

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala, Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma

Kati Meriläinen, Laura Tiainen

VERTAISTUKIRYHMÄN PERUSTAMINEN ENDOMETRIOOSIA SAIRASTAVILLE NAISILLE

Opinnäytetyö 2009

TIIVISTELMÄ

Kati Meriläinen, Laura Tiainen

Vertaistukiryhmän perustaminen endometrioosia sairastaville naisille,

29 sivua, 5 liitettä

Saimaan ammattikorkeakoulu, Lappeenranta

Sosiaali – ja terveysala, Hoitotyön koulutusohjelma

Ohjaajat: yliopettaja Päivi Löfman, vertaistukikoordinaattori Taija Rutanen

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli perustaa Lappeenrantaan vertaistukiryhmä endometrioosia sairastaville naisille. Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä yhteistyössä Endometrioosiyhdistyksen kanssa. Työn tarkoituksena oli suunnitella ja järjestää vertaistukiryhmän ensimmäinen tapaamiskerta.

Ennen ensimmäistä tapaamiskertaa kutsut alkavasta vertaistukiryhmästä vietiin Imatran ja Lappeenrannan terveyskeskuksien ilmoitustauluille, Felicitas-klinikalle ja Etelä-Karjalan keskussairaalan naistentautien poliklinikalle sekä naistentautien vuodeosastolle. Myös uutisvuoksessa julkaistiin kutsu, joka sisälsi tietoa endometrioosista ja alkavasta vertaistukiryhmästä. Ensimmäisen tapaamiskerran valmisteluun kuului myös tapaamisen sisällön suunnittelua ja paikan varaaminen. Vertaistukiryhmän ensimmäinen tapaamiskerta järjestettiin toukokuussa 2009 Saimaan ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysyksikön ravintola Amandassa. Ensimmäisellä tapaamiskerralla oli kahvitarjoilu ja suunnittelua vertaistukiryhmän jatkosta sekä vapaamuotoista keskustelua endometrioosista ja vertaistuen tärkeydestä.

Vertaistukiryhmän ensimmäinen tapaaminen saatiin järjestettyä suunnitelmien mukaan. Vaikka vertaistuki onkin tärkeää ja Endometrioosiyhdistys koki sille olevan tarvetta Lappeenrannan alueella, saapui paikalle vain kaksi naista. Vertaistukiryhmä jäi toimimaan näiden kahden naisen voimin heistä toisen ottaessa ryhmän vetäjän vastuun.

Tehdyt tutkimukset ovat osoittaneet sairaanhoitajilla olevan puutteelliset taidot kohdata endometrioosia sairastavia potilaita. Mahdollisia jatkotutkimusaiheita voisivatkin olla vertaistukiryhmän toiminnan analysointi ja kehittäminen sekä tutkimus sairaanhoitajien valmiuksista kohdata endometrioosipotilaita.

Avainsanat: endometrioosi, lapsettomuus, vertaistuki

ABSTRACT

Kati Meriläinen, Laura Tiainen

Establishing a Support Group for Patients with Endometriosis,

29 pages, 5 appendices

Saimaa University of Applied Sciences, Lappeenranta

Health Care and Social Services, Degree Programme in Nursing

Mentors: Principle Lecturer Dr. Päivi Löfman, Peer Support Coordinator Taija Rutanen

The purpose of this thesis was to start a peer support group in Lappeenranta for women who have endometriosis. This project was sponsored by the Endometriosis Association. The purpose was to organize and implement the peer group's first meeting.

Before the first meeting, invitations about the peer support group were brought to Imatra's and Lappeenranta's health centres, to the Felicitas Fertility Clinic, and to the South Carelia Central Hospital's gynaecological diseases outpatient clinic and ward. Also there was an invitation in the "uutisvuoksi", a newsletter which includes knowledge about endometriosis and peer groups. Before the first meeting, the content of the discussion was prepared and the location was reserved. The first meeting took place in May of 2009 in a local school cafeteria. The first meeting was largely social, coffee was served, and included conversation about endometriosis and the importance of peer group support.

The first meeting went according to plan, but although peer support seems to be important and the Endometriosis Association felt it was necessary for Lappeenranta, only 2 women came to the meeting. These women took the responsibility leadership and will hopefully establish a permanent group.

Previous documented research have shown that nurses lack skills for helping women with endometriosis. Possible further studies might be done to analyse peer group actions and development. Other further study might be done to research nurses' abilities to confront patients with endometriosis.

Keywords: endometriosis, infertility, peer support

SISÄLTÖ

SISÄLTÖ.....	3
1 JOHDANTO	5
2 ENDOMETRIOOSI NAISTEN SAIRAUTENA	7
2.1 Endometrioosin epidemiologia ja diagnosointi.....	8
2.2 Endometrioosin hoito.....	9
3 LAPSETTOMUUS.....	10
3.1 Naisen lapsettomuus.....	10
3.2 Miehen lapsettomuus ja lapsettomuuden tutkiminen.....	11
3.3 Lapsettomuuden hoito.....	12
3.4 Lapsettomuuden hoidon etiikka.....	13
4 ENDOMETRIOOSIYHDISTYS RY.....	13
5 VERTAISTUKI JA AUTTAMINEN.....	14
6 OPINNÄYTETYÖN EETTISET NÄKÖKOHDAT	15
7 ENDOMETRIOOSIA SAIRASTAVAN NAISEN TUKEMINEN.....	16
8 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS.....	17
9 VERTAISTUKIRYHMÄN PERUSTAMINEN.....	17
9.1 Vertaistukiryhmän perustamisen suunnittelu	18
9.2 Vertaistukiryhmän ensimmäinen tapaaminen.....	19
9.3 Vertaistukiryhmän ensimmäisen tapaamisen arviointi.....	20
10 POHDINTA	21
10.1 Opinnäytetyöprosessin yhteenveto	21
10.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	23
10.3 Jatkotutkimusaiheet ja opinnäytetyön hyödynnettävyys	24
LÄHTEET.....	25

LIITTEET

Liite 1 Endometrioosiin sopivat kipuoireet

Liite 2 Yhteistyösopimus

Liite 3 Vertaistukiryhmien ohjeistus

Liite 4 Lehtikutsu

Liite 5 Kutsu vertaistukiryhmään

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme tavoitteena on perustaa Lappeenrantaan vertaistukiryhmä endometrioosia sairastaville naisille. Tuen tärkeyden, esiintyvyyden ja endometrioosin aiheuttaman lapsettomuuden takia koemme, että ryhmän perustaminen on tarpeellista. On tärkeää, että endometrioosista kärsivät tai kärsineet naiset voivat saada tukea toisistaan. Telsavaaran (2006) tutkimuksessa todettiin myös, että ammattiauttajien ja läheisten tuki on todella tärkeää sairauden aikana.

Endometrioosi on sairaus, jossa kohdun limakalvoa on kohtuontelon ulkopuolella (Paananen, Pietiläinen, Raussi-Lehto, Väyrynen & Äimälä 2006). Endometrioosia esiintyy hedelmällisessä eli fertiili-iässä olevilla naisilla. Harvinaisinta se on teini-ikäisillä ja yleisintä alle 35-vuotiailla (Ylikorkala & Kauppila 2004). Sairautta esiintyy fertiili-ikäisillä noin 10%:lla, sterilisaatiopotilailla noin 5%:lla ja lapsettomuuspotilailla noin 25%:lla (Härkki 2007).

Työmme on täysin työelämälähtöinen, ja tavoitteena on, että siitä tulevat hyötymään endometrioosiyhdistys ja vertaistukiryhmän tulevat jäsenet. Vertaistukiryhmän perustaminen on tärkeää, ja aihe on kokonaisuudessaan mielenkiintoinen. Lisäksi tavoitteena on, että opinnäytetyömme edistää omaa ammatillista kehittymistämme endometrioosin aiheuttamista oireista kärsivien ihmisten kohtaamisessa, vertaistukiryhmän toiminnan ymmärtämisessä ja uuden ryhmän perustamisessa sekä oman tietoudemme lisäämisessä endometrioosista.

Toiminnallisia opinnäytetöitä yhdistää se, että tavoitteena on tehdä jokin konkreettinen tuote tai tuotos. Tällaisia voivat olla esimerkiksi kirja, portfolio tai tapahtuma. (Vilkkä & Airaksinen 2003.) Toteutamme opinnäytetyömme toiminnallisena työnä. Idean opinnäytetyöllemme saimme Saimaan ammtikorkeakoulun järjestämältä Idea täsmentyy –kurssilta, jossa työelämän edustajat olivat esittelemässä ideoitaan opinnäytetyön tekijöille. Endometrioosiyhdistys oli laittanut koululle sähköpostia, että sillä olisi aiheita opinnäytetöihin. Otimme yhteyttä yhdistykseen, ja sieltä ehdotettiin, että

ottaisimme aiheeksemme uuden vertaistukiryhmän perustamisen. Erityisesti endometriosisia sairastavat naiset voivat hyötyä vertaistuesta. On helpompi puhua ihmiselle joka on kokenut samoja vaikeita asioita. Yhteiset kokemukset kasvattavat yhteisöllisyyden tunnetta. (Tukiasema.net 2000.)

