

**Endometrioosin sairastamiseen liittyvät tunteet, kokemukset ja  
ilmiöt eri elämäalueilla**

Wilma Wiinamäki

Kandidaatintutkielma  
Yhteiskuntatutkimus  
Ohjaaja: Satu Ojala  
Tampereen yliopisto  
Kevät 2018

JOHDANTO.....	3
1 KROONINEN SAIRAUUS JA YHTEISKUNTA: KESKIÖSSÄ ENDOMETRIOOSI.....	4
1.1 Hoitoon pääsyn vaikeudet .....	4
1.2 Kroonisen kivun hoidon ongelmat Suomessa.....	5
1.3 Endometrioosin taloudelliset vaikutukset.....	6
2 ENDOMETRIOOSI .....	7
2.1 Endometrioosin vaikutukset yksilön elämänlaatuun .....	8
2.2 Pitkäaikaissairastaminen ja identiteettioprosessi .....	11
2.2.1 Krooninen sairastaminen ja vanhemman identiteetti.....	13
3 ENDOMETRIOOSIIN LIITTYVÄ STIGMA JA MAHDOLLISET SAIRAUTEEN LIITTYVÄT HÄPEÄN AIHEUTTAJAT.....	15
4 SAIRAUDEN JA KOKEMUKSEN TUTKIMISEN ERITYISPIIRTEET.....	17
5 AINEISTON KERÄÄMINEN JA ANALYSOINTI .....	18
5.1 Aineiston kerääminen.....	18
5.2 Aineiston käsittely .....	19
6 TULOKSET .....	20
6.1 Yksityisellä elämänalueella ilmenevät tunteet ja kokemukset .....	20
6.1.1 Vaihtelevat tunnekokemukset ja tunnemyrsky .....	20
6.1.2 Sairastaminen ja suru.....	21
6.1.3 Vihan tunteet omaa kehoa kohtaan.....	22
6.1.4 Sairauden omaksuminen osaksi omaa identiteettiä .....	23
6.2 Sosiaalisella tasolla ilmenevät tunteet, kokemukset ja ilmiöt .....	24
6.2.1 Muiden ihmisten aikaansaamat häpeän ja syyllisyyden kokemukset.....	24
6.2.2 Vuorottelevat arvottomuuden ja armollisuuden kokemukset.....	25
6.3 Julkisella elämänalueella ja yhteiskunnallisella tasolla ilmenevät tunteet, kokemukset ja sairauteen liittyvät ilmiöt .....	27
6.3.1 Työelämän vaatimukset, omat uratoiveet ja sairauden ennalta-arvaamattomuus.....	27
6.3.2 Mahdollinen lapsettomuus, vaille jäämisen kokemukset ja vanhemmuuden mukanaan tuoma sosiaalinen status .....	28
POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....	30
LÄHTEET .....	33
LIITTEET.....	35
Liite 1 Kirjoituspyyntö .....	35

## JOHDANTO

Endometriosis on gynekologinen pitkäaikaissairaus, jonka yleisyysaste on astman ja diabeteksen luokkaa (YLE, 5.5.2017). Yleisyydestään huolimatta sairaus on huonosti tunnettu ja alidiagnosoitu perusterveydenhuollossa, eikä sille ole täsmähoitoa. Endometriosisissa kohdun limakalvokudosta kasvaa muuallakin elimistössä kuin kohdussa. Hormonikierron myötä kudokset kasvavat ja vuotavat, aiheuttaen muun muassa erilaisia kipu- ja tulehdustiloja. Endometriosis, erityisesti tunnistamaton ja sitä kautta hoitamaton, heikentää sitä sairastavan elämänlaatua merkittävästi.

Sairastaminen ja erityisesti pitkäaikaissairastaminen on luonteeltaan yksityistä, mutta samalla sairastamisessa on myös sosiaalinen puolensa, joka selittää sairastamista ja sairastumista kulttuurisista, poliittisista ja taloudellisista kehyksistä käsin (Morrall 2001, 16). Sairastamisen sosiaalisen puolen olemassaolon tunnistaminen ja tunnustaminen ei kuitenkaan pyri vähättelemään diagnoosin ja sairastamisen aikaansaamia tunteita, kokemuksia ja ilmiöitä yksilössä.

Endometriosisin sairastaminen on eri elämänalueille jakautuva moniulotteinen ilmiö. Yhteiskunnallisella tasolla endometriosisin sairastaminen liittyy keskusteluun hoidosta ja sen ongelmista: hoitoon pääsyn vaikeudet kasautuvat endometriosisia sairastavalle ryhmälle ja samalla tämän ryhmän kokemukset kohtelustaan hoidossa ovat negatiivisempia kuin muilla ryhmillä. Lisäksi endometriosisin hoitaminen voi edellyttää moniammatillista osaamista ja erityisesti kroonisen kivun hoidon asiantuntijuutta, jonka saaminen ei ole itsestään selvää. Toisin sanoen endometriosisilla on taloudellisia kustannuksia terveydenhuollossa. Samalla sen sairastaminen aiheuttaa poissaoloja työstä ja opinnoista, mikä aiheuttaa kustannuksia paitsi työnantajille, myös endometriosisia sairastavalle itselleen. Yksilölle voi tulla sairastamisesta taloudellisia menetyksiä muun muassa opintoalavalinnoista lähtien aina poissaolojen aiheuttamiin vaikeuksiin edetä työuralla. Yksilön potentiaalinen menettäminen ja koettu kokemus omista heikommista lähtökohdista on merkityksellinen tekijä.

Sosiaalisella tasolla sairastaminen voi sulkea yksilön sosiaalisten verkostojen ulkopuolelle ja saada aikaan esimerkiksi kokemuksen selitysvastuusta ja sitä kautta vaatimuksen tuoda sairautta julki. Endometriosis on sairautena vaikea, koska sen pahenemisvaiheita ja oireilua on hankala ennustaa, ja ne saattavat mennä ohitse yhtä äkillisesti kuin ne ovat ilmaantuneet, vaikka oireet ovat toimintakykyä lamauttavia ja vakavia. Tällöin endometriosisia sairastava voi joutua koska tahansa perumaan esimerkiksi sovittuja töitä tai menoja. Äkillinen ja mahdollisesti toistuva oireilu voi johtaa siihen, ettei endometriosisia sairastava välttämättä pyri enää aktiivisesti vuorovaikutukseen kodin ulkopuolella, koska silloin on myös riski siihen, että omaa tilaa ja sairautta joutuu selittämään ja tuomaan julki. Työelämässä poissaolot saatetaan kokea vielä hankalampina, koska ne voivat kasvattaa muiden työtaakkaa tai lisätä yksilön omaa työkuormaa, jolloin yksilön voimavarat voivat olla vaarassa huveta liikaa.

Yksityisellä elämänalueella endometrioosin sairastamiseen liittyvät esimerkiksi vaihtelevat kielteiset tunnekokemukset ja identiteettityöskentely. Sairastamisen yksityinen ja yksinäinen kokemus voivat korostua, jos endometrioosia sairastava ei saa riittävää sosiaalista tukea, vaan kokee vähättelyä ja oireiden normalisointia sekä trivialisointia. Nämä voivat vaikuttaa siihen, miten yksilö näkee itsensä ja millaisia uusia identiteettejä hän voi rakentaa ennen sairastumista olleiden tilalle. Pahimmillaan kasautuvat kokemukset voivat johtaa esimerkiksi masentumiseen.

## **1 KROONINEN SAIRAUUS JA YHTEISKUNTA: KESKIÖSSÄ ENDOMETRIOOSI**

Sairastuminen ja erityisesti sairastuminen pitkäaikaissairauteen on henkilökohtainen ja merkityksellinen tilanne yksilön elämänsä aikana. Samalla sairastuminen on kuitenkin myös sosiaalinen ilmiö, eli se on nähtävä osana sosiaalista kontekstia (Morrall 2001, 16). Tarkastelen tässä osiossa endometrioosin sairastamiseen liittyviä yhteiskunnallisia ilmiöitä, kuten hoitoon pääsyn ja riittävän hoidon saamisen ongelmallisuutta tietyillä ryhmillä sekä endometrioosin taloudellisia vaikutuksia.

### **1.1 Hoitoon pääsyn vaikeudet**

Suomessa on sekä alueellisia että sosioekonomisia eroja hoitoon pääsyssä, vaikka eri väestöryhmien välinen tasa-arvo on ollut jo pitkään yksi terveyspolitiikan päätavoitteista (Manderbacka ym. 2017, 1). Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen tekemän tutkimuksen mukaan erityisesti nuorilla, alle 30-vuotiailla ja naisilla on eniten vaikeuksia hoitoon pääsyn kanssa (Aalto ym. 2017, 2). Koska endometrioosi on hedelmällisessä iässä olevien sairaus, voidaan tulkita, että endometrioosia sairastavat kuuluvat kaksinkertaiseen alisteiseen ryhmään hoitoon pääsyssä.

Kiireettömän hoidontarpeen arvioinnin kautta vastaanotolle pääsemisessä on viive, jolloin oireet voivat ehtiä häviämään tai vaimentumaan. Tätä on pidetty myös hyvänä asiana, koska oireiden häviäminen itsestään vähentää sitä kautta turhien toimenpiteiden määrää ja ohjaa toimenpiteet niistä eniten hyötyville (Pelttari ym. 2014, 17). Kroonisen, aaltoilevasti ilmenevän sairauden kohdalla tämä voi kuitenkin johtaa oireiden vakavuuden todistelun vaikeuteen. Erityisesti alkuvaiheen endometrioosin kohdalla, kun oireet ilmenevät monesti kuukautiskierron mukaan, pahimmat oireet saattavat mennä ohitse ennen vastaanottoaikaa ja potilas saattaa olla jopa oireeton vastaanotolla, vaikka oireet olisivatkin olleet erittäin kovia ja vaikeita (Denny 2004, 644). Erilaiset oirepäiväkirjat voivat helpottaa oireiden muistamista ja kuvailua vastaanotolla, mutta eivät takaa sitä, ottaako hoitohenkilökunta retrospektiiviset kuvaukset oireista vakavasti.

Tämän päivän terveydenhuoltoa kuvaa palvelujen hajanaisuus ja hoitohenkilökunnan vaihtelu. Harva asioi aina omalääkärillään, jolla olisi kokonaiskuva yksilön terveydentilasta ja hoidosta. Pikemminkin tilannetta kuvaa se, että vastaanottoajan puitteissa yksilön pitää kuvata koko sairaushistoriansa tiivistetysti

aina sillä kerralla vastaanottavalle henkilölle. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkimuksen mukaan joka toinen vastaaja oli joutunut selvittämään tilannettaan terveystaloudessa useasti. Tutkimuksessa havaittiin, että yleisin hoitoa haitannut tekijä oli hoitoon liittyvien palvelujen yhteensovittaminen ja hoidon kokonaisuuden sujuvuus, mistä voidaan puhua myös hoidon integraation vaikeuksina. Aineistosta kävi ilmi, että alle 30-vuotiaat kokivat enemmän integraatioon liittyviä vaikeuksia kuin tätä vanhemmat vastaajat. Sukupuolittain tarkasteltuna naiset kokivat enemmän integraatioon, saatavuuteen ja taloudellisiin tekijöihin liittyviä esteitä kuin miehet. Myös pitkäaikaissairaus ennusti hoidon integraatioon liittyviä ongelmia. (Aalto ym. 2017, 4-5.) Nämä voivat omalta osaltaan hankaloittaa endometrioosin oikea-aikaista ja onnistunutta hoitoa tai jopa vaikuttaa hoidon ulkopuolelle jäämiseen.

Lisäksi naisilla ja pitkäaikaissairailta oli muita useammin kielteisiä kokemuksia kohtelusta hoidossa (Aalto ym. 2017, 2). Esimerkiksi terveystalouden professori Elaine Denny haastattelututkimuksessa (2004) endometrioosia sairastavat naiset kertoivat, että perusterveydenhuollossa heidän kuvailemiaan oireita ei otettu vakavasti, vaan niitä normalisoitiin sekä trivialisoiitiin ja katsottiin kuukautisiin liittyviksi. Kokemukset kielteisestä kohtelusta tarkoittavat myös sairastavan vähäisiä mahdollisuuksia osallistua omasta hoidosta päättämiseen (Aalto ym. 2017, 2). Lääkäri–potilas-vuorovaikutussuhde on ammatillinen vuorovaikutussuhde, jossa lääkäri edustaa omaa professiotaan. Viime vuosina erityisesti pitkäaikaissairauksien hoidossa trendinä on ollut ottaa potilas mukaan omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Tästä huolimatta lääkäri–potilas-vuorovaikutussuhde on säilynyt jännitteisenä ja hierarkkisenä, eli osapuolten ammatillinen- ja maallikkotietäminen ovat monesti vastakkain ja potilaan kokemustieto on alisteisessa asemassa.

## **1.2 Kroonisen kivun hoidon ongelmat Suomessa**

Endometrioosiin liittyvä kipu ei reagoi tavallisiin särkylääkkeisiin (Härkki ym. 2011, 1837), joten sen hoito edellyttää kipuun erikoistunutta asiantuntijuutta. Hoitamattomana tai diagnoosin viivästyessä endometrioosiin liittyvä kipu saattaa kroonistua. Kroonisen kivun hoito Suomessa on todettu Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksessä (2017) riittämättömäksi ja alueelliset erot sen hoidossa ovat suuria. Terveydenhuoltolaissa (1326/2010) on säädetty hoitoon pääsyn määräajoista, joiden mukaan potilaan tulee päästä tarvitsemaansa hoitoon perusterveydenhuollossa kolmessa kuukaudessa ja erikoissairaanhoidossa kuuden kuukauden kuluessa. Kivun hoidon tulisi kuitenkin alkaa näitä määräaikoja nopeammin, jotta kivun kroonistuminen voitaisiin estää (STM 2017, 21).

Kivun kroonistumisen estämisessä perusterveyden- ja työterveyshuollolla on tärkeä rooli, jossa korostuvat viiveetön hoitoon pääsy, riittävä ammattitaito tunnistaa kroonistumassa olevaan kipuun viittaavat riskitekijät, mahdollisuus tarjota moniammatillista hoitoa sekä tarvittaessa käyttää erikoissairaanhoidon konsultaatiomahdollisuutta. Kroonisen kivun diagnosoinnissa tulisi korostua potilaan kokonaisvaltainen

ymmärtäminen. Tällä tarkoitetaan sen merkitystä, että fyysisesti koettavien ominaisuuksien lisäksi selvitetään myös kivun aikaansaamat vaikutukset potilaan mielialaan. (STM 2017, 13.) Pitkään jatkunut kipu voi aiheuttaa ahdistuksen ja masennuksen kokemuksia, joita pidetään kroonisen kivun psykososiaalisina riskitekijöinä.

Kroonista ja toimintakykyyn negatiivisesti vaikuttavaa kipua kokevilla on usein havaittavissa psykososiaalisia riskitekijöitä kuten ahdistuneisuutta, kivun pelkoa tai taipumusta kokea oireilu suhteettoman vakavaksi tilanteeseen nähden (STM 2017, 13). Kysymykseksi nouseekin, miten nämä riskitekijät voidaan tunnistaa, jos hoitava henkilökunta ei lähtökohtaisesti edes tunnista ja sitä kautta pysty diagnosoimaan endometrioosia, vaan oireiden katsotaan kuuluvan niin sanottuun normaaliin naiseuteen ja olevan kuukautisten normaali osa. Diagnoosin viivästyessä kivut kroonistuvat ja niiden hoito hankaloituu puhumattakaan siitä, onko moniammatillinen kivun hoito potilaan saatavilla.

