden ja reliabiliuden kautta. Tutkimuksen reliabiliutta kuvastaa mittaustulosten toistettavuus eli tutkimuksen kyvyllä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Tutkimuksen validiutta eli pätevyyttä taas kuvastaa se, että on tutkittu juuri sitä mitä on tarkoituskin tutkia. Tutkimuksen pätevyyden ongelmana voi kyselylomakkeissa olla esimerkiksi se, että vastaaja ymmärtää kysymyksen eri tavalla kuin tutkija on sen tarkoittanut. (Hirsjärvi ym. 2018, 231–232.)

7 TULOKSET

Kyselyn kokonaisvastaajamääräksi muodostui 227 vastaajaa. Kyselyn kaksi ensimmäistä kysymystä kartoittivat kyselyyn vastanneiden taustatietoja ja näihin kysymyksiin vastaaminen oli pakollista kyselyn jatkuvuuden kannalta. Ensimmäinen kysymys koski vastaajien ikäjakaumaa. Kyselyyn vastanneista 55,5% (n=126) oli 19–30-vuotiaita, 38,3% (n=87) 31–40-vuotiaita, 4,9% (n=11) yli 40-vuotiaita ja 1,3% (n=3) 18-vuotiaita tai alle. Suurin osa vastaajista oli siis 19–30-vuotiaita. Toinen ja viimeinen taustatietoja kartoittava kysymys koski vastaajien PCOS-diagnoosia. 95,6% (n=217) vastasi kyllä ja 4,4% (n=10) vastasi ei. Valtaosalla vastaajista oli siis diagnosoitu PCOS.

7.1 PCOS:n aiheuttamat tunteet

Kyselyn kolmas kysymys oli avoin kysymys: ”Minkälaisia tunteita PCOS on sinussa aiheuttanut, ja mihin nämä tunteet ovat liittyneet?”. Tämän kysymyksen vastauksista teimme aineistolähtöisen sisällönanalyysin, josta esimerkki taulukossa 1. Aloitimme käymällä läpi vastaukset ja poimimalla näistä toistuvia teemoja. Teimme vastauksista yksittäisiä pelkistettyjä ilmauksia, joista muodostimme alaluokat. Alaluokista käytämme taulukossa nimitystä alakategoriat. Alakategorioita tuli yhteensä 15, joista muodostimme yläluokat eli yläkategoriat. Yläkategorioita tuli yhteensä neljä. Alakategorioista karvoitukseen, painon muutoksiin, kuukautiskiertoon, lisääntymisidentiteettiin, naiseuteen, kehonkuvaan ja liittännäissairauksiin liittyvät negatiiviset tunteet muodostivat yläkategorian fyysisiin muutoksiin liittyville negatiivisille tunteille. Karvoitukseen ja kehonkuvaan liittyvät positiiviset tunteet muodostivat toisen yläkategorian fyysisiin muutoksiin liittyville positiivisille tunteille. Kolmas yläkategoria oli psyykkisiin muutoksiin liittyvät negatiiviset tunteet, joka muodostui sosiaalisiin suhteisiin ja tulevaisuuteen liittyvistä negatiivisista tunteista. Neljäs ja viimeinen yläkategoria oli diagnoosin saamiseen, oireyhtymään ja sen hoitoon liittyvät tunteet, joka muodostui neljästä eri alakategoriasta, joita olivat: diagnoosin saamiseen liittyvät negatiiviset ja positiiviset tunteet sekä oireyhtymään ja sen hoitoon liittyvät negatiiviset ja positiiviset tunteet.

Taulukko 1. Esimerkki sisällönanalyysistä.

<p>En ole tuntenut häpeää, hirsutismi on minulle jopa toivottua. Kun oireet alkoivat näkyä ulospäin aloin kyseenalaistamaan sukupuoltani.</p> <p>Tuntuu helpommalta, että karvaisuuteni johtuu PCOS:stä.</p> <p>Aiemmin tunsin paljon kehohäpeää ja itseinhoa, osittain hirsutismin vuoksi, ikääntyminen on auttanut suhtautumaan kehooni lempeämmin.</p>	<p>Karvoitukseen liittyvät positiiviset tunteet</p>	
<p>Ylpeys kehosta, sen vahvuudesta ja sinnikkydestä, jotka ovat osittain PCOS:n ominaisuuksia Voimaantumisen tunnetta kauneusnormien haastamiseen liittyen ja tyytyväisyys PCOS-tyyppiseen kehoon. Kiitollisuus liittyen juuriin ja lohdullisuuden tunne liittyen periytyvyyteen.</p> <p>Ikä opettanut suhtautumaan kehooni lempeämmin.</p>	<p>Kehonkuvaan liittyvät positiiviset tunteet</p>	<p>Fyysisiin muutoksiin liittyvät positiiviset tunteet</p>

7.1.1 Fyysisiin muutoksiin liittyvät negatiiviset tunteet

Karvoitukseen koettiin liittyvän lähes pelkästään negatiivisia tunteita, kuten häpeää, ahdistusta, masennusta, turhautumista, epätoivoa, vihaa, itseinhoa, kokemusta epänaisuuden, petty-
mystä, epävarmuutta, pelokkuutta, surua ja huonommuuden tunnetta.

”Vihaa, häpeää, epätoivoa, huonommuutta. Suurin ongelma minulla on karvat. Yritän itse kovasti normalisoida karvoitusta, mutta jos jo sheivaus mainoksissa höylätään karvatonta ihoa, niin eihän se helppoa ole. Häpeän runsasta karvoitustani, piikikästä sänkeä ja nopeaa karvan kasvua.”

”Häpeää, sillä naisten karvojen kasvu ”miesmäisillä” alueilla (kuten minulla leuan alueella), on vielä aika tabu asia puhua. Häpeän sitä, etten ole ns. normeihin sopiva nainen.”

Painon muutoksiin liittyvät tunteet koettiin yksinomaan negatiivisina. Ylipainoon ja keskivartalolihavuuteen liittyviksi tunteiksi vastaajat nimesivät ärsytyksen, inhotuksen, katkeruuden, kiukun, häpeän, ahdistuksen, epätoivon ja pelon. Ylipainon aiheuttamaa häpeän tunnetta koettiin vähiten yli 40-vuotiaiden vastaajien ryhmässä. Painonhallinta koettiin vaikeana ja toivottomana, ja se aiheutti

kiukkua, epävarmuutta, itesyytöksiä, itseinhoa, riittämättömyyden tunnetta, turhautuneisuutta, pettymystä, vihaa, raivoa, epäreiluuden tunnetta ja siihen liittyi murtumista ja lopulta masennusta. Vastauksissa toistuivat etenkin häpeä, ahdistus ja epätoivo. Vastaajat kokivat, että hoitohenkilökunta ja muut ihmiset eivät tuntuneet ymmärtävän PCOS:ään liittyviä painon muutoksia:

”Turhautumista, kun kehoni ei toimi kuten pitäisi. Hormonihäiriöt, rasvan-imeytymisäiriö ja insuliiniresistenssi aiheuttavat reilua ylipainoa, josta ei meinaa päästä eroon vaikka kuinka yrittää.

Tämä aiheuttaa kiukkua ja häpeää, kun ihmiset luulevat, etten yritä kunnolla.”

”Ahdistusta ja epätoivoa enimmäkseen siitä, että sama miten elää, paino laskemisen sijaan tuntuu nousevan ja esimerkiksi lääkärit usein vain toteavat, että ”liiku enemmän, syö vähemmän” aivan, kuin sitä ei olisi koko ajan tehnyt. Kun on antanut aivan kaikkensa ja se ei näy juuri missään, se satuttaa.”