Koska opinnäytetyömme käsittelee yhtä naistentautia, sitä ohjaavat kätilötyön keskeiset eettiset periaatteet ja sairaanhoitajan eettiset ohjeet. Näitä ovat potilaan itsemääräämisoikeus ja tasa-arvo, yksilöllisyys, terveyskeskeisyys, vastuullisuus ja turvallisuus, jatkuvuus, perhekeskeisyys sekä omatoimisuus (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 173). Sairaanhoitajan eettiset ohjeet ohjeistavat kunnioittamaan potilaan itsemääräämisoikeutta ja kohtelemaan heitä kuin lähimmäisiä. Sairaanhoitajina meidän täytyy kuunnella potilasta, pitää salassa potilaan antamat luottamukselliset tiedot ja eläytyä tämän tilanteeseen. (Sairaanhoitajaliitto 1996.)

2 ENDOMETRIOOSI NAISTEN SAIRAUTENA

Endometrioosi on sairaus, jossa kohdun limakalvon kaltaista kudosta eli endometriumia esiintyy kohdun ulkopuolella (Härkki 2007). Usein endometrioosi todetaan oireiden perusteella. Diagnoosi voidaan vahvistaa gynekologisella tutkimuksella, jossa voidaan löytää peräsuoleen päin kallistunut, aristava ja huonosti liikkuva kohtu, jonka takapinta on nystyrämäinen. Lopullinen varmistus diagnoosista vaatii vatsaontelon täyhystyksen tai leikkauksen. (Paananen ym. 2006.)

Yleisimpiä paikkoja, joista endometriumia löytyy, ovat munasarjat, emättimen ja rektumin välinen alue sekä suolen ja virtsarakon pinnat (Härkki 2007). Endometriumkudosta on löydetty kohdun ulkopuolelta muun muassa Douglasin pohjukasta, kohdun taka- ja etuseinämästä, kohdusta leikkausarven pinnalta sekä kohtua peittävästä vatsakalvosta. Joskus pesäkkeitä voi esiintyä lantion ja vatsan alueella, jopa kainalon imurauhasissa, keuhkoissa ja silmissä. (Eskola & Hytönen 2008, 308.) Endometrioosi on harvinaista teini-ikäisillä naisilla ja yleisintä alle 35-vuotiaiden keskuudessa. Menopausi eli vaihdevuodet parantaa endometrioosin estrogeenitason laskiessa. (Ylikorkala & Kauppila 2004.)

Endometrioosi voi olla oireeton, mutta toisaalta se voi myös aiheuttaa hyvin monimuotoisia oireita. Oireita on paljon erilaisia, ja ihmisestä riippuen oireita voi olla vain yksi tai useita. Endometrioosin yleisimpiin oireisiin kuuluvat kivuliaat kuukautiset, yhdyntäkipu, alavatsa- ja lantiokivut, vuotoa kuukautisten välillä, hankaluuksia raskaaksi tulemisessa ja epämääräisiä oireita. (Patient UK. Endometriosis. 2006.) Endometrioosiin liittyy kuukautishäiriöitä, joita todetaan noin 60 %:lla potilaista. Vuotohäiriöitä ilmenee usein ennen kuukautisia tiputteluvuotona, kuukautisten runsastumisena ja kierron lyhentymisenä. Tämä kaikki johtuu endometrioosin aiheuttamasta munasarjahormonien erityshäiriöstä. (Ylikorkala & Kauppila 2004, 102.) Endometrioosin aiheuttama kuukautiskipu alkaa paria päivää ennen kuukautisia ja kestää koko kuukautisten ajan. Endometrioosin aiheuttamat kuukautiskivut eroavat normaaleista kuukautiskivuista sillä tavalla, että ne kestävät pidempään. Yhdyntänsä aikainen kipu voi kestää muutamia tunteja yhdyntänsä jälkeenkin. Alavatsa- ja lantiokivut

voivat olla jatkuvia, mutta voivat myös voimistua kuukautisten aikana. Epämääräisiin oireisiin voi kuulua tärinäkipua, verta ulosteessa tai virtsassa ja alavatsakipu virtsatessa. (Patient UK. Endometriosis 2006.)

2.1 Endometrioosin epidemiologia ja diagnosointi

Endometrioosin epidemiologia eli esiintyvyys on vielä osittain tuntematonta. Joitakin syitä endometrioosiin sairastumiselle on kuitenkin löydetty. Esiintyvyys näyttää lisääntyvän iän myötä, koska endometrioosia diagnosoidaan eniten 40 – 44 –vuotiailla naisilla. Lisäksi endometrioosipotilailta on tutkittaessa löydetty lyhyemmät kuukautiskierrot ja pidemmät sekä runsaammat vuodot kuin muilta naisilta. Riski sairastua endometrioosiin pienenee synnytysten määrän myötä. Huonoilla elämäntavoilla kuten vähäisellä liikunnalla, kahvin ja alkoholin juonnilla on arveltu olevan vaikutusta riskiin sairastua endometrioosiin. Kuitenkin tupakoinnin on ajateltu pienentävän riskiä sairastumiseen. (Stakes 2001.)

Gynekologisen tutkimuksen yhteydessä voidaan löytää arkuutta kohdun takakannatinsiteissä ja sivuilla, kohdun liikuttelun arkuutta sekä mahdollisesti sinertäviä endometrioosipesäkkeitä vaginasta (Härkki 2007). Endometrioosi voi löytyä yllättäen myös täysin oireettomalta potilaalta, jonkin vatsaontelon alueen leikkauksen, esimerkiksi keisarileikkauksen yhteydessä. Oireiden perusteella epäiltäessä endometrioosia varma diagnoosi saadaan ainoastaan kirurgisella toimenpiteellä. Yleisin kirurginen toimenpide endometrioosin diagnosoimiseksi on vatsaontelon tähystysleikkaus. Kuitenkin epäiltäessä vaikeaa endometrioosia voidaan joutua tekemään avoleikkaus (laparotomia). Täydellinen diagnosointi vaatii koko vatsaontelon, erityisesti pikkulantion alueen tarkan tutkimisen. (Stakes 2001.) Mikäli potilaalla on virtsaamis- ja ulostamiskipuja, voidaan tarvittaessa tehdä virtsarakon ja paksusuolen tähystys. Syviä endometrioosipesäkkeitä etsittäessä voidaan tehdä lantion magneettikuvaus. (Härkki 2007.)

2.2 Endometrioosin hoito

Endometrioosia voidaan hoitaa kirurgisesti, hormonaalisesti tai muulla lääkehoidolla, johon kuuluvat tulehduskipulääkkeet ja jotkin ehkäisytabletit. Kirurginen hoito voi olla säästävää tai radikaalia. (Liite 1.) Hoitoa suunniteltaessa otetaan huomioon potilaan ikä, perhetilanne, löydökset ja oireet. Yleensä käytetään säästävää menetelmää, johon kuuluvat endometriosipesäkkeiden poisto, endometriooman eli munasarjassa olevan nesterakkulan poisto ja kiinnikkeiden irrottaminen, jos potilas on nuori tai hedelmällisyys halutaan säilyttää. Kirurgiset toimenpiteet voidaan tehdä joko laparoskopisesti tai alateitse. Radikaalia menetelmää käytetään, jos endometrioosi on pahasti levinnyt tai kyseessä on uusiutunut endometrioosi, johon hormonihoito ei ole tehonnut. Radikaalissa hoidossa voidaan poistaa tilanteen mukaan munatorvet, munasarjat ja kohtu. (Ylikorkala & Kauppila 2004.)

Hormonaalisen hoidon tavoitteena on helpottaa oireita. Keltarauhashormonilla esimerkiksi danatsolilla, voidaan lopettaa kuukautiskierto 3-6 kuukaudeksi. Se surkastuttaa endometriosipesäkkeitä ja näin helpottaa oireita. Samanlainen vaikutus on GnRH-hormonilla, mutta sen toiminta perustuu munasarjojen toimintaa säätelevien hormonien muodostumiseen. (Eskola & Hytönen 2008, 309.) Kivun hoitoon voidaan käyttää progestiinia suun kautta otettuna jatkuvana lääkityksenä. Se ei kuitenkaan paranna endometrioosia. Ehkäisytableteilla voidaan vähentää endometrioosiin liittyvää kipua. (Stakes 2001.)

Kuukautiskipuja voidaan hoitaa tulehduskipulääkkeisiin kuuluvilla tolfenaamihapolla ja naprokseenilla (Stakes 2001). Jos naisella todetaan endometrioosi lähellä menopaussin todennäköistä alkamisikää, ei yleensä päädytä leikkaushoitoon, vaan taudin seurantaan ja oireita lievittävään hoitoon (Ylikorkala & Kauppila 2004, 103).

Endometrioosin aiheuttaman kivun hoidossa nopeina hoitokeinoina voi kokeilla esimerkiksi lämpötyynyä, aromaattista istumakylpyä ja risiiniöljyhaudetta. Myös ravinnolla ja elämäntavoilla on merkitystä. Ruokia, joilla on vaikutusta kehon estrogeenitasoon, on syytä välttää. Näitä ovat esimerkiksi tyydyttyneitä rasvoja

sisältävät ruoat ja alkoholi. Soijatuotteita, kuituja ja säännöllistä liikuntaa kannattaa suosia. Omaa immuunijärjestelmää voi vahvistaa syömällä hedelmiä, vihanneksia, kalaa ja pellavansiemeniä. Kahvin juontia kannattaa vähentää ja muistaa juoda tarpeeksi vettä. (Bricklin 2000.)