Pitkään jatkuneesta ja hankalasti hoidettavasta kivusta aiheutuu kustannuksia muun muassa hoidon, sairauspoissaolojen ja ennenaikaisen eläköitymisen vuoksi (STM 2017, 21). Sillä on myös vaikutuksia yksilön talouteen sekä henkilökohtaiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun. Välillisesti kipu vaikuttaa myös siitä kärsivän lähipiiriin.

### **1.3 Endometrioosin taloudelliset vaikutukset**

Endometrioosin taloudellisten vaikutusten todellista summaa yksilölle ja yhteiskunnalle on vaikea määrittää, mutta arvioita voidaan esittää. Taloudellinen taakka koostuu muun muassa lääkärikäynneistä, diagnosointi- ja hoitokustannuksista ja endometrioosin sairastamisen epäsuorista kustannuksista, kuten esimerkiksi heikentyneestä työkyvystä ja sairauspoissaoloista (Giudice ym. 2012, 29). Jo pelkkä diagnoosin saaminen on merkittävä kustannustekijä, sillä endometrioosi oireilee eri tavoin eri yksilöillä ja osa potilaista on oireettomia. Tämä johtaa sairauden tunnistamisen hidastumiseen ja edellyttää lukuisia lääkärikäyntejä ja mahdollisia muita sairauksia ulossulkevia tutkimuksia. Tämä yhdistettynä sairauden heikkoon tunnettuuteen voi tarkoittaa diagnoosiviivettä, jonka aikana potilas käy jopa useita vuosia eri lääkäreillä etsimässä syytä oireiluun ja mahdollisia hoitokeinoja siihen.

Hoitokustannusten lisäksi endometrioosi on kustannustekijä myös muille tahoille. Koska kyseessä on hedelmällisessä iässä olevien sairaus, se saa aikaan poissaoloja sekä työstä että opinnoista. Opintoajan venyminen viivästyttää työelämään siirtymistä ja on kustannustekijä sekä opetusta järjestävälle taholle että yksilölle itselleen. Työelämässä kustannustekijäksi nousevat poissaolot, madaltunut työteho sekä sairaana työskentely. Jo pelkkä endometrioosin oireilu voi keskeyttää arkisen tekemisen töissä, opinnoissa ja vapaalla. Endometrioosia sairastavien on todettu useammin kokeneen, että oireiden vuoksi he eivät ole pystyneet työskentelemään parhaalla mahdollisella teholla tai he ovat saaneet vähemmän aikaa kuin pitäisi. Endometrioosi ei kuitenkaan ennusta matalampaa kynnystä jäädä sairauden vuoksi kotiin, vaan

endometrioosia sairastavien on todettu sinnittelevän töiden parissa pidempään kivuista huolimatta kuin niiden, joilla ei ole todettu endometrioosia. Kuitenkin endometrioosia sairastaville kertyy enemmän sairauspoissaoloja kuin niille, joilla ei ole endometrioosia. (Hansen ym. 2013, 335-336.) Työnantajalle aiheutuu tästä kustannuksia muun muassa töiden viivästyisestä tai sijaisten palkkaamisesta. Yksilölle itselleen poissaoloilla voi olla negatiivisia vaikutuksia urakehitykseen tai näkemyksiin omista uramahdollisuuksista, mikä on epäsuorasti yhteydessä yksilön henkilökohtaiseen talouteen.

Endometrioosin sairastamisesta aiheutuvia taloudellisia kustannuksia on mahdollista pienentää eri keinojen avulla: lisäämällä tietoisuutta sairauden olemassaolosta, lyhentämällä diagnoosiviivettä kehittämällä parempia diagnoosimenetelmiä ja tarjoamalla tutkimustietoon perustuvaa, kyseiseen sairauteen erikoistunutta hoitoa (Giudice ym. 2012, 32).

## **2 ENDOMETRIOOSI**

Endometrioosi on krooninen gynekologinen pitkäaikaissairaus, jossa kohdun limakalvoa muistuttavaa kudosta esiintyy kohdun ulkopuolella, yleensä vatsaontelossa, mutta myös sen ulkopuolella. Sairauden pääoire on kipu, jonka paikallistuminen riippuu endometriosipesäkkeiden sijainnista. Hoitamattomassa endometriosissa kipu usein kroonistuu. Endometrioosiin liittyvää kipua ei tule sekoittaa kuukautiskipuun, vaan kyse on limakalvokudoksen hermopäätteiden särystä (Tiitinen 2017). Lisäksi kipuoireisiin kuuluu dysmenorrea eli kuukautisten aikaan ilmenevä kipu, krooninen ei kuukautisiin liittyvä kipu, lantion alueen kipu ja yhdyntäkipu (Oehmke ym. 2009, 722). Muita endometrioosin vuoksi ilmeneviä oireita voivat olla muun muassa vuotohäiriöt, virtsaamis- ja ulostamisongelmat sekä väsymys, joiden lisäksi endometrioosi voi myös aiheuttaa lapsettomuutta. Oireisto vaihtelee sairastavien välillä, mikä voi vaikeuttaa sairauden tunnistamista (Denny 2001, 642) ja endometrioosin diagnoosiviive on monesti useita vuosia, jopa 6-9 vuotta (Härkki ym. 2011, 1837). Kyseessä on kuitenkin yleinen sairaus, arviolta 10 prosenttia hedelmällisessä iässä olevista sairastaa endometrioosia (Tiitinen 2017).

Sairauden alkuvaiheessa endometrioosin oireet liittyvät usein kuukautiskiertykseen, mutta muuttuvat hoitamattomana jatkuviksi (Setälä ym. 2009). Limakalvopesäkkeet reagoivat estrogeeniin kohdun limakalvon tavoin ja paksuuntuvat ja vuotavat verta kuukautisten aikaan. Verenvuodon seurauksena pesäkkeiden läheiset kudokset ärtyvät ja tulehtuvat, minkä seurauksena saattaa muodostua arpikudosta ja sisäelimiä toisiinsa liimaavia kiinnikkeitä (Endometrioosiyhdistys 2017). Näitä syntyneitä vaurioita hoidetaan tähytysleikkauksen avulla, mutta sairaus uusiutuu noin 75 prosentilla leikatuista seuraavan kahden vuoden aikana (Oehmke ym. 2009, 722).

Endometrioosin tunnistamisen hitaus ja ongelmat voivat johtua myös siitä, että gynekologiset erikoislääkäripalvelut ovat julkisessa terveydenhuollossa saatavilla vain lähetteellä. Lähetteen saaminen edellyttää, että yleislääkäri tunnistaa oireet tarkempaa tutkimusta vaativiksi.

## 2.1 Endometrioosin vaikutukset yksilön elämänlaatuun

Endometrioosi on krooninen pitkäaikaissairaus, joka huonontaa siitä kärsivän elämänlaatua selvästi (Gilmour ym. 443, 2008; Härkki ym. 1837, 2011). Endometrioosia sairastavat ovat hedelmällisessä iässä olevia ja sitä kautta heitä voidaan pitää aktiivisina eri elämänalueilla, kuten opiskelu-, työ- ja perhe-elämässä. Koska sairauteen ei ole täsmähoitoa, hoidossa keskitytään sairaudesta aiheutuvien oireiden lievittämiseen. Uhkakuvana on kuitenkin se, ettei kaikkien sairastavien oireita pystytä lievittämään riittävästi. Endometrioosin hoidon tulee olla pitkäkestoista, sillä endometrioosin uusiutumistaipumus on suuri lääkityksen lopettamisen ja leikkaushoitojen jälkeen (Härkki ym. 2011, 1837, 1839). Endometrioosin oireista erityisesti kivun on todettu olevan merkittävin toimintakyvyn heikentäjä elämän eri osa-alueilla (Oehmke ym. 2009, 724) ja endometrioosissa kipu kroonistuu helposti. Krooninen kipu ennustaa kohonnutta riskiä alentuneeseen työkykyyn (Hansen ym. 2013, 338). Sairastamisen aikaansaamat mahdolliset negatiiviset vaikutukset näkyvät yksilön elämän eri osa-alueilla: yksityisessä eli henkilökohtaisessa hyvinvoinnissa sekä julkisessa, kuten sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, työelämään osallistumisessa, vapaa-ajalla sekä perheen kanssa (Oehmke ym. 2009, 724). Näillä seurauksilla voi olla myös pidemmän aikavälin kauaskantoisia seurauksia, jotka aiheuttavat yksilölle itselleen kärsimystä minkä lisäksi ne vaikuttavat kansantalouteen osallistumisen ja osallistumattomuuden kautta.

Endometrioosin oireet voivat aiheuttaa poissaoloja jo koulussa ja myöhemmin jatko-opinnoissa. Kokemus siitä, ettei pysy opintojen suunnitellussa tahdissa voi vaikuttaa yksilön kokemukseen mahdollisista jatkokoulutusmahdollisuuksista. Myös arvosanat voivat olla oireiden vuoksi heikompia. Korkea-asteen koulutuksessa sairastavan valmistuminen voi viivästyä ja tiukentuneet määräajat opintojen kestolle voivat aiheuttaa stressiä tai jopa riittämättömyyden kokemuksen.

Työelämään siirtymän jälkeen endometrioosi voi edelleen aiheuttaa alentunutta työkykyä ja poissaoloja. Sairastava voi kokea riittämättömyyttä siitä, ettei kykene toimimaan yhtä tehokkaasti kuin toiset, niin sanotusti normaalilla työkyvyllä varustetut ihmiset. Endometrioosin oireet, kuten erilaiset kipuoireet, epäsäännöllinen verinen vuoto, ummetus tai ripuli, pahoinvointisuus tai oksentaminen, väsymys ja päänsärky voivat keskeyttää työpäivän monia kertoja (Hansen ym. 2013, 335) ja voidaan olettaa, että samat oireet haittaavat myös koulunkäyntiä ja opintoja.

Endometrioosi ja sen oireet voivat aiheuttaa yksilölle myös häpeän, syyllisyyden ja nolostumisen kokemuksia esimerkiksi työssä (Hansen ym. 2013, 336). Tämä voi johtua sairauden gynekologisesta luonteesta ja vaikutuksista ruoansulatuselimistön alueella. Myös sairauspoissaoloista aiheutuva selvitys- ja ilmoitusvelvollisuus sekä tehtävien kasautuminen joko itselle tai muille saattavat aiheuttaa yksilölle syyllisyyden tai häpeän kokemuksia sekä kokemuksen negatiivisista vaikutuksista omaan urakehitykseen.



Endometrioosia sairastavat kokevat, että heille on aiheutunut sairauden vuoksi ammatillisia takaiskuja (Denny 2004, 646; Oehmke ym. 2009, 724).

Endometrioosi lisää sitä sairastavan sairauspoissaolojen määrää, mutta on todettu, että endometrioosia sairastavat sinnittelevät kipuoireiden kanssa töissä pidempään kuin ne, joilla kipuoire ei johdu endometrioosista (Hansen ym. 2013, 337). Sairaana työskentely taas tarkoittaa alentunutta työkykyä töissä ja kokemusta siitä, ettei pysty suoriutumaan töistä tyydyttävällä tavalla (Denny 2004, 646; Hansen ym., 2013, 336). Sairauspoissaoloja saatetaan vältellä myös siitä syystä, etteivät esimiehet tai kollegat usko oireiden olevat todellisia, vakavia tai vaikeita (Denny 2004, 646). Tämä lisää yksilölle kasautuvaa henkistä taakkaa, joka heikentää kokemusta omasta hyvinvoinnista.

Myös hoitohenkilökunnan antama tuki on merkityksellistä endometrioosia sairastavalle ja vaikuttaa osaltaan yksilön hyvinvointiin. Oireiden trivialisointia, normalisointia tai jopa somatisaatioksi väittämistä voi tapahtua myös hoitohenkilökunnan tasolta, sekä mies- että naisoletetuilta (Cox ym. 2003, 2, 6). Trivialisointi ja normalisointi viittaavat siihen, että oireet ovat biologiseen naissukupuoleen ja kuukautiskiertoon kuuluvia ja sitä kautta tavallisia, joiden kanssa muutkin tulevat toimeen. Somatisaatiolla taas viitataan siihen, että oireiden taustalla olisi tunnistamattomia psykologisia tekijöitä ja konflikteja, eivätkä oireet täten viittaisi fyysiseen sairauteen (Cox ym. 2003, 3) Somatisaatiota esiintyy enemmän naisilla kuin miehillä (Huttunen, 2016). Oireiden normalisointi tai trivialisointi voi liittyä myös kuukautiskulttuuriin: kuukautisten aikaan esiintyvien kipujen katsotaan olevan tavallinen osa naisen elämää (Denny 2004, 642). Endometrioosin hoidoksi suositellaan joskus myös raskautta ja imettämistä, koska ne toimivat hormonaalisen ehkäisyn tavoin ja estävät limakalvokudoksen jatkuvan kasvun. Lastenhankinnan suositteleminen hoitokeinona on kuitenkin vastuutonta ja vain lyhytaikainen apu sairauteen, sillä kuukautiskierron palaututtua sairaus uusiutuu hyvin todennäköisesti.

Edellä mainitut syyt voivat johtaa potilaan mahdollisten itsediagnosointien huomiotta jättämiseen sekä jatkotutkimusten eväämiseen, minkä seurauksena on diagnoosin viivästyminen. Tutkimuksessa on havaittu, että yksilön kokemukset hänen hakeutuessaan ensimmäistä kertaa oireiden vuoksi terveydenhuollon piiriin vaikuttavat myöhempään hoitoon hakeutumiseen.

Merkittäväksi tekijäksi diagnoosiviiveen syntymisessä on todettu yksilön kokemukset ensimmäisestä hoitoon hakeutumisesta. Sen lisäksi, että pitkä diagnoosiviive vaikuttaa negatiivisesti koettuun hyvinvointiin. (Nnoaham ym. 2011, 368, 370.) myös kokemus huonosta kohtelusta voi viivästyttää tai johtaa hoitoon hakeutumisen välttämiseen myöhemmin saman oireen vuoksi. Tällöin esimerkiksi endometrioosin kohdalla oireiden kroonistumisen todennäköisyys kasvaa. Diagnoosi ei kuitenkaan todennäköisesti tuo pysyvää helpotusta, vaan tieto sairauden luonteesta ja täsmähoidon puutteesta saa aikaan pelkoa ja ahdistusta tulevasta. Tulevaisuus voi näyttäytyä synkkänä ja mahdollisesti kestäättömänä vaikeiden oireiden vuoksi (Cox ym. 2003, 3). Sairaus koskettaa yksilön kaikkia

elämänalueita ja merkitsee loppuelämän kestäväää kamppailua hoidon saamisesta. Myös identiteettiöskentely ja sairauden omaksuminen osaksi omaa minuutta voi olla edellytys sairauden kanssa elämiselle.

