

Podcastin nimi: Sykliralli

Jakso 1: Tervetuloa Sykliralliin!

Jakson kesto: 00.36.58

Puhujat: Annika, Eerika ja Kirsi; Korennon vapaaehtoiset ja vertaiset

[jakso alkaa]

[tunnusmusiikkina neljä pianon säveltä]

00:00:03 Annika

Tervetuloa Sykliralliin, gynekologisen potilasjärjestö Korennon podcastiin, jossa käsitellään menkat, menopaussit ja kaikki siltä väliltä.

00:00:10 Eerika

Faktaa, vertaistukea ja huumoria, ilman tabuja.

00:00:13 Kirsi

Nyt startataan, hyppää kyytiin!

[tunnusmusiikki]

00:00:18 Annika

Moi ja tervetuloa Korento ry:n podcastiin. Mä oon Annika 25 vuotta ja opiskelen sosiaalityötä Turun yliopistossa. Ja joo mun elämään kuuluu myös yksi vähän vähemmän kiva kaveri, nimittäin endometrioosi.

00:00:30 Eerika

Mä oon Eerika. Mä oon 31 vuotta. Oon ihan työelämässä ja multa löytyy sitten PCOS.

00:00:37 Kirsi

Moi, mä oon Kirsi 26-vuotias ja tällä hetkellä mä oon määräaikaisella työkyvyttömyyseläkkeellä ja sairastan endometrioosia ja vulvodyniaa.

[tunnusmusiikki]

00:00:53 Annika

Tää on mun kaveri tää endometriooosi, se ei ole kovin niinkään kiva kaveri, että se on enemmänkin sellainen tyyppi kenet sä kutsut bileisiin, mut sä et välttämättä haluaisi, että henkilö tulisi sinne. Tai se on sellainen, että sä et haluaisi ollenkaan, että sitä kutsuttaisiin sinne bileisiin että se vaan niinku sitten ilmestyy sinne ja varastaa loppujen lopuksi koko sen shown ja kaiken huomion.

00:01:16 Eerika

Minkä ikäinen sä olit, kun sulla on toi todettu?

00:01:19 Annika

No mä olin. 19 tai 20, että silloin mulla todettiin, mutta tosiaan oireet alkoi jo sitten joskus 11-vuotiaana, kun tota kuukautiset alkoi ja tota silloin sitten sitä tutkittiin tosi paljon ja ensiksi tutkittiin sitten suolistopuolelta, koska luultiin alkuun että se on sitten suolistopuolen vaivaa. Ja totta kai niinkun ymmärrän sen, että suolistopuolella oli paljon oireiluja ja vaivaa, niin lähdettiin ensin tutkii sieltä. Ja varsinkin sinä aikana, niin mä olin niin nuori vielä ja mulla alkoi oireet oikeastaan vähän ennen sitä kun kuukautiset niin kun alkoi. No niin tota ymmärrän sen, että lähdettiin tutkii ensin sieltä puolelta, ja kesti tosi pitkään ja semmoinen just 8-9 vuotta, että sain diagnoosin sitten.

00:02:05 Eerika

Mutta on kuitenkin lähdetty tutkimaan noin tavallaan aikai sin. Mietin itse tuota PCOS:ää, että mä olin kuitenkin 29 vasta, kun mä sain sen diagnoosin, että sehän monesti niinku ilmenee sitten vasta jos mietitään lasten hankkimista tai tämmöistä, että missä se tulee tai sitten kipeitä kuukautisia. Ja sitten ei ole kuitenkaan ehkä muuten muuten semmoista niinku kipua jatkuvassa elämässä niin on silleen kuitenkin vähän erilainen tarina sen endometriooosin kanssa, että sitä on lähdetty kuitenkin aika... tai on huomattu, että on jotain tutkimisen arvoista, mutta sitten ei ole kuitenkaan vielä heti päästy jäljille.

00:02:36 Annika

Joo, mä olin niin kipeä silloin nuorena jo, että mun vanhemmat joutui viemään mua tosi usein niinku päivystykseen ja oli tosi huolissaan siitä, kun mä makasin kaksinkerroin lattialla ja milloin missäkin, niinku kotona, asenossa ja koulua jäi niinku paljon välistä silloin sen takia. Jo heti silloin tosi nuorena 11-vuotiaana, että silloin ollaan, onko se vitosluokkaa, kutosluokkaa, oli niin kun jo siinä vaiheessa niin paha se tilanne että oli niinku pakko lähteä tutkimaan. Että äiti ja iskä ajatteli, että kaikki ei nyt selkeästi niin kun ole enää hyvin, että joku tässä niin kun mättää, että jokin tällä tytölle nyt on ja oli se kyllä niin semmoista, että ei sitä myöskään voinut yhdistää sitten just kovin helposti itsekään niin kun kuukautisiin just kun ei niinku kukaan oikeastaan puhunut ala-asteella vielä gynekologisista vaivoista ja niistä, että sitten tietty oli se semmoinen, niin kun tyttöjen, tyttöjen päivä, että missä sitten kerrottiin just kuukautiset tälleen pintapuolisesti ja silloinkin sanottiin, että se on niinku normaalia ja sitä miettii että niin kun, mikä tästä niinku on normaalia. Miettii omassa päässäsi niinku sitä että, onko tää nyt normaalia että kuuluuko kaikkien olla näin kipeitä. Että onko tää normaalia että on kaksin kerroin ja koko elämä pysähtyy aina tietyksi ajaksi kuukaudesta? Ja sitten voi myöskin olla kuukauden niin kun tai sen kuukautisten niin kun ulkopuolellakin kipua jonkun aikaa ennen kuukautisia ja sitten kuukautisten loputtuakin vielä että se ei niinku välttämättä ole mun kohdalla ainakaan niin heti niinku loppunut siihen että se olisi ollut vaan sen kuukautisten ajan, kun on vuotopäivät. Niin sitten just ymmärtää sen, että sekin myöskin harhaanjohti siinä, että lähdettiin tutkimaan sitä suolistopuolta, koska ei ollut pelkästään kuukautisten aikaan niitä kipuja vaan myöskin ulkopuolella.