3 LAPSETTOMUUS

Lapsettomuutta arvioidaan olevan Suomessa noin joka kuudennella hedelmällisessä iässä olevalla parilla. Yleensä lapsettomuushoidot aloitetaan, kun lasta on yritetty tuloksetta yli vuoden ajan. Hoitojen avulla noin 80 % pareista saa lapsen. (Väestöliitto 2008.)

Lapsettomaksi kutsutaan sellaista paria, joka ei säännöllisestä seksuaalielämästään huolimatta ole tullut raskaaksi. Lapsettomuus on ensisijaista, jos naisella ei ole ollut yhtään aiempaa raskautta, ja toissijaista, jos naisella on ollut raskauksia. Tässä tapauksessa raskaudeksi lasketaan myös keskenmenot ja kohdunulkoiset raskaudet. (Eskola & Hytönen 2008, 310.) Lapsettomuus voi johtua naisesta, miehestä tai molemmista. 10-20 % kaikista lapsettomuustapauksista löytyy taustalta endometrioosi. (Väestöliitto 2008.)

3.1 Naisen lapsettomuus

Naisella lapsettomuus voi johtua munasolun irtoamishäiriöistä (33,3%), endometrioosista (20%), munanjohdinvaurioista (15%), kohdunkaulan liman koostumuksesta tai muista syistä kuten rakennevirheistä, myoomista, polyyypeista tai kiinnikkeistä (Eskola & Hytönen 2008). Munasolunirtoamishäiriöt ovat tavallisimpia lapsettomuuden syitä. Munasolun irtoamisen eli ovulaation häiriöihin vaikuttavat lihavuus, laihuus ja siihen liittyvät syömishäiriöt, liiallinen urheilu ja PCO-syndrooma eli monirakkulaiset munasarjat. (Paananen ym. 2006.) PCO-syndroomaan kuuluu epäsäännöllinen ja pitkä kuukautiskierto, johon altistavia tekijöitä ovat ylipaino, vaikea akne tai liikakarvoitusongelma. Nämä ongelmat aiheuttaa korkeista insuliinitasoista johtuva mieshormoni.

Monirakkulaiset munasarjat voidaan todeta ultraäänellä. Muita syitä munasolun irtoamishäiriöön voivat olla maitohormonin liikatuotanto ja hoitamaton kilpirauhasen vajaa- tai liikatoiminta. (Suikkari & Mäkinen 2007.)

Noin joka viidenneltä lapsettomuustutkimuksiin tulevalta löydetään taustalta munanjohdinvaurio. Sen voi aiheuttaa sairastettu sisäsynnyttelinten tulehdus, endometriosisi, kohdunulkoinen raskaus tai sterilisaation jälkitila. (Paananen ym. 2006.)

Kohtuviat voivat heikentää hedelmällisyyttä eri tavoin. Kohtuvikoihin kuuluvat myoomat, kiinnikkeet ja polyypit, jotka vaikeuttavat raskaaksi tuloa tai alkion kiinnittymistä. Myoomat eli kohdun lihaseinämän kasvaimet aiheuttavat kohtuontelon epäsäännöllisyyttä, johon voi liittyä vuotohäiriöitä. Kiinnikkeitä voi muodostua toistuvista kaavinnoista, kohtuontelon tulehduksista ja endometriosisista. Polyypit ovat kohdun limakalvon kasvaimia, jotka johtuvat lisääntyneestä herkkyydestä estrogeenille. (Ylikorkala & Kauppila 2004.)

3.2 Miehen lapsettomuus ja lapsettomuuden tutkiminen

Miehillä tavallisimpia lapsettomuuden aiheuttajia ovat heikentynyt siemenneste, siemensyöksyn häiriöt ja tuntemattomat syyt. Siemennesteen laatua voivat huonontaa kiveslaskimoiden suonikohjut, sukupuolielinten tulehdukset, hormonihäiriöt, piilokiveksisyys, siittiövasta-aineet, tukokset lisäkiveksissä tai siemenjohtimissa, synnynnäiset kehityshäiriöt tai lääkkeet ja myrkylliset aineet. (Eskola & Hytönen 2008.) Tutkittaessa hedelmättömyyttä vajaan puolella syy löytyy miehen lisääntymisterveydestä (Suikkari & Mäkinen 2007.)

Lapsettomuustutkimukset niin miehillä kuin naisillakin aloitetaan perustutkimuksilla. Näihin kuuluvat pituus, paino, painoindeksi, elämäntavat ja sukukypsyuden kehittyminen. Tärkeää on myös selvittää yleinen terveydentila, johon kuuluvat mun muassa aiemmat sairaudet, leikkaukset ja sairaalahoidot, käytössä olevat lääkitykset sekä mahdolliset tulehdustaudit. (Ylikorkala & Kauppila 2004.)

3.3 Lapsettomuuden hoito

Yleisimpiä lapsettomuuden hoitotapoja ovat hormonihoidot, leikkaushoidot ja hedelmöityshoidot, joihin kuuluvat keinosiemennys eli inseminaatio ja koeputkihedelmöityshoidot. Kun kaikkia mahdollisia lapsettomuuden hoitokeinoja on yritetty, lapsen saa arviolta 70 – 80 prosenttia lapsettomuuspotilaista. Kuitenkin joka viides pari jää lapsettomaksi. (Suikkari & Mäkinen 2007.)

Munasolun irtoamishäiriöitä hoidetaan hormonihoidoilla. Sen taustalla voivat olla prolaktiinin liikaeritys, hoitamaton kilpirauhasen toimintahäiriö tai ali- tai ylipainoisuus. Nämä tulee hoitaa kuntoon ennen hormonihoidojen aloittamista. Tavallisimmat munarakkulan kasvuun ja munasolun irtoamiseen vaikuttavat hormonivalmisteet ovat klomifeeni ja pistoksina annettava aivolisäkehormoni FSH:tä sisältävä hoito, jolla voidaan hoitaa myös miehen hedelmättömyyttä. (Suikkari & Mäkinen 2007.)

Leikkaushoidoilla voidaan hoitaa endometriosipesäkkeistä ja munajohdinvaurioista johtuvaa lapsettomuutta. Tulehdusten aiheuttamat nestetäyteiset laajentuneet munanjohtimet voidaan myös poistaa kirurgisesti. Kohtuontelon myoomat, polyyypit ja kohdun väliseinä voidaan poistaa kohtuontelon tähystystoimenpiteellä, joka parantaa hedelmöityshoitojen onnistumismahdollisuutta. (Suikkari & Mäkinen 2007.)

Jos siemennesteestä löydetään lievä poikkeavuus tai lapsettomuuteen ei löydy selvää syytä, voidaan kokeilla keinosiemennystä eli inseminaatiota. Yleensä inseminaatiohoitoon liitetään naiselle annettava FSH-pistohoito. Näillä hoidoilla saadaan raskaus aikaiseksi 10 – 15 prosentilla. Koeputkihedelmöityshoito eli IVF-hoito on tehokkaimpia lapsettomuuden hoitokeinoja. IVF-hoidossa hormonihoidon avulla kasvatetaan useita munarakkuloita, jotka kerätään munarakkulapunktiossa ja hedelmöitetään laboratoriossa puolison siittiöillä. Hedelmöittyneistä munasoluista yksi tai korkeintaan kaksi siirretään kohtuun ja loput pakastetaan mahdollisia uusia hoitokertoja varten. Tällä menetelmällä joka kolmas alkionsiirto johtaa raskauden alkamiseen ja joka neljäs lapsen

syntymään. (Suikkari & Mäkinen 2007.) Tarvittaessa voidaan myös käyttää luovutettuja munasoluja ja siittiöitä (Väestöliitto 2008).

3.4 Lapsettomuuden hoidon etiikka

Terveydenhuollon ammattihenkilön tulee huolehtia, että lapsettomuushoitoja saava saa kaiken mahdollisen tarvittavan tiedon toimenpiteen onnistumismahdollisuudesta ja siihen liittyvistä riskeistä. Jokainen lapsettomuushoitoja tarvitseva nainen tai pari hoidetaan yksilöllisesti. Erilaisia eettisiä seikkoja otetaan huomioon riippuen siitä, mikä lapsettomuuden hoitokeino on kyseessä. Suurin ero on siinä, käytetäänkö hoidossa omia vai lahjoitettuja soluja. (Paananen ym. 2006.)

Laissa hedelmöityshoidoista (22.12.2006/1237 23§ Tiedonsaantioikeus) todetaan muun muassa seuraavaa: *Henkilöllä, joka on voinut syntyä luovutetusta sukusolusta tai alkiosta, on salassapitosäännösten estämättä oikeus 18 vuotta täytettyään saada palvelujen antajalta jäljennös hoitosuostumuksesta ja siihen merkitystä luovuttajan tunnuksesta. Ilmoittamalla luovutusrekisteriin luovuttajan tunnuksen hänellä on oikeus saada tietää luovuttajan henkilöllisyys.*

4 ENDOMETRIOOSIYHDISTYS RY

Endometrioosiyhdistys on endometrioosia sairastavien naisten potilasyhdistys. Yhdistykseen voi liittyä varsinaiseksi tai kannattajajäseneksi. Kannattajajäseneksi voivat liittyä esimerkiksi endometrioosia sairastavien omaiset, hoitohenkilökunta tai muut asiasta kiinnostuneet. Endometrioosiyhdistyksen toiminta toteutetaan vapaaehtoisvoimin. Suomen endometrioosiyhdistys on osa eurooppalaisen endometrioosiyhdistysten allianssia, joka tekee yhteistyötä myös kansainvälisen Endometrios Association – kattojärjestön kanssa. Suomen endometrioosiyhdistys toimii yhteistyössä Lapsettomien yhdistys Simpukka ry:n kanssa. (Endometrioosiyhdistys ry 2009.)