Sairauden oireiden trivialisointi, normalisointi tai sivuuttaminen eivät rajoitu vain työhön, opiskeluihin tai terveydenhuollon kohtaamisiin, vaan voivat olla todellisia myös läheisissä sosiaalisissa suhteissa, kuten perheessä, parisuhteessa ja ystävyysuhteissa. Endometriosisin oireita saatetaan trivialisoida tai normalisoida myös lähipiirissä vetoamalla esimerkiksi siihen, että muillakin perheen tai suvun naisilla on ollut kuukautiskipuja ja he ovat pärjänneet niiden kanssa (Cox ym. 2003, 5). Myös parisuhde saattaa olla koetuksella, jos puoliso ei ymmärrä oireita ja oirekuvaan kuuluu esimerkiksi dyspareunia eli yhdyntäkipua. Toisaalta toimiva parisuhde voi olla merkittävä voimavara sairauden aikaansaamissa fyysisissä ja emotionaalisissa kokemuksissa, mutta tätä tukea ei pidetty itsestäänselvänä osana parisuhdetta (Denny 2004, 646).

Endometriosisi voi vaikuttaa myös ystävyysuhteiden ja muiden sosiaalisten verkostojen hoitoon. Sairauden oireet saattavat tulla yllättäen ja johtaa jo sovittujen menojen perumiseen. Tämä voi vaikeuttaa sosiaalisten suhteiden ylläpitoa ja johtaa pahimmillaan siihen, ettei sairastava edes sovi tapaamisia, koska voi oireiden vuoksi joutua perumaan niitä. Muiden ihmisten ymmärtämättömyys oireiden hankaluudesta ja vakavuudesta voi johtaa vähentyneeseen yhteydenpitoon. Tätä kautta yksilön sosiaalinen verkosto voi kaventua, millä voi olla negatiivisia vaikutuksia yksilön hyvinvoinnille.

Endometriosisi voi altistaa lapsettomuudelle, millä voi olla kielteisiä vaikutuksia yksilön kokemukselle itsestään sekä tämän mahdolliselle parisuhteelle. Lapsettomuus on rankka kokemus, missä yksilön on käsiteltävä vaille jäämisen kokemuksia ja mahdollisesti muokattava omaa identiteettiään. Myös ympäröivän yhteisön asenne lapsetonta kohtaan voi olla rankka: äitiys voidaan nähdä merkittävänä roolimutoksena ja edellytyksenä sille, että yksilö saa sosiaalista arvostusta yhteisössään. Perheen perustaminen ja lastenhankinta nähdään normaalibiografian mukaisena elämänvaiheena, missä yksilöstä tulee niin sanotusti täysivaltainen yhteisön jäsen. Naisilla siirtymäriitteinä toimivat raskaus ja synnytys (Graham ym. 2015). Siksi lapsettomat naiset saatetaan nähdä niin sanotusti vajaina tai puutteellisina, ei oikeina ja täysin aikuisina, sillä he eivät ole täyttäneet kulttuurisesti normitettua odotusta (Cox ym. 2003, 5). Endometriosisin hoitotavat, kuten hormonaalinen ehkäisy tai lääkkeellisesti aiheutetut vaihdevuodet estävät lastenhankinnan yrittämisen. Jos endometriosisia sairastava haluaa yrittää raskautta, hänen pitää siksi aikaa luopua näistä hoitomuodoista ja altistua oireille ja sairauden etenemiselle (Denny 2004, 642).

Edellä kuvattuihin seurannaisvaikutuksiin nojaten voidaan todeta, että endometriosisi voi vaikuttaa monella tapaa negatiivisesti yksilön elämänlaatuun: sekä tätä tutkielmaa varten kerätty tutkimusaineisto että myös muissa endometriosisia sairastavien elämänlaatua käsittelevissä tutkimuksissa (Cox ym. 2003; Denny 2004; Hansen ym. 2013; Oehmke ym. 2009) aineisto on osoittanut, että sairastamiseen voi liittyä

negatiivisia tunteita ja kokemuksia, kuten surua, ahdistusta, katkeruutta, vihaa, häpeää ja vaille jäämistä. Jos kielteiset tunteet ja kokemukset kasautuvat, yksilön hyvinvointi voi olla uhattuna. Endometriooisia sairastava saattaa olla altis sairastumaan esimerkiksi masennukseen, jos hän ei saa tarvittaessa apua sairastamiseen liittyvien tunteiden käsittelyyn (Cox ym. 2003, 5). Samalla on tärkeää muistaa, ettei endometriooisidiagnoosi tarkoita heikentynyttä elämänlaatua kaikilla sitä sairastavilla. Negatiivisia hyvinvointivaikutuksia saattaa olla mahdollista vähentää lisäämällä sairauden tunnettuutta terveydenhuoltohenkilöstön parissa, jolloin sairastava pääsisi hoidon piiriin mahdollisimman pian, ilman että hänen oireidensa legitimiyttä kyseenalaistetaan toistuvasti.

Laajemmasta yhteiskunnallisesta näkökulmasta katsottuna voidaan pohtia 2010-lukua kuvaavaa tehokkuuspuhetta ja -vaatimuksia, joka poissulkee jatkuvasti uusia ryhmiä. Toinen kiinnostava ilmiö on hoidon perustelu talousvaikutusten kautta sen sijaan, että huomioitaisiin esimerkiksi, miten laajaa väestönosaa sairaus koskee ja kuinka usein: oikeutta sairauden hoidolle haetaan työelämälle ja valtiolle aiheutuvien kustannusten perusteella. Taloudellisten vaikutustensa kautta perusteltuna endometriooisin tunnistamisen ja hyvän hoidon voisi kuvitella olevan keskiössä, vaikka se ei sitä ole.

## **2.2 Pitkäaikaissairastaminen ja identiteetti-projekti**

Identiteettiä pidetään verrattain pysyvänä, mutta samaan aikaan kuitenkin muokkautuvana rakenteena. Jokaisella yksilöllä on useita eri identiteettejä ja joiden välillä yksilö voi siirtyä tilanteen mukaan. Sosiaalipsykologi Rom Harré (1983) on määritellyt identiteetin jakautuvan sosiaaliseen ja persoonalliseen identiteettiin, sosiaalisen identiteetin ollessa julkinen ja persoonallisen identiteetin ollessa henkilökohtainen. Identiteetin muokkaaminen, eli Harrén sanoin identiteetti-projekti, voi kohdistua joko jompaan kumpaan tai olla sekamuotoinen, mikä tarkoittaa sitä, että muokkaaminen kohdistuu molempiin. Tämä erottelu henkilökohtaiseen ja julkiseen identiteettiin sopii hyvin sairauksien tarkasteluun. Pitkäaikaissairas voi omaksua sairauden yhdeksi osaksi omaa persoonallista identiteettiään ja sairaus on osa myös tämän sosiaalista identiteettiä esimerkiksi vertaisryhmätoiminnassa, mutta ei välttämättä työ- tai harrastusidentiteettiä tai vaikkapa sosiaalisessa mediassa esitettyä julkista identiteettiä.

Pitkäaikaissairastamiseen liittyvä identiteettityöskentely voidaan nähdä joko sairausnäkökulmasta tai sairauden ja identiteetin välisenä vuorovaikutusprosessina. Jälkimmäisessä katsotaan, ettei sairauden vaikutus identiteettiin ole yksisuuntaista ja yksiselitteinen uhka yksilön identiteetille, vaan sairastuminen voi myös vahvistaa yksilön olemassa olevia identiteettejä. (Wilson 2007, 614.) Pitkäaikaissairautta voidaan tarkastella joko siten, millaisia käytännön seurauksia sillä on yksilölle ja mahdollisesti tämän läheisille, tai millaisia symbolisia merkityksiä sairaudelle annetaan (Williams 2000, 43-44) sekä mitkä ovat keskeytykseen vaikuttavia relationaalisia identiteettejä, kuten sukupuoli, etnisuus ja kulttuuri (Hudson ym. 2016, 722). Pitkäaikaissairastamisen aikaansaamaa keskeytystä identiteetille on tarkasteltu

myös parisuhteen kehyksessä, jolloin keskeytys ei tapahdu vain yksilölle, vaan kyse on myös sosiaalisesta ja relationaalisesta ilmiöstä (Hudson ym. 2016). Erityisesti endometriosisin kannalta tämä näkökulma on keskeinen, sillä endometriosisia sairastavat kertovat usein sairauden vaikutuksista heidän ihmissuhteisiinsa.

Pitkäaikaissairauden katsotaan kuitenkin aiheuttavan merkittävän keskeytyksen yksilön elämäntilanteeseen ja identiteettiin (Ajoulat ym. 2008, 1229). Yksilö voi kokea tämän uhkana perimmäiselle minuudelleen (Bury 1982; Honkasalo 2001, 327) ja kokemus oman itsen kadottamisesta on osa pitkäaikaissairaudesta kärsimistä (Honkasalo 2001, 322). Sairaus muuttaa yksilön aikaisempia käsityksiä omasta itsestään ja minuudestaan sekä tätä kautta vaikuttaa myös yksilön sosiaalisiin rooleihin, jolloin yksilö on identiteettityöskentelyn edessä.

Identiteettiprojekteihin vaikuttavat eri tekijät, esimerkiksi sairauden vakavuuden ja vaikeuden aste, milloin elämäntilanteessa se on ilmennyt, mitä merkityksiä yksilö ja muut sairaudelle antavat ja yksilön itselleen asettamat odotukset (Honkasalo 2001, 322). Tässä kontekstissa myös mahdollinen parisuhde voi olla merkityksellinen tekijä ja puoliso toimii yhtenä keskeisenä sairauden merkityksistä neuvottelevana osapuolena, kun sairastunut voi rakentaa aikaisempien tilalle uusia, yhtä arvostettavia identiteettejä. Koska elämäkerrallisessa keskeytyksessä merkittävää on myös se elämänvaihe, missä keskeytys ilmenee, voidaan pohtia pitkäaikaissairauden diagnosointia myös itsenäistymässä olevan nuoren elämäntilanteessa. Identiteettiprojekteja tarkastellessa on keskeistä se kulttuurinen todellisuus ja ympäröivä konteksti, mistä esimerkiksi sairastunut kokee voivansa ammentaa rakennuspalasia identiteettiinsä? Tähän vaikuttavat muun muassa yksilön oma kokemus saatavilla olevista identiteeteistä, ympäröivät sosiaaliset verkostot ja niiden mahdollistamat identiteetit sekä yleisellä yhteiskunnallisella tasolla asenteiden ja julkisen keskustelun kautta ilmenevät näkemykset ja millaisena yksilö näkee asemansa suhteessa edellä mainittuihin.

Sairastumiseen liittyvän identiteettityöskentelyn prosessissa on kyse sairauden omaksumisesta ja itseensä sulautumisesta. Näillä tarkoitetaan sekä oman itsen että sairauskokemuksen uudelleenmuokkaamista (Ajoulat ym. 2008, 1230; Paterson 1999, 787) sen sijaan, että kyse olisi vain jommasta kummasta. Yksi tapa uudelleenmuokata sairastamiskokemusta tapahtuu normalisoinnin tai normaalina pidetyn uudelleenmäärittelyn kautta. Samalla sairauden asettamat rajoitukset, siitä aiheutuvat menetykset ja vaille jäämiset sulautuvat osaksi yksilöä (Paterson 1999, 788), mutta sairaus ei määritä yksilöä kokonaisvaltaisesti, vaan klassinen sairastavan rooli on vain yksi olemassa oleva vaihtoehto yksilön identiteetti- ja roolivalikoimassa (Bury 1982, 168). Tämä tarkoittaa sitä, että pitkäaikaissairaudesta kärsivä voi sairauden pahenemisvaiheessa siirtyä tähän rooliin ja tulla kohdelluksi sen edellyttämällä tavalla. Tilanteen parantuessa pitkäaikaissairas voi taas siirtyä omaan tavalliseen identiteettiinsä ja tulla kohdelluksi sen mukaisesti. Elämäkerrallisten päämäärien muokkausta ja sovittelua tapahtuu myös

parisuhteen tasolla: parisuhteen osapuolet muuttavat omia toiveitaan ja tavoitteitaan ja sovittelevat yhteen näitä yhdessä neuvoteltuja uusia elämäkerrallisia päämääriä (Hudson ym. 2016, 729-731).

Toistuvana teemana sairastamiskokemuksen uudelleenmäärittelyssä on yksilön kontrollituntemuksen palauttaminen (Paterson 1999, 787-788). Kontrollikokemusta voidaan pitää sisäsyntyisenä, ja jos yksilö kokee, että tilanne on hänen kontrollinsa ulottumattomissa, se voi johtaa riskien välttelyyn ja elämän rajoittamiseen eri tavoilla, kuten esimerkiksi varomalla mahdollisten komplikaatioiden tai pahenemisvaiheiden ilmenemistä tai välttelemällä sosiaalisia tilanteita, joissa yksilö saattaa määrittynyttä sairautensa kautta vain sairaaksi (Ajoulat ym. 2008, 1232). Endometrioosi on sairautena ja ilmenemistavoiltaan sellainen, että se voi todennäköisesti vähentää siihen sairastuneen kontrollikokemusta. Kiinnittämällä huomion sairauden erityisluonteeseen sairastuneita yksilöitä voidaan tukea riittäväällä tavalla.

Yksilötasolla identiteettiprojekteja voidaan pitää onnistuneina, kun sairaus muodostaa vain yhden osan yksilön identiteetistä, eikä siis toimi yksilön koko olemusta määrittävänä. Tätä kautta myös yksilön kontrollikokemus usein lisääntyy, mikä vahvistaa tämän toimijuutta ja kokemusta koherenssista. Mahdollisen parisuhteen tasolla onnistuneisuutta ilmentää sairauden uudelleenmäärittely ja uusien päämäärien asettaminen, vaikka ne eivät olisi yhteisiä (Hudson ym. 2016, 731). Onnistuneisuus ei kuitenkaan ole luonteeltaan muuttumatonta ja vakaata, vaan ilmiötä kuvaa jatkuva reflektio ja arvioinnin kohteena oleminen (Hudson ym. 2016, 729).

### **2.2.1 Krooninen sairastaminen ja vanhemman identiteetti**

Usein vanhemmuudesta ja sairastamisesta puhutaan tutkimuksessa lääketieteellisestä näkökulmasta, missä voivat korostua erilaiset riskitilanteet, kuten esimerkiksi raskaus, synnytys tai sairauden periytyvyys (Radtke 2001, 380-381). Endometrioosin sairastamiseen liittyy kohonnut riski tahattomasta lapsettomuudesta ja joskus endometrioosi löydetään lapsettomuuden syyn selvityksen yhteydessä. Lapsettomuudessa on kyse sekä yksilötason että parisuhdetason elämäkerrallisesta keskeytyksestä, jota voidaan tarkastella näistä molemmista näkökulmista ja sitä kautta laajentaa ymmärrystä lapsettomuudesta ja erityisesti endometrioosiin liittyvästä lapsettomuudesta.

Vaikka syntyvyyden lasku on globaali trendi, suurin osa ihmisistä edelleen haluaa ja hankkii lapsia ja vanhemmuus voi olla heille yksi odotettu ja toivottu niin sanottu avainidentiteetti (Wilson 2007, 610) ja normaalibiografian mukainen elämänvaihe, jolle siirtyminen on odotettua. Sairastuminen endometrioosiin voi uhata sen toteutumista ja käynnistää prosessin, missä yksilö voi joutua käsittelemään varmuuden vuoksi tai ennakkoon yhden toivotun identiteetin mahdollista puuttumista. Samalla naiset voivat kokea epäonnistuvansa sukupuolittuneessa puolisoroolissaan. Myös tämä voi altistaa negatiivisille tunnekokemuksille ja endometrioosiin liittyvä lapsettomuuden riski saa aikaan muun muassa surua,

ahdistusta, paniikkia ja pelkoa. Yhtenä syynä tunteiden sukupuolittuneisuuteen voidaan nähdä esimerkiksi se, ettei endometrioosiin liittyvä lapsettomuus kohdistu miesten hedelmällisyyteen tai sen ongelmiin. Samalla myös länsimainen kulttuurikonteksti on sellainen, ettei se korosta miesten perheenlisäykseen ja -elämään kohdistuvaa suunnittelua. (Hudson ym. 2016, 726-727.)

