

Laura Tanhua

## **ÄITIYS JA MS-TAUTI**

Äitien kokemuksia lapsen saamisesta MS-diagnoosin jälkeen

## **ÄITIYS JA MS-TAUTI**

Äitien kokemuksia lapsen saamisesta MS-diagnoosin jälkeen

Laura Tanhua  
Opinnäytetyö  
Syksy 2017  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Oulun ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma, Kätilötyön suuntautumisvaihtoehto

---

Tekijä: Laura Tanhua

Opinnäytetyön nimi: Äitiys ja MS -tauti – Äitien kokemuksia lapsen saamisesta MS-diagnoosin jälkeen

Työn ohjaajat: Eija Niemelä ja Minna Perälä

Työn valmistumislukukausi- ja vuosi: Syksy 2017

Sivumäärä: 46 + 1

---

MS-tauti on neurologinen sairaus, jota Suomessa sairastaa 7 000 ihmistä. MS-tauti on keskushermoston autoimmuunisairaus, jossa keskushermosto paikoin vaurioituu elimistön hyökätessä keskushermoston hermosolujen myeliinia vastaan. Tauti oireilee vaihtelevalla vahvuudella ja moninlaisilla oireilla, jotka riippuvat keskushermoston vauriopaikasta ja vaurioiden syvyydestä. MS-tauti puhkeaa tilastollisesti yleisimmin hedelmällisessä iässä olevilla naisilla. Diagnoosi parantumattomasta sairaudesta herättää muun muassa kysymyksiä lasten saannin mahdollisuudesta ja siitä, kuinka sekä sairauden että lapsen kanssa pärjäisi.

Tutkimus on toteutettu haastattelemalla neljää MS-tautia sairastavaa äitiä teemahaastatteluin. Haastattelujen kautta kerättiin äitien omia kokemuksia ja ajatuksia teemoista: perhesuunnittelu, raskausaika, synnytys, lapsivuodeaika ja imetys. Tutkimuksen tarkoituksena on tuoda esille kokemusten moninaisuutta, yhteisiä piirteitä ja eroavaisuuksia. Tutkimus on tehty yhteistyössä Oulun seudun Neuroyhdistyksen kanssa ja haastateltavat ovat löytyneet yhdistyksen kautta. Työn tavoitteena on tarjota MS-diagnoosin saaneille ja heidän läheisilleen vertaistukea haastateltujen äitien kokemusten kautta ja samalla lisätä tietoisuutta MS-taudista ja sen mahdollisista vaikutuksista lapsen saamisen prosessissa. Tutkimuksessa käytetty tietoperusta sisältää yleistä tietoa MS-taudista, sen oireista, hoitomuodoista sekä osion äitiyden erityishaasteista MS-tautiin liittyen.

Tutkimuksen tuloksista välittyy, että erityisesti äitiyshuollossa toimivien hoitoalan ammattilaisten oli haastavaa huomioida MS-taudin vaikutuksia naisen oireisiin ja kokemuksiin, erityisesti väsymyksessä ja kivun kokemuksessa. Kokonaisuudessaan haastateltavat olivat tyytyväisiä päätökseensä lapsesta ja kokivat, ettei sairaudelle saisi antaa liikaa valtaa perhesuunnittelussa. Heidän kokemuksensa tukivat pääosin aiempien tutkimusten tuloksia, mutta pienen otannan vuoksi poikkeamaa tilastolliseen ilmeni. Tulosten ja johtopäätösten tavoitteena on monipuolistaa lukijan käsitystä siitä millaista lapsen saaminen MS-diagnoosin jälkeen voi olla. Tulokset eivät pyri yksinkertaistamaan kokemuksia tai kertomaan millainen lapsen saaminen MS-tautia sairastavalle naiselle ja perheelle on, vaan tuomaan näkökulmia ja vertaistukea siitä, millaista se voi olla. Multippeliskleroosi ei ole opinnäytetyön aiheena paljoa käsitelty, varsinkaan hoitotyönkoulutusohjelmien opinnäytetöissä. Lisätutkimusten kautta olisi mahdollista havaita tarkemmin mahdollisia osa-alueita, joiden kohdalla perheet hyötyisivät spesifimmästä tai laajemmasta tuesta.

---

Asiasanat: MS-tauti, Multippeliskleroosi, autoimmuunisairaus, äitiys, perhesuunnittelu, synnytys, imetys.

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing and Health Care, Option of Midwifery

---

Author: Laura Tanhua

Title of thesis: Motherhood and MS – Mothers' experiences of having a baby after being diagnosed with Multiple Sclerosis

Supervisors: Eija Niemelä and Minna Perälä

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2017    Number of pages: 46 + 1

---

Multiple sclerosis is a neurological disease which has been diagnosed with 7 000 people in Finland. Multiple sclerosis is a central nervous system autoimmune disease in which the body's central nervous system is damaged in some places after the attack against the myelin in the central nervous neurons. The disease shows symptoms with varying degrees of strength and extend, which depends on where the damage is and the depth of the damage. MS outbreaks statistically most commonly in women in a fertile age. Diagnosis of an incurable disease raises many questions also about the possibility of having a child and how the illness and the child can be managed in an every day life.

The research was carried out by interviewing four different mothers who had had a child after being diagnosed with MS. Mother's own experiences and ideas were collected through interviews on the themes: family planning, pregnancy, childbirth, puerperium and breastfeeding. The purpose of this study is to highlight the diversity of experiences, common features and differences. The study was done in a collaboration with a local MS association, Oulun seudun Neuroyhdistys, and the interviewees have been found through the association. The aim is to provide peer support to women who has been diagnosed with MS and to their families through the experiences of the interviewed and at the same time raise awareness of MS and its potential impact on the process of having a child. The data content used in the study contains general information about MS, its symptoms, treatment options, as well as the possible challenges for women with MS.

The results of the study show that maternity healthcare professionals faced challenges with the effects of MS on symptoms and experiences, particularly in tiredness and pain experience. Overall the interviewees were satisfied with their decision of having a child. They felt that the illness should not be given too much power in family planning. Their experience mainly supported the results of previous studies but due to a small number of participants statistical deviation was found. The aim of the study is to diversify the reader's understanding of what kind of a process of having a child after MS-diagnose could be. Multiple sclerosis is not commonly used in the graduate theses and during this study there were multiple other areas to investigate or to do more specific study out of some subjects gone through in this study, for example a statistical research of breastfeeding. Through further investigations it would be possible to detect further possible areas for which the families with MS would benefit from a specific or broader support.

---

Keywords: Multiple Sclerosis, MS, autoimmune illness, motherhood, pregnancy, breastfeeding.

## Sisällys

TIIVISTELMÄ.....	3
ABSTRACT.....	4
1 JOHDANTO.....	6
2 ÄITIYDEN HAASTEET MS-TAUTIA SAIRASTAVALLA NAISELLA .....	7
2.1 MS-taudin oireet.....	8
2.2 Diagnosointi.....	9
2.3 Lääkehoito.....	11
2.4 Liikunta, kuntoutus ja ravitseminen .....	13
2.5 Perhesuunnittelu ja raskausaika.....	14
2.6 Synnytys ja lapsivuodeaika .....	15
2.7 Imetys.....	16
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	17
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	18
4.1 Tutkimusmetodologia .....	18
4.2 Tutkimuksen toteutus .....	19
5 TUTKIMUSTULOKSET .....	22
5.1 Perhesuunnittelu .....	22
5.2 Raskausaika.....	24
5.3 Synnytys.....	26
5.4 Lapsivuodeaika .....	27
5.5 Imetys.....	29
6 POHDINTA.....	31
6.1 Tutkimustulosten tarkastelu.....	31
6.2 Tutkimuksen luotettavuus.....	37
6.3 Eettiset kysymykset.....	38
6.4 Oma oppimisprosessi.....	40
7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSHAASTEET .....	41
LÄHTEET.....	43
LIITTEET .....	47

# 1 JOHDANTO

MS-tauti on neurologinen sairaus, joka puhkeaa tilastollisesti yleisimmin 20-40-vuotiailla naisilla (Neuroliitto 2017c, viitattu 21.2.17.), Naiselle lapsen saaminen voi olla ajankohtaista jo diagnoosihetkellä. Sairauden yksilöllinen eteneminen ja ennakoimattomuus tuovat omat haasteensa arkeen ja tulevaisuuden suunnitelmiin. Pelko sairauden etenemisestä ja toimintakyvyn heikkenemisestä saattavat heikentää luottoa omiin kykyihin pärjätä arjessa ja huolehtia mahdollisesta lapsesta. Tutkimuksen tavoitteena on antaa vertaistukea MS-tautia sairastaville naisille ja heidän puolisoilleen sekä lisätä naista hoitavien terveydenhuollon ammattilaisten ymmärrystä MS-taudin mahdollisista vaikutuksista äitiyden alkutaipaleella. Tutkimuksen viitekehys rakentuu eri osioista, joissa käsitellään MS-tautia yleisesti, taudin oireistoa ja hoitomuotoja sekä erityishaasteita MS-tautia sairastavalle naiselle haastattelun teemoihin liittyen. Tietoperusta tuo lukijalle monipuolisen näkemyksen sairaudesta ja sen ilmenemisestä.

Kättilä kohtaa työssään naisia, joilla on monenlaisia sairauksia. Sairauksien vaikutusta hoitotilanteeseen ja jatkohoidon suunnitteluun voi olla haastavaa arvioida, mikäli sairauteen ei ole erityisemmin tutustunut. MS-taudin vaikutus naisten hoitotyön moninaisissa paikoissa vaihtelee yksilöllisesti eikä pelkän sairauden kautta ole mahdollista arvioida potilaan lisätuen tarvetta (National Multiple Sclerosis Society 2017a, viitattu 22.2.17; Neuroliitto 2017a, viitattu 21.5.17). Tutkimuksen haastatteluissa on nostettu esille naisten kokemuksia saamastaan hoidosta terveydenhuollossa ja naiset toivat esiin esimerkiksi eriäviä kokemuksia kättilöiden antamasta tuesta synnytyssairaalassa.

Tutkimuksessa tuodaan kuuluviin neljän MS-tautia sairastavan naisen kokemukset lapsen saamisesta MS-diagnoosin jälkeen. Prosessia tutkittiin teemahaastatteluilla, joiden pääaiheina olivat perhesuunnittelu, raskausaika, synnytys, lapsivuodeaika ja imetys. Haastateltavat ovat teemahaastattelulle ominaisesti tuoneet itse aiheista esille kokemuksiaan ja painottaneet niissä itselleen keskeisiä asioita. Haastateltavien kokemukset ovat subjektiivisia eikä niistä voida tehdä yleistyksiä. Naisten kokemuksista löytyy osittain yllättävän samanlaisiakin kokemuksia, mutta myös hyvin erilaisia tilanteita. Haastatteluista kertovissa osissa käytetään nimityksiä haastateltavat, äidit ja naiset viittaamaan niihin neljään henkilöön, joita tutkimuksessa on haastateltu.

## 2 ÄITIYDEN HAASTEET MS-TAUTIA SAIRASTAVALLA NAISELLA

MS-tauti on keskushermoston autoimmuunisairaus, jossa immuunijärjestelmän valkosolut toimivat virheellisesti, luoden keskushermostoon tulehduspesäkkeitä ja vaurioita keskushermoston myeliiniä. Myeliini on hermosolua suojaava ja hermosolujen välisten viestien kulkeutumista parantava osa. MS-taudissa myeliinin vaurioituminen hidastaa tai estää keskushermoston viestejä. Immuniinijärjestelmän hyökkäyksen loputtua, muodostuu arpikudosta vaurioituneeseen hermosoluun. Arpikudos näkyy aivojen magneettikuvissa plakkina. MS-taudin eli multippeliskleroosin nimi, suomeksi pesäkekovettumatauti, viittaa hermosolun arpeutumisiin. (Neuroliitto 2017b, viitattu 21.2.17.)

MS-tautiin sairastuneista kaksi kolmasosaa on naisia ja tauti diagnosoidaan tavallisesti 20–40-vuotiaana. Tauti on Suomessa yleisin vakava neurologinen sairaus nuorten aikuisten keskuudessa. Suomessa tautia sairastaa noin 7 000 ihmistä. (Neuroliitto 2017c, viitattu 21.2.17.) MS-taudin puhkeamisen syytä ei tiedetä tarkasti, mutta on havaittu, että perimä ja jotkin ympäristötekijät lisäävät sairastumisriskiä. D-vitamiinin vähäisen määrän on havaittu olevan sairastumiselle altistava tekijä. Tätä tukee taudin runsas esiintyvyys pohjoisten leveysasteiden maissa, joissa talvisin D-vitamiinin saanti on vähäistä. Lapsena sairastetulla virusinfektiolla nähdään olevan laukaiseva tekijä taudin myöhempään puhkeamiseen. Tupakoinnin on havaittu lisäävän sairastumisriskiä. (Atula 2015, viitattu 9.2.17.)

MS-tauti jakautuu etenemistapojen mukaisesti kolmeen muotoon. Aaltomaisesti etenevä, eli relapsoiva remittoiva, etenee pahenemisvaiheittain. Ensisijaisesti etenevä, eli primaarisesti progressiivinen, on alusta asti etenevä. Toissijaisesti etenevä, eli sekundaarisesti progressiivinen, on aluksi aaltomaisesti etenevä, mutta muuttuu myöhemmin tasaisesti eteneväksi. 85 prosentilla tauti on aluksi aaltomaisesti etenevä. Suurimmalla osalla aaltomaisesti etenevä tautimuoto muuttuu myöhemmin toissijaisesti eteneväksi. (Hallikainen, Heikkilä, Hämäläinen, Leino, Rantakari, Ruutiainen, Samstén, Toivomäki, Toivonen & Virtanen 2011, 18; Ms-taudin käypähoito 2015, viitattu 9.2.2017).

Pahenemisvaiheet kuuluvat aaltomaisesti etenevään MS-tautiin. Sairastuneen tila on vakaa pahenemisvaiheiden välillä ja tauti etenee pahenemisvaiheittain. Pahenemisvaihe on tilanne, jossa ilmenee uusi taudin aiheuttama neurologinen oireisto tai vanhan oireen kohdalla tapahtuu selkeä käänös pahempaan ilman muuta syytä, kuten kuumetta, kestäen vähintään 24 tuntia ja enintään neljä viikkoa. (Kuusisto 2012, 499.)

## 2.1 MS-taudin oireet

MS-taudin oireet johtuvat keskushermoston vaurioista. Oireet vaihtelevat sen mukaan, missä keskushermoston osassa vaurio on. Pahenemisvaiheen jälkeen hermoston muutokset, kuten myeliinin mahdollinen korjaantuminen tai hermoston uudelleen järjestäytyminen, heikentävät MS-taudin oireita. MS-taudin oireet ovat yksilöllisiä ja voivat muuttua ajan kanssa. (MS-taudin käypähoito 2015, viitattu 9.2.2017; National Multiple Sclerosis Society 2017a, viitattu 22.2.17; Neuroliitto 2017c, viitattu 21.2.17.)

Yleisimmin MS-tautiin viittaava ensioire on monofokaalinen eli oire on yhdeltä keskushermoston osa-alueelta. Noin puolella ensioire on selkäytimen tulehduksellinen muutos eli myeliitti, joka voi näkyä esimerkiksi virtsarakon toiminnan häiriönä tai alaraajojen tuntohäiriönä. Neljänneksellä ensioire on näköhermon tulehdus eli opticus-neuriitti, jonka vuoksi näkö sumentuu ja silmässä on liikutteluarkuutta. 15 prosentilla ensioireena on aivorungon tulehduksellinen pesäke, joka aiheuttaa esimerkiksi kahtena näkemistä ja kolmoishermostosärkyä. (Kuusisto 2012, 499–500.) Raajojen tuntohäiriöt ja näköhäiriöt ovat yleisimpiä ensioireita (Hallikainen ym. 2011, 8-9).