00:04:21 Eerika

Mulla on aika tämmöinen samanlainen kokemus tuosta, että mulla on kanssa 11-vuotiaana alkanut menkat ja oli tosi kipeät ihan jo siitä lähtöisin ja sitten oon 14-vuotiaana saanut e-pillereitä siihen ja sitten toki oli aknee. Ja tää PCOS on tämmöinen niinku oireyhtymä eikä niinkään sairaus, että suomeksi puhutaan munasarjojen monirakkulaoireyhtymästä. Ja sehän on ollut tietysti mulla sitten koko elämän, mutta että ne e-pillereitä on sitä häivyttänyt tietysti sitten taka-alalle ja sen takia yleensä vasta sitten tässä kohtaa, kun lopettaa esimerkiksi e-pillereiden käytön, minkä lopetin silloin sitten 28-vuotiaana, että käytännössä puolet elämästäni olin siihen mennessä syönyt hormonaalista ehkäisyä ja sitten ei menkkoja tullutkaan. Niin en mä muista kans, että mulla olisi kukaan niinku silloin ihan menkkojen alkuvaiheessa tai silloin kertonut niinku, että ei ole normaalia, että sattuu tai niinku tämmöisiä juttuja. Että sitä vaan ajattelee, että tää on normaalia. Näiden kuuluu sattua ja tässä on nyt nää e-pillereitä, millä tätä hoidetaan.

[tunnusmusiikki]

00:05:21 Annika

Mites sulla Kirsi? Millaisia kokemuksia sulla on kuukautisten alkamisesta?

00:05:26 Kirsi

Mulla on tota noin niin alkanut 12-vuotiaana muistaakseni ainakin ja mä oon aina ajatellut, että ne kuuluu niinku olla kipeät. Jotenkin meillä on aina kaikilla ollut niinku, ketä mä tiedän, niin on ollut kipeät jonkun verran, niin mä ajattelin vaan että no näiden nyt kuuluu vaan sattua tällä lailla. Ja sitten tota mä oon ollut joitain kertoja pois koulusta, mutta mulla ei niinku hirveästi ole ollut siitä sillain... Ne oireet kyllä alkoi jo silloin 12-vuotiaana heti. Ja oikeastaan mä oon epäillyt, et ne on voinut alkaa jo ennen niiden kuukautisten niinku varsinaista alkamista. Mulla meni tosi pitkään ennen kun mä niinku itsekään edes sain kuulla mistään endometrioosista, en todellakaan missään koulussa. Ja se on aika lailla vaikuttanut niin kun mun tähänastiseen elämään kyllä paljonkin, mutta nyt viimeisen vuoden ajan niinku ihan kaikkeen, niin fyysiseen, psyykkiseen kuin sosiaaliseen ja seksuaaliseen osaan alueeseen mun elämästä. Mulla niin kun ne paheni ne oireet ehkä iän myötä, että ne ei ollut alussa niin voimakkaat tai ainakaan kokenut niitä silloin niin voimakkaaksi kun sitten myöhemmin.

00:06:40 Annika

Joo, mä voin samaistua tuohon kyllä, että ne kivut on kyllä pahentunut mullakin niinku siitä alkuajasta. Et kun miettii silloin 11-vuotiaana, niin jos vertaisi tämänhetkiseen tilanteeseen, niin kyllä se kiputilanne niin kun on elänyt siinä ja erityisesti kun niin kauan, niinku periaatteessa siihen diagnoosin saamiseen on kestänyt, niin ne oireet on vähän niinku saanut olla siellä valloillaan siellä taustalla tosi monta vuotta. Niin ehkä en tiedä siitä sitten, voiko se todellisuudessa vaikuttaa asiaan että, pääsee tilanne periaatteessa pahenemaan silleen paljon herkemmin sitten. Ja ainakin sen tiedän, että kipu kroonistuu helposti, niin on todennäköisesti tapahtunut myöskin silleen, että mun keho on niin kun sitten herkistynyt periaatteessa jonkin verran sille kivulle, jolloinka sitten se niin kun on päässyt kroonistumaan. Ja se on sitten pitkäaikainen prosessi myöskin sitten. Ja kestää läpi elämän tietysti tän sairauden kanssa.

00:07:36 Kirsi

Koska sulla alkoi vaikuttamaan noin pahasti elämään tai noin laajasti että alkoi silloin heti? Vai ootko saanut elää jossain kohtaa vähän semmoista niinku niin sanotusti normaalimpaa arkea?

00:07:50 Annika

No mä koen, että mä en ole ehkä elämässäni sen yksitoistavuotiaan... Kuukautiset alkoi sen jälkeen, niin en ole elänyt silleen missään vaiheessa enää sellaista niin sanottua hyvänlaatuisen normaalia elämää, että aina jonkun verran se on ollut osa mun elämää, että mä koen että se on pahentunut siinä vaiheessa sitten kun mulla olikin se ensimmäinen leikkaus eli silloin 19-20 vuotiaana silloin kun sitten sain sen diagnoosin lopulta. Niin silloin ne sitten paheni sen verran, että se alkoi olemaan niin kun ihan jokapäiväinen. Sitten joutui kutsumaan niinku paljon just ambulanssiakin kotiin, että kun asuin yksin niin oli tarve sitten paljon enemmän niin kun sairaalasta pyytää tukea ja enemmän niin kun lääkinnällistä tukea ja ammattihenkilöstöltä tukea.

