



SAVONIA

OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

KOKEMUKSIA NARKOLEPSIASTA RASKAUDEN AIKANA

TEKIJÄT: Jurvanen Julia
Ruotsalainen Heidi

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma/Tutkinto-ohjelma Kättilön tutkinto-ohjelma	
Työn tekijä(t) Jurvanen Julia ja Ruotsalainen Heidi	
Työn nimi Kokemuksia narkolepsiasta raskauden aikana	
Päiväys 21.11.2018	Sivumäärä/Liitteet 29+9
Ohjaaja(t) Tuovinen Raija	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) TATU ry	
Tiivistelmä <p>Narkolepsia on krooninen unihäiriösairaus, jonka oireina ovat päivittäin ilmenevät pakonomaiset nukahtamistuokioiden ja voimakkaisiin tunnetiloihin liittyvä äkillinen lihasjänteyden väheneminen eli katapleksia. Osalla narkolepsiaa sairastavista esiintyy myös hypnogogisia hallusinaatioita tai unihalvausta. Narkolepsian syynä arvellaan olevan perinnöllisten tekijöiden, infektioiden ja toksien yhteisvaikutus. Suomessa diagnoosin saaneita narkolepsiaa sairastavia henkilöitä oli vuonna 2017 noin 200-300.</p> <p>Tässä opinnäytetyössä käsitellään narkolepsiaa sairastavan äidin kokemuksia raskaudesta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa suomenkielistä tietoa narkolepsiaa sairastavan raskaudesta. Tavoitteena oli kuvata narkolepsiaa sairastavien äitien raskausajan kokemuksia. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena käyttäen sisällönanalyysia aineiston analysoimisessa. Aineisto kerättiin haastattelemalla neljää narkolepsiaa sairastavaa äitiä, jotka olivat jo synnyttäneet.</p> <p>Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että narkolepsiaa sairastavien äitien kokemukset raskausajasta olivat pitkälti yhtenäisiä. Kaikki olivat haaveilleet perheen perustamisesta ennen narkolepsia diagnoosin saamista ja vain yksi koko raskausajan niin uuvuttavaksi, ettei halunnut enää diagnoosin saamisen jälkeen lapsia. Raskausajan seuranta eteni kaikilla THL:n määrittelemien äitiysneuvola ja -poliklinikka käyntien mukaan. Jokainen haastateltava äiti kuvasi tavallisia raskausajan fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia. Alkuraskauden väsymystä he kuvasivat voimakkaana, johon narkolepsian hoitoon tarkoitettujen lääkkeiden lopettamisesta sekä tavallisesta raskauden etenemisestä. Tukiverkostoa ja tuen tarvetta raskausaikana selvitettäessä kukaan äideistä ei kokenut tarvinneensa erityistä tukea raskausaikana. Tuen tarve ilmeni enemmän lapsivuodeaikana.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää kättilötyössä, kun asiakkaana on narkolepsiaa sairastava odottaja. Hyviä jatkotutkimuksen aiheita ovat narkolepsiaa sairastavan kokemukset synnytyksestä ja lapsivuodeajasta. Näillä tutkimuksilla saataisiin lisää tietoa narkolepsian vaikutuksesta synnytyksen kulkuun ja äidin jaksamiseen lapsivuodeaikana.</p>	
Avainsanat narkolepsia, raskaus	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme in Midwifery			
Author(s) Jurvanen Julia and Ruotsalainen Heidi			
Title of Thesis Experiences of narcolepsy during pregnancy			
Date	21.11.2018	Pages/Appendices	29+9
Supervisor(s) Tuovinen Raija			
Client Organization /Partners TATU ry			
<p>Abstract</p> <p>Narcolepsy is a chronic sleeping disorder characterized by daily obsessive sleeping strokes and a sudden loss of muscle tension associated with strong emotional states called cataplexy. Some of the narcolepsy symptoms are also hypnotic hallucinations or sleep strokes. The cause of narcolepsy is thought to be a combination of pernicious factors, different infections and toxins. In 2017 there were 200-300 people in Finland who were diagnosed with narcolepsy.</p> <p>This thesis deals with narcolepsy experiences during pregnancy. The purpose of the thesis was to produce information on the pregnancy with narcolepsy. The aim was to describe the experiences of pregnant woman with narcolepsy. The study was carried out as a qualitative study and the material was analyzed using content analysis. The material was collected by interviewing four narcolepsy mothers who had already given birth.</p> <p>The results of the study showed that the experiences of mothers with narcolepsy during pregnancy were largely the same. Everyone had dreamed of starting a family before getting the diagnose with narcolepsy, and only one respondent felt that pregnancy was so exhausting that she no longer wanted to have children after receiving the narcolepsy diagnosis. The follow-up of the pregnancy of each mother proceeded according to the maternity clinic practice defined by THL. Each mother described normal physical and psychological changes during pregnancy. They fatigue during early pregnancy was considered as strong due to the ending of medication for narcolepsy and due to the usual pregnancy progression. No one felt special need for a network of supporters. The need for support became more apparent during puerperium.</p> <p>The results of the thesis can be utilized in midwifery when a client is a patient with narcolepsy. A topic for further study could include narcoleptic mothers' experiences of giving birth and of puerperium. This kind of study would provide more information on the effect of narcolepsy on delivery and on coping with daily life after the birth of a child.</p>			
Keywords narcolepsy, pregnancy			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	6
2	NARKOLEPSIA	7
2.1	Narkolepsian esiintyvyys ja diagnosointi	7
2.2	Narkolepsian hoito	8
3	RASKAUS	10
3.1	Raskausajan muutokset	11
3.1.1	Alkuraskauden muutokset	11
3.1.2	Keskiraskauden muutokset	11
3.1.3	Loppuraskauden muutokset	12
4	NARKOLEPSIA JA RASKAUS	13
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	15
5.1	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	15
5.2	Opinnäytetyön toteuttamisprosessi	15
5.2.1	Opinnäytetyön suunnittelu	16
5.2.2	Opinnäytetyön toteuttaminen	16
5.2.3	Opinnäytetyön aineiston analysoiminen	16
6	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	18
6.1	Perhesuunnittelu	18
6.2	Raskausaika ja narkolepsia	19
6.3	Tukiverkosto ja avun tarve	22
6.4	Paras muisto raskausajalta	23
6.5	Tulosten tarkastelu	24
7	POHDINTA	26
7.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	26
7.2	Opinnäytetyöprosessin arviointi	26
7.3	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet	28
7.4	Ammatillisen kasvun arviointi	28
	LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT	30
	LIITE 1: NARKOLEPSIAN ILMAANTUVUUS SUOMESSA VUODESTA 2006 ALKAEN	34
	LIITE 2: KIRJE HAASTATELTAVILLE	35
	LIITE 3: HAASTATTELULUPA	36

LIITE 4: HAASTATTELUKYSYMYKSET	37
LIITE 5: LIITETAULUKKO ANALYYSIN MUODOSTUMISESTA.....	38

1 JOHDANTO

Narkolepsia on krooninen unihäiriösairaus, jossa on päivittäin ilmeneviä pakonomaisia nukahtamistuokiota. Nukahtamistuokioiden tapahtumat tapahtuvat nopeasti, joskus ilman varoittavaa väsymystä. Narkolepsialle toinen tyypillinen oire on katapleksia eli voimakkaisiin tunnetiloihin liittyvä äkillinen lihasjänteyden vähentyminen. Kohtaus kestää muutamasta sekunnista joihinkin minuutteihin. Osalla narkolepsiaa sairastavista esiintyy myös unihalvauksia tai hypnogogisia hallusinaatioita. Narkolepsian syynä arvelaan olevan perinnöllisten tekijöiden, infektioiden ja toksiinien yhteisvaikutus. (Huttunen 2017a). Narkolepsia alkaa tavallisesti 15-25 vuotiaana. Suomessa diagnoosin saaneita narkolepsiaa sairastavia on arvioilta 200-300 henkilöä. (Suomen narkolepsiyhdistys ry 2018a)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen raportin mukaan vuonna 2009 käytetty Pandemrix-sikainfluenssarokote myötävaikutti Suomessa narkolepsian lisääntymiseen 4-19-vuotiailla. Raportin mukaan rokoite lisäsi narkolepsiaa yhteisvaikutuksessa altistavan perimän ja muun ympäristötekijän kanssa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018) THL:n julkaisemaan taulukkoon (LIITE 1) on kerätty sairaaloiden hoitoilmoitusrekisteriin kirjattujen narkolepsiadiagnoosien ikäryhmittäinen ja vuotuinen ilmaantuvuus (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017). Taulukossa ei eritellä narkolepsiaa sairastavien sukupuolta, mutta taulukon kuvaajista voi kuitenkin nähdä, että narkolepsiaa esiintyy eniten fertiili-ikäisillä eli hedelmällisessä iässä olevilla. Osa heistä haluaa jossain vaiheessa perustaa perheen ja he tulevat asiakkaita niin äitiysneuvolaan kuin synnytyssaleihin, joissa kättilöt työskentelevät. Kättilön osaamisvaatimuksiin kuuluu antaa ohjausta, hoitoa ja neuvontaa naisille raskauden, synnytyksen ja lapsivuodeaikana (Pajukangas-Viitanen 2004).

Opinnäytetyömme tavoitteena on kuvata narkolepsiaa sairastavien äitien raskausajan kokemuksia. Kokemukset saamme haastatteleamalla narkolepsiaa sairastavia naisia, jotka ovat jo synnyttäneet. Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuottaa suomenkielistä tietoa narkolepsiaa sairastavan raskaudesta. Tavoitteen ja tarkoituksen avulla vahvistamme omaa ammatillista kasvuamme kättilöiksi. Valitsimme tämän aiheen koska, narkolepsia on sairautena meille tuntematon. Meitä kiinnostaa kuinka narkolepsia vaikuttaa naisen päätökseen hankkia lapsia ja kuinka raskaus etenee, kun raskaana olevalla on vähemmän tunnettu krooninen sairaus. Tulevan kättilön ammattimme kannalta on tärkeää tietää, mitä narkolepsia on, sillä saatamme kohdata heidät asiakkaina tai potilaina kättilötyössä.

Opinnäytetyömme tilaajana ja yhteistyökumppanina toimii TATU ry. Yhdistys on tapaturmaisesti vammautuneiden lasten ja heidän perheidensä tukijärjestö, jonka lähtökohtana on eri tavoin tukea pitkäaikaissairaita ja tapaturmaisesti vammautuneita lapsia ja nuoria sekä heidän perheitään (TATU ry 2018). TATU ry haluaa koota narkolepsiaa sairastavien naisten raskausajan kokemuksia yhteen, jotta he voivat jakaa näitä kokemuksia narkolepsiaa sairastaville naisille, jotka miettivät perheenlisäystä. Lukemalla opinnäytetyömme raskaudesta haaveilevat narkolepsiaa sairastavat naiset saavat lisätietoa, kuinka heillä oleva krooninen sairaus vaikuttaa raskaana olemiseen.

2 NARKOLEPSIA

Narkolepsia on krooninen unihäiriösairaus, johon on voimakas perinnöllinen alttius. Narkolepsiaa sairastava kokee poikkeavaa päiväväsymystä ja katapleksiaa, joka tarkoittaa lihasvoiman menetykskoh-tausta äkillisen tunnereaktion yhteydessä. (Nohynek, Jokinen, Partinen, Vaarala, Kirjavainen, Sundman, Himanen, Hublin, Julkunen ja Olsén 2012) Äkillisiä tunnereaktioita ovat mm. suuttumus, ilo ja pelästymisen. Katapleksia ilmenee yleensä paikoilleen jäähmettymisenä tai kaatumisena. (Terveyskir-jasto 2017) Narkolepsiaan kuuluva pakonomainen nukahtaminen on päivittäistä. Nukahtaminen voi tapahtua paikallaan ollessa tai ilmetä "unikohtauksina" odottamattomissa tilanteissa, kuten syödessä tai kesken puhumisen. Tällainen päivittäin tapahtuva nukahtelu ilmenee nopeasti ja harvemmin ilman varoittavaa väsymystä. Narkolepsiaan liittyvät torkahdukset ovat usein virkistäviä. Muisti- ja oppimis-vaikkeudet, hämärätilat, automaattiset liikkeet, kaksoiskuvien näkeminen tai näön hämärtyminen liitty-vät torkahdusta edeltävään väsymykseen. (Huttunen 2017a)

Noin kolmasosalla narkolepsiaa sairastavista esiintyy valveen ja unen rajamailla joko hypnogogisia hallusinaatioita tai unihalvausta. Hypnogogiset hallusinaatiot ovat aistiharjoja, joita koetaan unen ja valveen rajamailla. Ne voivat olla näkö-, kuulo-, tunto-, liike- tai luulo harhoja. Unihalvaus kestää muutamia minuutteja ja päättyy itsestään tai ulkoisen ärsykkeen seurauksena. Tilan aikana henkilö on liikuntakyvytön. (Huttunen 2017a)

Narkolepsian oireet perustuvat siihen, että ihminen vajoaa suoraan syvään REM-uneen ilman edeltä-vää NREM-univaihetta (Huttunen 2017a). Yöuni koostuu NREM-uneeksi kutsutusta perusunesta ja vil-keunesta eli REM-uneesta. Terveen ihmisen nukahtamisviive on 5-15 minuuttia, jonka jälkeen ihminen vaipuu syvään uneen. Nukahtamista seuraa ensin NREM-unijakso ja sen jälkeen lyhyt REM-unijakso. Yönaikana nämä uni jaksot vuorottelevat noin 90 minuutin välein. (Huttunen 2017b) REM-univai-heessa lihakset veltostuvat ja ihminen näkee unia. REM-unta ja valveilla oloa säätelee aivoissa oleva aine nimeltä hypokretiini. (Huttunen 2017a) Hypokretiini säätelee ihmisen vireys tasoa ja vaikuttaa ruokahalun ja energiatasapainon säätelyn kautta myös painoon (Hublin ja Partinen 2017). Narkolep-siaa ja erityisesti katapleksiaa sairastavilla hypokretiini pitoisuus on tavallista alhaisempi (Huttunen 2016a). Narkolepsiaa sairastavilla, joilla ei esiinny katapleksiaa hypokretiini on usein normaali (Kirja-vainen, Nokelainen, Arikka, Ilveskoski, Olsén ja Saarenpää-Heikkilä 2013).