Endometriosisiyhdistyksen tehtävänä on endometriositietouden lisääminen ja yhteistyö muiden potilasjärjestöjen sekä hoitohenkilökunnan kanssa. Iso osa yhdistyksen toiminnasta koostuu vertaistukiryhmien järjestämästä monipuolisesta toiminnasta. Lisäksi yhdistys julkaisee Endorfiini-jäsenlehteään neljä kertaa vuodessa. (Endometriosisiyhdistys ry 2009.)

Endometriosisiyhdistyksen tavoitteena on perustaa vertaistukiryhmiä kattavasti ympäri Suomea. Vertaistukiryhmiä on tällä hetkellä 15:llä eri paikkakunnalla. Vertaistukea on saatavilla myös yhdistyksen ylläpitämällä keskustelupalstalla internetissä. Tarkoituksena on yhteisten kokemusten jakaminen ja mielekäs yhdessä tekeminen. Kaikki ryhmät ovat avoimia yhdistyksen jäsenille. (Endometriosisiyhdistys ry 2009.)

5 VERTAISTUKI JA AUTTAMINEN

Endometriosisi aiheuttaa monimuotoisia oireita, joten se vaikuttaa naisen elämään laaja-alaisesti (Patient UK. Endometriosis 2006). Tämän takia vertaistuki on erityisen tärkeää endometriosisia sairastavalle naiselle. Hoitotyössä vertaistuki voi olla sitä, että samaa tautia sairastava tukee vasta sairastunutta, mikä luo yhteenkuuluvaisuuden tunnetta (Salonen 2007). Telsavaaran (2006) tuloksista ilmenee, että kaikkien tutkittavien mielestä vertaistuki on todella tärkeää endometriosisista selviytymisessä. Tutkittavat ovat kokeneet saavansa lohdutusta erityisesti niissä tapauksissa, joissa toisen ihmisen sairaus on pahempi kuin heidän omansa. Tässä tutkimuksessa kävi ilmi, että on helpompaa purkaa tunteitaan ihmiselle, joka ymmärtää heidän tilanteensa ja osaa eläytyä siihen.

Vertaistukiryhmäksi kutsutaan ryhmää, jossa saman kokeneet ihmiset voivat jakaa kokemuksiaan ja tukea toisiaan. Ryhmän jäsenet saavat tukea puhumalla samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa ja kuuntelemalla heitä. Vertaistuessa keskeistä on ryhmän jäsenten keskuudessa hyväksytyksi ja kuulluksi tuleminen. Vertaistukitoimintaa voidaan harjoittaa monella tavalla, esimerkiksi yhteisillä harrastuksilla tai keskusteluilla. Tavoitteena on, että

ryhmän jäsenet löytävät yhteisen mukavan tavan toimia ja että jokainen kokee itsensä tärkeäksi. Yleensä vertaistukiryhmä toimii ilman ammattiapua, mutta ryhmän vetäjä voi olla myös koulutettu tukihenkilö. (Stakes. Neuvoa antavat 2009.)

Sanan ”ryhmä” määritelmään sosiaalipsykologiassa kuuluu viisi kriteeriä, joista olennainen on se, että jäseniä yhdistää sosiaalisten suhteiden verkosto ja heidän välillään on vuorovaikutusta. Ryhmän jäsenillä on yhteinen päämäärä, jonka saavuttamiseksi he tekevät yhteistyötä. Jäsenet tietävät, keitä ryhmään kuuluu ja kokevat yhteenkuuluvaisuuden tunnetta. Päämäärän saavuttamiseksi ryhmäläiset ovat valmiita tekemään myös kompromisseja. (Lahikainen & Pirttilä-Backman 2007, 146.)

Ihmisellä on luontainen tarve auttaa. Jokainen määrittelee itse auttamisen muodon. Se voi olla esimerkiksi vapaaehtoistyötä hyväntekeväisyydessä, oman lähipiirin auttamista tai vanhuksen raskaan kassin kantamista. Jokaisella ihmisellä on oma henkilökohtainen syy muiden auttamiselle. Toisen kuunteleminen on yksi auttamisen muodoista, ja sen kautta kuuntelijalle tarjoutuu mahdollisuus myös itsensä auttamiseen. (Lahikainen & Pirttilä-Backman 2007, 133.)

6 OPINNÄYTETYÖN EETTISET NÄKÖKOHDAT

Terveydenhuollossa etiikka on tärkeää, koska hoitotyössä ollaan jatkuvasti tekemisissä ihmiselämän peruskysymysten kanssa. Päämääränä on terveyden edistäminen, sairauksien ehkäisy ja hoito sekä kärsimyksen lievittäminen. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2001.)

Tutkimusaiheen valinta on tutkimuksen ensimmäinen eettinen kysymys, jota pohdittaessa selkiytetään se, kenen ehdoilla ja miksi tutkimukseen ryhdytään. Tutkimusaihetta valittaessa on otettava huomioon eri tieteenalojen arvot, ihmiskäsitys ja toiminnan tavoitteet. (Tuomi & Sarajärvi 2003.)

Tieteellisessä tutkimuksessa on tärkeää, että tutkijat noudattavat hyviä tieteellisiä käytäntöjä ja eettisiä periaatteita. Yksityisyyden käsitteeseen tutkimuksessa liittyy se, ettei tutkittavien henkilökohtaisia asioita ja tietoja leviä muiden tietoisuuteen. Tämän takia tutkijan täytyy tehdä kaikkensa, ettei tutkittavien henkilöllisyys paljastuisi. (Mäkinen 2006.) Yksittäisistä ihmisistä ja heidän antamistaan tiedoista ei saa puhua tai kirjoittaa niin, että heidät voitaisiin tunnistaa. Ihmisten täytyy voida myös luottaa siihen, että heidän antamansa tiedot käsitellään luotamuksellisesti. (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2007.)

Terveys- ja sosiaalialalla on keskeisenä eettisenä ongelmana se, onko moraalisesti hyväksyttävää tutkia ihmisiä, jotka ovat ongelmallisessa elämäntilanteessa. Toiset ihmiset voivat olla halukkaita kertomaan itsestään ja tilanteestaan sairauden aikana, kun taas toiset haluavat pitää asiansa yksityisenä. (Mäkinen 2006.)

7 ENDOMETRIOOSIA SAIRASTAVAN NAISEN TUKEMINEN

Telsavaara (2006) on tutkinut endometrioosia sairastavien naisten selviytymistä. Kohderyhmään kuului kymmenen endometrioosia sairastavaa naista Helsingin seudulta. Tutkielma toteutettiin haastatteluilla ja täydennettiin myöhemmin kyselyillä. Tutkielman tuloksena syntyi kolme erilaista ryhmää selviytymiskeinoista: ammattiauttajien tuki, omat selviytymiskeinot ja läheisten tuki. Näiden lisäksi tutkittavat olivat hankkineet lisäapua vaihtoehtohoidoista, terveellisemmistä elämäntavoista ja yksityiseltä terveydenhuollon sektorilta. Tutkielman tuloksista käy ilmi myös se, että sairastuminen endometrioosiin on aktivoinut tutkittavien hengellistä ja henkistä elämää.

Myös Denny (2004) on tutkinut endometrioosia sairastavia naisia. Tutkimus on tehty Birminghamin yliopistossa vuosina 2001 – 2002. Tutkimukseen osallistui 15 endometrioosia sairastavaa naista, jotka haettiin internetin, paikallisen sairaalan ja lumipallomenetelmän kautta. Tutkimus suoritettiin haastatteluilla. Se osoitti, että oireiden ilmaannuttua endometrioosin diagnosointiin kuluu tarpeettoman paljon aikaa. Edelleen tulosten mukaan

terveydenhoitohenkilökunnan tulisi antaa enemmän tietoa endometrioosista sairastumisen alkuvaiheessa. Tutkimustuloksissa todettiin sairaanhoitajilla olevan tärkeä rooli, koska heillä on mahdollisuus keskustella potilaiden kanssa ja varmistaa se, että potilaiden oireet otetaan tosissaan.

Huntingtonin ja Gilmouren (2005) tutkimuksen oli tarkoitus selvittää naisen elämää endometrioosin kanssa. Tutkimus on tehty Wellingtonin yliopistossa Uudessa-Seelannissa. Tutkimukseen osallistui 18 naista, jotka olivat iältään 16 – 45 –vuotiaita. Osallistujat haettiin Uuden-Seelannin endometrioosiyhdistyksen kautta. Tutkimus suoritettiin haastatteluin, jotka nauhoitettiin. Tulosten perusteella diagnosointiprosessin huomattiin kestävän viidestä kymmeneen vuotta. Myös tässä tutkimuksessa todettiin, että lisätietoa endometrioosista ja sen hoidosta tarvitaan vieläkin enemmän. Kivun hoitamiseen tarvitaan paljon tukea ja erityisosaamista.

