



VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU
VASA YRKESHÖGSKOLA
UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Rita Saukko

AVUN HAKEMINEN ENDOMETRIOOSIIN

Sosiaali- ja terveysala

2011

VAASAN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma, terveydenhoitotyön suuntautumisvaihtoehto

TIIVISTELMÄ

Tekijä	Rita Saukko
Opinnäytetyön nimi	Avun hakeminen endometrioosiin
Vuosi	2011
Kieli	suomi
Sivumäärä	61 + 1 liite
Ohjaaja	Paula Hakala

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää endometrioosin oireiden vuoksi hoitoon hakeutuneiden naisten kokemuksia hoitohenkilökunnan toiminnasta. Toimintaa tarkasteltiin ajalta, jolloin vastaajilla ei vielä ollut todettu endometrioosia. Tutkimuksessa selvitettiin myös tutkimusten aloittamis- ja diagnosointiajan pituutta sekä mistä terveydenhuollon toimipisteistä vastaajat olivat hakeneet apua. Tutkimusaineisto kerättiin keväällä 2011 Endometrioosiyhdistys Ry:n kotisivuille asetetun kvantitatiivisen kyselyn avulla. Tulokset analysoitiin SPSS 17.0 -tilasto-ohjelman avulla. Avoimet kysymykset käsiteltiin sisällönanalyysin avulla. Kyselyyn osallistui 88 henkilöä, joilla kaikilla oli todettu endometrioosi.

Tutkimukset oli aloitettu heti ensimmäisellä hoitohakemuskerralla 34 %:lla vastaajista ja alle vuoden sisällä 49 %:lla vastaajista. Toisaalta 23 % vastaajista oli hakenut apua yli 8 kertaa ennen tutkimusten aloittamista tai ajallisesti 16 % oli hakenut yli 6 vuotta apua. Diagnoosin oli valtaosa (83 %) saanut vuoden sisällä tutkimusten aloittamisesta. Tärkeimmäksi avunhakemispaijaksi selvisi yksityinen lääkäriasema (66 %) ja terveystieteiden keskuksen lääkäri (55 %).

Kaikilla vastaajilla oli ollut ainakin yksi endometrioosin tyypillinen oire. Lähes kaikilla vastaajilla oli ollut kivuliaat kuukautiset (85 %), jotka monilla vastaajilla olivat toistuneet kuukausittain (65 %) ja joihin kipulääke ei auttanut (65 %). Useat naiset olivat kärsineet myös muista kivuista, kuten ulostamis-/virtsaamiskivuista (56 %). Monella vastaajista kuukautisvuodon määrä oli ollut runsas (59 %). Lapsettomuudesta tai vaikeudesta tulla raskaaksi oli kärsinyt 33 % vastaajista. Vastaajista 48 %:lla oli ollut 7–9 ja 35 %:lla 4–6 oiretta tai tuntemusta endometrioosista.

Vastaajilta selvitettiin kokemuksia hoitohenkilökunnan toiminnasta ajalta ennen vastaajan endometrioosidiagnoosia. Epäkohdiksi nousi esimerkiksi puutteellinen seurantaikäynnin järjestäminen (53 %) sekä huono avun saanti oireisiin (52 %). Sen sijaan hoitohenkilökunta oli kohdellut vastaajaa asiallisesti (59 %) ja vastaaja oli kokenut helpoksi keskustelun oireista hoitohenkilökunnan kanssa (57 %). Vastaajan avunsaantia selvitettiin myös avoimien kysymyksien avulla. Avun saantia hidastaviksi tekijöiksi koettiin erityisesti hoitohenkilökunnan asenne ja käytös (66 %), kuten oireiden vähättely. Avunsaantia nopeuttaviksi tekijöiksi nousi erityisesti oireiden ottaminen vakavasti (52 %) ja asiantunteva lääkäri (45 %).

Avainsanat	endometrioosi, endometrioosin oireet ja hoito, avun hakeminen, hoitohenkilökunta
------------	--

ABSTRACT

Author	Rita Saukko
Title	Seeking Help for Endometriosis
Year	2011
Language	Finnish
Pages	61 + 1 Appendix
Name of Supervisor	Paula Hakala

The purpose of this bachelor's theses was to find out what kind of experiences women with endometriosis symptoms have of the nursing staff. The nursing staff and how they work was studied before the time of diagnosis. The purpose was to study how long it took to make the diagnosis, when the first examinations were made and where the respondents had sought for help. The material was collected in spring 2011 by linking a quantitative questionnaire on the website of the endometriosis association Endometriosisyhdistys Ry. The results were analyzed with SPSS 17.0 -statistics software and content analysis.

For 34 % of the participants the examinations had been started on the first help seeking visit and for 49 % of the participants this time was less than one year. On the other hand 23% of the respondents had sought for help more than 8 times and 16 % for over 6 years before the examinations had been started. Most of the women (83 %) had received the diagnosis within one year from starting the examinations. The most important place from where the help had been sought was a private clinic (66 %) and the GP in a health center (55 %).

Every one of the participants had had at least one typical symptom of endometriosis. Nearly all had had painful menstruations (85 %), that had recurred cyclic (65 %) and the analgesic had not helped (65 %) with the pain. Many of the participants had had many other pain symptoms. Many of the women had had profuse bleeding (59 %). 33 % of the participants had had difficulties to become pregnant or had been infertile. 48 % of the women had had 7–9 and 35 % of the women had had 4–6 symptoms of endometriosis.

The respondents were asked about their experiences of the nursing staff from the time before making of the endometriosis diagnosis. The things where the nursing staff failed in their work were: not being able to organize sufficiently follow-up visits (53 %) nor could they help with the symptoms (52 %). The positive things were: the nursing staff had treated women with a proper manner (59 %) and the respondents experienced it had been easy to discuss the symptoms with the nursing staff (57 %). There were also open ended questions for the respondents concerning receiving help. The thing that had delayed the treatment was especially the nursing staff's attitude and behavior (66 %), for example underrating the symptoms. The time-saving things were especially that the nursing staff took the symptoms seriously (52 %) and the medical doctor's competence (45 %).

Keywords: Endometriosis, symptoms and treatment of endometriosis, seeking help, nursing staff

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1.	JOHDANTO	7
2.	ENDOMETRIOOSI.....	9
	2.1. Mitä endometrioosi on?	9
	2.2. Endometrioosin oireet	10
	2.3. Endometrioosin diagnostiikka	12
3.	ENDOMETRIOOSIN HOITO	14
	3.1. Kipulääkitys.....	14
	3.2. Ehkäisyvalmisteet.....	14
	3.3. Leikkaushoito	15
	3.4. Näyttöön perustuva hoitotyö	16
4.	POTILAS	19
	4.1. Potilaan kokonaishoito	19
	4.2. Nainen potilaana	20
5.	ENDOMETRIOOSIYHDISTYS RY	21
6.	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA	
	TUTKIMUSONGELMAT.....	22
7.	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	23
	7.1. Kohderyhmä ja aineistonkeruu.....	23
	7.2. Tutkimusmenetelmä	23
	7.3. Aineiston analysointi	24
8.	TUTKIMUKSEN TULOKSET	26
	8.1. Taustatiedot	26
	8.1.1. Vastaajien ikä.....	26
	8.1.2. Endometrioosiepäilyn heräämisvuosi	26
	8.1.3. Endometrioosin toteamisvuosi.....	27
	8.1.4. Lähisukulaisen endometrioosi	27
	8.2. Endometrioosin oireet ja tunnusmerkit	28
	8.2.1. Oireiden yleisyys	29
	8.2.2. Vastaajien oireiden määrä.....	29

8.3. Vastaajien avun hakeminen	30
8.4. Diagnosointiaika tutkimusten aloittamisen jälkeen	31
8.5. Avunhakemispaidat	32
8.6. Hoitohenkilökunnan toiminta	33
8.6.1. Hoitohenkilökunnan suhtautuminen	33
8.6.2. Hoitohenkilökunnan ammattitaito	34
8.6.3. Tiedottaminen ja jatkohoito	35
8.6.4. Hoitohenkilökunnan toiminta verrattuna oireiden yleisyyteen.....	36
8.7. Avun saantia hidastaneet tekijät	38
8.7.1. Hoitohenkilökunnan käytös ja asenne	38
8.7.2. Hoitohenkilökunnalla ei ollut kattavaa tietoa sairaudesta ja sen..... oireista.....	39
8.7.3. Oireiden syiden selvittäminen puutteellista	40
8.7.4. Muita avunsaantia hidastaneita tekijöitä.....	40
8.8. Avunsaantia nopeuttaneita tekijöitä	40
8.8.1. Hoitohenkilökunta otti oireet vakavasti	41
8.8.2. Asiantunteva lääkäri	42
8.8.3. Nopeat läheteet ja jatkotutkimukset.....	42
8.8.4. Muita yksittäisiä tekijöitä.....	43
9. POHDINTA	44
9.1. Oireet ja tunnusmerkit	46
9.2. Hoitohenkilökunnan toiminta	47
9.3. Kuinka kauan nainen oli hakenut apua.....	49
9.4. Kuinka nopeasti diagnoosin saa	50
9.5. Mistä apua haettiin	50
9.6. Tutkimuksen eettisyys	51
9.7. Tutkimuksen luotettavuus	52
10. JOHTOPÄÄTÖKSET	55
11. JATKOTUTKIMUSAIHEET	57
LÄHTEET.....	58
LIITE	

KUVIO JA TAULUKKOLUETTELO

Kuvio 1. Vastaajien ikäjakauma (n=88).	26
Kuvio 2. Endometrioosin epäilyvuosi vastaajilla (n=82).	27
Kuvio 3. Endometrioosin toteamisvuosi (n=85).	27
Kuvio 4. Endometrioosin oireet vastaajilla (n=88).	28
Kuvio 5. Vastaajien oireiden määrä (n=88).	30
Kuvio 6. Avun hakeminen määrinä ennen tutkimusten aloittamista (n=88).	30
Kuvio 7. Avun hakemisaika ennen varsinaisten tutkimusten aloittamista	
(n=88).	31
Kuvio 8. Endometrioosin toteaminen tutkimusten aloittamisen jälkeen (n=88). .	31
Kuvio 9. Avun hakeminen eri terveydenhuollon toimipisteistä (n= 88).	32
Kuvio 10. Hoitohenkilökunnan suhtautuminen (n=82).	33
Kuvio 11. Hoitohenkilökunnan ammattitaito (n=82).	34
Kuvio 12. Tiedottaminen ja jatkohoito (n=82).	35
Kuvio 13. Avun saantia hidastaneita tekijöitä (n=53).	38
Kuvio 14. Avunsaantia nopeuttaneita tekijöitä (n=42).	41
Taulukko 1. Hoitohenkilökunta teki parhaansa auttaakseen Sinua –väite.	
verrattuna oireiden yleisyyteen. (%)	36
Taulukko 2. Hoitohenkilökunta kyseli tarkasti oireistasi -väite verrattuna.	
oireiden lukumäärään. (%)	37

1. JOHDANTO

”Särkylääke ei auta kuukautiskipuihin – epäile endometrioosia ” kehotti Suomen lääkärilehden yleiskatsauksen otsikko numerossaan 48/2009 (Setälä, Härkki, Perheentupa, Heikkinen & Kauko). Kyseisessä artikkelissa tuotiin esille endometrioosin olevan tavallinen nuorten naisten sairaus, jonka toteaminen viivästy usein vuosia – vaikka oireet ja kliiniset löydökset olisivat helposti tunnistettavissa. Kirjoittajat mainitsivat potilaiden kertovan toistuvasti, ettei heidän oireiluaan ole otettu vakavasti.

Kyseinen artikkeli kertoi pähkinänkuoressa mikä on tyypillisesti endometrioosin oireista kärsivän ongelma: avun saannin viivästyminen. Samansuuntaisia artikkeleita, tutkimuksia ja käytännön esimerkkejä on laajasti eri puolilta maailmaa. Avun saaminen endometrioosiin on usein hidasta niin Suomessa kuin ulkomailla. Suomessa ei ole tutkittu tarkemmin kuinka kauan kestää oireiden alkamisesta diagnoosin ja avun saamiseen, mutta kansainvälisissä tutkimuksissa on saatu tuloksia keskimääräisen diagnosointiajan olevan useita vuosia (Setälä ym. 2009).

Endometrioosi aiheuttaa esimerkiksi lapsettomuutta ja erilaisia kipuja. Arviolta joka kymmenes nainen sairastaa endometrioosia. (Setälä ym. 2009.) Taudin varhaisella toteamisella voitaisiin estää sairauden pahenemista ja ennaltaehkäistä lapsettomuutta. Arvailla voi kuinka moni suomalainen nainen tälläkin hetkellä kärsii endometrioosin oireista ilman asianmukaista hoitoa.

Endometrioosi on ollut – ja on edelleen tietyissä määrin – mystinen sairaus, jonka terveysvaikutukset ovat moninaiset. Vielä nykyäänkään ei tiedetä sairauden perimmäistä aiheuttajaa eikä parannuskeinoa. Sairaus on yleinen ja silti melko tuntematon tavalliselle ihmiselle ja ehkäpä terveydenhuollon ammattilaisillekin – jos kuunnellaan endometrioosia sairastavien kokemuksia. Taudin yleisyydestä huolimatta esille nousi tutkitun hoitotyön näkökulman puutteellisuus: Suomessa ei ole tutkittu miten potilaat kokevat hoitohenkilökunnan toiminnan ja tietämyksen sairaudesta. Käsitys avun saannin hitaudesta ja hoitohenkilökunnan osuudesta tähän perustuu asiantuntijoiden kokemuksiin, eikä tutkittuun tietoon. Jotta tähän saataisiin vastauksia, tutkija päätti selvittää mitä potilaat todella ajattelevat hoitohenki-

lökunnan toiminnasta. Koska kansainvälisissä tutkimuksissa on tuotu esille diagnosointiajan hitautta, tutkija halusi selvittää mikä on tilanne asian suhteen Suomessa. Tutkimuksesta palautteen muodossa saatu tieto voitaisiin käyttää hyödyksi käytännön potilastyössä ja kehittää hoitohenkilökunnan osaamista.

Endometrioosista on tehty viime vuosina runsaasti opinnäytetöitä, mutta näissäkään ei ole tutkittu potilaan kokemuksia ennen endometrioosin toteamista. Aikaisemmat opinnäytetyöt keskittyvät joko potilaan kokemuksiin diagnoosin jälkeen tai sitten hoitotyön ammattilasten kokemuksiin.

Tutkimus tehtiin tilaustyönä Suomen Endometrioosiyhdistys Ry:lle. Tutkimus suoritettiin kyselylomakkeen avulla, joka liitettiin Endometrioosiyhdistys Ry:n kotisivuille.

2. ENDOMETRIOOSI

Endometrioosi on yleinen sairaus, jota sairastaa arviolta 5–10 % hedelmällisessä iässä olevista naisista (Setälä ym. 2009). Taudin suomenkielinen nimi on kohdun limakalvon sirottumatauti (Tiitinen 2010a). Sairaudessa kohdun limakalvon kaltaista kudosta esiintyy kohdun ulkopuolella, esimerkiksi vatsakalvon pinnalla pikkulantiossa, emättimen ja peräsuolen välissä tai munasarjojen pinnalla. Pesäkkeet käyttäytyvät kohdun limakalvon tapaisesti kuukautiskierron aikana ja aiheuttavat vatsaonteloon kroonisen tulehduksen. Tavallisin oire endometrioosista on kipu, joka voi paikallistua moneen eri kohtaan. (Tiitinen 2010a.)

2.1. Mitä endometrioosi on?

Endometrioosissa endometriumin eli kohdun limakalvon rauhasen ja stroomasolujen muodostamia pesäkkeitä esiintyy siis kohdun ulkopuolella. Patogeneesi eli taudin syntymekanismi on vieläkin epäselvä; endometrioosin perimmäistä syytä ei tiedetä (Setälä, Hurskainen, Kauko, Kujansuu, Tiitinen, Vuorma & Mäkelä 2001, 2). Yksi mahdollinen selitys on, että munanjohtimista kulkeutuu kuukautisten aikana vatsaonteloon endometriumin soluja, jotka kiinnitättymisen jälkeen kehittyvät rauhasolujen ympäröimiksi kystaonteloiksi. (Santala & Kauppila, 2004, 96–100.)

Rauhaset toimivat kohdun limakalvon tavoin ja näin ollen reagoivat hormonieritykseen (estrogeenin ja progesteronin). Hormonien eritysvaihtelee kuukautisrytmin mukaan. Kuukautisten aikana kystaontelon sisälle vuotaa verta kohdun limakalvon tapaan. Endometriosipesäkkeet värjäytyvät vähitellen punaisesta tummanruskeaksi. Kystoihin muodostunut kudoste ja veriplasma imeytyvät seuraaviin kuukautisiin mennessä pois, mutta solumassa, joka jää jäljelle on tummaa ja ”tervamaista” (nimitys Santala & Kauppila 2009, 100). Kuukautisten toistuessa solumassa kasvaa ja näin ollen kystapesäkkeen koko kasvaa. Pesäkkeiden koot vaihtelevat muutaman millimetrin halkaisijasta koko pikkulantion täyttävään pesäkkeeseen. Pesäkkeen kokoon vaikuttaa sen sijainti: vatsakalvon ja munasarjojen pinnan kystat ovat usein pieniä ja munasarjoissa sijaitsevat suurempia. (Santala & Kauppila 2004, 96–100.)