2.1 Narkolepsian esiintyvyys ja diagnosointi

Narkolepsian syy on vielä tuntematon, mutta sen arvellaan olevan erilaisten perinnöllisten tekijöiden, toksiinien ja infektioiden yhteisvaikutus (Huttunen 2017a). Narkolepsian ensioireena on lisääntynyt väsymys ja nukahtamisalttius ja yleensä oireisto kehittyi vähitellen kuukausien tai muutaman vuoden aikana. Yleensä narkolepsia alkaa 12-25 ikävuoden välillä. Suomessa diagnoosin saaneita narkolepsiaa sairastavia on arviolta 200-300. (Suomen narkolepsiyhdistys ry 2018a) Länsimaissa narkolepsiaa esiintyy keskimäärin 20-50 tapausta /100 000 henkilöä. Vuosina 2009-2010 rokotettiin 2,5 miljoonaa suomalaista Pandemrix-sikainfluenssarokotteella, jonka jälkeen narkolepsian ilmaantuvuus lisääntyi Suomessa alle 17-vuotiailla. (Sarkanen, Vaarala, Julkunen ja Partinen 2015) Terveiden ja hyvinvoinnin

laitoksen raportin mukaan vuonna 2010 käytetty Pandemrix-sikainfluenssarokote myötävaikutti Suomessa narkolepsian lisääntymiseen 4-19-vuotiailla. Raportin mukaan rokotteen tehosteaine lisäsi narkolepsiaa yhteisvaikutuksessa altistavan perimän ja muun ympäristötekijän kanssa. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2018) Ruotsissa, Norjassa, Isossa-Britanniassa, Irlannissa ja Ranskassa todettiin myös narkolepsian ilmaantuvuuden nousu lapsilla. Näissä maissa väestö rokotettiin samalla Pandemrix-rokotteella kuin Suomessa. Keväällä 2013 Ruotsissa todettiin ilmaantuvuuden nousseen myös aikuisilla 2-3-kertaiseksi ja samaan aikaan THL raportoi Suomessa ilmaantuvuuden lisääntyneen aikuisilla 3-5-kertaiseksi. (Sarkanen ym. 2015)

Narkolepsia diagnosoidaan yleensä unipolygrafian ja seuraavana päivänä tehtävän nukahtamisviive-tutkimuksen perusteella. Diagnoosi voidaan asettaa myös pelkän likvorin hypokretiini pitoisuuden perusteella, jos se on poikkeuksellisen alhainen. (Hublin 2017)

Unipolygrafia toteutetaan tutkittavan kotona sairaalasta saadulla tutkimuslaitteella ja ohjeilla. Tutkimuksessa mitataan aivosähkötoimintaa, lihasjänteyttä, silmänliikkeitä, hengitysilmavirtausta, rintakehän ja pallean hengitysliikkeitä, syketaajuutta, veren happipitoisuutta, kuorsausta, nukkuma-asentoa ja jalkojen liikkeitä. Laite ei häiritse nukkumista ja tutkimus on kivuton. (HUS 2017c)

Nukahtamisviivetutkimus eli MSLT auttaa poikkeavan päiväväsyyksen ja liikaunuustautien diagnostisissa selvittelyissä. Ennen MSLT-tutkimusta tutkittava pitää unipäiväkirjaa kahden viikon ajan sekä käy aktigrafi eli liikeaktiiviteettirekisteröinnissä. (HUS 2017a) Aktigrafi on rannekellon tapainen liikeaktiiviteettia mittaava laite, jonka tuloksista voidaan päätellä uni jakson pituudet ja rauhallisuus sekä univalverytmin ajoittuminen ja säännöllisyys. Tutkimus kestää 3-7 vuorokautta. (HUS 2017b) MSLT-tutkimusta edeltävänä yönä tutkittavan tulisi nukkua vähintään kuusi tuntia ja aamulla ennen tutkimuksen alkua pitäisi olla hereillä vähintään puolitoista tuntia. Tutkimus koostuu neljästä osarekisteröinnistä, jotka toteutetaan kahden tunnin välein työpäivän aikana. Osarekisteröinneissä mitataan aivosähkötoimintaa, lihasjänteyttä, silmänliikkeitä, hengitystä ja sydämen sähköistä toimintaa. Osarekisteröinti kestää 20-40 minuuttia. (HUS 2017a) Narkolepsiaa sairastavan tyypillisiä löydöksiä unipolygrafiassa ovat normaali unimäärä, alentunut unen teho, lyhentynyt REM-univiive, lyhentynyt univiive, pilkkoutunut NREM-uni ja yölliset valve jaksot (Kirjavainen ym. 2013).

2.2 Narkolepsian hoito

Narkolepsian hoidossa keskeisintä ovat säännölliset elämäntavat ja säännöllinen univalverytmi. Lääkkeettömiä keinoja narkolepsian hoitoon on useita. Säännöllinen univalverytmi sekä muutamat 10-30 minuutin päiväunet helpottavat päiväväsyyttä. Fyysinen aktiivisuus, ylipainon välttäminen ja ruokavalion huomioiminen auttavat myös. Narkolepsiaa sairastavan tulisi kiinnittää huomiota ateriarytmiin, erityisesti runsaasti kofeiinia ja hiilihydraattia sisältävien ruokien osalta. Taukojen pitäminen tai kävely ulkoilmassa yksitoikkoisten työtehtävien välissä auttaa ylläpitämään vireystasoa. (Hublin 2017; Huttunen 2017a; Suomen narkolepsiayhdistys ry 2018b)

EFNS eli European Federation of Neurological Societies on laatinut suositukset narkolepsian lääkehoidosta. Se suosittelee päiväväsämykseen ensisijaisesti modafiniilia, jonka vuorokausiannos tulisi olla 100-400mg jaettuna kahteen annokseen eli aamu- ja iltapäiväannoksiin. Tämän lisäksi voidaan käyttää metyyllifenidaattia annoksella 10-60mg/vrk. Vaikeisiin tapauksiin suositellaan modafiniilia ja natriumoksibaattia, mutta niiden yhteiskäytössä tulee kiinnittää huomiota riippuvuuden syntymiseen. Katapleksian hoitoon suositellaan ensisijaisesti natriumoksibaattia aloitusannoksella 4,5g vuorokaudessa jaettuna kahteen yhtä suureen annokseen. Maksimiannos vuorokaudessa on 9g, jonka ylityksen jälkeen ei lääkkeellä ole enää terapeuttista hyötyä. Trisyklisillä masennuslääkkeillä kuten klomipramiinilla on katapleksian lisäksi hyötyä myös unihalvauksien ja hypnogogisien hallusinaatioiden hoidossa. Kломipramiinia suositellaan annoksella 10-75mg/vrk. (Billiard, Bassetti, Dauvilliers, Dolenc-Groselj, Lamers, Mayer, Pollmächer, Reading ja Sonka 2006; Huttunen 2017a; Hublin 2017; Kirjavainen, Noke-lainen, Arikka, Ilveskoski, Olsén ja Saarenpää-Heikkilä 2013)

3 RASKAUS

Raskausaika voidaan jakaa kolmeen osaan; raskauden suunnitteluun, toteamiseen ja seurantaan. Raskauden suunnittelun tavoitteena on, että jokainen raskaus olisi turvallinen, sujuisi hyvin ja syntyvä lapsi olisi mahdollisimman hyväkuntoinen. Kättilön erityisosaamista tarvitaan, kun pitkäaikaissairautta poteva nainen suunnittelee raskauttaan. Tulevaan raskauteen saattaa vaikuttaa naisen lääkitys, jonkun perheenjäsenen perinnöllinen sairaus tai kehitysvamma. Yhä useammat raskaudet ovat ennalta suunniteltuja, jolloin riskitekijöihin voidaan puuttua tarpeeksi varhain. (Väyrynen 2014, 164-166)

Ensimmäinen ja tavallisin raskauden merkki on kuukautisten poisjääminen tai puuttuminen. On kuitenkin muistettava, että esimerkiksi voimakas psyykinen jännitys, kiihkeä toive raskaaksi tulemisesta sekä erilaiset häiriöt munasarjoissa tai aineenvaihdunnassa, voivat aiheuttaa kuukautisten poisjäämisen, jolloin kyseessä ei ole raskaus. Raskaus voidaan varmistaa raskaustestillä, jonka saa apteekista tai terveyskeskuksesta. Lääkäri toteaa raskauden tekemällä naiselle sisätutkimuksen raskausviikoilla 8-12, jossa varmistetaan raskauden alkaminen ja keskustellaan naisen kokonaistilanteesta raskauden kannalta. (Pietiläinen ja Väyrynen 2015a, 158-160)

Raskauden säännöllisellä seurannalla pyritään varmistamaan raskauden turvallisen etenemisen lisäksi raskaana olevan naisen ja sikiön hyvinvointi. Raskauden seurannan hoitaa äitiysneuvola. Ensimmäiselle neuvolakäynnille tullaan noin 8.-10. raskausviikolla. Tällöin määritellään käyntitiheydet, joihin vaikuttavat naisen ja sikiön terveyden lisäksi se, onko nainen ensisynnyttävä vai uudelleensynnyttävä. Ensisynnyttävä käy neuvolassa vähintään yhdeksän kertaa ja uudelleen synnyttävä kahdeksan. Uudelleen synnyttäjälle suunnitellaan käynnit joustavammin kuin ensisynnyttäjälle, koska hänellä on jo kokemusta raskaudesta. Kun raskaus on edennyt 30. raskausviikolle, äitiysneuvolassa käydään noin kahden viikon välein. Raskauden edettyä viikolle 36, nainen käy tarkastuksessa jo viikoittain. Raskausviikon 41 +3 jälkeen seuranta siirtyy äitiysneuvolalta synnytyssairaalan vastuulle. (Klemetti ja Hakulinen-Viitanen 2013, 96-103; Pietiläinen ja Väyrynen 2015b, 170-172)

Jos raskauteen liittyy tavanomaista suurempi riski erilaisiin äidin, sikiön tai vastasyntyneen ongelmiin, puhutaan riskiraskaudesta. Tällaiset raskaudet ovat hyvin erilaisia ja raskauden ennuste ja hoito vaihtelevat. Äitiysneuvoloilla on oman alueensa synnytyssairaalan laatimat ohjeet potilaiden lähettämiseksi äitiyspoliklinikalle. Ohjeiden tarkoituksena on yhtenäisillä kriteereillä ohjata riskiraskaudet erikoissairaanhoidon arvioitavaksi ja seurattavaksi. Äitiyspoliklinikka on osa erikoissairaanhoidon ja vastaa sairauksien ja raskauskomplikaatioiden diagnostiikasta ja hoidosta. Äitiyspoliklinikan tehtävänä on riskiraskauksien seuranta ja riskipotilaiden synnytyksen suunnittelu. (Klemetti ja Hakulinen-Viitanen 2013, 293-294; Uotila 2015, 352-353) Terveiden ja hyvinvoinnin laitos on äitiysneuvolaoppaassaan (Klemetti ja Hakulinen-Viitanen 2013) määritellyt raskausaikana lisäseurantaa vaativat sairaudet ja ongelmat. Narkolepsiaa ei mainita äitiysneuvolaoppaassa.