8 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli perustaa Lappeenrantaan vertaistukiryhmä Etelä-Karjalassa asuville endometrioosia sairastaville ja sairastaneille naisille. Tehtävänäimme oli suunnitella ja toteuttaa perustettavan vertaistukiryhmän ensimmäinen tapaaminen, jonka jälkeen vastuu siirtyi uudelle vertaistukiryhmän vetäjälle.

9 VERTAISTUKIRYHMÄN PERUSTAMINEN

Toiminnalliseen opinnäytetyöhön kuuluu olennaisena osana ammatillisen teoreettisen tiedon ja keskeisten käsitteiden käyttö. Toiminnallinen opinnäytetyö tukee ja edistää vahvasti myös omaa ammatillista kasvua. Ennen itse opinnäytetyön toteuttamisen aloittamista on tärkeää, että koko työlle on tehty toimintasuunnitelma, joka sisältää vastaukset kysymyksiin, mitä tehdään, miten tehdään ja miksi tehdään. Toimintasuunnitelman olisi hyvä sisältää myös aikataulu opinnäytetyön toteutuksesta. (Vilka & Airaksinen 2003.)

Opinnäytetyömme on Vilkan ja Airaksisen (2003) mukaan projektityyppinen opinnäytetyö työelämälähtöisyyden takia. Projektityyppisen opinnäytetyön suunnitelma sisältää myös selityksen projektin tarkoituksesta, rajauksesta ja tavoitteista. Koko opinnäytetyön tekemisen aikana on tärkeää pysyä aikataulussa, sitoutua kunnolla omaan aiheeseen ja raportoida työn etenemisestä sen eri vaiheissa ohjaavalle opettajalle sekä työelämän edustajalle.

9.1 Vertaistukiryhmän perustamisen suunnittelu

Yhteistyökumppanimme koko opinnäytetyöprosessissa oli Endometrioosiyhdistys, jonka kanssa teimme yhteistyösopimuksen (Liite 2). Yhdistyksen puolesta meillä oli työelämäohjaaja. Tutkimuslupia emme tarvinneet.

Tehtävänäimme oli vertaistukiryhmän perustaminen ja ensimmäisen tapaamiskerran suunnittelu. Idean opinnäytetyömme aiheeksi saimme Saimaan ammattikorkeakoulun järjestämältä idea täsmentyy –kurssilta kevätlukukaudella 2008. Tämän jälkeen aloimme etsiä tietoa endometrioosista, lapsettomuudesta ja vertaistuesta. Ideavaiheesta saakka olemme olleet yhteydessä Endometrioosiyhdistyksen yhteyshenkilöemme kanssa sähköpostitse ja puhelimitse. Teoriatietojen etsimisen ohessa kirjoitimme opinnäytetyösuunnitelman syksyllä 2008 ja esitimme sen seminaarissa marraskuussa 2008. Opinnäytetyön teoriaosuutta kirjoitimme koko opinnäytetyöprosessin ajan.

Keväällä 2009 aloitimme vertaistukiryhmän ensimmäisen tapaamiskerran suunnittelun. Suunnitteluamme ohjasi Endometrioosiyhdistykseltä saamamme vertaistukiryhmien ohjeistus (Liite 3). Suunnitteluun kuului alkavasta vertaistukiryhmästä tiedottaminen, johon sisältyivät Uutisvuoksessa julkaistu lehtikutsu (Liite 4) ja terveyskeskuksien ilmoitustaululle, Felicitas-lapsettomuusklinalle, Etelä-Karjalan keskussairaalan synnyttäneiden ja naistentautien vuodeosastolle sekä naistentautien poliklinikalle viedyt kutsut alkavasta vertaistukiryhmästä (Liite 5). Lehtikutsuja tarjottiin muillekin paikallislehdille, mutta tiukan aikataulun takia vain Uutisvuoksi julkaisi

lehtikutsun. Ilmoitimme alkavasta vertaistukiryhmästä myös Endometrioosiyhdistyksen keskustelupalstalla, ja yhdistys lähetti kutsun vertaistukiryhmään jäsenkirjeiden mukana. Perustettavalle vertaistukiryhmälle yhdistys loi sähköpostin, jonka hoitaminen kuului meidän vastuullemme ensimmäiseen tapaamiskertaan saakka. Tämän jälkeen vastuu sähköpostin hoitamisesta siirtyi vertaistukiryhmän uudelle vetäjälle.

Lisäksi varasimme ensimmäiselle tapaamiskerralle paikan Saimaan ammattikorkeakoulun opiskelijaravintola Amandasta. Suunnittelimme tapaamiskerran sisällöksi endometrioosiyhdistyksen ja vertaistukitoiminnan esittelyä, tutustumista toisiin paikalla olijoihin ja kahvitarjoilun. Olimme suunnitelleet kertovamme, kuinka vertaistukiryhmä ensimmäisen tapaamisen jälkeen toimii ja mitä seuraavilla tapaamiskerroilla vertaistukiryhmän jäsenet voisivat tehdä. Olisimme keränneet tapaamiseen tulevilta naisilta ehdotuksia näiden tulevien vertaistukiryhmän tapaamisten sisällöksi. Samalla olisimme kyselleet myös hieman palautetta omasta toiminnastamme, kuten alkavasta vertaistukiryhmästä tiedottamisesta ja ensimmäisen tapaamisen sisällöstä. Tapaamiseen piti alkuperäisten suunnitelmien mukaan tulla lisäksi yhdistyksen hallituksen jäsen kertomaan Endometrioosiyhdistyksestä ja sen tarjoamasta vertaistukitoiminnasta.

9.2 Vertaistukiryhmän ensimmäinen tapaaminen

Vertaistukiryhmän ensimmäinen tapaamiskerta järjestettiin toukokuussa 2009 Suunnitellusti Saimaan ammattikorkeakoulun opiskelijaravintolassa. Järjestimme omakustanteisesti kahvitarjoilun. Olimme vieneet opaskyltit Saimaan ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden läheisyyteen. Tapaamiseen saapui kaksi naista. Endometrioosiyhdistyksen hallituksesta kukaan ei päässyt tulemaan ensimmäiseen tapaamiseen. Tapaamisessa keskustelu oli vapaamuotoista, ja sisälsi omien kokemusten jakamista endometrioosista ja vertaistuen tärkeydestä. Emme pitäneet esittelyä Endometrioosiyhdistyksestä, koska molemmat naiset olivat jo yhdistyksen jäseniä ja näin tunsivat jo yhdistyksen toimintaa. Heistä molemmat olivat saaneet tiedon alkavasta vertaistukiryhmästä Endometrioosiyhdistyksen lähettämistä jäsenkirjeistä. Toinen naisista ryhtyi vertaistukiryhmän vetäjäksi.

Luovutimme hänelle ryhmän sähköpostin tunnukset ja vertaistukiryhmäkansion, jonka olimme itse saaneet opinnäytetyöprojektin alkuvaiheessa yhdistykseltä. Kansio sisälsi muun muassa vertaistukiryhmien ohjeistuksen. Paikalla olleet naiset suunnittelivat tapaavansa vielä myöhemmin uudestaan ja keräävänsä vertaistukiryhmään uusia jäseniä. Endometrioosiyhdistys lupasi myös ilmoittaa jo alkaneesta vertaistukiryhmästä vielä uudelleen jäsenilleen.

Ensimmäisessä tapaamisessa meillä oli vertaistukiryhmän vetäjän rooli, johon kuului keskustelun johdattelu ja kuunteleminen. Tapaamiskerran jälkeen laitoimme yhdistykselle sähköpostia, jossa kerroimme tapaamisesta. Vastuu vertaistukiryhmästä ja siihen lisäjäsenien saamisesta siirtyi yhdistykselle. Ehdotuksia seuraavien tapaamiskertojen sisällöksi emme keränneet, koska uusien jäsenten etsiminen jatkui vielä.

9.3 Vertaistukiryhmän ensimmäisen tapaamisen arviointi

Alkuperäisten suunnitelmien mukaan meillä oli tarkoitus kerätä palautetta toiminnastamme vertaistukiryhmän ensimmäisen tapaamiskerran ilmoittamisesta ja sisällöstä sekä kerätä ideoita tulevien tapaamisten sisällöksi. Emme keränneet palautetta, koska tapaamiseen tulleita naisia oli vain kaksi. Naiset kuitenkin suunnittelivat keskenään pitävänsä pizzaillan ja yrittävänsä kerätä vertaistukiryhmään lisää jäseniä muun muassa tutuistaan. Kyselimme naisilta kuitenkin siitä, mitä kautta he saivat tiedon alkavasta vertaistukiryhmästä. Noin neljä kuukautta vertaistukiryhmän perustamisesta meihin otti yhteyttä nainen, joka kertoi olevansa vertaistuen tarpeessa ja kyselikin perustamamme vertaistukiryhmän yhteystietoja.

Palautteen keräämättä jättämistä ja suunniteltua aikataulua lukuun ottamatta vertaistukiryhmän ensimmäinen tapaaminen sujui aika lailla suunnitellusti. Opinnäytetyöprojektin alkuvaiheessa suunnitelimme voivamme pitää Viittä vaille valmis –seminaarin jo ennen kesää 2009. Ohjaavan opettajan vaihdon takia aikataulumme viivästyi alkuperäisestä suunnitelmasta poiketen noin kolme kuukautta.