Endometrioosin syy on siis vielä epäselvä, mutta sen sijaan tiedetään joitakin sairastumisriskiä lisääviä tekijöitä. Tutkimusten mukaan esiintyvyys lisääntyy iän myötä. Endometrioosipotilailla on huomattu olevan usein lyhyemmät kuukautiskierrot sekä pitemmät ja runsaammat kuukautisvuodot kuin muilla naisilla. Taudilla on myös mahdollisesti geneettinen tausta. Tutkimuksissa on todettu ensimmäisen asteen sukulaisilla (äiti, siskot, tyttäret) olevan monikertainen riski sairastua endometrioosiin verrattuna naisiin, joiden lähisukulaisella ei ole endometrioosia. (Setälä ym. 2001, 4.) Sen sijaan raskaudet ja pitkä imetysaika vähentävät endometrioosin riskiä (Tiitinen 2010a). On arveltu myöhäisen lasten hankkimisiin altistavan sairaudelle (Hippeläinen 2001).

2.2. Endometrioosin oireet

Endometrioosin tyypillisin ja tärkein oire on poikkeuksellisen kivuliaat kuukautiset. Jos kuukautiskipuja ei ole, potilas ei todennäköisesti sairasta endometrioosia. Markku Santalan ja Antti Kauppilan (2004, 100–101) mukaan endometrioosin kolme pääoiretta ovat kipu, vuotohäiriöt ja hedelmättömyys. Kuitenkin arviolta 20–25 % endometrioosia sairastavista on oireettomia (Ihme & Rainto 2008, 157). (Setälä ym. 2009, 4141.)

Tyypillisin oire on siis alavatsakipu, joka saattaa alkaa muutama päivä ennen kuukautisia voimistuen vuodon aikana (Tiitinen 2010a). On arvioitu, että jopa 75 % oireellisista endometriooseista aiheuttaa potilaalle säännöllistä kuukautiskipua (Won & Abbott 2010). Endometrioosi onkin Won & Abbottin mukaan yleisin kroonista syklistä kipua aiheuttava naistentauti. Muita tavallisia kipuoireita ovat mm. yhdyntä- ja tärinäkipu sekä kipua ulostaessa tai virtsatessa (Tiitinen 2010a, Setälä ym. 2009). Oireet tulevat potilaalle usein syklisesti kuukautiskierron mukaan (Härkki 2006). (Ks. myös Hippeläinen 2001.)

Myös terveellä naisella kuukautisiin saattaa liittyä kipua, mutta endometrioosissa kivun luonne ja ilmenemismuodot poikkeavat ”normaaleista” kuukautiskivuista. Setälä ym. (2009) ovat laatineet endometrioosikivun erityispiirteistä tiivistetyn listan:

- Kivut toistuvat joka kuukautiskierrolla.
- Kivut ovat niin kovat, että naisella on usein poissaoloa töistä/koulusta tämän takia.
- Kuukautiskipu alkaa useita päiviä ennen varsinaista vuotoa.
- Kipulääkkeet auttavat huonosti kipuihin.
- Ehkäisytabletit auttavat huonosti kipuihin.

Kuukautishäiriöitä on noin 60 % endometrioosia sairastavilla naisilla. Vuotohäiriöt voivat olla ennen varsinaista vuotoa tapahtuva tiputteluvuoto, runsas kuukautisvuoto tai kierron lyhentyminen. Vuotohäiriöt johtuvat munasarjahormonien erityshäiriöistä, jotka endometrioosi on aiheuttanut. (Santala & Kauppila 2004, 102.)

Endometrioosi heikentää hedelmällisyyttä monella eri tavalla: kiinnikkeiden muodostuminen saattaa haitata hedelmöittymistä mekaanisesti kun taas krooniseen tulehdusreaktioon liittyvät välittäjäaineet voivat vaikeuttaa hedelmöittymistä ja alkion kiinnittymistä kohtuun. Santalan ja Kauppilan (2004, 102) mukaan hedelmättömyys on usein tutkimusten aloittamisen syy. Kuitenkin spontaani raskaaksi tuleminen on täysin mahdollista sairauden vaikeassakin muodossa. (Setälä ym. 2009.)

Endometrioosin lievät muodot voivat myös rauhoittua ja jäädä pois raskauden yhteydessä (Tiitinen 2010a). Melko usein naisen lapsettomuuden aiheuttaja voi olla endometrioosi: endometrioosi on syynä 10–20 % naisen lapsettomuudessa (Tiitinen 2010b). Härkin (2006) mukaan vajaalla 50 % endometrioosipotilaista esiintyy lapsettomuutta. Tämä on korkea luku ajatellen endometrioosin yleisyyttä. Näin ollen lapsettomuushoidot ovat tavallisia endometrioosipotilailla (Setälä ym. 2009).

2.3. Endometrioosin diagnostiikka

Aiemmin endometrioosia on pidetty aikuisten naisten sairautena. Nuoret naiset ovat usein kärsineet kauankin oireistaan, koska lääkäri ei ole edes osannut epäillä kipujen ja oireiden syyksi endometrioosia. Kuitenkin nykytietämyksen mukaan tärkeimpiä tekijöitä, jotka viittaavat endometrioosiin ovat potilaan nuori ikä ja endometrioosille tyypilliset kuukautiskivut. (Setälä ym. 2009.)

Tästä kertoo myös FinOHTAn raportti vuodelta 2001, joka on asiantuntijoiden kokoama kirjallisuuskatsaus endometrioosiin liittyvistä tutkimuksista ja tietämyksestä. Setälä ym. kirjoittavat kyseisessä raportissa seuraavasti: ”Esiintyvyys lisääntyy iän myötä ja on suurinta 40–44-vuotiailla naisilla.” Aiemmat tutkimukset ovat siis pitäneet endometrioosia enemmänkin keski-ikää lähestyvien naisten ongelmana. Nykyään endometrioosin on todettu olevan tavallinen sairaus nuorilla naisilla (Setälä ym. 2009).

Norjalaisessa tutkimuksessa selvitettiin endometrioosin diagnosointiajan pituutta ensimmäisten kipuoireiden puhkeamisesta sairauden toteamiseen. Tutkijat Husby, Haugen ja Moen (2003) selvittivät 261 naiselta heidän diagnosointiaikansa pituutta kyselylomakkeen avulla. Tuloksena he saivat diagnosointiajan olevan useita vuosia. He huomasivat diagnosointiajan pituuden vaihtelevan huomattavasti Norjassa.

Potilaan oire- ja kipuanamneesi, gynekologinen perustutkimus ja kaikututkimus antavat selkeitä viitteitä endometrioosista, mutta usein taudin varmistukseen tarvitaan leikkausta. Endometriosipesäkkeet sijaitsevat vatsaontelossa, ja näin ollen gynekologinen ja kaikututkimus eivät anna riittävästi luotettavaa tietoa endometrioosista. Lähes kaikki endometriosileikkaukset tehdään nykyään laparoskopisesti eli tähyttämällä. (Setälä ym. 2009.) Avoleikkauksia käytetään vain vaikeissa endometrioosin muodoissa (Setälä ym. 2001, 5). Endometriosileikkaus on usein diagnosointi ja hoitomuoto yhtä aikaa (Setälä ym. 2009).

Gynekologinen perustutkimus kuuluu endometrioosia epäiltäessä perustutkimuksiin. Tämän yhteydessä jotkut endometrioosityypit voidaan tunnistaa, esimerkiksi endometrioosille tyypilliset tuumorit emättimen pohjassa tai virtsarakossa. Ne herättävät usein epäilyksen syövästä. Kuitenkin kyseiset syövät ovat harvinaisia nuorilla naisilla ja toisaalta niihin liittyy harvoin endometrioosille tyypillisiä kuumakautiskipuja. (Setälä ym. 2009.)

3. ENDOMETRIOOSIN HOITO

Endometrioosiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, koska sen aiheuttajaa ei tunneta. Kuitenkin endometrioosin oireisiin on olemassa tehokkaita hoitoja. Potilaalla voidaan hoitaa joko endometrioosin aiheuttamaa kipua tai lapsettomuutta, mutta ei samanaikaisesti molempia. Joskus endometrioosi voi myös rauhoittua itsestään. (Härkki 2006; Setälä ym. 2009.) Tauti ei siis välttämättä kroonisesti pahene (Tiitinen 2010).

3.1. Kipulääkitys

Endometrioosin aiheuttamaa kipua voidaan hoitaa tulehduskipulääkkeillä ja hormonivalmisteilla: yhdistelmäehkäisytabletteilla, keltarauhashormonihoidolla tai GnRH-analogeilla (Tiitinen 2010). Kipua voidaan hoitaa tehokkaasti. Oireet uusiutuvat usein lääkehoidon lopetuksen jälkeen. (Härkki 2006.)

Mikäli endometrioosin kipuoireet ovat lieviä, tulehduskipulääkkeet ovat ensisijaisia lääkkeitä (Härkki 2006). Mikäli potilaalla on endometrioosille tyypilliset kuukautiskivut, mutta näiden lisäksi hänellä ei ole muita kipuoireita eikä häneltä löydy poikkeavia löydöksiä (esim. tuumorimaisia pesäkkeitä) gynekologisessa tutkimuksessa, on aiheellista tehdä hoitokokeilu ehkäisytabletteilla pyrkien pitkään kuukautiskiertoon. Jos oireet helpottuvat, muita hoitokeinoja ja lisätutkimuksia ei tarvita. Hoitoa on turvallista käyttää useita vuosia. (Setälä ym. 2009.)

3.2. Ehkäisyvalmisteet

Endometrioosissa käytettävien ehkäisyvalmisteiden avulla pyritään pitkään kuukautiskiertoon, jolloin endometrioosin oireet pysyvät pitemmän aikaa pois. Tavallinen kuukautiskierto on keskimääräisesti 28 päivää. Endometrioosia hoidettaessa kiertoa pidennetään usein reilusti. Kysymykseen onko luonnollisen kierron pidentämisellä terveysriskejä, vastaa dosentti Oskari Heikinheimo (2005) artikkelissaan ”Tarvitaanko kuukausittaista vuotoa?” Heikinheimo kirjoittaa, ettei kuukausittaisella vuodolla ole todistettavasti löydetty mitään terveyshyötyä. Säännölliset kuukautiset ovat merkki terveestä lisääntymisterveydestä, mutta tutkitusti ei ole mitään haittaa kuukautiskierron pidennyksestä neljän viikon kierrosta kahdeksan

viikon kiertoon. Ehkäistypabletteja on perinteisesti käytetty 3+1 viikon sykleissä, jolloin vuoto tulee joka kuukausi. Tämä aiheuttaa, että ehkäisytablettien negatiiviset oireet kuten turvotus ja alavatsakipu, kohdataan joka kuukausi. Mikäli ehkäisytablettia käytetään endometrioosin hoitoon, pitkä sykli kuukautisvuodolle parantaa runsaasti potilaan elämänlaatua pitämällä endometrioosin oireet poissa kauemmin. (Heikinheimo 2005.)

Yhdysvaltalaiset tutkijat Kristen Wright ja Julia Johnson (2008) vertailivat artikkelissaan ”Evaluation of extended and continuous use oral contraceptives” ehkäisyvalmisteiden perinteisen kuukausittaisen ja pidennetyn tai jatkuvan käytön etuja ja haittoja. Tutkijat perehtyivät lukuisiin ehkäisyvalmisteiden käyttöön liittyviin tutkimuksiin ja vertailivat näiden tuloksia. He tulivat lopputulokseen, että jatkuva ehkäisyvalmisteiden käyttö on aivan turvallista ja luotettavaa. Ehkäisyvalmisteita jatkuvasti käyttävillä naisilla on tilapäistä tiputteluvuotoa enemmän kuin kuukausittaisesti ehkäisyvalmisteita käyttävillä naisilla, mutta toisaalta he kärsivät vähemmän kuukautiskivuista ja turvotuksista sekä muista sivuvaikutuksista. Tiputteluvuoto väheni naisilla jatkuvan käytön edetessä. Ehkäisyvalmisteiden syklin pidentäminen ei nykytutkimusten mukaan lisää kohdun limakalvon poikkeavuuksia.

3.3. Leikkaushoito

Endometrioosia hoidetaan myös leikkaushoidolla. Kirurgialla pyritään poistamaan endometriosipesäkkeitä ja mahdollisesti palauttamaan lantion alueen normaali anatomia. (Härkki 2006.) Leikkaushoito on aiheellista, jos endometrioosin oireet eivät helpotu lääkehoidolla tai ulostamis- ja virtsaamisvaivat ovat vaikeita tai munasarjasta on löytynyt suuri endometriosipesäke (Tiitinen 2010a). Tutkimusten mukaan kirurgisen hoidon tehon on todettu olevan hyvä, useilla potilailla oireet pysyvät vuosia poissa (Setälä ym. 2001, 9). Kirurgisen hoidon jälkeen annettavalla kuuden kuukauden mittaisella hormonilääkityksellä on tutkimusten mukaan saatu pidettyä oireetonta aikaa (Setälä ym. 2001, 10).

Koska endometrioosi on estrogeenistä riippuvainen sairaus, kohdun ja munasarjojen poistoa on pidetty endometrioosin parantavana hoitona. Tällöin tavoitellaan pysyviä oireiden lievittymistä ja endometrioosin katoamista. Hoitokeinoa on käy-

tetty potilailla, jotka eivät enää halua lapsia ja jotka eivät ole saaneet apua muista hoitokeinoista. Tutkimustietoa radikaalista leikkauksesta on niukasti, mutta kliinisen kokemuksen perusteella munasarjojen poisto helpottaa oireita. Kohdunpoiston vaikutus oireisiin on sen sijaan epäselvempi. (Setälä ym. 2001, 9–10.) Suomessa tehtävien kohdunpoistojen (10 000 /vuosi) syynä on 9 % tapauksista endometrioosi (Rantanen & Hurskainen 2006).

3.4. Näyttöön perustuva hoitotyö

Hoitamista suorittaa koulutettu hoitohenkilökunta, jolla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan lääkäreitä, sairaanhoitajia, terveydenhoitajia, kättilöitä sekä toisen asteen hoitotyön ammatillisen tutkinnon suorittaneita lähi- ja perushoitajia. Tutkimuksessa terveystalvuita tarjoavaksi paikaksi määritellään terveyskeskus tai muu julkisen terveydenhuollon sairaala, avoterveydenhuollon yksikkö ja yksityinen lääkäriasema.

Sairaanhoitaja on hoitotyön asiantuntija ja hänen yhteiskunnallinen tehtävänsä on potilaiden hoitaminen. Hoitajalla tulee ammattilaisena olla kattava tietoperusta naisen kehityskaareen kuuluvista asioista. Näitä ovat normaalit fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset muutokset ja tekijät sekä seksuaali- ja lisääntymisterveyden ilmiöt. Kun hoitohenkilökunta omaa vahvat perustiedot ja -taidot, he kykenevät hoitotyön auttamismenetelmien avulla hoitamaan potilaita hyvän hoidon periaatteen mukaisesti. Henkilökunta on tällöin kykenevä tukemaan, neuvomaan ja ohjaamaan naisia sosiaali- ja terveyshuollon palveluihin, joita nainen ongelmassaan tarvitsee. Sairaanhoitajan ammatillisuuteen kuuluu myös halu kehittää hoitotyön asiantuntijuutta ja ammatti-identiteettiä. (Ihme & Rainto, 2008, 18–19.)

Naisen hoitotyössä korostuu vaitiolovelvollisuus, koska hoitohenkilökunta kohtaa arkaluontoisia seksuaali- ja lisääntymisterveyteen liittyviä asioita (Ihme & Rainto 2008, 19). Endometrioosi on gynekologinen sairaus, joten hoitohenkilökunnalla on hyvä olla tietoa naisen hoitotyön erityispiirteistä. Esimerkiksi erilaiset lapsettomuuteen liittyvät pelot tulee huomioida gynekologisissa taudeissa. Voidakseen osallistua hoitoonsa naisen tulee saada tietää terveydentilastaan ja eri hoitomuodoista ja niiden vaikutuksista. (Eskola & Hytönen 2002, 309.)

Hoitajan tulee ottaa huomioon potilaan hoidon lähtötilanne ja kerätä potilaalta hoidon kannalta oleellinen tieto. Näiden pohjalta hoitaja toteuttaa hoitotyötä. Kaikkien potilaan hoitoon osallistuvien tulee noudattaa potilaalle yksilöllisesti suunniteltua hoitosuunnitelmaa. (Ihme & Rainto 2008, 20–21.)

Sosiaali- ja terveysministeriö (2003) on julkaissut ohjelman ”Terveyttä ja hyvinvointia näyttöön perustuvalla hoitotyöllä” joka oli ”Kansallinen toimintaohjelma 2004–2007”. Ohjelman tavoitteina oli saada hoitotyötä tekevät sitoutumaan terveyspoliittisiin tavoitteisiin, saada hoitotyön osaaminen paremmin käytäntöön sekä parantaa hoitotyön laatua ja tulosta. Tavoitteena oli myös tukea hoitotyöntekijöitä erilaisten potilaiden kohtaamisessa, sairaanhoidossa ja terveydenedistämisessä. Yksi ohjelman tärkeä tavoite oli tuoda hoitotyön käytäntöön tutkitut tulokset. Tarkoituksena oli, että hoitotyö kehittyisi tutkimusten myötä, eivätkä tutkimukset vain jäisi tieteellisiksi julkaisuiksi. (STM 2003.)