Normaali raskaus kestää keskimäärin 40 viikkoa eli 280 vuorokautta. Viimeisten kuukautisten alkamispäivästä voidaan määrittää raskauden kesto ja synnytyksen laskettu aika. Jos kuukautiskierto on epäsäännöllinen tai naisella on alkuraskaudessa ylimääräistä veristä vuotoa, raskauden kesto määritellään

kaikututkimuksessa. Raskauden kesto merkitään täysinä viikkoina ja päivinä, esimerkiksi 34+4, jolloin on menossa 35.raskausviikko. (Tiitinen 2017a)

3.1 Raskausajan muutokset

Raskaus vaikuttaa naiseen niin fyysisesti kuin psyykkisesti. Naisen hormonitoiminta ja minäkuva muuttuvat sekä sosiaaliset suhteet, seksuaalisuus ja seksuaalielämä muokkaantuvat. Raskaus valmistaa naista uuteen elämänvaiheeseen ja tekee hänestä äidin. Raskaus jaetaan jaksoihin eli raskauskolmanneksiin. Ensimmäinen jakso alkaa raskausviikolta 0 ja päättyy raskausviikolle 13. Toinen jakso alkaa raskausviikolta 14 ja päättyy raskausviikolle 28. Viimeinen eli kolmas jakso alkaa raskausviikolta 29 ja päättyy raskausviikolle 40. (Pietiläinen ja Väyrynen 2015, 161)

3.1.1 Alkuraskauden muutokset

Raskauden ensimmäisen kolmanneksen eli alkuraskauden aikana munasolu kiinnittyy kohdun seinämään ja alkaa kasvaa. Naisen kehossa tapahtuu paljon muutoksia lisääntyneen hormonitoiminnan ansiosta. Rinnat kasvavat, aristavat ja nännipihat tummuvat. Ruokahalussa tapahtuu muutoksia ja raskaana olevalla voi olla mielihaluja syödä epätavallisia aineita. Alkuraskauteen kuuluu voimakas väsymys, joka johtuu lisääntyneestä estrogeenin erittymisestä. Veriplasman määrä kasvaa vähitellen läpi raskauden, mutta punasolutuotanto ei lisääny, jolloin odottajan hemoglobiini laskee. Koska raskaana olevan kehossa kiertävä verimäärä lisääntyy ja laskimot ovat veltompia hormonimuutosten takia, äkillinen pyörryttävä tunne saattaa yllättää paikallaan seisovan odottajan. Tätä voi hallita pitämällä yllä pientä liikettä, jotta verenkierto pysyy vilkkaana päästä varpaisiin asti. Kasvava kohtu ja samalla sen asennon muuttuminen lantiossa saattavat aiheuttaa vihlaisevaa kipua nivusien alueelle. Kipu ilmaantuu asennon vaihtamisen yhteydessä ja on vaaratonta. Kohtu painaa kasvaessaan virtsarakkoa aiheuttaen lisääntyneen virtsaamistarpeen. Pahoinvointi ja oksentelu alkavat useimmilla raskausviikoilla 4-7. Oireet ovat voimakkaimmillaan aamulla, mutta pahoinvointia voi esiintyä vuorokauden ajasta riippumatta. Pahoinvointi helpottaa yleensä raskausviikkoon 16 mennessä. (Tiitinen 2017a; Pietiläinen ja Väyrynen 2015, 161-162)

Raskauden varmistuminen herkistää usein vanhemmat ja voi laukaista voimakkaita tunteita. Hormonaalisten muutosten ansiosta monella odottajalla saattaa olla mielialan vaihteluita. Tunteet vaihtelevat voimakkaasti. Toisinaan raskaus saattaa tuntua naisesta itsestään selvältä, toisinaan taas hyvin epätodelliselta tai salaperäiseltä. Vaikka tunteet ajoittain myllertävät hallitsemattomastikin, pikkuhiljaa raskauden tila muuttuu todellisemmaksi. Luontevasti naisen ajatukset kääntyvät syntyvään lapseen. (Tiitinen 2017a; Pietiläinen ja Väyrynen 2015, 165)

3.1.2 Keskiraskauden muutokset

Raskauden toinen kolmannes eli keskiraskaus on usein nautittavaa aikaa. Alkuraskaudessa esiintynyt väsymys ja pahoinvointi ovat yleensä helpottaneet. Hemoglobiiniarvo alkaa korjaantua ja verenpaine on normaali. Moni odottaja nauttii naiseudestaan, sillä vatsa ja rinnat ovat pyörityneet. Kohdun kasvamisesta johtuva lisääntynyt vatsan sisäinen paine johtaa usein närästyksen. Pienet säännölliset

ateriat ja tarvittaessa haponestolääkkeet helpottavat usein närästystä. Vaaleanpunaisia raskausarpia ilmaantuu rintoihin, pakaroihin, reisiin tai vatsan iholle ja ne vaalenevat raskauden jälkeen, mutta eivät täysin häviä. (Pietiläinen ja Väyrynen 2015, 163)

Raskaana oleva nainen on sisimmässään sama ihminen kuin ennenkin, vaikka hän ulkoisesti muuttuukin. Mitä paremmin nainen on sinut kehonsa kanssa, sitä helpommin hän hyväksyy muuttuvan ulkoisuutensa. Nainen kuitenkin kaipaa hyväksyntää puolisoiltaan nopeasti muuttuvasta kehostaan. Nainen elää symbioosissa kohdussa kasvavan lapsensa kanssa. Kun raskaus näkyy ulospäin, lapselle annetaan usein ”työnimi”. Vatsan silittely ja lapselle juttelu vahvistavat varhaisen vuorovaikutuksen syntymistä lapsen ja vanhempien välillä. (Pietiläinen ja Väyrynen 2015, 165)

3.1.3 Loppuraskauden muutokset

Raskauden viimeisellä kolmanneksella eli loppuraskaudessa liikkuminen on vaikeampaa ja hitaampaa, koska lantion luiden väliset rustoliitokset ovat löystyneet relaksiini hormonin vaikutuksesta. Koska kohdun pohja on lähes rintalastan kärjessä kiinni, raskaana olevalla saattaa esiintyä hengenahdistusta tai ilmetä ilman haukkomisen tarve. Kasvavan kohdun takia pienet ruoka-annokset aiheuttavat nopeasti täyttymisen tunteen ja närästys kiusaa edelleen. Rinnat kasvavat estrogeenin vaikutuksesta 200-400 grammaa per rinta ja pieniä maitopisaroihin alkaa erittyä raskausviikolta 16 alkaen. Maidoneritys käynnistyy vasta synnytyksen jälkeen. Suurella osalla raskaana olevista ilmenee selkävaivoja jossain vaiheessa raskautta johtuen selän kaaren muuttumisesta. Selkävaivoja helpottavat liikunta ja riittävä lepo. Selällä makuu aiheuttaa toisinaan pyörryttävän pahanolon tunteen, joka johtuu alaonttolaskimon painumisesta kasaan kohdun painosta, jolloin veren palautuminen raajoista sydämeen estyy. Kylkiasentoon kääntyminen korjaa tilanteen ja olo helpottuu välittömästi. Ennakoivat supistukset lisääntyvät, koska kohtu harjoittelee tulevaa synnytystä varten. Supistuksia esiintyy tavallisesti iltaisin levossa tai räsitusstilassa ja ne tuntuvat kohdun ohimenevänä kovettumisena. Sikiön liikkeet kohdussa ovat ojenteluja, hikkaa ja pieniä potkuja. (Pietiläinen ja Väyrynen 2015, 163-164)

Nainen valmistautuu synnytykseen pohtimalla sitä yhä useammin mielessään. Ensisynnyttäjän käsitys synnytyksestä muodostuu hänen odotustensa, synnytykseen liittyvien tosiasioiden ja oletuksien sekä muiden naisten kokemusten perusteella. Uudelleen synnyttäjällä aikaisemmat omat synnytys- ja sairaalakokemukset värittävät hänen suhdettaan tulevaan synnytykseen. (Pietiläinen ja Väyrynen 2015, 165-166)

4 NARKOLEPSIA JA RASKAUS

European Sleep Research Society teetätti vuonna 2013 ja vuonna 2017 kaksi kyselytutkimusta, jotka molemmat käsittelivät narkolepsiaa sairastavan raskautta, synnytystä sekä lapsivuodeaikaa. Molemmat tutkimukset osoittivat, että narkolepsia-katapleksiaa sairastavalla odottajalla on heikentynyt glukoosi aineenvaihdunta, jolloin heidän BMI (Body Mass Index) on usein normaalia korkeampi raskausaikana. Heikko glukoosi aineenvaihdunta yhdessä korkean BMI:n kanssa lisää riskiä raskausdiabetekseen. Raskausdiabetes vaatii tiiviimpää raskausajan seurantaa. (Maurovich-Horvat 2013; Calvo-Ferrendiz ja Peraita-Adrados 2017)

Kun narkolepsiaa sairastava nainen on todettu olevan raskaana, hänen lääkityksensä tulisi tarkistaa, jotta se saadaan sovitettua raskauteen. Annos tulisi valita vakavimpien oireiden mukaan, mutta kuitenkin niin, ettei odottava äiti tai sikiö vaarannu. Lääkeainemuutokset odottajan kanssa tekee hoitosuhteessa oleva neurologi. Määrättyjä lääkkeitä ei saa kerralla lopettaa, jos ne aiheuttavat vaaraa odottavalle äidille tai sikiölle. Päätös lääkkeiden lopettamisesta ja vähentämisestä tehdään yhdessä odottavan äidin kanssa. (European narcolepsy network 2017)

Narkolepsiaa sairastavat kärsivät usein päiväväsymyksestä, johon he tarvitsevat vireystilaa ylläpitäviä lääkkeitä kuten modafiniilia, metyyliifenidaattia ja amfetamiinia. Nämä lääkkeet saattavat aiheuttaa sikiölle vieroitusoireita, alhaista syntymäpainoa ja ennen aikaista syntymistä. Tämän takia **narkolepsiaa olisi hoidettava raskauden aikana hyvällä unihygienialla ja -rytmillä, säännöllisillä päiväunilla sekä työn ja perhevastuun vähentämisellä**. Lääkityksen jatkamista raskauden aikana suositellaan, jos raskaana oleva kärsii voimakkaasta katapleksista tai joutuu koko päivän olemaan valppaana. (Pien & Schwab 2004, 143; Malm, Vähäkangas, Enkovaara ja Pelkonen 2008)

Hyvällä unihygienialla tarkoitetaan erilaisia toimenpiteitä hyvän unen edistämiseksi. Tällaisia toimenpiteitä ovat esimerkiksi alkuillasta kello 17 – 20 harrastettu liikunta sekä hiilihydraattipitoinen ateria ennen nukkumaan menoa. Rentoutuminen ennen nukkumaan menoa auttaa unen saamisessa. (Huttunen 2017b) Lisäksi viileähkö lämpötilaltaan 17 – 20 asteinen makuuhuone ja lämpimät sukat helpottavat nukahtamista. Myös huoneen ja vuodevaatteiden säännöllinen tuulettaminen auttavat unen saamisessa. (Hannula, Mikkola ja Tikka 2013, 21-22)

Tavallisesti ihmisen vuorokausirytmiksi noudattaa 24 tunnin kiertoa. Sisäinen kellomme säätelee ruuan sulatusta, eristystoimintaa, kasvua, solujen uusiutumista ja kehon lämmön vaihteluja. Kehon lämpötilan muutosten myötä kyky pysyä hereillä vaihtelee. Illalla kehon lämpö kääntyy laskuun, jolloin on helpompaa saada unta ja aamulla kehon lämpö taas nousee. Kehon toimintataso on laskettava nukahtamiselle otolliseksi, jotta nukahtaminen onnistuu. **Säännöllinen unirytmiksi** auttaa rytmittämään sisäistä kelloa ja tämän kautta kehon lämpöä. Aamuisin nouseminen ylös tiettyyn aikaan helpottaa illalla nukahtamista. (Hannula ym. 2013, 9-13)

Sairauspoissaolo tarkoittaa lääkärin toteamaa sairautta, joka heikentää työntekijän toimintakykyä niin, että hän ei jaksakaan tehdä töitä. Sairauspoissaolosta on aina ilmoitettava työnantajalle. (Työterveyslaitos 2018) Työntekijällä on oikeus työsopimuslain mukaan oikeus sairausajan palkkaan, jos hän on sairauden tai tapaturman vuoksi estynyt tekemästä töitä. (Työsuojelu 2015)

Perhevapaiden tarkoituksena on oman lapsen hoitaminen. Perhevapaalla tarkoitetaan sitä, että jäädään mm. äitiys-, erityisäitiys-, isyys- tai vanhempainvapaalle. Äitiysvapaan pituus on 105 arkipäivää ja se alkaa ennen lapsen laskettua syntymäaikaa. Äitiysvapaalle voi jäädä noin 5-8 viikkoa eli 30-50 arkipäivää ennen laskettua aikaa ja ajankohdan voi itse valita. Raskaana oleva voi jäädä erityisäitiysvapaalle, jos raskauden aikana hänen työoloihinsa tai -tehtäviinsä liittyvä kemiallinen aine, säteily, tarttuva tauti tai muu vastaavanlainen seikka vaarantaa hänen tai sikiön terveyden, eikä seikka ole vältettävissä työssä eikä työnantaja pysty järjestämään muita työtehtäviä raskauden ajaksi. Isyysvapaan pituus on 54 arkipäivää ja isän on mahdollista pitää 1-18 arkipäivää vapaata yhtä aikaa äidin kanssa. Vanhempainvapaata lapsen äiti tai isä voivat pitää yhteensä enintään 158 arkipäivää. (Työsuojelu 2016; Kela 2017)