Epäsäännöllinen kuukautiskierto aiheutti vastaajissa ärtymystä, turhautumista, häpeää, ahdistusta, surua, epätoivoa, toivottomuutta, katkeruutta, epänaissellisuuden tunnetta, nolostumista, ulkopuolisuuden tunnetta, pettymystä, vihaa ja huolta. Vastauksissa nousi esille tunteista useaan kertaan etenkin häpeä ja suru. Vastaajat kertoivat epäsäännöllisistä kierroista, runsaista vuotoista ja kivuista sekä ovulaatiohäiriöistä. Kuukautiskierron häiriöitä kohtaan koettiin häpeän tunnetta eniten 18-vuotiaiden tai sitä nuorempien ikäryhmässä. Mitä vanhempi vastaajien ikäryhmä oli, sitä vähemmän häpeän tunnetta kuukautiskierron häiriöitä kohtaan tunnettiin. Kuukautisten puuttuminen ja epäsäännöllisyys sai useissa vastaajissa aikaan kokemuksen epänaissellisuudesta, erilaisuudesta ja siitä, ettei ole täysin terve:

”Se on surettanut ja hävettänytkin, etten ole voinut olla yksi niistä, joiden täytyy lainata kaverilta tamponia.”

Lisääntymisidentiteettiin liitettiin vahvasti negatiivisia tunteita, kuten itseinhoa, epätoivoa, huolta, surua, häpeää, riittämättömyyden tunnetta, tuskaa, masennusta, epävarmuutta, ahdistusta ja epä-tietoisuuden tunnetta. Lapsettomuutta pelättiin ja oma keho koettiin vialliseksi ja sitä kohtaan koettiin vihaa sekä kuvotusta, koska hedelmöittyminen ja raskaana pysyminen oli vaikeaa. Myös ka-

teutta, katkeruutta ja epäreiluuden tunteita lasten saamiseen liittyen tuotiin esille. Lapsettomuushoidot olivat raskaita, niitä jännitettiin ja koettiin turhauttaviksi, kun toimivaa hoitokeinoa ei ollut löytynyt. Kyselyt lastenhankinnasta aiheuttivat pahaa mieltä vastaajien keskuudessa. Omaa naiseutta kohtaan koettiin epävarmuutta lapsettomuuden vuoksi, se vaikutti itsetuntoon ja aiheutti ulkopuolisuuden tunnetta. Vastaajat toivat esille pelkoa siitä, ettei lapsettomuuteen saa apua tarpeeksi ajoissa. Pelkoa herätti myös se, riittääkö kumppanilleen, mikäli pariskunta ei voi saada lapsia. Raskauden keskenmenoa pelättiin ja ne aiheuttivat luonnollisesti surua. Pelättiin myös imetyksen epäonnistumista PCOS:n vuoksi. Lapsettomuuden kohdalla häpeää koettiin eniten 19–30-vuotiaiden sekä 31–40-vuotiaiden ryhmissä.

”Tunsin itseni huonommaksi naiseksi kuin muut, tunnen niin osittain vieläkin vaikka olen nyt viimeisillään raskaana. Pelkään että imetys ei tule onnistumaan koska olen lukenut että pcos voi vaikuttaa siihenkin. En ole koskaan ollut niin vihainen, kateellinen ja katkera kuin tämän lapsettomuustaustan myötä. Kaikkien raskausuutiset olivat myrkyä ja edelleen ne provoisoivat vahvasti, en voi olla miettimättä että kuinkahan nopeasti ja helposti muut ovat raskautuneet. Jokainen negatiivinen raskaudesta tuntui henkilökohtaiselta epäonnistumiselta.”

”Pelkoa mahdollisesta lapsettomuudesta ja pohdintaa siitä, pitäisikö ehkäisy jättää pois jona nyt, vaikka lapsensaanti ei ole vielä ajankohtaista, ihan vaan, jotta ei joskus kaduttaisi, että ei ole yrittänyt tarpeeksi raskautua.”

”Pelon tunteita siitä ettei koskaan saa lapsia eikä tämän myötä oma parisuhde kestä. Pelko myös siitä, että joutuu kalliisiin lapsettomuushoitoihin eikä siltikään kukaan voi täysin varmaksi sanoa, että raskautuminen olisi mahdollista saatika, että sen lapsen saisi syliin asti, koska keskenmenot on yleisiä tämän hormonihäiriön kanssa.”

Ristiriitaisia tunteita ja oman naiseuden kyseenalaistamista aiheutti se, että ystävien mielestä lapsettomuutta tulisi surra, vaikka itse olisi sinut asian kanssa, eikä lapsi olisi sopinut elämäntilanteeseen:

”Olen saanut lapsettomuus diagnoosin jo melko heti pcos diagnoosin jälkeen ja olen sen asian kanssa sinut, koska lapsi ei omaan elämäntilanteeseen muutoinkaan sovi. Kuiten-

kin jopa hyvät ystävät ovat olleet sitä mieltä, että minun tulisi jotenkin surra sitä etten lapsia saa vaikka se ei itselleni tärkeää ole ja tämä myös aiheuttanut ristiriitaisia tunteita it- sessäni ja olen kyseenalaistanut jopa omaa naiseuttani sen vuoksi kun en lapsia halua ja se olisi muutoinkin mahdotonta diagnoosista johtuen.”

Naiseuteen ja siihen liittyviin fyysisiin muutoksiin liitettiin negatiivisia tunteita. Moni vastaajista koki, että omat naisellisuuden piirteet olivat vajavaiset ja miehiset piirteet kehossa korostuivat. Vastauksissa nousi esille, että naiseuteen ja naisellisuuden kokemukseen liitettiin vahvasti naisen kehon toiminta ja ulkonäölliset piirteet. Naisellisiksi koettujen piirteiden puuttuminen kuten esimerkiksi säännölliset kuukautiset ja miessukupuoleen liitetyt ulkonäölliset piirteet aiheuttivat vastaajissa häpeää, itseinhoa ja alemmuuden tunnetta.

”Riittämättömyys, ja tunne siitä ettei ole edes aito nainen kun ei pysty samaistumaan kuukautispuheisiin, mutta sen sijaan pitää ajella partaa säännöllisesti.”

Kehonkuvaan liittyvissä negatiivisissa tunteissa ulkonäköön ja ulkoisiin oireisiin liittyen vastauksissa toistui ehdottomasti eniten häpeää. Muita tunteita olivat nolous, suru, masennus, ahdistus, turhautuminen, epätoivo, viha sekä epänaiseuden ja ulkopuolisuuden tunteet. Omaa kehoa ja sen toimimattomuutta kohtaan koettiin vihaa, surua, pettymystä, turhautumista, inhoa, ärtymystä, rai-voa sekä epävarmuutta. Vastaajat kokivat ärsytystä ylimääräistä ”kauneudenhoitotyötä” kohtaan. Muita ulkonäköön ja niihin liittyviin tunteisiin olevia seikkoja, jotka nousivat esille vastauksissa, oli- vat häpeä ruskeita kainaloita, rintojen tubulaarisuutta ja turvotusta kohtaan. Myös lihaksikkuuden ja ns. ”isouden” pelko mainittiin vastauksissa. PCOS:ään liittyvä kaljuuntuminen ja hiusten lähtö sekä oheneminen aiheutti häpeää, surua sekä pelkoa. Lukuisat vastaajat kertoivat, että akne ja erilaiset iho-oireet kuten keratosis pilaris tyyppinen iho aiheuttivat häpeää, pettymystä, ahdistusta, masennusta, suuttumusta, vihaa, stressiä, kiukkua, itseinhoa sekä epävarmuutta.

PCOS:n liitännäissairaudet herättivät vastaajissa pelkoa, ahdistusta, häpeää, epätoivoa, huolta, vihaa, ärsytystä, toivottomuutta ja masentuneisuutta. Liitännäissairauksia, kuten rinta- ja gyneko- logisia syöpiä pelättiin ja yleisesti omasta terveydentilasta oltiin huolissaan. Sydän- ja verisuonitau- dit, diabetes ja raskausdiabetes aiheuttivat myös pelkoa ja huolta vastaajissa. Itsehoitoon väsyttiin, koska mikään hoitokeino ei tuonut täysin toivottua tulosta. Kivut ja väsymys herättivät vihan ja är- sytyksen tunteita. Ulkoisen eroavuuden vuoksi koettu arvottomuuden tunne aiheutti jopa itsetuhoi- sia ajatuksia:

”Teini-iässä oli rankkaa, sillä karvoituksen poistaminen ja piilottaminen oli lähes elinehto kiusatuksi joutumisen pelossa. Harkitsin usein itsemurhaa, koska tunsin oloni arvottomaksi ulkoisen eroavaisuuteni vuoksi. Ihmissuhteiden solmiminen oli myös hankalaa.”