Yksi näyttöön perustuvan hoitotyön tärkeä osa-alue on tutkittu tieto, tutkimuksessa keskitytään tähän osa-alueeseen. Näyttöön perustuva hoitotyö tarkoittaa, että tutkimustietoa hankitaan ja sitä tarkastellaan kriittisesti ja järjestelmällisesti. Näyttöön perustuvan hoitotyön pohjana on moniammatillisuus: hoitajat, tutkijat, johtajat ja kouluttajat kehittävät hoitotyötä yhdessä. Sairaanhoidajan kokemuksista tarvitaan näyttöä, jotta hoitotyön kehittäminen ja arviointi onnistuu. Avainasemassa on myös asiakkaan eli potilaan hoitokokemukset. Ne antavat tärkeää tietoa kehittämismahdollisuuksista. Näyttöön perustuva hoitotyö on käytännössä ajan tasalla olevan tiedon hyödyntämistä hoitomenetelmien valinnassa. Esimerkiksi käypähoitosuosituksen ovat näyttöön perustuvia hoitosuosituksia. (Ihme & Rainto 2008, 23.)

Ihme & Rainto (2008, 23) toteavat naistentautien hoitotyöstä olevan niukasti hoitotieteellistä tutkimustietoa. Tämän vuoksi tutkimusaihe potilaiden kokemuksista hoitohenkilökunnan suhtautumisesta naistentautiseen ongelmaan oli hyvin ajankohtainen ja tarvittu.

Alexandra Mao ja Joyce Anastasi (2008) kirjoittavat artikkelissaan ”Diagnosis and management of endometriosis: The role of the advanced practice nurse in

primary care” hoitajan merkityksessä endometrioosin oireiden vuoksi hoitoon hakeutuneen naisen hoitotyössä ja tämän oireiden tunnistamisessa. Heidän mukaansa hoitaja on avainasemassa potilaan ohjauksessa ja terveydenedistämässä. Hoidon laadun edistämiseksi olisi tärkeää kehittää hoitaja-potilas-suhdetta entisestään. Hyvän yhteistyösuhteen avulla hoitaja voi auttaa potilasta parantamaan elämänlaatuaan myös sairauden keskellä. Hoitotyön tarkoitus on myös estää endometrioosin ja sen oireiden pahentumista.

4. POTILAS

Duodecim on julkaissut kirjan Lääketieteen termit (2007, 570), jossa määritellään potilas seuraavalla tavalla:

sairas, varsinkin lääkärin hoidossa tai sairaalahoidossa oleva; sairauden tai sen epäilyn vuoksi terveydenhuollon palveluita käyttävä henkilö.

Potilas on siis henkilö, joka on sairauden tai sen epäilyksen vuoksi terveydenhuollon asiakas.

4.1. Potilaan kokonaishoito

Potilas on ihminen ja ihminen taas on fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen kokonaisuus. Ihmisen fyysinen kokonaisuus sisältää ”ihmisen biologisen organismin ja aineellisen ympäristön”. Ihmisen psyykkinen osa on ihmisen henkinen puoli, joka sisältää ajatustoiminnan, arvot, tulkinnat ja kuinka ihminen suhtautuu ympäristöönsä. Ihmisen sosiaalinen ulottuvuus taas kattaa ihmissuhteet ja yhteiskuntajärjestelmän ottaen huomioon, että ihminen on aina osa jotakin kokonaisuutta. (Kasara, Paloposki, Holmia, Murtonen, Lipponen, Ketola & Hietanen 2004, 37.)

Kun hoidossa huomioidaan potilaan fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset tarpeet, puhutaan *kokonaishoidon periaatteesta*. Hoitotyössä ei hoideta vain sairautta, vaan sairaana olevaa ihmistä. Hoitotyössä tulee myös huomioida terveystieteisyys, potilasta ohjataan edistämään ja säilyttämään hyvää terveyttä. Kun pyritään kohti hyvää terveyttä, on pyrkimysten perustuttava potilaan omiin voimavaroihin ja mahdollisuuksiin. Potilasta tulee myös ohjata omatoimisuuteen. Avuntarve tulee aina huomioida ja siihen vastata, mutta potilasta kannustetaan itsensä hoitamiseen. (Ihme & Rainto 2008, 22.)

4.2. Nainen potilaana

Ihme & Rainto (2008, 20) kirjoittavat: ”Jokaisella potilaalla on oikeus saada tarvitsemaansa hoitoa ja hyvää kohtelua terveysongelman luonteesta riippumatta.” Kirjoittajat muistuttavat vielä, että jokainen nainen on ainutlaatuinen ja yksilöllisessä hoidossa tulee ottaa huomioon potilaan hoidon lähtötilanne. Potilas tulee kohdata yksilönä ja tasavertaisena yhteistyökumppanina, vaikka potilaalla voi olla eri määrä tietoa kyseisestä asiasta verrattuna hoitotyön ammattilaisiin. (Ihme & Rainto 2008, 20–21.) Endometrioosia sairastava tai sen oireista kärsivä nainen on hoitotyön asiakas eli potilas. Nainen on aktiivinen osapuoli tutkimuksissa, ja tärkeä informoija omista tuntemuksistaan ja oireistaan. Naisen avuntarpeeseen tulee vastata. Avuntarve voi olla esimerkiksi hoitoon hakeutuminen endometrioosin oireiden vuoksi.

Yksi potilastyön periaatteista on perhekeskeisyys ja naisen hoitotyössä tämä tarkoittaa, että naisen läheiset otetaan mukaan hoidon suunnitteluun ja toteutukseen, jos potilas näin haluaa (Ihme & Rainto 2008, 21–22).

Uusiseelantilaisessa kvalitatiivisessa tutkimuksessa selvitettiin endometrioosin vaikutusta työhön ja sosiaalisiin suhteisiin. Tutkijat Jean Gilmour, Anne Huntington ja Helen Wilson (2008) haastattelivat kahdeksatoista (N = 18) eri-ikäistä naista teemahaastattelun muodossa selvittäen naisten kokemuksia elämästä endometrioosin kanssa. Tutkimuksessa selvitettiin millaista on elää sairauden kanssa, sen vaikutuksista elämään ja naisten selviytymiskeinoista. Endometrioosista aiheutuva kipu vaikeutti osallistumista sosiaaliseen elämään (esimerkiksi liikkuminen kivuliasta) ja aiheutti poissaoloja töistä. Tutkittavat naiset kokivat oireitaan vähäteltävän. Tutkimuksessa naiset toivat ilmi vaikeuden kertoa oireista muille ihmisille pelätessään, ettei oireisiin uskota. Naiset kokivat, etteivät terveydenhuollon ammattihenkilöt tarjoa riittävästi informaatiota sairaudesta.

5. ENDOMETRIOOSIYHDISTYS RY

Endometrioosiyhdistys Ry on potilasyhdistys endometrioosia sairastaville naisille. Yhdistyksen tarkoitus on antaa vertaistukea endometrioosia sairastaville naisille, lisätä tietoa endometrioosista yleisesti ja kehittää yhteistyötä eri hoitoyksiköiden välillä. Yhdistys kuuluu eurooppalaisen endometrioosiyhdistyksen allianssiin ja tekee yhteistyötä muiden kansainvälisten endometrioosiyhdistysten kanssa. Raha-automaattiyhdistys tukee Endometrioosiyhdistys Ry:n kautta tapahtuvaa vertaistukea. Yhdistyksellä on päivystävä puhelin, jonne yksityishenkilöt voivat soittaa luottamuksellisesti sairauteen liittyvistä asioista. Endometrioosiyhdistys julkaisee myös neljä kertaa vuodessa ilmestyvää Endorfiini-lehteä. Yhdistys toimii vapaaehtoisten voimin. (Endometrioosiyhdistys Ry 2009.)

6. TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa endometrioosiin liittyen kotimaista uutta tietoa hoitohenkilökunnan toiminnasta. Toimintaa haluttiin selvittää endometrioosia sairastavien naisten näkökulmasta. Tutkimus kohdentui aikaan, jolloin naisella ei vielä ollut todettu endometrioosia, mutta hän oli hakeutunut hoitoon endometrioosin oireiden vuoksi. Tutkimuksessa selvitettiin, mitkä endometrioosin oireet tai tunnusmerkit täyttyivät hoitoon hakeutuneilla naisilla. Tavoitteena oli, että tieto yleisimpien tunnusmerkkien tai oireiden esiintyvyydestä auttaisi hoitohenkilökuntaa tunnistamaan paremmin endometrioosin oireet. Tavoitteena oli antaa palautetta hoitohenkilökunnalle heidän toiminnastaan.

Tutkimuksen tarkoitus oli tuottaa ajankohtaista tietoa kuinka kauan naiset olivat hakeneet apua endometrioosin oireisiin ennen varsinaisten tutkimusten aloittamista. Tarkoituksena oli selvittää, millaiseksi nainen koki hoitohenkilökunnan toiminnan. Tutkimuksessa haluttiin tietoa, onko hoitohenkilökunnalla valmiuksia tunnistaa endometrioosin oireet ja vastata naisten avunpyyntöön tehokkaasti.

Tavoitteena oli myös, että Endometrioosiyhdistys Ry pystyisi työn kautta kehittämään toimintaansa. Toiveena oli, että yhdistyksen kautta mahdollisimman moni suomalainen nainen saa tietoa endometrioosista.

Tutkimusongelmat:

1. Kauanko nainen oli hakenut apua oireisiinsa ennen tutkimusten aloittamista?
2. Kuinka nopeasti nainen sai diagnoosin endometrioosista tutkimusten aloittamisen jälkeen?
3. Mistä terveydenhuollon toimipisteistä nainen oli hakenut apua?
4. Mitä endometrioosin oireita tai tunnusmerkkejä hoitoon hakeutuneilla naisilla oli ollut?
5. Millaiseksi nainen arvioi hoitohenkilökunnan toiminnan hakiessaan apua oireisiinsa?

7. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimus toteutettiin tilaustyönä Endometrioosiyhdistys Ry:lle. Tutkimusaihe varmistui tutkijan perehdyttyä sairauteen ja siitä tehtyihin tutkimuksiin. Tutkimuksen aiheen ja tutkimusongelmien muotoutuessa valittiin tutkimuksen lähestymistavaksi kvantitatiivinen tutkimus. Tässä tapauksessa määrällinen tutkimus antoi parhaiten vastauksia laadittuihin tutkimusongelmiin. Tutkimus päätettiin toteuttaa kyselylomakkeen avulla Internetissä. Tämä mahdollisti parhaiten riittävän aineiston saannin.

7.1. Kohderyhmä ja aineistonkeruu

Tutkimuksen kohderyhmänä oli endometrioosia sairastavat naiset. Kysely toteutettiin Endometrioosiyhdistys ry:n kotisivuille asetetun URL-linkin avulla. Yhdistyksen kotisivuilla oli saatekirje (LIITE 1) ja linkki tutkimukseen. Kysely oli tehty Vaasan ammattikorkeakoulun e-lomake-ohjelmalla (LimeSurvey 1.90+ Build 9130). Tutkimusluvan myönsi Endometrioosiyhdistys Ry 7.2.2011.

Saatekirjeessä kerrottiin tutkimukseen vastaaville tutkimuksen tarkoituksesta ja anonyymiydestä: vastaajan henkilöllisyys ei tallentunut kyselyyn, eikä vastaajan henkilöllisyys tullut ilmi vastauksia käsiteltäessä. Vastaaminen oli vapaaehtoista. Kyselyn vastaukset tuhottiin kyselyn päätyttyä asianmukaisesti.

Tutkimus oli auki lähes kuusi viikkoa Endometrioosiyhdistyksen kotisivuilla. 6.2.2011 kysely suljettiin tarvittavan vastaajamäärän täytyttyä (N = 99).

7.2. Tutkimusmenetelmä

Tutkimuksen tiedonkeruumenetelmä oli kysely. Kyselytutkimuksen etu on, että sen avulla voidaan kerätä tehokkaasti tietoa suurelta määrältä ihmisiä. Jos lomake on hyvin suunniteltu, vastaukset voidaan siirtää nopeasti tallennettuun muotoon ja analysoida tietokoneohjelmien avulla. Kyselytutkimuksen heikkous taas on pinnallisuus, saadut vastaukset eivät useinkaan anna syvällistä tietoa asiasta. Riskinä on myös, että vastaajat eivät perehdy tutkimuksen kysymyksiin tarkasti vaan vastaavat kysymyksiin ”jotenkuten”. On myös vaikea tietää, ovatko vastaajat ymmär-

täneet kysymykset vastausvaihtoehtoineen oikein. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 184.)

Tutkimuksen lähestymistapa oli kvantitatiivinen eli määrällinen. Kysely sisälsi sekä suljettuja että avoimia kysymyksiä. Avoimissa kysymyksissä haluttiin syvällisempää tietoa vastaajan kokemuksista. Suljetut kysymykset olivat monivalintakysymyksiä tai väittämiä, joihin vastaaja valitsi itselleen parhaiten sopivan vaihtoehdon.

Kyselylomake (LIITE 1) kehitettiin teoriatiedon ja tutkimusongelmien pohjalta. Kyselylomake sisälsi yhteensä 13 kysymystä. Neljä kysymystä kartoitti taustatietoja. Kuusi kysymystä koski oireita ja avunhakemista ennen endometriosisin toteamista, tässä osiossa endometriosisin oireet ja tunnusmerkit oli jaoteltu kolmeen pääryhmään: kipuoireet, vuotohäiriöt ja lapsettomuus. Kolme kysymystä koski hoitohenkilökunnan toimintaa. Kyselylomakkeen kohdan 6 ”Mitkä seuraavista kuvasivat endometriosisin oireitasi?” monivalintakysymysten vaihtoehdot olivat osittain peräisin Setälä ym. 2009 artikkelissa luetelluista endometriosisikivun tunnusmerkeistä.

Kysely esitettiin kahdella (2) endometriosisia sairastavalla naisella ennen varsinaisen kyselyn aloittamista. Koevastaajien antaman palautteen pohjalta kyselyä kehitettiin eteenpäin. Koevastaajien vastauksia ei analysoitu varsinaisessa tutkimuksessa.

7.3. Aineiston analysointi

Aluksi aineiston sisältöön perehdyttiin tarkasti. 99 vastauksesta karsittiin kohde-ryhmään kuulumattomat ja täysin puutteelliset vastaukset, jolloin lopulliseksi vastausmääräksi saatiin 88. Aineiston kvantitatiivinen osa analysoitiin Spss 17.0 -ohjelmiston avulla ja avoimet kysymykset sisällönanalyysillä. Tulokset raportoitiin lukumäärinä ja prosentteina. Osasta muuttujia tehtiin ristiintaulukoiteja. Analysoinnissa pyrittiin tekemään kaikki hyvien tutkimusperiaatteiden mukaisesti.

Ristiintaulukoinnin luotettavuuden arvioinnissa käytettiin Khiin neliötestiä (Pearson Chi-Square). Kyseisellä testillä arvioidaan, kuinka hyvin aineisto noudattaa

annettua jakaumaa ja onko muuttujien välillä riippuvuutta. Käytettäessä ristiintaulukoidessa SPSS 17.0 -ohjelmaa, saadaan automaattisesti myös P-arvo. Kyseinen P-arvo arvioi muuttujien välisten yhteyksien todennäköisyyksiä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 105 ja 113.)

Ristiintaulukoidessa ”Täysin samaa mieltä” ja ”Jokseenkin samaa mieltä” -vastaukset yhdistettiin yhdeksi muuttujaksi. Samoin tehtiin erimielisyyttä mittaavien vastauksien kanssa. Oireita yhdistettiin uusiksi muuttujiksi ja jaoteltiin kolmeen ryhmään: 1–3, 4–6 ja 7 oiretta tai enemmän omaavat vastaajat. Ristiintaulukointia tehtiin kaikille hoitohenkilökunnan toimintaa käsitteleville väitteille ja oireiden yleisyydelle, mutta vain kaksi tulosta esiteltiin tulososiossa, koska muissa väittämissä ei löytynyt merkitseviä tuloksia.

8. TUTKIMUKSEN TULOKSET

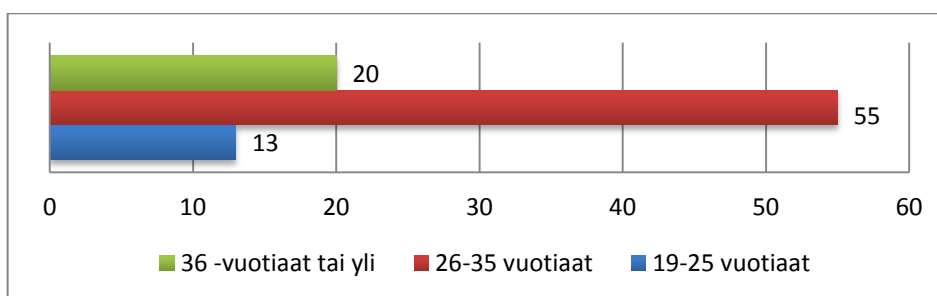
Tutkimukseen osallistui 99 vastaajaa Internetissä tapahtuvan kyselylomakkeen muodossa. Hyväksytyjen vastausten prosenttiosuus oli 89 kaikista vastauksista.

8.1. Taustatiedot

Taustatiedoissa selvitettiin vastaajien ikä ja milloin heillä oli epäilty ja todettu endometrioosi. Vastaajilta selvitettiin myös, oliko heidän lähisukulaisellaan todettu endometrioosia.