MS-tauti aiheuttaa erilaisia oireita sairastuneissa riippuen siitä mihin keskushermoston osiin tauti on tehnyt muutoksia. Keskeisimmät oireet jaotellaan näkö- ja silmäoireisiin, uupumukseen, tunto- ja liikkumisen hankaluuksiin, rakon ja suolen toiminnan ongelmiin, kognitiivisiin oireisiin, mielialanongelmiin sekä kipuun. Näkö- ja silmäoireita ovat näön heikkeneminen, näköhermon tulehdus, kipu silmien takana, katseen kohdistamisen vaikeus ja kaksoiskuvat (Hallikainen ym. 2011, 14–16).

Fatiikki eli uupumus on hyvin tyypillinen oire MS-tautia sairastaville. Sen ilmenemisen syy on epäselvä. Fatiikille MS-taudissa on tyypillistä sen ilmaantuminen arkiaskareissa ja se on tyypiltään tavallista uupumusta voimakkaampaa. Se saattaa heikentää arkiaskareissa pärjäämistä. Fatiikkia voi ilmetä hyvin nukutun yönkin jälkeen ja sille on tyypillistä voimistua päivän mittaan. Lämpö, stressi ja ruumiillinen rasitus lisäävät uupumusta. Sairastuneen läheiset voivat väärinymmärtää uupumuksen johtuvaksi masentuneisuudesta tai yrittämisen puutteesta. (Hallikainen ym. 2011, 14; National Multiple Sclerosis Society 2017b, viitattu 22.2.17.)

Tuntomuutoksia ovat tunnon herkistyminen, puutuminen, tuntopuutokset, kolmoishermostosärky kasvoilla sekä päätä kumartaessa tulevat sähkömäiset tuntemukset (Jalonen, Brothorus, Leppäkoski,



Kokkonen, Helminen, Luoto & Nylund 2012, 9). Tunnon heikkeneminen ilmenee tyypillisesti sormenpäissä ja jalkaterissä. Tuntomuutokset ovat yleisiä oireita jo sairauden alkuvaiheessa ja saattavat jäädä jopa ainoiksi oireiksi. (Hallikainen ym. 2011, 14.) MS-potilaiden kipukokemuksia on saman verran kuin muillakin, mutta kivun on havaittu olevan voimakkaampaa. MS-taudista johtuvat kivut aiheutuvat tuki- ja liikuntaelimestön kuormittumisesta sekä hermosärystä, joka johtuu suoraan taudista. (Hallikainen ym. 2011, 16.)

Liikkumisen hankaluudet johtuvat lihasheikkoudesta, lihasväsyvyydestä sekä tasapainohäiriöistä (Jalonen ym. 2012, 9). Lisäksi spastisuus omana oireenaan hankaloittaa liikkumista. Spastisuus on lihasjäykkyyttä, jonka vuoksi lihaksia käytettäessä tuntuu enemmän vastusta. Lihasten kasvanut resistenssi voi hidastaa lihasten rentoutumista, aiheuttaen jäykkyyttä. Spastisuus saattaa aiheuttaa myös tahattomia ja äkillisiä kouristuksia, eli spasmeja. Spastisuutta voimistavia tekijöitä voivat olla esimerkiksi kipu, lämpö ja stressi. (Multiple Sclerosis Society 2017a, viitattu 21.2.17; Multiple Sclerosis Society 2017b, viitattu 21.2.17.)

Rakon toiminnan ongelmia ovat äkillinen virtsaamisen tarve, virtsaamiskertojen kasvu, toistuva yöllinen virtsaaminen, inkontinenssi, virtsaamisen aloittamisen vaikeus sekä virtsarakon epätäydellinen tyhjentäminen. Rakon tyhjentämisen avuksi MS-potilas voi käyttää siihen sopivaa katetria. (De Castro 2014, 6.) Suolen toiminnan yleisin ongelma on ummetus. Ummetuksen todennäköisyyttä MS-taudissa lisää liikunnan rajoittuminen ja lisääntynyt lihasjännitys peräaukon sulkijalihaksessa. (Castel-Lacanal 2014, 9.)

Kognitiiviset oireet liittyvät muistin, keskittymisen ja ongelmanratkaisun ongelmiin. Kognitiivisten toimintojen vaikeutumiset voivat olla ohimeneviä tai pysyviä. (Jalonen ym. 2012, 9.) Masennusta esiintyy MS-tautia sairastavien keskuudessa tavallista enemmän ja sen korkeampi riski on elämänaikainen (Hallikainen ym. 2011, 15). Muita yleisiä mielialaongelmia ovat mielialan nopeat muutokset ja yleistynyt ahdistuneisuus sairaudesta (National Multiple Sclerosis Society 2017c, viitattu 22.2.17).

## **2.2 Diagnosointi**

KEO, eli kliinisesti eriytynyt oireyhtymä, on mahdollista MS-diagnoosia edeltävä vaihe, jossa potilas on hakeutunut lääkäriin ensioireen ilmettyä. Tämä ei riitä yksinään diagnosointiin vaan odotetaan

seuraavaa oirejaksoa tai uuden aktiivisuuden havaitsemista magneettikuvassa. (Hallikainen ym. 2011, 9.)

Erikoissairaanhoidossa vahvistunut kliininen epäily keskushermoston tulehduksellisesta tilasta aikaansaa jatkotutkimuksia ja lääkehoidon tarpeen arvioinnin. Potilaalle tehdään aivojen magneettikuvaus, mahdollisesti myös selkäytimen magneettikuvaus, ja otetaan selkäydinnestenäyte. Magneettikuvauksen ja selkäydinnestenäytteen tulosten myötä niiden kontrollointi vaihtelee. Mikäli molempien tulokset ovat normaalit, ei kontrollin tarvetta ole. Mikäli toinen on poikkeava ja toinen normaali, magneettikuvaus kontrolloidaan 6-12 kuukauden kuluessa. Magneettikuvan ollessa poikkeava on MS-tautiin sairastumisen riski jo merkittävä, kun selkäydinnesteen poikkeaman myötä riski on kohtalainen. Mikäli molempien tuloksissa on poikkeamaa, uusi magneettikuvaus on 3-6 kuukauden kuluttua, sillä tuloksen valossa riski sairastua on erittäin merkittävä. Mikäli magneettikuvassa ei ole muutoksia, uusi kontrolli on 6-12 kuukauden kuluttua. (Kuusisto 2012, 500–501.)

MS-taudin diagnosoiminen perustuu McDonaldin vuoden 2010 kriteeristöön, jossa on huomioituna kokonaisuus sekä keskushermoston vaurioiden paikallinen ja ajallinen hajapesäkkeisyys. Keskeistä diagnosoinnissa on, että yleisemmät sairaudet, joihin oireet viittaavat, ovat jo pois suljettuja MS-taudin mahdollisuutta arvioitaessa. (MS-taudin käypähoito 2015, viitattu 21.2.17.) Diagnoosia edeltää KEO tai esitietoihin kuuluva tieto jo ohittuneesta KEO:sta. (Kuusisto 2012, 501–502.)

## 2.3 Lääkehoito

MS-taudin lääkehoito jakautuu taudin etenemistä hidastaviin lääkkeisiin, pahenemisvaiheessa käytettäviin lääkkeisiin sekä taudin oireita lievittäviin lääkkeisiin. Useimpiin MS-taudin oireisiin on olemassa lääkehoito. Lääkehoito tulisi aloittaa mahdollisimman nopeasti diagnoosin jälkeen. Tämän kautta korjaantumattomia hermovaurioita voidaan ennaltaehkäistä. Ensisijaisesti etenevään muotoon ei ole taudin kulkua hidastavaa lääkehoitoa. (Hallikainen ym. 2011, 17; MS-taudin käypähoito 2015, viitattu 9.2.2017.)

Aaltomaisesti etenevän muodon hoito aloitetaan ensilinjan lääkehoidolla eli beetainterferonilla, dimetyylifumaraatilla, glatirameeriasetaatilla tai teriflunomidialla (MS-taudin käypähoito 2015, viitattu 9.2.2017). Beetainterferonit hidastavat taudin etenemistä ja pahenemisvaiheita aaltomaisesti ja toissijaisesti etenevissä muodoissa. Beetainterferoneita voidaan pistää ihonalaisesti joka toisesta päivästä muutamaan kertaan viikossa tai lihakseen viikon välein, riippuen valmisteesta. Dimetyylifumaraattia, kauppanimeltään Tecfidera<sup>®</sup>, käytetään aaltomaisessa muodossa vähentämään pahenemisvaiheita. Aine on alun perin homeenestoaine. Siitä tulee voimakkaita sivuvaikutuksia, jotka yleensä heikkenevät ajan kanssa. Dimetyylifumaraattihoidon aikana tulee seurata maksa- ja munuaisarvoja. Glatirameeriasetaatti, kauppanimeltään Copaxone<sup>®</sup>, vähentää pahenemisvaiheita aaltomaisesti etenevässä muodossa. Sitä annetaan kerran päivässä ihonalaisena injektiona pistopaikkaa vaihdellen. Vaikuttamistapaa ei tarkkaan tunneta, mutta sen arvellaan säätelevän puolustusjärjestelmää. Sitä voidaan käyttää yhdessä interferonin kanssa. (Haavisto 2013, 58–59; Lääketietokeskus: Copaxone, 2014, viitattu 21.5.17.) Teriflunomidia, kauppanimeltään Aubagio<sup>®</sup>, on tablettimuotoinen suun kautta otettava lääke. Sen vaikutukset ilmestyvät hitaasti ja sitä käytettäessä muita immunosuppressantteja ei suositella käytettäväksi. Teriflunomidi on teratogeenistä, eli luotettavaa ehkäisyä tulee käyttää lääkityksen ajan sekä kaksi vuotta lääkityksen lopettamisen jälkeen tai lääkkeellisesti nopeuttaa poistumista. (Haavisto 2013, 55; Lääketietokeskus: Aubagio, 2015, viitattu 21.5.17.)

Poikkeuksellisen aktiivisen aaltomaisesti etenevän tautimuodon hoito aloitetaan toisen linjan lääkehoidolla. Toisen linjan lääkehoitona ovat alemtutsumabia, fingolimodia tai natalitsumabia. (MS-taudin käypähoito 2015, viitattu 9.2.17.) Alemtutsumabia sisältävä Lemtrada<sup>®</sup> kiinnittyy useimpien valkosolutyypin CD52-reseptoriin ja tuhoaa ne. Lemtradaa annetaan kerran vuodessa muutama päivän kuurina suonensisäisesti. Lääkkeen on havaittu vähentävän taudin aktiivisuutta ja pahenemisvaiheita interferoneita tehokkaammin. Alemtutsumabihoidon kautta, joidenkin potilaiden

kunto on jopa parantunut. Lääke on alun perin syöpälääkkeeksi kehitetty ja sillä on voimakkaita sivuvaikutuksia. (Haavisto 2013, 45–46.) Fingolimodi, kauppanimeltään Gilenya<sup>®</sup>, on suun kautta otettava lääke MS-tautiin. Sen toiminnan nähdään perustuvan siihen, että se estää valkosoluja pääsemästä keskushermostoon. Gilenya<sup>®</sup> lisää merkittävästi infektioriskiä ja hidastaa etenkin aloittaessa sydämen sykettä, vaatiens ensimmäisellä hoitokerralla kuuden tunnin tarkkailun. (Haavisto 2013, 59.) Natalisumabia sisältävää Tysabria<sup>®</sup> käytetään MS-taudin hoidossa, sillä se estää valkosolujen siirtymistä aivoihin. Euroopassa sitä käytetään vain aaltomaisesti etenevän muodon hoidossa. Natalisumabia annetaan suonensisäisesti neljän viikon välein. Lääke vähentää pahenemisvaiheita ja voi lievittää oireita. (Haavisto 2013, 45–46.)

Kolmannen linjan lääkehoitona on mitoksantronia yksin tai 1 g metyyliprednisolonin kanssa. Kolmannen linjan lääkehoito toteutetaan kerta-annoksina 1-3 kuukauden välein, yhteensä enintään 6 kertaa. (MS-taudin käypähoito 2015, viitattu 9.2.2017.)

Toissijaisesti etenevää muotoa hoidetaan aaltomaisen muodon aikana käytetyn lääkkeen käytön jatkamisella tai lääkettä vaihdetaan. Lääkehoito edellyttää edelleen havaittavissa olevia pahenemisvaiheita tai taudin aktiivisuus on havaittavissa magneettikuvissa. Lääkehoito lopetetaan, mikäli taudin aktiivisuudesta ei ole näyttöä. Lääkehoito voidaan aloittaa uudelleen, mikäli pahenemisvaiheita ilmenee. (MS-taudin käypähoito 2015, viitattu 9.2.2017.)

Akuuttien pahenemisvaiheiden hoitoon käytetään ensisijaisesti metyyliprednisolonihoitoa, jossa annetaan 1 g metyyliprednisolonia 3 päivänä peräkkäin. Lääke annostellaan laskimoon. Hoitoon liittyy suoliston ärtymisestä johtuvia oireita, joita ennaltaehkäistään antamalla vatsansuojälääkkeitä. Ensimmäisen annos tulee antaa sairaalassa psykoosivaaran takia. Toissijainen hoitokeino pahenemisvaiheisiin on plasmanvaihto, jota käytetään, kun metyyliprednisolonihoito ei ole tehonnut. Hoidossa vaihdetaan määrällisesti puolet veritilavuudesta. Plasmanvaihtoa suositellaan tehtäväksi joka toinen päivä ja hoitoja tehdään yhteensä 5 kertaa. (MS-taudin käypähoito 2015, viitattu 9.2.2017.)

## 2.4 Liikunta, kuntoutus ja ravitseminen

Liikunta auttaa toimintakyvyn ylläpitämisessä, mutta sillä ei voi parantaa sairautta tai estää sairauden etenemistä. Liikunta ei lisää hermostovaurioita eikä aiheuta pahenemisvaiheita. Liikunta pienentää infektioiden riskiä, kun liikunta on säännöllistä ja kevyestä kohtalaiseen rasittavaa. Pahenemisvaiheen aikana ei tule harrastaa liikuntaa ja pahenemisvaiheen jälkeen liikunta tulee aloittaa rauhallisesti ja asteittain. (Romberg 2005, 25, 111–114.)

Kuntoutus voi tapahtua laituskuntoutuksen ja yksilö- ja ryhmäterapioiden kautta. Kuntoutustarve tulisi arvioida ja tehdä kuntoutussuunnitelma jo sairastumisen alkuvaiheessa. Sairastuneilla on mahdollisuus osallistua ensitietokurssille. (Hallikainen ym. 2011, 16.) Sairauden edettyä ja viimeistään liikkumisongelmien ilmentyessä, yksilöllinen fysioterapia yleensä kerran viikossa on suositeltavaa (Romberg 2005, 36).

MS-potilaille suositellaan ravitsemussuositusten mukaista ruokavaliota. Tähän kuuluu runsaskuituisten täysviljatuotteiden, kasvien, vähärasvaisten maitotuotteiden, kasvirasvan, kalan, vähärasvaisen lihan ja kanan suosiminen. (Hanhiala, Leino, Pontela, Ruutiainen, Saaranto & Warinowski 2012, 10–11.) Kovan eläinrasvan ja kovetetun kasvirasvan välttämistä suositellaan. Alkoholit saattaa korostaa MS-oireita, joten sen nauttimisen rajoittamista suositellaan. (Hallikainen ym. 2011, 20.) Painonhallinta on MS-tautia sairastavalle erityisen tärkeää, sillä sairauden myötä paino vaihtelee (Hanhiala ym. 2012, 14–16). MS-tautia sairastavien keskuudessa erityisdieettejä on vaihtelevasti suosiossa. Tällaisia ovat esimerkiksi olleet gluteeniton ruokavalio, elävä ravinto ja McDougalin dieetti. (Hanhiala ym. 2012, 9–10.) Swank-ruokavalio, jossa vältetään punaista lihaa, munankeltuaista, rasvaisia maitotuotteita, kaakaovoita ja kookosrasvaa, on lääkäri Roy Swankin kehittämä ruokavalio ja hänen tutkimustensa valossa ruokavalio heikensi voimakkaasti sairauden etenemistä. Swank-ruokavaliota kutsutaankin MS-ruokavalioksi. (Haavisto 2013, 162–163).

