

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystenhoitaja

Nokelainen Anni & Toikka Tuula

Endometrioosia sairastavien naisten yhteisö- diagnoosi

Yhteisödiagnoosi 2016

Sisältö

1 Johdanto.....	3
2 Yhteisöprofiili	5
3 Terveysriskiprofiili	5
4 Terveysprofiili.....	9
5 Terveyspalveluprofiili	10
6 Johtopäätökset.....	15
7 Pohdinta.....	16
Lähteet.....	17
Liite 1	18

1 Johdanto

Tässä yhteisödiagnoosissa selvitimme endometrioosia sairastavien naisten elämänhallintaa sairauden kanssa. Elämänhallinnalla tarkoitamme sitä, millaisia vahvuuksia ja riskejä vastaajalla on liittyen sairauden kanssa elämiseen. Halusimme selvittää, kuinka terveyspalvelut toimivat endometrioosia sairastavien kohdalla ja olisiko niitä syytä parantaa. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimus ja suhtautuminen endometrioosiin kiinnosti meitä myös. Meitä kiinnosti myös, minkä ikäisiä vastaajat ovat ja vaikuttavatko elämäntavat ja muut sairaudet endometrioosin oireisiin. Kysymykset ovat liitteenä.

Endometrioosi on kohdun limakalvon pesäkesirottumatauti, joka tarkoittaa sitä että kohdun limakalvon (endometrium) tyypistä kudosta kasvaa kohdun ulkopuolelle esimerkiksi munasarjoihin, munanjohtimiin sekä kohdun, suolen ja virtsarakon pinnoille. *Estrogeenitason kohotessa pesäkkeet paksuuntuvat, mutta väärässä paikassa kasvava kudokse ei pääse poistumaan elimistöstä vuotona. Vatsaontelossa vuotava veri ärsyttää ja tulehduttaa viereisiä kudoksia, jonka seurauksena voi muodostua arpikudosta ja elimiä toisiinsa liimaavia kiinnikkeitä.*(Endometrioosiyhdistys 2012.)

Endometrioosi heikentää naisen elämänlaatua ja aiheuttaa kroonista kipua sitä sairastavalle. Endometrioosi aiheuttaa myös lapsettomuutta. Siihen ei ole parantavaa hoitoa, se on krooninen ja uusiutuva sairaus. Oireita voidaan hoitaa muun muassa hormonilääkkeillä, leikkauksella tai tulehduskipulääkkeillä. Oireita ovat muun muassa runsaat ja/tai kivuliaat kuukautiset (dysmenorrhea), kipu ja/tai tiputteluvuoto ennen kuukautisia, välivuodot, krooninen kipu alavatsan, sukupuolielinten ja/tai lantion alueella, yhdyntäkipu (dyspareunia) tai kipu välittömästi yhdyntän jälkeen, tärinäkipu, selkäkipu, iskiaskipu, tihentynyt virtsaamistarve ja/tai kipua virtsatessa (dysuria), suolen toiminnan häiriöitä ja/tai kipua ulostaessa, pahoinvointi, hiivatulehdukset, krooninen väsymys ja lapsettomuus. (Endometrioosiyhdistys 2012.)

Valitsimme aiheeksemme endometrioosin ja sitä sairastavat naiset, koska sairaudesta puhutaan aivan liian vähän. Sairaus on vielä nykypäivänäkin vaiettu, vaikka endometrioosia sairastavia on suhteellisen paljon. Henkilökohtaiseen kokemukseen viitaten hoitohenkilökunta ja lääkärit tietävät sairaudesta liian vähän, eikä naisten oireita osata aina yhdistää endometrioosiin. Siksi useilla naisilla sairaus jää varmasti diagnosoimatta ja nainen jää epätietoisuuteen kipujen kanssa. Fyysisten oireiden lisäksi endometrioosin sairastaminen voi kuormittaa henkisesti, vaikuttaa sosiaalisiin suhteisiin, perhe-elämään ja parisuhteisiin, työhön, kouluun, päivittäisiin aktiviteetteihin, seksuaalisuuteen ja perheen perustamiseen (Endometrioosiyhdistys 2012). Mielestämme koulutuksessamme endometrioosia sairautena on käsitelty vain pintapuolisesti. Haluamme tällä yhteisödiagnoosilla tuoda sairautta opiskelutovereidemme tietoisuuteen. Jos hoitohenkilökunta saisi sairaudesta lisää tietoa, uskomme että useampi nainen saisi avun nopeammin. Valtakunnallinen endometrioosiviikko oli viikolla 14.-20.3, johon sattui myös kurssimme aloitusajankohta. Tuntui luonnolliselta endometrioosiviikon kunniaksi tehdä yhteisödiagnoosin tehtävä aiheesta. Teimme kyselyn, jossa kysyimme hieman taustoja ja mielipiteitä muun muassa terveydenhoitopalveluista liittyen endometrioosin hoitoon. Kyselyssämme oli avoimet kysymykset elämänhallintaan liittyvistä vahvuuksista ja riskeistä, joihin toivoimme vastauksia omin sanoin kerrottuna. Kysyimme myös liikunnasta, sen vaikutuksista kipuihin, tupakan ja alkoholin vaikutuksesta ja unesta. Kyselyyn vastaajat valitsimme satunnaisella otannalla Facebook -ryhmästä, jossa on endometrioosia sairastavia naisia ympäri Suomea.