Lapsettomuustutkimuksessa on tutkittu erityisesti äitiyttä ja siihen liittyen esimerkiksi äidin sosiaalista identiteettiä. Vanhemmuus on sosiaalinen status, jonka avulla yksilö voi saada tavoittelemiaan arvostuksia itselleen merkityksellisissä sosiaalisissa konteksteissa. Äitiyden tavoittelussa ei ole kyse vain tiettyjen normatiivisten sosiaalisten odotusten täyttämisestä, vaan myös toiveesta tulla osaksi tiettyä suljettua ryhmää. Lapsettomuus on sen esteenä ja saa yksilössä aikaan kokemuksen sosiaalisesta ulossulkemisesta. (Whitehead 2016, 114-115.) Tämä on osaltaan yksi tekijä, miksi lapsettomuuskokemus on erityisen tuskallinen.

Vaikka erityisesti länsimaissa vapaaehtoinen lapsettomuus on vaihtoehto, erityisesti naisoletettujen lapsettomuus herättää kysymyksiä ja voidaan nähdä hyväksytympänä, jos se on esimerkiksi sairaudesta johtuvaa. Naisoletettujen vapaaehtoinen lapsettomuus herättää negatiivisia reaktioita kuten vihaa tai epäluuloa ja sitä pidetään edelleen jollain tasolla epänormaalina. Siksi voidaan katsoa, että äitiys on sukupuolittunut siirtymä niin sanotusti täysivaltaisena nähtävään aikuisuuteen. Samalla sitä pidetään sukupuolittuneena oikeutuksena ja sukupuolittuneena identiteettinä, ja näiden syiden vuoksi merkityksellisenä naisoletettujen minuudelle ja identiteetille (Radtke 2001, 380; Whitehead 2016, 94-95). Äitiyttä tavoittelevia ei kuitenkaan tule nähdä olosuhteiden ja kulttuuristen kontekstien uhreina, vaan aktiivisina toimijoina (Whitehead 2016, 96).

Vanhemmuus ja esimerkiksi äitiys on yksi yksilön monista identiteeteistä, joita sovitellaan yhteen. Krooninen sairastaminen voi vaikuttaa vanhemmuuskokemukseen ja siihen, miten yksilö on vanhempana. Sairaudesta riippuen käsitys hyvästä vanhemmuudesta voi korostua ja olla keskeinen tavoite käytännöissä (Wilson 2007, 613). Vahvistusta omalle hyvälle vanhemmuudelle voidaan hakea eri tilanteiden ja tapojen kautta, lapsen edun ollessa puheen keskiössä (Wilson 2007, 616). Myös kroonisesti sairastavat vanhemmat peilaavat omia vanhemmuuskokemuksiaan yleisiin malleihin, vaikka ne eivät tarjoaisi suoranaisia vertailukohtia (Radtke 2001, 381).

Kuten muussakin sairastamiseen liittyvässä identiteettityöskentelyssä, myös vanhemmuuden ja sairastumisen ajoittuminen suhteessa toisiinsa vaikuttaa kumpaankin identiteettiin. Endometrioosin ollessa kyseessä endometrioosidiagnoosi monesti edeltää vanhemmuutta ja voi saada aikaan esteitä tai hidasteita sille. Endometrioosiin liittyvä lapsettomuuden uhka voi johtaa myös siihen, että yksilö ja mahdollisesti pariskunta saa lapsia suunniteltua aiemmin (Hudson ym. 2016, 726). Krooninen sairastaminen voi vaikuttaa myös jo toteutuneeseen vanhemmuuteen aiheuttamalla esimerkiksi keskeytyksiä tyypilliseen hoivaaja–hoivattava-suhteeseen. Tämän voidaan katsoa olevan ristiriidassa niin

sanotun hyvän vanhemmuuden ideaalin kanssa. Ilmiön lähestyminen voi kuitenkin olla haastavaa esimerkiksi terveydenhuollossa tai muissa tukipalveluissa, sillä vaikka omia vanhemmuuden vajavaisuuksia ei haluta korostaa tai myöntää toisaalta yksilö voi toivoa saavansa erityistä tukea vanhemmuuden ja sairastamisen yhdistämiseen.

### **3 ENDOMETRIOOSIIN LIITTYVÄ STIGMA JA MAHDOLLISET SAIRAUTEEN LIITTYVÄT HÄPEÄN AIHEUTTAJAT**

Helen Block Lewis julkaisi vuonna 1971 yhden tunnetuimmista teoksistaan *Shame and Guilt in Neurosis*. Lewisin määrittelyn mukaan häpeä määrittyy yksilön minuuden kautta, eli häpeän tunne ja kokemus häpeästä kohdistuu kokonaisvaltaisesti yksilön itseen (Lewis 1971). Lewisin mukaan häpeän tunteessa yksilön itse tai minus on sekä tarkkailija että tarkkailun kohde. Häpeän tunne siis liittyy yksilön minäkonseptiin sekä julkiseen ja vuorovaikutukselliseen minuuteen. Tarkkailua tekevä itse määrittelee tarkkailun kohteena olevan itsen arvottomaksi ja tuomittavaksi. Se, että häpeä keskittyy itseen, saa yksilössä aikaan omanlaisensa fenomenologisen kokemuksen: tuskalliseen tunteeseen yhdistyy halu kadota, kuolla tai kutistua, arvottomuus sekä voimattomuus. (Lewis 1971; Tangney 2008, 18). Häpeää kokeva yksilö tuntee olevansa paljastettu, vaikka muita ihmisiä ei olisi edes paikalla tunteen ilmaantuessa.

Häpeää voi tarkastella myös kahdelle eri hierarkkiselle tasolle sijoittuvana: pinnallisena häpeänä ja syvänä häpeänä. Pinnallisella häpeällä tarkoitetaan sellaisia tilanteita, joissa on joko kuviteltu tai todellinen yleisö tai jos häpeän tunteeseen liittyy uhka oman sosiaalisen identiteetin menettämisestä. Syvällä häpeällä taas tarkoitetaan sellaista tunnetta, joka syntyy, kun yksilö kokee häpeää omasta epäonnistumisestaan riippumatta muiden arviosta, esimerkiksi muistellessaan omaa sietämätöntä toimintaansa (Zahavi 2014, 219). Häpeä voidaan myös jakaa ajallisesti. Tällöin nähdään kolme eri osa-aluetta: itsereflektioon liittyvä häpeä on retrospektiivistä ja menneisyyteen suuntautuvaa, interpersonaalinen häpeän kokemus liittyy juuri sillä hetkellä tapahtuvaan ja häpeähdistus on tulevaisuussuuntautunutta (Zahavi 2014, 223).

Koska sairastuminen on myös moraalinen tapahtuma, siihen voi liittyä häpeää, syytöksiä, vastuullisuuden kokemuksia ja stigmatisaatiota (Werner ym. 2004, 1036). Itse sairauskin voi olla luonteeltaan häpeän kaltainen, erityisesti jos sen oireilu on yksilön kontrollin ulottumattomissa. Silloin se voi paljastaa sairastavan, ja kokemus paljastumisesta on keskeistä myös häpeässä. Häpeä on vaikea tunne, eikä sitä välttämättä osata nimetä tai siitä ei haluta puhua suoraan (Tangney 2008). Häpeän kokemuksista saatetaan puhua eri kiertoilmaisuja käyttäen: yksilö puhuu syyllisyydestä, nolostumisesta, arvottomuudesta tai vihasta, ja häpeän tunnistaminen jää tulkitsijalle.

Endometrioosin sairastamiseen liittyvä diagnoosiviive voi myös saada yksilössä aikaan häpeän kokemuksia. Koska sairautta ei tunnisteta, tunnusteta ja siis diagnosoida, yksilön oireet ja tila eivät saa legitimaatiota. Länsimaisen lääketieteen näkökulmasta tunnustamaton sairaus on häpeän lähde, mutta

toisaalta samalla myös diagnoosi voi helpotuksen lisäksi synnyttää häpeää, ahdistusta, pelkoa, vihaa ja surua. (Kantola 2009, 183.) Diagnoosi vahvistaa oireille syyn, mutta samalla myös sinetöi yksilön tulevaisuuden. Endometriosisin kohdalla on kyse sairaudesta, jonka hoito on haastavaa ja josta ei voi parantua.

Stigmatisoivalla sairaudella tarkoitetaan sellaista sairautta, mikä heikentää yksilön sosiaalista statusta ja sitä kautta vaikuttaa negatiivisesti tämän sosiaaliseen identiteettiin. Yksilö voi havaita stigmatisoitumisensa esimerkiksi suhteessa muihin tai kokemalla oman itsensä kielteisesti suhteessa aikaisempaan. (Kantola, 2009, 132.) Endometriosisin moninaiset oireet voivat toimia häpeää aiheuttavina tekijöinä ja sairautta voidaan pitää potentiaalisesti stigmatisoivana. Koska kyseessä on gynekologinen sairaus ja sen oireilu ilmenee yhteydessä lisääntymiselimistöön ja kipuoireet ilmenevät usein ruoansulatuselimistön alueella, sairautta voidaan pitää stigmatisoivana ja sitä kautta mahdollisesti häpeää aiheuttavana (Kaltiala-Heino ym. 2001). Koska sairauden oireiden pahenemisvaiheet voivat erityisesti sairastamisen alkuvaiheessa ilmentyä kuukautiskierron mukaan, oireita saatetaan normalisoida sekä läheisten ja hoitohenkilöstön tahoilta: kuukautisten katsotaan olevan jossain määrin kivuliaat lähes kaikilla ja he selviävät sen kanssa, joten kipu on tavallista. Jos joku kokee, ettei selviä tällaisen, normaalina pidettävän oireen kanssa, vaan hakeutuu hoitoon sen vuoksi, se voi asettaa yksilön kielteiseen valoon. Tämä voidaan nähdä 'vain valittamisena', jota ei pidetä hyvänä sairastamisena tai hyvänä pitilutena hoitohenkilöstön tai läheisten näkökulmasta (esimerkiksi Werner 2004).

Endometriosisin oireet saatetaan asettaa kyseenalaisiksi muun muassa siksi, että ne saatetaan epämääräisyytensä ja vaihtelevuutensa vuoksi tulkita somatisaatioksi. Esittämällä, että oireiden taustalla on tunnistamattomia psykologisia tekijöitä, yksilön mielenterveys asettuu tarkastelun alaiseksi ja psykologisointi koetaan erityisen stigmatisoivaksi. Siksi oireiden todellisuuden kyseenalaistaminen on yksilölle mahdollisesti häpeää aiheuttava, vaikea kokemus. Myös endometriosisiin liittyvä krooninen väsymys on stigmatisoiva oire, vaikka se ei olisi yksilölle suoranaisesti häpeän lähde. (Åsbring & Närvänen 2002.)

Endometriosisiin joillain liittyvä dyspareunia voi toimia myös häpeän lähteenä. Koska naisen ruumista pidetään intiimin alueella olevana, sitä ympäröi puhumattomuus, häveliäisyys ja häpeä. Yhdyntään liittyvät kipuoireet sekä muut sairastamiseen liittyvät ruumiin ja kehonkuvan muutokset esimerkiksi hoidoista johtuen voivat johtaa siihen, että yksilö alkaa välttää fyysistä läheisyyttä parisuhteessaan tai luopuu kokonaan parisuhteen tavoittelusta. (Kantola 2009, 118, 132.) Endometriosisia sairastavan haluttomuus seksuaaliseen läheisyyteen voi kummuta monista eri tekijöistä, esimerkiksi lapsettomuuden uhasta, hoidon aiheuttamasta haluttomuudesta tai yleisestä epäviehättävyyden ja epänaisuuden kokemuksesta (Hudson ym. 2015, 725).



Endometrioosiin liittyviä häpeän tunteita voi syntyä eri tavoin: oireiden todellisuuden kyseenalaistamisesta ja psykologisoinnista, kyvyttömyydestä toimia ympäristön asettamien odotusten mukaan, mahdollisesta lisääntyneestä tuen tarpeesta sekä sairauden vaikutuksista yksilön kehonkuvaan ja seksuaali-identiteettiin. Häpeä voi ilmentyä esimerkiksi vihana tai aggressiivisuutena. Tämän katsotaan johtuvan siitä, että ulospäin suuntautuvan toiminnan avulla yksilö pyrkii kääntämään huomion pois omasta itsestään. Tämä voi ilmentyä myös omaan sairastuneeseen kehoon kohdistuvana vihana, joka voi johtaa jopa itsetuhoiseen toimintaan. Voimakas häpeä voi ilmentyä myös tietymättömyytenä itsen käpertyneisyytenä. Tämä voi tarkoittaa empaattisuuden vähenemistä, koska häpeä on aikaansaanut yksilössä korostuneen henkilökohtaisen epämuutuvuuden kokemuksen. (Tangney 2008). Toisin sanoen yksilö on orientoitunut reagoimaan korostuneesti omiin tunnekokemuksiinsa sen sijaan, että hän pystyisi huomioimaan toisen henkilön tunteet ja kokemukset. Tämä voi tulla esiin esimerkiksi ristiriitoina läheisissä ihmissuhteissa.

#### **4 SAIRAUDEN JA KOKEMUKSEN TUTKIMISEN ERITYISPIIRTEET**

Riippuen millaista sairautta tutkitaan, kyseessä voi olla piilotetun ja mahdollisesti myös hävetyn ilmiön tutkiminen. Endometrioosi ei sairautena näy ulospäin, mutta sen jotkin hoitomuodot, kuten esimerkiksi hormonihoidot, voivat vaikuttaa kehoon ulospäin havaittavalla tavalla. Myös sairauden luonne voi olla sellainen, että se halutaan piilottaa tai se voi aiheuttaa paljastuessaan häpeää. Stigmatisoivia sairauksia voidaan pitää mahdollisesti tällaisina. Yksilö voi olla haluton paljastamaan sairauttaan tietyissä tilanteissa, jolloin sairauden piilottaminen voi olla myös identiteetti- ja roolityöskentelyä. Moni voi kokea esimerkiksi työelämässä sairauden piilottamisen hyvänä vaihtoehtona, koska erilaiset sairaudet voidaan hyvästä hoitotasapainosta huolimatta nähdä työnteon esteinä. Julkinen sairastaminen voi vaikeuttaa uralla etenemistä tai jopa asettaa kyseenalaiseksi yksilön koko työkyvyn.

Häpeän tunteen tutkimusta pidetään haastavana (Tangney 2008) ja se hyvin yksityinen ja kipeä tunne, josta kertominen tekee sen jälleen todelliseksi. Siinä missä sairaus voi olla piilossa oleva ilmiö, siihen liittyvä häpeän kokemus on piilossa piilotetussa ilmiössä. Piilossa olevien ja vaiettujen tunteiden, kokemusten ja ilmiöiden, kuten häpeän löytäminen tutkimusaineistosta voi olla haastavaa ja edellyttää tutkijalta epäsuoran aineiston tulkintakykyä esimerkiksi vihjeiden yhdistelyn kautta (Häkkinen & Salasuo 2015, 12-13). Sanoittamalla tutkittavien kokemuksia tutkija käyttää omaa valta-asemaansa (Souto ym. 2015, 150). Toisaalta tulkinnat ovat muuntuvia ja voivat täydentyä tutkimustiedon lisääntyessä. Arkojen, vaikeiden ja salattujenkin aihealueiden tutkiminen on tasapainoilua.