D-vitamiinin on todistettu pienentävän riskiä sairastua MS-tautiin (Hanhiala ym. 2012, 9). Tutkimukset ovat kuitenkin ristiriitaisia sen suhteen auttaako D-vitamiinivalmisteet jo sairastuneita (Haavisto 2013, 116). Suosituksen mukaisesti MS-tautia sairastaville suositellaan D-vitamiinilisää ainakin pimeinä talvikuukausina ja tarvittaessa ympäri vuoden (Hallikainen ym. 2011, 20). Myös muilla vitamiineilla, kuten B12-vitamiinilla, ja lääkeyrteillä, kuten kurkumiinilla, on havaittu oireita lievittäviä vaikutuksia (Haavisto 2013, 110–142).

## 2.5 Perhesuunnittelu ja raskausaika

Perhesuunnittelussa tulee pohtia perheen voimavaroja ja tukiverkostoja. Perheen tulisi huomioida oireiden mahdollinen voimistuminen synnytyksen jälkeen sekä vastasyntyneen hoidon vaatimukset. Yleensä MS-tautia sairastavan raskaus on suunniteltu ja tarkkaan harkittu. Perhesuunnittelussa tulisi olla yhteydessä hoitavaan lääkäriin ainakin käytettävän lääkkeen lopettamisessa. (Aaltonie & Ylikylä 2012, 28.)

Vaikka MS-tauti ei ole periytyvä sairaus, toisen vanhemman MS-taudin on todettu lisäävän lapsen sairastumisriskiä. Lapsen sairastumisriski on arviolta kahdesta viiteen prosenttiin, kun toinen vanhemmista sairastaa MS-tautia. Suomessa väestön keskimääräinen riski sairastua on arvioitu olevan 0,1-0,2 prosenttia, mutta alueelliset erot ovat huomattavia. (Kiuru 2016, viitattu 22.2.17.) Vaikka perimällä onkin todettu vaikutuksia, ei tauti kuitenkaan ole geneettinen tai perinnöllinen (Hallikainen ym. 2011, 8). Raskaana olevan veren D-vitamiinipitoisuudella on havaittu olevan vaikutusta lapsen sairastumiseen. Matala D-vitamiini pitoisuus lisää lapsen sairastumisriskiä. Syntymäkuukaudella on havaittu olevan pientä vaikutusta sairastumisen todennäköisyyteen, keväällä syntyneillä on korkein riski sairastua, mikä myös viitanneen D-vitamiinitasoon. (Fazekas, Miller, Montalban, Reingold & Trojano 2014, 528.)

Raskautta suunniteltaessa moni MS-taudin lääkehoito tulee lopettaa, eikä mitään taudin kulkua hidastavaa lääkehoitoa tule toteuttaa raskauden aikana. Teriflunomidia käytettäessä tulee olla käytössä luotettava ehkäisy. Raskautta suunniteltaessa lääkitys tulisi lopettaa ja lääkkeen poistumista elimistöstä nopeuttaa kolestyramiinilla tai lääkehiilellä, minkä jälkeen lääkeainepitoisuus kontrolloidaan verikokein. Alemtutsumabihoidon jälkeen tulisi olla ainakin 4 kuukautta ehkäisyllä, ennen raskauden yritystä. Natalisumabin käytön lopettamisesta tulisi käyttää 3 kuukautta ehkäisyä ennen raskauden yritystä. Fingolimodin käyttö tulisi lopettaa 2 kuukautta ennen raskautta ja käyttää tämän ajan ehkäisyä. Dimetyylifumaraattia ei tule käyttää, kun ehkäisy on jätetty pois. Beetainterferonia ja glatirameeriasetattia voidaan käyttää positiiviseen raskaustestiin asti. (Lääketietokeskus: Aubagio 2015, viitattu 21.5.17; MS-taudin käypähoito 2015, viitattu 9.2.2017.)

Osa MS-taudin oireista vaikuttaa naisen seksuaalielämään ja tämän kautta lisääntymiskykyyn sekä tuen ja hoitojen tarpeeseen raskaaksi tulemiseksi. Tällaisia oireita ovat uupumus eli fatiikki, liikkumisvaikeudet, lihasjäykkyys eli spastisuus, tuntomuutokset, vapina, kipu, näköongelmat, kognitiiviset oireet sekä rakon ja suolentoiminnan ongelmat. Fatiikkia voi pyrkiä lieventämään

viilennyksellä, kuten suihkulla ja siihen on myös olemassa lääkehoito. Spastisuus voi yhdynnässä auttaa tai vaikeuttaa asennoissa oloa. Tuntomuutokset voivat olla tuntoherkkyttä eli voimistuneita tuntemuksia tai tunnon heikentymistä. Kognitiivisia oireita ovat esimerkiksi muistamisen ja keskittymisen vaikeudet. MS-tautia sairastavilla naisilla ongelmina ovat emättimen riittämätön kostuminen sekä klitoriksen tuntoherkkydestä tai herkkyden vähentymisestä johtuvat orgasmivaikeudet. Sukupuolisen halukkuuden alentumista on noin puolella sairastuneista. (Aallontie & Ylikylä 2012, 9–17.)

Raskauden aikana MS-tauti yleensä rauhoittuu hormonien vaikutuksesta immuunivasteeseen. Raskausaikana pahenemisvaiheiden todennäköisyys tutkimuksien mukaan vähenee puoleen siitä mitä se oli ennen raskautta ja pahenemisvaiheiden todennäköisyys on pienin kolmannella trimesterillä. (Fazekas ym. 2014, 527-528.) MS-tauti ei yleensä vaikuta sikiöön tai raskauden kulkuun haitallisesti (MS-taudin käypähoito 2015, viitattu 9.2.2017).

## **2.6 Synnytys ja lapsivuodeaika**

Valtakunnallisen tutkimuksen tulosten perusteella MS-potilaat saattavat todennäköisemmin tarvita instrumentin, kuten imukupin, käyttöä alatiesynnytyksessä. Instrumenttiavusteisuuden epäillään johtuvan fatiikista, synnytyksestä johtuvasta uupumuksesta ja spastisuudesta. Tutkimuksen mukaan MS-potilaat mahdollisesti synnyttävät muita useammin ilman kivunlievitystä sekä MS-potilaille saatetaan suunnitella keisarileikkaus tavallista useammin, mutta suunnittelemattomien sektioiden tarve saattaa olla pienempi. (Airas, Alanen & Jalkanen 2010, 950–955.)

Fatiikin ja lantion elinten toimintahäiriöiden kuuluminen taudinkuvaan altistaa tutkimusten mukaan synnyttäjän pitkälle tai vaikealle synnytykselle. Tästä johtuvaa äärimmäistä väsymystä ja stressiä voidaan ennaltaehkäistä synnytyksen käynnistyksellä ja supistusten stimuloinnilla. (Dahlgren, Lu, Sadovnick, Synnes, Traboulee, Tremlett, Van der Kop & Zhu 2013, 1182–1189.)

Synnytyksen jälkeisten kolmen ensimmäisen kuukauden aikana pahenemisvaiheiden riski on kaksinkertainen raskautta edeltävään. Raskauden ei nähdä pahentavan taudinkuvaa pitkällä aikavälillä. (Fazekas ym. 2014, 528.) Mikäli MS-tauti on ollut aktiivinen ennen raskautta tai raskauden aikana, voidaan harkita suonensisäistä immunoglobuliinihoitoa ehkäisemään synnytyksen

jälkeisiä pahenemisvaiheita, kun taudin kulkua hidastavaa lääkitystä ei ole käytössä. Mikäli hoitoon ryhdytään, ensimmäinen hoitokerta tulisi olla heti synnytyksen jälkeen. Painon mukaan mitattu annos annetaan kolmesta viiteen peräkkäisenä päivänä. Hoitokertoja voidaan toistaa suunnitelman mukaan. (MS-taudin käypähoito, 2015, viitattu 3.3.17.)

## **2.7 Imetys**

Suomessa suositellaan täysimetystä, jossa lapsi saa äidin maidon lisäksi vain D-vitamiinia, 4-6 kuukauden ikään saakka ja imetystä suositellaan jatkamaan ainakin vuoden ikään asti. Suomessa suositukset eivät kuitenkaan toteudu, vaan vauvat ovat keskimäärin täysimetyksessä 2 kuukautta ja imetys kestää kokonaisuudessaan keskimäärin 7-8 kuukautta. (THL 2016, 63-64.) Imetykseen kuuluu tiheän imun kausia, jolloin vauva stimuloi äidin rintaa tuottamaan suuremman määrän maitoa. Näin maidontuotanto kasvaa vastaamaan vauvan maidontarvetta. Yksi tiheän imun kausi on noin kolmen kuukauden iässä ja yksi kausi kestää muutamasta päivästä hieman yli viikkoon. Vauvan tihentynyt imeminen voi saada äidin epäilemään maidon riittävyttä. (Imetyksen tuki ry, 2016, viitattu 3.4.17.)

Imetyksen aikana ei suositella käytettävän MS-taudin kulkua hidastavia lääkkeitä. Hoitavan lääkärin yksilöllisen arvion kautta beetainterferonin tai glatirameeriasetaatin käyttöä voidaan kuitenkin harkita, sillä uusimpien tutkimusten mukaan ne eivät merkittävässä määrin erittyisi rintamaitoon. Imetyksen aikaisen pahenemisvaiheen hoidossa voidaan käyttää metyyliiprednisolonihoitoa. Metyyliiprednisolonihoiton jälkeen suositellaan 24–48 tunnin taukoa imetyksestä. Imetyksen vaikutuksia multipeliskleroosiin ei ole pystytty tutkimuksilla todistamaan. Täysimetyksellä saattaa olla pahenemisvaiheilta suojaava vaikutus. (Fazekas ym. 2014, 530; MS-taudin käypähoito 2015, viitattu 9.2.2017.)



### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata multipeliskleroosia sairastavien äitien kokemuksia perhesuunnittelusta, raskausajasta, synnytyksestä, vastasyntyneen hoidosta ja imetyksestä. Tutkimus kuvaa haastateltujen kokemuksia tuoden haastattelujen kautta esille eri kokemuksia eri aihealueista, subjektiivisten kokemusten kautta. Tutkimuksen tarkoituksena ei ole tehdä johtopäätöksiä millaista lapsen saaminen on MS-diagnoosin jälkeen, vaan sen sijaan tuoda antaa tilaa neljälle eri äänelle kertoa siitä, millaista se voi olla.

Tutkimuksen tavoitteena on antaa vertaistukea MS-tautia sairastaville naisille ja heidän puolisoilleen sekä lisätä naista hoitavien terveydenhuollon ammattilaisten ymmärrystä MS-taudin mahdollisista vaikutuksista äitiyden alkutaipaleella. Tutkimus on tarpeellinen, sillä ms-tauti diagnosoidaan yleisimmin 20 - 40-vuotiaiden naisten keskuudessa. Valtakunnallisella tasolla ms-potilaita on noin 7 000 ja se on yleisin vakava nuorten aikuisten neurologinen sairaus. (Neuroliitto 2017b, viitattu 21.2.17.) MS-taudin puhkeaminen ja diagnosoiminen keskittyvät siis yleisimmin perheenperustamisiässä oleviin naisiin. Sairastunut nainen saattaa miettiä voiko saada lapsia ja millaista lapsen saaminen sairastumisen jälkeen olisi. Tähän pyrin tutkimukseni kautta antamaan vertaistukea ja tietoa tutkimukseen osallistuneiden kokemusten kautta.

Tutkimuksen tutkimustehtävä:

- 1) Miten MS-tautia sairastava nainen koki äitiyden eri vaiheet: perhesuunnittelun, raskauden, synnytyksen, vastasyntyneen hoidon ja imetyksen?

Tutkimustehtävien saavuttamiseksi tehtävät teemahaastattelut antavat tietoa haastateltavan kokemuksista ja tunteista äidiksi tulon prosessista. Tutkimusaineistosta voidaan eritellä teemojen mukaisesti erilaisia kokemuksia, jonka kautta eri vaiheiden kokemuksista saadaan monipuolisia kokemuksia, kuitenkin ilman, että haastateltavien kertomuksia kokonaisuudessaan ei voida erotella yksilöllisesti. Tutkimustehtävien lopullista muotoa on vaikea määritellä ennalta, sillä haastatteluiden aineisto muokkaa näkökulmia ja mahdollisuuksia vastata tutkimustehtäviin. Laadulliselle tutkimukselle tyypillistä onkin, että tutkimustehtävien muuttumiseen varaudutaan prosessin edetessä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 122).

## 4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 4.1 Tutkimusmetodologia

Tutkimus on kvalitatiivinen eli laadullinen, sillä se on mielekäs tutkimustyyppi kokemusten kartoittamisessa. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään metodeja, joiden kautta tutkittavien näkökulma saadaan esille (Hirsjärvi ym. 2007, 160). Tässä tutkimuksessa tavoitteisiin pääseminen vaatii, että haastateltavat tuovat esille omia ajatuksiaan mahdollisimman aidosti. Kvalitatiivisen tutkimuksen keskittyminen tutkittavien näkökulmaan auttaa tutkimusta olemaan mahdollisimman todenmukainen ja saamaan esille ihmisten kokemuksia ja tunteita, jotka määrällisessä eli kvantitatiivisessa tutkimuksessa jäisivät huomioitta. Kvalitatiivisen tutkimuksen pyrkimys ymmärtää tutkimuskohdetta (Hirsjärvi ym. 2007, 176), on keskeinen tavoite myös tässä tutkimuksessa.

Haastattelut olivat tyypiltään teemahaastatteluja, eli haastateltaessa tuotiin esiin valitut aihealueet (Eskola & Suoranta 2014, 87.), mutta niistä ei esitetty valmiita kysymyksiä, vaan niistä aiheista haastateltava sai kertoa omien tuntemusten ja ajatusten mukaisesti, painottaen tärkeimmiksi kokeemiaan asioita ja tuoden ne haastattelussa itse ilmi. Haastattelun tueksi, haastateltavien lähtökoh-tien selkeyttämiseksi sekä kokemusten erotteluksi, oli muutama ennalta mietitty kysymys (ks. *Liite 1.*), jotka esitettiin haastattelun aikana, mikäli ne eivät muuten tulleet puheeksi.

Haastattelussa haastateltava on subjekti, joka voi haastattelun aikana kertoa aiheesta ennakoitua laajemmin. Haastattelu voidaan valita halusta syventää ja selventää vastauksia, esimerkiksi lisäkysymyksillä tarpeen mukaan. Haastattelu voidaan valita myös siksi, että ennakoidaan vastausten monitahoisuutta, tai vastausten suuntaa on vaikea ennakoida. (Hirsjärvi ym. 2007, 200.) Tässä kyseisessä tutkimuksessa haastattelu aineiston keräämiskeinona oli valittu edellä mainituista syistä; tutkimuksessa pyritään saamaan haastateltavilta vastauksia henkilökohtaisista kokemuksista, jolloin heidän subjektiivinen katsontansa aiheeseen korostuu. Haastateltavien kokemukset voivat vaihdella suuresti ja heidän aiheen käsittelynsä voi poiketa hyvin paljon erilaisista kokemuksista johtuen. Tästä syystä kyselyn tekeminen olisi epätarkoituksenmukaista, sillä kysymyksiä olisi vaikea valita ja niiden sopivuus kokemusten kartoittamiseen olisi luultavasti heikko.