”Ainoa suuri huoleni PCOS’ään liittyen on siihen liittyvä rinta- sekä gynekologisten syöpien suurentunut riski. Minulla onkin meneillään laajemmat geenitutkimukset syöpien osalta.”

7.1.2 Fyysisiin muutoksiin liittyvät positiiviset tunteet

Fyysisiin muutoksiin liittyviä positiivisia tunteita vastaajat kertoivat kokeneensa karvoitukseen ja kehonkuvaan liittyen. Vaikka karvoitukseen liittyvät tunteet olivat pääasiassa negatiivisia, myös joi-takin karvoitukseen liittyviä positiivisiakin kokemuksia nousi esille. Vastaajat kokivat helpommaksi sen, että karvaisuus johtuu juuri PCOS:tä. Vastaajat kertoivat myös, että aikaisemmin hirsutismi oli aiheuttanut häpeän kokemuksia, mutta iän myötä voi oppia suhtautumaan kehoonsa lempeämmin. Joillekin karvoituksen lisääntyminen saattoi olla silti jopa toivottua.

”Kuitenkaan en ole tuntenut häpeää, sillä juurikin esim. hirsutismi, joka monille tuottaisi häpeää, on minulle jopa toivottua. Suunnilleen samoihin aikoihin, kun ulospäin näkyvät oireet alkoivat ilmaantua aloin myös kyseenalaistamaan sukupuoltani.”

PCOS:ään ja kehonkuvaan liittyviin positiivisiin tunteisiin liittyen koettiin iän vaikuttaneen siihen, että omaan kehoon on oppinut suhtautumaan lempeämmin.

”Koen nykyään ylpeyttä kehostani ja sen vahvuudesta ja sinnikkyydestä, joiden ajattelen osittain olevan PCOS:n liittyviä ominaisuuksia. Tuntuu voimauttavalta pystyä haastamaan vallitsevia kauneusnormeja olemalla tyytyväinen PCOS-tyyppiseen kehooni. Olen myös kiitollinen tästä yhteydestä juuriini, ja ajatus periytyvyydestä on tuntunut lohdulliselta, että kehoni ei yritä kurjistaa elämääni karvoituksella ja ylipainolla vaan oikeastaan kehoni vain tekee parhaansa pitääkseen minut hengissä.”

7.1.3 Psykkisiin muutoksiin liittyvät negatiiviset tunteet

Muutama vastaaja toi ilmi sosiaalsiin tilanteisiin liitettäviä negatiivisia tunteita. Vastaajat kokivat häpeää, ahdistusta ja yksinäisyyden tunteita oireyhtymän vuoksi. Ahdistusta ja häpeää koettiin myös syndroomasta kertomiseen liittyen sekä epänoisellisuuden ja ulkopuolisuuden tunnetta sosiaalsiin tilanteisiin liittyen.

”Häpeää, pelkoa, ahdistusta. Tunteet ovat vaikuttaneet omaan mielenterveyteen/hyvinvointiin, parisuhteisiin, kaverisuhteisiin.”

Tulevaisuuteen liittyen ilmaistiin negatiivisia tunteita, esimerkiksi pelkoa ja ahdistusta. Vastaajat toivat ilmi, että tulevaisuus ja mahdolliset PCOS:n aiheuttamat liittännäissairaudet ja ongelmat tulevaisuudessa ahdistavat ja pelottavat. Vastauksissa mainittiin myös pelko lihomisesta ja kurjaksi koettiin, etteivät oireet tule helpottumaan.

”Tunnen ahdistusta siitä, mitä ongelmia tämä voi minulle jatkossa aiheuttaa.”

7.1.4 Diagnoosin saamiseen, oireyhtymään ja sen hoitoon liittyvät tunteet

Diagnoosin saamiseen liittyi sekä positiivisia että negatiivisia tunteita. Suurin osa diagnoosin saamiseen liittyvistä vastauksista liittyi positiivisiin tunteisiin. Useimmin toistui helpotus, joka tuotiin esille lähes kaikissa vastauksissa, joissa käsiteltiin diagnoosin saamiseen liittyviä positiivisia tunteita. Lisäksi helpotusta koettiin siitä, että oireille saatiin jokin selitys ja sitä kautta niitä oli mahdollisuus ymmärtää paremmin. Muita positiivisia tunteita olivat kiitollisuus ja ilo. Diagnoosin saaminen oli myös lievittänyt pelkoa ja tuonut tietoisuutta esimerkiksi siihen liittyen, kuinka itse voi vaikuttaa oireiden lievittymiseen. Negatiiviset tunteet diagnoosin saamisesta vaihtelivat surusta ja katkeruudesta, häpeään, kateuteen ja viallisuuden tunteeseen. Vastaajat kokivat PCOS-diagnoosin epärealistisena ja diagnoosin saamisen shokkina. Se aiheutti epätietoisuutta, hämmennystä, turhautuneisuutta, pelkoa, vihaa ja surua.

Oireyhtymään ja sen hoitoon liittyen negatiivisia tunteita koettiin enemmän kuin positiivisia tunteita. PCOS:n koettiin rajoittavan menemisiä, tekemisiä ja muuta elämää, josta aiheutui surua ja katkeruutta. PCOS:stä puhuminen saattoi tuntua niin kiusalliselta, että aiheesta oli vaikeaa puhua jopa

terapeutin kanssa. Hoitohenkilökuntaa kohtaan PCOS:ään liittyen koetuissa tunteissa toistuivat ärkytys, tympääntyminen, alemmuuden tunteen kokeminen, hämmennys, viha, ahdistus, pettymys, raivo ja suru. Vastajat kertoivat kokeneensa toivottomuutta ja kyynisyyttä lääkärien ammattitaidottomuuden vuoksi. Vastauksissa toistui, että hoitohenkilökunnalta ei saanut tarpeeksi tietoa oireyhtymään liittyen vaan vastajat kokivat jääneensä yksin kysymystensä kanssa. Vastauksissa toistui myös se, että terveydenhuollon ammattilaisilla on edelleen liian vähän tietoa oireyhtymästä ja se vaikeuttaa diagnoosin saamista. Vastajat kertovat, että vertaistuki koetaan jopa parempana kuin terveydenhuollosta saatu tuki. Kohtaamiset hoitohenkilökunnan kanssa koettiin usein vähätteleväinä.

”Yleistynyt ahdistuneisuushäiriö ja pakkoajatukset laukesivat, kun terveydenhuollossa ei otettu tosissaan ja epäiltiin vain, että oireet johtuvat ”nuoresta iästä.”