00:08:54 Eerika

Sillä lailla just niinku PCOS on tosi erilainen, että siinä on tavallaan noilla e-pillereillä tosi hyvin saadaan ikään kuin häivytettyä sitä ongelmaa ja vaikka esimerkiksi akne, mikä on, mikä on tota semmoinen yksi tosi tyypillinen oire niin siihen pystytään puuttumaan ja toki kierto saadaan säännölliseksi, mutta sitten toisaalta itse ehkä koen, että siinä kohtaa kun lopetti kuitenkin e-pillerit niin sitten sen jälkeen ollut oman kehon kuuntelu ja kaikki tällainen kuitenkin tosi paljon helpompaa ja sen oman kierron seuraaminen. Sitten kun kierto on saatu tasattua ja niinku säännöllisemmäksi. Että sitten tietysti siinä ihan alussa on mulle pisin kiertoväli oli siis 143 päivää: olin ilman menkkoja ja kyllä siinä joutui... niinku kävin, ihan siis verikokeissa raskaustestiä pyytämässä, että koska kyllä se stressasi sen verran. Että tavallaan että se on just että sattuu kun tulee menkat ja sitten ei pysty kuitenkaan olemaan ilman niitä että olisi kauhean kiva tietää että missä niinku mennään, mutta että on tolleen erilainen, erilainen sellainen tota oireyhtymä.

Ei tavallaan ole semmoista ehkä päivittäistä kipua, että sitten kuukautisten aikaan on tosi kipeä että ja sitten aina toi niinku henkinen puoli on ollut tosi raskasta, että odotellaan että onko nyt säännölliset menkat ja sitten silloin tosiaan ekan vuoden aikana niin ei todellakaan ollut, että nyt on sitten erilaisilla hoitokeinoilla saanut suht säännölliseksi tämän vuoden puolella kuukautiset. Mut heti tulee kun jos on muutaman päivänkin myöhässä, mikä on ihan normaalia, niin tulee heti semmoinen niinku paine siitä, että no nytkö nää ei tule enää ikinä ja näiden piti nyt alkaa. Että kyllä siitä on jäänyt kuitenkin vähän semmoinen kauhukuvaa ja tunnistan just tommoisen, että kyllä se niinku sitten semmoiseen minäkuvaa ja seksuaalisuuteen ja kaikkeen tuollaiseen vaikuttaa myös tosi paljon, että että tunteeko itsensä vaikka haluttavaksi tai tekekö mieli mitään seksiä, että sekin on niinku semmoinen aika iso juttu ollut ja sitten ehkä semmoinen epä tietoisuus oli tietysti siinä alussa ja yks iso oire mulla on semmoinen niinku väsymys, että jaksako tehdä tehdä mitään, mikä lisää sitä henkistä kuormitusta sitten kanssa. Ja sitten ihan tietysti tämmöinen tyypillinen, että saako lapsia, vaikka tilastollisesti toki niinku PCOS diagnoosista saa kuitenkin niinku sen yhden lapsen ihan samalla lailla kuin muut ihmiset, jotka raskaaksi hankkiutuu.

00:10:57 Kirsi

Joo mulla oli siis kanssa noi e-pillerit, niin aloitettiin olisiko ollut 14-vuotiaana kipeiden kuukautisten takia. Ja siis siitä asti mä oon niinku syönyt niitä, ennen viime kesää niin, mutta silti ne oireet kyllä alkoi pahentua jo niinku aina ja aina mulla on ollut siis joku hormonaalinen ehkäisy käytössä. Mutta varmaan saisi sitten viime kesänä sen verran nyt jotain ponnistuslautaa, lisää poweria kun olin ilman. Niin toi endometriooosi sitten alkoi vaikuttamaan enemmän mun elämään, mutta toki sitäkin on vaikea tietää. Eihän se sinne nyt niinku yhdessä yössä kasva tai yhdessä kuukaudessakaan. Tai siis joo voi kasvaa, mutta niinku että kyllähän se siellä on ollut jo ennen viime kesääkin, että sitä ei voi tietää kuinka sitten suuri merkitys sillä oli, että olin ilman hormoneja, mutta enhän sitä silloin tiennyt, että mulla se on.

00:11:57 Eerika

Ja kyllä mulla tulee tosi paljon semmoista niinku epäreiluuden tunnetta tai semmoista niinku ihan jo tästäkin, että ihan sen lapsettomuusasian takia, että voiko sitten saada lapsia tai saako niinku enempää kuin yhden ja koska on tietysti ollut tietynlaisia haaveita itsellä ja sitten kun PCOS on käytännössä niinku insuliiniaineenvaihdunnan ongelma eli kudosten vähentynyt insuliiniherkkyys vaikuttaa siellä taustalla. Niin sitten jos ei sitä saada hoitotasapainoon, niin on semmoinen aika suuri todennäköisyys tai suurentunut todennäköisyys saada diabetes. Mikä on taas itselle niinku... semmoinen tuntuu tosi epäreilulta, että mä liikun tosi paljon ja syön niinku ihan OK ja silti on niinku painonhallinnan kanssa ongelmia. Että saanko mä vielä sitten joku diabeteksen ja tavallaan ei kuitenkaan tiedetä mitään keinoa, että miten sitä PCOS:ää voisi vaikka niinku ennaltaehkäistä. Semmoista ei ole niinku olemassa.

00:12:52 Annika

Niimpä toi on tosi kurjaa. Ja just ymmärrän, että tulee se epäreiluuden tunne ja hyvin paljon kamppailua itsensä kanssa ja sen oireyhtymän kanssa. Että on tosi raskasta just kaikki noi oireet ja varmasti aiheuttaa just huolia ja vaikuttaa siihen omaan tulevaisuuteen ja siihen miten näkee sen oman tulevaisuutensa. Ja ihan vähän samalla tavalla just kun endokin vaikuttaa, niin sekin tuottaa epävarmuutta, että ainakin itselleni on tosi pahat, niin kun semmoiset epävarmuuden tunteet. Koskien just omaa tulevaisuutta ja sitten kaikkea, että voiko saada just lapsia myöskin ja sitten että kuinka työkykyinen tulee olemaan, että kun tällä hetkelläkin mä oon kanssa ollut myöskin puolitoista vuotta nyt poissa opinnoista ja poissa työelämästä ja tota ne kaikki aiheuttaa niin kun semmoista suurta huolta siitä, että miten se tulevaisuus tuo tullessaan. Ja jos haluaisi lapsiakin niin just siitä että kestäkö niin kun oma talous. Ja sitten kun aika kuitenkin kuluu koko aika, ja endometrioosin kanssa niin sitä sanotaan että olisi niin kun kannattavaa hommata ne lapset just vielä aikaisin. Että se todennäköisyys aina silleen heikkenee ja mitä enemmän on leikkauksia ja kaikkea, niin ne vaikuttaa siihen sun mahdollisuuteen sitten, että jos haluaa niin kun perustaa perhettäkin niin sitten pitää niinku puntaroida tosi paljon sitä että milloin on se oikea aika. Ei ole sitä aikaa välttämättä niin kun saman verran kuin normaalisti sitten sitä olisi.