## 4.2 Tutkimuksen toteutus

Tutkimus toteutettiin haastattelemalla neljää, MS-taudin diagnosoinnin jälkeen, lapsen saanutta äitiä. Haastateltavien vaikeaa saamista, pyrittiin ennaltaehkäisemään tekemällä yhteistyötä Oulun seudun Neuroyhdistyksen kanssa. Esittäytymällä ja kertomalla tutkimuksesta yhdistyksen kerhoillassa marraskuussa 2015, pyrittiin lisäämään kohdeyleisön kiinnostusta aiheeseen ja madaltamaan kynnystä yhteydenottoihin.

Kvalitatiiviselle tutkimukselle on tyypillistä valita tarkoituksenmukaisesti kohdejoukko, sen sijaan, että otettaisiin satunnaisjoukko tutkittavaksi (Hirsjärvi ym. 2007, 160.). Haastateltaviksi valikoitiin naisia, jotka ovat saaneet lapsen MS-taudin diagnosoinnin jälkeen. Haastateltavilla saattoi olla useampiakin lapsia, eikä kyseessä tarvinnut olla esikoisen saaminen. Alun perin tarkoituksena oli saada haastateltaviksi naisia, jotka olisivat saaneet lapsen noin viimeisten viiden vuoden aikana, mutta tämä osoittautui heti haastateltavia etsittäessä mahdottomaksi. Haastateltavia oli hyvin rajattu määrä alueella ja, koska kyseessä oli kasvotusten tehtävä haastattelu ja yhteistyötahona paikallinen yhdistys, valikoitui haastateltaviksi naisia, joilla oli reilusti yli viisi vuottakin aiheeseen liittyvistä kokemuksista. Yhdessä haastatteluista käsiteltiin alun perin kahden lapsen syntymää MS-diagnoosin jälkeen, mutta toinen kokemus jätettiin huomioimatta, kun litteroinnin yhteydessä ilmeni lapsen saaneen todennäköisesti alkunsa jo ennen diagnoosia.

Haastateltavat ottivat tutkimuksen tekijään yhteyttä yhteistyötahon kautta jätettyjen ilmoitusten kautta. Haastattelut toteutettiin haastateltavien kotona tai kahvilassa, sen mukaan mikä oli haastateltavan toive. Aineisto kerättiin teemahaastatteluilla, jotta haastateltavat pystyivät painottamaan itselleen merkityksellisimpiä aiheita ja uskalsivat vapaammin kertoa kokemuksistaan ja tunteistaan. Haastattelutilanteissa toistui, että haastateltavat kävivät aluksi pääasiat kaikista teemoista kronologisessa järjestyksessä läpi, johtuen mahdollisesti aiheiden voimakkaasti linkittyneisyydestä toisiinsa. Tämän jälkeen haastattelija johdatti haastateltavat takaisin ensimmäiseen teemaan laajempaa ja syvempää tarkastelua varten. Haastattelujen aikana tutkija teki välikysymyksiä aiheiden syvempää käsittelyä varten. Tutkija pyrki lisäkysymyksillä tukemaan ja rohkaisemaan haastateltavia aiheiden käsittelemiseksi. Haastattelut nauhoitettiin aineiston litterointia varten. Litteroinnin jälkeen nauhoitteet tuhottiin anonymiteetin ja salassapidon tukemiseksi. Haastattelut kestivät puolesta tunnista reiluun tuntiin. Yhteensä haastatteluista tuli noin kolme tuntia äänitteitä, tekstinä reilut kymmentuhatta sanaa ja fontilla Arial Narrow, kokona 12, reilut 27 sivua aineistoa.

Aineiston analysoitiin yksityiskohtaisella analyysillä, jossa yleiskuva muodostettiin teemoittain, ne pelkistettiin, ryhmiteltiin ja lopuksi abstrahoitettiin (Juvakka & Kylmä 2007, 116–120). Aineisto analysoitiin teemahaastattelun rungon mukaisesti, koodaten aineisto keskeisten teemojen osalta ja luoden aineistosta teemakortistot (ks. *kuvio 1.*) (Eskola & Suoranta 2014, 153–157). Tällä tavoin työstettynä aineisto jakautui teemoittain, jolloin analysoinnissa pystyin keskittyä yhteen aihealueeseen kerralla. Eri teemoihin jaettu aineisto analysoitiin aineistolähtöisesti siten, että teemojen sisällön mukaisesti esille nousseet aiheet muodostivat teemojen sisällä olevat aihekokonaisuudet. Teemojen alle nousi haastateltavien itsensä esiin nostamia aiheita, joista suurin osa oli kuitenkin ennakoitavissa teemoista. Kokemuksia pystyttiin näin ollen vertaamaan ja löytämään yhtäläisyyksiä ja eriävyyksiä naisten kokemuksista.

<b>Alkuperäinen ilmaisu</b>	<b>Pelkistetty ilmaisu</b>	<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>
"Ei mittään, ei oikeesti mittään. Ei millään lailla oireillu."	Ei pahenemisvaiheita, eikä oirehdintaa.	Tauti ei oireillut raskausaikana.	Ms-taudin oirehdintaa raskausaikana
"Ei oo ollu raskauden aikana minkäänlaisia oireita eikä pahenemisvaiheita."	Ei pahenemisvaiheita, eikä oirehdintaa.		
"Mulla oli aikasemmin ollu semmosta sähkötystä jaloissa ennen raskautta, mutta raskauden aikana niitä ei ollu ollenkaan eli sillai oli hyvää se raskausaika."	Tauti ei oireillut raskauden aikana.		

<p>”Mulla on hermokivut yks iso oire, että sen kanssa oli semmonen kipupiikkikausi tossa raskausaikana selkeesti. Sitten oli muunlaista - - että meni tunto tosta vasemmasta jalasta ja pakarasta.”</p>	<p>Raskausaikana pahe- nemisvaiheita ja taudin oirehdinta pysyi aktiivi- sena.</p>	<p>Tauti oireili raskausaikana</p>	
---	--	--	--

*KUVIO 1. Esimerkki analysoinnista: MS-taudin oireilu raskausaikana*

Saturaatio eli kylläisyys tarkoittaa kvalitatiivisen tutkimuksen otannan riittävyyttä siihen, että riittävän monen haastattelun jälkeen uusissa haastatteluissa ei enää ilmene uusia asioita (Hirsjärvi ym. 2007, 177). Haastateltavia oli alustavasti tarkoitus olla 3, mutta koska kiinnostuneita oli vaikea saada, sovittiin kaikkien neljän sopivan ja kiinnostuneen kanssa suoraan haastatteluajat. Aihe ei silti neljälläkään haastattelulla saturoitunut odotetusti, mikä osaltaan tuo ilmi sitä, kuinka yksilöllisiä ja vaihtelevia aihepiirin kokemukset ovat. Teemahaastattelu luo raamit haastatteluille, mutta ilman tarkkoja kysymyksiä, haastatelluilla oli mahdollisuus painottaa eri osa-alueita omien kokemustensa ja mielenkiintonsa mukaisesti. Tämä oli osaltaan tarkoituksen mukaista, mutta teki osaltaan saturoitumisesta näin pienellä otannalla epätodennäköisen.

## 5 TUTKIMUSTULOKSET

Tutkimustulokset ovat jaoteltuina teemoittain: perhesuunnittelu, raskausaika, synnytys, lapsivuodeaika ja imetys. Teemoittain aiheiden käsittely etenee kronologisessa järjestyksessä perhesuunnittelusta synnytyksen jälkeiseen aikaan. Järjestely on myös yhteneväinen teemahaastattelun rungon kanssa. Teemojen sisällä on nostettu äitien kertomuksien pääkohdat esille vertaamalla niitä keskenään ja tuomalla ilmi erilaisia tilanteita ja valintoja yläluokittain.

### 5.1 Perhesuunnittelu

Perhesuunnittelun tulokset jakautuivat yläluokittain: MS-diagnoosin vaikutukset raskaussuunnitelmiin, terveydenhuollon ammattilaisten suhtautuminen lapsen hankintaan MS-diagnoosin jälkeen, lääkityksen käyttö ennen raskautta sekä ajatukset jälkikäteen päätöksestä lapsen hankintaan liittyen. Suunniteltuja raskauksia haastatelluista oli kolmella ja kaikki kuvasivat raskautta toivotuksi. Naiset tulivat keskimäärin reilussa neljässä vuodessa raskaaksi MS-diagnoosista, mutta naisten kesken oli suurta hajontaa. Puolet naisista tarvitsivat hedelmöityshoitoja raskaaksi tullakseen ja diagnoosin vuoksi lähes kaikki siirsivät tuonemmaksi lapsen hankintaa. Diagnoosi ja hedelmöityshoidot osaltaan selittävätkin MS-taudin diagnoosista kulunutta aikaa raskauden alkuun. Kaikki naiset olivat diagnoosin saanti hetkellä jo aikuisia ja lapsen saaminen oli lähes kaikille siinä iässä ajankohtaista jo ennen diagnoosia. Kaikilla haasteltavilla oli diagnosoituna aaltomaisesti etenevä muoto.

MS-diagnoosin vaikutuksia perhesuunnitteluun olivat raskaaksi tulon yritysten siirtäminen myöhemmäksi, diagnoosi ei vaikuttanut perhesuunnitteluun sekä lapsen hankinnan uudelleen miettiminen. Haastateltavien reaktiot diagnoosiin vaihtelivat sen mukaan, kuinka yllättävänä diagnoosi koettiin. Mikäli haastateltavalle oli jo aiemmin mainittu sairauden mahdollisuudesta ja oireita oli ollut jo pidempään ennen diagnoosia, ei diagnoosi erityisesti vaikuttanut perhesuunnitteluun. Haastatteluisissa tuli ilmi MS-diagnoosin voimakas vaikutus perhesuunnitteluun, joka lähes kaikissa tapauksissa siirsi ajallisesti lapsen hankintaa. Pääasiassa haastateltavat toivat ilmi diagnoosista tulleen järkytyksen ja sen, kuinka he kokivat tärkeäksi seurata tilannetta diagnoosin jälkeen jonkin aikaa ennen raskautta. Oireiden seurantavaiheeseen osalla kuului taudin

etenemistä hidastava lääkitys. Diagnoosi aikaansai myös ajatuksia siitä, hankkiiko lasta diagnoosin jälkeen ollenkaan. Tähän vaikutti erityisesti taudin mahdollinen siirtyminen lapselle, eli suurentunut riski sairastua sekä epätietoisuus omasta voinnista ja toimintakyvystä lapsiperhearjessa taudin yksilöllisen etenemisen vuoksi. Haastateltavat kuvasivat, että ajan kanssa tilanteeseen sai useampia näkökulmia ja sairauden oireet tasoittuivat pahenemisvaiheiden jälkeen, jolloin toiveet lapsesta nousivat uudelleen esille. Kahdella naisista prosessi diagnoosista raskaaksi tulemiseen oli hyvin samanlainen (katso KUVIO 2.). Näille naisille diagnoosi aiheutti ensijärkytyksen, jonka jälkeen he jäivät seuraamaan tilannetta. Noin vuoden kuluttua diagnoosista kumpikin alkoi yrittää lasta.

1. Ensijärkytys diagnoosista	2. Oireiden seuranta- vaihe	3. Noin vuosi diagnoosista alkavat raskausyritykset	4. Raskaaksi tulo
---------------------------------	-----------------------------------	--	-------------------

*KUVIO 2. Kahden haastateltavan prosessi diagnoosista raskaaksi*

*”Halusin tietää eka, että kuinka aggressiivinen tautimuoto itellä.”*

*”Siinä tuli sellanen paniikki, että pitää päästä lääkityksen pariin.”*

Haastateltavat kertoivat, että diagnoosin saannin jälkeen terveydenhuollon ammattilaiset suhtautuivat myönteisesti raskauden suunnitteluun. Yhdistävä tekijä lisäksi oli, että lääkärit suosittelivat, etteivät naiset odottaisi kovin paljoa enempää, ettei ikää kertyisi. Yhdelle naisista lääkäri ehdotti toisena vaihtoehtona lääkityksen aloittamista joksikin aikaa ennen lapsen hankintaa. Naiset myös kuvasivat, että päätös jätettiin heille ja aiheesta keskusteltiin hoitavan neurologin kanssa. Muutoin perhesuunnittelu tapahtui perheen kesken. Naiset eivät kokeneet tarvetta keskustella perhesuunnittelusta tämän enempää terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

*”En kokenu mitään estämistä terveydenhuollon henkilökunnan taholta.”*

*”(Lääkäri sanoi):- - kannattaa kokeilla niinku ennen ku ikää tulee lisää.”*

*”Mitä mä nyt neurologin kanssa asiasta keskustelin niin, neurologi näytti heti vihreetä valoa.”*

*”(Lääkäri oli) toisaalta sitä mieltä kans, että sekin on ihan hyvä idea eka sitä lääkitystä vähän käyttää.”*

Puolella haastateltavista oli raskautta suunniteltaessa taudin etenemistä hidastava lääkitys, jonka he lääkkeestä riippuen lopettivat joko samalla, kun ehkäisy jätettiin pois tai vasta hedelmöittymisen jälkeen. Puolella naisista ei ollut käytössä lääkitystä ennen raskautta. Toisella oli ollut lääkekokeilu ja toisella ei ollut mahdollisuutta käyttää lääkitystä, sillä lääkkeitä ei ollut saatavilla.

Jälkikäteen naiset kuvailivat olevansa tyytyväisiä perhesuunnittelussa tekemiinsä ratkaisuihin. Naiset olivat tyytyväisiä päätökseensä lapsen saamisesta diagnoosin jälkeen ja lääkityksen varhaisesta aloittamisesta. Haastateltavat painottivat, ettei sairauden tulisi antaa estää lapsihaaveita.

*”Monet aattelee, ettei sairastuttuaan uskalla tehdä lapsia... Sairaudelle ei sais antaa periksi.”*

## **5.2 Raskausaika**

Raskausajan kokemukset jakoutuivat yläluokittain: MS-taudin oirehdinta raskausaikana, vointi raskausaikana ja raskauden aikaiset seurannat erikoissairaanhoidossa ja äitiysneuvolassa. Raskausaika sujui pääasiassa hyvin lähes kaikilla haastateltavista. He kuvasivat, että MS-tauti ei raskausaikana oireillut, eikä sairaudella nähty selkeää vaikutusta raskausaikaan. Heillä ei myöskään ollut pahenemisvaiheita raskausaikana.

*”Ei mitään, ei oikeesti mitään. Ei millään lailla oireillu. Se oli kyllä jännä.”*

*”Se oli sellasta tervettä aikaa.”*

Yhden haastatellun kokemukset raskausajalta poikkesivat kuitenkin muiden kokemuksista suuresti. Hänellä MS-tauti oireili poikkeuksellisen vahvasti raskausaikana ja raskausaikana oli havaittavissa pahenemisvaiheita. Oireina hänellä oli pääasiassa hermokivut ja jalan tuntopuutokset, lisäksi oireiden vuoksi oli uupumusta ja väsymystä.



*”Mulla oli epätyypillinen raskaus ms-potilaaksi, että mulla oli tosi huono olo koko ajan.”*

Raskausaika oli yleisesti haastatelluille aikaa, jolloin he voivat hyvin. Hyvinvointia heikentäviä tekijöitä naisilla raskausaikana oli stressaava elämänmuutos, väsymys, huono-olo, taudin oirehdinta sekä raskauskomplikaation vuoksi lepohoitoon jääminen. Haastateltavat kokivat raskausaikana väsymystä, jonka yhteyttä MS-tautiin heidän oli haastavaa arvioida, sillä oli vaikeaa erottaa raskauden luonnollista vaikutusta ja sairauden mahdollista oireilua. He kokivat väsymyksen kuuluvan ennemminkin raskauteen itsessään ja kokivat väsymyksen osittain helpottavan alkuraskauden jälkeen. Yksi naisista kuvasi raskauden aikaista vointiaan hirveäksi, sillä voinnissa painottui huono-olo, väsymys ja uupumus. Osa haastateltavista jäi äitiysvapaalle ennen tavanomaista aikaa, toisella tilanteeseen vaikutti MS-taudin oirehdinta.