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyömme toteutettiin laadullisena haastattelututkimuksena. Laadullinen tutkimus valitaan, kun halutaan tutkia ihmisten kokemuksia tai ajatuksia eikä tietoa tutkittavasti ilmiöstä ole entuudestaan (Pitkäranta 2014, 8-10). Laadullinen tutkimus lyhykäisyydessään tarkoittaa sitä, miten aineiston muotoa kuvataan. Tyypillisesti laadullista tutkimusta käytetään silloin, kun halutaan tietoa jostain aiheesta mitä ei aikaisemmin ennen ole tutkittu tai siitä ei juuri löydy tutkimustietoa. Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa kerätään yleisemmin haastattelemalla, havainnoimalla tai kyselemällä. Näitä eri menetelmiä voidaan myös käyttää yhdessä. Haastattelun etu laadullisessa tutkimuksessa on se, että kysymykset ovat avoimia ja kysymyksen voi tarvittaessa kysyä uudelleen, mikäli haastattelija on tullut väärinymmärretyksi tai haastattelija haluaa selvittää tai esittää lisäkysymyksiä. Laadullisen tutkimuksen haastattelu on myös joustavaa ja kysymyksiä ei tarvitse esittää järjestyksessä, vaan haastattelija voi kysyä kysymyksen haastattelukaavakkeelta silloin, kun katsoo sen aiheelliseksi. Näin ollen haastattelijalla on mahdollisuus saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta asiasta. Haastattelun onnistumisen kannalta haastattelijan olisi hyvä lähettää alustavat kysymykset ennakkoon haastateltavalle, jotta hän voi perehtyä aiheeseen. Haastattelun etuna on myös se, että haastattelija voi samalla havainnoida haastateltavaa. Tätä kannattaa kuitenkin pohtia onko ilmeillä ja eleillä mitään vaikutusta tutkimukseen tai sen tulokseen raporttia tehdessä. Haastattelun heikkoutena ovat kustannukset ja ajankäyttö. Tutkijan tehtävänä on haastattelun aikana pitää puhe aiheessa, mutta antaa haastateltavan kuitenkin puhua vapaasti. (Tuomi ja Sarajärvi, 2018, 83-86, 89)

Laadullisessa tutkimuksessa pyritään kuvaamaan jotain tapahtumaa tai ilmiötä, antamaan teoreettinen tulkinta tai koitetaan ymmärtää jotain tiettyä toimintaa. Näin ollen vastaajien määrällä laadullisessa tutkimuksessa ei ole niin suurta merkitystä, mikäli otanta on hyvä ja vastaajat antavat paljon hyvää ja merkityksellistä tietoa, sekä kokemusta tutkittavasta asiasta. Tästä syystä haastateltavien valinta ei pidä olla satunnaista vaan tarkoitukseen sopivia ja tarkoin valittuja. (Tuomi ja Sarajärvi, 2018, 97-99) Valitsimme kyseisen menetelmän, koska narkolepsian vaikutuksista raskauteen on vielä vähän tutkimustietoa.

5.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyömme tavoitteena oli kuvata narkolepsiaa sairastavien äitien raskausajan kokemuksia. Kokemukset saimme haastattelemalla narkolepsiaa sairastavia naisia, jotka olivat jo synnyttäneet. Haastattelujen perusteella selvitimme, miten narkolepsia vaikuttaa naisen päätökseen perheenisäydestä ja kuinka raskaus sujuu kroonisen sairauden kanssa. Kokosimme haastattelut opinnäytetyöhömme, jotta tilaaja saisi jakaa näitä kokemuksia narkolepsiaa sairastaville naisille, jotka miettivät perheenisäystä. Opinnäytetyömme kautta raskaudesta haaveilevat narkolepsiaa sairastavat naiset saavat lisätietoa, kuinka heillä oleva krooninen sairaus vaikuttaa raskaana olemiseen. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa suomenkielistä tietoa narkolepsiaa sairastavan raskaudesta.

5.2 Opinnäytetyön toteuttamisprosessi

TATU ry toimi työmme tilaajana ja heiltä oli valittu yhteyshenkilö opinnäytetyöllemme. Yhteyshenkilö osallistui työn suunnitteluvaiheessa opinnäytetyöhön hankkimalla kontaktin narkolepsiaa sairastaviin äiteihin haastatteluiden toteutumiseksi. Yhteyshenkilö oli tarvittaessa käytössä myös muissa opinnäytetyön vaiheissa. Narkolepsiaa sairastavilla äideillä oli työmme etenemisen kannalta suuri merkitys, sillä heiltä haastatteleamalla saamamme materiaali täydensi näyttöön perustuvaa materiaaliamme. Koska opinnäytetyö toteutettiin parityönä, varsinaista työnjakoa ei tehty, vaan molemmat osallistuvat opinnäytetyön suunnitteluun, toteutukseen ja raportointiin.

5.2.1 Opinnäytetyön suunnittelu

Suunnitteluvaiheessa loimme aikataulun ja toimintatavat opinnäytetyölle. Syyskuussa 2017 keräsimme olemassa olevan teoriatiedon opinnäytetyömme ja haastattelujen pohjaksi. Valitsimme mahdollisimman tuoreita ja monipuolisia lähteitä sekä näyttöön perustuvaa tietoa. Lokakuun 2017 aikana loimme kontaktin narkolepsiaa sairastaviin äiteihin. TATU ry auttoi kontaktien luomisessa olemalla sähköisesti yhteydessä narkolepsiaa sairastaviin äiteihin ja pyysi heitä mukaan yhteistyöhön kanssamme. TATU ry pyysi mukaan lähtijöiltä kirjallisen suostumuksen opinnäytetyömme haastatteluja varten ja lähetti heille laatimamme infokirjeen. Kirjallinen suostumus ja infokirje löytyvät liitteistä (LIITE 2 ja LIITE 3). Haastattelut toteutettiin marras-joulukuun aikana 2017. Tavoitteenamme oli haastatella kaksi tai kolme äitiä, mutta lopulta saimmekin kokoon neljä haastattelua.

5.2.2 Opinnäytetyön toteuttaminen

Opinnäytetyömme haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina kasvotusten. Ennen haastatteluja teimme haastattelurungon ja lähetimme kysymykset sähköisesti etukäteen haastateltaville. Haastattelukysymykset löytyvät liitteestä (LIITE 4). Haastattelun aikana teimme tarvittavia tarkentavia lisäkysymyksiä täydentämään keräämäämme materiaalia.

Toteutimme haastattelut haastateltavan haluamassa paikassa sekä haastateltavan toivomaan aikaan hyvän vireystilan varmistamiseksi. Haastatteluista yksi toteutettiin julkisella paikalla, toinen TATU ry:n kokoustiloissa ja kaksi toteutettiin haastateltavan kotona. Haastattelut nauhoitettiin ääninauhurilla, jotta haastattelujen jälkikäsitteily oli helpompaa. Haastattelujen jälkeen nauhoitetut haastattelut litte- roitiin ja materiaali tuhottiin opinnäytetyön kirjoittamisen jälkeen.

Kestoiltaan haastattelut olivat hyvin eri mittaisia ja vaihtelivat tunnista kolmeen tuntiin. Haastattelun keston vaikutti haastattelupaikka ja -aika. Päiväsaikaan toteutetut haastattelut olivat kestoiltaan pidempiä kuin ilta-aikaan toteutetut. Tähän vaikutti todennäköisesti niin haastateltavan kuin haastatelijoiden vireystila. Myös ne haastattelut, jotka toteutettiin haastateltavan kotona, olivat kestoiltaan pidempiä kuin muualla toteutetut haastattelut. Sisällön kannalta haastattelun kestolla ei ollut merkitystä, sillä kaikkiin haastattelukysymyksiin saatiin vastauksia.

5.2.3 Opinnäytetyön aineiston analysoiminen

Perusanalyysi menetelmä laadullisissa tutkimuksissa on sisällönanalyysi. Tällä voidaan tarkoitaa kuul-
tujen, nähtyjen sekä kirjoitettujen asioiden analyysia väljänä teoreettisena kehyksenä, jolla pyritään
saamaan tutkitusta asiasta tiivistetty ja selkeä kuva. Laadullisen tutkimuksen analyysin eteneminen
alkaa päätöksestä mikä aineistossa on kiinnostavinta. Tämän jälkeen aineisto käydään läpi ja erotel-
laan tarvittavat tiedot. Kaikki muu tieto tutkimuksesta jätetään pois. Oleellinen tieto järjestellään tut-
kimukseen ja kootaan yhteen. (Tuomi ja Sarajärvi, 2018)

Sisällönanalyysi on aineiston luokittelua yksikertaisempaan muotoon. Aineisto litteroidaan ja pilkotaan
sekä päätetään, halutaanko aineistosta kerätä erilaisuutta vai samanlaisuutta. Sisällönanalyysissä on
valittava tarkasti mitä tutkimukseen haluaa laittaa. Haastatteluissa saattaa usein löytyä paljon kiin-
nostavaa aineistoa, mutta kaikkea ei voi käyttää tutkimuksessa, niinpä rajaaminen ja tiettyssä asiassa
on tärkeää pysyä. Aikaisemmalla teoretiedolla ei pitäisi olla mitään vaikutusta tutkittavaan asiaan tai
oman tutkimuksen lopputulokseen, koska analyysi tehdään aineisto lähtöisesti, haastateltavien tieto-
jen perusteella. Kaikki mitä aiheesta aikaisemmin tiedetään, pyritään sulkemaan ulkopuolelle aineiston
analyysi vaiheessa, jottei se vaikuta omaan analyysiin aiheesta. (Tuomi ja Sarajärvi, 2018)

Aineiston analyysissa lähdimme liikkeelle haastattelujen litteroinnista sanatarkasti tekstimuotoon, jol-
loin vastausten yhteen kokoaminen oli helpompaa. Litteroidusta tekstistä erotimme värikoodilla ai-
healueisiin liittyvät vastaukset. Värikoodien avulla teimme aineiston pelkistämisen eli redusoinnin, jolla
alkuperäisilmaisu tiivistetään pelkistetyksi ilmaisuksi (taulukko 1.) Pelkistetyt ilmaisut ryhmittelimme
tutkimuskysymysten mukaan, jonka jälkeen niille luotiin ala- ja yläluokka (LIITE 5). Alaluokka mu-
dostui pelkistetyistä ilmauksista ja yläluokka ilmausten yhdistämisestä. Yläluokasta muodostui tutki-
muksen keskeisimmät tulokset. Yläluokista muodostimme vielä yhdistävän käsitteen, joista loimme
isomman aihekokonaisuudelle. Yhdistävä käsite toimii opinnäytetyössä aihekokonaisuuden otsikkona.
Haastateltavien vastauksia ei tarkemmin analysoitu, koska opinnäytetyön tarkoituksena oli koota haas-
tateltavien kokemukset yhteen. Opinnäytetyön tuloksiin on lisätty teoretietoa selventämään mistä
haastattelukysymykset ovat muodostuneet.

TAULUKKO 1. Esimerkki alkuperäisilmausien pelkistämisestä.

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus
"Mä tiesin aina, että haluan äidiksi ja että haluan monta lasta."	Halu tulla äidiksi
"Ja mä oon päättänyt jo pienenä, et sitten kun mä saan lapsia, niin niitä on enemmänkin kuin yksi."	Halu saada lapsia

6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Kaikki neljä haastateltavaa äitiä olivat sairastuneet narkolepsiaan Pandemrix-rokotteen saamisen jälkeen. Osalla diagnoosin saaminen oli kestänyt pari vuotta oireiden alusta ja osalla tätä kauemmin. Kaikilla ensioireet olivat olleet samat; voimakasta päiväväsymystä ja nukahtelua. Kaikilla äideillä oli myös katapleksian oireita ja kolmella sen laukaisi voimakas nauru tai ilon tunne. Kolmella äidillä oli narkolepsia diagnoosi tiedossa ennen raskaaksi tuloa. Kaikki heistä olivat synnyttäneet alateitse ja kaikki imettivät synnytyksen jälkeen. Kaikki äidit olivat eri sairaanhoitopiirien alueilta, joten pieniä alueellisia eroja tuli haastatteluissa ilmi.

”Mä muistan vielä ensimmäisen kerran, just mun kaveri oli kahvilla mun luona, ja mä olin kaatamassa kahvia, kun hän nauratti mua ja multa lähti jaloista voimat ja pannu tippu kädestä. Siinä me vaan naurettiin kaverin kanssa.”