Sitten erityisesti vielä, että kun endo vaikuttaa sun työkykyyn ja opiskelukykyyn, se on niin epävarmaa, että se kaikki ne ajatukset niinku kulkee käsi kädessä. Se on vähän niin kun semmoinen kaveri se endo että se on vähän niinku se opintolaina. Se niin kun kasvaa koko aika, mutta se korko ei vaan niin kun katoa, että se vaan niinku kertyy ja kertyy ja kertyy. Että sitä ei saa pois, jollei niin kun sitten jossakin tulevaisuudessa toivottavasti, niin joku kehittä siihen jotain tehokkaampaa hoitomuotoa tai keksitään jotakin parannuskeinoa tulevaisuudessa, että se ei vaan niin kun katoa. Niin se tulee todennäköisesti koko elämän aiheuttamaan jonkin näköistä epävarmuutta kaikilla niin kun elämän osa-alueilla.

00:15:05 Eerika

Sama just niinku toi PCOS, jos mietitään että että kuitenkin se on tavallisin hormonihäiriö naisilla, että 10–18 % hedelmällisessä iässä olevista naisista, niin löytyy PCOS, niin että kuinka tavallaan tavallista se on. Ja sitten kuinka paljon se kuitenkin huolettaa siinä arjessa ja siinä tulevaisuuden suunnittelussa, että voinko saada vaikka niitä lapsia ja itsekin kun just kun on 31 niin ei tästä niinku hirveän montaa kymmentä vuotta olisi aikaa tavallaan odotella sitä asiaa, mutta sitten PCOS:ssä on vähän ehkä paradoksaalista se että se hedelmällisyys saattaa pysyä vähän pidempään kuitenkin olemassa olevana, koska sitten sitä munasarjareserviä on niinku eri tavalla, koska et ole välttämättä ovuloinut ja käyttänyt sitä sun reserviä sieltä pois. Mutta ja just tosiaan se, että kyllä kuitenkin ihan lääkärin hoidossa on mahdollista saada se yksi lapsi ihan samalla tavalla kun kaikkien muidenkin. Että kyllä se tietysti aina, jos siihen lisätään se yks kierros siellä lääkärissä ja muut vaan lisääntyy tuolla

ihan miten lystää niin että kyllähän se semmoista niinku epävarmuutta ja stressiä tuo siihen, että tavallaan joutuu itse käymään sellaisen polun. Vaikka sitten kuitenkin lopputulos voi olla tosi hyväkin.

00:16:13 Annika

Jep ja just myöskin sitten endon kanssa just niin siinä on vielä kysymys siitäkin, että se seksihän on semmoinen asia että se tuottaa kipua, niin sekin tietysti huolettaa sitten, että pystyykö sitä harrastamaan enää kun tällä hetkellä esimerkiksi itse, niin en ole pystynyt siihen puoleentoista vuoteen: harrastamaan seksiä niin kun lainkaan. Minkäänlaista, että kaikki orgasmit ja tällaiset niin ne aiheuttaa aina semmoista kramppa siellä vatsan seudulla, joka sitten taas laukaisee sen kipukohtauksen myöskin. Ja ihan sama on se sitten penetraatiota tai mitä tahansa niin ne kaikki aiheuttaa sen kipukohtauksen ja laukaisee sen jolloinka niin kun tässä kohtaakin oon todennut, että siinä ei ole mitään järkeä lähteä niin kun harrastelemaan kunnes sitten tulee sellainen vaihe, että se olisi taas jollakin tapaa siedettävää. Mutta tällä hetkellä mun kiputilan ainakin on niin paha että, ei kävis silleen mieleenkään, että nyt haluaisin.

00:17:06 Eerika

Ja toi on just tosi tärkeätä, että pitää muistaa että seksiä harrastetaan sitten kun sitä itse halutaan eikä niinku mistään velvollisuudentunnosta tai että pitäisi parisuhteessa harrastaa seksiä tai mitään, että se on ihan ihan jokainen itse päättää sen, että haluaako oikeasti itse harrastaa seksiä. Ja tavallaan ei tarvitse niinku nähdä mitään semmoisia muita syitä siihen että se on ihan pelkästään jo riittävä syy. Mutta sitten toisaalta tuossa on kuitenkin tosi monia muita tapoja, että eihän se itse hedelmöittymisen kuitenkaan tarvita sitä seksin aktia, että sitten on tavallaan näitä lääketieteellisiä tapoja sitten kuitenkin hoitaa se asia. Että silleen mä ajattelen et kannattaa pitää semmoinen aina mielessä, että on toivoa, että ei välttämättä tarvita sitä ihan perinteistä menetelmää siinä.