10 POHDINTA

Endometrioosi on hankala sairaus niin sitä sairastaville naisille, heidän puolisoilleen kuin hoitohenkilökunnallekin, kuten useissa käyttämässämme lähteissä todetaan. Epämääräiset ja moninaiset oireet sekä kivut tekevät sairaudesta vaikean diagnosoida, ja tästä syystä diagnosointi usein viivästyykin. Tämän takia myös puoliset voivat kokea sairauden vaikuttavan parisuhteeseen ja sairastavan puolison tukemisen olevan hankalaa. Hoitohenkilökunnan kokemuksia endometrioosipotilaita hoidettaessa pohdimme luvussa 10.3. Jatkotutkimusaiheet ja opinnäytetyömme hyödynnettävyys.

Väestöliiton mukaan Suomessa lapsettomuus on yleistä, ja endometrioosi aiheuttaa merkittävän osan siitä. Lapsettomuustutkimukset ja –hoidot vaativat erityistä hienotunteisuutta ja eettistä pohdintaa hoitohenkilökunnalta perustuen esimerkiksi lakiin hedelmöityshoidoista.

Kuten Telsavaaran (2006), Dennyn (2004) sekä Huntingtonin ja Gilmouren (2005) tutkimuksissa todetaan, endometrioosia sairastavat naiset toivoisivat hoitajilta enemmän tukea, läsnäoloa ja sairaudesta tiedottamista. Näihin taitoihin olemme saaneet uusia valmiuksia opinnäytetyöprosessin aikana. Oikeanlaisen vertaistuen järjestymisen kannalta sairaanhoitajan on osattava ottaa jokainen potilas huomioon yksilönä. Ensimmäisessä vertaitukiryhmän tapaamisessa pääsimme kokemaan vertaistuen merkityksen käytännössä. Tapaamisessa huomasimme, kuinka tärkeää on oppia kuuntelemaan ja ymmärtää ihmisten erilaisuutta.

10.1 Opinnäytetyöprosessin yhteenveto

Lähtökohtana opinnäytetyön aiheen valinnalle oli tehdä toiminnallinen opinnäytetyö. Tämä siksi, että halusimme opinnäytetyöstämme olevan hyötyä muillekin kuin vain itsellemme. Otettuamme yhteyttä Endometrioosiyhdistykseen saimme monia aiheita, joista tehdä opinnäytetyö. Näistä aiheista valitsimme vertaistukiryhmän perustamisen, koska aihe oli

mielestämme mielenkiintoinen ja koimme siitä olevan hyötyä myös endometrioosia sairastaville naisille.

Opinnäytetyön onnistumisen kannalta on tärkeää, että työn tekijöiden välinen yhteistyö on sujuvaa ja tavoitteet ovat yhtenevät. Yhteistyömme on ollut luontevaa, ja tämän takia on ollut helpompaa, ettei työnjakoa välillämme ole ollut, vaan olemme tehneet kaikki asiat yhdessä. On myös tärkeää, että yhteistyö on toiminut Saimaan ammattikorkeakoulun opinnäytetyöohjaajan ja työelämän ohjaajan kanssa. Toisaalta olisimme toivoneet, että yhteistyötä työelämänohjaajan kanssa olisi ollut enemmän.

Koimme opinnäytetyöraportin laadinnan haastavana, koska toiminnallisia opinnäytetöitä on tehty vain vähän eikä meillä ollut valmista vertailukohdetta työllemme. Alkuperäisten suunnitelmien mukaan olisimme toivoneet, että opinnäytetyömme olisi valmistunut aiemmin. Koska yhteistyö ensimmäisen opinnäytetyötämme ohjaavan opettajan kanssa ei toiminut, tuli aikataulumme viivästyneeksi keväällä 2009. Vaihdoin ohjaavaa opettajaa, jonka jälkeen työ alkoi sujua paremmin. Ohjaajan vaihdon jälkeen meillä tuli kiire vertaistukiryhmän ensimmäisen tapaamisen järjestämiselle, jotta ehdimme pitää tapaamisen ennen kesälomien alkua. Tämän takia alkavan vertaistukiryhmän kutsut ehtivät olla liian vähän aikaa esillä, mikä voisi olla syynä siihen, ettei ensimmäiseen tapaamiseen tullut kuin kaksi naista.

Opinnäytetyöprosessin aikana olemme oppineet pitkäjänteistä työskentelyä ja vertaistukiryhmän monipuolista toimintaa. Lisäksi meille on selkiytynyt prosessityöskentelyn kautta oma ammatillinen toimintamme erilaisissa tilanteissa. Työskentelyn aikana oma tietomme endometrioosista ja sen aiheuttamasta lapsettomuudesta on lisääntynyt ja syventynyt. Nyt ymmärrämme entistä paremmin kuinka tärkeä rooli vertaistuellalla ja meillä sairaanhoitajina on sairauden eri vaiheissa. Koko opinnäytetyöprosessi on kehittänyt omia vuorovaikutustaitojamme.

10.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Työmme luotettavuus perustuu pääosin lähteiden ja käytetyn kirjallisuuden luotettavuuteen. Lähteet ovat pääosin 2000-luvulta, ainoastaan Sairaanhoidajan eettiset ohjeet ja Hoitotieteen tutkimusmetodiikka -kirja ovat 1990-luvulta. Sairaanhoidajan eettisiä ohjeita ei ole uudistettu vuoden 1996 jälkeen. Suurin osa käyttämistämme internetilähteistä kuten Stakesin raportti ovat saatavilla vain internetissä. Opinnäytetyömme lukija voi luottaa siihen, että keskeiset käsitteet on avattu ja teorian tieto on loogista ja perusteltua. Toisten tekstiä tai tuloksia ei ole plagioitu, vaan lähdeviitteitä on käytetty teorian tietoa kirjoittaessamme. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009.)

Eettisyys korostui työssämme siten, ettemme pyytäneet vertaistukiryhmään osallistuneilta naisilta henkilötietoja eikä henkilöllisyys käy ilmi opinnäytetyöraportistamme. Emme ole kirjoittaneet opinnäytetyöraportissamme niin, että vertaistukiryhmään osallistuneet naiset olisi mahdollista tunnistaa. Ryhmään osallistuminen oli koko ajan aidosti vapaaehtoista eikä vaatinut minkäänlaista sitoutumista. Osallistuneilla oli mahdollisuus esittää kysymyksiä ja halutessaan keskeyttää vertaistukiryhmään osallistuminen. Alkavan vertaistukiryhmän kutsut olivat asiallisia ja perustuivat faktoihin. Vertaistukiryhmää perustettaessa sairaanhoidajan eettiset ohjeet ohjasivat toimintaamme. Ensimmäisessä tapaamisessa saimme eläytyä endometrioosia sairastavien naisten tilanteeseen ja kohdata heitä tasa-arvoisesti sekä yksilöllisesti.

Jos vertaistukiryhmän ensimmäinen tapaaminen olisi järjestetty yleisessä paikassa kuten ravintolassa, olisivat ryhmäläiset voineet pelätä leimaantuvansa, jos kaikki ihmiset olisivat tienneet, missä ja milloin tapaaminen järjestetään. Vertaistukiryhmän ensimmäiseen tapaamiseen tulevat saivat halutessaan lisätietoa ottamalla yhteyttä sähköpostitse kutsussa mainittuun osoitteeseen. Endometrioosiyhdistyksellä on omat ohjeet, jotka säätelevät vertaistukiryhmän perustamista. (Liite 3.)

10.3 Jatkotutkimusaiheet ja opinnäytetyön hyödynnettävyys

Hyvä ja varmastikin hyödyllinen jatkotutkimusaihe voisi olla vertaistukiryhmän toiminnan analysointi ja sen kehittäminen. Aikaisemmat tutkimukset ovat osoittaneet sairaanhoitajilla olevan puutteelliset taidot kohdata ja ohjata endometrioosipotilaita. Voisi olla tarpeellista tehdä endometrioosipotilaiden kanssa työskenteleville sairaanhoitajille kyselytutkimus näistä taidoista.

Opinnäytetyöstämme voi olla hyötyä vertaistukiryhmää perustettaessa tai tehtäessä mitä tahansa toiminnallista opinnäytetyötä. Opinnäytetyöraportista voi saada ohjeita toiminnallisen työn raportointiin. Työstämme on hyötyä myös endometrioosipotilaille, jotka voivat saada vertaistukea perustetusta ryhmästä.

LÄHTEET

Bricklin, M. 2000. Suuri kivunhoitokirja. Keuruu: Otava.

Denny, E. 2004. Ovidweb. Women´s experience of endometriosis.
http://157.24.202.67:2113/spb/ovidweb.cgi?&S=NNJNPDPBAPHFBJIHFNGLJC IHJHFKAA00&Link+Set=S.sh.17%7c2%7csl_10

Endometrioosiyhdistys ry 2009.
<http://www.endometrioosiyhdistys.fi/index.php?section=10> (Luettu 27.6.2009)

Eskola, K. & Hytönen, E. 2008. Nainen hoitotyön asiakkaana. Kolmas painos. Helsinki: WSOY.