Yhteisödiagnoosi (voimme puhua myös yhteisöanalyysistä) perustuu yhteisökeskeiseen hoitotyöhön. Yhteisö on ihmisryhmä, jonka jäsenten välillä on jonkinlainen side ja jonka jäsenet ovat vuorovaikutuksessa keskenään ja toimivat yhdessä yhteisten ongelmien ratkaisemiseksi. Yhteisöanalyysillä voi myös aloittaa eri hallinnonalojen yhteistyön. Yhteisöanalysointi on jatkuva prosessi. Siinä kerätään koko ajan uutta tietoa ja sen pohjalta tehdään uusia johtopäätöksiä. (Pirkka 2011.) Tässä tapauksessa endometrioosia sairastavat saavat ryhmästä vertaistukea ja toimivat yhteisen hyvän vuoksi, eli endometrioosin tietoisuuden lisäämistä väestön keskuudessa.

2 Yhteisöprofiili

Kyselyymme vastaajat olivat endometrioosia sairastavia naisia ympäri Suomea. Vastaajia kyselyssämme oli 28. Ikäjakauma vastaajien kesken oli alle 20- vuotiaista yli 40-vuotiaisiin. Vastaajista kaksi (7,1%) oli alle 20-vuotiaita, 11 (39,3%) 20-30-vuotiaita, 12 (42,9%) 30-40-vuotiaita ja kolme (10,7%) oli yli 40-vuotiaita. Vastaajista 26:llä oli todettu endometrioosi. Vastaajista osa oli sairastanut endometrioosia jo pitkään ja osalla diagnoosi oli uusi tai vasta tutkittavana. Oireita suurimmalla osalla oli ollut jo pitkään ennen diagnosoimista. Oireita oli suurella osalla ollut siitä asti kun kuukautiset olivat alkaneet, vastaajien eri ikäisyydestä johtuen oireita oli ollut 3-20 vuotta.

3 Terveysriskiprofiili

Usein nuoria naisia kehoitetaan liikkumaan, jotta kuukautiskivut helpottuisivat. Endometriosikipua on useasti myös muuna kuin kuukautisten aikana. Kyselystämme selviää, että liikunnan vaikutus endometriosikipuihin eroaa ihmisten välillä. Suurimmalla osalla vastaajista rankka liikunta kuitenkin pahentaa endometriosikipuja. Joillekin kevyt liikunta sopii kipuja alentavasti.

Kyselyymme osallistuneista 57,1 % harrastaa liikuntaa säännöllisesti. Näin eri tavoilla liikunta koetaan:

- *Kovien kipujen kanssa ei voi liikkua, mutta jos ottaa lääkettä ennen treenejä (ennen kun on edes kipuja) voi luultavasti kuntoilla tunnin/kaksi. Jos ei ota kipulääkettä ennen treenejä tulen todella kipeäksi.*
- *Kipujen ollessa siedettävällä tasolla liikunta auttaa kestämään kipuja ja lievittää niitä tilapäisesti. Jos kivut ovat pahimmillaan niin en kuvittelisi lähteväni harrastamaan liikuntaa. Pahimpina hetkinä kivut ovat sillä tasolla että varmasti pyörtyisin lenkkipolulle.*
- *Pahentaa kipuja.*
- *Liikunnan, esimerkiksi kevyen juoksulenkin tai sulkapallon pelaamisen jälkeen kivut on voimakkaammat*
- *Yleensä kevyt liikunta (kävely, jooga) helpottaa kipuoireita. Raskaampi liikunta taas lisää kipuilua.*

- Kova liikunta aiheuttaa selkä- ja vatsakipuja/kramppeja.
- Endokipuni provosoituvat liikunnasta.
- Vatsa ja selkä tulee liikunnasta kipeäksi. Viimeisen vuoden aikana liikunta on saanut myös oikean olkapään, hartian, käden ja kyljen kipuilemaan. Saan liikunnasta usein myös kovan päänsäryn. Vesi juoksu on ollut hyvä liikuntamuoto jossa ei tule tärinää enkä ole niin kipeä liikkumisen jälkeen.
- Kaikki liike pahentaa kipua
- Pääasiassa pahojen kipujen ollessa päällä, liikkuminen vaan pahentaa kramppeja ja kipuja. Kun kivut on hallinnassa, pyrin liikkumaan enemmän.
- Liikkuminen on hankalaa kipujen vuoksi. Jos teen esimerkiksi salilla selkää, tai vatsalihaksia, niin minulle tulee kovia kramppeja ja kipuja sekä selän että vatsan puolelle.
- Kuukautisten aikana kivut vähäisemmät tai jopa olemattomat reippaan kävelyn jälkeen. Jos jään sohvalle, en pärjää ilman kipulääkkeitä.
- Kipuja on ovulaatiosta vuotoon asti, ja kipu pahenee liikkuesssa. Mitään raskasta nostelua, juoksua, tärinää tai hyppelyä, saatikka kumartelua ei voi näinä päivinä edes harkita, eli päivät kuluvat rauhalles-ti ja harkitusti liikkuen.
- Jos pystyn menemään treeneihin, endorfiinit lievittävät kipua.
- Toisinaan auttaa, mutta toisinaan esim. tärinäkipu aiheuttaa liikunnan jälkeen pahentuvia oireita.
- Joskus helpottaa vähän, jos vain juuri silloin saisi itsensä liikkeelle..
- Menkkojen aikoihin koko lantion seutu kipeytyy entisestään pelkästä kävelystä.
- Kivut pahenee, vuoto alkaa.
- Juostessa vatsa tulee kipeäksi.
- En ole varma kun olen liikkunut aika vähän lähiaikoina. Tärinäkipu ainakin on yleistä minulla.
- Varsinkin jos on jo tosi kipeä, ei vain pysty liikkumaan. Tai kun kipu pikkuhiljaa kovenee..
- Toisaalta joskus pieni liike on hyväksi.