00:17:49 Annika

Totta kai, juu. Siihen väliin vaan että hyvä huomio muuten, että tota ei tosiaan tarvita sitä siihen, mutta itse olen semmoinen henkilö niin että jos mietin sitä niin haluaisin periaatteessa sen kaiken kokemuksen niin kun täysin idyllisenä ja semmoisena niin kliseeisena periaatteessa kuin mitä mahdollista vaan olla ja voi. Että tietysti se sitten onnistuu myöskin monella eri tapaa ja lääketieteellisin apukeinoin ja näin. Mut siis lähtökohtaisesti haluaisin itse kokea periaatteessa ne kokemukset. Onhan ne tietty erilaisia sitten kun tulee ne lääketieteelliset hoidot mukaan. Mutta totta kai siis pitää pitää mielessä, että on niin kun ne mahdollisuudet. Ja kyllä siis itsekin siinä tilanteessa, jos ei niinku ole mahdollista saada niitä kokemuksia, niin totta kai siis sitten siirryn näiden keinojen puoleen.

00:18:41 Eerika

Tää on just sama mitä itse tuossa aikaisemmin sanoin, että haluaisin tavallaan just itse hoitaa sen asian enkä joutua käymään siellä lääkärissä sitä ylimääräistä kertaa, koska sitten tavallaan muilta ihmisiltä se onnistuu ilman lääkärikäyntiä. Aina tuntuu niinku siltä, että kaikki muuthan on tuolla vaan raskaana ja lisääntyy, vaikka tietenkään ei voi tietää että millaisia polkuja heillä on ollu. Mut että tällainen kun itsellä on tämmöinen niinku rajoite tai joutuu ottaa jonkun tämmöisen jutun huomioon, niin sitten sitä ajattelee just vähän. Ehkä tälleen eri tavalla.

00:19:10 Kirsi

Joo ja kun mulla on tosiaan toi vulvodynia, se on kanssa semmoinen niinku oireyhtymä ennemminkin kuin sairaus, pääasiassa seksin aikana ehkä sen huomaa kaikista parhaiten, ainakin omalla kohdalla.

Että mähän tosi pitkään oon jotenkin ajatellut, se on ollut mulle ihan täysin normaalia niinku nää kuukautiskivutkin, että se nyt johtuu jostain kuivuudesta tai jostain muusta niinku, kun penetraatiossa tuntuu niinku joku vetäisi hiekkapaperilla sun niin kun emättimen pohjaa. Ja sitten mä kävin lantionpohjan fyssarilla tossa yks kerta ja sanoin silleen, että no ei mua nyt oikeastaan satu, että tuntuu vaan niin kuin joku niinku raapisi tai hiekkapaperilla hioisi sieltä niin sitten se oli vaan sillai että niin Kirsi tiesiksää että se on kanssa kipua se semmoinen. Että ei sen kuulu tuntua tuolta ja se tosiaan se vulvodynia on niinku sellainen oireyhtymä, missä on niin kun just tuolla vulvan alueella ja lantion alueella paljon kiputiloja. Mut sitten sitä on tosi vaikea niinku tietää taas mun kanssa että mikä johtuu endosta ja mitkä sitten taas on vulvodynian aiheuttamia kipuja, että ne on jotenkin niin lähellä toisiaan ja sitten nyt endon takia on kuitenkin tuolla lantion alueella lisääntyvissä määrin niinku sitä hermostoa ja se hermosto on siellä ehkä vähän sekaisin. Että kun ne on niin kuitenkin lähekkäin kaikki, niin tällä hetkellä tosi vaikea varsinkin tietää, että mikä on mitään kipua. Mut vaikuttaa kyllä paljon myös muuhunkin, että kyllä mulla niin kun esimerkiksi kovalla istuminen ja kireiden vaatteiden pitäminen saattaa provosoida kipuja ja hyvin usein niinku provosoikin, että kyllä se niinku sillain vaikuttaa laajemminkin kun vaan itse siihen seksiin, mutta niinku siinä sen ehkä niinku huomaa parhaiten.

[tunnusmusiikki]

00:20:51 Annika

Mulla tää tilanne paheni just puolitoista vuotta sitten kun jäin sitten opinnoista ja työelämästäkin sairaslomalle, niin silloin olin just ostanut uudet, hienot ja hyvää materiaalia olevat tosi upeat farkut. Ostin 2 kappaletta eri väreissä. Ja pääsin käyttämään niitä tasan kerran, että siis sen jälkeen en pystynyt pitämään niitä jaloissani enää sitten kun tää tilanne paheni, koska siis, ne on, farkkukangas on niin semmoista kireetä, että se ei niinku jousta mistään suunnasta. Niin ne on ollut siellä mun kaapissa nyt puolitoista vuotta käyttämättömänä, että mä en ole päässyt käyttämään niitä, että se on kohta jo niinku out muodistakin kokonaan, että mä oon päässyt nauttimaan niistäkin housuista niinku vaan puolitoista vuotta sitten sen kerran. Totesin myöskin että eihän mun kannata niinku oikeasti edes välttämättä ostaa farkkukankaasta tehty ja housuja, koska siinä on just se, että todennäköisesti ne tulee jäämään sinne kaappiin, koska niitä ei vaan yksinkertaisesti pysty käyttä.

00:21:50 Eerika

Ja toi on tosi kuvaava niinku siinä, että miten tavallaan, että kun puhutaan gynekologisista sairauksista ja oireyhtymistä, että kuinka laajasti se vaikuttaa elämässä ja sitten ehkä tuohon vulvodyniaan mulla tulee just semmoinen ajatus, että jos olisi pelkästään sen vulvodynia niin kyllähän kuitenkin ollaan vielä aika penetraatiokeskeisiä niinku sinä seksin harrastamisessa, että onhan paljon muitakin tapoja harrastaa seksiä kun pelkkä penetraatio. Mutta sitten toki kun on on se endo siellä mukana niin niin sepä ei paljon sitten auta kun tulee ne muutkin kiputilat siinä samalla.

00:22:20 Kirsi

Joo siis joillakin vulvodynia voi olla myös niin kun ulkosynnyttimissä..., että esimerkiksi oon kuullut muutamalta, että ei pysty esimerkiksi käymään uimahallissa, että se kirvelee se kloorivesi niin paljon limakalvoja, niin kun ihan tuolta emättimen ulkopuoleltakin se voi toki olla se vulvan alueella ihan missä tahansa se kipu periaatteessa, mutta ne tietyt kipupisteet ainakin mitä paljon on niinku jotenkin painotettu ainakin mun omassa hoidossa, mitä on niinku katsottu silloin, niin on ollut sitten taas siellä

emättimessä semmoset hermopäätteet, mutta mutta kyllähän siihen liittyy niin paljon muitakin ja semmoisia... että mikä kellekin sitten niin sopii.