Tutkimukseni keskittyy endometrioosin sairastamiseen liittyviin tunteisiin, kokemuksiin ja ilmiöihin. Tarkastelunäkökulma on fenomenologinen, minkä tavoitteena on tehdä näkyväksi ilmiöön liittyviä itsestään selvyiksi ja nostaa tietoiseen tarkasteluun siihen liittyviä kokemuksia, tässä tapauksessa

endometriosisin sairastamiseen liittyviä tunteita ja kokemuksia (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 41), erityishuomioiden häpeän ja identiteettityöskentelyn. Kokemuksen tutkimuksessa keskitytään kokemusten saamaan merkityssisältöön ja sen rakenteeseen (Laine 2015, 31). Fenomenologiassa korostuu yksilön perspektiivi (Laine 2015, 32), vaikka ihminen on luonteeltaan yhteisöllinen ja yhteiskunnallinen, ja yksilön kokemus rakentuu suhteessa näihin (Tuomi & Sarajärvi 2018, 40). Fenomenologisen tutkimuksen päämääränä ei ole tuottaa universaaleja yleistyksiä tutkittavasta aiheesta, vaan ymmärtää tutkittavan joukon tai vaikka vain yhden ihmisen sen hetkistä merkitysmaailmaa (Laine 2015, 32).

Fenomenologisen tutkimuksen katsotaan alkavan tutkijan omien todellisuuden käsittämisen tapojen kyseenalaistamisella, joita aikaisempaan tutkimukseen ja teoriaan syventyminen ovat muokanneet. Vaikka fenomenologinen tutkimus ei ala tyhjästä, aiempi tietämys asiasta tulisi pystyä siirtämään sivuun, erityisesti analyysivaiheen ajaksi. Tutkimuksen lopuksi aiemmin aiheesta tehty tutkimus ja taustateoriat tuodaan yhteen saatujen tulosten kanssa. Silloin ne toimivat vertailevina ja kriittisinä näkökulmina tutkijan tekemiin tulkintoihin. (Laine 2015, 36-37.)

Yhdistän tutkielmassani fenomenologisen tutkimusotteen teoriaohjaavuuteen tulosten esittämisvaiheessa. Samoin kuin teoriaohjaavassa sisällönanalyysissä aikaisempi tutkimustieto aiheesta näkyy ja tarjoaa muun muassa teoreettiset käsitteet, tämän tutkimuksen tarkoitus ei ole testata aiemmin tutkitun pitävyyttä. Sen sijaan tavoitteena on mahdollisesti löytää uusia pohdinnan kohteita (Tuomi & Sarajärvi 2018, 109). Kokemuksen tutkimus on monitulkintaista ja siinä on keskiössä tutkijan aktiivinen toiminta.

## **5 AINEISTON KERÄÄMINEN JA ANALYSOINTI**

### **5.1 Aineiston kerääminen**

Aineiston keräämiseen voi liittyä riski siitä, ettei vastauksia tule riittävästi tai ollenkaan. Internetin ja sosiaalisen median kautta vastaajia voi olla aiempaa helpompaa kontaktoida, jos tutkittavaan aiheeseen liittyviä tai sitä sivuavia ryhmiä on olemassa. Tein tutkielmani Endometriosisyhdistykselle ja keräsin aineiston heidän avullaan. Yhdistyksen sosiaalisen median kanavien sekä painetun jäsenlehden kautta oli mahdollista tavoittaa yhdistyksen jäsenistöä. Endometriosisyhdistyksen kautta kerätään vastauksia muihinkin kyselyihin, jolloin ihmiset saattavat alkaa kokea niin sanottua tutkimusväsymystä. Toisaalta halu lisätä omaa sairautta koskevaa tutkimustietoa ja sitä kautta sen tunnettuutta voi motivoida ihmisiä vastaamaan.

Hain aineistoa tutkielmaani kirjoituspyynnöllä (liite 1). Kirjoituspyyntö oli muodoltaan mahdollisimman yleinen, eikä poisrajaava. Tällä tavoin haettu aineisto pyrkii kohti fenomenologisen tutkimuksen avointa tyyliä, jossa tutkijan tai tutkimuksen tilaajan omat käsitykset ilmiöstä ja siihen liittyvistä merkityksistä vaikuttavat mahdollisimman vähän. Tiettyä rajausta tapahtuu väistämättä ja kirjoituspyyntö esimerkiksi olettaa, että endometriosisin sairastaminen on jollain tavalla merkityksellinen asia yksilön elämässä.

Kirjoituspyyntö ei kuitenkaan ole esimerkiksi aikaisemman endometrioositutkimuksen havaitsemia kielteisiä tunnekokemuksia tai sairastamiseen liittyviä lieveilmiöitä, kuten lapsettomuutta. Antamalla mahdollisimman avoimen puheenvuoron vastaajille voidaan saavuttaa tietoa myös sellaisista kokemuksista, joita ei aineiston keruuvaiheessa olla osattu ennakoita.

Kirjoitukset kerättiin nimettöminä aiheen henkilökohtaisuuden vuoksi. Taustatietoina kysyttiin vastaajan ikää, elämäntilannetta (työelämässä, opiskelija, muu) ja sairauden diagnosointitapaa. Jälkimmäistä kysymällä halusin jossain määrin kartoittaa, että vastaaja sairastaa endometrioosia eikä esimerkiksi jotain muuta sairautta, vaikka annettujen tietojen todenperäisyyttä ei ollut mahdollista tarkistaa.

## 5.2 Aineiston käsittely

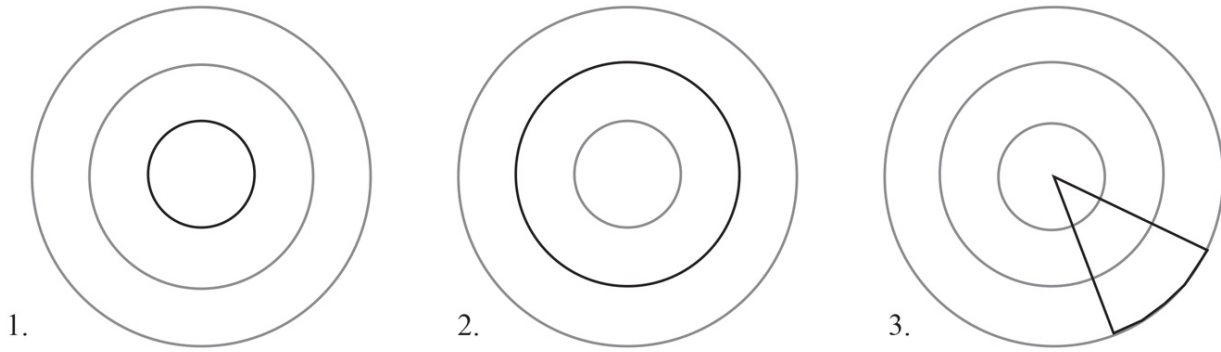
Lopullinen aineisto koostui seitsemästä vastauksesta kirjoituspyyntöön. Kaksi vastausta poistettiin aineistosta niiden lyhyden vuoksi, kummatkin olivat vain yhden lauseen mittaisia. Toinen niistä ilmensi muun aineiston sisältöä ja toisessa vastaaja ei kokenut endometrioosin aikaansaaneen mitään erityisiä tunteita tai kokemuksia hänen elämässään.

Keräsin aineiston internetpohjaisen kyselytyökalun, *Surveymonkeyn*, avulla. Kirjoituspyynnön vastausajan päätyttyä suljin kyselyn ja siirsin vastaukset Word-tiedostoon. Numeroin kirjoitukset vastausjärjestyksessä V1-V7 ja liitin kunkin kirjoituksen yhteyteen myös taustatietojen vastaukset. Kukin vastaus oli pituudeltaan noin puoli sivua A4-paperikoossa, fontilla Calibri ja fonttikoossa 12.

Luin aineistoa läpi useita kertoja etsien toistuvia tunteita, kokemuksia ja ilmiöitä. Kirjasin esille nousevia yksityiskohtia ylös jokaisella lukukerralla, minkä jälkeen ryhmittelin niitä eri teemojen alle. Tätä kautta muodostin tulosten esittelyssä käytetyt aihealuejaottelut ja niiden ryhmittelyn eri elämänaalueiden mukaan.

Aineiston pienen koon ja fenomenologisen tutkimusotteen vuoksi vastauksista ei ollut tarkoitus muodostaa koko endometrioosia sairastavien joukkoa koskevia yleistyksiä. Sen sijaan kiinnostuksen kohteina olivat vastauksissa esiintyvät tunteet, kokemukset ja ilmiöt sellaisinaan, joko eri vastauksissa toistuvina tai yksittäisinä huomioina. Aineiston analyysissa ja tulosten esittämisessä on hyvä huomioida, että vastaajajoukko voi olla tietynlainen: kirjottajat voivat olla mukana Endometrioosiyhdistyksen toiminnassa mahdollisesti tietoisempia ja kiinnostuneempia sairaudestaan sekä osa on voinut saada vertaistukea sairastamiskokemuksensa käsittelyyn. Toisaalta yhdistyksen sosiaalisen median kanavat ovat kaikille avoimia, joten kirjoituspyyntö on voinut tavoittaa myös muita kuin yhdistyksen jäsenistöä, mutta silti mahdollisesti jossain määrin endometrioosista sairautena kiinnostuneita.

## 6 TULOKSET



Esittelen aineistostani esiin nousseita tunteita, kokemuksia ja ilmiöitä jaottelemalla ne sen mukaan, ilmenevätkö ne ensisijaisesti 1. henkilökohtaisella ja yksityisellä elämäntasolla, 2. sosiaalisella tasolla yhteydessä perheeseen, ystäviin tai muihin ihmisiin, tai 3. yhteiskunnallisella tasolla. Jotkin tunteet, kokemukset ja ilmiöt voivat tarkastelukulmasta riippuen sijoittua eri tasoille, joten jako ei ole ehdoton, vaan on yksi tapa muiden joukossa eritellä tuloksia.

### 6.1 Yksityisellä elämäntasolla ilmenevät tunteet ja kokemukset

Erityisesti krooniset sairaudet halutaan monesti piilottaa ja pitää yksityisinä. Niistä ei aina puhuta kuin läheisimmille ihmisille ja jotkut salaavat sairautensa myös perheeltään. Sen lisäksi moni sairastunut saattaa yrittää jatkaa elämäänsä kuin ennen sairautta, kunnes joidenkin vointi romahtaa ja eikä sairautta voi enää vältellä. Sairaudesta riippuen vointi voi kohentua elämäntapojen muutosten avulla tai sitten se voi jäädä pysyvästi alentuneeksi.

#### 6.1.1 Vaihtelevat tunnekokemukset ja tunnemyrsky

Endometrioosin sairastamiseen liitettiin vastauksissa monesti tunnemyrsky: sairastuneen tunteet heittelivät ja olivat ehkä jopa hallitsemattomissa, tulivat ja menivät ja niitä oli vaikea sulkea ulos. Sairastamiseen liittyvät tunteet ja ajatukset keskeyttävät yksilön toimet monesti päivän aikana.

*Tunneskaala sairauden kanssa eläessä on vaihdellut pelosta raivoon ja alakuloon,  
toisinaan jopa helpotukseen ja iloon. V2*

Tutkimuksessa on havaittu, että huono lääkäri-potilassuhde altistaa endometrioosia sairastavan kielteisille hyvinvointivaikutuksille (Facchin ym. 2017; 2018, 542). Riittämätön informaatio sairaudesta vahvistaa siihen liittyvää epävarmuuden kokemusta, joka taas voi johtaa erilaisiin vaihteleviin kielteisiin tunnekokemuksiin (Lemaire 2004).

*Silloiset tunteet, olin aivan sekaisin, en tiennyt sairaudesta mitään, ikinä kuullutkaan.*

*Kuolenko minä. Gynekologi laittoi samantein laparoskopijonoon sairaalaan, ensimmäiseen tähytykseen. Tunteet heitteli asian suhteen. Etsin tietoa. En kuole, hyvä. V3*

Endometrioosin sairastamisen ennalta-arvaamattomuus näyttää vastausten perusteella vaikuttavan myös yksilön tunne-elämään. Tämä ilmenee voimakkaana tunteiden vaihteluna. Voidaan pohtia, jos sairastamisessa on ajoittain tiheästi toistuvia, vaikeita oireilukausia, voivatko erityisesti negatiiviset tunteet saada aikaan kierteen ja jäädä päällimmäisiksi? Endometrioosin sairastaminen voi asettaa yksilön alttiiksi myös masennukselle, joten yksilöille pitäisi olla saatavilla tukea ja palveluita tunteiden käsittelyyn (Facchin ym. 2017).

*Tunne-elämäni oli dramaattisempi ennen virallista diagnoosia. V4*

*Kroonisen sairauden kanssa eläminen on vaikuttanut todella suuresti koko elämään.*

*Se on tuonut mukanaan ahdistusta, epävarmuutta ja masennusta, pelkoa ja riittämättömydentunnetta.*

V5

*Ihan alussa tunteet oli lähinnä sellaista kauhun sekamelskaa ja surua.*

*[...] Musta tuntuu että tää tunteiden hyrymyrsky minkä endo käynnistää on vähän sellainen jatkuva vuoristorata. V6*

Pitkäaikaissairaus voi olla riskitekijä yksilön hyvinvoinnin kannalta. Endometrioosia sairastavien on todettu kärsivän erilaisista mielenterveyden häiriöistä, kuten ahdistuksesta ja paniikkikohtauksista. Kuitenkaan yksilöt eivät usein hae näihin apua. (Facchin ym. 2017; 2018). Syynä voi olla palveluiden hinta, heikko saatavuus tai erikoistuneen hoidon saatavuusongelmat. Myös perussairaus itsessään, tässä tapauksessa endometrioosi, voi olla merkittävä kustannustekijä jo itsessään ja estää hoitoon hakeutumisen muiden oireiden vuoksi.

### **6.1.2 Sairastaminen ja suru**

Vastauksissa suru sijoittuu useimmiten yksityisen alueelle ja se halutaan tehdä näkymättömäksi ulkopuolisille. Suomalaisessa kulttuurissa surun kohtaamista pidetään hankalana (Pulkinen 2017, 237-242) ja siksi voidaan ymmärtää vastauksissa esiintyvää surun piilottamista. Surun ollessa tiedossa omilla sosiaalisissa verkostoissa menetyksen kokenut saattaa kohdata yksinäisyyttä (Pulkinen 2017, 239). Tätä kautta on ymmärrettävää, että yksilö osoittaa julkisen minän kautta kaiken olevan kunnossa ja yksilön sosiaalinen identiteetti voi ilmentää jopa vahvuutta ja pärjäävyyttä, jolloin henkilökohtaisella elämänalueella käynnissä oleva suruprosessi tulisi todennäköisesti yllätyksenä muille.

*Suru oli joka päivä läsnä vaikka ulospäin vieraille se ei ehkä näkynyt. V1*

Koska krooniseen sairauteen sairastuminen muuttaa yksilön omaa kuvaa itsestään, eli yksilön persoonallista ja todennäköisesti myös sosiaalista identiteettiä, sairastuminen ja diagnoosi laittavat liikkeelle identiteettiprojektin. Muutostarve yllättää yksilön ja tulee pyytämättä, mutta pakottaa identiteettityöskentelyyn ja mahdollisesti myös erilaisiin vaille jäämisten käsittelyihin.