Osa vastaajista oli löytänyt keinoja elämänhallintaan:

- Tästä täytyy puhua jotta tietoisuus kasvaa ja oma pääkin pysyy kasassa paremmin kun voi puhua asiasta.

- *Ulkoilu ja touhuaminen koiran kanssa, mies♥*
- *Ruokavaliomuutos on ollut ratkaiseva apu elämässäni endometrioosin kipujen kanssa. Muutenkin iloinen elämänasenne ja mustahuumori pitävät minut pinnalla synkimmilläkin hetkillä. Ulkoilusta ja liikunnasta nauttiminen auttaa myös jaksamaan.*
- *Ystävien kanssa puhuminen. Vertaistuki.*
- *Pitää elää päivä kerrallaan ja nauttia elämän pienistä iloista*
- *Riittävä lepo tarpeen vaatiessa ja jatkuvasti tarvittava lääkitys saatavilla*
- *Huumori ja vertaistuki niin endo sairastavan rakkaan ystävän muodossa kuin myös Facebookin endometrioosittaret ryhmässä.*
- *Tällä hetkellä osaan suurin piirtein tunnistaa kivut ja suunnitella aikataulua sen mukaan.*

Endometrioosia sairastavan mielestä elämänhallintaan liittyy myös riskejä, tässä muutamia vastaajien ajatuksia:

- *Jos tämän asian kanssa jää täysin yksin on suuri todennäköisyys että syrjäytyy.*
- *Liikkumisen vähentyminen kipujen takia ja sitä kautta mielialan lasku*
- *Joskus pahoina aikoina positiivisuus katoaa, jolloin sen uudelleen etsiminen voi olla hieman hankalaa*
- *Koen koko endo pyörityksen (sen kun valitin kipuja sata kertaa ja kukaan ei uskonut ja pidettiin kipuja kuviteltuina ja sitten yhtäkkiä lyötiinkin dg käteen parantumattomasta sairaudesta ja sanottiin että Hei sori) traumaattiseksi. Että se pitäisi varmaan käsitellä ja hyväksyä.*
- *Joutuu tekemään peruutuksia oman voinnin takia, joten voi vaikuttaa työ- ja opiskeluelämässä epäluotettavalta.*
- *Mielialan heilahtelu, taipumus masentuneisuuteen. Järkähtämätön ajatus siitä, etten halua sotkea kroppaani enää millään hormoneilla. Veritulppakin tuli jo koettua e-pillereiden takia..*

Vastaajista 42,9% tupakoi ja 67,9% käyttää alkoholia. 14,3% näistä henkilöistä kokevat, että tupakoinnilla ja alkoholilla on vaikutusta endometrioosiin liittyviin kipuihin.

Kipujen koetaan vaikuttavan nukkumiseen (60,7 % vastaajista) ja näin ollen uupuneeksi unen puutteen vuoksi tuntee itsensä 17,9% ja sairauden vuoksi uupuneeksi 67,9% vastaajista.

Endometrioosi saattaa vaikuttaa myös mielenterveyteen: 10,7% voi henkisesti todella hyvin, 39,3% voi henkisesti melko hyvin, 32,1% voi kohtalaisesti ja 17,9% voi henkisesti melko huonosti. Osa vastaajista oli luetellut syitä henkiseen terveydentilaan:

- Olemme lapsettomuushoidoissa endometrioosin takia, joten tulevaisuus jännittää ja pelottaa eli onnistuvatko hoidot.

- Endometrioosini diagnosoitiin lapsettomuustutkimusten yhteydessä ja diagnoosi oli järkytys vaikka olinkin osannut asiaa epäillä.

Muuten koen voivani henkisesti hyvin, sillä kaikki on muuten elämässä malliltaan.

- Koen olevani uupunut sekä sairauden että sen aiheuttaman unenpuutteen vuoksi. Lisäksi sairauden aiheuttama epävarmuus ja stressi pääsevät usein niin sanotusti niskan päälle.

- Jatkuva kipuilu tuntuu raskaalta. Menoja vaikea sopia ja niitä joutuu perumaan, kun kivuilta ei voikaan lähteä.