8.1.1. Vastaajien ikä

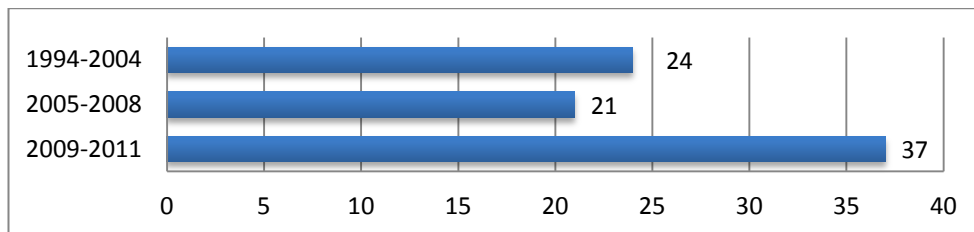
Nuorin kyselyyn vastanneista oli 19-vuotias ja vanhin 47-vuotias. 26–35-vuotiaat muodostivat vastaajissa suurimman ryhmän, heitä oli 62,5 % vastaajista. Nuoret aikuiset (19–25-vuotiaat) muodostivat kyselyssä pienimmän ryhmän, heitä oli vain 15 % vastaajista. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Vastaajien ikäjakauma (n=88).

8.1.2. Endometriosiepäilyn heräämisvuosi

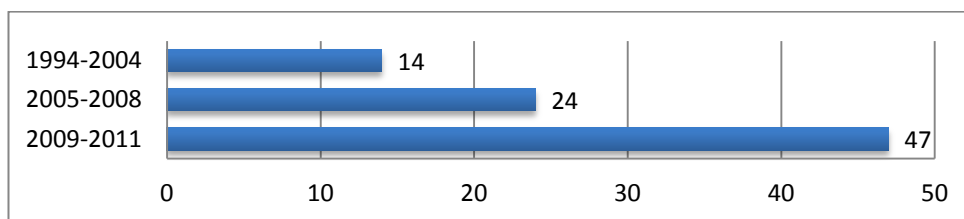
Vastaajilta selvitettiin, milloin heillä oli ensimmäisen kerran epäilty endometrioosia. Lähes puolella vastaajista (45 %) endometrioosia oli epäilty ensimmäisen kerran vuosina 2009–2011. Kolmasosalla vastaajista (29 %) sairausepäily oli herännyt vuosina 1994–2004 ja neljäsosalla (26 %) vuosina 2005–2008. Vastausten vaihteluväli oli vuodesta 1994 (n=1) vuoteen 2011 (n=6). (Kuvio 2)



Kuvio 2. Endometrioosin epäilyvuosi vastaajilla (n=82).

8.1.3. Endometrioosin toteamisvuosi

Vuosina 2009–2011 endometrioosia oli todettu vastaajilla eniten: yli puolet vastaajista (55 %) oli saanut näinä vuosina endometrioosidiagnoosin. Vähiten vastaajien joukossa oli endometrioosia todettu vuosina 1994–2004, jolloin endometrioosi oli todettu kuudesosalla (16 %) vastaajista. (Kuvio 3)



Kuvio 3. Endometrioosin toteamisvuosi (n=85).

8.1.4. Lähisukulaisen endometrioosi

Vastaajista kolme neljästä (75 %) ilmoitti, ettei heidän lähisukulaisellaan (äiti, siskot) oltu todettu endometrioosia vastaajan hakeutuessa hoitoon endometrioosin oireiden vuoksi.

8.2. Endometrioosin oireet ja tunnusmerkit

Vastaajilta tiedusteltiin mitä oireita tai tunnusmerkkejä heillä oli ollut endometrioosista. Heitä pyydettiin vastaamaan ajalta, jolloin heillä ei vielä ollut diagnoosia endometrioosista. Tutkittavat saivat valita luetelluista oireista kaikki itselleen sopivat vaihtoehdot. Vastaajista kaikilla oli ollut jokin oire endometrioosista. Oireet oli kysymyksissä jaoteltu kolmeen pääryhmään: kipuoireet, vuotohäiriöt ja lapsettomuus. Kipuoireista oli lueteltu yhteensä yhdeksän eri tunnusmerkkiä, vuotohäiriöistä kolme ja lapsettomuudesta yksi. (Kuvio 4)



Kuvio 4. Endometrioosin oireet vastaajilla (n=88).

8.2.1. Oireiden yleisyys

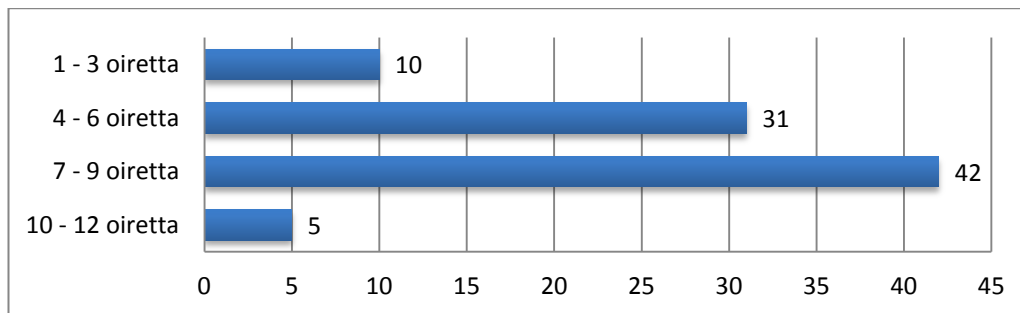
Yhdeksän kymmenestä vastaajasta (85 %) kertoi kärsineensä poikkeuksellisen kivuliaista kuukautisista. Kaksi kolmesta vastaajasta (65 %) kertoi kipujen olleen kovia joka kierrolla ja sama määrä vastaajista kertoi, etteivät kipulääkkeet olleet auttaneet kipuihin. Endometrioosia sairastavat naiset siis kyselyn mukaan lähes kaikki kärsivät kovista kuukautiskivuista ja heillä on usein muitakin endometriosikivun tyyppimuotoja. Endometriosille tyypillinen kuukautiskivun alkaminen muutama päivä ennen kuukautisia oli myös yleinen oire (61 %). Vähiten kipuoireeksi oli ilmoitettu kuukautiskivun luonteen muuttumista kivuttomista kivuliaiksi (22 %). (Kuvio 4)

Toinen endometriosille tyypillinen oire on vuotohäiriöt. Kyselyyn vastanneista kolme viidestä (59 %) oli kärsinyt runsaista kuukautisvuodoista. Runsas kuukautisvuoto oli siis tutkimuksen mukaan hyvin yleinen oire endometriosista. Kyselyyn vastanneista naisista vain yksi kuudesta (15 %) kertoi kuukautiskierron kestön lyhentyneen. Tämä oli vähiten ilmoitettu oire koko kysymyksessä. (Kuvio 4)

Yksi kolmesta (33 %) vastaajista oli kärsinyt lapsettomuudesta tai hänellä oli ollut vaikeus tulla raskaaksi (Kuvio 4).

8.2.2. Vastaajien oireiden määrä

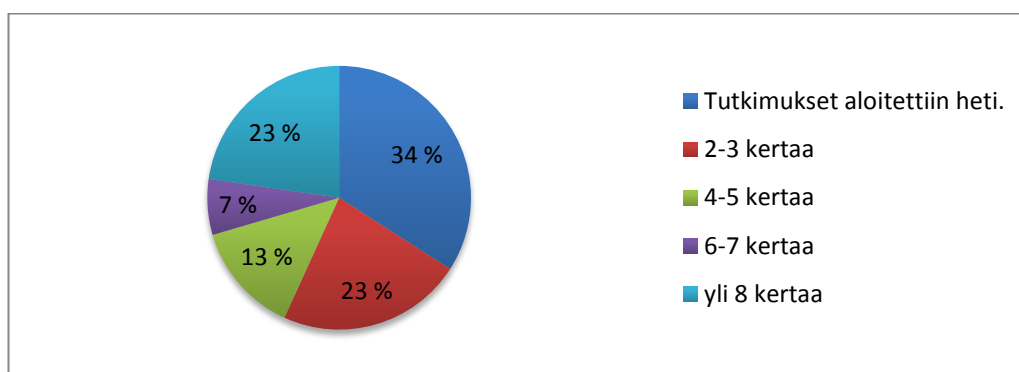
Kuten edellisessä kohdassa todettiin, suurin osa vastaajista oli kärsinyt useammasta kyselyssä mainituista endometriosin oireesta tai tunnusmerkistä. Lähes puolella vastaajista (48 %) oli ollut 7–9 kyselyssä mainittua endometriosin oiretta tai tunnusmerkkiä. Kolmasosa vastaajista (35 %) oli kärsinyt 4–6 oireesta. 10–12 oireesta oli kärsinyt 6 %. Yksikään vastaaja ei ollut kärsinyt kaikista kyselyssä mainituista 12 oireesta. (Kuvio 5)



Kuvio 5. Vastaajien oireiden määrä (n=88).

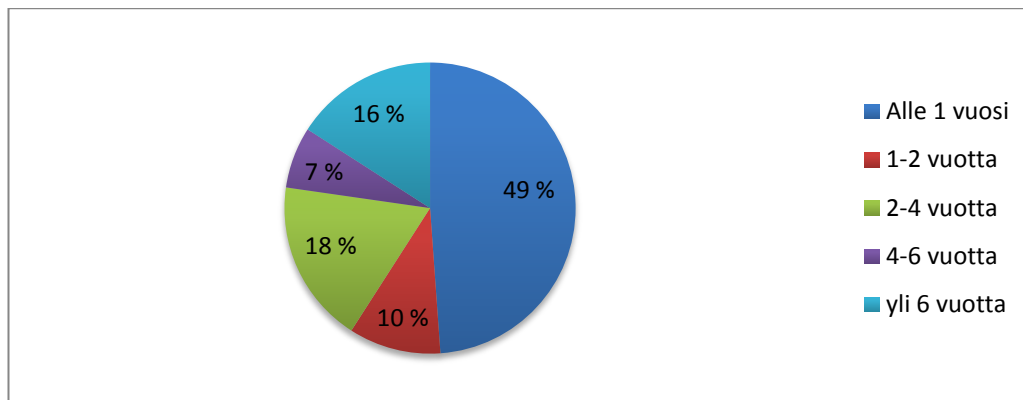
8.3. Vastaajien avun hakeminen

Vastaajilta kartoitettiin kauanko ja kuinka monta kertaa he olivat hakeneet apua ennen varsinaisten tutkimusten aloittamista. Kolmasosa vastaajista (34 %) ilmoitti, että tutkimukset oli aloitettu heti. 2–3 tai yli 8 kertaa apua oli hakenut lähes neljäsosa vastaajista (23 %) ennen tutkimusten aloittamista. (Kuvio 6)



Kuvio 6. Avun hakeminen määrinä ennen tutkimusten aloittamista (n=88).

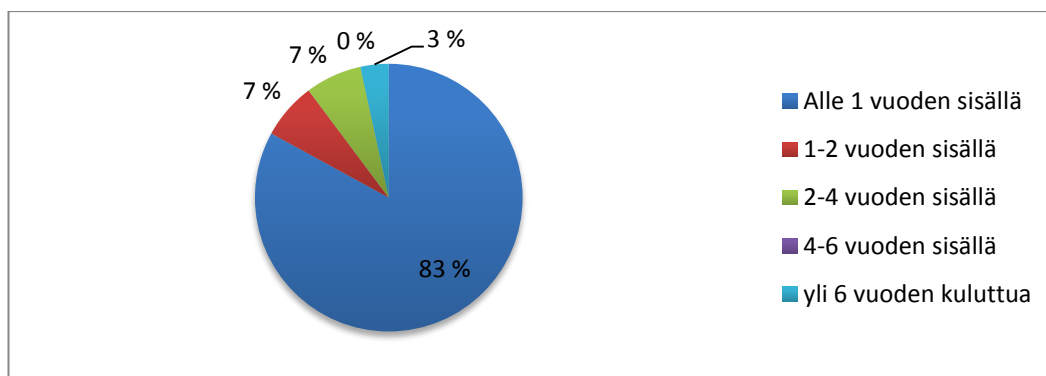
Tarkastellessa kauanko apua oli haettu ennen varsinaisten tutkimusten aloittamista, puolet vastaajista (49 %) ilmoitti, että tutkimukset aloitettiin vuoden sisällä avun hakemisesta. Vastaajista viidesosa (18 %) oli hakenut apua 2–4 vuotta. Vähi-
hiten apua hakeneita oli ryhmässä 4–6 vuotta, joista 7 % vastaajista ilmoitti avun-
pyyntöajaksi tämän ajan. (Kuvio 7)



Kuvio 7. Avun hakemisaika ennen varsinaisten tutkimusten aloittamista (n=88).

8.4. Diagnosointiaika tutkimusten aloittamisen jälkeen

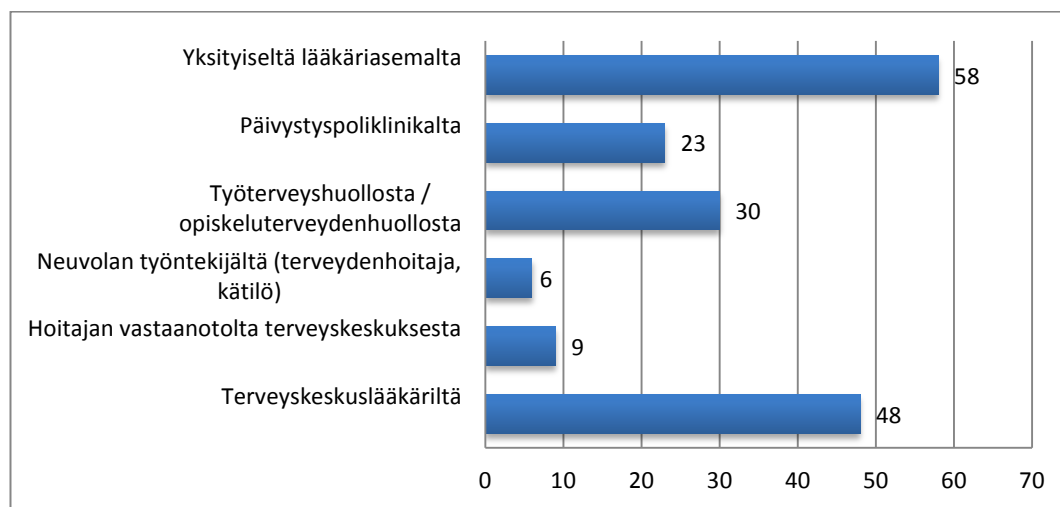
Neljällä viidestä kyselyyn vastanneesta naisesta endometrioosi oli todettu alle vuoden sisällä tutkimusten aloittamisesta. Loput vastaukset hajaantuivat melko tasaisesti vaihtoehtojen välillä. Kukaan vastaaja ei ilmoittanut varsinaisten tutkimusten aloittamisen ja sairauden toteamisen väliseksi ajaksi 4–6 vuotta, mutta yli 6 vuotta siitä oli kulunut 3 %:lla vastaajista. (Kuvio 8)



Kuvio 8. Endometrioosin toteaminen tutkimusten aloittamisen jälkeen (n=88).

8.5. Avunhakemisaikat

Suurin osa vastaajista oli hakenut apua useammasta paikasta. Yksityiseltä lääkäriasemalta apua oli hakenut kaksi vastaajaa kolmesta (66 %). Terveyskeskuslääkäriltä apua oli hakenut puolet vastaajista (55 %). Vähiten apua oli haettu neuvolasta (7 %) tai hoitajan vastaanotolta terveyskeskuksesta (10 %). (Kuvio 9)



Kuvio 9. Avun hakeminen eri terveydenhuollon toimipisteistä (n= 88).

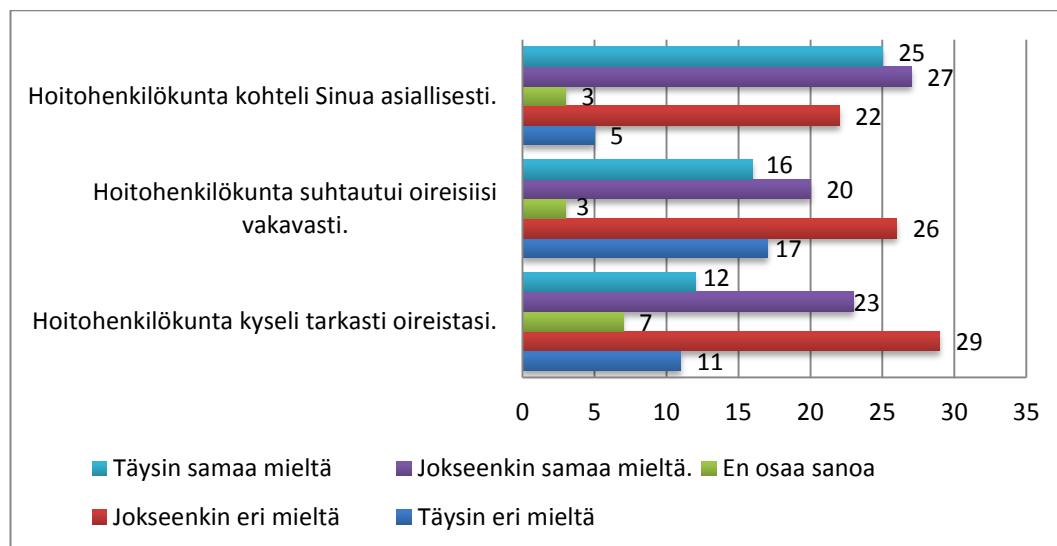
Vastaajilta kysyttiin lisäksi avoimella kysymyksellä olivatko he hakeneet apua jostakin muualta ja jos olivat niin mistä. Kysymykseen saatiin 11 vastausta, joista hyväksyttiin kuusi. Suurin osa vastaajista täsmensi tässä kohdassa edellisessä kysymyksessä lueteltuja vaihtoehtoja avunhakemisaikoiksi. Kaksi vastaajaa kertoi esimerkiksi terveyskeskuksessa työskentelevän lääkärin olleen gynekologian erikoislääkäri. Samoin kaksi vastaajaa korosti vielä erikoissairaanhoidon avunhakemisaikkana. Yksi vastaaja oli pyytänyt apua hätäkeskuksesta kovien kipujensa vuoksi. Yhdellä vastaajista endometriosis oli löytynyt lapsettomuuspoliklinikan kautta yllätyksenä.