*Surua myös siitä, että valmistun ainakin vuoden myöhässä koulusta. V7*

Sairastuminen on keskeytys sekä identiteetille ja minuudelle että muulle elämälle. Endometriosisin ollessa hedelmällisessä iässä olevien sairaus, oireet ja sairastuminen ilmenevät todennäköisimmin juuri siihen aikaan, kun yksilöllä ei olisi aikaa sairastaa: opiskeluaika on paineista kiristettyjen aika- ja tukirajojen vuoksi ja työelämään kiinnittyminen on vaikeutunut. Julkisessa keskustelussa pinnalla oleva puhetapa työelämän koventumisesta voi lisätä yksilön kokemaa stressiä ja saada aikaan kuvan, että sairauden kautta omat mahdollisuudet ovat rajoittuneet.

Suruun voi liittyä myös vihaa ja katkeruutta, jotka liittyvät monenlaisiin menetyksiin (Pulkkinen 2017, 269). Laajemmassa mielessä edellä mainittujen tunteiden taustalla on kokemus vääryydestä. Vääryydeksi ja vääräksi voidaan kokea myös menetyksen ajankohta (Pulkkinen 2017, 270). Käsittelen seuraavaksi aineistossa esiintyneitä vihan kokemuksia ja rinnastan niitä surun lisäksi toiseen mahdolliseen tunteen lähteeseen, häpeään.

### **6.1.3 Vihan tunteet omaa kehoa kohtaan**

Pitkäaikaissairastuminen voi nostaa pintaan vihaa, joka voi olla lähtöisin sekä surun että häpeän tunteista. Jos kyseessä on häpeästä kumpuava viha, häpeän tuskallinen kokemus pyritään suuntaamaan pois päin negatiivisen arvioinnin kohteena olevasta itsestä. Sairauden vuoksi pettävä keho ja toimintakyvyn muutokset voivat saada aikaan turhautumista, mikä ilmenee vihana ja aggressiona. Koska vihaa pidetään epäfeminiinisenä tunteena, yksilö mahdollisesti pyrkii piilottamaan sen, jolloin se voi kohdistua omaan itseensä ja ilmentyä jopa itsetuhoisuutena.

*Olin aluksi huolestunut, sittemmin vihainen; en voinut enää entiseen tapaan toimia arjessa.*

*Eniten suututti se, että rakas juoksuharrastus kärsi kipujaksojen takia. Joskus olin niin raivoissani minut pettäneelle kropalle, että satutin itseäni vain unohtaakseni sietämättömän, selittämättömän kivun. V2*

Viha voi kuitenkin kohdistua myös toisiin ja sitä voi selittää endometriosisin kaltaisen sairauden näkymättömyys ja sitä kautta sen aikaansaama liminaalisuus. Jos sairastava on välillä täysin toimintakykyinen ja välillä taas ei, se voi olla ulkopuolisille vaikea ymmärtää. Toisaalta jos yksilö ei halua kertoa kärsivänsä sairaudesta, joka ajoittain vie toimintakyvyn, yksilön aaltoileva toimintakyky voi saada

aikaan ymmärtämättömyyttä muissa. On tärkeää, että sairastava voi sairaudesta huolimatta ilmentää valitsemaansa identiteettiä ja valita itse, kenen kanssa jakaa tiedon sairaudestaan.

*Osittain myös vihaa niitä kohtaan jotka eivät ymmärrä etten pysty samaan, vaan menen kehoni voimien mukaan. [...] Tunnen myös vihaa omaa kehoani kohtaan. V7*

#### **6.1.4 Sairauden omaksuminen osaksi omaa identiteettiä**

Eri sairauksia arvotetaan sen mukaan, voidaanko olettaa, että yksilö on omalla toiminnallaan aiheuttanut sairastumisensa. Endometriosisin synty tapa on vielä selvittämättä, mutta tiedetään, ettei kyseisen sairauden puhkeamiseen voi vaikuttaa itse. Yksilön omat hyvinä pidettävät elämäntavat korostuivat joissain vastauksissa. Niissä kerrottiin terveellisistä elämäntavoista ja liikunnallisuudesta ja tuotiin esille se, että vaikka yksilö oli elänyt terveellisesti ja liikunnallisesti, se ei taannut terveyttä. Korostamalla tätä voidaan ajatella, että oikeus sairastaa ja saada hoitoa pitää pystyä osoittamaan. Tämä voi liittyä esimerkiksi keskusteluun elintasosairauksien lisääntymisestä, jossa on pohdittu, kuuluuko epäterveellisiin elämäntavoin eläneiden sairauksien hoitoa maksaa yhteisistä verorahoista. (ks. Morrall 2001, 62)

Pitkäaikaissairaus voidaan nähdä keskeytyksenä ensisijaisesti yksilön identiteetille ja toissijaisesti esimerkiksi mahdolliselle parisuhteelle ja puolison identiteetille. Vaikka identiteetti rakentuu suhteessa yksilön sosiaaliseen kontekstiin ja ammentaa sieltä, varsinainen identiteettityöskentely lähtee yksilöstä itsestä ja prosessin henkilökohtaisuus ilmenee vastauksissa. Pitkäaikaissairastamiseen liittyy kokemus oman itsen kadottamisesta ja identiteetti-projekti tähtää muun muassa sen palauttamiseen. Identiteetti-projektin laajuuteen vaikuttaa muun muassa sairauden vakavuuden ja vaikeuden aste, milloin elämäkulussa se on ilmennyt sekä mitä merkityksiä yksilö ja muut sairaudelle antavat. Sairastumiseen liittyvä identiteettityöskentely keskittyy sairauskokemuksen uudelleenmuokkaamiseen, kontrollikokemuksen palauttamiseen ja elämäkerrallisten tavoitteiden reflektointiin.

*Nykyisin tunnen, että sairaus on osa minua. En tiedä mitä elämä olisi ilman tätä.*

*[...] Tämä on totista totta ja nykyään olen asian kanssa sujut. V3*

Sairastumiseen liittyvissä identiteetti-projekteissa yksilö sulauttaa sairauden itseensä. Yksi tapa uudelleenmuokata sairastamiskokemusta on sen normalisointi tai normaalin uudelleenmäärittely. Tässä prosessissa sairauden asettamat rajoitukset, sen aikaansaamat menetykset ja vaille jäämiset tulevat osaksi yksilöä, mutta sairaus ei kuitenkaan määritä yksilöä kokonaisvaltaisesti. Klassinen sairastavan rooli on vain yksi rooli yksilön identiteetti- ja roolivalikoimassa.

*Oli vaikeaa hyväksyä, että kipu tulisi aina olemaan osa elämäni ja vaikuttamaan päivittäisiin toimintoihini. Sittemmin olen tullut sinuiksi sairauteni kanssa, hyväksynyt turvottelut, kipuilut ja muut vaivat osaksi minua. V2*

Yksilön hyvinvoinnin kannalta ja onnistuneen identiteettiprojektin osoittimena pidetään olennaisimpana sitä, että yksilö näkee sairauden yhtenä osana itseään, muiden osien ja puolien rinnalla. Endometrioosin kaltainen hallinnan ulottumattomissa oleva sairaus voi heikentää yksilön hyvinvointia ja vastaavasti itseä vain yksipuolisesti vastaava identiteetti vähentää yksilön koherenssin kokemusta. Sairauden ollessa vain yksi osa minuutta yksilö voi valita, missä tilanteissa ja missä identiteeteissä sairaus on läsnä.

*Jotenkin tätä kysymystä miettiessäni vasta tajusin, että olen jotenkin eritellyt endometrioosin itsestäni. Puhun paljon endometrioosista ja kivuliaista kuukautisista jne, mutta jotenkin on vaikea määritellä itseni pitkäaikaissairaaksi. Ja toisaalta reaktioni vatsakipuihin on muuttunut: ennen diagnoosia olin vain että "no niin, taas sattuu" ja napsin kipulääkkeitä. Nyt alan voida pahoin, kun mietin mikropesäkkeitä, jotka yrittävät kasvaa ja luoda lisää kasvustoa elimieni päälle. V4*

Myös sairaudesta tietävien läheisten tulee antaa yksilön identiteettiprojekteille tilaa ja kunnioittaa sairastavan identiteettejä ja roolityöskentelyä. Jos lähipiiri tai ystävät näkevät yksilön vain sairaana tai vuorovaikutus liittyy aina sairauteen, yksilölle voi syntyä kokemus siitä, ettei hän ole itsenään merkityksellinen tai arvostettu. Tämä voi liittyä esimerkiksi lapsena tai nuorena diagnosoituun sairauteen. Voidaan pohtia, millaista tukea pitkäaikaissairauden diagnoosin saaneet lapset, nuoret ja heidän vanhempansa tarvitsevat, jotta yksilö voi rakentaa itselleen monipuolisen ja toimintakykyisen identiteetin. Missä asemassa tässä ovat nuoret endometrioosia sairastavat, joilla on vielä ensimmäinen iso identiteetti projekti kesken?

## **6.2 Sosiaalisella tasolla ilmenevät tunteet, kokemukset ja ilmiöt**

### **6.2.1 Muiden ihmisten aikaansaamat häpeän ja syyllisyyden kokemukset**

Häpeän ja syyllisyyden käsitteitä käytetään ristiin eivätkä niiden merkityserot ole aina selviä. Joskus häpeästä puhutaan erilaisin kiertoilmauksin, kuten nolostumisen kautta. Häpeä määritellään siten, että häpeän tunteessa yksilö itse on negatiivisen arvioinnin keskiössä, kun taas syyllisyydessä yksilön teko on arvioitavana. Häpeän tunteeseen on yhdistetty myös kokemus kontrollin menettämisestä (Tangney 2008, 21). Pitkäaikaissairauteen liittyvä kokemus kontrollin menettämisestä liittyy myös häpeän kokemuksen ytimeen. Tunteena häpeää voi verrata endometrioosin luonteeseen sairautena: ennalta-arvaamaton, tuskallinen ja mahdollisesti ulossulkeva.

Vastauksissa häpeän tunne esiintyi yhteydessä muihin ihmisiin. Sairastava ilmaisi kokevansa häpeää tyypillisimmin sellaisissa tilanteissa, joissa ei pystynyt vastaamaan ympäristön asettamiin odotuksiin. Vaikka kyse on toimintaan liittyvästä asiasta, yksilö voi nähdä sen rikkovan kuvaa itsestään esimerkiksi ihmisenä, joka hoitaa asiat sovitusti. Toinen pohdinnan kohde voisi olla, että peruva yksilö kokee aiheuttavansa hankaluutta toiselle osapuolelle ja pyrkii välttämään vastaavia tilanteita.



Häpeän kokeminen tällaisissa tilanteissa voi liittyä myös siihen, ettei toinen osapuoli tiedä tai ymmärrä sairastavaa, koska sairaus ei ole päällepäin näkyvää tai julkista, tai sairauden vaihteleva oireilu ei ole toiselle ymmärrettävää. Häpeä ei välttämättä näy näissä tilanteissa ulospäin, vaan on yksilön sisäinen kokemus ja voi palata ajatuksiin myöhemmin yhtä kivuliaana. Vuorovaikutustilanteissa toinen osapuoli ei todennäköisesti ymmärrä tai tunnista aiheuttaneensa häpeän tunnetta toiselle. Se kuitenkin voi vaikuttaa myöhempisiin vuorovaikutustilanteisiin.

*Nekin suututtaa kun pitää esim perua jotain mitä on odottanut. Hävettää kun on luvannut jotain ja ei voikkaan pitää. Nolottaa kun reissu seura joutuu odottamaan koska et pääse ylös huoltoaseman vessasta tai kun oma äiti juoksee loput geokätköt koska itse et pysty enää kävelemään. V6*

Sairastaminen ja häpeä liittyvät toisinaan yhteen, erityisesti jos on kyse stigmatisoituneista sairauksista. Endometriosisi voidaan lukea sellaiseksi, koska se liittyy lisääntymiselimistöön ja koska sen oireet voivat muistuttaa somatisaation oireita. Monet kipusairaudet luetaan stigmatisoiviksi sairauksiksi, koska niissä ei biolääketieteen tavoilla pystytä osoittamaan kivun sijaintia ja aiheuttajaa. Diagnoisimatonta endometriosisi ja sen aikaansaama kipu voidaan tulkita virheellisesti edellä mainitun kaltaiseksi krooniseksi kipusairaudeksi.

Kokemus oman itsen viallisuudesta ja siitä syntyvästä häpeästä voi olla murskaavaa. Kokemus voi vaikuttaa siihen, miten yksilö näkee itsensä ja sitä kautta näkemyksiin omista toimintamahdollisuuksista, minkä johdosta yksilö saattaa vältellä erilaisia tilanteita. Ja vaikka yksilö ei muokkaisikaan omaa elämäänsä häpeän tunteen seurauksena, pelkkä häpeän tunne on tuskallinen ja monesti yllättää yksilön kesken muun tekemisen.

*Olin niin ikään häpeissäni, koska koin että minussa on jotain vikaa. V2*

Häpeän kokemuksista ei aina puhuta edellä mainittujen katkelmien tavoin suoraan, vaan häpeää voi löytää kiertoilmauksista, tulkintojen kautta tai reaktioista. Häpeän tunteen voi tunnistaa esimerkiksi siihen liittyvästä arvottomuuden ja voimattomuuden kokemuksista, joita käsittelem seuraavaksi.

### **6.2.2 Vuorottelevat arvottomuuden ja armollisuuden kokemukset**

Myös arvottomuuden tunne voi olla häpeälähtöistä. Häpeässä oma itse näkyy epäonnistuneena ja kelvottomana, mikä voi sanoittua yksilön puheessa esimerkiksi arvottomuutena. Vastauksissa arvottomuus- ja armollisuuspuhe kulkevat käsi kädessä ja liittyvät erityisesti yksilön toimintakyvyn muutoksiin. Esimerkiksi arvottomuuden kokemus ja kontrollipyrkimys voivat kytkeytyä yhteen, jolloin sairauden pahenemisvaiheet vievät kontrollikokemuksen yksilöltä. Keskiössä on se, miten yksilö suhtautuu tällaisiin tilanteisiin: hyväksyykö yksilö ne osana sairastavan roolia vai pyristeleekö yksilö vastaan, eikä hyväksy kontrollin ulottumattomissa olevia tilanteita ja pyrkii sairaudesta huolimatta

toimimaan samalla tavalla kuin aiemminkin. Jälkimmäinen toimintatapa on tyypillisempi diagnoosin ollessa tuore ja kytkeytyy yksilön omien fyysisten ja emotionaalisten tarpeiden torjumiseen. Tilanne on jännitteinen, sillä vastakkain ovat lääketieteellisiin hoito-ohjeisiin sopeutuminen ja yksilön omien henkilökohtaisten päämäärien tavoittelu. (Ajoulat 2008, 1233-1234).

*Kaiken kaikkiaan, krooninen sairaus on opettanut minulle armollisuutta itseäni kohtaan, tuonut ymmärryksen siitä, että kaikkea ei voi, eikä tarvitsekaan voida kontrolloida. V2*

Oletuksena yksilö vertasi omaa toimintakykyään ja elämäntilannettaan toisiin ei endometrioosia sairastaviin. Yksilöllä on samaan aikaan saatavilla niin sanottu tavallinen, terveen rooli, mutta myös sairastavan rooli. Yksilön elämässä on läsnä kaksi hyvin erilaista elämisen kontekstia. Näkisin toimintakyvyn muutosten ja sen vuoksi roolien välillä siirtymisen saavan aikaan arvottomuuden kokemuksia yksilössä, koska terveen ja sairaan elämismaailmat limittyvät.