*”Ainoa sellanen ongelma mun raskausaikana on ollut just se väsymys. Mun on tosi vaikeaa sanoa, oisko se muutenkin ilman ms:ääkin.”*

*”Oli tosi hirveä olo kyllä koko sen raskauden, että aloin olleen loppu ajasta jo silloin tosi väsynykin siihen ja uupunukkin siihen huonoon oloon ja niihin kaikkiin oireisiin.”*

Raskauden aikaiset seurannat ovat jaettavissa erikoissairaanhoidossa ja äitiysneuvolassa toteutettuun seurantaan. Haastateltavat kävivät raskausaikana neurologisella puolella tavalliseen tapaan kontrolloissa. Lisäksi puolella oli erityiskontrolleja yliopistollisen sairaalan raskaana olevien puolella, jolloin varmistettiin vauvan normaalia kasvua. Nämä kontrollit liittyivät kuitenkin pääasiassa johonkin muuhun raskausajan tilanteeseen tai muuhun perussairauteen.

Äitiysneuvolakäyntejä oli joillain haastateltavista muutama ylimääräinen MS-taudin vuoksi, jotta vointia pystyttiin tarkemmin seuraamaan. Äidit olivat pääasiassa tyytyväisiä äitiysneuvolaan ja sen suhtautumiseen. Neuvolan suhtautumisen kuvattiin olleen hyvää, luontevaa, normaalia, positiivista ja kannustavaa. Ensimmäistä lastaan odottavat haastateltavat olivat uudelleensynnyttäjiä tyytymättömämpiä äitiysneuvolan antamaan tukeen. Parannettavaa äidit näkivät siinä, että neuvolan terveydenhoitaja voisi suoremmin kysyä mikä on vointi ja miten koee pärjäävänsä sairauden ja raskauden kanssa. Terveydenhoitajien jatkuva vaihtuminen koettiin haasteeksi luottamuksellisen suhteen luomiselle, minkä koettiin lisäävän naisen omaa vastuuta jaksamisessa. Molemmat ensisynnyttäjät kokivat tarpeelliseksi synnytystapa-arvion MS-taudin vuoksi, mutta vain toinen lopulta ohjattiin arvioon. Perhevalmennuksen olisi toivottu olevan spesifimpi kohdeyleisölle

ja ottaen erikseen huomioon äidit, joilla on jokin perussairaus. Äitiysneuvolasta toivottiin yksilöllisempää huomioimista sekä enemmän työkaluja auttamiseksi ja tukemiseksi.

*”Totta kai saattoivat (neuvolassa) joskus kysyä, että miten on voinu, mutta sitten ku sano, että huonosti, niin sitten sille ei ollu mittään tehtävissä ja ei sen kummemmin ollu mitään apua saatavilla.”*

### 5.3 Synnytys

Synnytyksen yläluokiksi haastattelujen kautta muodostui: synnytystapa, käytetty kivunlievitys, synnytyksen aikainen tuki, yleinen kokemus synnytyksestä sekä vauvojen vointi. Haastateltavien kohdalla lähtökohtaisesti kaikilla oli tavoite synnyttää alateitse. Osaa haastateltavia jännitti ennen synnytystä, miten voimat riittävät väsymyksestä johtuen ponnistusvaiheeseen. Yhtä synnytystä lähdettiin jo ennen laskettua aikaa, MS-taudista riippumattomista syistä, käynnistämään suonensisäisellä oksitosiinitiputuksella. Kuuden päivän käynnistämisyritysten jälkeen päädyttiin kierreelliseen sektioon. Haastateltava koki käynnistysyritykset uuvuttaviksi ja koki, ettei niitä olisi saanut kolmea päivää pidempään jatkaa. Muiden haastateltavien kohdalla synnytystapana oli spontaani alatiesynnytys.

Haastateltavat käyttivät synnytyksen aikana lääkkeellisenä kivunlievityksenä epiduraalipuudutusta ja ilokaasua. Puuduttamisessa oli haasteina sen annon ehtiminen ajoissa ja puuduttamisen onnistuminen. Epiduraalipuudutuksen saaneet äidit olivat siihen tyytyväisiä. Ilokaasua kivunlievityksenä käyttäneiden naisten kokemukset olivat negatiivisia. He kuvasivat ilokaasun aiheuttaneen huonoa oloa, oksentamista ja tukehtumisen tunnetta. He arvelivat oireiden johtuneen väärästä tekniikasta tai ilokaasun sopimattomuudesta itselle. Haastateltujen käyttämiä lääkkeettömiä kivunlievitysmenetelmiä olivat aqua-rakkulat ja amme. Aqua-rakkuloiden laittaminen koettiin hyvin kivuliaaksi ja ammeen ei koettu auttavan, sillä kivut olivat siinä vaiheessa kovat eikä ammeeseen meno ollut äidin oma toivomus.

*”Se oli ehkä mulla siinä ajatuksena, että kaikki vaan mitä on mahdollista saada.”*

*”Kättilö laitto mut sinne vesialtaaseen, kun mä olin jo niin kipee, että mä luulin, että mä hukun sinne.”*

Haastatteluissa synnytyksen aikaisena tukena mainittiin puoliso ja kätilö. Haastattelujen kautta ilmeni, että osa koki kätilön antaman tuen puutteelliseksi. Tällaisia tilanteita oli, kun kätilö ei uskonut synnyttäjän kipukokemukseen, haastateltava koki kätilön lähtökohtaisesti vastustavan joitain kivunlievityksiä tai kätilön ohjaus ponnistusvaiheessa koettiin riittämättömäksi.

Haastateltavien vauvoista puolet tarvitsivat erityistä hoitoa syntymän jälkeen happilisan tai lämpökaapin muodossa. Vauvat olivat kaikki terveitä ja siirtyivät lapsivuodeosastolle normaaliin tapaan.

*”Äkkiä se meni sitten se synnytys. Musta tuntuu, että helppo synnytys – vähän repeämää, mutta ei muuta.”*

*”Se (synnytys) meni ihan normaalisti ja aika nopeesti sitten.”*

*”Kaikki meni käsittääkseni suhteellisen hyvin.”*

*”Mä pelkäsin sitä sektiota ihan turhaan, ett se niinku oli mulle ihan hyvä kokemus.”*

#### **5.4 Lapsivuodeaika**

Lapsivuodeajan yläluokiksi muodostui: synnytyksen jälkeinen vointi, synnytyksen jälkeisten pahenemisvaiheiden ilmeneminen, kokemukset vierihoito-osastosta, jaksaminen vauva-arjessa ja tukiverkosto. Haastateltavat kuvasivat synnytyksen jälkeistä vointiaan hyväksi, pirteäksi ja väsyneeksi. Vauvasta oltiin iloisia ja vauvaan haastattelujen perusteella suhtauduttiin luontevasti. Kukaan haastateltavista ei ollut lapsivuodeosastolla perhehuoneessa, vaan kaikki voinnin sallimissa rajoissa alkoivat itsenäisesti hoitamaan vauvaansa. Yhden haastatellun kohdalla vauva oli muutamia öitä hoitohenkilökunnan hoidossa haastateltavan väsymyksen, kohtutulehduksen ja pahenemisvaiheen vuoksi. Vuodeosastohoidon aikana MS-taudin oireita lääkittiin äidin omasta toiveesta immunoglobuliinihoidolla. Muiden haastateltavien lapsivuodeaika oli säännöllinen eikä pahenemisvaiheita ilmennyt synnytyksen jälkeisinä ensimmäisinä kolmena kuukautena. Pahenemisvaiheita vuoden sisällä synnytyksestä tuli puolelle haastatelluista. Lääkityksen uudelleen aloituksen koettiin ennaltaehkäisseen pahenemisvaiheita.

Haastatteluista kävi ilmi, että synnytyksen jälkeiseen sairaalahoitoon oltiin pääasiassa tyytyväisiä. Yhdelle haastateltavista vierihoito oli ollut negatiivinen kokemus. Hän oli kokenut voimakkaasti olleensa vain yksi potilaista ja hoitohenkilökunnan olleen niin kiireisiä, ettei omasta tilanteestaan halunnut avautua tai pyytää apua. Hoito lapsivuodeosastolla oli haastateltavien mielestä pääasiassa hyvää. Uudelleensynnyttäjät kokivat osastolla olonsa hyväksi ja kokivat vauvan hoidon olleen luontevaa aiemman kokemuksen pohjalta. Ensisynnyttäjien kohdalla osastolla oloon liittyi uusia asioita erityisesti vauvan hoitoon ja imetykseen liittyen. Äidit kokivat, että vauvan hoidon ohjaamiseen panostettiin eniten, mutta myös imetykseen sai tukea kiireestä huolimatta. Osa haastatelluista toivoi, että äidin vointia olisi huomioitu paremmin. Haastatteluista kävi ilmi, että äidit kokivat roolinsa itsenäisiksi toimijoiksi jo osastolla ollessa, ellei mitään erityistä ilmennyt. Äitien kertomuksista välittyi, ettei MS-tautia huomioitu erityisesti lapsivuodeaikana. Toisaalta oltiin tyytyväisiä omatoimisuuden tukemiseen, toisaalta olisi toivottu enemmän tukea ja sairauden huomioimista. Sairauden huomiointissa korostui, että se huomioitiin perheen hoidossa, vain kun äidin voinnissa oli poikkeavaa. Haastattelujen kautta nousi esiin äitien oma jaksamisensa arviointi ja pahenemisvaiheen mahdollisuuden ajattelu ja suunnittelu sen varalle. Osastolla vauvan hoidossa olisi toivottu huomioimaan, ettei äidin kunto välttämättä pysy yhtä hyvänä koko vauva-aikaa eli pahenemisvaiheiden mahdollisuuden huomiointia.

*" - siinä tilanteessa ei niinku huomioitu tai ei kysytty, että pystytkö sä tekemään näin kotona niinku siihen ms-diagnoosiin liittyen."*

*"Kyllä mä sain hyvää hoitoa siellä, että varsinki, kun sitä imetystä yritettiin niin sain... Kyllä mulla oli se oma kätilö tosi mukava ja yritti ehtiä, vaikka olikin kiire niin auttamaan."*

*"Mää tykkäsin, että tosi hyvä henkilökunta oli ja auttavaisia. Kun se ei ollu ensimmäinen lapsi, niin sitä tota osas itekin."*

Kotiutumisen jälkeen haastateltavat kokivat vauva-arjessa jaksamisen haasteita. Yhdellä haastateltavista kotiin meno ja siellä itsekseen pärjääminen aiheutti jopa ensimmäisenä yönä ajatuksen vierihoito-osastolle palaamisesta. Haastateltavat kuvasivat vauva-arkea uuvuttavaksi, jossa pärjäämistä auttoi avun vastaanottaminen, runsas lepääminen sekä suunnitelmien muuttaminen arkea helpottavammiksi ratkaisuiksi. Lepäämistä, varsinkin ensimmäisinä kuukausina synnytyksestä, helpotti se, että äidit lepäsivät yhdessä vauvan kanssa sekä toimiva tukiverkko.

*”Vaikka ei olis ms:ää niin kyllähän se väsyttää ja vie voimia, mutta luultavasti se on jonkun verran vaikuttanu mulla se ms:ä siihen justiin jaksamiseen. En usko, että muut äidit tarttee niin paljon sitä levähtämistä.”*

*”Se väsymys oli se kamalin ja minä luulen, että siinä oli se MS-tautiin liittyvä väsymys, mitä mulla ei yleisesti ole, että silloin se ehkä nosti päätään, kun oli muutenki väsynyt niin se sitten korostu se väsymys.”*

*”Uupumusoireisto on mulle se haittaavin ollu, alusta lähtien ollu voimakas. Niin kyllä mä todella uupunu olin.”*

*”Mulla oli ihan kaksi kuukautta, että mun piti ihan tankata unta ja lepoa ja joka välissä yrittämään, kun yöllä piti heräillä.”*

Haastateltujen kesken tukiverkostot olivat erilaisia. Äitiysneuvolassa oli arvioitu äitien tuen tarvetta ja perhetyöntekijä kävi kaikkien luona lapsen syntymän jälkeen. Perhetyöntekijän käynnit vaihtelivat yhdestä ainoasta käynnistä säännöllisiin, viikoittaisiin käynteihin. Haastateltavien tukiverkostot koostuivat yksilöllisesti vaihdellen omasta puolisosta, ystävistä, vauvan isoäideistä, vanhemmista lapsista, perhetyöntekijöistä sekä palkatuista lapsenvahdeista. Joidenkin haasteltavien kohdalla painottui suvun merkitys, kun taas toisilla puolison lisäksi tuki painottui perhetyöntekijään ja lapsenvahteihin. Tuen tarve ja sen muoto vaihtelivat paljon haastateltavien kesken sekä eri aikoina. Kuukaan haastateltavista ei katunut päätöstä lapsen hankkimisesta.

## **5.5 Imetys**

Imetyksen yläluokkia ovat suhtautuminen imetykseen, imetyksen kesto ja imetyksen päättymiseen johtaneet syyt. Haastateltavat suhtautuivat positiivisesti imetykseen ja kaikki suunnittelivat ennalta imettävänsä mahdollisimman pitkään. Haastateltavat kokeilivat imetyksen ylläpitämiseksi osittaisimetystä ja maidon pumppaamista. Äidit kuvasivat imetyksen olleen ihanaa, erityinen side lapseen sekä mielihyvää tuottavaa. Toisaalta imetys alkoi tuntua haasteiden ilmettyä työltä ja

stressaavalta. Imetys haastateltavilla kesti keskimäärin reilut kaksi kuukautta, josta täysimetystä oli keskimäärin noin kuukausi.

Kaikkien haastateltavien kohdalla imetys päättyi maidon erityksen riittämättömyyteen vauvan tarpeisiin nähden. Ylimääräinen työ pumppauksen ja korvikkeen antamisen muodossa koettiin uuvuttavaksi, kun lisäksi piti imettää. Imetysasioita äidit miettivät pääasiassa itsenäisesti. Neuvolassa asiasta keskustellessa terveydenhoitaja painotti äidin jaksamisen tärkeyttä ja sitä, ettei imetys saa aiheuttaa kohtuuttomasti stressiä. Vaikka kaikki naiset olisivat halunneet jatkaa imetystä pidempään, nostivat he positiivisia asioita esille imetyksen varhaisemmasta päättymisestä. Näitä asioita olivat isän suurempi mahdollisuus osallistua vauvan hoitoon, lääkityksen aloitus ja imetyksen aiheuttaman stressin loppuminen. Synnytyksen jälkeisen pahenemisvaiheen pelko lisäsi kiinnostusta haastateltavien keskuudessa lääkityksen aloittamiseen heti imetyksen loputtua. Kukaan haastatelluista ei lopettanut imetystä lääkityksen aloittamisen vuoksi.