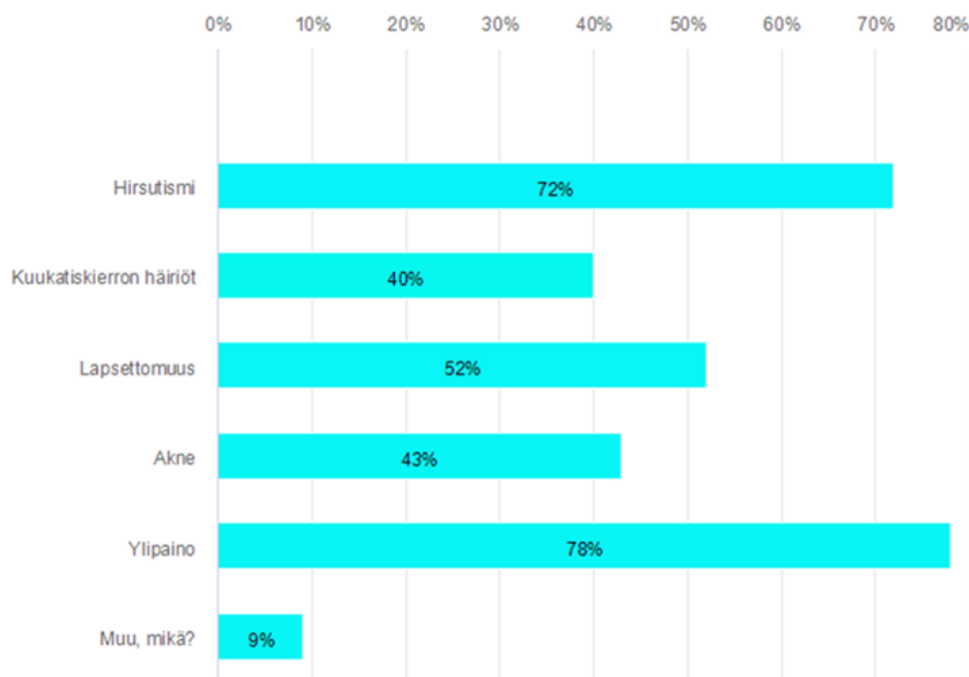
”Pelkoa siitä, että lääkärissä käydessä vähätellään eikä oteta tosissaan tai ei kuunnella. Ennen sitä olin kahden vuoden aikana käynyt neljällä eri lääkärillä, julkisella ja yksityisellä. Etsin apua jatkuvasti nousevaan painoon ja pystyyn nukahtamiseen. Kukaan ei uskonut, että urheilen paljon ja tiedän mitä syön. Tunnen kehoni. Työni on fyysistä. Yhden lausunnon sivulauseessa oli maininta laajemman gynekologisen mahdollisesta tarpeesta. Sen ansiosta pääsin pois ”hankala laiska nainen”-laatikosta. Olen tuntenut paljon myös turhautumista ja raivoa.”

Oireyhtymään ja sen hoitoon liittyviä positiivisia tunteita olivat tyytyväisyys avun piiriin päämisestä ja helpotus, kun oireet ovat helpottaneet iän myötä ja niistä on oppinut olemaan välittämättä. Vastajat olivat saaneet päättäväisyyttä siihen, että henkilö voi omalta osaltaan vaikuttaa hyvinvointiinsa valinnoillaan.

7.1.5 Oirekohtaiset häpeän tunteet

Neljännessä kysymyksessä selvitettiin oirekohtaisia häpeän tunteita. Valmiita vastausvaihtoehtoja oli viisi kappaletta, joiden lisäksi oli vastausvaihtoehto ”Muu, mikä?”, johon vastaaja pystyi itse määrittelemään häpeää aiheuttaneen oireen (kuvio 1). Vastaajia pyydettiin valitsemaan yksi tai useampi sopiva vastausvaihtoehto. Tähän kysymykseen vastasi 225 vastaajaa ja valittuja vastauksia oli yhteensä 662. Tulokset osoittivat, että eniten häpeää koettiin ylipainoon 77,8% (n=175),

hirsutismiin 72,4% (n=163) ja lapsettomuuteen 52% (n=117) liittyen. Aknen ja kuukautiskierron häiriöt kokivat häpeää aiheuttavana oireena n. 40% vastaajista. Vastausvaihtoehdon ”Muu, mikä?” oli valinnut 8,9% (n=20) vastaajista. Vastauksissa toistui kaljuuntuminen, hiusten lähtö ja hiusten ohememinen (n=6). Myös rintojen kehitykseen ja tubularisuuteen (n=3) sekä mielialojen vaihteluun (n=2) liittyviä vastauksia oli useampia. Yksittäisiä vastauksia oli selkäakneen, voimakkaaseen vaihdevuosimaiseen hikoiluun, hiusten ja kasvojen rasvoittumiseen, insuliini resistenssiin, kohonneeseen diabetesriskiin, unettomuuteen, migreeniin, väsymykseen ja saamattomuuteen sekä lihaspyöreyyteen ja testosteronin liikaeritykseen liittyvään suureen lihasmassan kertymiseen liittyen.



Kuvio 1. Oirekohtaiset häpeän tunteet (n=662).

7.2 Vertaistuki

Seuraava eli viides kysymys käsitteli vertaistuen hakemista PCOS:ään liittyen. Vertaistukea PCOS:ään liittyen oli hakenut enemmistö 75,3 % (n=171), kun taas 24,7 % (n=56) ei ollut hakenut vertaistukea. Kuudennessa kysymyksessä taas kartoitettiin sitä, mistä vastaaja oli hakenut vertaistukea PCOS:ään liittyvien tunteiden käsittelyyn. Tähän kysymykseen vastaajia oli 170 ja valittujen vastausten lukumäärä oli 362 vastausvaihtoehtoa. Vastaajia pyydettiin valitsemaan yksi tai useampi sopiva vastausvaihtoehto ja tarvittaessa myös määrittelemään oma vastauksensa kohdassa ”Muualta, mistä?”. Tulokset (taulukko 2) kertovat, että eniten vertaistukea oli haettu internetistä

sekä aiheeseen liittyvien yhdistysten sivuilta 73,5 % (n=125), että muilta kuin aiheeseen liittyvien yhdistysten sivuilta 50,6 % (n=86). Vähiten vertaistukea oli haettu yhdistysten vertaistukitapaamisista 3,5 % (n=6). ”Muualta, mistä?” vaihtoehdon oli valinnut 14,7% (n=25). Useimmiten vastauksissa toistui facebookin vertaistukiryhmä (n=11) ja sosiaalinen media (n=4). Sosiaalisen median alustoista myös instagram (n=3), whatsapp (n=2) ja jodel (n=2) oli mainittu useampaan kertaan. Yksittäisissä vastauksissa mainittiin myös keskustelupalstat, blogit, ystävät sekä yksittäisten tuntemattomien ihmisten kokemukset. Kuusi vastausta ei vastannut vertaistuen määritelmää, minkä vuoksi jouduimme hylkäämään nämä vastausvaihtoehdot.

Taulukko 2. Mistä vastaajat ovat hakeneet vertaistukea (n=362).

	n	Prosentti
Internetistä aiheeseen liittyvien yhdistysten sivuilta	125	73,5%
Internetistä muilta kuin aiheeseen liittyvien yhdistysten sivuilta	86	50,6%
Yhdistysten vertaistukitapaamisista	6	3,5%
Yhdistysten verkkovertaistukiryhmistä	48	28,2%
Omasta sosiaalisesta verkostosta	72	42,4%
Muualta, mistä?	25	14,7%

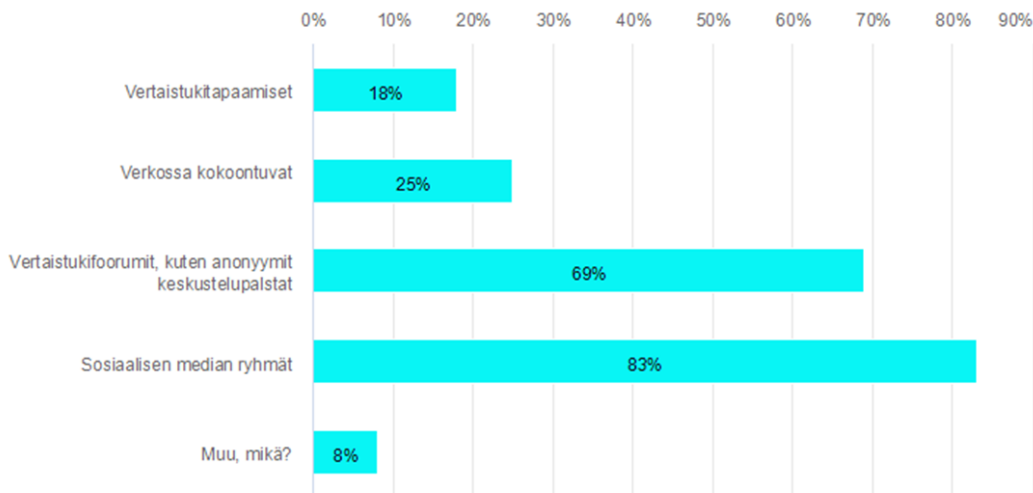
7.2.1 Vertaistuesta saatu apu ja sen merkitys

Seitsemänteen kysymykseen ”koetko, että vertaistuesta on ollut apua PCOS:ään liittyvien tunteiden ja häpeän kokemusten käsittelyssä?” vastaajia oli 170, joista suurin osa eli 85,9 % (n=146) koki vertaistuesta olleen apua PCOS:ään liittyvien tunteiden ja häpeän kokemusten käsittelyssä.