- Lapsettomuus, kivut ja usko tulevaan on välillä erittäin isossa roolissa elämässä. Pysin kuitenkin ajattelemaan positiivisesti enkä anna pahan olon päästä valloilleen.

- Vaikka PMS vaikuttaakin henkiseen hyvinvointiin, se johtuu hormoonitoiminnasta, enkä näe sitä mielenterveydellisenä ongelmana.

- Tällä hetkellä tilanne on hallinnassa. Kivut pysyvät poissa suht pienillä kipulääkemäärillä.

- En ole vielä sopeutunut ajatukseen uudelleen sairastumisesta ja hormonaalisten hoitojen aloittamisesta. Kiellän koko sairauden... Yritän olla ajattelematta sitä.. Kuitenkin kuukautiset lähestyvät, ratkaisuja pitäisi tehdä ja kaikki vaihtoehdot tuntuvat olevan huonoja. Pelottaa hormonien sivuvaikutukset ja vaikutus mielialaan ennen kaikkea.

- Toisinaan pystyn elämään melkein normaalia elämää, toisena hetkenä haluan päättää elämäni tämän takia. Kaikki se riski lapsettomuudesta ja kaikki päivittäiset kivut verottaa henkistä jaksamista ja estää elämästä täyttä elämää.

- Olen ollut lähiaikoina hyvin hämilläni ja allapäin diagnoosien jälkeen. Tämä laittanut ajatuksiani ja haaveita tulevaisuudesta uuteen järjestykseen ja miettimään omia elämän tapoja muutenkin tästä eteenpäin.

- Tällä hetkellä olen aloittanut ns uuden elämän. Radikaali 9.12.15 ja näin ollen myös lapsettomuus tuli 100 % varmaksi. Kaikki tähän tilanteeseen tapahtuneet muutokset meidän elämässä, on tapahtunut tosi nopeasti..Siksi asioiden hyväksyminen vie aikaa ja syytän endometrioosia kaikesta.

78,6% vastaajista kokee pelkoa liittyen endometrioosiin. Muutama vastaaja halusi kertoa asiasta tarkemmin ja lapsettomuus oli luonnollisesti suurin pelko. Myös kipujen lisääntyminen pelottaa. Näin ollen vertaistuki on tärkeää 89,3% vastaajista.

4 Terveysprofiili

Muita sairauksia on 64,3%:lla kyselyymme vastanneista. Yleisimmät sairaudet vastaajilla ovat kilpirauhasen toimintahäiriöt (vajaa-ja liikatoiminta), äertyvän suolen oireyhtymä, astma ja migreeni . Lisäksi esiintyy keliakiaa, unihäiriöitä, pahoja PMS –oireita ja Crohnin tautia.

Endometriosikipujen hoidossa on lääkkeitä 96,4% vastaajista, pääsääntöisesti kipulääkkeitä sekä erilaisia hormoonivalmisteita. 50% lääkkeitä käyttävistä kokee saavansa lääkityksestä apua.

Leikkauksessa oli ollut yhden kerran 16 vastaajaa, kaksi kertaa 4 vastaajaa, kolme ja neljä kertaa yksi vastaajista sekä 7 kertaa leikkauksessa yksi vastaajista. Yhtään leikkausta ei ole ollut viidellä vastaajalla.

Kysyttäessä miten vastaaja kokee fyysisen terveydentilansa vastaukset olivat seuraavanlaiset: 3,6% koki todella hyväksi, 46,4% melko hyväksi, 39,3% kohtalaiseksi ja 10,7% melko huonoksi. Syyt siihen, ettei kaikki kokeneet todella hyväksi johtuivat mm. siitä, että endometriosikipujen lisäksi on muita sairauksia, yhdyntäkivut ovat voimakkaita, liikunta pahentaa kipuja.

5 Terveyspalveluprofiili

Ohessa on muutamia naisten kommentteja liittyen terveydenhuollon henkilökunnan tietämykseen, henkilökunnalta saatuun kohteluun ja palveluiden kehittämiseen.

Millaisiksi koet terveydenhuollon palvelut koskien endometrioosia? Perustele.