*”Mä olisin mielelläni imettänyt ja kyllähän se ihanalta tuntu ja imettäminen on tosi ihanaa jotenki, semmonen kosketus lapsen kanssa mitä ei niinku muuten saa - - harmittaa.”*

*”Onnellinen oon, että jaksoin niinkin kauan sitä imetystä sillan - - ms-äideille sitä on ainakin sillan suositeltu, että olis hyvä, jos pystyy ite imettämään, että siitä on positiivia vaikutuksia äidille ja vauvalle.”*

*”Toisaalta oli kyllä semmonen olo itelläkin, että toisaalta hyvä, että se nyt loppuu, niin saa alottaa sen lääkkeen.”*

## 6 POHDINTA

### 6.1 Tutkimustulosten tarkastelu

MS-diagnoosi herättää paljon kysymyksiä sairastuneelle ja osa näistä kysymyksistä liittyy raskauteen. Raskauden suunnittelussa MS-diagnoosin jälkeen tulisi huomioida, että MS-tauti aiheuttaa fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia yksilöllisesti ja ennakoimattomasti edeten. Perhesuunnittelu korostuu sairauden vuoksi ja siinä tulisi erityisesti huomioida toimintakyvyn mahdolliset heikkenemiset oirehinnan vuoksi. Sairastuneen fyysisiä voimavaroja ja mahdollisuuksia huolehtia lapsesta lyhyellä ja pitkällä aikavälillä tulisi käsitellä ennen raskautta. MS-tautia sairastavalle naiselle tukiverkosto ja läheinen yhteistyö lääkärin ja muiden terveydenhuollon ammattilaisten kanssa on perhesuunnittelusta asti erityisen tärkeää. (Ebrahimi 2014, viitattu 27.5.17; MS Australia 2014, viitattu 27.5.17; Multiple Sclerosis Trust 2017, viitattu 27.5.17.)

Diagnoosi vaikutti naisten ajatuksiin perheenisäyksestä. MS-tauti ei ole perinnöllinen, mutta geenit lisäävät lapsen sairastumisriskiä (Kiuru 2016, viitattu 22.2.17). Haastateltavat miettivät diagnoosin kautta pääasiassa omaa kykyään huolehtia lapsesta MS-taudin ennakoimattoman luonteen vuoksi. Raskautta pohdittaessa naiset miettivät myös lapsen hankinnasta luopumista tai sen lykkäämistä sairaudesta vaikutuksen vuoksi ja lapsen sairastumisriskin vuoksi. Tämä osaltaan kuvastaa päätöksentekoprosessin sisältämien ajatusten vaihtelevuutta ja sitä, että vaikka lapsi haluttiin, vanhemmat miettivät myös ajatuksesta luopumista. Lapsen hankinta oli haastateltaville ajankohtaista diagnosoinnin aikaan, minkä vuoksi aiheen käsittely alkoi heti diagnoosin saamisesta. Asian käsittely oli prosessi, joka haastatelluilla kesti yksilöllisen ajan. Kahdella naisista vuoden päästä päätös muodostui MS-oireiden tarkkailun kautta. Raskaussytysten alettua, naiset eivät kuvanneet katuneensa tai kyseenalaistaneensa enää päätöstään. Tiian kokemuksista kertovassa videossa (ks. Neuroliitto 2017d, viitattu 28.5.17), tulee esille samankaltaisia kokemuksia perhesuunnittelusta, kuin haastatelluilla. Lääkärit suosittelivat perheen perustamisesta mahdollisimman pian, ettei ikää kertyisi. Tiia kertoo perhesuunnittelussa miettineensä vauvarjessa pärjäämistä, erityisesti pahenemisivaiheen mahdollisuuden huomioiden. Tiian kokemukset videon perusteella ovat yhteneväisiä haastateltujen kanssa lääkärin suhtautumisen ja oman jaksamisen ennalta käsittelyn osalta. Tiia on haastateltujen tavoin tyytyväinen tekemäänsä

päätökseen äitiydestä. Raitoharjun pro gradu -tutkielman (2004, 71) tuloksista välittyi samankaltaista lapsiperhearjessa pärjäämisen arviointia. Osa haastatelluista kertoivat suhtautuneensa tilanteeseen päivä kerrallaan -asenteella ja luottaen siihen, että apua saa tarvittaessa. Samankaltaista suhtautumista oli pro gradussakin. MS-taudin yksilöllinen eteneminen vaatii muutoksiin ennalta varautumista, mikä korostuu lapsiperhearjessa sekä jo perhesuunnittelussa.

Terveystieteiden ammattilaisten suhtautumisen nähtiin olleen hyvää ja tuen saannin olleen riittävää. Haastateltavat eivät kokeneet erityiselle tarvetta perhesuunnittelun aikana. MS-potilaiden raskauteen suhtaudutaan yleisesti myönteisesti, sillä selkeitä riskejä siihen ei taudin vuoksi liity. Lääkärin kuuluu kuitenkin yksilöllisesti arvioida tilannetta, sillä voimakkaasti oireileva ja usein toistuvien pahenemisvaiheiden kautta potilaan kyky huolehtia syntyvästä lapsesta heikkenee. (Palosuo 2007.) Lääkityksen osalta naiset olivat keskustelleet hoitavan neurologin kanssa ja näin ollen lääkitys oli huomioitu raskautta suunniteltaessa ja raskauden yrittämisen alussa raskaaksi tuleminen oli sikiön kehityksen kannalta turvallista. Eri lääkkeillä on erilaiset käyttöohjeet raskauden ja imetyksen suhteen, joten lääkärin osallisuus tältä osin on välttämätöntä perhesuunnittelussa, mikäli lääkitys on käytössä (Aallontie & Ylikylä 2012, 28; MS-taudin käypähoito, 2015, viitattu 25.5.17).

Haastateltavat eivät tuoneet esille seksuaalielämän haasteita raskautta yritettäessä. Haastateltavat eivät myöskään kuvanneen MS-taudin aiheuttaneen oireita, jotka olisivat suoraan vaikuttaneen seksuaalisuuteen tai vaikeuttaneen yhdynnässä oloa (Aallontie & Ylikylä 2012, 9–17). Haastateltavilla esiintyi vaikeutta raskaaksi tulemiseen, minkä vuoksi turvauduttiin lapsettomuushoitoihin. Suomalaisessa tutkimuksessa (ks. Airas ym. 2010, 952) havaittiin MS-tautia sairastavien naisten tarvinneen muuta väestöä yleisemmin hedelmöityshoitoja. Haastatelluista puolet tarvitsi hedelmöityshoitoja, mikä on tilastoon nähden merkittävästi enemmän, mutta on samassa linjassa siinä, että MS-tauti lisää hedelmöityshoitojen tarvetta.

Raskaudenaikana MS-taudin aktiivisuus yleensä vähenee (Fazekas ym. 2014, 527-528). Haastatelluista yhtä lukuun ottamatta näin oli käynyt; pahenemisvaiheita ei ilmennyt eikä tauti oireillut muullakaan tavoin. He kuvasivat raskauden aikaista vointiaan hyväksi. Yhdellä haastatelluista tauti oli hyvin aktiivinen raskauden aikana, mikä heikensi hänen vointiaan, jota haastateltava kuvasi väsyneeksi ja uupuneeksi. Tilastollisesti tämä ei kuitenkaan osoittaudu poikkeavaksi tulokseksi, sillä suomalaisessa tutkimustilastossa noin 70 prosenttia kertoi, ettei



pahenemisvaiheita ilmennyt raskauden aikana (ks. Airas ym. 2010, 952-953). Näin ollen tutkimustulokset ovat keskenään melko yhteneväisiä. Pahenemisvaihe neljästä haastatellusta yhdellä on siis jopa oletettavaa. MS-taudin oirehdintaan on siis tärkeä varautua eikä taudin aktiivisuuden tavanomaiseen vähenemiseen voi luottaa, sillä oirehdinta on hyvin yksilöllistä. Aktiivisesti raskauden aikana tai sitä ennen oireilevan MS-taudin hoitoon suositellaan immunoglobuliinia synnytyksen jälkeen (MS-taudin käypähoito 2015, viitattu 9.2.2017), mitä haastateltava sai omasta pyynnöstään. Raskauden aikaisesta huonosta voinnistaan huolimatta hänelle ei terveydenhuollon taholta ehdotettu raskauden aikaiseen pahenemisvaiheeseen lääkitystä tai lisätukea eikä synnytyksen jälkeen suunniteltu immunoglobuliinihoitoa, vaikka näin nykysuosituksen valossa olisi kuulunut tehdä.

Raskausajan seurannat vaihtelivat haastateltujen kesken. Äitiysneuvolakäynneistä ja erikoissairaanhoidossa tapahtuneesta seurannasta ei voida havaita yhtenäistä linjaa, mikä selittyy ajallisella hajonnalla. Aiemmin jo ainakin yhden lapsen äidit olivat tyytyväisiä äitiysneuvolaan eivätkä kokeneet tarvinneensa erityistä tukea neuvolan kautta raskausaikana. Ensimmäistä lastaan odottavat toivat esiin äitiysneuvolan riittämättömän tukemisen ja yksilöllisyyden puutteen seurannoissa. Haastattelujen kautta ilmeni tarve kartoittaa neuvoloiden mahdollisuuksia auttaa MS-tautia sairastavaa naista raskausaikana sekä neuvoloiden ohjeistusta MS-potilaan tarvittavan avun piiriin saattamiseksi esimerkiksi väsymysoireisiin ja pahenemisvaiheisiin liittyen. Näin MS-tautia sairastava odottaja ei kokisi jääneensä yksin oireiden kanssa. Raitoharjun pro gradu -tutkielmasta ilmenee samankaltaisuutta neuvolan vaikeudessa havaita MS-tautia sairastavan äidin väsymyksen poikkeavuus tavanomaisesta väsymyksestä, minkä vuoksi apua tilanteeseen ei saada (ks. Raitoharju 2004, 47).

Synnytykseen liittyen ilmeni haasteita ensisynnyttäjien saamaan ohjaukseen ja tukemiseen sekä sairauden mahdollisiin vaikutuksiin, joita kätilö ei huomionnut. Haastateltavat muistelivat synnytyksen olleen pääasiassa positiivinen kokemus. Haastateltavat eivät kuvanneet heillä olleen oireita, joiden on havaittu vaikeuttavan alatiesynnytystä (ks. Dahlgren ym. 2013, 1182–1189) tai oireiden ei kuvattu vaikuttaneen synnytykseen. Kätilön kyky huomioida MS-tautia sairastavan synnyttäjän mahdollista pahenemisvaiheen tai oirekuvan vaikutusta synnytyksessä, osoittautui oirehtivan naisen kohdalla erityisen huonoksi. Hänen kohdallaan kätilö ei kyennyt arvioimaan synnyttäjän kipua aiheuttavia tekijöitä eikä uskonut synnyttäjän kuvaukseen tämän kokemasta kivusta. MS-tauti voi voimistaa koettua kipua tai sisältää oireena kivuntuntemuksia (Hallikainen ym. 2011, 16;

Jalonen ym. 2012, 9), mikä voi vaikuttaa MS-tautia sairastavan naisen kokemukseen synnytyskivusta.

Haastateltavat eivät kuvanneet alatiesynnytyksiin liittyneen välineiden, kuten imukupin käyttöä. Avustavien välineiden käyttö alatiesynnytyksissä on todettu olevan tilastollisesti todennäköisempää MS-tautia sairastavilla, erityisesti ensisynnyttäjillä (Airas ym. 2010, 952-953). Suunniteltujen sektioiden määrä MS-potilailla on keskimääräistä korkeampi, mutta kiireellisten- tai hätäsektioiden määrä oli tutkimuksen mukaan tavanomaista vähäisempi (Airas ym. 2010, 952). Haastatelluista yhden synnytystapana oli kiireellinen sektio, mikä tilastollisesti oli epätodennäköistä. Synnytystapa-arviota toivoivat molemmat ensisynnyttäjät ja heillä MS-tauti vaikutti vahvasti arvion tarpeeseen. Vain toinen naisista ohjattiin synnytystapa-arvioon, jossa alatiesynnytys nähtiin parhaana vaihtoehtona. Toisen naisen kohdalla kokonaiskuvan ja synnytystapaa mietittäessä oltaisiin voitu konsultoida neurologia ja arvioida tarkemmin MS-taudin vaikutuksia yksilöllisemmin. Taudin oirehinnan vuoksi synnytystapa-arviossa olisi saatettu päätyä suunniteltuun sektioon, kuten tilastosta voidaan havaita (ks. Airas yms. 2010, 952).

Kivunlievityksenä synnytyksessä naiset käyttivät lääkkeellisinä epiduraalipuudutusta ja ilokaasua. Ilokaasua käyttäneiden naisten kokemukset siitä olivat negatiivisia. Puudutuksen laittamisessa haasteina olivat ajoittaminen sekä pistämisen onnistuminen. Puudutuksen pistämisen onnistumiseen liittyviä haasteita haastateltavat eivät tuoneet esille, eikä pistämisen haasteiden johtumista MS-taudista voida näin ollen arvioida. Epiduraalipuudutuksen käyttö on MS-tautia sairastavien keskuudessa tilastollisesti kaikkien synnyttäjien tason kanssa samaa luokkaa (ks. Airas ym. 2010, 952). Haastateltujen parissa epiduraalin käyttö oli tilastollista keskiarvoa käytetympää, mutta otannan ollessa näin suppea, ovat tämänkaltaiset eroavaisuudet ainakin osittain sillä selittyviä.

Haastateltavien vauvat olivat kaikki terveitä ja siirtyivät lapsivuodeosastolle normaaliin tapaan. MS-taudin ei ole havaittu vaikuttavan vauvan vointiin tai kehitykseen (Airas ym. 2010, 952; MS-taudin käypähoito 2015, viitattu 9.2.2017). Haastattelujen kokemukset tukevat tilastoa ja tutkimustietoa, siitä, että MS-tautia sairastavien vauvoille ei taudista aiheudu haittaa.

Vierihoidon osastolla haastateltavat kuvasivat hoitaneensa vauvaa pääasiassa itsenäisesti, vointinsa sallimissa rajoissa. Uudelleen synnyttäjät olivat tyytyväisiä hoitoon, kun ensisynnyttäjät kokivat, etteivät saaneet riittävästi tukea ja ohjausta. Kätilöiden ohjauksessa painottui vauvanhoidollinen -

ja imetysohjaus. Tarvittaessa vauva oli kätilöiden hoidossa. Haastateltavien kokemukset henkilökunnan kiireestä lisäsi heidän omatoimisuutensa määrää ja pyrkimyksiä kotiutua mahdollisimman nopeasti. MS-taudin mahdollisia pahenemisvaiheita ei otettu puheeksi, mikä lapsivuodeaikana olisi erityisen tarpeellista huomioida pahenemisvaiheiden todennäköisyyden vuoksi. Pahenemisvaiheiden todennäköisyys kasvaa heti synnytyksen jälkeen ja on korkeimmillaan kolmen ensimmäisen kuukauden aikana (Fazekas ym. 2014, 528). Haastatelluista puolella oli pahenemisvaihe vuoden sisällä synnytyksestä, toisella jo ensimmäisten kolmen kuukauden sisällä synnytyksestä. Tulos on tilaston kanssa yhteneväinen, sillä sen perusteella noin puolella ilmeni pahenemisvaihe ensimmäisen vuoden sisällä synnytyksestä (Airas ym. 2010, 952-953). Immunoglobuliinihoidolla ennaltaehkäistiin synnytyksen jälkeistä pahenemisvaihetta raskauden aikana aktiivisesti oirehtinutta. Muiden kohdalla hoidosta ei haastattelujen perusteella keskusteltu, eikä heillä oirehdinnan perusteella olisi ollut siihen tarvettakaan.

Fatiikki on MS-taudissa hyvin yleinen oire (Hallikainen ym. 2011, 14), jota monella haastateltavalla oli ollut jo ennen raskautta. Tästä johtuen raskauden aikaista ja synnytyksen jälkeistä väsymystä on haastavaa arvioida johtuvaksi elämäntilanteesta tai MS-taudista. Molemmilla tekijöillä saattoi olla vaikutuksensa, jolloin on haastavaa arvioida, kuinka paljon johtui MS-taudista ja mikä oli tilanteeseen liittyvää väsymystä. Lapsivuodeaika oli haastateltaville yleisesti väsyttävää aikaa. Synnytyksen jälkeisen väsymyksen kohdalla moni haastateltavista arvioi, ettei kyseessä ollut pelkkää elämäntilanteeseen ja huonosti nukuttuihin öihin liittyvää väsymystä, vaan sen lisäksi oli MS-taudin oireilua fatiikkina. Pahenemisvaiheen kriteeristön täytyminen jää tässä epäselväksi haastateltavien kohdalla, sillä toisaalta he kuvaavat voimakasta väsymystä, johon näkivät taudin vaikuttavan, mutteivat suoraan kuvanneet oireen olleen pahenemisvaiheen tasoista oirehdintaa eikä heillä ollut todettu pahenemisvaiheena kyseistä tilaa. Fatiikkia on haastava arvioida ja sen syytä ei ole pystytty selvittämään, joten haastateltavien kohdalla sen näkeminen pahenemisvaiheena olisi vaatinut lääkärin arviota ja jää näin ollen epäselväksi. Fatiikki oli yksi merkittävimmistä MS-taudin vaikutuksista kokonaiskuvaa katsottaessa.