Kahdeksas eli viimeinen hyppykysymyksen ”kyllä” vastauksen jälkeinen kysymys selvitti vastaajien kokemuksia vertaistuen merkityksestä PCOS:ään liittyvien tunteiden ja häpeän kokemusten käsittelyssä asteikolla nollasta kymmeneen. Vastaajia tähän kysymykseen oli 169. Vastausvaihtoehtona käytettiin liukukytkintä. Tuloksien mukaan minimiarvon (1) ja maksimiarvon (10) vaihteluväli on melko suuri. Keskiarvoksi vastaajien vastauksien perusteella tulee kahdeksan, eli vertaistuki koettiin merkitykselliseksi PCOS:ään liittyvien tunteiden ja häpeän kokemusten käsittelyssä.

7.2.2 Tärkeäksi koetut vertaistuen muodot

Viimeisessä eli yhdeksännessä kysymyksessä kartoitetaan vastaajien mielipidettä siitä, minkälainen vertaistuki olisi tärkeää PCOS:ään liittyvien tunteiden ja häpeän kokemusten käsittelyn kannalta. Mikäli vastaaja vastasi kyselyn viidenteen kysymykseen vertaistuen hakemisesta "ei", hypäsi kysely hänen kohdallaan suoraan tähän kysymykseen. Tähän kysymykseen vastasi 224 vastaajaa, eli kolme vastaajaa jätti vastaamatta tähän kysymykseen. Vastaajaa pyydettiin valitsemaan yksi tai useampi sopiva vastausvaihtoehto ja valittujen vastausten lukumäärä oli tässä kysymyksessä 453. Tulokset (kuvio 2) kertovat, että vastaajista sosiaalisen median ryhmät 82,6 % (n=185) ja vertaistukifoorumit, kuten anonyymit keskustelupalstat 69,2% (n=155) olivat tärkeimpiä vertaistuen saamisen väyliä PCOS:ään liittyvien tunteiden ja häpeän kokemusten käsittelyssä. Vertaistukitapaamiset 17,9 % (n=40) ja verkossa tapahtuvat vertaistukitapaamiset 25 % (n=56) koettiin vähemmän sopivaksi vaihtoehdoksi. Vastausvaihtoehdon "Muu, mikä?" oli valinnut 7,6 % (n=17) joista jouduimme hylkäämään 10, sillä ne eivät vastanneet vertaistuen määritelmää. Itselle tärkeiksi vertaistukimuodoiksi oli mainittu sosiaalisen median alustat (n=3), ystävät ja läheiset, joilla on PCOS-diagnosi (n=3), anonyymi keskustelupalsta (n=1) sekä terveydenhuollon vertaistukiryhmät (n=1).



Kuvio 2. Tärkeäksi koetut vertaistuen muodot (n=453).

8 POHDINTA

8.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Saimme kyselytutkimukseen runsaasti vastauksia, ja moni avoimeen kysymykseen vastanneista oli vastannut hyvin laajasti. Kyselyyn vastanneet halusivat tuoda esille omia kokemuksiaan ja kokivat aiheen käsittelyn tärkeäksi. Valitettavasti osa vastauksista jouduttiin rajaamaan pois sillä ne eivät vastanneet varsinaisiin tutkimuskysymyksiimme. Tuloksista ilmenee, että PCOS:ään liittyi paljon erilaisia tunteita ja niiden kokemiseen vaikutti luonnollisesti vastaajan elämäntilanne, arvot ja toiveet. Enimmäkseen PCOS:ään ja sen oireisiin liittyen tuotiin esille negatiivisia tunteita, joskin positiivisiakin tunteita ilmaistiin. Ehdottomasti suurin osa vastauksista liittyi fyysisiin muutoksiin eli karvoitukseen, painon muutoksiin, kuukautiskiertoon, lisääntymisidentiteettiin, naiseuteen, kehonkuvaan ja liitännäissairauksiin, jotka aiheuttivat vastaajille negatiivisia tunteita. Tulokset osoittavat, että oirekohtaisesti eniten häpeää koettiin ylipainoon, hirsutismiin ja lapsettomuuteen liittyen. Lisääntymisidentiteetti oli vastauksissa eniten toistuva aihe: lapsettomuutta pelättiin jo ennakkoon ja osalla vastaajista PCOS diagnosoitiin juuri siinä vaiheessa, kun raskaaksi tulemisessa oli ollut vaikeuksia. Suurin osa kyselyyn vastaajista oli 19–39-vuotiaita, joille perheen perustaminen todennäköisimmin oli ajankohtaista ja se on voinut vaikuttaa lisääntymisidentiteettiin saatujen vastausten suureen määrään. Fyysisiin muutoksiin liittyvät positiiviset tunteet liittyivät karvoitukseen ja kehonkuvaan, joihin liittyviä pelkistettyjä ilmauksia oli vain viisi kappaletta. Vastaukset liittyivät itsensä hyväksymiseen ja tähän vaikutti mm. ikääntyminen.

Psykkisiin muutoksiin liittyi ainoastaan negatiivisia tunteita, johon liittyen oli muutamia vastauksia koskien sosiaalisia suhteita ja tulevaisuutta. PCOS aiheutti sosiaalisiin tilanteisiin liittyen häpeää, ahdistusta ja yksinäisyyden tunnetta. Oireyhtymästä kertominen koettiin usein hankalana ja se aiheutti ulkopuolisuuden tunnetta ja sosiaalista painetta. Tulevaisuuteen koettiin liittyvän pelkoa ja ahdistusta mahdollisiin liitännäissairauksiin ja erilaisiin PCOS:n aiheuttamiin ongelmiin liittyen.

Diagnoosin saamiseen liittyvät tunteet olivat suurimmaksi osaksi positiivisia ja vastauksissa korostui helpotuksen tunne. Vaikkakin enemmistö koki diagnoosin saamisen positiivisena, tuntui joistakin vastaajista diagnoosi epärealistiselta. Negatiiviset tunteet liittyivät usein epätietoisuuteen eikä diagnoo-

sin saaminen aina helpottanut oireiden hyväksymistä. Oireyhtymään ja sen hoitoon liittyi sekä positiivisia että negatiivisia tunteita, joskin suurin osa vastauksista liittyi negatiivisiin tunteisiin. PCOS:n koettiin rajoittavan vastaajien elämää, josta aiheutui mm. surua ja katkeruutta ja oireyhtymästä puhuminen koettiin hankalana niin yksityiselämässä kuin hoitohenkilökunnan kanssa. Tiedon saannin tärkeys korostui vastauksissa. Vastauksissa toistui myös se, että terveydenhuollon ammattilaisilla on edelleen liian vähän tietoa oireyhtymästä ja se vaikeuttaa diagnoosin saamista. Hoitohenkilökunnan suhtautuminen koettiin usein vähättelevänä. Hoitohenkilökunnalta toivottiin neuvontaa ja ohjausta sekä ohjaamista vertaistuen piiriin. Tuloksista käy myös ilmi, että diagnoosin saaminen koettiin haastavana. Positiiviset tunteet liittyivät tyytyväisyyteen avun piiriin pääsemisestä sekä ikääntymisen myötä helpottuviin oireisiin ja itsensä hyväksymiseen.

Tuloksista käy ilmi, että suurin osa vastaajista oli hakenut vertaistukea ja kokenut sen hyödylliseksi. Vastaajat kokivat vertaistuen jopa parempana kuin terveydenhuollosta saadun tuen. Suosituimpia vertaistuen saamisen väyliä olivat sosiaalisen median ryhmät ja vertaistukifoorumit, kuten anonyymit keskustelupalstat. Vertaistukeen liittyvät tulokset olivat hyvin samansuuntaisia kuin jo aiemmin Holbrey & Coulsonin (2013) tekemässä tutkimuksessa. Vertaistuki koettiin enimmäkseen hyödylliseksi, mutta toisaalta osa koki vertaistuen jopa pahentavan oloaan.