00:22:58 Annika

Niin mullahan ei niinku vulvodyniaa oo. Mutta siis mulla on ollut vyöruusu alapäässä, mikä on aiheuttanut mulle semmoisen mikä se nyt sitten on... Se on niin kun hermovaurio sinne alueelle, joka tarkoittaa sitä että mulla on nimenomaan myös semmoinen niin kun alue alapäässä, missä on niinku kosketusarkuutta ja kipua, että siinä on jäänyt semmoinen vaurio siitä vyöruusualueesta, mikä tuli silloin sinne, niin se on just myöskin toimii vähän samalla tavalla kuin vulvodynia ssa kosketusarkuus. Se on just tismalleen siellä alapäässä, jos niin kun siihen alueelle koskettaa, niin sieltä tulee kipuaistimus.

[tunnusmusiikki]

00:23:40 Eerika

Toi on hyvä, kun meillä on niinku tosi erilaiset nää sairaudet tai oireyhtymät, mutta aika paljon samanlaisia kokemuksia ja samanlaisia tämmöisiä mitä pitää ottaa huomioon niinku elämässä.

00:23:50 Kirsi

No tietysti, kun samalla alueella kuitenkin kaikki vähän niin kun pyörii, tuolla vulvan alueella niin ja sitten kohtu ja munasarjat ja muuten niin, se lantion alue. Mutta on kanssa niinku jotenkin hauska huomata, että kuinka erilaiset niinku oirekuvat ja erilaiset sairaudet tai oireyhtymät meillä kaikilla on ja silti meillä on niinku ihan samoja asioita niinku käydään läpi.

00:24:13 Eerika

Niin ainakaan ei olla yksin.

00:24:15 Annika

Joo, kyllä se elämä tuntuu välillä endon kanssa semmoiselta saippuasarjalta, että käännteitä riittää kyllä joka ikiseen väliin ja kohtaan että. Koska on et tiedä mitä tapahtuu. Joku kirjoittaa sitä juonta sun puolesta koko aika.

00:24:29 Kirsi

Joo kun mä oon ainaski ennen ollut tosi semmoinen, suunnitelmallinen ja looginen ja jotenkin semmoinen järjestelmällinen ja johdonmukainen, niinku musta tuntuu, että sitten nyt mä en pysty olemaan johdonmukainen. Ja kun mä kerron ihmisille tästä mun elämästä tai mun oirekuvista jotain muutenkin, että mitä mulle kuuluu niin musta tuntuu aina, että mä jotenkin valehtelen vaikken mä valehtelee. Mutta siis kun mulla on niinku iskostunut päähän niin lujaa se, että jos ei puheet ole johdonmukaiset, niin totta kai niin kun ainakin itse ajattelee, että jos joku puhuu mulle niinku epäjohdonmukaisesti, niin se on yksi merkki siitä, että se ihminen valehtelee, niin on ollut tosi vaikea oppia elämään sen asian kanssa, että et sä et pysty olemaan niin kun johdonmukainen itsellesi etkä niin kun... Se on jotenkin niin kun saanut kyseenalaistaa myös tosi paljon tätä kaikkea. Ihan niin kun sen lisäksi, että mitä sitten taas on niin kun muutenkin kyseenalaistettu ja ei olla uskottu, se niinku vielä siihen lisäksi niin on kanssa niin kun tuonut oman haasteensa ja sitten just viivästyttänyt sitä

hoitoon hakeutumista tai hoidon saantiakin, kun ei ole niinku ehkä ajatellut, että ei mulla tämmöistä voi olla, kun en mä oo ollut niin kipeä tai jotain muuta vastaavaa.

00:25:47 Eerika

Ja samaan aikaan on kyllä just joutunut opettelemaan semmoista armollisuutta ja itsemyötätuntoa ihan itseensä kohtaan, että semmoinen oppitunti on ainakin ollut tää.

00:25:56 Annika

Ja paljon just on varmaan monella, ketkä sairastaa just endometriooסיakin tai jotakin muutakin gynekologista sairautta tai oireyhtymää, niin on todennäköisesti niitä kokemuksia, että on sanottu jossakin kohtaa elämässä, että nää kivut tai nää oireet on sun korvien välissä tai sä tarvitset psykologiaa tai jotain keskusteluapua, että sitten nää sun oireet helpottaa. Ja vaikka todellisuudessa kyse olisikin ollut sitten loppujen lopuksi oikeasti jostain muusta kuin siitä, että ne olisi ollut sun kuvitelmia. Että loppujen lopuksi pitää muistaa, että jokainen niinku tunnetaan se meidän kroppa ja keho ja meidän pitää niinku luottaa siihen ja oppia tunnistamaan siitä niinku omasta kehosta, että mikä on sun keholle normaalia. Ja mikä sitten taas on silleen epänormaali muutos, että loppujen lopuksi me kaikki tiedetään itsestämme sitten taas enemmän kun ne lääkärit tai joku muu ulkopuolinen henkilö.

00:26:45 Kirsi

Joo ja mulla ainakin on sellainen kun just viime syksynä kun tuli tää kiputilanne, niin mä jotenkin alusta asti ajattelin, että tää on niinku endometriooסיista johtuvaa tää mun kipu. Mä en tiedä minkä takia, koska siis se mun kipu ei liittynyt mitenkään kuukautisiin, vaan sitä oli ihan koko ajan ja mä jotenkin ajattelin että se vaan on. Ja mä aina lääkäriin oli yhteydessä ja muualle, niin olni aina vaan sillai että joo mulla on tää endometriooסי sitten tää ny aiheuttaa niinku kipuja. Ja tota paljon sitä niinku lääkärit sitten epäilikin siinä kohtaa kun ei tietenkään ollut kuukautisia, että niin kun että se voisi johtua siitä vaikka loppujen lopuksi on tietenkin käynyt ilmi, että se on johtunut mun kohdallani siitä endometriooסיista.