Äitiysneuvolan terveydenhoitaja oli ennakoivasti huomionut vauva-arkeen tukea perhetyöntekijän muodossa jokaisen haastateltavan kohdalla. Tämän kautta tukiverkostoa ja jaksamista tuettiin terveydenhuollon taholta. Tukiverkostoa oli kartoitettu jo raskausaikana. Haastateltujen tukiverkosto koostui yksilöllisesti vaihdellen omasta puolisoista, ystäväistä, vauvan isoäideistä, vanhemmista lapsista, perhetyöntekijöistä sekä palkatuista lapsenvahdeista. Haastateltavat kuvasivat vauva-arkea uuvuttavaksi, jossa pärjäämistä auttoi avun vastaanottaminen, runsas

lepääminen sekä suunnitelmien muuttaminen arkea helpottavammiksi ratkaisuuksi. Haastateltavat painottivat arjessa jaksamisessaan perheensä tukea ja luottamusta siihen, että mikäli heidän toimintakykynsä pahenemisvaiheen vuoksi heikkenisi, saisivat he lisäapua. Haastateltavilla oli yleisesti ottaen positiivinen asenne vauva-arjessa pärjäämiseensä. Haastatteluista ei ilmennyt negatiivisia kokemuksia kunnan tarjoamiin tukimuotoihin, vaan päinvastoin haastateltavat kuvasivat olleensa niihin tyytyväisiä. Tulos eroaa Raitoharjun tutkielman tuloksista, joissa äidit eivät olleet saaneet tarvitsemaansa tukea kunnalta ja kunnan suhtautuminen oli ollut negatiivista (vrt. Raitoharju 2004, 54-56).

Haastateltavat suhtautuivat positiivisesti imetykseen ja kaikki suunnittelivat imettävänsä mahdollisimman pitkään. Imetys haastateltavilla kesti keskimäärin reilut kaksi kuukautta, josta täysimetystä oli keskimäärin noin kuukausi. Kaikkien haastateltavien kohdalla imetys päättyi siihen, että he kokivat, ettei maito riittänyt vauvan tarpeisiin ja ylimääräinen työ pumppauksen tai korvikkeen antamisen muodossa koettiin uuvuttavaksi. Näistä syistä imetys päättyi huomattavasti keskimääräistä 7-8 kuukautta ja vuoden suositusta aiemmin (THL 2016, 63-64). Haastateltavien kertomusten kautta välittyi, että heidän saamansa tuki imetyksvaikeuksien ilmettyä oli vähäistä. Tiheän imun kausien vaikutusta äitien kokemuksiin maidon riittämättömyydestä voi vain arvioida. Noin 3 kuukauden iässä ilmenevä tiheän imun kausi (ks. Imetyksen tuki ry 2016, viitattu 3.4.17) ajallisesti sopii monen äidin kertomukseen siitä, milloin he lopullisesti jättivät imetyksen.

Imetyksen vaikutuksia MS-tautiin on tutkittu paljon, mutta kiistattomia tuloksia ei ole pystytty saamaan. Täysimetyksen on havaittu olevan mahdollisesti pahenemisvaiheilta suojaava. (Fazekas ym. 2014, 530.) Tämän mahdollisen positiivisen vaikutuksen jokainen haastateltava mainitsi haastattelussa ja se oli yksi syy imetykseen, vaikkakaan ei ainoa. Haastateltavat olivat siinä käsityksessä, että minkä asteinen imetys tahansa ennalta ehkäisisi pahenemisvaiheita. Täysimetystä haastateltavat toteuttivat keskimäärin noin kuukauden. Tämän voidaan nähdä heikentävän mahdollisia hyötyjä merkittävästi, mutta asiaa ei oltu naisten kohdalla huomioitu.

Haastateltavat olisivat halunneet jatkaa imetystä pidempään, mutta toisaalta sen loppuminen mahdollisti lääkityksen. Synnytyksen jälkeisen pahenemisvaiheen pelko lisäsi haastateltavien kiinnostusta lääkityksen aloittamiseen heti imetyksen loputtua. Haastateltavien imetyksen kestoa olisi mahdollisesti vähentänyt tieto osittaisimetyksen ja täysimetyksen vaikuttamisen tasosta. Imetyksasioissa MS-tautia sairastava äiti tarvitsee informaatiota, joka sisältää myös tiedon siitä, ettei imetyksen hyödyistä MS-potilaalle ole varmaa näyttöä. Uusimman tiedon valossa beetainterferonin

tai glatirameeriasetaatin voidaan käyttää taudin etenemistä hidastavana lääkityksenä jo imetyaikana (MS-taudin käypähoito 2015, viitattu 9.2.17). Keskeistä olisi, että terveydenhuollon taholta MS-tautia sairastavat naiset saisivat tiedon uusimmista suosituksista ja käytännöistä, joiden valossa he yhdessä hoitavan tahon kanssa voisivat keskustella ja sopia yksilöllisesti toteutettavista menettelytavoista.

## 6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltaessa keskeisintä on selvittää; kuinka luotettavaa tietoa tutkimuksen kautta on saatu. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereitä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, reflektiivisyys sekä siirrettävyys. Tutkimuksen uskottavuudella tavoitellaan tulosten vastaamista haastateltavien kokemusten kanssa. Uskottavuutta lisää tutkijan käyttäessä riittävästi aikaa aiheen parissa. (Juvakka & Kylmä 2007, 127-128.) Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että tutkimus on tehty yhteistyössä paikallisen MS-yhdistyksen kanssa ja, jonka avulla tautia sairastavat haastateltavat ovat löytyneet. Tutkimus toteutettiin yhdellä tutkijalla, jolloin aiheiden käsittelyyn on ollut vain yhden tutkijan näkemys ja tutkimustavat. Luotettavuutta tehtiin edellä mainituista syistä läpinäkyvämmiksi yksityiskohtaisen analyysin kautta ja haastattelujen sanatar-kalla litteroinnilla. Aiheen käsittely yhdellä tutkijalla toisaalta myös lisäsi aiheen parissa vietettyä aikaa. Tutkija haastatteli jokaisen haastateltavan ja litteroi jokaisen haastattelun, joten jokainen haastattelu tuli tutkijalle tutuksi prosessin joka vaiheessa, mikä osaltaan lisää tutkimuksen uskottavuutta.

Haastattelut sovittiin noin viikon päähän yhteydenotosta, jolloin naisilla oli aikaa muistella kokemuksiaan jo ennen haastattelua. Tämä näkyi myös haastattelutilanteissa, sillä naiset olivat haastatteluajan sopimisen jälkeen alkaneet miettiä muun muassa MS-taudin vaikutusta prosessiin sekä sitä millainen kokonaisuudessaan lapsen saamisen prosessi heidän kohdallaan oli ollut. Haastateltavat olivat saaneet lapsen eri vuosina, jolloin toisilla oli kulunut reilusti yli viisi vuotta lapsen saamisesta. Tämä näkyy osin myös äitien kokemuksissa, sillä naisten muistikuvat kokemuksista ovat saattaneet vuosien myötä muuttua sekä hoitokäytännöt ovat muuttuneet. Haastateltavat eivät näin ollen lasta odottaessaan olleet saman avun ja hoidon piirissä, sillä hoidoissa on tapahtunut ja koko ajan tapahtuu monenlaisia muutoksia, esimerkiksi lääkitysten muuttuessa.

Vahvistettavuudella osana luotettavuutta tarkoitetaan tulkintaa tukevia menetelmiä, kuten tutkimuspäiväkirjaa, joiden avulla tutkijan ajattelun taustaa voidaan avata muille tutkijoille. Reflektiivisyyteen liittyy tutkijan tietoisuus lähtökohtansa vaikutuksista tutkimukseen sekä lähtökohtien kuvauksen liittäminen tutkimukseen. Tulosten siirrettävyyttä tukee riittävä tiedon jakaminen haastatelluista lukijoille. Luotettavuuden toteutumista tulee tarkastella tutkimusprosessin eri vaiheissa. (Juvakka & Kylmä 2007, 127-130.) Tutkijalla ei ole ollut tutkimuksen aikana käytössä tutkimuspäiväkirjaa. Tuloksia analysoitaessa on kirjattu tulkintoja ja niitä pohjaavia kohtia, joiden kautta toiset tutkijat voisivat havaita prosessointia. Tutkimuksen aiheen valintaan on vaikuttanut tutkijan oma kiinnostus aihetta kohtaan ja aiemmat kokemukset ja tietämys MS-taudista. Tietoperustan teko on tutkimuksen alkuvaiheessa antanut tutkijalle ajantasaista, monipuolista ja luotettavaa tietoa sairaudesta ja tutkimuksen kartoittamista aihepiireistä. Haastatteluissa ja tuloksien luonnissa on edetty yksilöllisesti ja haastateltavien antamien tietojen kautta, jolloin tutkijan omat käsitykset ovat vaikuttaneet mahdollisimman vähän. Haastattelujen sanatarkka litterointi mahdollistaa niihin palaamisen ja tulkintojen vertaamisen niihin. Haastateltavia ei ole kuultu haastattelujen jälkeen, minkä vuoksi tulkintoja ja tuloksia ei ole varmistettu heiltä, mikäli niin ei ole tapahtunut jo haastattelutilanteessa. Aineisto ei ole saturoitunut neljällä haastateltavalla ja uusien haastattelujen myötä olisi mahdollista löytää erilaisia kokemuksia. Tästä syystä aiheen käsittelyn ei voida nähdä olleen riittävän kattava tulkitsemaan koko aihealueen mahdollisuuksia. Tutkimuksen kautta on mahdollista havaita mahdollisia lisätutkimushaasteita. Yhtenäiset asiat kertomuksissa antavat viitteitä sairauden tavanomaisista vaikutuksista, jotka ovat tärkeitä vertaistuessa ja tuen kehittämisessä. Lukijoille jaetut tiedot haastateltavista ovat hyvin rajatut ja ne on jaettu teemoittain anonymiteetin suojelemiseksi. Tämän kautta siirrettävyys ja vertaistuen saaminen ovat rajoittuneempia.

### **6.3 Eettiset kysymykset**

Tutkimuksen eettisyys koostuu koko tutkimusprosessista; tutkijan tekemistä ratkaisuihin prosessin jokaisessa vaiheessa. Haastattelujen aineiston käsittelyyn ja säilyttämiseen liittyy omia eettisiä haasteita, kuten aineiston salassapito ja aineiston jatkokäyttö tai sen tuhoaminen tutkimuksen jälkeen. Näistä tulisi informoida haastateltavaa ennen, kuin haastateltavaa pyydetään antamaan suostumus. (Juvakka & Kylmä, 2007, 137; Hyvärinen, Nikander & Ruusuvoori, 2010, 446-450.) Tutkija on tuonut ilmi haastattelua sovittaessa sekä haastattelun alussa, että haastattelut

nauhoitetaan litterointia varten ja, että haastattelumateriaalit tuhotaan tutkimuksen valmistuttua. Aineiston jatkokäyttöön muissa tutkimuksissa ei ole annettu lupaa. Aineistoa on säilytetty turvallisesti, siten että vain tutkimuksen tekijä on päässyt siihen käsiksi. Turvallisuus on huomioitu salasanoin ja aineiston sisältävien muistitikojen säilytyksessä.

Tutkimus, jossa haastatellaan jotain tautia sairastavia ihmisiä, lisää tutkimuksen sensitiivisyyttä. Yksityiselämän asiat ja arkipäiväisetkin asiat voivat olla haastateltavalle sensitiivisiä aiheita. (Juvakka, T. & Kylmä, J. 2007, 144-146.) Tutkimuksen aihe on sensitiivinen ja haastateltavat ovat päästäneet tutkijan tarkastelemaan osaa heidän elämästään. Lapsen saamiseen liittyy hyvin henkilökohtaisia asioita, kuten synnytys tai raskaaksi tulemisen haasteet. Tutkimuksen sensitiivisyyttä lisää tutkimuksen keskittyminen MS-taudin vaikutuksiin ja siihen, että haastateltavat sairastavat kyseistä tautia. Haastatteluissa tautia on korostettu tutkimuksellisista syistä. Äitiys on haastatelluille ja kaikille muillekin paljon muutakin, mitä tutkimuksen luonteen vuoksi ei ole korostettu taudin tavoin. Haastateltaville tauti on henkilökohtainen asia, josta puhuminen tuntemattomalle ihmiselle voi olla uusi ja hämmentävä asia. Haastattelujen yhteydessä on keskusteltu tutkimuksen tekijän aiemmasta kosketuspinnasta MS-tautiin ja tautiin liittyvästä tietämyksestä, mikä on osaltaan lisännyt luottamusta tutkijan ja haastateltavien välille.

Ennen haastatteluja on tärkeää saada haastateltavalta tietoinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta, sekä informoida tutkimuksen aiheesta, miten tuloksia tullaan hyödyntämään, anonymiteetin suojelemisen tavoista, tutkimuksen julkaisutavasta, oikeudesta vetäytyä tutkimuksesta sekä mahdollistaa lisätiedon saamisen. Tutkimuksesta ei saa tunnistaa haastateltuja, mikä on erityisesti pienen yhteisön ja pienen otannan tutkimuksissa haasteena. Tutkimuksen eettisyys koskee haastateltujen lisäksi myös tutkimuksen vaikutuksia lukijoihin. (Juvakka, T. & Kylmä, J. 2007, 148-153.) Tutkimuksen eettisyyttä tukee se, että haastateltavat ovat itse ottaneet yhteyttä tutkimuksen tekijään. Haastateltavat ovat tietäneet jo ennen haastattelun suostumistaan haastattelun teemat ja sen kuinka laajasti lapsen saamisen prosessia haastattelussa tulitaisiin käsittelemään. Näin haastateltavat olivat jo ennalta varautuneet aiheiden käsittelyyn. Eettisyyttä vahvistettiin lisäksi informoimalla haastateltavia siitä, että he ovat täysin vapaaehtoisina tutkimuksessa ja saavat peruuttaa osallistumisensa tutkimukseen missä vaiheessa tahansa. Haastateltavien henkilöllisyyttä ei paljasteta missään vaiheessa tutkimusta ja valmiista raportista ei voi tunnistaa haastateltavia. Haastattelut olivat yksilöhaastatteluja, eivätkä haastateltavat näin ollen tutkimuksessa tavanneet toisiaan tai kuulleet toistensa kokemuksia. Tutkimustulosten jaottelu teemoittain lisää eettisyyttä, sillä naisten kokemukset ovat satunnaisessa

järjestyksessä eikä yhdenkään äidin kokemuksia voi yhdistää kaikilta teemoilta. Näin naisten tunnistettavuutta on entisestään heikennetty.