*Iän kanssa on toki oppinut kuuntelemaan kehoaan enemmän, ja antamaan itselleen armoa olla kipupvänä potilas, mutta kyllä silti käy päänsisäistä taistelua, että miksi ei voi olla kivuton ja jaksaa niin kuin muut. V5*

Toimintakyvyn vaihtelevuus ja sairauden kontrolloimattomuus luovat yksilön elämään epävarmuuden kokemusta, jossa läheisten antama tuki voi olla merkittävä yksilön hyvinvointia tukeva ja lisäävä tekijä. Läheisistä oltiin kiitollisia, mutta samaan aikaan omaa itseä ei nähty aina arvokkaana. Tämä näkyy muun muassa siinä, ettei yksilö näe itseään riittävänä hakeutumaan esimerkiksi parisuhteeseen. Toimiva ja sairauden hyväksyvä parisuhde voi toimia tärkeänä tuen lähteenä endometrioosia sairastavalle (Denny 2004). Endometrioosin kaltainen sairaus voi saada aikaan yksilössä kokemuksen, ettei hän pysty täyttämään tiettyjä kulttuurisia sukupuolittuneita parisuhderooleja, mikä vahvistaa kokemusta omasta arvottomuudesta.

*Toisaalta kaikki tällaiset vaikeudet kasvattaa sitä perspektiiviä elämään. Oma kummipoika on mulle tosi äärimmäisen rakas. Osaan arvostaa ystäviä ja perhettä enemmän ja olen tosi kiitollinen heidän avustaan ja ymmärryksestään. Mulle endo on myös opettanut sanomaan kiitos useammin. Vannon edelleen myös positiivisuuden nimiin vaikka nyt se on vähän hukassa. [...] Mulla vaikuttaa kanssa se että en kehtaa käydä treffeillä tai flirttailla kenenkään kanssa vaikka oon nuori ja ollut sinkku jo jonkin aikaan, koska mun sairauksien takia tuntuu ettei mulla ole kenellekkään mitään annettavaa. Kipujen rajoittama ja mahdollisesti lapseton, kuka semmosen kanssa haluais lähteä parisuhdetta rakentamaan.*

V6

### 6.3 Julkisella elämäalueella ja yhteiskunnallisella tasolla ilmenevät tunteet, kokemukset ja sairautteen liittyvät ilmiöt

#### 6.3.1 Työelämän vaatimukset, omat uratoiveet ja sairauden ennalta-arvaamattomuus

Vastauksissa toistui puhe työelämästä ja pelko siitä, että sairaus rajoittaa omia uramahdollisuuksia. Kokemukset mahdollisuuksien rajallisuudesta olivat joko toteutuneita tai työelämästä muodostuneita odotuksia. Näiden odotusten muodostumiseen vaikuttaa muun muassa julkinen keskustelu. Jo 1990-luvun lama toi mukanaan uusliberalistisen painotuksen julkiseen keskusteluun ja vuoden 2008 talouskriisi ja sitä seurannut työttömyys on jättänyt jälkensä suomalaiseen yhteiskuntaan: vaikka työllisyys on alkanut kohentua ja vakituisten kokoaikaisten työsuhteiden määrä on kääntynyt nousuun, tämä muutos ei koske nuoria eikä naisia. He työskentelevät monesti edelleen määräaikaissuhteissa ja vastentahtoisesti epälaadukkaassa osa-aikatyössä. Työelämään kiinnittyminen on vaikeaa ja pitkäaikaissairaus voi lisätä yksilön kokemaa stressiä.

*Pelottaa etten saavuta omia tulevaisuuden unelmia,  
koska ylentävät jonkun joka ei koskaan ole töistä poissa. V6*

Endometrioosin oireet voivat olla päivittäin läsnä. Vaikka endometrioosia sairastavat sinnittelevät työkyvyttöminä oireiden kanssa töissä pidempään kuin ne, joilla ei ole endometrioosia, sairaus ennustaa suurempaa sairauspoissaolojen määrää kuin jos yksilö ei sairasta endometrioosia. Endometrioosin sairastamiseen liittyy sekä absenteismia että presenteismia, eli poissaoloa töistä, mutta myös sairaana työskentelyä. Endometrioosia sairastavat ovat tutkimuksessa ilmaisseet muun muassa, etteivät oireiden vuoksi pysty tekemään töitä riittävän nopeasti tai hyvin (esimerkiksi Hansen ym. 2013). Tämä voidaan nähdä syynä ammatillisille takaiskuille tai haasteille omassa urakehityksessä.

*En puhunut kivuistani juuri kenellekään, ja koetin elää niistä välittämättä,  
mikä tuolloin onnistuikin kohtuullisesti, koska olin opiskelija. Aloitin kokopäivätyöt samoihin aikoihin  
graduprosessin kanssa, jolloin ongelmani konkretisoituivat: olin paljon poissa töistä kipujen takia ja  
stressaantunut opinnäytetyön vuoksi. Tilanne äityi siihen pisteeseen, että romahdin täysin yli kuukauden  
mittaisen jokapäiväisen kipuilun jälkeen ja pääsin työterveyslääkärille. V2*

Eri syyt voivat johtaa oireiden salaamiseen esimerkiksi työssä. Endometrioosia sairastava yksilö voi pelätä, että vaikeiden oireiden vuoksi tämän ei katsota olevan lainkaan työkykyinen, tai sitten oireita saatetaan trivialisoida tai normalisoida esimiesten ja kollegoiden puolesta. Huonot kokemukset terveydenhuollossa voivat vahvistaa tätä kokemusta. Lisäksi oireiden vakavuusasteen ymmärtämättömyys tai kiistäminen voivat olla syitä, jonka vuoksi endometrioosia sairastava sinnittelee työkyvyttömänä töissä. Yksilöt kokevat, että toistuvat sairauspoissaolot vaikuttavat siihen, miten muut havaitsevat heidät, usein kielteisessä valossa. (Gilmour ym. 2008, 445.)

*Opiskellessa ja työelämässä se on luonut painetta, ja poissaoloja, joista on kokenut jopa syyllisyyttä tai ettei kiputiloja ole muut ymmärtäneet. Ja jonka vuoksi on uuvuttanut myös itsensä loppuun yrittäessä olla kuin terve, eikä ole uskaltanut olla töistä pois vaikka olotilat olisi näin vaatinut. [...] Ei todellakaan ole helppoa olla kipupotilas, jonka sairaus ei näy päällepäin nyky-yhteiskunnassa, jossa suorittaminen ja tehokkuus tuntuu painavan liikaa työntekijän hartioita, kilpailu työpaikoista on kovaa, ja jos olet jollakin tapaa "riittämätön", vaikka olisit kuinka hyvä työssäsi, mitataan monesti se pienikin vika sillä, että voit olla korvattavissa jollain toisella työntekijällä, joka ehkä on sinua vielä parempi tai "ehjempi". Toki poikkeuksia on joillakin työpaikoilla, mutta oma kokemukseni endon kanssa on ikävä kyllä ollut tämän suuntainen. V5*

Endometrioosia sairastava voisi hyötyä erityisesti esimerkiksi etätyömahdollisuudesta ja työaikojen joustavuudesta, jotka ovat mahdollisia erityisesti korkeakoulutetussa työssä. Näin sairastava voi rytmittää työskentelyään vointinsa mukaan. Toisaalta mahdollisia riskejä ovat muun muassa se, että työ valuu vapaa-ajalle, eikä riittävää toipumista ehdi tapahtua. Voidaan nähdä myös, että sairaana työskentely voi lisääntyä, erityisesti jos yksilöllä on jokin toistuvaoireinen pitkäaikaissairaus. Nämä voivat pitkään jatkuessaan kuluttaa yksilön voimavaroja liiaksi ja johtaa pahimmillaan uupumukseen. Toisena huomioitavana asiana ovat myös työnantajien asenteet etätyöskentelyä kohtaan ja työpaikkojen toimintakulttuuri. Vaikka monen työn ajan, paikan ja tekemisen tavat ovat joustavia, työnantaja voi haluta valvoa työn suorittamista tai oma tiimi voi olla vastahakoinen.

### **6.3.2 Mahdollinen lapsettomuus, vaille jäämisen kokemukset ja vanhemmuuden mukanaan tuoma sosiaalinen status**

Tahaton lapsettomuus on pitkäaikaissairauden ohella keskeytys yksilön elämäntulkun. Lapsettomuudessa keskiöön nousee se, kuinka yksilöltä otetaan pois oikeus äitiyden sukupuolitettuun identiteettiin, sen kautta saatavaan sosiaaliseen statukseen ja sosiaaliseen ulossulkemiseen universaalista äitiyhteydestä. Siksi tahattomaan lapsettomuuteen liittyy toisiinsa kietoutuneita negatiivisia tunteita ja kokemuksia, kuten vihaa, epäuskoa, epätoivoa ja surua. (Whitehead 2006.)

*Päällimmäisenä tunteena oli vuosia epätoivo. Kivut olivat päivittäisiä ja endometrioosista johtuvat lapsettomuushoidot raskaita. Jokainen vuoto ahdisti ja vei lapsihaavetta koko ajan kauemmaksi. IVF hoitojen loppumetreillä toivoin vain, että olisin voinut nukkua kaiken ohi ja lopputulos (lapsi tai kohdunpoisto) olisi jo tapahtunut. [...] Onnistuneen ivf hoidon (ja upean terveen pienen poikavauvan) jälkeen psyykinen olo endometrioosin aiheuttaman kivun kanssa on helpottanut. Kipu itsessään on pysynyt raskaudesta ja synnytyksestä huolimatta suurinpiirtein entisellään, mutta epätoivo ja ahdistus kivuista ja vuodoista on väistynyt. (Synnytys tuntui ihan mun kuukautisilta.) Lapsen saaminen näin hankalan taudin kanssa oli oikea ihme ja vastaus kaikkiin rukouksiin. Kaiken sen jälkeen, mitä minä*

*olen epätoivon täyttämien vuosien jälkeen vihdoinkin saanut, ovat päivittäiset kivut siitä mitättömän pienen hinta. V1*

Vaikka vapaaehtoinen lapsettomuus on lisääntynyt erityisesti länsimaissa, vanhemmuus ja äitiys nähdään edelleen normatiivisena oletuksena, joka kohdistuu erityisesti naisiin (Becker 2000). Naisten vapaaehtoinen lapsettomuus herättää edelleen voimakkaita kielteisiä reaktioita, kuten vihaa, suuttumusta ja epäluuloa yksilöitä kohtaan. Tämän voi katsoa kertovan odotuksen normatiivisuudesta ja siitä poikkeamisen tabusta. Omaa lapsettomuutta on helpompi perustella esimerkiksi sairauden kautta, jolloin ulkopuolisille saattaa syntyä myös kuva mahdollisesta tahattomasta lapsettomuudesta, mitä pidetään niin sanotusti hyväksyttävänä perusteluna normaalibiografiasta poikkeamiseen.

*Myös lapsisuunnitelmista utelevat sukulaiset saa tehokkaasti lopettamaan painostuksen kun kertoo sairastavansa endometrioosia. Ihmisten tuntuu olevan helpompaa hyväksyä sairaus kuin oma tahto lapsettomuuden syyksi. V2*

Erityisesti naisten kohdalla lastensaanti nähdään tietynlaisena siirtymäriittinä niin sanottuun täysivaltaiseen aikuisuuteen (Graham ym. 2015). Lapsettomuuden käsittely tarkoittaa myös kulttuuristen sukupuolioletusten käsittelyä ja pohdintaa (Becker 2000, 238). Myös terveydenhuollon henkilöstön puheessa endometrioosiin liittyvää lapsettomuuden uhkaa saatetaan korostaa. Näin voi käydä erityisesti silloin, jos diagnoosi tulee nuorena, ennen kuin yksilö on tiedostanut tai käsitellyt omia lapsitoiveitaan. Tällaisen puheen voidaan katsoa korostavan vanhemmuuden ja äitiyden normatiivisuutta.

*Käsittelin lapsettomuuden mahdollisuutta pitkään ennen kuin tajusin katsoa peiliin ja kysyä itseltäni että haluanko edes lapsia. Tavallaan se ajatus ettei niitä ehkä saa yliajoi sen että enhän minä edes välttämättä halua lapsia niin mihin kykyä niiden saamiseen silloin tarvitsee. Vaikka olen asian kanssa nyt sinut niin välillä kun katsoo muiden lapsia ja omaa kummipoikaa niin tuntee sellaisen pienen surun pistoksen. Muutamat äidit ovat myös saaneet herämään kiukun ja raivon tuntemuksia kommentteillaan, joiden ydinsanoma on "olen parempi kuin sinä koska olen äiti". V6*

Kulttuurinen uskomus siitä, että yksilö tulee kokonaiseksi ja täysivaltaiseksi tiettyjen normaalibiografisten siirtymäriittien kautta ennustaa esimerkiksi äitiyttä (Graham ym. 2015) ja voi ilmentyä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Lapsettomia saatetaan pitää epäkypsinä ja siksi alemman statuksen omaavina. Tällainen puhe herättää kiukkua ja raivoa, oli lapsettomuuspäätös joko oma tai jonkin ulkopuolisen tekijän aikaansaama.

## POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Suomalainen endometriosisitutkimus on ollut lääke- ja hoitotieteellisesti painottunutta. Endometriosisin sairastamiseen liittyvää yhteiskuntatieteellistä tutkimusta ei ole Suomessa tehty, mikä sivuuttaa sairastamisen sosiaalisen luonteen. Siinä missä lääke- ja hoitotieteellinen tutkimus etsii esimerkiksi sairauden syntytekijöitä ja toimivia hoitomuotoja, yhteiskunnallisen tiedon avulla voidaan tuoda esiin sairastamisen merkityksellisyys yksilöllisellä, sosiaalisella ja yhteiskunnallisella tasolla.

Tutkimusotteeni oli fenomenologinen, mutta yhdistin tulosten käsittelyssä omat löydökseni aiemmin tehtyyn endometriosisitutkimukseen. Omassa aineistossani esille nousevat tunteet, kokemukset ja ilmiöt ovat vastaavia kuin aiemmin toteutetussa kansainvälisessä endometriosisitutkimuksessa. Endometriosisin sairastamiskokemus suomalaisessa kontekstissa ei tässä tutkielmassa käytetyn aineiston pohjalta vaikuta eroavan endometriosisin sairastamiskokemuksesta muissa kehittyneissä länsimaissa.

Yksilötasolla keskeisessä asemassa ovat endometriosisin sairastamiseen liittyvät kielteiset hyvinvointivaikutukset. Endometriosisi nostaa pintaan erilaisia kielteisiä tunteita, kuten esimerkiksi surua, vihaa, katkeruutta, ahdistusta ja häpeää, mikä ilmeni myös omassa aineistossani. Endometriosisin sairastamiskokemus näyttäytyy kielteisten tunteiden värittämänä, eikä yksilö koe voivansa vaikuttaa tunnetilaansa. Tämä voi heikentää entisestään yksilön koherenssikokemusta ja ylläpitää sairaudesta aiheutuvaa negatiivisten tunteiden kierrettä. Siksi on tärkeää huomioida se, että endometriosisin sairastaminen voi altistaa yksilön masennukselle tai ahdistukselle, kuten paniikkikohtauksille. Huomiota herättävää on kuitenkin se, etteivät endometriosisia sairastavat useinkaan hae apua näihin mielenterveyden häiriöihin. Syitä tähän on etsitty muun muassa alkuperäisen sairauden, endometriosisin, aikaansaamista taloudellisista vaikutuksista, mutta merkityksellisinä voidaan nähdä myös mahdolliset aiemmat kielteiset kokemukset hoitoon hakeutumisesta ja kohtelusta hoidossa. (Facchin ym. 2017; 2018.)