8.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Aineiston keruu tutkimuksessamme tapahtui internet-pohjaisena kyselynä. Kyselyssämme oli sekä määrällisiä kysymyksiä sekä yksi laadullinen kysymys. Kysymykset pyrittiin muotoilemaan mahdollisimman ymmärrettäviksi eivätkä ne sisältäneet ammattisanastoa. Jälkeenpäin pohdimme, että kyselyn saatteessa olisi pitänyt lyhyesti avata vertaistuen määritelmää, koska osa vastauksista jouduttiin rajaamaan tuloksien ulkopuolelle sen vuoksi, että ne eivät vastanneet tutkimuskysymyksiimme. Lisäksi mietimme, että häpeä ilmaistuna erikseen saatekirjeessä on voinut osittain johdattaa häpeään liittyvien vastausten määrää, vaikkakin gynekologisiin oireisiin ja oireyhtymiin liittyy usein vahvasti häpeän tunnetta.

Opinnäytetyötä tehdessämme olemme viitanneet asianmukaisesti käyttämiimme lähteisiin ja kunnioittaneet alkuperäisten lähteiden tekijöitä säilyttämällä alkuperäisten lähteiden sisällön. Opinnäy-

tetyömme luotettavuutta lisää laadukkaat ja luotettavat lähteet, joita olemme käyttäneet työssämme. Olemme osallistuneet opinnäytetyöpajoihin sekä hyödyntäneet työskentelyssämme ohjaavilta opettajilta ja yhteistyökumppaniltamme saamaamme palautetta.

Kyselyyn vastanneet olivat Facebookin PCOS Suomi ryhmän jäseniä eli heidän arviointiaan ja kokemuksiaan PCOS:ään liittyvistä tunteista ja vertaistuen merkityksestä voidaan pitää luotettavina. Vastausten riittävyttä puoltaa aineistossa esiintyneet samankaltaiset vastaukset. Tuloksien raportoinnissa käytimme suoria lainauksia mahdollisimman monen eri vastaajan vastauksista, jonka myötä luotettavuus lisääntyy. Luotettavuutta lisää myös esimerkki aineistolähtöisen sisällönanalyysin muodostamisesta (taulukko 1). Opinnäytetyössämme eettisyys on huomioitu esimerkiksi takamalla vastaajien yksityisyyden suoja. Vastauksista ei muodostu henkilörekisteriä, eikä vastauksista voi tunnistaa yksittäistä henkilöä. Opinnäytetyömme kyselyyn vastaaminen oli täysin vapaaehtoista ja vastaaja pystyi keskeyttämään vastaamisensa missä vaiheessa tahansa. Olemme työssämme myös kunnioittaneet tekijänoikeuksia ja huomioineet plagioinnin ja hyvän lainaamisen välisen eron. Olemme noudattaneet rehellisyyttä ja tarkkuutta tutkimustyössä sekä tulosten arvioinnissa.

8.3 Hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimus tuotti ajantasaista tietoa PCOS:ään liittyvistä tunteista ja vertaistuen merkityksestä. Tuloksia voidaan hyödyntää tulevaisuudessa esimerkiksi vertaistuen suunnittelussa, vertaistukena PCOS-henkilöille sekä tietopakettina ammattilaisille ja asiasta kiinnostuneille. Saimme kyselemme runsaasti myös sellaisia vastauksia, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymyksiimme ja sen vuoksi jouduimme rajaamaan sinänsä hyviä ja mielenkiintoisiakin vastauksia tutkimuksen ulkopuolelle. Vastaajat kokivat hyvin tärkeäksi saada tuoda esille omia kokemuksiaan PCOS:ään liittyen, joka puoltaa sitä, että aiheen käsittelylle ja sen tunnetummaksi tekemiselle olisi tarvetta. PCOS:ään liittyen olisi monia erilaisia mahdollisuuksia sekä uusille itsenäisille tutkimuksille että jatkotutkimuksille. Jatkotutkimusaiheena voisi olla hyödyllistä tutkia esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaisten antaman tuen ja suhtautumisen merkitystä PCOS-henkilön kokemuksiin oireyhtymästä, omista oireistaan ja selviytymisestä oireyhtymän kanssa.

8.4 Opinnäytetyöprosessi

Työstimme opinnäytetyötämme kolmestaan ja yhteistyömme on ollut sujuvaa. Olemme käyneet aiheeseen liittyen todella paljon keskustelua ja tutustuneet aiheeseen myös ennen varsinaista opinnäytetyön työstämisen aloittamista. Meillä ei ollut aikaisempaa kokemusta ammattikorkeakoulutason opinnäytetyön tekemisestä. Olemme työstäneet opinnäytetyötä aina yhdessä, minkä vuoksi työskentelymme on ollut tasapuolista ja kaikkien mielipiteet on pystytty parhaiten huomioimaan työtä tehdessämme. Aiheen lopullinen valinta oli haastavaa. Melko pian päätimme, että opinnäytetyömme käsitelisi PCOS:ää, mutta lopullinen valinta ja aiheen rajaaminen tuotti hankaluuksia. Tutustuttuamme Korento ry:n sivuihin, päädyimme lopulliseen aiheeseemme.

Aiheestamme oli haastavaa löytää suomenkielistä materiaalia ja tutkimuksia ja ulkomaisten lähteen löytäminen ja niiden suomentaminen veivät aikaa. Kyselymme saamistamme runsaasta vastausmäärästä johtuen tuloksien läpi käyminen ja analysointi vei paljon aikaa. Erityisesti laadullisen osuuden analysointi ja vastausten rajaaminen tutkimuskysymyksiämme vastaaviksi oli odotettua haastavampaa ja vei enemmän aikaa, sillä kyselyä julkaistessamme emme uskoneet saavamme näin paljon vastauksia. Jälkeen päin pohdimme, että kyselyä olisi ollut hyvä rajata vieläkin tiukemmin. Vaikka opinnäytetyöprosessi oli odottamaamme haastavampi, on se ollut kuitenkin äärimmäisen mielenkiintoinen ja opettavainen. Olimme iloisia siitä, että saimme niin paljon vastauksia ja vastaajat olivat nähneet vaivaa kertoessaan kokemuksistaan. Myös tutkimuksen ulkopuolelle rajatut vastaukset koimme tärkeinä ja tietouttamme lisäävinä. Jo opinnäytetyön aihetta valitessamme toivoimme, että tulevaa opinnäytetyötämme pystyttäisiin hyödyntämään jollakin tavalla ja jo vastauksissa tuotiinkin ilmi, kuinka tärkeänä asian käsittelyä pidettiin.

LÄHTEET

Airola, Kristiina 2020. Akne. Duodecim lääkärikirja. Hakupäivä 8.12.2021, <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00515/akne>.

Basirat, Zahra, Mahbobeh, Faramarzi, Esmaelzadeh, Seddighed, Firoozjai, Sharareh, Abedi, Mahouti, Theresa & Geraili, Zahra 2019. Stress, Depression, Sexual Function, and Alexithymia in Infertile Females with and without Polycystic Ovary Syndrome: A Case-Control Study. *International Journal of Fertility & Sterility*. 13 (3), 203–208. Hakupäivä 20.1.2022. https://www.ijfs.ir/article_45548.html. Vaatii käyttöoikeuden.

Amiri, Fatemeh, Nasiri, Tehrani, Fahimeh, Ramezani, Simbar, Masoumeh, Montazeri, Ali & Thamtan, Ali, Reza, Mohammadpour 2014. The Experience of Women Affected by Polycystic Ovary Syndrome: A Qualitative Study From Iran. Hakupäivä 10.2.2022. <https://brief.land/ijem/articles/17656.html>.