#### **6.4 Oma oppimisprosessi**

Opinnäytetyön tekeminen on ammatillisesti kasvattava prosessi, sillä sen kautta opiskelijana syventää ammatillista osaamistaan aivan uudella tavalla. Haastattelujen kautta opin paljon haastateltavien ajatuksista ja kokemuksista. Haastattelutilanteen olivat mielekkäitä tutkijan roolissa. Sairaalahoidon kokemusten käsittely naisten kanssa oli erityisen opettavaista, sillä siinä sai aivan uudenlaista perspektiiviä synnyttäjien näkemyksistä ja koska vauvavuosi oli kaikilla jo ohi, pystyivät haastateltavat tuomaan kokemuksiinsa kauaskantoisemman näkökulman ja kokonaisuuden käsittelyyn. Tutkimuksen tekeminen ensimmäistä kertaa herätti paljon tunteita ja oli haastavuudessaan hyvin antoisa oppimiskokemus. Yksin opinnäytetyön tekeminen oli erityisen kasvattavaa, sillä vastuu, visio ja toteutus ovat oman tekemisen varassa. Prosessin edetessä aiemmissa vaiheissa tehtyjä päätöksiä tuli kyseenalaistettua ja nähtyä toisenlaisia lähestymistapoja tutkimuksen tekoon. Tutkimuksen tekoon liittyi aiheen rajaamisen haasteita ja aikataulun muutoksia, joiden kautta osaamiseni tutkimuksen teosta vahvistui. Haastattelutyypin oli haasteellinen, sillä oli vaikea ennalta arvioida kuinka paljon eri aiheista tehtävät kysymykset auttavat aiheen käsittelyssä tai ovatko ne tarpeellisia ollenkaan. Nykyisen tietämykseni valossa, olisin valinnut toisen haastattelutyypin ja miettinyt valmiit kysymykset.

Tutkimuksen tekemisen kautta, sain ammatillisesti uusia ajatuksia kättilön työstä ja kuinka se näyttäytyy potilaille. Tietämykseni MS-taudista syveni ja kyyni arvioida pitkäaikaissairauden vaikutuksia kättilötyön eri osa-alueilla parani sekä osaamiseni potilaskohtaamisessa kehittyi. Tutkimuksessa lapsen saamisen prosessia on tarkasteltu kaikissa vaiheissa, joten eri osat ja niiden väliset yhteydet tulivat uudella tavalla esille. Raskaana olevan hoidon jatkuvuuteen ja eri tekijöiden muodostama kokonaisuus on avartunut tutkimuksen kautta, sillä haastateltavien yksilölliset kokemukset käytiin läpi niin yksityiskohdittain, kuin myös niiden muodostaneiden kokonaisuuksien kautta.



## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSHAASTEET

Tutkimustuloksista välittyi naisten kokemusten erilaisuus eli se, että kaikkiin teemoihin liittyi yksilöllistä vaihtelua ja ennalta arvaamattomuutta, mikä on näin laajojen teemojen kohdalla luonnollista. Haastateltavilta löytyi kuitenkin myös paljon yhteneväistä. Haastatteluissa välittyi erityisesti se, että väsymystä koettiin paljon raskausaikana ja synnytyksen jälkeen. Kaikilla haastatelluista ilmeni haasteita imetyksen kanssa ja se päättyi kaikilla paljon ennen tilastollista keskiarvoa ja suositusta. Naisille oli yhteistä positiivinen lähestymistapa niin raskauteen kuin lapsiperhearkeenkin. Naiset olivat saaneet lapset eri vuosina, mikä osaltaan selittää hoitokäytänteiden vaihtelevuutta ja vaikeuttaa niiden vertailua.

Tutkimustehtävien kysymyksiin tulokset antavat vastauksia monipuolisen aineiston sekä monipuolisesti eriävien kokemusten kautta. Tutkimuksen tuloksien ja johtopäätösten kautta voidaan tarkastella mahdollisia kehittämisosia MS-potilaan hoidossa lapsen saamisen prosessissa. Multippeliskleroosilla on todettu olevan joitain tilastollisesta yleisempiä asioita lapsen saamisen prosessissa. Näiden huomioimiseksi terveydenhuollon ammattilaiset tarvitsevat ajantasaista tietoa, jotta MS-potilaiden hoito raskautta, synnytystä ja synnyttäneyttä hoitavissa tahoissa vastaisi nykyisiä hoitolinjauksia, jolloin potilaan yksilöllinen ja kokonaisvaltainen hoito toteutuisi parhaiten.

Jatkotutkimusaiheiksi tutkimuksen aikana nousivat: eroavaisuudet niiden MS-tautia sairastavien äitien välillä, jotka saivat ensimmäisen lapsensa ja niiden, joilla oli ainakin yksi lapsi ennen diagnoosia. Muita aiheesta tulleita jatkotutkimushaasteita ovat: miten perheen isän diagnoosi on vaikuttanut lapsen hankintaan; synnytyskivun kokeminen MS-tautia sairastavilla naisilla; naiset, jotka MS-diagnoosin saatuaan päätyivät pysymään lapsettomina; lapsen hankinnan miettimisen prosessi MS-diagnoosin jälkeen sekä aiheideni tarkempi tarkastelu, kuten: kvantitatiivinen tutkimus MS-tautia sairastavien naisten tilastot toteutuneesta imetyksestä, tarvittavista hoidelmöityshoidoista, synnytystavoista Suomessa ja myös käytetyistä kivunlievityksistä. Näiden aiheiden käsittely kvantitatiivisen tutkimuksen kautta voisi antaa tilastollista näkemystä siihen, miten MS-tauti mahdollisesti vaikuttaa aiheisiin ja näin ollen voisi löytyä erityisen tuen tarpeita ja keinoja niiden vaikutusten lieventämiseksi.

Opinnäytetyöprosessin aikana havaittiin, että multippeliskleroosi ei ole opinnäytetyön aiheena paljoa käsitelty, varsinkaan hoitotyönkoulutusohjelmien opinnäytetöissä. Näin ollen aiheen saralla

olisi vielä paljon aiheita käsiteltäväksi. Esimerkiksi kirjallisuuskatsaus MS-tautia sairastavien synnytystavoista ja kivunlievityksistä osoittautui tämän tutkimuksen tietoperustaa laatiessa hyväksi ja monipuoliseksi aiheeksi, jossa olisi mahdollisuuksia verrata tilastoja kansanvälisestikin.

Haastateltujen kokemusten kautta ilmeni tarve kartoittaa neuvoloiden mahdollisuuksia auttaa MS-tautia sairastavaa naista raskausaikana sekä neuvoloiden ohjeistusta MS-potilaan tarvittavan avun piiriin saattamiseksi esimerkiksi väsymysoireisiin ja pahenemisvaiheisiin liittyen. Aihetta voitaisiin tutkia kartoittamalla eri kuntien ohjeistusta sekä MS-potilaiden kokemuksia neuvolasta. Lisätutkimusten kautta olisi mahdollista havaita tarkemmin mahdollisia osa-alueita, joiden kohdalla perheet hyötyisivät erilaisesta tai laajemmasta tuesta sekä antaa neuvolan työntekijöille materiaalia ja ohjeita tilanteiden kartoittamiseen.

## LÄHTEET

Aallontie, M. & Ylikylä, M. 2012. Seksuaalisuus – tutkimusmatkalla omaan kehoon. 2., uudistettu painos. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 29. Sastamala: Vammalan kirjapaino Oy.

Airas, L., Alanen, A. & Jalkanen, A. 2010. Pregnancy outcome in women with multiple sclerosis: results from a prospective nationwide study in Finland. *Multiple sclerosis* 16(8), 950–955.

[https://www.researchgate.net/publication/44668285\\_Pregnancy\\_outcome\\_in\\_women\\_with\\_multiple\\_sclerosis\\_Results\\_from\\_a\\_prospective\\_nationwide\\_study\\_in\\_Finland](https://www.researchgate.net/publication/44668285_Pregnancy_outcome_in_women_with_multiple_sclerosis_Results_from_a_prospective_nationwide_study_in_Finland)

Atula, S. 2015. MS-tauti (multippeliskleroosi). Lääkärikirja Duodecim 22.5.2015. Viitattu 9.2.2017, [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00048](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00048)

Castel-Lacanal, E. 2014. Bowel function in MS. *MS in focus* 7/2014. Bladder and bowel, 9–10. <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-24-Bladder-and-bowel-issues-English.pdf>

Dahlgren, L., Lu, E., Sadovnick, AD., Synnes, A., Traboulsee, A., Tremlett, H., Van der Kop, ML. & Zhu, F. 2013. Labor induction and augmentation in women with multiple sclerosis. 5.2.2013. *Multiple Sclerosis Journal* 19(9), 1182–1189. <http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1352458512474090>

De Castro, A. 2014. Bladder function in MS. *MS in focus*. 7/2014. Bladder and bowel, 6-7. <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2014/09/MS-in-focus-24-Bladder-and-bowel-issues-English.pdf>

Ebrahimi, N. 2014. MS: The diagnosis That Doesn't Mean Missing Out On Motherhood. 7.3.2014. *MotherToBaby*. Viitattu 25.5.17. <https://mothertobaby.org/baby-blog/ms-the-diagnosis-that-doesnt-mean-missing-out-on-motherhood/>

Eskola, J & Suoranta, J. 2014. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Fazekas, F., Miller, D., Montalban, X., Reingold, S. & Trojano, M. 2014. Pregnancy, sex and hormonal factors in multiple sclerosis. 20.1.2014, Multiple Sclerosis Journal 20(5), 527–536. [http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1352458513519840?url\\_ver=Z39.88-2003&rfr\\_id=ori:rid:crossref.org&rfr\\_dat=cr\\_pub%3dpubmed](http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1352458513519840?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%3dpubmed)

Haavisto, M. 2013. Uusia hoitoja autoimmuunisairauksiin. Helsinki: Finn Lectura.

Hallikainen, M., Heikkilä, M., Hämäläinen, P., Leino, H-M., Rantakari, T., Ruutiainen, J., Samstén, R., Toivomäki, A., Toivonen, M. & Virtanen, E. 2011. MS-tauti - käsikirja vastasairastuneelle. 1. painos. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 36. Sastamala: Vammalan kirjapaino Oy.

Hanhiala, H.-M., Leino, H.-M., Pontela, H., Ruutiainen, J., Saaranto, E.-M. & Warinowski, E.-L. 2012. MS ja ravinto. 2. painos. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 35. Sastamala: Vammalan kirjapaino Oy.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvuori, J. 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.

Imetyksen tuki ry, 2016. Tiheään imun kaudet. 2.12.2016. Imetys tuki ry. Viitattu 3.4.17 <https://imetys.fi/odottajan-opas/vauvan-kanssa-kotona/tihean-imun-kaudet/>

Jalonen, M., Brotherus, R., Leppäkoski, T., Kokkonen, U., Helminen, T., Luoto, E. & Nylund, M. 2012. MS-tautiin sairastuneen ohjaus. 21.5.2012. Suomen MS-hoitajat ry. Viitattu 9.11.2015, <http://ms-hoitajat.net/datafiles/userfiles/MS-toimintaohje%202012.pdf>

Juvakka, T. & Kylmä, J. 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kiuru, S. 2016. MS-tauti. Norio-keskus. Vuosina 2011-2016. Viitattu 22.2.17 <http://www.norio-keskus.fi/fi/perinnollisyys/kysy-perinnollisista-sairauksista/vastauk/ms-tauti/>

Kuusisto, H. 2012. Koska tulee epäillä MS-tautia ja kuinka se diagnosoidaan? Suomen Lääkärilehti 7/2012, 17.2.2012, 499–502.

Lääketietokeskus: Aubagio. Aubagio -pakkauseloste. 10/2015. Viitattu 21.5.17  
[http://www.laakeinfo.fi/Medicine.aspx?m=&d=2054489&i=SANOFI\\_AUBAGIO\\_AUBAGIO+tabletti%2c+kalvop%c3%a4%c3%a4llysteinen+14+mg](http://www.laakeinfo.fi/Medicine.aspx?m=&d=2054489&i=SANOFI_AUBAGIO_AUBAGIO+tabletti%2c+kalvop%c3%a4%c3%a4llysteinen+14+mg)

Lääketietokeskus: Copaxone. Copaxone – pakkauseloste. 8.12.2014. Viitattu 21.5.17  
[http://www.laakeinfo.fi/Medicine.aspx?m=1141&d=3698574&i=TEVA\\_COPAXONE\\_COPAXONE+injektioneste%2C+liuos+40+mg%2Fml](http://www.laakeinfo.fi/Medicine.aspx?m=1141&d=3698574&i=TEVA_COPAXONE_COPAXONE+injektioneste%2C+liuos+40+mg%2Fml)

MS Australia. 2014. Multiple sclerosis (MS) – common problems: Fertility and family planning with MS. Viimeisin päivitys 8/2014. Viitattu 25.5.17  
<https://www.betterhealth.vic.gov.au/health/conditionsandtreatments/multiple-sclerosis-ms-common-problems?viewAsPdf=true>

MS-taudin käypähoito. 2015. MS-tauti. 16.12.2015. Viitattu 25.5.2017  
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/suositus?id=hoi36070#suositus>

Multiple Sclerosis Society 2017a. What are spasms and stiffness? Viitattu 21.2.17  
<https://www.mssociety.org.uk/what-is-ms/signs-and-symptoms/spasms-and-stiffness/about>

Multiple Sclerosis Society 2017b. Spasms and stiffness. Viitattu 21.2.17  
<https://www.mssociety.org.uk/what-is-ms/signs-and-symptoms/spasms-and-stiffness/causes-and-triggers>

Multiple Sclerosis Trust. 2017. Pregnancy. Viimeksi päivitetty 28.3.2017. Viitattu 25.5.17  
<https://www.mstrust.org.uk/a-z/pregnancy>

National Multiple Sclerosis Society 2017a. MS symptoms. Viitattu 22.2.17  
<http://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms>

National Multiple Sclerosis Society 2017b. Fatigue. Viitattu 22.2.17

<http://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms/Fatigue>

National Multiple Sclerosis Society 2017c. Emotional changes. Viitattu 22.2.17

<http://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms/Emotional-Changes>

Neuroliitto 2017a. MS-tauti. Viitattu 21.5.17

<https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/ms-tauti/>

Neuroliitto 2017b. Mikä on MS-tauti? Viitattu 21.2.2017.

<https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/ms-tauti/mika-ms-tauti/>

Neuroliitto 2017c. Sairastuminen ja ensioireet. Viitattu 21.2.2017

<https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/ms-tauti/sairastuminen-ja-ensioireet/>

Neuroliitto 2017d. Perhe ja parisuhde: MS ja äitiys. Viitattu 28.5.17

<https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/elamaa-sairauden-kanssa/perhe-ja-parisuhde/>

Palosuo, M. 2007. Raskaus ei pahenna MS-tautia. 21.9.2007. Lääkärilehti 38(62), 3391. Viitattu 25.5.17

<http://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/raskaus-ei-pahenna-ms-tautia/>

Raitoharju, H. 2004. Äitiys ja MS-tauti. Tampereen yliopisto. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Pro gradu -tutkielma. 11/2004. Viitattu 28.5.17

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/92288/gradu00403.pdf?sequence=1>

Romberg, A. 2005. MS ja liikunta. Helsinki: Edita Prima Oy.

THL. 2016. Syödään yhdessä -ruokasuositukset lapsiperheelle. Tampere: Juvenes Print - Suomen Yliopistopaino Oy.

## LIITTEET

### LIITE 1. Teemahaastattelun tukikysymykset

Perhesuunnittelu:

1. Kuinka kauan diagnoosin jälkeen tulit raskaaksi?
2. Oliko raskaus suunniteltu? Oliko terveydenhuollossa aiheesta keskusteltu?
3. Käytitkö taudin etenemistä hidastavaa lääkitystä ennen raskautta?

Raskausaika:

4. Miten raskausaika sujui?

Synnytys:

5. Millä synnytystavalla synnytit?
6. Millaisia kivunlievityksiä käytit?

Imetys:

7. Imetitkö?
8. Kauanko imetys kesti?

Lapsivuodeaika:

9. Millainen tukiverkosto sinulla oli vastasyntyntä hoitaessasi?
10. Miten jaksot vauva-arkea?
11. Saitko vuoden sisään synnytyksestä pahenemisvaihetta?