Huntington & Gilmour. 2005. Ovidweb. A life shaped by pain: women and endometriosis.
http://157.24.202.67:2113/spb/ovidweb.cgi?&S=NNJNPDPBAPHFBJIHFNGLJC IHJHFKAA00&Link+Set=S.sh.17%7c1%7csl_10

Härkki, P. 2007. Terveysportti. Lääkärin käsikirja.. Endometrioosi.
http://www.terveysportti.fi/ltk/ltk.koti?p_haku=endometrioosi (Luettu 29.6.2009).

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Lahikainen, A. & Pirttilä-Backman, A-M. 2007. Sosiaalipsykologian perusteet. Uudistetun laitoksen 1.-7. painos. Helsinki: Otava.

Laki hedelmöityshoidoista 22.12.2006/1237. 23§ Tiedonsaantioikeus.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2003. Etiikka hoitotyössä. 1.-2. painos. Juva: WSOY

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.

Paananen, U., Pietiläinen, S., Raussi-Lehto, E., Väyrynen, P. & Äimälä, A. (toim.) 2006. Kätilötyö. Tampere: Edita.

Patient UK. Endometriosis 2006.
<http://www.patient.co.uk/showdoc/23068733/> (Luettu 24.10.2008).

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY.

Sairaanhoitajaliitto. 1996. Sairaanhoitajan eettiset ohjeet.
http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_tyo_ja_hoitotyon/sairaanhoitajan_tyo/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/ (Luettu 17.08.2009).

Salonen, S. 2007. Sairaan hyvä potilas. Kolmas painos. Duodecim.

Stakes. 2001. Endometrioosin aiheuttaman kivun hoito. FinOHTAn raportti 19. 2001.
<http://finohta.stakes.fi/FI/julkaisut/raportit/raportti19.htm> (Luettu 29.06.2009).

Stakes. Neuvoa antavat 2009.
http://neuvoa-antavat.stakes.fi/FI/kehittaminen/paihdehoito/vertaistuen_toimintamuotoja.htm
(Luettu 06.02.2009)

Suikkari, A-M. & Mäkinen, S. 2007. Kun vauva viipyy –lapsettomuuden tutkimus ja hoito. Väestöliitto. Helsinki.

Telsavaara, M. 2006. Lapsettomuutta, kipua ja toivoa. Helsingin yliopisto. Käytännön teologian laitos. Pro gradu –tutkielma.

Tukiasema.net. 2000. Mitä on vertaistuki?
<http://www.tukiasema.net/teemat/artikkeli.asp?docID=344> (Luettu 12.2.2009).

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

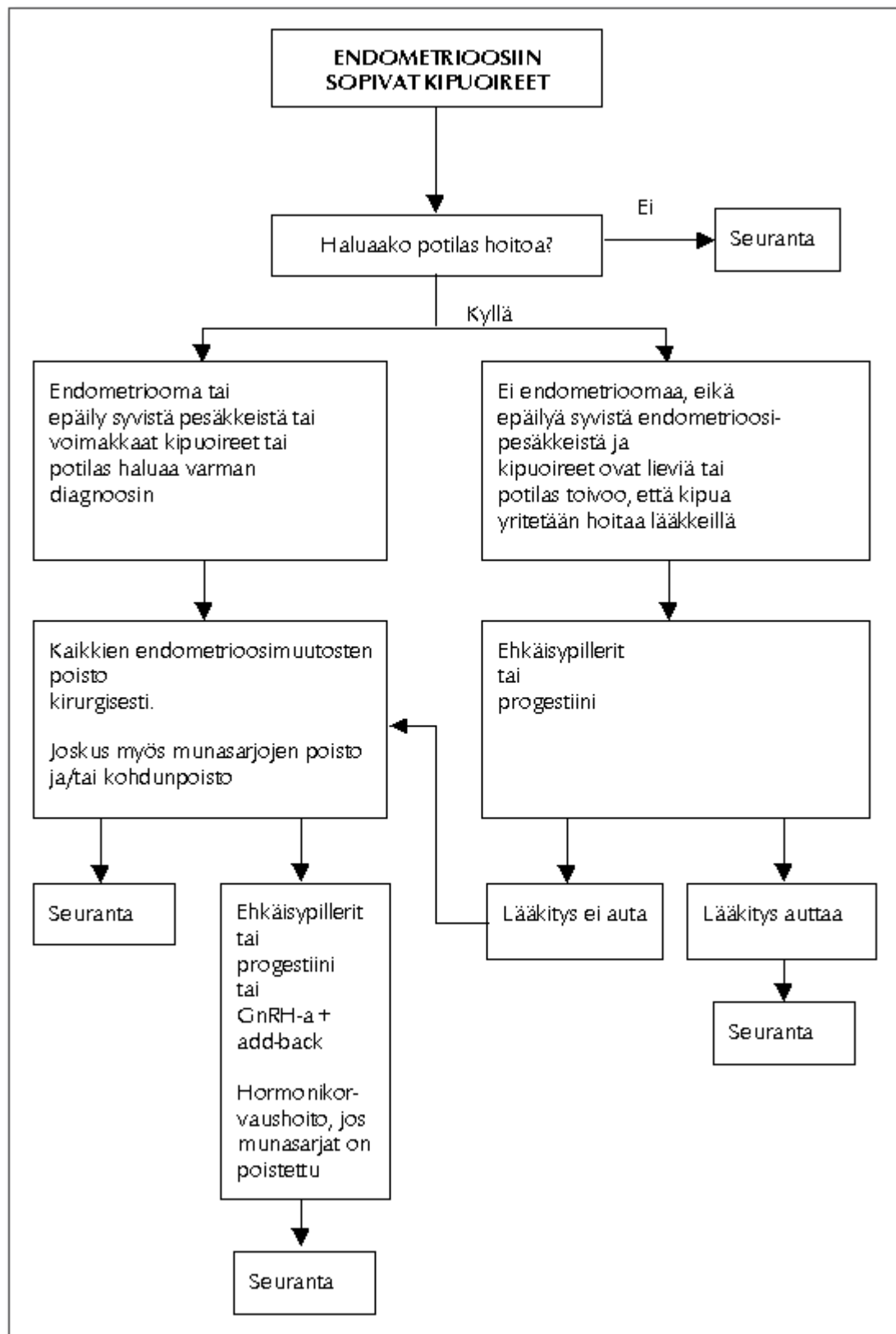
Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. 2001. (Etene). Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. Helsinki.
<http://www.etene.org/dokumentit/EteneFIN.pdf> (Luettu 21.03.2009).

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Tammi.

Väestöliitto. 2008. Lapsettomuus.
http://www.vaestoliitto.fi/lapsettomuus/yleista_lapsettomuudesta/
(Luettu 24.10.2008).

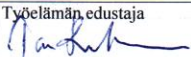

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. 2007. Laki ja etiikka.
http://www.fsd.uta.fi/laki_ja_etiikka/keruuohjeet.html (Luettu 08.11.2008).

Ylikorkala, O. & Kauppila, A. 2004. Naistentaudit ja synnytykset. Kolmas painos. Helsinki: Duodecim.



(Stakes. Endometrioosin aiheuttaman kivun hoito. FinOHTAn raportti 19. 2001.)

**YHTEISTYÖSOPIMUS
OPINNÄYTETYÖSTÄ**

Aihe	Vertaistukiryhmän perustaminen endometrioosia sairastaville naisille	
Opinnäytetyön tekijät	Opiskelijat Laura Tiainen Kati Meriläinen	Yhteystiedot satakieli87@netti.fi kati.merilainen@student.saimia.fi
Ohjaajat	Työelämän edustaja Tajja Rutanen	Yhteystiedot vertaistuki@endometriosisyhdystys.fi
	EKAMK Päivi Löfman	Yhteystiedot paivi.lofman@saimia.fi
Opinnäyteprojektin kokonaiskesto	15 op	
Työsuunnitelma: • Projektin tavoitteet, työvaiheet ja niiden toteutusaikataulu • Opinnäytetyön tuloksena syntyy	Tavoitteenamme on perustaa Lappeenrantaan vertaistukiryhmä endometrioosia sairastaville naisille. -Vertaistukiryhmän aloitus toukokuussa 2009 -Opinnäytetyö valmis syksyllä 2009	
	Vertaistukiryhmä ja kirjallinen raporttimme	
Sopimus resurssien käytöstä, kustannusten jakautumisesta ja palkkioista	-	
Tekijänoikeudet (tekijänoikeuslaki, mallioikeuslaki, patenttilaki, hyödyllisyysmallilaki)	-	
Raportointi ja tavoitteiden toteutumisen seuranta	Raportoimme opinnäytetyömme edistymisestä ohjaavalle opettajalle ja työelämän edustajalle	
Vastuukysymykset ja salassapito	Huolehdimme siitä, ettei vertaistukiryhmän jäsenten henkilöllisyys tule julki opinnäytetyön missään vaiheessa. Vertaistukiryhmän ensimmäisen tapaamisen järjestäminen kuuluu meidän vastuullemme. Vastuu ryhmän toiminnasta ensimmäisestä tapaamiskerrasta eteenpäin kuuluu Endometriosisyhdistykselle.	
Työn arviointi	Työelämän edustaja osallistuu arviointiin <input checked="" type="checkbox"/> Työelämän edustaja ei osallistu arviointiin <input type="checkbox"/>	
Päiväys ja allekirjoitukset	Työelämän edustaja  / TAJJA RUTANEN	
	Opiskelijat Laura Tiainen Kati Meriläinen	
	EKAMK-lehtori, yliopettaja 	