6.1 Perhesuunnittelu

Harvinaislaatuista sairautta sairastaville sekä heidän puolisoilleen herää usein kysymyksiä perheen perustamiseen liittyvissä asioissa. Usein kysymykset nousevat esiin liittyen omaan jaksamiseen ja sairauden periytymiseen omalle lapselle. Tällöin jokainen pari joutuu miettimään, haluaako lapsia ja kuinka raskaalta sairauden tuoma taakka tuntuu. (Terveyskylä 2018) Raskautta suunnittelevalla on mahdollisuus ottaa yhteyttä äitiysneuvolaan jo ennen raskautta. Raskaudensuunnittelun tarpeen yleisimmät syyt ovat äidin krooninen sairaus, suvun periytyvät sairaudet, psykososiaaliset ongelmat perheessä tai perheen informaation tarve raskautta pohdittaessa tai suunniteltaessa. Äidin krooninen sairaus ei automaattisesti tarkoita erikoissairaanhoidon piiriin lähettämistä raskauden suunnittelua varten. Pääasia on, että raskaussuunnitelmista keskustellaan hoitavan lääkärin kanssa, joka tarvittaessa tekee raskauden suunnittelua tai alkavaa raskautta edellyttävät toimenpiteet. Raskaustajan tavoitteena on yleensä perussairauden hyvä hoitotasapaino. (Klemetti ja Hakulinen-Viitanen 2013) Haastateltavilta äideiltä kysyttiin, olivatko he suunnitelleet raskautta etukäteen. Neljästä raskaudesta yksi oli etukäteen suunniteltu.

”Mä oon pienestä asti haaveillu perheestä ja lapsista, ja aina tienny, et haluan äidiksi. Se on ollu semmonen ehkä tärkein asia tai ainakin yks tärkeimmistä asioista, että saan perheen ja omia lapsia.”

”Mä tiesin aina, että haluan äidiksi ja että haluan monta lasta. Ja mä oon päättäny jo pienenä, et sitten, ku mä saan lapsia, niin niitä on enemmänkin kuin yksi.”

”Mulla on ollu päässä semmonen ajatus, että mä haluaisin kolme lasta tai, että useamman kuin yhden.”

Äideiltä kysyttiin lisäksi, vaikuttiko narkolepsia diagnoosi haluan tulla raskaaksi. Kolmella äidillä diagnoosi oli tiedossa raskauden tullessa ilmi. Yksi äideistä sai narkolepsia diagnoosin vasta pari vuotta synnyttämisen jälkeen. Äideistä kolme olivat sitä mieltä, ettei diagnoosin saaminen vaikuttanut heidän

haluunsa saada lapsia. He enemmänkin pohtivat sitä jaksavatko raskaus- ja lapsivuodeajan. Yksi äiti koki raskaus- ja lapsivuodeajan niin raskaana, ettei halua kokea niitä enää.

“Ei ehkä semmosia ajatuksia ollu, että voiko tulla raskaaksi, mutta vähän semmosia, et mitenköhän sit jaksaa ja en mä ikinä kyllä tai ei ikinä ollu semmosia ajatuksia, etteikö haluaisi hankkia lapsia. Tai, että jättäis hankkimatta sen takia, että pelottais tai ettei jaksais ollenkaan.”

“Kaikki on ollu ihan toivottua ja haluttuja. Tää kolmas oli pitkään harkittu, että jaksanko minä. Jaksako meidän perhe sitä.”

“Lapsi ei ollut suunniteltu, et se tuli täysin yllätyksenä. Ja nyt sitten kun on diagnoosi ja on tämä yksi lapsi, niin oon ollu pidemmän aikaa varma, et mun lapset on tässä. Et just se raskausaika, kun täytyy olla ilman lääkitystä. En halua enää kokea sitä raskausaikaa tai sitä vauvuvuotta, et se oli niin raskasta. Et mun lapset on tehty niin sanotusti.”

“ Olin aatellu et mä haluan joskus lapsia ja sittenkin kun sairastuin. Joskus aatteli, et miten sitä pärjää, mut en mä ikinä aatellu, et se ois jotenkin este.”

6.2 Raskausaika ja narkolepsia

Äidin käyttämät lääkkeet voivat aiheuttaa sikiölle haittavaikutuksia, sillä ne kulkeutuvat istukan läpi suoraan sikiöön. Lääkeaineiden vaikutuksesta sikiölle voi ilmaantua epämuodostumia, kasvun hidastumista, toiminnallista häiriötä, keskenmenon vaara tai jopa sikiön kuoleman. Lääkkeiden aiheuttamia epämuodostumia arvioidaan olevan n. 5%. Myös raskauden loppuvaiheessa käytetyistä lääkkeistä voi seurata vastasyntyneelle vahvoja vieroitusoireita. Serotoniinijärjestelmään vaikuttavat masennuslääkkeet, joita käytetään myös narkolepsian hoidossa voivat aiheuttaa vastasyntyneelle hengitysvaikeutta ja neurologisia oireita, jotka ovat yleensä ohimeneviä. (Tiitinen 2017b) Kukaan äideistä ei käyttänyt hänelle narkolepsiaan määrättyjä lääkkeitä raskaus- ja imetysaikana. He lopettivat lääkkeiden käytön lääkärin konsultaation jälkeen saatuaan raskauden selville. Yhdellä äidillä narkolepsia ei ollut tiedossa raskausaikana, joten hänellä ei ollut lääkkeitä käytössä.

*“Mä käytin sitä modiodaalia periaatteessa ne ekat viikot siihen asti, ku tein raskaustestin ja tuli se positiivinen tulos ja sit saman tien mä sen lopetin. Et mä tiesin, ettei sitä saa käyttää raskausaikana, ku ei tiedetä miten se vaikuttaa sikiöön. Ja sit mä soitin vielä neurologian polille heti ja varmistin sen asian, et se pitää lopettaa ja sit sen lopetin. *** Ihan suoraan kerrasta poikki. Heti kun mä tiesin, et mä oon raskaana niin kaikki vaan pois.”*

“Toiseks vanhimman kanssa mullahan ei ollu lääkitystä, kun sitä alettiin kokeilla vasta sen jälkeen. Nyt viimesimmän raskauden aikana ei ollu lääkitystä. Ennen raskautta käytin kaikkee mitä vaan oli, mut ne ajettiin sit alas.”

”Siinähan tuli se heti, että tiesin itekkii, että pitää ne lääkkeet niin kun lopettaa. Sama se oli jättää kaikki kokonaan heti pois et tavallaan niiku ns. vieroittuu sitten nopeemmin siitä.”

Äideiltä kysyttiin, huomasivatko he voinnissaan mitään muutoksia lääkkeiden lopettamisen jälkeen. Moni kuvasi lääkkeiden pois jättämisen aiheuttaneen alkuun voimakasta väsymystä, joka kuitenkin raskauden edetessä helpotti. Osalle lääkkeiden lopettaminen aiheutti myös sivuvaikutuksia.

”Oikeestaan tuli lääkkeen lopettamisen jälkeen tosi voimakkaasti (väsymys), et toukokuussa, kun sain tietää olevani raskaana niin kesäkuussa oli tosi paha väsymys.”

”Aluksi tuntu, et mitähän tästä tulee. Mut mä oon oppinu tunnistamaan millonka pitää päästä lepäämään. Pyrin nukkumaan kerran kaks päiväunet. Lääkitykset kun loppu, niin huomasi paljon niit sivuvaikutuksia, et mitä tuli, ku ne ajettiin alas.”

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisemassa äitiysneuvolaoppaassa määritellään raskausajan terveystarkastuksille ajankohdan ja määrät. Oppaan mukaan ensisynnyttäjälle tarjotaan äitiysneuvolakäyntejä yksitoista ja uudelleen synnyttäjälle kymmenen. Tarvittaessa järjestetään yksilöllisesti lisäkäyntejä. Jokaisella äitiysneuvolakäynnillä raskaana olevalta mitataan verenpaine ja paino sekä otetaan virtsanäyte. (Klemetti ja Hakulinen-Viitanen 2013) Opinnäytetyön äideiltä kysyttiin, minkälaista ohjausta he olivat saaneet neuvolasta liittyen raskausaikaan ja narkolepsiaan. Kaikki kertoivat, ettei neuvolassa kiinnitetty huomiota narkolepsiaan, mutta osan kanssa siitä oli kuitenkin keskusteltu. Kennelläkään äideistä ei ollut ylimääräisiä neuvolakäyntejä, ultraäänitutkimuksia tai virtsa- ja verikokeita narkolepsian takia. Kahdelta äidiltä oli äitiyspoliklinikalla kysytty katapleksiasta ja sen mahdollisista vaikutuksista synnytyksen aikana. Yksi äiti oli luokiteltu narkolepsian takia riskisynnyttäjäksi.

”Kyl me puhuttiin siitä (narkolepsiasta) jonkin verran, mutta ei ollu ylimääräisiä käyntejä.”

”Oli silleen normaaleja neuvolakäyntejä, et ainoostaan loppupuolella ruvettiin kiinnittämään huomiota mun painonnousuun. Mutta ei ollu mitään ekstrakäyntejä. Et ei ollu mitään huolestuttavaa missään arvoissa”

*”Neuvolakäyntejä ei ollu enempää. *** Narkolepsian takia ei ollu yhtään mitään ylimääräistä. Et sit äitiyspolilla yks lääkäri oli ottanu selvää, et mitä pitäis ottaa huomioon ja sit vähän keskusteltiin siitä. Multa kysyttiin aika tarkkaan siit katapleksiasta, et just millon se tulee, ettei se sit tuu siinä synnytyksen aikana, etten mä pystykään tekemään mitään.”*

”Muistan kun tyttö nostettiin rinnalle niin en saanu kunnon otetta, kun kädet oli niin voimattomat. Nyt oon ymmärtäny et se oli varmaan katapleksiää. Ja siitä mä kerroin neuvolassa ja se kyl otettiin huomioon. Ja siitä puhuttiin äitiyspoliklinikalla, et jos tulee synnytystilanteessa, et mä yritin kertoa, et sit teijän vaan täytyy pitää siit vauvasta kiinni, et kuhan nyt katotte, jos mä nyt kaatuisin esimerkiksi, etten mä nyt satuta itteni. Se menee sit ohi.”

”Mun neuvolan täti tais sanoo, että yks narkoleptikko on ollu joskus aikasemmin mut eipä niillä kai hirveetä tietämystä ollu. Hassua että se oli niiku riski raskaus merkinnällä.”

Äitiysneuvolan tehtävänä on turvata raskaana olevan naisen, sikiön, vastasyntyneen ja perheen paras mahdollinen terveys. Vanhemmuuden tukemisen lisäksi äitiysneuvola antaa erilaista terveysneuvontaa liittyen raskauden ja imetyksen aikaiseen ravitsemukseen, liikuntaan, päihteisiin, suun terveyteen ja seksuaaliseen hyvinvointiin. Lisäksi äitiysneuvola ohjaa rokotusten, lääkkeiden ja luontaistuotteiden käytössä. (Klemetti ym. 2013) Äideiltä kysyttiin lisäksi, minkälaista terveysneuvontaa he saivat raskausaikana neuvolasta sekä olisivatko he kaivanneet jotain lisää. Kolmelle oli annettu esitteitä liittyen ravitsemukseen tai liikuntaan. Yksi ei muistanut, että terveysneuvontaa olisi ollenkaan annettu.

”Sillo heti aluks mejän piti täyttää lomakkeita, missä kysyttiin aika paljon kaikesta elintavoista, just mitä syö ja niitten pohjalta käytiin keskustelua siel neuvolassa. Sit annettiin niitä esitteitä, mitä pitäis syödä ja mitä ei saa syödä.”

”Mä muistan, et siitä liikunnasta annettiin joku perhepassi, et miten isä liikkuu ja miten äiti liikkuu ja sit tyylin, miten lapsi liikkuu, ja siinä oli jotain suosituksia, miten pitäisi liikkua. Ehkä mitä mä ite toivoin niin joku ravitsemusterapeutti tai joku vastaava, ois ollu ihan unelma silloin, mut sekin vähän, et miten, ku ei oo tuonu selkeesti esille sitä.”

”Eikä mihinkään ravitsemukseen tai uneen tai liikuntaan liittyen ollu mitään puhetta siellä varmaan ikinä.”

”Mä muistaakseni kysyin mitä kaikkee saa tehdä, ku mä olin käyny salilla. Ja sain jonkin esitteenkin, mut ei mun mielestä mitään uneen liittyvää. Ja kun ne on normi ihmisille tarkotettuja ja ravitsemukseen oli aluksi ainaki piti täyttää missä kysyttiin kaikkee elintapajuttuja mitä syö ja niitten pohjalta käytiin keskustelua neuvolassa. Sit annettiin niitä esitteitä mitä pitäis syödä ja mitä ei saa syödä.”

Koska raskaus vaikuttaa naiseen niin fyysisesti kuin psyykkisesti, äideiltä kysyttiin minkälaisia mielihaluja ja fyysisiä muutoksia heillä oli raskaudenaikana. Jokaisella äidillä oli yksilöllisiä mielihaluja raskaudenaikana. Kaikki kuvasivat yleisimpiä fyysisiä raskausajan muutoksia ja oireita kuten alkuraskauden pahoinvointia, painon nousua, väsymystä sekä turvotuksia.