- *Terveyskeskuksessa ei tiedetä taudista kyllä oman kokemukseni mukaan kovinkaan paljon mutta onneksi on myös tähän tautiin erikoistuneita lääkäreitä mutta potilaan itse täytyy olla tietoinen heistä ja vaatia lähetettä.*
- *Mielestäni huonoksi, ihmisillä on liian vähän tietotaitoa kyseisestä sairaudesta. On uuvuttavaa olla koko ajan kipeä ja kun haet sairauslomaa on uuvuttavaa kertoa lääkärille mitä kyseinen tauti tarkoittaa*
- *Olen kokenut saavani hyvää palvelua ja olen siitä onnellisessa asemassa, että saan hoitoa isossa yliopistollisessa sairaalassa.*
- *Tuntuu että tietoa ei juuri ole, tautia vähätellään.*
- *Kohtalaiset*
- *Kyllä se välillä on aika huonoa ollut, kun on osunut kohdalle lääkäreitä jotka eivät endosta tiedä. Välillä taas olen saanut hyvää hoitoa ja ymmärrystä.*
- *Huonoksi. Suurin osa hoitohenkilökunnasta ei tiedä mistä endometrioosissa on kyse*
- *Terveysasemalla palvelua ei juuri saa. Siksi käynkin yksityisellä gynekologilla, joka tarvittaessa kirjoittaa lähetteen yliopistolliseen sairaalaan. Siellä palvelu on ollut pääosin hyvää.*
- *Aika tietämätöntä ja vajavaista*
- *Perusterveyden huollossa ei ole tarvittavaa osaamista/perehtymistä aiheeseen*
- *Perusterveydenhuollon endotietämys on surkeaa. Itselle ainakin jäänyt traumat kun kipuja ei uskottu todeksi. Jos tietoa saataisiin lisää yleislääkäreille, voisivat he herkemmin laittaa lähetteen eteenpäin ja endolaisen elämä helpottuisi.*
- *Riittämättömiä. Varsinkin hoitohenkilökunnan tietämys on riittämätöntä.*
- *Hyvin vajavaisiksi. Hoitohenkilöstöllä ei useinkaan ole tietoa sairaudesta ja hoitoon pääsy vaatii yksityiselle endospesialistille menoa.*
- *Pitää käydä yksityisellä jos haluaa apua. opiskelijalle kallista.*

- *Tietämys sairaudesta saisi edelleen levitä. Liian usein kuulee edelleen vähättely. Tietoa vaihtoehtoisista hoidoista pitäisi olla enemmän!*
- *Todella huonoiksi. Kontrollikäynnit ovat vähäisiä ja lyhyitä. En tarkkaan tiedä, miten laajalle endometrioosini on levinnyt. Useissa terveyskeskuksissa ei ole edes esimerkiksi ultraääntä, jotta näkisi munasarjojen tilanteen, että onko niissä kystia.*
- *Omalle kohdalle osunut hyviä lääkäreitä ja hoitajia. Tuntuvat tietävän mitä tekevät.*
- *Tietämättömyys järkyttävän huonoa, varsinkin lääkärien tietämys!*

Millaista kohtelua olet saanut hoitohenkilökunnalta liittyen sairauteen?

- *Joskus parempaa, useimmiten huonoa ja todella vähän tietoa lääkäreillä*
- *Asiantuntevaa, kannustavaa ja asiallista kohtelua.*
- *Yksityisellä todella hyvää, julkisella siedettävää.*
- *Suurimmalta osin ammattitaitoista.*
- *Välillä hyvää ja välillä todella huonoa/ala-arvoista.*
- *Julkisella puolella kohtelu on ollut vähättelyä nuoresta iästäni johtuen (21v). Yksityisellä puolella olen saanut ymmärtävää apua lhan hyvää kohtelua. Ainoastaan viimeisimmän leikkauksen jälkeen kipulääkkeen saaminen kättilöiltä oli hankalaa.*
- *Ok*
- *Vaihtelevasti, KYS:issä naistentautien polilla ja Terveystalolla erittäin hyvää ja ymmärtäväistä kohtelua. Tk:ssa erittäin huonoa ja osaamatonta. Olisin voinut tehdä kantelun hoitovirheestä.*
- *Todella vaihtelevaa. Ikävä kyllä suurin osa kohtaamisista on ollut ikäviä. On harmillista että hoitoon hakeutuessa joutuu perustelemaan hoitohenkilökunnalle tulemistaan ja joutuu kipeänä puolustamaan itseään. Lisäksi hoitohenkilökunnan tietämättömyys on todella raskasta. Lääkäriin mennessä haluaisin itse saada tietoa endosta, enkä haluaisi itse joutua kertomaan lääkärille, että mikä endometrioosi oikein on*
- *Pelkästään hyvää yksityisellä puolella.*
- *Pääsääntöisesti hyvää. Yksi tai kaksi hieman huonompaa kokemusta*

Miten kehittäisit terveydenhuollon palveluja endometrioosin tutkimiseen ja hoitamiseen liittyen?

- *Lisää tietoa*

- *Tarkemmat tutkimukset heti alkuun, selittämätön vatsakipu ei saa olla diagnoosi.*

- *Ensinnäkin se hoitajien ja lääkäreiden koulutus endoon. Kipuja ei saa väheksyä.*

- *Hoitohenkilökunnan tulisi olla enemmän tietoinen muun muassa eri hoitovaihtoehtoista, sekä endometrioosin aiheuttamista oireista ja niiden voimakkuudesta*

- *Hoitoviiveen poistaminen pitäisi olla etusijalla, tähän tietysti vaikuttaa lääkäreiden asiantuntemus endometrioosin suhteen. Asiantuntemus on paikoitellen melko kehnoa ja mielestäni jo yleislääkäreitä pitäisi perehdyttää koska kyse on varsin yleisestä sairaudesta.*

- *Ymmärrettävää, että yleislääkäreillä ei ole valmiuksia olla kaikkien sairauksien syväosaajia, mutta eri osa-alueita voisi kouluttaa osalle henkilökuntaa (joku opiskelemaan sairautta x, toinen y, kolmas z)*

- *Lisäisin tietoutta endometrioosista. Lääkäreiden, myös vanhempien ja myös miesten (näiden ryhmien lääkäreistä itsellä huonoja kokemuksia), tulisi tietää että voimakas kuukautiskipu ei ole normaalia.*