VERTAISTUKIRYHMIEN OHJEISTUS

Uuden ryhmän aloitus

- ❖ Ryhmänvetäjä voi laittaa ilmoituksen aloittavasta ryhmästä paikkaan, jossa ilmoittaminen on maksutonta
 - Lehtien toimintapalstoilla ja vastaavissa paikoissa on kuitenkin hyvä ilmoittaa vain päivämäärä ja kellonaika ja pyytää kysymään lisätietoja ryhmän sähköpostiosoitteesta. Tämä siksi ettei kukaan jää pois pelätessään leimautuvansa jossain paikassa (jos tapaaminen on esimerkiksi ravintolassa).
- ❖ Vertaistukikoordinaattori ja webmaster laittavat aloittavasta ryhmästä ilmoituksen myös Endorfiiniin ja yhdistyksen kotisivuille sekä mahdollisesti keskustelupalstalle, joiden lisäksi jäsenrekisterin ylläpitäjä lähettää alueella asuville jäsenille ensimmäisestä tapaamisesta informoivan kirjeen kotiin. Ryhmänvetäjä voi itse muistuttaa ryhmän kokoontumisista keskustelupalstalla jatkossakin.
- ❖ Ryhmänvetäjä tekee ilmoituksen tai mainoksen ryhmästään ja toimittaa sen jäsenrekisterin ylläpitäjälle. Ennen ilmoituksen julkaisemista hallituksen on kuitenkin ensin hyväksyttävä ilmoitus.
- ❖ Ryhmänvetäjä tutustuu vertaistukikansioon ja on ongelmatilanteissa tai mahdollisten kysymysten ilmaantuessa yhteydessä vertaistukikoordinaattoriin.
 - Ryhmänvetäjä sitoutuu täydentämään kansiota saamallaan päivitysmateriaaleilla.
- ❖ Ryhmänvetäjän on oltava Endometrioosiyhdistyksen vuosimaksua maksava jäsen!

Vertaistukisähköpostin hoitaminen

- ❖ Aloittaessaan ryhmänvetäjänä sitoutuu vetäjä tarkistamaan yhdistykseltä saamansa sähköpostin vähintään kerran viikossa sekä vastaamaan viesteihin mahdollisimman nopeasti.
- ❖ Sähköpostin haltija sitoutuu käyttämään yhdistyksen sähköpostiosoitetta vastuunsa tuntien ja asiallisesti sekä harkitsemaan millaisissa tilanteissa ja miten yhdistyksen sähköpostiosoitteen käyttö on aiheellista.

- ❖ Mikäli ryhmänvetäjä estyy sähköpostin tarkistamisesta, tulee tästä sopia mahdollisuuksien mukaan hyvissä ajoin vertaistukikoordinaattorin kanssa.

Vertaistukiryhmän tapaamiset

- ❖ Tapaamiset, tapaamistiheyden ja -paikat määrittelevät ryhmät itse vetäjän johdolla.
- ❖ Tapaamisissa on hyvä käydä ryhmäläisten kuulumiset läpi ja jos mukana on uusia ryhmäläisiä, esittelykierros saattaa olla tarpeellinen.
- ❖ Ryhmänvetäjän tulee muistuttaa ryhmäläisiä, että kaikki ryhmässä kuultavat asiat ovat luottamuksellista.
 - On myös hyvä kertoa uusille jäsenille, että ryhmässä saa kertoa sen mitä haluaa eikä tarvitse kertoa / puhua asiasta josta ei halua.
- ❖ Tapaamiset ovat pääasiassa vapaamuotoisia ja niissä
 - voidaan kokeilla erilaisia liikuntamuotoja
 - voidaan käydä syömässä, leffassa...
 - ryhmäläisten toiveet on hyvä ottaa huomioon
 - vapaamuotoisuudesta huolimatta olisi hyvä, että ainakin silloin tällöin olisi teemailtoja (mm. vaihtoehtohoidot, lääkitys, ruokavalio, rentoutus...)
- ❖ Olisi hyvä, että ryhmänvetäjällä olisi varahenkilö, joka voisi ryhmänvetäjän tilapäisesti estyessä hoitaa jo sovitun tapaamisen. Mikäli tämä ei ole mahdollista, tulee vetäjän tiedottaa ryhmäläisiä tapaamisen peruuntumisesta mahdollisimman aikaisessa vaiheessa.

(Endometriosiyhdistys. Vertaistukiryhmien ohjeistus –kansio.)

Endometriosisista kärsiville vertaistukiryhmä

ENDOMETRIOOSIA eli kohdun limakalvon pesäkesirottumatauti sairastaa arviolta joka viides suomalainen nainen. Kyseessä on sen yleisyydestä huolimatta erittäin huonosti tunnettu sairaus.

Hyvin monelle sairaus aiheuttaa kovaa kipua, erilaisia kudosvaurioita sekä lapsettomuutta. Sairaus on krooninen, joten oireita voidaan vain osittain lievittää kirurgisesti ja lääkehoidolla.

Imatran ja Lappeenranta-seutujen endometriosisipotilaille ollaan nyt perustamassa vertaistukiryhmää. Ryhmä aloittaa toimintansa ensi viikon tiistaina.

– Olemme sairaanhoitaja-opiskelijoita Saimaan ammattikorkeakoulusta ja valmistumme ensi jouluna. Opinnäytetyönämme perustamme vertaistukiryhmän Endometriosisiyhdistykselle, tänne Imatra-Lappeenranta-seudulle. Endometriosisiyhdistys on tilannut työn meiltä ja yhdistyksen mukaan ryhmälle on kysyn-

Mitä endometriosisi on?

Endometriosisi on kohdun limakalvon pesäkesirottumatauti. Endometriosisissa kohdun limakalvon (endometrium) kaltaista kudosta kasvaa kohdun ulkopuolelle esimerkiksi munasarjoihin, munanjohtimiin sekä kohdun, suolen ja virtsarakon pinnolle.

Oireet: Runsaat ja/tai kivuliaat kuukautiset, tiputteluvoito ennen kuukautisia, väliuudot, krooninen kipu alavatsan, sukupuolielinten ja/tai lantion alueella, yhdyntäkipu tai kipu välittömästi yhdynnän jälkeen, tärinäkipu, selkäkipu, iskiaskipu, tihentynyt virtsaamistarve ja/tai kipua virtsatessa (dysuria), suolen toiminnan häiriöitä ja/tai kipua ulostaessa, pahoinvointi, hiivatulehdukset, krooninen väsymys ja lapsettomuus.

Hoito: Lopullista parantavaa hoitoa ei sairauteen ole vielä löytynyt, mutta oireita voidaan hoitaa muun muassa tulehduskipulääkkeillä, hormoniilääkkeillä tai leikkauksella.

Diagnosointi: Endometriosisi voidaan todeta vain laparoskopisesti eli vatsan tähytysleikkauksella. Munasarjan endometriosisikystat voidaan havaita ultraäänitutkimuksessa.

Lähde: Endometriosisiyhdistys

tää tälläkin seudulla, **Kati Meriläinen** ja **Laura Tiainen** kertovat.

Yhdistyksellä on vertaistukiryhmiä jo monella muulla paikkakunnalla.

Ensimmäinen tapaamiskerta on ensi viikon tiistaina 19.5. kello 17.30 Saimaan ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden opiskelijaravintolassa (Valto Käke-

län katu 3).

– Ensimmäinen tapaamiskerta koostuu lähinnä toisiin ryhmäläisiin tutustumisesta. Vetäjää ryhmälle ei vielä ole, sen toivomme löytyvän paikalle saapuvista. Meidän tehtävämme on kutsua paikalle ihmisiä sekä pitää ensimmäinen tapaamiskerta, Meriläinen selvittää.

Endometrioosiyhdistyksen uusi vertaistukiryhmä

Lappeenranta – Imatra –alueelle perustetaan vertaistukiryhmä endometrioosia sairastaville ja sairastaneille naisille. Se on tarkoitettu kaikille naisille ikään ja asuinpaikkaan katsomatta. Vertaistukiryhmän perustaminen ja ensimmäinen tapaaminen toteutetaan sairaanhoitajaopiskelijoiden opinnäytetyönä. Vertaistukiryhmällä ei ole vielä omaa vetäjää. Jos sinulla olisi siihen kiinnostusta, otathan yhteyttä sähköpostitse alla olevaan osoitteeseen.

Ensimmäinen tapaaminen järjestetään tiistaina 19.5.2009 klo 17.30 Saimaan ammattikorkeakoulun sosiaali –ja terveystieteiden tiloissa, osoitteessa Valto Käkelän katu 3, ravintola Amandassa. Paikalle on opaskyltit Etelä-Karjalan keskussairaalan edestä.

Lisätietoja saa halutessaan **etelakarjala@endometrioosi.fi** tai numerosta 040-8205225. Ensimmäinen tapaaminen koostuu tutustumisesta ja toiminnan suunnittelusta. Tapaamisessa on kahvitarjoilu. Tervetuloa!

Lähde: www.endometrioosiyhdistys.fi