”Silloin ihan alkuvaiheessa silloin oli jauheliha, mä en voinu syödä jauhelihaa ollenkaan. Ja mulle kävi pari kertaa sillai, et ku tulin kotiin ja avasin oven ja tuli se paistetun jauhelihan haju, niin mä menin suoraan ja oksensin. Mulla oli muutenkin paljon sitä raskauspahoinvointia. Mulla se kesti jonneki raskausviikolle kaheksantoista asti. Kerran töissä joku söi roiskeläppää ja sit mä haistoin sen tuoksun ja mun oli pakko saada tommonen ja mä vaan menin ostamaan semmosen ja söin, vaikken muuten syö niit ikinä.”

”Kaikissa raskauksissa on ollut jotain ja kaikissa on noussu paino. Ensimmäisen kanssa minttusuklaa, toisen kanssa kookos ja nyt oli chili. Selkeesti et piti olla tulista ruokaa. Ja omppuja paljon, just jotain raikasta.”

*”Fazerin sininen meni päivässä. Ehkä vähän selittää sitä kolmenkymmenen kilon painon nousua. *** Kaikki makee oli semmonen, et teki mieli ja söinkin kyllä, et en hirveesti pidätelly tai kieltäytyny jos joku tarjos munkkia tai kakkua. (Oliko jotain mikä teki pahaa?) Ruoka. Lämmin ruoka, ei pystyny oikein.”*

”Kyl se (väsymys) vähän helpotti, muttei tietysti kokonaan. Mä muistan, et se alku oli pahin ja just se aika, kun mä olin töissä.”

”Rupesin kärsimään ihottumasta, et puhkes sellanen atooppinen ihottuma. Se tuli siinä kesän aikana, et huomasin, et rupes tulemaan semmosia länttejä, et aikasemmin ei ollut mitään semmosta.”

”Aika lopussa mulla oli kasvot ehkä turvoksissa. Tai mulle tulee hirveen helposti silmäpussit, et tuntu et mulla on kauheet silmäpussit. Nesteet ei kiertäny niin hyvin. Mut ei hirveesti ollut mitään. Mul oli aika iso maha, muttei muuta. Olin suht hoikan näkönen, vaik oli se iso maha. Sormuksetki mahtu sormii. Pystyin liikkumaa normaalisti.

”Kahdessa viimesessä alaselkä. Oikeestaan siitä mä tässä viimesimmässä raskaudessa tiesin, että mä oon raskaana. Mä nousen rappuja ja se vihalsee alaselästä tietyllä tavalla.”

6.3 Tukiverkosto ja avun tarve

Haastattelussa kartoitettiin äitien tukiverkosta raskausaikana ja kysyttiin, minkälaista tukea tai apua he olisivat kaivanneet raskausaikana tai lapsivuodeaikana. Kaikki äidit kokivat, että kaipasivat eniten tukea lapsen syntymän jälkeen, eivätkä niinkään raskauden aikana. Jokaisen äidin puoliso oli tukena koko raskauden aikana ja jokaisella oli useampi läheinen henkilö tukena lapsen synnyttyä.

”Äiti oli varmaan ensimmäisen viikon kotona mun kanssa ja molemmat isovanhemmat asu samalla paikkakunnalla ja kummi, et sain kyllä apuja, en mä kyllä muuten oiskaan varmaan järissään enää.”

”Ehkä mä oisin halunnu jotain keskustelu apua, lähinnä vaan sen jaksamisen kannalta, kun kyllähän mä voin ite nukkua päikkärit sillon, kun vauva nukkuu... paljonko se mua auttaa, jos joku vie sen nukkuvan lapsen pois.”

”Ehkä ois ollut mukava saada jotain siivousapua tai tämmöstä, koska just terveän äidin ei varmaan tarvii nukkua nii paljon päiväunia. Ei muuta. Ku en mä haluais, et joku vieras ihminen tulee hoitamaa mejän vauvaa, ku kuitenkin sit just, ku mä imetin ja kaikkee, nii ei kukaa muu voi imettää mun lasta. Enkä mä jaks pumppailla sen takia, et joku tulis hoitamaan mejän lasta.”

6.4 Paras muisto raskausajalta

Lopuksi äidit jakoivat parhaimmat muistonsa raskausajalta.

”Koko raskausaika oli sinäänsä aika helppo. Pahoinvointi nyt ei ollut kiva juttu. Ehkä ne parhaimmat hetket on ollut ne, ku oli se maha ja tunsin ne vauvan liikkeet ja ne näky välillä siinä mahan päällä.”

”Ehkä just, kun siitä alkuväsymyksestä ja kaikesta pahoinvoinnista on, mulle se nyt loppui jossain vaiheessa, niin kyl mä koin, että se keskiraskausvaihe oli silleen aika kivaa. Mä koin, että vaikka on väsyny, et mussa on semmosta toisenlaista energiaa. Odottavat äidithän on ihanan kauniita. Kyl mä koin, että mä olin aika hyvinvoiva silloin, vaikka väsytti.”

”Ihan parasta oli se, kun se konkretisoitu se, et siellä mahassa oikeesti on lapsi. Vaikka oli se iso maha, niin siltä ei ollut mitään semmosta yhteyttä, et okei siellä se on, ku ei se niin, ku liikkunu. Mut sit, ku se alko liikkuu ja silleen niin, ku kunnolla, et mä muistan sen ku vauvan jalka tuli täältä, ja mä olin ihan vou, siellä on niin ku oikeesti, niin se on semmonen ensimmäinen niin ku vitsi miten siistiä ja näin, ja sit ku alko se semmonen rummutus ja et se alko liikkumaan ja näin.”

Äitejä pyydettiin vielä lähettämään terveisiä niille tuleville narkolepsiaa sairastaville äideille, jotka pohivat raskautta ja jaksamista sairauden ja lapsen kanssa.

”Mä oon miettiny, että kukaan meistä naisista ei yksin niitä lapsia tee, että siinähan on aina joku toinen, isä tai puoliso tai kuka hän nyt onkaan. Mun mielestä sitä pitäisi ensinäkin hänen kanssaan puhua läpi, että ymmärtääkö hän, että ja jos me nyt haluttaisiin niin, mitä se nyt vaatii. Elämähän muuttuu muutenkin ihan ympäri, että hän sitten ymmärtää sen, että se vaatii siltä isältäkin osallistumista. Mutta se, että mä ainakin ajattelen sen niin, että mä en ikinä haluais ajatella, että kun mä olen niin sairas, niin mä en voi, jos se mun identiteetti rakentuu siihen, että mä haluaisin.”

”Kaikesta selviää ja yksin ei saa olla koskaan ja pitää pystyä pyytämään apua ja vastaanottamaan, et jos joku tarjoaa niin tartu ihmeessä.”

”Jos tuntuu, et haluaa lapsia, et kylhän siitä selviää sairaudenkin kanssa ja varsinkin, jos on tukiverkosto olemassa. Jos siltä tuntuu, niin antaa mennä vaan. Kyl sen väsymyksen kestää siin raskausaikana, et se on ohi menevää, ku voi taas niitä lääkkeitä ruveta syömään.”

”Ihminenhan on hyvin luova olento, että hoidat sitte sitä vauvaa sängyssä koko ajan, etkä nouse sieltä ja nouset niin usein kuin mahdollista, tai vaikka lattialla tai kannat repussa. Imetät sitte tai annat pullosta. Jos et kykene itse, niin kehitä sitten joku teline tai ihan mitä vaan.”

”Haluan kertoa sen et kyl sitä pystyy vaan niin paljon enempiin, kun mitä sitä oikein kuvittelee. Et kyllä kaikki lutviutuu omalla painollaan ja löytyy ne omat keinot. Mut toisaalta en halua maalaila

mitään vaaleenpunasia pilviäkään vaan kertoo senkii, että on se välillä tosi rankkaakin. Mut pitää olla myös armollinen itelleen eikä tarvii olla mikään supermutsi.”

6.5 Tulosten tarkastelu

Perhesuunnittelu muodostui sisällönanalyyseissa (LIITE 5) kahdesta yläluokasta: perheen perustaminen ennen narkolepsia diagnoosia ja narkolepsia diagnoosin jälkeen. Perheen perustaminen ennen narkolepsia diagnoosia perustui haastateltavien unelmaan perheestä sekä kokemukseen perheen tärkeydestä. Haastatteluun vastanneet narkolepsiaa sairastavat äidit olivat kaikki unelmoineet perheen perustamista jo ennen diagnoosin saantia ja moni heistä halusi useamman kuin yhden lapsen.

Perheen perustaminen narkolepsia diagnoosin jälkeen perustui kolmeen alaluokkaan: raskaudelle ei sairauden puolesta estettä, jaksaminen ja ei halua enää lapsia. Kukaan haastateltavista äideistä ei nähnyt estettä raskaaksi tulolle. He kuitenkin miettivät tarkoin omaa jaksamistaan raskaus- ja lapsivuodeaikana. Diagnoosin saannin jälkeen vain yksi neljästä oli sitä mieltä, ettei halua enää lapsia. Tähän päätökseen saattoi vaikuttaa se, että hän sai narkolepsia diagnoosin vasta lapsen syntymän jälkeen.

Raskausaika ja narkolepsia muodostui useammasta yläluokasta: raskausajan lääkitys, raskausajan seuranta ja raskausajan muutokset. Raskausajan lääkitys muodostui lääkityksen lopettamisesta ja lääkityksen lopettamisen sivuvaikutuksista. Haastateltavien vastauksista pystyimme päättämään, ettei kukaan käyttänyt narkolepsian hoitoon tarkoitettuja lääkkeitä raskausaikana. Fimea on oppaassaan *Lääkkeet raskauden ja imetyksen aikana* (Malm, Vähäkangas, Enkovaara ja Pelkonen 2008) määrittellyt, että narkolepsian hoidossa käytetyt lääkkeet ovat sikiölle haitallisia. Haastateltavat kokivat lääkkeiden pois jättämisen aiheuttaneen heille sivuvaikutuksia sekä alkuun voimakkaampaa väsymystä, joka kuitenkin helpotti raskauden edetessä. Alkuraskaus tutkitusti aiheuttaa itsestään vielä voimakasta väsymystä, joka johtuu estrogeenin lisääntyneestä erittymisestä (Pietiläinen ja Väyrynen 2015, 161-162).

Raskausajan seuranta muodostui kahdesta alaluokasta: äitiysneuvola ja -poliklinikka käynnit sekä terveysneuvonta. Haastateltavista kolme kertoi, ettei neuvolassa kiinnitetty huomiota narkolepsiaan eikä heille määrätty raskausaikana ylimääräisiä tutkimuksia kuten veri- tai virtsakokeita. Kaikilla äideillä oli THL:n määrittelemät määrät äitiysneuvola ja -poliklinikka käyntejä. Voisi olettaa, että jos äidit olisivat raskausaikana käyttäneet heille narkolepsian hoitoon määrättyjä lääkkeitä, heidän vointiaan olisi seurattu tiiviimmin äitiysneuvolassa ja -poliklinikalla. Haastateltavista yksi neljästä oli merkitty narkolepsia diagnoosin takia riskiraskaudeksi ja kahdella huomioitiin katapleksian mahdollisuus synnytyksen aikana. Toisen katapleksia oli huomioitu neuvolassa ja toisen äitiyspoliklinikalla.

Raskausajan muutokset jaettiin kahteen alaluokkaan: psyykkisiin ja fyysisiin muutoksiin. Haastateltavat äidit kuvasivat tavallisia raskausajan fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia, joista ei yhtäläisyyksiä juurikaan löytynyt. Kansainväliset tutkimukset (Maurovich-Horvat 2013; Calvo-Ferrendiz ja Peraita-Adra-

dos 2017) osoittavat, että narkolepsia-katapleksiaa sairastavalla äidillä on huonompi glukoosi aineenvaihdunta ja tämän takia korkeampi BMI raskausaikana, joka on riskitekijänä raskausdiabeteksen suhteen. Haastateltavista vain yksi kertoi painonsa nousseen huomattavasti raskausaikana, minkä hän itse perusteli sillä, että oli syönyt paljon makeisia raskausaikana. Haastattelussa haastateltavilta ei kysytty heidän BMI:tä ennen raskautta tai raskauden aikana, eikä kukaan tuonut ilmi sitä, että heidän glukoosi aineenvaihduntaansa olisi seurattu tarkemmin raskausaikana.

Tukiverkosto ja tuen tarve muodostui raskauden aikaisesta ja raskauden jälkeisestä tuen tarpeesta. Raskauden aikainen tuen tarve jaoteltiin läheisten tarjoamaan tukeen ja haastateltavien kokemukseen siitä, etteivät tarvinnut raskausaikana tukea. Raskauden jälkeinen tuen tarve muodostui kolmesta alaluokasta: läheisten tarjoamasta tuesta, ammattihenkilöstön tarjoamasta tuesta ja haastateltavien toivomasta tuesta. Kaikki haastateltavat äidit olivat sitä mieltä, että olisivat eniten kaivanneet tukea nimenomaan lapsivuodeaikana. Jokaisen äidin puoliso oli mukana koko raskaudenaikana ja kaikilla oli vähintään yksi läheinen tukihenkilö.