- *Hoitohenkilökunnalle enemmän koulutusta ja tietoa endosta ja sen hoidosta. Lisätietoa hoitohenkilöstölle. Hoitoon pääsyn helpottaminen jotenkin.*

- *Kovia kipuja valittava lähetettäisiin asiaan erikoistuneelle lääkärille tutkittavaksi.*

- *Koulutuksia enemmän ja ammattilaisille tietoa ja taitoa potilaan kohtaamiseen.*

- *Julkisella puolella voisi sympatiaa löytyä hieman enemmän. Mielisairaaksi on moni leimattu kipuineen*

- *Lääkärit tietotankkaukseen!*

Kysymykseen ”Koetko henkilökunnalla olevan riittävästi tietoa ja taitoa endometrioosista?” 25 naisista vastasi ei ja 3 vastasi kyllä.

Kuten edellä on jo moneen kertaan tullut ilmi, endometrioosia ei tunnisteta kovinkaan helposti. Endometrioosi on vielä nykypäivänäkin vaiettu sairaus. Suomessa arviolta 5-10 % hedelmällisessä iässä olevista naisista sairastaa endometrioosia (Endometrioosiyhdistys 2012).

Moni julkisiin terveystalouteihin turhautunut hakeutuu yksityiselle puolelle ja moni onkin saanut sieltä paremmin apua. Tämä on tietenkin myös kustannuskysymys, kaikilla ei ole mahdollisuutta yksityisiin terveystalouteihin.

Kysyimme osallistujilta millaista apua he olivat saaneet endometrioosin hoitoon. Pääsääntöisesti kaikki vastasivat, että kipulääkkeitä ja ehkäisytabletteja. Jotkut olivat saaneet apua leikkauksista. Tässä muutamia kommentteja:

- Leikkaukset ovat auttaneet mutta tällä hetkellä endometrioosin hoitoon minulla on ainoastaan kipulääke koska en voi hormooneja käyttää. (ehkäisy valmisteet aiheuttivat jatkuvaa vuotoa joka taas lisäsi kipuja ja keltarauhashormooni saa pään sekaisin mutta sitä käytin kertaluontoisesti n. 1kk ajan jotta vuoto saatiin hallintaan, nyt vuodon ainoastaan kuukautisten aikana jolloin on pakko syödä kipulääkettä ainakin 3kpl päivässä (Tramal 50mg) Harrastan myös kuntopyöräilyä n.2krt/viikossa jolloin joudun ennaltaehkäisevästi ottamaan myös tramalia)

- Laparoskopia, hormonien alasajo, lapsettomuushoidot, särkylääkkeet, kohdunpoisto

- Kehotuksen syödä pillereitä ja sitten oli leikkaus, mutta ei mitään kontrollia tai seurantaa.

- Aurallisen migreenin takia e-pillarit eivät sovi minulle, joten ensin kokeiltiin cerazettea ilman taukoja. Kuukautiset eivät kuitenkaan loppuneet toivotusti kokonaan, joten laitettiin Mirena -kierukka. Siinäkään ei teho riittänyt, joten rinnalle otettiin Visanne, joka ei minulle kuitenkaan sopinut. Visannen tilalla koitettiin taas Cerazettea normaalisti yksi tabletti päivässä ilman taukoja, mutta ne vaikuttivat liikaa mielialaan (olin kiukkuinen kuin ampiainen!), joten koitettiin yksi tabletti joka toinen päivä. Laparoskopia tehtiin syksyllä 2014, mutta leikkaava lääkäri ei poistanut pesäkkeitä, ainoastaan totesi taudin. Pesäkkeet olivat

liian vaikeissa paikoissa, ja olisi tarvittu avoleikkaus erikoistuneilla lääkäreillä, eikä siihen ollut tšekäläisessä sairaalassa resursseja. Kipulääkkeinä Burana 600mg ja Panadol 1g. Eipä ne niin auta, mutta muutakaan ei ole.

- Lääkkeitä on määrätty laidasta laitaan. UÄ-tutkimuksia on tehty.

- Yksityiseltä lääkäriltä apua hormonihoidon suunnitteluun, kunnallisella en mitään.

Jo pelkästään ensisijaisesta hoidosta ollaan eri kannoilla. TAYS:in ohjeessa ensisijainen hoito on hormonihoido (PSPH 2015). Terveyskirjaston mukaan ensin hoidetaan kipulääkkeillä (Terveyskirjasto 2015). Taudin varhainen diagnoosi on tärkeää, jotta hoito voidaan suunnitella asianmukaisesti (Härkki, Heikkinen, Setälä 2011).

Endometrioosiyhdistyksen mukaan endometrioosin hoitoon vaikuttaa moni asia, kuten esimerkiksi ikä, endometrioosin levinneisyys, oireiden vakavuus ja toiveet raskauden suhteen. Seuranta riittää oireettoman endometrioosin hoitoon. Jos endometrioosi vaikeuttaa raskaaksi tuloa tai oireet haittaavat elämää, aletaan harkita aktiivista hoitoa. Endometrioosi on krooninen sairaus, mutta oireita voidaan usein lievittää. Hormonivalmisteita ja kirurgiaa käytetään endometrioosin hoitoon. Kipuihin käytetään tulehduskipulääkkeitä ja kipukynnystä nostavia lääkkeitä. Hoidosta huolimatta sairaus voi uusiutua ja oireet jatkua. (Endometrioosiyhdistys 2012.)