8.6. Hoitohenkilökunnan toiminta

Kyselylomakkeessa oli 11 hoitohenkilökunnan toiminnasta asetettua positiivista väitettä, joihin vastaaja vastasi valitsemalla itselleen sopivan vaihtoehdon. Väitämät oli jaoteltu kolmeen pääryhmään: hoitohenkilökunnan suhtautuminen potilaaseen, hoitohenkilökunnan ammattitaito sekä tiedottaminen ja jatkohoito.

8.6.1. Hoitohenkilökunnan suhtautuminen

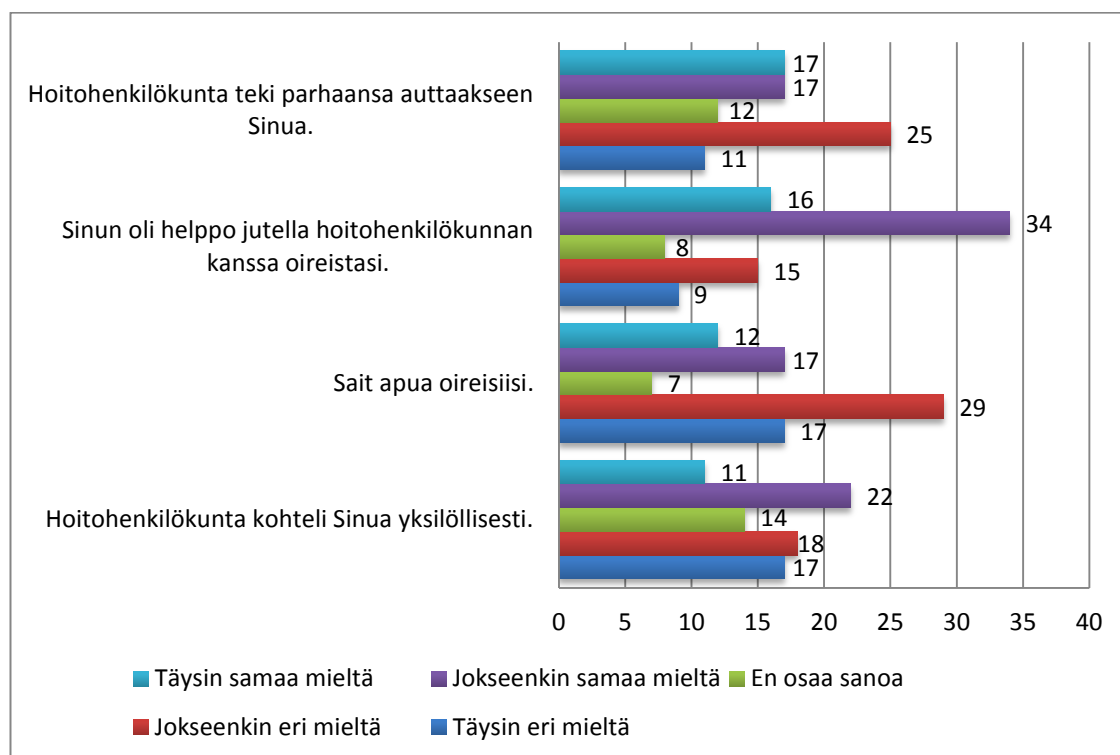
Kolme ensimmäistä väitettä koski hoitohenkilökunnan suhtautumista hoitoon ha- keutuneeseen naiseen. Ensimmäisen väitteen ”Hoitohenkilökunta kohteli Sinua asiallisesti” kanssa kolme vastaajaa viidestä (63 %) oli samaa mieltä. Seuraavassa väittämässä käsiteltiin hoitohenkilökunnan suhtautumista oireiden vakavuuteen. Hieman yli puolet vastaajista koki, ettei heidän oireitaan ollut otettu vakavasti (52 %). Lähes puolet naisista (44 %) oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että hoitohenkilökunta oli ottanut heidän oireensa vakavasti. Hoitohenkilökunta ei ollut kysellyt tarkasti vastaajan oireista puolella vastaajista (49 %). (Kuvio 10)



Kuvio 10. Hoitohenkilökunnan suhtautuminen (n=82).

8.6.2. Hoitohenkilökunnan ammattitaito

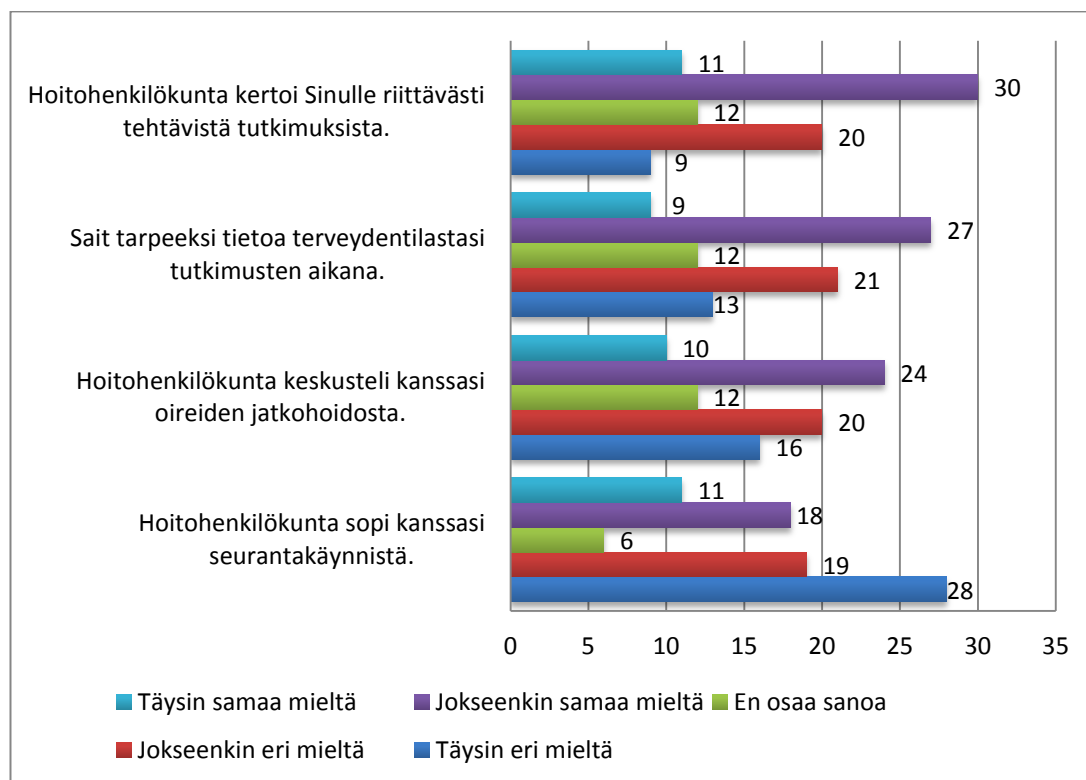
Hoitohenkilökunnan ammattitaitoon liittyi neljä väitettä. Niissä tuotiin esille seuraavat asiat: hoitohenkilökunnan oli tehnyt parhaansa auttaakseen vastaajaa, hoitohenkilökunnan kanssa oli ollut helppo keskustella oireista, vastaaja oli saanut apua oireisiinsa ja hoitohenkilökunta oli kohdellut yksilöllisesti vastaajaa. Kolme viidestä vastaajasta (61 %) oli samaa mieltä siitä, että hoitohenkilökunnan kanssa oli helppo keskustella oireista. Lähes puolet vastaajista (46 %) koki, ettei ollut saanut apua oireisiinsa. Puolet vastaajista (50 %) koki saaneensa hoitohenkilökunnalta yksilöllistä kohtelua. Väitteessä ”Hoitohenkilökunta teki parhaansa auttaakseen Sinua” vastaukset jakaantuivat tasaisesti: 41 % oli täysin samaa tai jokseenkin samaa mieltä ja 44 % oli täysin tai jokseenkin eri mieltä. (Kuvio 11)



Kuvio 11. Hoitohenkilökunnan ammattitaito (n=82).

8.6.3. Tiedottaminen ja jatkohoito

Viimeiset neljä väitettä käsittelevät tiedottamista ja jatkohoitoa. Kolme viidestä vastaajasta (57 %) oli eri mieltä siitä, että hoitohenkilökunta oli sopinut heidän kanssaan seurantakäynnistä. Riittävästi tietoa tehtävistä tutkimuksista oli saanut puolet vastaajista (50 %). Tarpeeksi tietoa terveydentilastaan oli saanut kaksi vastaajaa viidestä (44 %), lähes sama määrä (41 %) oli joko täysin tai jokseenkin eri mieltä väitteen kanssa. Kaksi vastaajaa viidestä (44 %) oli sitä mieltä että hoitohenkilökunta ei ollut keskustellut heidän kanssaan jatkohoidosta. Lähes sama määrä vastaajista (41 %) koki hoitohenkilökunnan keskustelleen heidän kanssaan jatkohoidosta. (Kuvio 12)



Kuvio 12. Tiedottaminen ja jatkohoito (n=82).

8.6.4. Hoitohenkilökunnan toiminta verrattuna oireiden yleisyyteen

Tarkasteltaessa oireiden lukumäärää ja hoitohenkilökunnan toimintaa koskevia kysymyksiä, havaitaan, että vastaajista, joilla oireita oli ≥ 7 yli puolet (55,3 %) ei ollut samaa mieltä siitä, että hoitohenkilökunta teki parhaansa auttaakseen heitä ($p=0,019$). Sen sijaan 4–6 oiretta tai vähemmän omaavista puolet (50 % ja 51,7 %) oli samaa mieltä siitä, että hoitohenkilökunta oli tehnyt parhaansa auttaakseen heitä. (Taulukko 1)

Taulukko 1. Hoitohenkilökunta teki parhaansa auttaakseen Sinua -väite verrattuna oireiden yleisyyteen. (%)

Oireiden lukumäärä (n=82)			
	1–3 oiretta	4–6 oiretta	≥ 7 oiretta
Täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä	50,0	51,7	34,0
En osaa sanoa	50,0	13,8	10,6
Täysin eri mieltä tai jokseenkin eri mieltä	0,0	34,5	55,3
Yhteensä	100,0	100,0	100,0

Myös oireiden määrää ja vastaajien kokemuksia siitä, että kuinka tarkasti hoitohenkilökunta oli kysellyt heidän oireistaan, verrattiin keskenään. Vastaajista ne, joilla oireita oli ≥ 7 , kolme viidestä (63,8 %) ei ollut samaa mieltä siitä, hoitohenkilökunta olisi kysellyt tarkasti heidän oireistaan ($p=0,034$). Sen sijaan 1–3 oiretta omaavista puolet (50,0 %) ja 4–6 oiretta omaavista kolme viidestä (62,1 %) koki hoitohenkilökunnan kyselleen tarkasti heidän oireistaan. (Taulukko 2)

Taulukko 2. Hoitohenkilökunta kyseli tarkasti oireitasi -väite verrattuna oireiden lukumäärään. (%)

Oireiden lukumäärä (n=82)			
	1–3 oiretta	4–6 oiretta	≥ 7 oiretta
Täysin samaa mieltä tai jokseenkin samaa mieltä	50,0	62,1	29,8
En osaa sanoa	16,7	10,3	6,4
Täysin eri mieltä tai jokseenkin eri mieltä	33,3	27,6	63,8
Yhteensä	100	100	100

8.7. Avun saantia hidastaneet tekijät

Vastaajilta kysyttiin avoimella kysymyksellä ”Oliko hoitohenkilökunnan toiminnassa jokin asia, jonka koit hidastavan avun saantiasi? Jos oli, niin mikä?” Kysymykseen vastasi 61 % kyselyyn osallistuneista henkilöistä (n=54). Yksi vastaus hylättiin kysymykseen vastaamattomuuden vuoksi.

Suurimmaksi avun saantia hidastavaksi tekijäksi koettiin hoitohenkilökunnan asenne tai käytös hoitoon hakeutuneita naisia kohtaan (n=35). Myös hoitohenkilökunnan riittämätön tieto sairaudesta ja sen oireista nousi esille monella vastaajalla (n=19). Moni vastaaja koki myös, että oireiden syitä ei ollut selvitetty kunnolla (n=14). (Kuvio 13) Seuraavissa kohdissa käsitellään esille nousseet avun saantia hidastaneet tekijät tarkemmin.



Kuvio 13. Avun saantia hidastaneita tekijöitä (n=53).

8.7.1. Hoitohenkilökunnan käytös ja asenne

Suurin yksittäinen avun saantia hidastava tekijä oli ollut, ettei hoitohenkilökunta ollut ottanut vastaajan oireita tai tuntemuksia vakavasti (n=25). Hoitohenkilökunta ei ollut ottanut oireita vakavasti, oireita vähäteltiin, kipujen sanottiin kuuluvan

kuukautisiin tai sanottiin naisen elämään kuuluvan epämääräiset oireilut. (Kuvio 13)

Epäileväinen asenne hoitohenkilökunnan puolelta. Useasti kuulin että liioittelun oireitani, ei voi oikeasti olla noin kipeä.

Osa hoitajista ei osannut ottaa oireitani vakavasti, vaikka informoin heitä puhelimitse jo ennen päivystykseen saapumista. He epäilivät minun kipujen voimakkuutta ja antoivat odottaa joskus kolmekin tuntia ennen lääkkeen antamista. Joskus he myös epäilivät minua lääkkeiden väärinkäyttäjäksi vaikka he kyllä usein pyysivät anteeksi jälkeen päin.

Vuodesta 2002 asti kävin jatkuvasti gynekologilla valittamassa kipuja, yhdyntäkipuja, outoa vuotoa. Usein vastaus oli, että pitäähän kuukautisten nyt vähän sattua!! Hyvin vahvoja särkylääkkeitä määrättiin, epäilemättä sen kummempaa.

Eräs vastaaja toi myös esille lääkärin kohdelleen monesta oireesta kertovaa vastaajaa ”kaikista asioista valittajana”:

Työterveyshuollossa kerroin monia oireitani, jollain käynnillä kertoessani/ihmetellessäni epäilyttävästä uudehkosta oireesta, työterveyslääkäri totesi 'hoidetaan nyt tämä yksi vaiva ensin'... (Myöhemminhän siis selvisi että kaikki oireet veivät samaan sairauteen.)

Jotkut vastaajista toivat myös esille välinpitämättömän asenteen, joka heijastui hoitohenkilökunnasta apua hakiessa.

Osa lääkäreistä ei ollut ”yhteistyöhaluisia”, kiinnostuneita asiasta

Tilannetta ei otettu vakavasti, asian hoitamisessa vitkuteltiin, valtavia kipuja vähäteltiin.

8.7.2. Hoitohenkilökunnalla ei ollut kattavaa tietoa sairaudesta ja sen oireista

Kolmasosa kysymykseen vastanneista (n=19) koki, ettei hoitohenkilökunnalla ollut ollut riittävästi tietoa endometrioosista eikä endometrioosin oireista ja näin ollen sairautta ei ollut tunnistettu. (Kuvio 13)

ensimmäiset 10 kertaa terveyskeskuksessa syytä kipuun etsittiin vain selästä ja lannerangasta - - eikä edes ajateltu että se voisi johtua endometrioosista.

Lääkärien tietämättömyys siitä, että kipuja voi olla myös kuukautisten ulkopuolella. Eli ajattelevat varmaan että ”kun kivut eivät liity kuukautisiin, niin kyse ei ole endometrioosista.

Eräs vastaaja kertoi avun saantia hidastaneen hoitohenkilökunnan väärä tieto endometrioosista ja sen oireista.

Omituiset käsitykset endometrioosista, mitkä eivät pidä paikkaansa (esim. ei voi olla endoa, koska kuukautiset olleet kivuliaat ihan alusta alkaen, tai koska ultrassa ei näy mitään).

8.7.3. Oireiden syiden selvittäminen puutteellista

Neljäsosa vastaajista (n=14) koki, ettei oireisiin ollut perehdytty kunnolla eikä oireiden syitä selvitetty kunnolla. (Kuvio 13)

Eräs vastaaja kertoi hakeutuneensa terveyskeskuslääkärille kovien kipukohtausten vuoksi. Lääkäri ei ollut syventynyt oireisiin, eikä tutkinut niiden syitä.

Hän ei mielestäni paneutunut oireisiini tarvittavasti, hän ei myöskään tehnyt tarvittavia tutkimuksia. Sain vain kipupiikin ja käskyn mennä kotiin.