Glueck, Charles, J., Morrison, John, A., Goldenberg, Naila & Wang, Ping 2009. Coronary heart disease risk factors in adult premenopausal white women with polycystic ovary syndrome compared with a healthy female population. Hakupäivä 13.1.2022. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0026049509000523?via%3Dihub>. Elsevier ScienceDirect-tietokanta. Vaatii käyttöoikeuden.

Hahn, Susanne, Janssen, Onno E, Tan, Susanne, Pleger, Katja, Mann, Klaus, Schedlowski, Manfred, Kimmig, Rainer, Benson, Sven, Balamitsa, Efthimia & Elsenbruch, Sigrid 2005. *Society of the European Journal of Endocrinology* 153 (6), 853–860. Hakupäivä 20.1.2022. <https://doi.org/10.1530/eje.1.02024>.

Heikkilä, Tarja 2004. Tilastollinen tutkimus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Edita.

Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara, P. 2018. Tutki ja kirjoita. 22. painos. Porvoo. Bookwell Oy.

Holbrey, Sarah. & Coulson, Neil S. 2013. A qualitative investigation of the impact of peer to peer online support for women living with Polycystic Ovary Syndrome. BMC Women's Health 51 (13). Hakupäivä 25.1.2022. <https://doi-org.ezp.oamk.fi/2047/10.1186/1472-6874-13-51>.

Jyväskylän yliopisto 2021a. Määrällinen analyysi. Hakupäivä 24.2.2022.

<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineistonanalyysimenetelmat/maarallinen-analyysi>.

Jyväskylän yliopisto 2021b. Tutkimuksen toteuttaminen. Hakupäivä 26.2.2022.

<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/tutkimusprosessi/tutkimuksen-toteuttaminen>.

Jyväskylän yliopisto 2021c. Tilastollisesti kuvaava analyysi. Hakupäivä 26.2.2022.

<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineiston-analyysimenetelmat/tilastollisesti-kuvaava-analyysi>.

Kaltiala-Heino, Riittakerttu, Poutanen, Outi & Välimäki, Maritta 2001. Sairauden häpeällinen leima. Duodecim-lehti. 117 (6), 563–570. Hakupäivä 10.2.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo92138>.

Kananen, Jorma 2015. Opinnäytetyön kirjottajan opas. Jyväskylä: Suomen yliopistopaino Oy – Juvenes Print.

Kettunen, Paavo 2010. Työterveyslääkäri. 28 (3), 54–57. Hakupäivä 15.12.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tyt/article/ttl00775/search/h%C3%A4pe%C3%A4>. Vaatii käyttöoikeuden.

Koivuaho, E., Laru, J., Ojaniemi, M., Puukka, K., Kettunen, J., Tapanainen, J. S., Franks, S., Järvelin, M-R., Morin-Papunen, L., Seberty, S., & Piltonen T. T. 2019. Age at adiposity rebound in childhood is associated with PCOS diagnosis and obesity in adulthood - longitudinal analysis of BMI data from birth to age 46 in cases of PCOS. Hakupäivä 4.12.2021. <https://www.nature.com/articles/s41366-019-0318-z.pdf>. Vaatii käyttöoikeuden.

Korento ry 2021a. Munasarjojen monirakkulaoireyhtymä PCOS. Hakupäivä 13.11.2021. <https://korento.fi/tietoa/PCOS/>.

Korento ry 2021b. Lapsettomuus ja parisuhde. Hakupäivä 11.11.2021. <https://korento.fi/tieto/PCOS/lapsettomuus-ja-parisuhde/>.

Korento ry 2022a. Gynekologinen potilasjärjestö Korento ry. Hakupäivä 14.2.2022. <https://korento.fi/yhdistys/>.

Korento ry 2022b. Vapaaehtoistoiminta. Hakupäivä 14.2.2022. <https://korento.fi/toimintaa/vapaaehtoistoiminta/>.

Korento ry 2022c. Vaikuttaminen. Hakupäivä 14.2.2022. <https://korento.fi/toimintaa/vaikuttaminen/>.

Korento ry 2022d. Moona oirepäiväkirja. Hakupäivä 14.2.2022. <https://korento.fi/yhdistys/moona-oirepaivakirja/>.

Kylmä, Jari, Vehviläinen-Julkunen, Katri & Lähdevirta, Juhani, 2003. Laadullinen terveystutkimus; mitä, miten ja miksi?. Duodecim lehti 119 (7), 609–615. Hakupäivä 24.2.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo93495>.

Luís Blay, S., Augusto Aguiar, J. V. & Cavalcante Passos, I. 2016. Polycystic ovary syndrome and mental disorders: a systematic review and exploratory meta-analysis. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* (12), 2895–2903. Hakupäivä 14.12.2021. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5108561/pdf/ndt-12-2895.pdf>.

Luoto, Riitta 2009. Kyselytutkimuksen suunnittelu. *Duodecim lehti*. 125 (15), 1647–1653. Hakupäivä 26.2.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo98221>.

Malinen, Ben. 2010. The Nature, Origins, and Consequences on Finnish Shame-Proneness: A Grounded Theory Study. Hakupäivä 20.12.2021. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/21627/thenatur.pdf?sequence=1>.

MIELI Suomen mielenterveys ry 2021. Tunteet suuntaavat ajatuksia ja toimintaa. Hakupäivä 3.1.2022. <https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyttasi/tunteet-ja-tunnetaidot/tunteet-suuntaavat-ajatuksia-ja-toimintaa/>.

Monash University 2018. International evidencebased guideline for the assessment and management of polycystic ovary syndrome. Hakupäivä 11.12.2021. https://www.monash.edu/_data/assets/pdf_file/0004/1412644/PCOS_Evidence-Based-Guidelines_20181009.pdf.

Morin-Papunen, Laure 2018a. Munasarjojen monirakkulaoireyhtymä (PCOS). Lääkärin käsikirja. Hakupäivä 22.11.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt01297>. Vaatii käyttöoikeuden.

Morin-Papunen, Laure 2018b. Liiallinen karvankasvu (Hirsutismi). Lääkärin käsikirja. Hakupäivä 22.11.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt00601>. Vaatii käyttöoikeuden.

Morin-Papunen, Laure, Martikainen, Hannu & Tiitinen, Aila 2019. Hirsutismi ja virilismi. Teoksessa Naistentaudit ja synnytykset (toim. Juha Tapanainen, Oskari Heikinheimo & Kaarin Mäkikallio). 6. uudistettu painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. s. 91–101.

Myllyviita, Katja 2020. Häpeän hoito. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Pastoor, Hester, Timman, Reinier, de Klerk, Cora, Bramer, Wichor M, Laan, Ellen Tm & Se Laven, Joop 2018. Sexual function in women with polycystic ovary syndrome: A systematic review and meta-analysis. Reproductive BioMedicine Online 37 (6), 750–760. Hakupäivä 7.12.2021. <https://doi-org.ezp.oamk.fi/2047/10.1016/j.rbmo.2018.09.010>. Elsevier ScienceDirect-tietokanta. Vaatii käyttöoikeuden.

Pilttonen, Terhi, T. 2017. Kenellä on munasarjojen monirakkulaoireyhtymä? Potilaan lääkärilehti. Hakupäivä 10.2.2022. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/kenella-on-munasarjojen-monirakkulaoireyhtyma/>.

Rodriguez-Paris, Daniel, Remlinger-Molenda, Agnieszka, Kurzawa, Rafał, Głowińska, Aleksandra, Spaczyński, Robert, Rybakowski, Filip, Pawełczyk, Leszek & Banaszewska, Beata 2019. Psychiatric disorders in women with polycystic ovary syndrome. Hakupäivä 14.2.2022. http://psychiatriapolska.pl/955_966.html.

Simpukka ry 2022a. Mitä lapsettomuus on? Hakupäivä 20.1.2022. <https://www.simpukka.info/mita-lapsettomuus-on/>.

Simpukka ry 2022b. Simpukka on sinua varten. Hakupäivä 11.1.2022. <https://www.simpukka.info/>.

THL 2020. Kokemusasiantuntijuus ja vertaistuki. Hakupäivä 25.1.2022. <https://thl.fi/fi/web/mielen-terveys/mielenterveyspalvelut/kokemusasiantuntijuus-ja-vertaistuki>.