00:27:31 Annika

Tarkemmin mä voisin vielä puhua noista endon, niin kun endoon liittyvistä oireista, että mitä ne niin kun on mun kohdalla ollut ainakin. Että mulla on endo niinku aiheuttanut alavatsakipuja, selkäkipuja, jalkoihin asti niinku semmoista kipua. Ja sitten kun ne kipukohtaukset on niinku päällä, niin jalat voi olla niin kun hyvin heikot, jonka takia mäkin oon niin kun hommannut nyt sitten ihan fysioterapeutin suosituksella kävelykepin, mikä helpottaa sitten sitä liikkumista niin kun kodin ulkopuolella. Ja siitä saa sitten tarpeen tullen tukea, jos se liikkuminen on hankalaa ja tulee paljon niinku semmoisia kohtauksia just, että pitäisi periaatteessa pysähtyä, mutta sen kepin kanssa pystyy niinku liikkumaan sitten vähän paremmin. Ja itsellä myöskin sitten endo on aiheuttanut hyvin paljon peräsuolen alueen kipuja myöskin, että istuminen niinku molemmilla pakaroilla on kipeää, koska se paino niin kun silloin ajautuu just sinne peräsuolen seudulle, että tosi usein mä istun silleen jommalla kummalla pakaralla, just sen takia, että se kipu olisi pois sieltä peräsuolen seudulta.

Ja sitten myöskin ripuli on yks tällainen, mikä niinku on mulla ainakin ollut tosi paha ja on aiheuttanut niinku paljon ongelmia. Just on se sitten työelämässä tai opinnoissa tai ihan vaan vaikka kauppakeskuksessa tai vaikka kaverin luona tai missä tahansa niinku kun et ole kotona, niin se vessaan pääsy on silleen tietyllä tapaa rajoitettua tai jostakin pitää tuntemattomasta paikasta löytää se. Ja sitten ensinnäkin, että pääseekö sinne vessaan, kuinka nopeasti niin on semmoisia asioita just, mutta just Korennon kautta on saanut sen vessapassin, mikä on myöskin sitten helpottanut sitä

elämää tosi paljon. Että voi sitten näyttää sitä, on sitten vaikka kaupassa, niin pääsee vaikka henkilökunnan vessaan sitten jos siellä kaupassa ei ole niinku asiakasvessaa.

[tunnusmusiikki]

00:29:27 Kirsi

Joo mulla on aika pitkälti noita samoja oireita ollut mitä sullakin ja niin kun ennen ne oli niinku jotenkin liittyi siihen kuukautisten aikaan hyvin vahvasti niinku just toi jalkakipu, että mullakin tulee sellainen niinku lonkista vihloo tonne varpasiin asti ja erityisesti niinku lonkat, polvet ja nilkat on se semmoinen. Ja se on niinku jotain niin viiltävää se kipu, että sitä on vaikea sanoin kuvailla ja sitten justiinsa toi suolen toiminta on kanssa ollut aina kuukautisten aikana niin kun semmoinen runsas tai ripulia on tullut ja näin. Mutta että nykyään sitten melkeinpä kaikki nää niin kun mitä on, niin on sitten aika lailla kroonistunut tai ainakin tällä hetkellä vaivaa, että en tiedä koska pääsee sitten niistä eroon. Mutta toivottavasti jossain kohtaa ainakin suurimmasta osasta oireista eroon, että ei olisi niin kun niin paljon ja pahoja, että kyllähän toki mulla nyt on paljon helpompaa elämää kuin vaikka vuosi sitten, että silloin oli paljon vaikeampaa, mutta sitä aina välillä unohtaa, että kuinka paljon niin kun on menty vuodessa sitten kuitenkin eteenpäin. Että nyt mulla on vaan ripulia ja vatsanväännteitä niinku suurimman osan ajasta, eikä tarvitse olla enää joka viikko päivystyksessä istumassa.

00:30:52 Eerika

Mulla just toi kipu liittyy enimmäkseen just kuukautisiin, että silloin oon kyllä poissa pelistä ja se on aika voimakasta se menkkakipu sitten silloin, mutta tietysti sitten just tää: painonhallinta on vaikeata ja sitten oli ne epäsäännölliset kuukautiset tosi pitkään ja edelleen just jännittää, että tuleeko menkat vai ei tule, että se on todella ärsyttävää jos ei niinku muuta, ja sitten sen suhteen tietysti että toki pitää olla kuukautiskierto ja ovuloita, että voi niitä lapsia saada, että se on ihan semmoinen peruslähtökohta siihen sille touhulle. Ja sitten mulla on ollu tosi voimakas akne niinku just sieltä teini-ikästä asti, minkä takia silloin ne e-pillerit myös aloitettiin. Ja tossa kun lopetin ne, niin tuli kyllä takaisin, että ihan sellaisia, semmoisia niin kun perus PCOS-oireita ja tietysti sitten semmoista liikakarvoitusta, että se on kumma, että kun hiukset tippuu päästä, mutta kaikki muut karvat kasvaa ihan iloisena, että sekin on vähän semmoinen epäreiluuden tunnetta aiheuttava. Että miksei voisi vaikka tukka kasvaa paremmin, sen mä voisin ottaa, mutta muuten saa olla sheivaamassa. Tai sitten ei tietysti ole pakko sheivata, jos ei huvita sellainen, mutta että semmoista miestyypillistä, esimerkiksi just alavatsalla voi olla semmoista karvoitusta, tai sitten kyllähän tämmöiset viikset pitää olla tietysti kaikilla, että nää on ehkä tämmöisiä niinku... Semmoisia mitkä mun elämää henkilökohtaisesti tällä hetkellä värittää.