8.7.4. Muita avunsaantia hidastaneita tekijöitä

Avoimessa kysymyksessä tuli esille myös edellisissä kohdissa käsiteltyjen asioiden lisäksi seuraavia seikkoja: hoitohenkilökunta piti oireita psyykkisinä (n=5), huono hoidon jatkuvuus (n=4) sekä muut yksittäiset tekijät (n=11). Huonossa hoidon jatkuvuudessa mainittiin esimerkiksi lääkärin vaihtuminen kesken tutkimusten. Yksittäisissä tekijöissä tuli esille esimerkiksi lääkärin tehneen aluksi väärän diagnoosin (n=2) tai kokematon lääkäri ei ollut uskaltanut konsultoida vanhempaa kollegaa (n=1). (Kuvio 13)

Heti alkuun todettiin että vika, kivut olivat minun päässäni.

8.8. Avunsaantia nopeuttaneita tekijöitä

Vastaajilta kysyttiin viimeisenä kysymyksenä, oliko hoitohenkilökunnan toiminnassa jokin asia, joka nopeutti avun saantia ja, jos oli niin mikä. Yleisimpiä avunsaantia nopeuttaneita tekijöitä olivat: hoitohenkilökunta otti vastaajien oireet va-

kavasti (n = 22) sekä asiantunteva lääkäri (n = 19). (Kuvio 14) Seuraavissa kohdissa käsitellään tarkemmin avun saantia nopeuttaneita tekijöitä.



Kuvio 14. Avunsaantia nopeuttaneita tekijöitä (n=42).

8.8.1. Hoitohenkilökunta otti oireet vakavasti

Monesta vastauksesta kävi ilmi miten hyvin tutkimukset ja avun saanti olivat edistyneet sen jälkeen, kun oireet oli otettu vakavasti (n = 22). Vastaajista moni (n = 11) mainitsi vastauksessaan avunsaantia nopeuttaneen lääkärin olleen yksityinen gynekologi ja yksi vastaaja kertoo avun saantia nopeuttaneen opiskeluterveydenhuollon. Monesta vastauksesta kävi ilmi, että julkisen terveydenhuollon puolella oireita ei ollut otettu vakavasti. Vastaajat olivat kääntyneet yksityisen lääkäripalveluja tarjoavan yrityksen puoleen ja saaneet useimmiten hyvää ja asiallista palvelua. (Kuvio 14)

Yksityisellä vastaanotolla oireet kuunneltiin ja otettiin vakavasti.

Muutama vastaaja mainitsee erikseen hoitajat avun saannin nopeuttajina. Hoitajat olivat ottaneet vakavasti heidän oireensa (n = 5) ja ajaneet tarmokkaasti vastaajan etua lääkärille.

Vanhat kokeneet sairaanhoitajat ovat arvokasta tietotaitoa. Saisivat nuoret lääkärit kuunnella heitä enemmän. Minunkin tapauksessa hoitaja kertoi kandeille mikä vaivaa.

Kaksi vastaajaa mainitsi, että heidät oli otettu vakavasti, kun he itse olivat kertooneet epäilystään sairastavansa endometrioosia.

Kun kerroin omasta epäilystäni, minut otettiin vakavasti ja diagnoosiin päästiin nopeasti.

8.8.2. Asiantunteva lääkäri

Moni vastaaja kertoi avun saantia nopeuttaneen vastaanotolla ollut hyvä ja asiansa osaava lääkäri (n = 19). Lääkäri oli perehtynyt heidän oireisiinsa huolella ja ottanut vaivat tosissaan. (Kuvio 14)

Oma terveyskeskuslääkäri on nuori nainen, mutta asiansaosaava. Hän kuunteli tarkkaan oirekuvani, otatti verikokeet ja hormoonitason määrityksen myös.

Lääkäri halusi saman tien tehdä uä-tutkimuksen (ultraäänitutkimus tutkijan huomio) ja sen perusteella otti myös kohdun limakalvolta koepalan sekä määräsi verikokeita. Hän myös kirjoitti lähetteen laparoskopiaan. Kaikki tämä siis puolen tunnin vastaanottoajalla.

Eräs vastaaja kertoi myös, ettei ollut ymmärtänyt vasta kuin jälkeenpäin omien kokemusten kautta miten suuri merkitys voi olla eri lääkäreillä ja kuinka eri määrää asiantuntevuutta heillä voi olla endometrioosista.

8.8.3. Nopeat läheteet ja jatkotutkimukset

Monet vastaajat (n =18) kertoivat, että kun sitten hoitohenkilökunta alkoi epäillä endometrioosia, jatkotutkimuksiin pääsi nopeasti. Lääkärit kirjoittivat saman tien lähetteen erikoissairaanhoidon ja erikoissairanhoidossa tutkimuksia tehtiin nopeasti. Monessa vastauksessa mainitaan sana *heti*, *saman tien* tai *nopeasti*. (Kuvio 14)

Lopullisen endo epäilyn jälkeen toiminta oli nopeaa.

Endometrioosiepäilyn jälkeen pääsin pian ultraääneen, joka vahvisti epäilyjä ja pääsin heti leikkausjonoon.

8.8.4. Muita yksittäisiä tekijöitä

Yksittäisiä avun saantia nopeuttaneita tekijöitä (Kuvio 14) olivat muun muassa konsultointi eri lääkäreiden välillä (n=1) ja hoitohenkilökunnan ohjeistus jatkosta (n=1). Muutama vastaaja toi esille hoitohenkilökunnan olleen ehkä eri mieltä oireiden sopivuudesta endometrioosiin, mutta oli kuunnellut vastaajan toiveita ja näin ollen avun saanti oli nopeutunut (n = 4). Näissä tapauksissa siis apua oli nopeuttanut vastaajan aktiivinen asian esille nostaminen ja hoitohenkilökunnan halu kuunnella asiakasta, vaikka hoitohenkilökunta ei oireita spesifeinä endometrioosiin pitänytkään.

... ”painostin” gynekologin tekemään lähetteen laparoskopiaan ja vihdoin endometrioosi löytyi

... osasin vaatia.

9. POHDINTA

Taustatietojen perusteella selvisi, että suurimmalla osalla vastaajista endometrioosi oli todettu alle kymmenen vuoden sisällä vastaushetkestä. Lisäksi suurin osa vastaajista oli 25–35-vuotiaita. Mistä muodostuu tämä otannan tulos? Onko viimevuosina endometrioosia todettu eniten juuri tässä ikäluokassa vai ovatko nykypäivän kolmikymppiset aktiivisempia Internetin käyttäjiä kuin vanhemmat? Miten lähes kaikilla kyselyyn vastanneista endometrioosi on todettu melko äskettäin?

Endometrioosiyhdistyksen kotisivuilla on keskustelupalsta, jossa yhdistyksen opiskeluvastaavan henkilön mukaan on runsaasti käyntejä päivittäin. Keskustelupalstalla rekisteröityneet jäsenet pääsevät vaihtamaan kuulumisiaan ja kokemuksiaan sairaudesta. Yhdistyksen kotisivuilta haetaan ilmeisesti vertaistukea. Ketkä tätä vertaistukea kaipaavat? Ovatko esimerkiksi pitkään endometrioosia sairastaneet naiset, joilla ei vertaistuen tai lisäinformaation tarvetta sairaudesta ole, jääneet kyselystä pois? Tuntuu loogiselta, että äskettäin kroonisen sairauden diagnoosin saanut kaipaa tietoa sairaudestaan ja kokemuksia muilta sairastavilta elämästään endometrioosin kanssa tullakseen ”sinuiksi” sairautensa kanssa.

Tutkija jäi pohtimaan, ketkä ylipäätään vierailivat yhdistyksen kotisivuilla ja näin ollen sattuivat huomaamaan pyynnön vastata kyselyyn. Sivustolla on varmasti myös satunnaisia kävijöitä; kuinka moni vastaaja on ollut endometrioosia sairastava nainen, joka on vain nyt sattunut piipahtamaan yhdistyksen kotisivuilla? Todennäköistä on kuitenkin, että suurin osa vastaajista on säännöllisesti sivustolla vierailevia yhdistyksen jäseniä.

Tutkimuksessa saadut vastaukset antavat selvää viitettä siitä, että endometrioosia todetaan paljon 20–35-vuotiailla naisilla. Endometrioosi ei siis ole vain keski-ikää lähestyvien naisten ongelma kuten vielä 2000-luvun alussa ajateltiin (Ks. FinOHTAn raportti 2001 ja Setälä ym. 2009). Setälä ym. (2009) ovatkin jo laajentaneet endometrioosipotilaiden tyyppi-ikäsi 20–40 vuotta.

Tutkimuksessa kysyttiin, minä vuonna vastaajalla oli ensimmäisen kerran epäilty endometrioosia ja minä vuonna hänellä oli todettu endometrioosi. Molempiin ky-

symyksiin tuli virhevastauksia, joissa ilmeisesti oli laitettu vuosiluvun sijaan vastaajan ikä epäily- tai toteamishetkellä. Kyseiset vastaukset hylättiin virheellisinä. Ilmeisesti kysymyksenasettelua olisi voinut tarkentaa tai vastausohjeena olisi voinut olla vuosiluku.

Setälä ym. 2009 kirjoittavat endometrioosin toteaminen viivästyvän usein vuosia, vaikka oireet ja kliiniset löydökset olisivat helposti tunnistettavissa. Samoin tutkijat Husby ym. (2003) saivat endometrioosin diagnosointiajaksi Norjassa useita vuosia. Tässä kyselyssä vastaajista kolmasosalla endometrioosia oli epäilty ensimmäisen kerran vuosina 1994–2004, mutta samana ajanjaksona sairautta oli todettu vain kuudesosalla vastaajista. Monella siis diagnoosin saanti on viivästynyt. Vertauksena vuosi 2009–2011, tällöin endometrioosia on epäilty vajaalla puolella vastaajista ja todettu kuitenkin yli puolella vastaajista. Tämä kertoo, että vuosina 2009–2011 diagnoosin saaneista vastaajista endometrioosia on epäilty ensimmäisen kerran ennen vuotta 2009. Kyselyssä ei kysytty lainkaan, minä vuonna oireet olivat ensimmäisen kerran ilmaantuneet naiselle – siis varsinaista sairauden ilmaantumivuotta ei selvitetty. Sen sijaan tutkimuksessa keskityttiin endometrioosin diagnosointiaikaan ja kauanko naisen oli pitänyt hakea apua ennen kuin hän sai sitä.

Aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu ensimmäisen asteen sukulaisilla olevan moninkertainen riski sairastua endometrioosiin, jos lähisukulaisella on endometrioosi. Hippeläinen (2001) sanoo riskin olevan 6–9-kertainen tässä tapauksessa. Kyselyyn vastanneista yhdellä neljästä oli lähisukulaisella myös endometrioosi. Jos naisista 5–10 % sairastaa endometrioosia (Setälä ym. 2009), terveen naisen sukulaisella on siis sama 5–10 % todennäköisyys sairastua. Tämän tutkimuksen mukaan endometrioosia sairastavan naisen lähisukulaisella on 2,5–5-kertainen riski sairastua endometrioosiin.

9.1. Oireet ja tunnusmerkit

Tutkimuksessa selvitettiin mitä oireita tai tunnusmerkkejä endometrioosista hoitoon hakeutuneilla naisilla oli. Kipu on tärkein oire endometrioosista. Aikaisempien tutkimusten mukaan on arvioitu, että 75 % oireilevista endometriooseista aiheuttaa naiselle säännöllistä kuukautiskipua (Won & Abbot 2010). Tähän tutkimukseen osallistuvista naisista kuusi seitsemästä kärsi poikkeuksellisen kivuliaista kuukautisista ja kahdella vastaajalla kolmesta kivut olivat kovat joka kierrolla.

On arvioitu, että 20–25 % endometrioosia sairastavista on oireettomia (Ihme & Rainto, 2008, 157), kuitenkin tutkimukseen osallistuneista naisista kaikilla oli ollut jokin endometrioosin oire. Onko mahdollista, että oireetonta endometrioosia sairastava nainen ei tarvitse vertaistukea tai lisätietoa asiasta Internetistä vai onko oireettomia endometriooseja luultua vähemmän? Vai onko vain sattuma, että oireettomia naisia ei ollut tutkimuksessa? Eräs vastaaja oli esimerkiksi saanut endometrioosidiagnoosin täysin yllätyksenä lapsettomuuspoliklinikan kautta – naisella ei siis ollut ollut mitään muita endometrioosin tyyppioireita kuin lapsettomuus. Kuitenkin tässä tutkimuksessa laskettiin endometrioosin oireeksi myös lapsettomuus, joten tälläkin vastaajalla oli endometrioosista oire.

Setälä ym. (2009) ovat tiivistäneet endometrioosikivun erityispiirteet seuraavasti:

- Kivut toistuvat joka kuukautiskierrolla.
- Kivut ovat niin kovat, että naisella on usein poissaoloa töistä/koulusta tämän takia.
- Kuukautiskipu alkaa useita päiviä ennen varsinaista vuotoa.
- Kipulääkkeet auttavat huonosti kipuihin.
- Ehkäisytabletit auttavat huonosti kipuihin.

Tässä tutkimuksessa kahdella kolmesta kivut toistuivat joka kierrolla. Puolella vastaajista oli usein poissaoloja kipujen vuoksi, kolmella viidestä kivut alkoivat monta päivää ennen vuotoa ja kahdella kolmesta kipulääkkeet eivät auttaneet kipuihin. Ehkäisytablettien vaikutusta kipuihin ei tässä tutkimuksessa selvitetty.

Kuukautisvuotohäiriöitä on tutkimusten mukaan 60 %:lla endometrioosia sairastavista. Häiriöihin lasketaan esimerkiksi runsas kuukautisvuoto, ennen varsinaista vuotoa tapahtuva tiputteluvuoto ja kierron lyhentyminen. (Santala & Kauppila 2004, 102.) Tähän tutkimukseen osallistuneista naisista 60 % kärsi runsaasta kuukautisvuodosta, 25 %:lla oli tiputteluvuotoa ja 15 %:lla kierron kesto oli lyhentynyt. Tulokset ovat siis samankaltaisia.

Härkin (2006) mukaan 50 % endometrioosia sairastavista esiintyy lapsettomuutta ja Tiitisen (2010b) mukaan endometrioosi on syynä 10–20 %:lla lapsettomuuteen. Tässä tutkimuksessa lapsettomuudesta tai vaikeudesta tulla raskaaksi oli kärsinyt oireena yksi vastaaja kolmesta.

9.2. Hoitohenkilökunnan toiminta

Hoitohenkilökunnan suhtautumisessa hoitoon hakeutuneeseen naiseen olisi tutkimuksen mukaan parannettavaa runsaasti. Puolet vastaajista koki, ettei hoitohenkilökunta ollut ottanut heitä vakavasti heidän hakeutuessaan endometrioosin oireiden vuoksi hoitoon. Puolet vastaajista koki myös, ettei hoitohenkilökunta ollut kysellyt heidän oireistaan tarkasti. Nämä ovat huolestuttavan korkeita lukuja. Avoimessa vastauksessa tuotiin esille, että hoitohenkilökunta oli vähätellyt heidän oireitaan tai pitänyt oireita psyykkisinä eikä elimellisinä. Kuitenkin yli kolme viidestä koki heitä kohdellun asiallisesti. Mielestäni nämä tulokset ovat osittain keskenään ristiriidassa: vastaajat kokivat, ettei heitä otettu vakavasti, vaikka heitä kohdeltiin asiallisesti. Oliko niin, että vastaajat olivat aistineet hoitohenkilökunnan vähättelyn ammattilaisen asiallisuuden lävitse?

Avoimessa kysymyksessä hoitohenkilökunnan toiminnassa olleista hoitoa hidastavista tekijöistä kysyttäessä vastauksista heijastui usein tyytymättömyys, turhautuneisuus ja jopa katkeruus. Monet vastaukset oli kirjoitettu jopa aggressiiviseen sävyyn. Toisista vastauksista puolestaan heijastui neutraalimpi suhtautuminen hoitoa hidastaviin tekijöihin. Hoitohenkilökunnan tietämystä endometrioosista ja sen oireista tulisi lisätä, jotta tutkimuksessa ilmi tulleiden pitkään apua oireisiinsa etsivien määrää saataisiin tulevaisuudessa pienennettyä. Toisaalta jokaisen hoitohenkilökunnasta tulisi myös omalla kohdallaan miettiä miten suhtautua potilaan

avun hakemiseen ja oireisiin. Hoitohenkilökunnan tulisi myös itse päivittää tietoaan viimeisistä tutkimustuloksista myös naistentautien osalta.

Hoitoa nopeuttavista tekijöistä hoitohenkilökunnan toiminnassa tuli ilmi usein vakavasti ottaminen: hoitoa oli nopeuttanut, että joku hoitohenkilökunnasta oli ottanut oireet vakavasti ja tutkinut ne kunnolla. Toisaalta tämä ei saisi olla harvinaista – jos asia oli täytynyt erikseen mainita hoitoa nopeuttavissa tekijöissä, täytyy olla, että hoitohenkilökunnan huono suhtautuminen oli ollut jossain vaiheessa hoitoa hidastava tekijä.