Terveyskylä 2018. Seksuaalisuus. Hakupäivä 1.1.2022. <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/seksuaaliterveys/seksuaalisuus-el%C3%A4m%C3%A4nkaaressa/seksuaalisuus>.

Terveyskylä 2020a. Mitä on vertaistuki. Hakupäivä 20.1.2022. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>.

Terveyskylä 2020b. Harvinaissairaalan opas: tunteet. Hakupäivä 10.2.2022. <https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/opaat/opas-harvinaisen-sairauden-diagnoosin-saaneelle/harvinaissairaan-opas-tunteet>.

Terveyskylä 2021a. Sairastumisen herättämät tunteet. Hakupäivä 2.2.2022. <https://www.terveyskyla.fi/aivotalo/apua-kriisiin/el%C3%A4m%C3%A4n%C3%A4-kriisiss%C3%A4/sairastumisen-her%C3%A4tt%C3%A4m%C3%A4t-tunteet>.

Terveyskylä 2021b. PCOS- viikko tekee gynekologista oireyhtymää tunnetuksi. Hakupäivä 10.2.2022. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/ajankohtaista/pcos-viikko-tekee-gynekologista-oireyhtym%C3%A4%C3%A4-tunnetuksi>.

Tiitinen, Aila 2019. Monirakkulaiset munasarjat. Diabetes. Kustannus oy Duodecim. Hakupäivä 30.11.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/pit/article/dbs02104/search/PCOS>. Vaatii käyttöoikeuden.

Tiitinen, Aila 2021a. Munasarjojen monirakkulaoireyhtymä (PCOS). Lääkärikirja Duodecim. Hakupäivä 22.11.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/dlk00686/search/PCOS>. Vaatii käyttöoikeuden.

Tiitinen, Aila 2021b. Naisen lapsettomuus. Lääkärikirja Duodecim. Hakupäivä 30.11.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/dlk00737/search/PCOS>. Vaatii käyttöoikeuden.

Tiitinen, Aila 2021c. Liikakarvoitus. Lääkärikirja Duodecim. Hakupäivä 13.1.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00152>. Vaatii käyttöoikeuden.

Tomlinson, Julie, Pinkney, Jonathan, Adams, Linda, Stenhouse, Elizabeth, Bendall, Alison, Corrigan, Oonagh & Letherby, Gayle 2017. The diagnosis and lived experience of polycystic ovary syndrome: A qualitative study. *Journal of advanced nursing*. 73 (10), 2318–2326. Hakupäivä 20.1.2022. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.13300>. Vaatii käyttöoikeuden.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Hakupäivä 26.2.2022. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Tuulari, Jetro, J. & Karlsson, Hasse 2017. Mielihyvä, mielihyvä ja ihmisen aivot. *Duodecim lehti*. 133 (23), 2203–2207. Hakupäivä 14.2.2022. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14049>.

Vilikka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vilikka, Hanna 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

Williams, Sophie, Sheffield, David & Knibb, Rebecca, C. 2015. 'Everything's from the inside out with PCOS': Exploring women's experiences of living with polycystic ovary syndrome and co-morbidities through Skype™ interviews. Hakupäivä 25.1.2022. <https://journals-sagepub-com.ezp.oamk.fi:2047/doi/10.1177/2055102915603051>. Vaatii käyttöoikeuden.

Wright, Pamela J., Dawson, Robin M., Corbett, Cynthia F. 2020. Social construction of biopsychosocial and medical experiences of women with polycystic ovary syndrome. Hakupäivä 29.12.2021. <https://onlinelibrary-wiley-com.ezp.oamk.fi:2047/doi/10.1111/jan.14371>. Vaatii käyttöoikeuden.

Hei!

Olemme kolme sairaanhoitajaopiskelijaa Oulun ammattikorkeakoulusta Oulaisten kampukselta. Teemme opinnäytetyötämme yhteistyössä Korento ry:n kanssa, aiheenamme on PCOS ja siihen liittyvät tunteet ja häpeän kokemukset sekä vertaistuen merkitys tunteiden käsittelyssä. Tulevina terveysalan ammattilaisina haluamme tarjota mahdollisimman hyvää hoitoa jokaiselle kohtaamallemme asiakkaalle. Opinnäytetyömme on kyselytutkimus, jossa tarvitsemme juuri sinun apuasi. Kyselyyn vastaaminen vie noin 5–10 minuuttia.

Terveydentilaan ja sen muutoksiin liittyy erilaisia tunteita ja ajatuksia. Olemme kiinnostuneita siitä, miten juuri sinä olet kokenut PCOS:n ja minkälaisia tunteita se on sinussa herättänyt. Tutkimme opinnäytetyössämme myös häpeän kokemuksia. Emme oleta, että PCOS:n kanssa elävä kokisi automaattisesti häpeää oireyhtymästään tai oireistaan, vaan haluamme avata keskustelua aiheesta ja antaa tilaa häpeän kokemusten käsittelyyn sekä tuottaa tietoa aiheesta. Tutkimus toteutetaan Webropol-kyselynä ja siihen vastataan täysin anonyymisti, emmekä kerää sellaista tietoa, josta muodostuisi henkilörekisteri. Kukaan ulkopuolinen ei voi tunnistaa sinun vastauksiasi opinnäytetyöstämme.

Toivomme, että opinnäytetyömme toimii myös vertaistuellisena elementtinä. Opinnäytetyö kokonaisuudessaan tullaan julkaisemaan Korento ry:n nettisivulla ja yhdistyksen lehdessä lyhyempänä artikkelina. Kaikki ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt julkaistaan lisäksi Theseuksessa.

Jokainen vastaus tuo meille, muille alan ammattilaisille ja kenties teillekin tärkeää tietoa aiheesta sekä auttaa ymmärtämään PCOS:ään liittyviä tunteita ja vertaistuen merkitystä niiden käsittelyssä.

Mahdollisuus vastata kyselyyn päättyy 15.4. Kiitos vastauksistasi ja ajastasi.

Tiia Aakko, Helmiina Pirttilä & Minna Takalo

Ikä *

- 18-vuotias tai alle
- 19–30-vuotias
- 31–40-vuotias
- yli 40-vuotias

Onko sinulla PCOS-diagnoosi? *

- Kyllä
- Ei
- _____

Minkälaisia tunteita PCOS on sinussa aiheuttanut ja mihin nämä tunteet ovat liittyneet? ***Oletko kokenut häpeää seuraaviin oireisiin liittyen?**

Valitse yksi tai useampi vaihtoehto

- Hirsutismi
- Kuukautiskierron häiriöt
- Lapsettomuus
- Akne
- Ylipaino
- Muu, mikä? _____

Oletko hakenut vertaistukea PCOS:ään liittyen?

Kyllä

En

Muu, mikä? _____

Mistä olet hakenut apua PCOS:ään liittyvien tunteiden käsittelyyn?

Valitse yksi tai useampi vaihtoehto

Internetistä aiheeseen liittyvien yhdistysten sivuilta

Internetistä muilta kuin aiheeseen liittyvien yhdistysten sivuilta

Yhdistysten vertaistukitapaamisista

Yhdistysten verkkovertaistukiryhmistä

Omasta sosiaalisesta verkostosta

Muualta, mistä? _____

Koetko, että vertaistuesta on ollut apua PCOS:ään liittyvien tunteiden ja häpeän kokemusten käsittelyssä?

Kyllä

Ei

Kuinka merkitykselliseksi olet kokenut vertaistuen PCOS:ään liittyvien tunteiden ja häpeän kokemusten käsittelyssä? (0-10)



Minkälainen vertaistuki olisi sinulle tärkeää tunteiden ja häpeän käsittelyn kannalta?

Valitse yksi tai useampi sopiva vaihtoehto

- Vertaistukitapaamiset
- Verkossa kokoontuvat vertaistukitapaamiset
- Vertaistukifoorumit, kuten anonyymit keskustelupalstat
- Sosiaalisen median ryhmät
- Muu, mikä? _____