7 POHDINTA

7.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Eettiset kysymykset liittyvät opinnäytetyön aiheen valintaan, aineiston hankintaan, analysointiin ja säilyttämiseen, lähteiden valintaan sekä raportointiin (Savonia 2018). Opinnäytetyössä käytettyjen lähteiden valitseminen oli loppujen lopuksi helppoa. Vähäisen suomenkielisen tutkimustiedon puuttumisen takia perehdyimme maailmalla tehtyihin tutkimuksiin. Englanninkielisten tutkimusten löytäminen ja niihin kunnolla perehtyminen vei paljon enemmän aikaa suomalaisiin lähteisiin verrattuna, koska halusimme tarkistaa useampaan otteeseen, että olemme varmasti ymmärtäneet oikein lukemamme sekä tarkistaa lähteen luotettavuuden.

Ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen eettisen perustan muodostavat ihmisoikeudet. Tutkittavan suojaan kuuluu, että tutkija on selvittänyt ymmärrettävästi osallistujille tutkimuksen menetelmät, tavoitteet ja mahdolliset riskit. Lisäksi osallistujat tietävät, mistä tutkimuksessa on kyse ja heillä on oikeus kieltäytyä tai keskeyttää mukanaolonsa sekä jälkikäteen kieltää itseään koskevan aineiston käyttö tutkimusaineistona. (Tuomi ja Sarajärvi 2018, 155-156) Ennen haastatteluja lähetimme haastateltaville infokirjeen (LIITE 2) sekä haastatteluluvan (LIITE 3). Infokirje kertoi haastattelevalle, minkälaiseen haastatteluun hän oli lupautumassa ja minkälaisella aikataululla se toteutettaisiin. Haastatteluluvalla varmistimme haastateltavien vapaamuotoisen suostumuksen.

Tutkijan laatima tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta lisää laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Olosuhteet aineiston tuottamiseen tulisi kertoa selvästi ja todenmukaisesti. (Hirsijärvi, Remes ja Sajavaara 2004, 217) Opinnäytetyöprosessi on kuvattu vaihe vaiheelta mahdollisimman tarkasti huomioiden haastateltavien yksityisyys. Prosessin alusta alkaen pidimme huolen, ettei haastateltavia voisi tunnistaa vastausten perusteella. Narkolepsiaa sairastavia aikuisia Suomessa on noin pari sataa ja haastateltavien mukaan suurin osa heistä tuntee toisensa eri vertaistukitoiminnan kautta. Tämän takia haastateltavien tarkempia taustatietoja ei julkaistu.

7.2 Opinnäytetyöprosessin arviointi

Opinnäytetyön aiheen valitseminen ei ollut niin yksinkertaista kuin kuvittelimme, vaikka päätös syntyi lopulta hyvin nopeasti. Alun perin opinnäytetyön tilaaja tarjosi toista opinnäytetyön aihetta, josta ennätimme laatia aihekuvauksen sekä melkein hyväksyttää opinnäytetyön suunnitelman. Aihe kuitenkin yhteisymmärryksessä muutettiin nykyiseksi tilaajan muuttuneen tarpeen vuoksi. Aiheen muuttuminen vaati opinnäytetyön prosessin aikataulun uudelleen laatimista sekä perehtymisen uuteen tutkimusprosessiin. Nopealla tahdilla perehdyimme muuttuneeseen aiheeseen ja teimme uuden suunnitelman opinnäytetyöllemme. Jälkikäteen ajateltuna aiheen vaihtaminen kannatti, koska nykyinen aihe tuki paremmin ammatillista kasvuamme kätilöiksi. Mielenkiinto aiheeseen säilyi, vaikka opinnäytetyö edistyi odotettua verikkaampaan tahtiin.

Opinnäytetyön suunnitelman hyväksymisen jälkeen laadimme haastattelukysymykset, jotka pohjautuivat löytämäämme teorian tietoon. Lokakuun 2017 alussa saimme tilaajalta haastateltavien tiedot ja otimme ensimmäisen kontaktin haastateltaviin sähköpostitse. Haastatteluajkojen sopiminen vei odotettua kauemmin, sillä haastateltavat vastasivat hyvin verkkaiseen tahtiin yhteydenottopyyntöihin. Ennen haastattelua, lähetimme haastateltavalle infokirjeen (LIITE 2), haastatteluluvan (LIITE 3) sekä haastattelukysymykset (LIITE 4). Haastateltavista yksi oli etukäteen perehtynyt haastattelukysymyksiin, mikä ei vaikuttanut positiivisesti eikä negatiivisesti haastattelujen kulkuun. Jokainen haastateltava oli hyvin avoin omasta kokemuksestaan, joten haastattelemisen oli hyvin helppoa ja sujuvaa. Haastattelukysymykset toimivat pohjana sille, että jokainen haastateltava vastasi myös samoihin kysymyksiin. Jokainen haastattelu eteni omaan tahtiinsa ja pitkälti keskusteltiin haastateltavan kertoman mukaisesti. Osa äideistä kertoi hyvin tarkkaan, minkälaisen tien he olivat kulkeneet saadakseen narkolepsia diagnoosin. Osa kertoi hyvin värikkäästi kokemuksiaan synnyttämisestä. Varsinaisessa aiheessa pysyminen oli meille haastattelijoillekin välillä hankalaa, sillä mielenkiinto myös synnytys- ja lapsivuodeajan kokemuksiin heräsi. Kaikkien neljän äidin haastattelut toteutettiin marras- ja joulukuun 2017 aikana.

Haastattelujen jälkeen aloitimme aineiston analysoimisen litteroinnilla. Litterointi sujui ongelmitta ja arvioitua nopeammin. Aineiston analysoiminen olikin koko opinnäytetyöprosessin haasteellisin vaihe. Saimme haastatteluista paljon hyvää tietoa, jota jouduimme hyvin rankalla kädellä karsimaan, jotta pysyimme rajatun aiheen sisällä. Useampaan otteeseen pohdimme olisiko aihetta voinut laajentaa myös koskien synnytyskokemuksia. Päätimme kuitenkin pysyä rajatussa aiheessa, koska muuten opinnäytetyöstä olisi tullut liian laaja. Aineistoa analysoitiin tammi-maaliskuun 2017 ajan.

Alkuperäisen aikataulun mukaan opinnäytetyömme piti olla valmis maaliskuussa 2018. Aikataulussa ei kuitenkaan pysytty, sillä muuttuviin elämäntilanteisiin ei aikataulua laadittaessa varauduttu. Lisäksi aikataulua laadittaessa ei osattu ottaa huomioon aineiston analysoimiseen ja varsinaisen opinnäytetyön kirjoittamiseen vaadittavaa aikaa. Opinnäytetyön tilaaja oli hyvin ymmärtäväinen aikataulumuutoksesta, sillä hänet pidettiin ajan tasalla koko opinnäytetyöprosessin ajan. Kaikille osapuolille tärkeintä oli, että työ tehdään kunnolla rauhassa valmiiksi. Maalis- ja toukokuun 2018 meni opinnäytetyötä kirjoittaessa. Kirjoittamiseen meni arvioitua pidempi aika, lopputuloksesta haluttiin mahdollisimman hyvä. Kesäkuun 2018 vaati sen, että opinnäytetyöhön oli pakko ottaa kunnolla etäisyyttä. Ympärillä pyörivä muu muutos oli väsyttänyt meidät niin, ettei opinnäytetyötä pystynyt edes ajattelemaan. Heinäkuun 2018 näytti, että etäisyyden ottaminen kannatti, sillä opinnäytetyö alkoi taas edestä. Syyskuun 2018 toi tullessaan uusia jarruja opinnäytetyön etenemiselle, mutta lokakuussa kirjoittaminen sujui aivan uudella tavalla. Marraskuun 2018 lopussa opinnäytetyö toimitettiin paperiversiona lopulliseen arviointiin. Joulukuussa 2018 opinnäytetyön tilaajan kanssa järjestettiin tapaaminen, jossa opinnäytetyön tulokset esiteltiin ja tilaaja antoi palautteensa koko opinnäytetyöprosessista.

Opinnäytetyömme tavoitteena oli kuvata narkolepsiaa sairastavien äitien raskausajan kokemuksia. Saavutimme tuon tavoitteen, koska saimme suunniteltua ja toteutettua haastattelut. Opinnäytetyön

tarkoituksena oli tuottaa suomenkielistä tietoa narkolepsiaa sairastavan raskaudesta. Saimme haastattelujen kautta koottua yhteen kokemuksia narkolepsiaa sairastavan raskaudesta sekä liitettyä mukaan kansainvälistä tutkimustietoa.

7.3 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyömme tilaaja TATU ry halusi koota yhteen narkolepsiaa sairastavien naisten raskausajan kokemuksia, jotta he voisivat jakaa näitä kokemuksia narkolepsiaa sairastaville naisille, jotka miettivät perheenlisäystä. Opinnäytetyömme meneekin jaettavaksi TATU ry:n kautta niille, jotka siitä eniten hyötyvät. Toivomme, että opinnäytetyömme ansiosta raskaudesta haaveilevat narkolepsiaa sairastavat naiset saavat lisätietoa, kuinka heillä oleva krooninen sairaus vaikuttaa raskaana olemiseen. Uskomme heidän hyötyvän eniten opinnäytetyöstämme. Opinnäytetyö sisältää myös tutkimuksia aiheesta, joihin voi halutessaan perehtyä enemmän.

Haastateltavien avoimuuden ansiosta haastattelumateriaalin kertyi paljon sellaista tietoa, jota ei tässä opinnäytetyössä hyödynnetty aiheen tarkan rajauksen takia. Tämän opinnäytetyön jatkotutkimusaiheeksi sopisivat hyvin narkolepsiaa sairastavan äidin kokemukset niin synnytyksestä kuin lapsivuodeajasta.

7.4 Ammatillisen kasvun arviointi

Ammattikorkeakoulututkintoon kuuluvan opinnäytetyön tavoitteena on kehittää opiskelijan valmiuksia soveltaa taitojaan ja tietojään ammattiopintoihin liittyvissä käytännön asiantuntijatehtävissä (Savonia 2018b). Opinnäytetyöprosessi auttoi kehittämään tiedonhakutaitoja ja tietyllä tavalla organisointikykyä. Alkuperäisestä aikataulusta myöhästyminen auttoi hahmottamaan, miten hankalaa on realistisesti aikatauluttaa asioita, joita tekee ensimmäistä kertaa elämässään. Ennen opinnäytetyöprosessia emme olleet aikaisemmin analysoineet mitään aineistoja, joten emme osanneet odottaa sen vievän niin paljon enemmän aikaa kuin kuvittelimme. Emme myöskään osanneet etukäteen huomioida sitä, kuinka paljon opinnäytetyöhön tehtävä ajatustyö vei omia fyysisiä voimia. Tämän takia opinnäytetyöhön joutui aika ajoittain ottamaan etäisyyttä, jotta jatkaminen taas onnistui.

Ammatilliseksi kasvuksi kutsutaan sitä oppimisprosessia, jonka aikana yksilö hankkii niitä tietoja, taitoja ja kykyjä, joilla hän voi vastata muuttuviin ammattitaitovaatimuksiin. Oppimisprosessi muuttaa yksilön ammatillista identiteettiä muokkaamalla yksilön käyttäytymistä ja kehittämällä hänen käsitteellistä ajatteluaan. (Leskelä 2005, 62-63) Opinnäytetyön avulla saimme tutustua uuteen potilasryhmään ja heidän kokemuksiinsa raskaudesta. Näin ollen teoria tietomme lisääntyi ja valmistuttuamme osaamme varmemmin kohdata heidät potilastyössä. Koska opinnäytetyöprosessi kehitti tiedonhakutaitojamme, osaamme tulevaisuudessa kättilötyössä hakea luotettavaa tutkimustietoa myös muista potilasryhmistä ja tämän myötä huomioida potilaita yksilöllisemmin.

Tätä opinnäytetyötä kantoi harteillaan kaksi luonteiltaan erilaista ihmistä, jotka oppivat toisistaan matkan aikana paljon uutta. Huomasimme kuinka luontevasti toinen hoitaa haastattelut saaden vastauksia

mihin tahansa kysymyksiin ja toinen mielellään paisuttaa lähdeluettelo kaikella löytämällään teoriatiellä. Toinen ei osannut delegoida asioita ja toisella oli hankaluuksia pysyä sovitussa aikataulussa. Toinen oikoluki tekstiä korjaten kirjoitusvirheitä ja toinen stressasi pilkkujen paikkoja sekä kappaleja-koja. Molempien elämäntilanteet loivat omat haasteensa opinnäytetyöprosessille. Yhteistä molemmille kuitenkin oli joustavuus sekä nopeakin toimiminen tiiviillä aikataululla, mikä näkyi muun muassa opinnäytetyön suunnitelman ja haastatteluiden nopealla valmistumisella. Suurimpana haasteena parityökentelyllemme oli erilaiset luonteet. Vaikka usein vastakkain oli kaksi hyvin vahvaa tahtoa, kultainen keskitie löytyi aina, sillä molemmat tiesivät missä kohtaa kannattaa joustaa. Opinnäytetyön loppuvaiheessa olisimme kaivanneet kolmannen henkilön raipan kanssa lyömään tahtia, jotta opinnäytetyön viimeistely olisi sujunut nopeammin. Opinnäytetyö sai meidät niin nauramaan, kiroamaan kuin melkein itkemäänkin yhdessä. Oppilaitoksen (Savonia 2018c) sanoja lainaten: ”Opinnäytetyön tekeminen on luova, tavoitteellinen ja suunniteltu työprosessi, johon kuuluvat ideointi, pohdiskelu, harharetkeily, tavoitteellinen ajankäyttö ja löytämisen riemu sekä oivallukset. Työssä voivat vuorotella epävarmuuden ja turhautumisen tunne sekä työn ilo.”