Hoitohenkilökunnan ammattitaidossa potilaan kohtaamisessa tulokset olivat myös huolestuttavia: yli puolet vastaajista koki jääneensä ilman apua oireisiinsa, 44 % vastaajista oli sitä mieltä, ettei hoitohenkilökunta ollut tehnyt parastaan auttaakseen häntä ja 43 % vastaajista ei ollut saanut mielestään yksilöllistä kohtelua. Positiivista oli, että kolme vastaajaa viidestä oli pitänyt helppona keskustella oireista hoitohenkilökunnan kanssa. Koska endometrioosi on sairautena alidiagnosoitu (Hippeläinen 2001), on hyvin loogista myös, ettei hoitohenkilökunta tule ajatelleeksi sairauden mahdollisuutta. Oireet voivat olla hyvinkin epämääräisiä ja jos hoitohenkilökunnalla ei ole riittävästi tietoa endometriosisista, sairautta voi olla helppo pitää vain tavallisina kuukautiskipuinä. Kuitenkin on tärkeä muistaa, että hoitohenkilökunnan ammatillisuuteen ei kuulu missään tapauksessa mitätöinti tai vähättely. Esimerkiksi kipu on aina subjektiivinen kokemus, joten sitä ei voi toinen ihminen vähätellä tai myöskään liioitella.

Puolet vastaajista oli saanut omasta mielestään riittävästi tietoa tulevista tutkimuksista. Tarpeeksi tietoa terveydentilastaan oli saanut 44 % vastaajista. Toisaalta huolestuttavaa, että 42 % taas koki jääneensä liian vähälle informaatiolle tässä asiassa. Ihme & Rainto (2008, 20–21) kirjoittavat, että potilas tulee kohdata tasavertaisena yhteistyökumppanina. Tämä ei monen vastaajan kohdalla ollut toteutunut. Tasavertainen yhteistyökumppani pidetään ajan tasalla jatkuvasti viimeisestä tiedosta koskien heidän yhteisiä asioitaan. Samansuuntaisia tuloksia ovat saaneet tutkijat Jean Gilmour, Anne Huntington ja Helen Wilson (2008): tutkimukseen osallistuneet (N = 18) kokivat, etteivät terveydenhuollon ammattihenkilöt tarjoa

riittävästi informaatiota sairaudesta. Ylipäätään tutkimukseen osallistuneet kokivat oireitaan vähäteltävän monelta taholta.

Jatkohoitoa mittaavissa kysymyksissä 15 % oli vastannut ”En osaa sanoa”. Ilmeisesti vastaajien on ollut hankala arvioida jälkeensä kuinka hyvin jatkohoito oli järjestetty. Arviointia vaikeuttaa myös se, ettei vastaajilla välttämättä ollut vastushetkellä tai avunhakemishetkellä tietoa kuinka jatkohoito olisi tullut toteutettua. Jatkuvista oireista kärsiville potilaille pitäisi järjestää oireiden seuranta ja näin ollen huomioida potilas kokonaisuudessaan.

Mielenkiintoinen tulos on oireiden määrä verrattuna vastaajan kokemuksiin hoitohenkilökunnan toiminnasta. Hyvin monesta endometrioosin oireesta kärsivät vastaajat kokivat, ettei hoitohenkilökunta ollut kysellyt tarkasti heidän oireistaan. Samoin he myös kokivat, ettei hoitohenkilökunta ollut tehnyt parastaan auttaakseen heitä. Onko niin, että hoitohenkilökunta oli pitänyt monioireista naista vaikeana tapauksena, jonka oireisiin ei löydy auttamiskeinoa ja näin ollen olisi turha vaiva edes yrittää vai onko hyvin monesta oireesta kärsivä luokiteltu psyykkisesti sairaaksi? Onko hoitohenkilökunta hämääntynyt oireiden määrän runsaudesta niin, ettei ole osannut kysellä oireista tarkasti? Vai onko käytännössäkin jo mahdotonta selvittää yli seitsemän oireen tarkka kuvaus? Vastaavasti mitä vähemmän naisella oli oireita endometrioosista, sitä paremmaksi hän koki hoitohenkilökunnan toiminnan. Voisiko olla, että vain muutamasta oireesta kärsineet vastaajat ovat sattuneet heti asiantuntevien ammattilaisten hoitoon ja näin ollen saaneet heti asiantuntevaa ja hyvää hoitoa? Ja näin ollen hyvin monioireiset ovat alunperinkin päätyneet vastaanotolle, jossa endometrioosia ei kovin hyvin tunneta ja osata diagnosoida. Näin ollen oireiden määrä ja vakavuus kasvavat ja lopulta nainen on hyvin monioireinen.

9.3. Kuinka kauan nainen oli hakenut apua

Kolmasosalla vastaajista oli ryhdytty todellisiin tutkimuksiin heti ensimmäisellä kerralla naisen hakiessa apua oireisiinsa. Ajallisesti tutkimukset oli aloitettu vuoden sisällä avun hakemisesta puolella vastaajista. Huolestuttavaa on, että toisaalta yksi viidestä vastaajasta oli hakenut apua yli kahdeksan kertaa ennen varsinaisten

tutkimusten aloittamista. Samoin ajallisesti yksi viidestä oli joutunut hakemaan apua yli kuusi vuotta ennen tutkimusten aloittamista. Vastaukset olivat siis monimissa kysymyksissä jakautuneet muuten tasaisesti, mutta ääripäissä oli enemmän vastauksia.

Ovatko pitkään apua hakeneiden naisten oireet olleet hyvin epäspesifit endometrioosiin vai onko hoitohenkilökunnan ennakoasenne vaikuttanut niin, ettei naisten tutkimuksia aloitettu aiemmin? Toisinaan voi olla, että potilas leimataan ”tyhjän ruikuttajaksi” ja näin ollen ennako-oletuksena hoitoon hakeutuessa hoitohenkilökunnalla on jo, ettei potilasta vaivaa mikään todellinen sairaus vaan kyseessä on turha valittaminen.

9.4. Kuinka nopeasti diagnoosin saa

Neljällä vastaajaalla viidestä endometrioosi oli todettu vuoden sisällä tutkimusten aloittamisesta. Tämä vahvistaa tutkimuksessa jo ilmi tulleita viitteitä siitä, että tutkimukset ja lähetteet ovat nopeita kun epäily sairaudesta vihdoinkin herää. Heräämiseen voi kulua aikaa useita vuosia pahimmassa tapauksessa, mutta kun epäily herää, tutkimuksiin pääsee viimeistään muutaman kuukauden kuluessa.

Kansainvälisissä tutkimuksissa on saatu tuloksia endometrioosin diagnosointiajan olevan useita vuosia, tämä tutkimus antoi sen sijaan viitettä diagnosointiajan olevan kuitenkin pääsääntöisesti alle vuoden. Tosin kansainvälisiin tutkimuksiin on usein laskettu tutkimusten aloittamis- ja diagnoosin saamisajan lisäksi aika, jolloin naisella oireet ilmaantuivat ensimmäisen kerran.

9.5. Mistä apua haettiin

Kaksi kolmesta vastaajasta oli hakenut apua yksityiseltä palveluntarjoajalta. Avoimista vastauksista heijastui vastaajien kokemukset siitä, että julkisella puolella ei ole aikaa eikä halua tutkia oireita kunnolla. Yksityisellä lääkäriasemalla vastaajat kokivat saaneensa hyvää hoitoa. Moni vastaajista toi esille vasta yksityisen lääkärin ottaneen oireet tosissaan ja käynnistäneen tutkimukset. Terveyskeskuslääkäriltä apua oli hakenut puolet vastaajista. Avoimessa kysymyksessä tuli esille monella terveyskeskuslääkärin olleen tutkimusten aloittaja ja tärkeä linkki

avunsaantiin. Kuitenkin tutkija pohtii, että koska kaksi kolmesta oli hakenut apua yksityiseltä, täytyy olla että moni ei ollut ollut tyytyväinen terveyskeskuslääkärin toimintaan. Avoimissa vastauksissa heijastui vastaajien hakeneen ensin apua julkiselta puolelta ja kääntyneen sitten turhautuneena yksityisen puoleen, koska julkiselta apua ei saanut.

Tutkija yllättyi kuinka pieni osa vastaajista (7 %) oli hakenut apua neuvolan työntekijältä. Hyvin moni fertiili-ikäisistä naisista on ehkäisyneuvolan asiakas ja näin ollen säännöllisen seurannan piirissä. Yllättävää on, ettei ehkäisyneuvolassa ole tullut puheeksi kuukautisiin liittyvät runsaat oireilut. Erityisesti koska lieviä endometriosisin muotoja hoidetaan ensisijaisesti tulehduskipulääkkeillä ja hormonaalisella ehkäisyllä. Eikö neuvolan työntekijä kysy kuukautisista tarpeeksi vai onko ehkäisyneuvontaan varattu aika niin lyhyt, ettei siinä ehdi keskustella kuukautisista? Neuvolan tulisi olla luonnollinen paikka keskustella kaikista kuukautisiin ja lisääntymisterveyteen liittyvistä asioista.

9.6. Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2006) on laatinut kuvauksen hyvästä tieteellisestä käytännöstä (good scientific practice), jotka sisältävät eettisiä ohjeita tutkijalle ja tutkimustyölle. Tärkeää on esimerkiksi tutkijan rehellisyys ja huolellisuus tutkimustyössä ja avoimuus tutkimustuloksissa, jotka on kerätty eettisesti kestäväällä tavalla. Tässä tutkimuksessa on kaikin puolin pyritty noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä ja tiedonhankinta on suoritettu eettisesti kestäväällä tavalla.

Lääkäriliiton Helsingin julistuksessa (Suomen lääkäriliitto 2011) vuodelta 1964 on koottu yhteen asioita, jotka tulee ottaa huomioon pohdittaessa tutkimukseen ryhtymistä ja sen eettisyyttä. Huomioitavia asioita ovat erityisesti, ettei tutkimus saa vahingoittaa tutkittavaa ja tutkimuksen hyötyjen tulee olla suuremmat kuin haitat. Osallistuminen tutkimukseen tulee olla vapaaehtoista ja tutkittavien anonymiys tulee suojata. Tutkimukseen osallistuville tulee etukäteen tarjota riittävä informaatio tutkimuksen tarkoituksesta ja kulusta. Tutkimukseen osallistuvilla tulee olla oikeus kieltäytyä tutkimuksesta, eikä heitä saa velvoittaa osallistumaan

tutkimukseen. Julistuksessa tuodaan myös esille tutkijoiden eettinen velvollisuus tuoda tutkimustulokset julkisuuteen.

Tässä tutkimuksessa noudatettiin Helsingin julistuksen ohjeita. Tutkittavien anonyymiys turvattiin Internetin avulla tapahtuneessa kyselyssä. Kyselyyn vastanneista ei tallentunut mitään tietoja tai evästeitä tutkijalle. Kyselyyn vastaamisen vapaaehtoisuus toteutui hyvin tutkimuksessa, koska tutkija ei edes tavannut vastaajia ja näin ollen velvollisuus vastata kyselyyn tutkijan silmien alla puuttui. Kysely oli linkitetty Endometriosisyhdistys Ry:n kotisivuille kuudeksi viikoksi, jona aikana halukkaat tutkimukseen osallistuvat saivat itselleen sopivana aikana vastata kyselyyn. Tutkittavat voivat asua missä päin maailmaa tahansa, joten tutkija ei voi kohdentaa siinäkään mielessä vastaajia kotipaikan perusteella. Vastaajilta ei kysytty mitään henkilöllisyyteen viittaavia tekijöitä kuten nimeä tai kotipaikkaa. Lisäksi vastaukset tuhottiin tutkimuksen päätyttyä asianmukaisesti.

Tutkimuksen teoriaosuus työstettiin perehtymällä laajasti endometriosisia koskevaan ammattikirjallisuuteen ja tutkimuksiin. Apuna käytettiin ammattikorkeakoulun tiedonhakuohjelmaa. Lähteitä etsittiin sekä kotimaisista että ulkomaisista tietokannoista. Tärkeimpiä tietokantoja olivat Medic, Cinal ja Pubmed. Terveystieteen lääkärintietokanta oli myös tärkeänä apuvälineenä tutkimuksessa. Hakusanoina käytettiin suomen- ja englanninkielisiä termejä endometriosiin liittyen. Lähteistä saatu tieto on ilmoitettu asianmukaisesti välttämättä plagiointia. Lähteet on ilmoitettu ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti.

9.7. Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen keskeinen kysymys on luotettavuus. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa erityisesti mittarin luotettavuus on tärkeää. Mittarin tulee olla tarkka ja täsmällinen. Mittarin luotettavuudesta puhuttaessa käytetään ilmaisua *mittarin validiteetti*. Validiteetissa kiinnitetään huomiota mittaako mittari todella tutkittavaa asiaa. Validiteetissa tarkastellaan mittarin luotettavuutta peilaamalla sitä tutkimuksen sisältöön, aiempaan teoriatietoon asiasta, ennustettavuuteen ja rakenteisiin. Hyvin tärkeää on validiteettia arvioitaessa esitutkimus eli ”esitestaus”. Tällä varmistetaan mittarin toimivuus. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1998, 206–207.) Tässä

tutkimuksessa käytetty mittari oli kyselykaavake, joka rakennettiin huolella aikaisempien tutkimusten ja asiantuntijoiden kirjoittamien artikkeleiden pohjalta. Tutkimuksessa käytetty kyselykaavake esitettiin kahdella endometrioosia sairastavalla naisella ja heidän korjausehdotustensa mukaan mittaria kehitettiin selkeämmäksi. Esitestauksessa saatuja tuloksia ei analysoitu varsinaisessa tutkimuksessa.

Se, että esitutkimukseen osallistuvat naiset sairastivat itse kyseistä sairautta, paransi mittarin sisältövaliditeettia. Sisältövaliditeetti mittaa kuinka hyvin tutkimuksen käsitteet on saatu mitattaviksi määreiksi. Sisältövaliditeetin arvio on luotettavampi jos sen arvioi tutkittavan alueen hyvin tunteva henkilö. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1998, 207–208.)

Mittarin reliabiliteettia tulee myös arvioida tutkimuksen luotettavuutta pohtiessa. Reliaabelius mittaa tässä tapauksessa kyselyn kykyä antaa luotettavia tuloksia, jotka eivät ole sattumanvaraisia. (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1998, 209.) Uudelleenmittausta ei tässä tutkimuksessa toteutettu, joten mittarin pysyvyyttä oli vaikea arvioida. Mittarin sisäinen johdonmukaisuus kuvaa ”mittarin eri osioiden kykyä mitata samaa asiaa” (Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1998, 210). Mittarin sisäistä johdonmukaisuutta pyrittiin parantamaan kysymällä kyselyssä eri osioissa samaa asiaa hieman eri tavalla ja eri näkökulmasta. Reliaabeliutta pyrittiin parantamaan esitutkimuksella.

Endometrioosiyhdistys Ry:n etusivuilla oli ilmoitus tutkimuksesta ja saatekirje osallistujille. Saatekirjeessä korostettiin tutkimuksen kohderyhmää ja kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, tavoitteista ja eettisyydestä. Saatekirjeen lopussa oli myös tutkijan yhteystiedot, mikäli tutkittavat haluaisivat lisätietoa tutkimuksesta.

Kyselylomaketta analysoitaessa suljetut kysymykset analysoitiin Spss 17.0 -ohjelman avulla ja avoimet sisällönanalyysin avulla. Osa avoimien kysymyksien vastauksista jouduttiin hylkäämään vastausten kysymykseen vastaamattomuuden vuoksi. Avoimiin oli siis vastattu asian vierestä. Tämä antaa viitteitä, että ehkä avoimien kysymysten asettelussa olisi ollut parantamisen varaa.

Tulosten siirrettävyyttä parantaa vastaajien suuri alueellisuus: tutkittavat saattoivat asua missä päin maailmaa vain. Siirrettävyyttä parantaa myös tutkimuksen kohderyhmän laajuus: analysoitavia vastauksia saatiin yhteensä 88 kappaletta. Lisäksi monet tutkimustulokset olivat samansuuntaisia aiempien kotimaisten ja kansainvälisten tutkimusten kanssa.

10. JOHTOPÄÄTÖKSET

Endometrioosin tyypillisin oire oli ollut poikkeuksellisen kivuliaat kuukautiset, niistä oli kärsinyt suurin osa endometrioosia sairastavista. Kipuihin oli liittynyt tyypillisesti muita endometriosikivulle tavallisia muotoja: kipu oli toistunut joka kierrolla, eivätkä kipulääkkeet olleet yleensä auttaneet kipuihin. Hyvin usein kivut olivat alkaneet jo muutamaa päivää ennen kuukautisia. Lisäksi noin puolet endometrioosia sairastavista oli kärsinyt erinäisistä muista kivuista, kuten tärinäkivusta liikkuesssa, yhdyntäkivusta tai virtsaamis- tai ulostamiskivusta. Erilaisista kiputuntemuksista vähiten tutkimukseen osallistuvilla naisilla oli ollut kivuttomien kuukautisten muuttumista kivuliaiksi. Vuotohäiriöistä tavallisin oire oli ollut runsas kuukautisvuoro, jota oli ollut hyvin monella vastaajalla. Kuukautiskierron lyheneminen oli vastaajilla harvinaisin endometrioosin tyyppioireista. Kolmasosa vastaajista oli kärsinyt lapsettomuudesta tai hänellä oli ollut vaikeuksia tulla raskaaksi.

Hoitohenkilökunnan toiminnassa olisi tutkimuksen vastausten perusteella runsaasti parantamisen varaa. Lähes kaikissa vastauksissa puolet vastaajista ei ollut samaa mieltä positiivisesti asetetun hoitohenkilökunnan toimintaa koskevan väittämän kanssa. Rärkeimpinä negatiivisina huomioina esiin nousivat puutteellinen seurantakäynnin järjestäminen, huono avunsaanti ja riittämätön oireiden selvitys. Positiivisimpia esille nousevia huomioita olivat hoitohenkilökunnan asiallisuus, helppous jutella hoitohenkilökunnan kanssa oireista sekä henkilökunnan tarjoama riittävä informaatio tulevista tutkimuksista potilaalle.