Pääsääntöisesti endometrioosissa aletaan ensiksi hoitamaan kipua. Kun tutkitaan kipua, käypä hoito- suositusten mukaan potilaan tutkimiseen pitää varata tarpeeksi aikaa. Kipu ja toimintakyky tulee arvioida ja kirjata jokaisella kivun vuoksi tapahtuneella vastaanottokäynnillä. Potilaan sairaudet yms. selvitetään. Hoitosuunnitelma laaditaan potilaan kanssa ja tavoitteina ovat kivun lievittyminen, toimintakyvyn kohentuminen ja elämänlaadun paraneminen. (Käypä hoito 2015.)

Kun endometrioosi diagnosoidaan, siirrytään mahdollisesti naistentautien poliklinikalle tarkempiin tutkimuksiin. Potilaan on oltava itse aktiivinen tutkimusten

suhteen, on itse vaadittava niitä. Tämä tuli selkeästi esille vastaajiemme keskuudessa.

6 Johtopäätökset

Endometrioosi on yleisempi sairaus kuin sen tiedetään olevan. Osa lääkäreistä ei osaa yhdistää oireita endometrioosiin. Kyselystä selvisi, että hoitohenkilökunnan tietoisuus sairaudesta ja sen oireista ja hoidosta on auttamatta todella huonoa. Melkein kaikki vastanneet olivat sitä mieltä, että lääkärit ja hoitajat eivät tunnista sairautta, koska heillä ei ole siitä tarvittavaa tietoutta. Vastaajat ovat kokeneet mielestään ala-arvoista kohtelua varsinkin julkisen puolen terveydenhuollossa. Ylimääräiset vuodot ja kovat kivut on laitettu vain mm. stressin syyksi.

Palvelut vastaavat tarpeisiin kyselyn perusteella niukasti eli palvelut eivät vastaa asiakkaiden odotuksiin. Koetaan, että endometrioosia ei ole osattu diagnosoida. Vastaajat kokevat, että itse pitää olla erittäin aktiivinen tiedon keruussa mm. Endometrioosiyhdistyksestä sekä vertaistuen kautta. Yksityisellä puolella on vastaajien mielestä enemmän tietoa ja taitoa endometrioosiin liittyen. Naisilla on oikeus tulla kohdatuksi kunnioittavasti ja heidän oireensa on otettava vakavasti ja niitä on tutkittava asianmukaisin keinoin.

Merkittävän suuri osa vastaajista (67,9 %) tuntee itsensä uupuneeksi sairauden vuoksi. Luku on yllättävän suuri ja nyt jälkeinpäin kun miettii, olisi tähän voinut laittaa lisäkysymyksen siitä, että kuinka moni joutuu olemaan työstä pois uupumuksen vuoksi tai endometrioosin kipujen vuoksi. Vastaajista 17,9% voi henkisesti melko huonosti. Endometrioosiin liittyy vahvasti pelko lapsettomuudesta tai lapsettomuushoidot, joten se on esimerkiksi yksi tähän lukuun vaikuttava tekijä. Myös heillä, joilla on lapsia ja diagnoosi on tullut myöhemmällä iällä, on pelkotioloja. He pelkäävät periytyvyyttä omille tyttärilleen.

Lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan olisi saatava sairaudesta enemmän tietoa, sillä sairaus on todella yleinen. Sairaudesta olisi hyvä puhua jo opiskeluaikana ja työelämässä ei olisi pahitteeksi pitää koulutuksia aiheesta. Vaatii ymmärrystä ja tietoutta sairaudesta, jotta voi tunnistaa potilaan oireet, aloittaa mahdolliset tutkimukset, hoitaa oireita ja kohdata potilas kunnioittavasti, eikä vähätellen. Ylipäätään sairaus olisi saatava enemmän lääkäreiden ja hoitajien tietouteen ja siihen liittyen olisi saatava koulutusta.

7 Pohdinta

Koimme työn tekemisen tästä aiheesta tärkeäksi, koska oletamus oli, että tietämys endometrioosista on todella niukkaa ja tietämystä olisi hyvä lisätä. Lukiessamme kyselymme vastauksia, mietimme yhdessä sitä, kuinka surullista luettavaa suurin osa vastauksista on. Ei ole oikein, että hakiessaan apua, naista ei oteta tosissaan, hänen oireitaan tai sairauttaan vähätellään ja mikä pahinta, hoitavalla taholla ei välttämättä ole mitään käsitystä mistä sairaudessa on kyse. Ymmärrämme, että lääkärit ja hoitajat eivät voi tietää kaikista kaikkea, ihmisiähän kaikki ovat. Kuitenkin yleisistä sairauksista täytyisi olla enemmän tietoa ja taitoa.