[tunnusmusiikki]

00:32:13 Annika

Ja vielä siitä sitten, että itsellä just matkustaminen niin kun kaikkialle, niin on tosi raskasta ja rankkaa, että mulla on ollut niinku sieltä 11-vuotiaasta asti, niin sitä tärinäkipua, mikä niin kun tulee just automatkoilla tai pyöräillessä tai mikä tahansa: lähtökohtaisesti niin kun jos on kuoppainen tie niin se

automaattisesti tarkoittaa, niinku autolla tai millä tahansa kulkuvälineellä, sitä että se niinku laukaisee sitten kipukohtauksen. Että tekisi niinku oikeastaan mieli mennä välillä kaikkialle pikkuteillekin...Niinku omat porukatkin asuu perämettässä, niin sinne on semmoinen hyvinkin niin kun mutkainen ja hyvin kuoppainen semmoinen pikkutie, niin tekisi mieli mennä ja niinku ajaa sinne joka ikiseen kuoppaan semmoinen stopmerkki että niinku nyt pakko hidastaa.

00:33:04 Eerika

Niin no tai käy täyttämässä ne jollain hiekalla sitten ohimennen siinä. Että olisi vähän tasaisempi.

00:33:11 Annika

Tuntuu ettei vaan niinku panosteta niihin pieniin kotikuntiin ja kaikkiin tämmöisiin, missä niinku asuu enää vaan hyvin pieni määrä ihmisiä. Niin ei enää niin kun kunnosta niitä teitä, että se ei ole kannattavaa, niin ajattelin että otan tämmöisen oman projektin ja menen ja kускаan sinne näitä merkkejä, että hidasta!

00:33:33 Eerika

Toi kuulostaa hyvältä projektilta. [naurua].

[tunnusmusiikki]

00:33:36 Kirsi

Joo mullakin on ollut tota tärinäkipua kanssa. Se yleensä on kuukautisten aikaan ollut kaikista pahimmillaan, mutta nyt oon pystynyt elämään aika hyvin jo sillä, että ei niinku niin usein tai niin herkästi tule siitä tärinästä kipua. Mut siis silloin kyllä niinku vuosi sitten ja pitkälle tuohon kevääseen on tullut sitä kipua siitä. Ja sitten tosiaan se turvotuskin, niin se on niinku välillä... Miettii, että kun siis maha on niin pyöreä kuin potkupallo, niin sä näytät niinku sä olisit raskaana ja sitten samaan aikaan sä niinku mietit, että sä et ole niinku raskaana. Se on jotenkin tosi ärsyttävääkin sitten kun joku ehkä voi luulla että sä oot, niin sitten se ei ole kovin kivaa joutua ehkä vastailemaan semmoisiin kysymyksiin, että no en ole kun mulla on tämmöinen endometriooosi.

00:34:34 Eerika

Eikä pitäisikään joutua niinku vastaileen tuommoisiin uteluihin, että se on huonoa käytöstä.

00:34:39 Kirsi

Niin. Sekin niin kun vielä... Mut se ei niin kun kaikilla ehkä nykyäänkään vielä ole hallussa toi etiketti, kuinka... että ei keltään mennä semmoisia kyselee.

00:34:50 Annika

Tosi usein se on just sitä vanhempaa sukupolvea, mikä sitten niinku silleen nyt kyselee ja ei ole vielä niinku ehkä oppinut siihen, että jokaisen keho on niin kun oma asia. Että ei tarvitse kommentoida tai edes kysyä, että ne kysymykset voi olla hyvinkin vahingollisia. Erityisesti just kaikkia näitä sairauksia niinku sairastaville, koska se ei välttämättä edes ole mahdollista ikinä sitten niin kun oikeasti tulla raskaaksi tai saada niitä lapsia, niin se voi laukaista sieltä semmoisen syvän haavan sitten auki.

[tunnusmusiikki]

00:35:25 Eerika

Joo, tässä on aika paljon käyty läpi näitä meidän juttuja. Luulen, että voitaisiin puhua tästä vaikka viis tuntia ihan tässä ohimennen näin.

00:35:32 Kirsi

Onneksi meillä on tää podi!

00:35:36 Eerika

Niin niinpä! Tuliks teille vielä jotain mieleen, mitä haluaisit tässä ekassa jaksossa kertoa itsestänne?

00:35:41 Kirsi

No sen verta niinku, että on tää niinku, vaikka tää on tosi syvältä välillä kyllä, tää kaikki, epäreilua ja näin, niin kyllä tää on ehkä kliseistä ja ennen mua ärsytti tämmöiset ihmiset jotka sanoo näin, mutta sitten nyt sen ehkä tajuaa. Että on tää niinku tuonut semmoisia niinku kivojakin asioita ja pakko sitä on ajatella, että sen on niinku pakko tuoda jotain hyvääkin. On saanut uusia ystäviä ja vertaistukea ja täytyy olla tyytyväinen siihen, mitä tällä hetkellä on ja toivoo, että parempia päiviä olisi tulossa.

00:36:14 Annika

Toteen vaan, että me ollaan kyllä aikamoisia sissejä, niin kun että ollaan opittu kyllä kovan käden kautta monia asioita tässä elämässä ja toivon, että jokainen jaksaa mennä läpi sen oman polkunsu. Ja jos on tosi vaikea olla, niin kannattaa muistaa, että sitä apua on suotava pyytää niin meiltä vertaisilta kuin sitten ihan ammattilaisiltakin.

[tunnusmusiikki]

00:36:43 Kirsi

Tässä oli vähän meidän tarinaa.

00:36:45 Eerika

Kiva kun sä kuuntelit ja muistaa, että vaikka elämän välillä vähän pistää polvilleen, niin me noustaan aina.

00:36:50 Annika

Ja hei, pidä keppi lähellä, jos tarviit tukea. Se on yllättävän luotettava kaveri. Seuraavaan kertaan!

[tunnusmusiikki]

Jakso päättyy.