Lisäksi avoimissa kysytyissä hoitohenkilökunnan toimintaa arvioivissa kysymyksissä esille nousi sekä positiivisia että negatiivisia asioita. Hoitoa hidastavia tekijöitä oli erityisesti hoitohenkilökunnan asenteisiin ja käytöksiin liittyvissä tekijöissä. Vastauksissa esille nousi muun muassa oireiden vähättely tai ettei oireita otettu vakavasti. Tärkeä hoitoa hidastava tekijä oli myös hoitohenkilökunnan puutteellinen tietämys endometrioosista ja sen oireista sekä puutteellinen oireiden selvitys.

Hoitoa nopeuttaviksi asioiksi hoitohenkilökunnan toiminnassa koettiin erityisesti oireiden vakavasti ottaminen, asiantunteva lääkäri ja nopeat jatkotutkimukset endometriosiepäilyn heräämisen jälkeen.

Yli puolella endometriosin vuoksi hoitoon hakeutuneista naisista tutkimukset oli aloitettu joko heti ensimmäisellä hoitohakeutumiskerralla tai muutaman hoitohakeutumiskerran jälkeen. Toisaalta oli myös endometriosin oireista kärsiviä naisia, jotka olivat joutuneet hakemaan apua hyvin monta kertaa ennen varsinaisten tutkimusten aloittamista.

Tutkimuksessa mitattiin myös ajallista kestoa ensimmäisestä hoitohakeutumisesta varsinaisten tutkimusten aloittamiseen. Puolella hoitoon hakeutuneista naisista tutkimukset oli aloitettu vuoden sisällä ensimmäisestä hoitoon hakeutumisesta. Toisaalta joka viides oli joutunut hakemaan apua yli kuusi vuotta ennen kuin varsinaiset endometriosin tutkimukset aloitettiin.

Diagnoosin vastaajat saivat yleensä vuoden sisällä tutkimusten aloittamisesta. Joka kuudes oli joutunut odottamaan diagnoosin saantia yli vuoden, äärimmäisessä tapauksessa yli kuusi vuotta.

Tärkeimmät terveydenhuollon avunhakemispaidat olivat olleet yksityinen lääkäriasema, terveyskeskuslääkäri ja työterveyshuolto/opiskeluterveydenhuolto. Vähi-ten apua oli haettu neuvolan työntekijältä ja hoitajan vastaanotolta terveyskeskuksesta. Avoimista vastauksista tuli ilmi lisäksi yksittäisiä avunhakemispaidkoja.

11. JATKOTUTKIMUSAIHEET

Tutkimuksen myötä nousi esille kiinnostavina asioina selvittää esimerkiksi hoitohenkilökunnan omaa käsitystä kuinka hyvin on tietotaitoa endometrioosin oireista, tunnistamisesta ja hoidosta. Esimerkiksi terveyskeskuksen työntekijöiltä olisi hyvä selvittää osaamista endometrioosin osalta. Tässä tutkimuksessa ”puheenvuoro” annettiin potilaille – olisi mielenkiintoista tietää asian toinen puoli eli hoitohenkilökunnan kokemukset.

Olisi tärkeä myös selvittää kuinka pitkä aika Suomessa on ensimmäisen oireen ilmaantumisen jälkeen saantiin. Tässä tutkimuksessa tutkittiin aikaa ensimmäisestä avunpyynnöstä ammattilaisilta diagnoosin saantiin, mutta monet naiset ovat varmasti kärsineet oireistaan pitkäänkin ennen avunhakemista.

Avunhakemispaikkojen rooleista olisi myös hyvä saada lisätietoa: mistä naiset hakevat ensiksi apua ja mistä apua todella sai. Tässä tutkimuksessa selvitettiin mistä apua oli ylipäättään haettu tarkastelematta avunsaannin tehokkuutta eri terveydenhuollon toimipisteissä.

LÄHTEET

Duodecim 2007. Lääketieteen termit, 570. 5. painos. Helsinki.

Endometriosisyhdystys Ry 2009. [Viitattu 13.5.2011] Saatavissa www-muodossa:
<http://endometriosisyhdystys.fi/index.php?section=10>

Eskola, Kaarina & Hytönen, Eeva 2002. Endometriosisi. Teoksessa Nainen hoitotyön asiakkaana, 309. WSOY. 1. painos. Helsinki.

Gilmour, Jean; Huntington, Annette & Wilson, Helen 2008. The Impact of Endometriosis on Work and Social Participation. Massey University at Wellington. International Journal of Nursing Practice 2008; 14: 443–448. [Viitattu 16.3.2011] Saatavilla www-muodossa:
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?hid=9&sid=36ce5359-52c0-4f1d-acf9-fb0bea4a9b3f%40sessionmgr4&vid=2>

Heikinheimo, Oskari 2005. Tarvitaanko kuukausittaista vuotoa? Aikakauskirja Duodecim 121(3):245–7. Päivitetty: 2010. [Viitattu 17.1.2011] Saatavilla www-muodossa:
http://www.terveysportti.fi.ezproxy.puv.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=tarvitaanko%20kuukausittaista%20vuotoa

Hippeläinen, Maritta 2001. Endometriosisi. Katsaus. Aikakauskirja Duodecim. 117:703–11. Päivitetty: 2011. [Viitattu 17.1.2011] Saatavilla www-muodossa:
http://www.terveysportti.fi.ezproxy.puv.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=endometriosisi%20hippeläinen

Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2004. Tutki ja kirjoita. 10. painos. Gummerus Kirjapaino Oy. 1. painos 1997. Jyväskylä.

Husby, GK; Haugen, RS & Moen, MH 2003. Diagnostic delay in women with pain and endometriosis. Acta Obstet Gynecol Scand. 2003 Jul;82(7):649–53. [Viitattu 3.5.2011]

Härkki, Päivi 2006. Endometriooosi. *Duodecim*. 122(15): 1869–70. Ajankohtaista Lääkäriin käsikirjasta. Päivitetty 2.10.2005. [Viitattu 8.11.2010] Saatavilla www-muodossa: <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo95920.pdf>

Ihme, Anu & Rainto, Satu 2008. *Naisen terveys*. Edita Publishing Oy. 1. painos. Helsinki.

Kankkunen, Päivi & Vehviläinen-Julkunen, Katri. *Tutkimus hoitotieteessä*. 2009. WSOYpro Oy. 1. painos. Helsinki.

Kassara, Heidi; Paloposki, Sanna; Holmia, Silja; Murtonen, Irja; Lipponen, Varpu; Ketola, Marja-Leena & Hietanen, Helvi 2004. *Hoitotieteellinen tieto*. Teoksessa *Hoitotyön osaaminen*, 37. WSOY. 1.–2. painos. 2006. Helsinki.

Mao, Alexandra J. & Anastasi, Joyce K. 2008. Diagnosis and management of endometriosis: The role of the advanced practice nurse in primary care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 22(2010) 115–116. Columbia University School of Nursing. New York. [Viitattu 16.3.2011] Saatavilla www-muodossa:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1745-7599.2009.00475.x/pdf>

Rantanen, Katri & Hurskainen, Ritva 2006. Kohdunpoiston vaikutus naisen seksuaalisuuteen. *Aikakauskirja Duodecim* 2006. 122(17):2122–9. Päivitetty: 2011. [Viitattu 17.1.2011] Saatavilla www-muodossa:
http://www.terveysportti.fi.ezproxy.puv.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=kohdunpoiston%20vaikutus%20naisen%20seksuaalisuuteen

Santala, Markku & Kauppila, Antti 2004. Endometriooosi. Teoksessa *Ylikorkala, Olavi & Kauppila, Antti (toim.), Naistentaudit ja synnytykset*, 96-106. Kustannus Oy Duodecim. Helsinki.

Setälä, Marjaleena; Hurskainen, Ritva; Kauko, Minna; Kujansuu, Erkki; Tiitinen, Aila; Vuorma, Sirkku & Mäkelä, Marjukka 2001. Endometriooosin aiheuttaman kivun hoito. *FinOHTAn raportti* 19. STAKES. Stakesin monistamo. Helsinki

2001. Päivitetty: 9.10.2006. [Viitattu 18.1.2011] Saatavilla www-muodossa:
<http://finohta.stakes.fi/FI/julkaisut/raportit/raportti19.htm>

Setälä, Marjaleena; Härkki, Päivi; Perheentupa, Antti; Heikkinen, Anna-Mari & Kauko, Minna 2009. Särkylääke ei auta kuukautiskipuihin – epäile endometrioosia. Lehdessä Suomen Lääkärilehti 48/2009, 4141–4145. Päivitetty: 2010. [Viitattu 8.11.2010.] Saatavilla www-muodossa:
<http://www.fimnet.fi/cgi-cug/brs/artikkeli.cgi?docn=000033120>.

STM 2003. Sosiaali- ja terveysministeri. Terveyttä ja hyvinvointia näyttöön perustuvalla hoitotyöllä. Kansallinen toimintaohjelma 2004–2007.

Suomen lääkäriliitto 2011. Maailman lääkäriliiton Helsingin julistus. Julkaistu 1964. Hyväksytty viimeksi 2008 Maailman lääkäriliiton 59. yleiskokouksessa Soulissa. [Päivitetty 28.5.2009] [Viitattu 3.5.2011] Saatavilla www-muodossa:
<http://www.laakariliitto.fi/etiikka/helsinginjulistus.html>

Tiitinen, Aila 2010a. Tietoa potilaalle: Endometrioosi. Teoksessa: Lääkärikirja Duodecim. Kustannus Oy Duodecim 2010. Julkaistu: 20.9.2010. [Viitattu 8.11.2010.] Saatavilla www-muodossa:
http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=dlk00119&p_haku=endometrioosi

Tiitinen, Aila 2010b. Tietoa potilaalle: Naisen lapsettomuus. Lääkärikirja Duodecim. Julkaistu 4.10.2010. [Viitattu 17.1.2011] Saatavilla www-muodossa:
http://www.terveysportti.fi.ezproxy.puv.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=naisen%20lapsettomuus

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2004. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkauksen käsitteleminen. [Viitattu 3.5.2011] Saatavilla www-muodossa:
<http://www.tenk.fi/HTK/index.htm>

Vehviläinen-Julkunen, Katri & Paunonen, Marita 1998. Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Marita Paunonen & Katri Vehviläinen-Julkunen; 1998; Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY. Helsinki.

Won, Ha Ryun & Abbott, Jason 2010. Optimal management of chronic cyclical pelvic pain: an evidence-based and pragmatic approach. *Int J Womens Health*. 2:263–277. Julkaistu: 20.8.2010. [Viitattu 19.1.2011] Saatavilla [www-muodossa: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2990894/?tool=pubmed](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2990894/?tool=pubmed)

Wright, Kristen & Johnson, Julia 2008. Evaluation of extended and continuous use oral contraceptives. *Ther Clin Risk Manag* 4(5):905–911. University of Vermont College of Medicine and Reproductive Endocrinology and Infertility. [Viitattu 7.4.2010] Saatavilla [www-muodossa: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2621397/?tool=pmcentrez](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2621397/?tool=pmcentrez)

LIITE

TUTKIMUS AVUN HAKEMISESTA ENDOMETRIOOSIIN

Arvoisa vastaaja

Opiskelen terveydenhoitajaksi Vaasan Ammattikorkeakoulussa ja teen opinnäyte-työtä endometrioosia sairastavien naisten kokemuksista. Tutkimukseen voivat osallistua kaikki endometrioosia sairastavat naiset.

Tutkimuksen tarkoitus on tuottaa tietoa **kuinka hoitohenkilökunta suhtautui endometrioosin oireiden vuoksi hoitoon hakeutuneisiin naisiin.**

Tutkimuksen **tarkoitus on antaa palautetta hoitohenkilökunnalle hoidosta. Tarkoitus on saada tietoa ottiko henkilökunta oireet vakavasti.** Tämä auttaa hoitohenkilökuntaa kehittymään työssään ja parantamaan endometrioosin diagnosointia.

Vastaaminen on vapaaehtoista ja luottamuksellista. Henkilöllisyytesi ei tule ilmi missään tutkimuksen vaiheessa. Tutkimus tehdään yhteistyössä Endometrioosiyhdistyksen kanssa.

Halutessasi lisätietoja tutkimukseen liittyen, voit ottaa minuun yhteyttä sähköpostitse.

Ystävällisin terveisin

Rita Saukko

LIITE

KYSYMYSLOMAKE

1. Ikä vuosina _____
2. Minä vuonna Sinulla epäiltiin ensimmäisen kerran endometrioosia? _____
3. Minä vuonna Sinulla todettiin endometrioosi? _____
4. Onko lähisukulaisellasi (äiti, siskot) todettu endometrioosia?
kyllä__ ei__

Vastaa kysymyksiin ajalta, jolloin Sinulla EI vielä ollut todettu endometrioosia.

5. Mitkä seuraavista kuvasivat endometrioosin oireitasi?

Valitse **kaikki** jotka soveltuvat:

- Poikkeuksellisen kivuliaat kuukautiset.
- Kivut olivat niin kovat, että Sinulla oli usein poissaoloja töistä/koulusta niiden vuoksi.
- Kivut olivat kovat joka kierrolla.
- Aiemmin kivuttomat kuukautiset olivat muuttuneet kivuliaiksi.
- Kivut alkoivat jo muutama päivä ennen kuukautisia.
- Kipulääkkeet eivät auttaneet kipuihin.
- Yhdyntäkipua.
- Tärinäkipua esimerkiksi liikkuessa.
- Kipua ulostaessa/virtsatessa.
- Tiputteluvuotoa ennen varsinaisia kuukautisia.
- Runsas kuukautisvuoto.
- Kuukautiskiertosi kesto oli lyhentynyt.
- Sinulla oli vaikeus tulla raskaaksi ja/tai kärsit lapsettomuudesta.
- Sinulla ei ollut mitään yllä olevista endometrioosin oireista.

LIITE

6. Kuinka monta kertaa hait apua oireisiisi/tuntemuksiisi ennen varsinaisten tutkimusten aloittamista?

Valitse **vain yksi** seuraavista:

- a. Tutkimukset aloitettiin heti
- b. 2-3 kertaa
- c. 4-5 kertaa
- d. 6-7 kertaa
- e. yli 8 kertaa

Varsinaisiksi tutkimuksiksi luetaan esim. verikokeet, gynekologinen tutkimus, ultraääni, tähystys (laparoscopia), leikkaushoito

7. Kuinka kauan hait apua endometrioosin oireisiin ennen kuin varsinaiset tutkimukset aloitettiin?

Valitse **vain yksi** seuraavista:

- a. alle 1 vuosi
- b. 1-2 vuotta
- c. 2-4 vuotta
- d. 4-6 vuotta
- e. yli 6 vuotta

Varsinaisiksi tutkimuksiksi luetaan esim. verikokeet, gynekologinen tutkimus, ultraääni, tähystys (laparoscopia), leikkaushoito

LIITE

8. Kuinka pian Sinulla todettiin endometrioosi varsinaisten tutkimusten aloittamisen jälkeen?

Valitse **vain yksi** seuraavista:

- a. alle 1 vuoden sisällä tutkimusten aloittamisesta
- b. 1-2 vuoden sisällä tutkimusten aloittamisesta
- c. 2-4 vuoden sisällä tutkimusten aloittamisesta
- d. 4-6 vuoden sisällä tutkimusten aloittamisesta
- e. yli 6 vuoden kuluttua tutkimusten aloittamisesta

Varsinaisiksi tutkimuksiksi luetaan esim. verikokeet, gynekologinen tutkimus, ultraääni, tähystys (laparoscopia), leikkaushoito

9. Mistä hait apua endometrioosin oireisiisi?

Valitse **kaikki** jotka soveltuvat:

- Terveyskeskuslääkäriltä
- Hoitajan vastaanotolta terveystieteiden keskukselta
- Neuvolan työntekijältä (terveydenhoitaja, kättilö)
- Työterveyshuollosta / opiskeluterveydenhuollosta
- Päivystyspoliklinikalta
- Yksityiseltä lääkäriasemalta (gynekologi)

10. Haitko apua jostakin muualta, mistä?

LIITE

11. Väittämiä hoitohenkilökunnan (hoitajat, lääkärit) toiminnasta. Vastaa ajalta, jolloin Sinulla EI vielä ollut diagnoosia endometrioosista.

Valitse sopivin vaihtoehto					
	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	En osaa sanoa	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
Hoitohenkilökunta kohteli Sinua asiallisesti.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitohenkilökunta suhtautui oireisiisi vakavasti.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitohenkilökunta teki parhaansa auttaakseen Sinua.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sinun oli helppo jutella hoitohenkilökunnan kanssa oireistasi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sait apua oireisiisi.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitohenkilökunta kertoi Sinulle riittävästi tehtävistä tutkimuksista.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sait tarpeeksi tietoa terveydentilastasi tutkimusten aikana.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitohenkilökunta keskusteli kanssasi oireiden jatkohoidosta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Hoitohenkilökunta sopi kanssasi seurantakäynnistä.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

LIITE

12. Oliko hoitohenkilökunnan toiminnassa jokin asia, jonka koit hidastavan avun saantiasi? Jos oli, niin mikä?

13. Oliko jokin asia hoitohenkilökunnan toiminnassa, jonka koit nopeuttavan avun saantiasi? Jos oli, niin mikä?

Kiitos vastauksesta!