Meidän yhteisödiagnoosimme kyselyn vastaajaotanta on melko pieni, joten siitä ei saa täysin kokonaisvaltaista kuvaa asiasta. Kuitenkin siitä saa paljon viitteitä kysymyksiin, joita halusimme selvittää.

Olisi hienoa, jos tätä työtämme voitaisiin käyttää hyödyksi esimerkiksi siten, että saataisiin endometrioosi sairautena lääkäreiden ja hoitajien tietoisuuteen. Tehtävämme pohjautuu endometrioosia sairastavien naisten omakohtaisiin kokemuksiin, joten tehtävästä tulee hyvin ilmi heidän kokemus tämän hetkisestä hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden endometrioosin tietoisuudesta.

Lähteet

Endometriosisyhdistys ry 2012. Tietoa endometriosisista.

<http://www.endometriosisi.fi/fi/tietoaendometriosisista>

Luettu 29.4.2016

Härkki, P, Heikkinen A-M, Setälä, M, Endometriosisin nykyhoito, Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 2011;127(17):1837-47

Käypä hoito- suositus 2015. Kipu.

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi50103>

Luettu 29.4.2016

Pirkka, M. 2011. Yhteisödiagnoosi. Luentomuistiinpanot. Saimaan ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala.

PSPH. Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. Tampereen yliopistollinen sairaala. Palvelut. Naistentaudit 2015. Endometriosisi.

<http://www.pshp.fi/fi-FI/Palvelut/Naistentaudit/Endometriosisi>

Luettu 29.4.2016

Terveyskirjasto 2015. Endometriosisi.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00119

Luettu 29.4.2016

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. Sairaanhoitopiiri. Media, tiedotteet, viestintä. Julkaisut. Lasarettilehdet. Vuosi 2010. Lasaretti-2010-1. Sivut 14-15

<http://www.vsshp.fi/fi/sairaanhoitopiiri/media-tiedotteet-viestinta/julkaisut/Documents/Lasaretti-2010-1>.

Luettu 29.4.2016

Kyselylomake

Liite 1

1. Ikä
 - alle 20-vuotias
 - 20-30-vuotias
 - 30-40-vuotias
 - yli 40-vuotias

2. Onko sinulla todettu endometrioosi
 - kyllä
 - ei

3. Endometrioosi on todettu _____ vuotta sitten. Leikattu _____ kertaa.

4. Liikutko säännöllisesti?
 - kyllä
 - ei

5. Vaikuttaako liikunta endometrioosin aiheuttamiin kipuihin?
 - Kyllä
 - Ei
 - Jos kyllä, kuinka?

6. Onko sinulla muita sairauksia?
 - Kyllä
 - Ei
 - Jos on, mitä?
 - Koetko niiden hankaloittavan endometrioosin oireita?

7. Poltatko tupakkaa?
 - Kyllä

Ei
Entä käytätkö alkoholia?

Kyllä

Ei

Onko tupakoinnilla ja alkoholilla vaikutusta sairauteen liittyviin kipuihin?

Kyllä

Ei

8. Haittaavatko kivut nukkumistasi?

Kyllä

Ei

9. Koetko olevasi uupunut unen puutteen tai muuten vain sairauden vuoksi?

Kyllä, unen puutteen vuoksi

Kyllä, sairauden vuoksi

En koe olevani uupunut

10. Millaiseksi koet henkisen terveydentilasi ottaen endometrioosin huomioon? Perustele halutessasi.

Voin henkisesti todella hyvin

Voin henkisesti melko hyvin

Voin kohtalaisesti

Voin henkisesti melko huonosti

Voin henkisesti todella huonosti

11. Millaiseksi koet fyysisen terveydentilasi ottaen endometrioosin huomioon? Perustele halutessasi.

Todella hyväksi

Melko hyväksi

Kohtalaiseksi

Melko huonoksi

Todella huonoksi

12. Millaista apua olet saanut endometrioosin hoitoon?

13. Entä millaista kohtelua olet saanut hoitohenkilökunnalta liittyen sairauteen?

14. Onko sinulla käytössä lääkitys endometrioosikipujen hoitoon? (Hormonit, kipulääkkeet jne.)
Kyllä
Ei
Jos kyllä, mikä
15. Koetko saavasi lääkityksestä (hormonit mukaan lukien) apua?
Kyllä
Ei
En osaa sanoa
Muu vastaus, mikä
16. Millaisiksi koet terveydenhuollon palvelut koskien endometrioosia? Perustele
17. Miten kehittäisit terveydenhuollon palveluja endometrioosin tutkimiseen ja hoitamiseen liittyen?
18. Koetko henkilökunnalla olevan riittävästi tietoa ja taitoa endometrioosista?
Kyllä
Ei
19. Millaisia keinoja sinulla on elämänhallintaan endometrioosin kanssa (vahvuudet)?
20. Entä millaisia riskejä elämänhallintaasi liittyy?
21. Pelkäätkö jotakin liittyen sairauteen?
Kyllä
En
En osaa sanoa
Jos vastasit kyllä, mitä?
22. Onko vertaistuki mielestäsi tärkeää sairauden kanssa elämisen kannalta?
Kyllä
Ei
En osaa sanoa
Jos kyllä, miksi?
23. Mitä muuta haluat kertoa?