Endometriosisilla voi olla kielteisiä vaikutuksia myös yksilön sosiaalisiin suhteisiin, mikä näkyi myös tämän tutkielman aineistossa. Jo sairauden alkuvaiheessa ilmenevät sairauden legitimaatio-ongelmat terveydenhuollossa ja sitä kautta esimerkiksi läheisten suhtautuminen yksilöön oireiden normalisoinnin ja trivialisoinnin kautta voivat lisätä sairauden aikaansaamaa taakkaa. Kokemus siitä, etteivät muut ota tosissaan voi saada aikaan yksinäisyyden kokemuksia, mutta myös esimerkiksi vihaa tai katkeruutta, joka voi vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin myöhemminkin. (Denny 2004.) Yksilö saattaa alkaa vältellä sosiaalisia tilanteita myös sairauden oireiden arvaamattomuuden vuoksi. Endometriosisia sairastavat kertovat usein, kuinka elämää on vaikea suunnitella, koska oireiden pahenemisvaiheet voivat ilmetä koska vain. Ajoittaisten sairastamisjaksojen selittäminen muille tuntuu työläältä, koska päällimmäisenä on kokemus siitä, etteivät muut ymmärrä. Yksilön on helpompi olla sopimatta tapaamisia läheisten kanssa ja samalla vetäytyä sosiaalisesta kanssakäymisestä, vaikka kyseessä voisi toimiessaan olla merkittävä sosiaalisen tuen lähde, joka kannattelee sairastavaa.

Yhteiskunnallisella tasolla endometrioosi kietoutuu moninaisiin tekijöihin, muun muassa ongelmiin hoitoon pääsyyn ja kohteluun hoidossa, työelämään kiinnittymiseen, urakehitykseen ja taloudellisiin seurauksiin sekä lapsettomuuteen. Endometrioosia sairastavat ovat kaksinkertaisesti alisteisessa ryhmässä hakeutuessaan terveydenhuollon piiriin oireidensa vuoksi: nuorilla alle 30-vuotiailla ja naisilla on eniten vaikeuksia ajan saamisessa (Aalto ym. 2017, 2). Myös kiireettömäksi arvioitu hoidon tarve viivästyttää vastaanotolle pääsemistä, jolloin oireet voivat väliaikaisesti vaimentua. Endometrioosiin liittyvät kielteiset kokemukset hoidon piirissä olemisesta eivät rajoitu vain aikaan ennen diagnoosia, sillä eniten negatiivisia hoitokokemuksia on pitkäaikaissairailta ja naisilla (Aalto ym. 2017, 2), endometrioosia sairastavien sijoittuessa jälleen kaksinkertaisesti alisteiseen ryhmään.

Aikaisemmissa endometrioositutkimuksissa on tarkasteltu muun muassa endometrioosia ja työelämää. Työelämäpohdinnat nousivat esille myös omassa aineistossani ja yhtyivät aikaisempaan tutkimukseen, missä endometrioosia sairastavat ovat kokeneet, että sairastaminen on aiheuttanut heille ammatillisia takaiskuja ja vaikeuksia osallistua työelämään. Osa sairastavista ei pysty oireiden vaikeuden vuoksi osallistumaan työelämään ollenkaan (Hudson ym. 2015). Endometrioosilla on siis taloudellisia seurauksia sekä yksilöille että työnantajataholle. Yhtenä ratkaisuna voisi olla työaikojen ja työntekopaikkojen joustavuus. Tosin samalla on myös huomioitava, että jotkin pitkäaikaissairaudet voivat aiheuttaa sairaspöissaoloja, jolloin yksilön on levättävä. Etätöön riskinä voi tällöin olla työn leviäminen vapaa-ajalle, jolloin palautumiseen ei jää riittävästi aikaa.

Endometrioosi altistaa sitä sairastavan myös lapsettomuudelle, jolloin voidaan puhua tahattomasta lapsettomuudesta. Tahaton lapsettomuus näyttäytyy sekä omassa aineistossani että kansainvälisessä tutkimuksessa hyvin merkityksellisenä. Samalla kun ei-toivottu lapsettomuus on erityisesti yksilö- ja sosiaalisen tason kriisi, ilmiö on myös yhteiskunnallinen. Tästä kertoo muun muassa poliittinen syntyvyyshuolikeskustelu. Valtioille ei ole yhdentekevää, hankkivatko niiden kansalaiset lapsia vai eivät. (Isola 2012.) Yksilölle tahaton lapsettomuus on pitkäaikaissairastamisen ohella toinen elämäkerrallinen keskeytys, jolla voi olla vaikutuksia myös mahdolliseen parisuhteeseen (Hudson ym. 2015).

Sekä aikaisempi endometrioositutkimus että minun tässä tutkielmassani esille nostamat esimerkit tuovat esiin endometrioosin sairastamisen moniulotteisuutta. Endometrioosin hyvinvointivaikutuksia on tutkittu eri maissa. Tätä aikaisempaa tutkimustietoa voisi syventää keskittymällä tiettyihin tunteisiin tai kokemuksiin, kuten esimerkiksi endometrioosin sairastamiseen liittyvää häpeään. Näin voitaisiin rakentaa aiempaa yksityiskohtaisempaa kuvaa endometrioosin sairastamiskokemuksesta ja selvittää, miten merkityksellisiä sairastamiseen liittyvä häpeä ja sairauden mahdollinen stigmatisoitunut luonne ovat yksilön hyvinvointikokemukselle.

Toisena jatkotutkimuskohteena voisi olla sairastamisen ja erityisesti endometrioosin sairastamisen aikaansaama elämäkerrallinen keskeytys relationaalisenä ilmiönä. Tähänastinen tutkimus

pitkäaikaissairastamiseen liittyvästä identiteettityöskentelystä ja elämäkerrallisesta keskeytyksestä on ollut yksilökeskeistä. Laajentamalla näkökulmaa läheissuhteisiin voitaisiin havainnoida niiden merkityksellisyyttä esimerkiksi sosiaalisen tuen lähteenä. Tällaista tutkimustietoa voitaisiin hyödyntää eri sairauksiin liittyvässä läheistukitoiminnassa.

Osoittamalla endometrioosin sairastamisen moniulotteisuuden sen hoitoa voitaisiin edistää. Endometrioosin hoidon pitäisi tarvittaessa olla moniammatillista, mitä kolmannen sektorin toimijat voisivat täydentää. Suomessa esimerkiksi Naistenklinikan yhteydessä voisi toimia kansallinen endometrioosikeskus, missä voitaisiin tarjota niin sanotusti yhden luukun periaatteella sairauden monialaista hoitoa ja kehittää uutta lääke- ja hoitotieteellistä tietoa endometrioosin sairastamisesta.



## LÄHTEET

- Aalto A-M., Vehko T., Sinervo T., Sainio S., Muuri A., Elovainio M., Pekurinen M. Terveystuollon asiakasl ht isyys: Palvelujen k ytt jien kokemuksi terveyspalvelujen toiminnasta. Tutkimuksesta tiiviisti 5/2017. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos.
- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine*, 66(5), 1228-1239.
- Becker, G. (2000). *The elusive embryo*. US: University of California Press.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167.
- Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., & Ski, C. (2003). Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9(1), 2-9.
- Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641-648.
- Endometriosisyhdistys ry. Tietoa endometriosisista. <http://www.endometriosisyhdistys.fi/fi/tietoaendometriosisista>, luettu 20.11.2017.
- Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D., & Vercellini, P. (2018;2017;). "Free butterflies will come out of these deep wounds": A grounded theory of how endometriosis affects women's psychological health. *Journal of Health Psychology*, 23(4), 538-549.
- Gilmour, J. A., Huntington, A., & Wilson, H. V. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, 14(6), 443-448.
- Giudice, L., Evers, J., & Healy, D. *Endometriosis: Science and Practice*. Somerset: Wiley, 2012.
- Graham, M., Smith, C., & Shield, M. (2015). Women's attitudes towards children and motherhood: A predictor of future childlessness? *Journal of Social Inclusion*, 6(2), 5-18.
- Hansen K., Kesmodel U., Baldursson E., Schultz R., Forman A. (2013). The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* 169 (2013) 331-339.
- Harr , R. (1983). *Personal being: A theory for individual psychology*. Oxford: Blackwell.
- Honkasalo, M. (2001). Vicissitudes of pain and suffering: Chronic pain and liminality. *Medical Anthropology*, 19(4), 319.
- Hudson, N., Culley, L., Law, C., Mitchell, H., Denny, E., & Raine-Fenning, N. (2016;2015;). 'We needed to change the mission statement of the marriage': Biographical disruptions, appraisals and revisions among couples living with endometriosis. *Sociology of Health & Illness*, 38(5), 721-735.
- Huttunen, M. (2016). *Somatisaatioh iri *. L  k rikirja Duodecim. Luettu 1.2.2018.
- H kkinen, A., & Salasuo, M. (2015). *Salattu, h vetty, vaiettu: Miten tutkia piilossa olevia ilmi it *. Tampere: Vastapaino.
- H rkk , P., Heikkinen, A., & Set l , M. (2011). Endometriosisin nykyhoito. *Duodecim; L  ketieteellinen Aikakauskirja*, 127(17), 1837-1847.

- Isola, Anna-Maria (2012). Hyviä työntekijöitä ja veronmaksajia. Syntyvyysretoriikka 2000-luvun alun Suomessa. *Janus* vol. 20 (3) 2012, 334–352.
- Kaltiala-Heino, R., Poutanen, O., & Välimäki, M. (2001). Sairauden häpeällinen leima. *Duodecim; Lääketieteellinen Aikakauskirja*, 117(6), 563.
- Lynd, H. (1961). *On Shame and the Search for Identity*. Science Editions Inc.
- Manderbacka K., Aalto A-M., Kestilä L., Muuri A., Häkkinen U.. Eriarvoisuus somaattisissa terveyspalveluissa. Tutkimuksesta tiiviisti 9/2017. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos.
- Morrall, P. (2001). *Sociology and Health*. Routledge
- Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d’Hooghe, T., de Cicco Nardone, C., de Cicco Nardone, F., World Endometriosis Research Foundation Global Study of Women's Health consortium. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: A multicenter study across ten countries. *Fertility and Sterility*, 96(2), 366-373.e8.
- Oehmke F., Weyand J., Hackethal A., Konrad L., Omwandho C., Tinneberg H. (2009). Impact of endometriosis on quality of life: a pilot study. *Gynecological Endocrinology* vol 25, issue 11, 722–725.
- Paterson, B., Thorne, S., Crawford, J., & Tarko, M. (1999). Living with diabetes as a transformational experience. *Qualitative Health Research*, 9(6), 786-802.
- Pulkkinen, M. (2017). *Surun sylissä: Suomalaisten kokemuksia menetyksestä*. Helsinki: Kustantamo S&S.
- Souto, A.M., Honkasalo, V. & Suurpää, L. (2015). Kuuntelemista, sanoittamista ja näkyväksi tekemistä. Teoksessa Antti Häkkinen, Mikko Salasuo (toim.) *Salattu, hävetty, vaiettu: Miten tutkia piilossa olevia ilmiöitä*. Tampere: Vastapaino. 136-162.
- Setälä M., Härkki P., Perheentupa A., Heikkinen A-M., Kauko M. (2009). Särkylääke ei auta kuukautiskipuihin – epäile endometriooisia. *Suomen Lääkärilehti* 64(48), 4141-4145.
- Tangney, J. P., & Dearing, R. (2008). *Shame and Guilt*. The Guilford Press
- Tiitinen, A. (2017). Endometriooisi. Lääkärikirja Duodecim, [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00119](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00119), luettu 2.11.2017.
- Tilden, B., Charman, D., Sharples, J., & Fosbury, J. (2005). Identity and adherence in a diabetes patient: Transformations in psychotherapy. *Qualitative Health Research*, 15(3), 312-324.
- Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi (Uudistettu laitos. ed.)*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Laine, T. (2015). Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Raine Valli, Juhani Aaltola (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 2, näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin (4. uud. p. ed.)*. Jyväskylä: PS-kustannus. 29-51
- Valli, R., & Aaltola, J. (2015). Ikkunoita tutkimusmetodeihin: 2, näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin (4. uud. p. ed.). Jyväskylä: PS-kustannus.

Whitehead, K. (2016). Motherhood as a gendered entitlement: Intentionality, “Othering,” and homosociality in the online infertility community: Motherhood as a gendered entitlement. *Canadian Review of Sociology/Revue Canadienne De Sociologie*, 53(1), 94-122.

Wilson, S. (2007). 'when you have children, you're obliged to live': Motherhood, chronic illness and biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 29(4), 610.

YLE Uutiset: Lääkäri: Endometriooosi on yhtä yleinen kuin astma ja diabetes  
<https://yle.fi/aihe/artikkeli/2017/05/05/laakari-endometriooosi-yhta-yleinen-kuin-astma-ja-diabetes>.  
Julkaistu 5.5.2017, viitattu 3.4.2018.

Zahavi, D. (2014). *Self & Other*, Oxford University Press.

Åsbring, P., Närvänen, A., Linköpings universitet, Institutionen för tematisk utbildning och forskning, & NISAL - Nationella institutet för forskning om äldre och åldrande. (2002). Women's experiences of stigma in relation to chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 12(2), 148-160.

## LIITTEET

### Liite 1 Kirjoituspyyntö

Millaisia tunteita ja kokemuksia endometriooisin sairastaminen on sinussa itsessäsi herättänyt? Eroaako yksityiselämässäsi kokemasi jotenkin toisilla elämänalueilla (esim. opinnoissa, työssä ym.) esille nousevista tunteista ja kokemuksista? Entä ovatko endometriooisin sairastamiseen liittyvät tunteesi ja kokemuksesi jotenkin muuttuneet sairastamisen varrella?

Olen yhteiskuntatutkimuksen opiskelija Tampereen yliopistosta ja kartoitan endometriooisia sairastavien tunteita ja kokemuksia Endometriooisyhdistykselle.

Kirjoituksia käytetään vain tutkimustarkoituksessa ja niitä käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti ja hyvän käytännön mukaisesti. Tutkimustuloksissa kirjoituksista julkaistaan esimerkkejä siten, ettei yksittäisiä kirjoittajia voida tunnistaa. Tutkimusaineisto arkistoidaan tieteellistä jatkokäyttöä varten. Mikäli et halua, että kirjoituksesi arkistoidaan, mainitse siitä selkeästi kirjoituksesi alussa.

Vastaa viimeistään sunnuntaina 17.12.2017 osoitteessa: <https://fi.surveymonkey.com/r/VJ75TB7>.

Jos sinulle tulee mieleen jotain kysyttävää tutkimuksesta tai muusta siihen liittyvästä, voit lähettää minulle sähköpostia osoitteeseen [wiinamaki.wilma.s@student.uta.fi](mailto:wiinamaki.wilma.s@student.uta.fi), niin vastaan mielelläni.