LÄHTEET JA TUOTETUT AINEISTOT

- BILLIARD, M. BASSETTI, C. DAUVILLIERS, Y. DOLENC-GROSELJ, L. LAMMERS, G. J. MAYER, G. POLLMÄCHER, T. READING, P ja SONKA, K. 2006. EFNS guidelines on management of narcolepsy. [viitattu 2018-01-11]. Saatavissa: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-1331.2006.01473.x/full>
- CALVO-FERRANDZI, E ja PERAITA-ADRADOS, R. 2017. Narcolepsy with cataplexy and pregnancy: a case-control study. European Sleep Research Society. [viitattu 2018-02-28]. Saatavissa: https://www.researchgate.net/publication/317316098_Narcolepsy_with_cataplexy_and_pregnancy_A_case-control_study
- EUROPEAN NARCOLEPSY NETWORK. 2017. Narcolepsy and pregnancy. [viitattu 2018-06-06]. Saatavissa: <http://eu-nn.com/narcolepsy-and-pregnancy/>
- HANNULA, R. MIKKOLA, O ja TIKKA, L. 2013. Hyvän unen lyhyt oppimäärä. Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiö YTHS. [viitattu 2018-10-21]. Saatavissa: http://www.yths.fi/filebank/1946-Uniopas_2013.pdf
- HIRSIJÄRVI, S. REMES, P ja SAJAVAARA, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.
- HUBLIN, C. 2017. Narkolepsia ja muut keskushermostoperäiset hypersomniat. Aikakauskirja Duodecim. [viitattu 2018-08-05]. Saatavissa: <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2017/18/duo13908>
- HUBLIN, C ja PARTINEN, M. 2017. Narkolepsia. [viitattu 2018-01-02.] Saatavissa: <https://www.uniklinikka.fi/files/Artikkeli-5-Narkolepsia.pdf>
- HUS. 2017a. Päiväaikaiset vireystutkimukset. [viitattu 2018-01-02.] Saatavissa: <http://www.hus.fi/sairaanhoito/kuvantaminen-ja-fysiologia/tietoa-tutkimuksista/paivaaikaiset-vireystutkimukset/Sivut/default.aspx>
- HUS. 2017b. Liikeaktiiviteettirekisteröinti eli aktigrafia. [viitattu 2018-01-02.] Saatavissa: <http://www.hus.fi/sairaanhoito/kuvantaminen-ja-fysiologia/tietoa-tutkimuksista/liikeaktiiviteettirekisterointi/Sivut/default.aspx>
- HUS. 2017c. Unenaikaiset tutkimukset. [viitattu 2018-01-02.] Saatavissa: <http://www.hus.fi/sairaanhoito/kuvantaminen-ja-fysiologia/tietoa-tutkimuksista/Unenaikaiset-tutkimukset/Sivut/default.aspx>
- HUTTUNEN, M. 2017a. Nukahtelusairaus (narkolepsia). [viitattu 2018-01-02.] Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00399

- HUTTUNEN, M. 2017b. Unettomuus. [viitattu 2018-01-02.] Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00534
- KELA. 2017. Koti ja perhe: Lapsiperheen etuudet ja asumisen tuet lyhyesti ja selkeästi. [viitattu 2018-10-21]. Saatavissa: https://www.kela.fi/documents/10180/0/Koti_ja_perhe_esite_Kela.pdf/dd7579da-aff7-4689-87f5-862fb15742bd
- KIRJAVAINEN, T. NOKELAINEN, P. AARIKKA, H. ILVESKOSKI, I. OLSÉN, P ja SAARENPÄÄ-HEIKKILÄ, O. 2013. Lasten ja nuorten narkolepsia – Hyvä hoito. [viitattu 2018-01-01]. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/126177/rap201322_narkolepsia.pdf?sequence=1
- KLEMENTTI, R ja HAKULINEN-VIITANEN, T. 2013. Äitiysneuvolaopas. Suosituksia äitiysneuvolaintoimintaan. [viitattu 2018-02-25]. Saatavissa: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110521/THL_OPA2013_029_verkko.pdf?sequence=3
- LESKELÄ, J. 2005. Mentorointi aikuisopiskelijan ammatillisen kehittymisen tukena. Tampereen yliopisto. Väitöskirja. [viitattu 2018-10-21]. Saatavissa: <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67361/951-44-5923-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- MALM, H. VÄHÄKANGAS, K. ENKOVAARA, A-L ja PELKONEN, O. 2008. Lääkkeet raskauden ja imeytyksen aikana. [viitattu 2018-02-25]. Saatavissa: http://www.fimea.fi/documents/160140/753095/17161_raskaus2r.pdf
- MAUROVICH-HORVAT, E. 2013. Narcolepsy and pregnancy: a retrospective European evaluation of 249 pregnancies. European Sleep Research Society. [viitattu 2018-02-28]. Saatavissa: https://www.researchgate.net/publication/236125351_Narcolepsy_and_pregnancy_A_retrospective_European_evaluation_of_249_pregnancies
- NOHYNEK, H. JOKINEN, J. PARTINEN, M. VAARALA, O. KIRJAVAINEN, T. SUNDMAN, J. HIMANEN, S-L. HUBLIN, C. JULKUNEN, I. OLSÉN, P. 2012. Pandemiarokotteen yhteys lasten narkolepsian esiintyvyyden äkilliseen lisääntymiseen Suomessa. [viitattu 2017-09-14]. Saatavissa: <http://www.fimnet.fi/cl/laakarilehti/pdf/2012/SLL132012-1035.pdf>
- PAJUKANGAS-VIITANEN, M. 2004. Laatuä kättilötyöhön – kättilötyön eettiset ja laadulliset perusteet. Suomen kättilöliitto. [viitattu 2018-07-18]. Saatavissa: https://asiakas.kotisivukone.com/files/suomenkättilöliitto.kotisivukone.com/tiedostot/tiedolla_taidolla_tunteella.pdf
- PIEN, G. SCHWAB, R. 2004. Sleep disorders during pregnancy. [viitattu 2017-09-25]. Saatavissa: https://watermark.silverchair.com/sleep-27-7-1405.pdf?to-ken=AQECAHi208BE49Ooan9khhW_Ercy7Dm3ZL_9Cf3qfKAc485ysgAAAjswggI3BgkqhkiG9w0BBwagglomIICJAIBADCCAh0GCSqGSIB3DQEHATAeBglghkgBZQMEAS4wEQQMCIMdT1-6JynbvUZUAgEQgIIB7i0WgNOZ9LsEEDK8MDJJkrKVKFnCcBa2tbrTda_9NwofDbFzH-

tGUCpTSCNQktbN3ycGBbt0MGisEOTKN-WhrBVh9dWZRBkb76zzNlrBrn-
 bEBRfCKKCT0qda4aPsl8KDIbPB3BNR0bgSCYyYMH3cCkAmdrw6-8jneIxIQ5PO2HEn-
 vLS8sidnAL7_v1J7md3NRTZj6QePws8pPwnWv4a0T3biADc7Ggnrj-
 RrWYIqc1491gVAW40AftsipR8aOIFHXIm9WMQw4iGjYIC_YRYFG9mumUMI88iqtoWAszJzLV-
 tMIXpsb_eJuWcp8BwOOMcQlqaMqTOyF4cVoOVFWNfzmky6l_81aVIDsKKAAbdLmxjaePOA-
 nIYXZE8LxQ09ZhHxCfsmUcZ8oo-c6uHe4ONG6z3XI1rq2Jxvb_3O2CPq-
 HIIN2RhLxLJk22OPtd4xxQS5vNC4Aj6KKJby9WI7k2Ae_SbKrVTu8gKNP-
 YFL13fh7xJM2ZxXqqV6VlajTjPp0XtgRq_ec8vfGygEdETA1xYtCFFysikBD23m4WbKWkn5GPfUFdi3M-
 KNFE_WwX56cKd7MBI8FlvLhm-JgNtKOG00wzsD--uhXQKelGzTr9gGba9G7xewO0_EEZfhHR-
 NuO8HswqunJloqFhwZbstlid

PIETILÄINEN, S ja VÄYRYNEN, P. 2015a. Raskauden seuranta äitiysneuvolassa. Teoksessa: PAANANEN, PIETILÄINEN, RAUSSI-LEHTO ja ÄIMÄLÄ. 2015. Kättilötyö. Edita. Helsinki.

PIETILÄINEN, S ja VÄYRYNEN, P. 2015b. Raskaudenaikaiset määräaikaistarkastukset. Teoksessa: PAANANEN, PIETILÄINEN, RAUSSI-LEHTO ja ÄIMÄLÄ. 2015. Kättilötyö. Edita. Helsinki.

PITKÄRANTA, A. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. e-Oppi Oy. Jokioinen.

SARKANEN, T. VAARALA, O. JULKUNEN, I ja PARTINEN, M. 2015. Narkolepsia autoimmuunisairautena. [viitattu 2018-01-02]. Saatavissa: <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2015/12/duo12316>

SAVONIA. 2018a. Opinnäytetyö (amk-tutkinto). [verkkojulkaisu]. [viitattu 2018-08-05]. Saatavissa: <https://reppu.savonia.fi/opinnaytetyo/amktutkinnot/Sivut/default.aspx>

SAVONIA. 2018b. Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus. [verkkojulkaisu]. [viitattu 2018-08-12]. Saatavissa: <https://reppu.savonia.fi/opinnaytetyo/amktutkinnot/Sivut/eettisyys-ja-luotettavuus.aspx>

SAVONIA. 2018c. Opinnäytetyön tekemisen vaiheet. [verkkojulkaisu]. [viitattu 2018-08-12]. Saatavissa: <https://reppu.savonia.fi/opinnaytetyo/amktutkinnot/Sivut/Eteneminen.aspx>

SUOMEN NARKOLEPSIAYHDISTYS RY. 2018a. Mitä on narkolepsia? [viitattu 2018-01-02]. Saatavissa: <https://www.narkolepsia.fi/mita-on-narkolepsia/>

SUOMEN NARKOLEPSIAYHDISTYS RY. 2018b. Diagnosointi ja hoito. [viitattu 2018-01-02]. Saatavissa: <https://www.narkolepsia.fi/diagnosointi-ja-hoito/>

TATU RY. 2016. Tatu ry. [viitattu 2017-09-15]. Saatavissa: <http://tatury.fi/index.php/etusivu/tatu-ry>

TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS. 2018. Narkolepsia ja sikainfluenssarokote. [viitattu 2017-09-14]. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/hankeet-ja-ohjelmat/narkolepsia-ja-sikainfluenssarokote>

TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN LAITOS. 2017. Narkolepsian ilmaantuvuus vuodesta 2006 lähtien. [viitattu 2018-05-09]. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/hankkeet-ja-ohjelmat/narkolepsia-ja-sikainfluenssarokote/narkolepsian-ilmaantuvuus-vuodesta-2006>

TERVEYSKIRJASTO. 2017. Katapleksia. Lääketieteellinen sanasto. Duodecim. [viitattu 2018-02-25]. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=Itt01520

TERVEYSKYLÄ. 2018. Perhesuunnittelu ja perinnöllisyys. [viitattu 2018-04-09]. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/tukea/aikuisik%C3%A4/perhesuunnittelu/perhesuunnittelu-ja-perinn%C3%B6llisyys>

TIITINEN, Aila. 2017a. Raskaus (normaali kulku). Terveyskirjasto. [viitattu 2017-09-14]. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00159

TIITINEN, Aila. 2017b. Raskaus ja lääkkeet. Terveyskirjasto. [viitattu 2018-05-09]. Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00945

TUOMI, J. SARAJARVI, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

TYÖSUOJELU. 2016. Äitiys-, isyys- ja vanhempainvapaa. [viitattu 2018-10-21]. Saatavissa: <https://www.tyosuojelu.fi/tyosuhde/muut-vapaat-tyosta/perhevapaat/aitiys-isyys-ja-vanhempainvapaa>

TYÖSUOJELU. 2015. Sairausajan palkka. [viitattu 2018-11-06]. Saatavissa: <https://www.tyosuojelu.fi/tyosuhde/palkka/sairausajan-palkka>

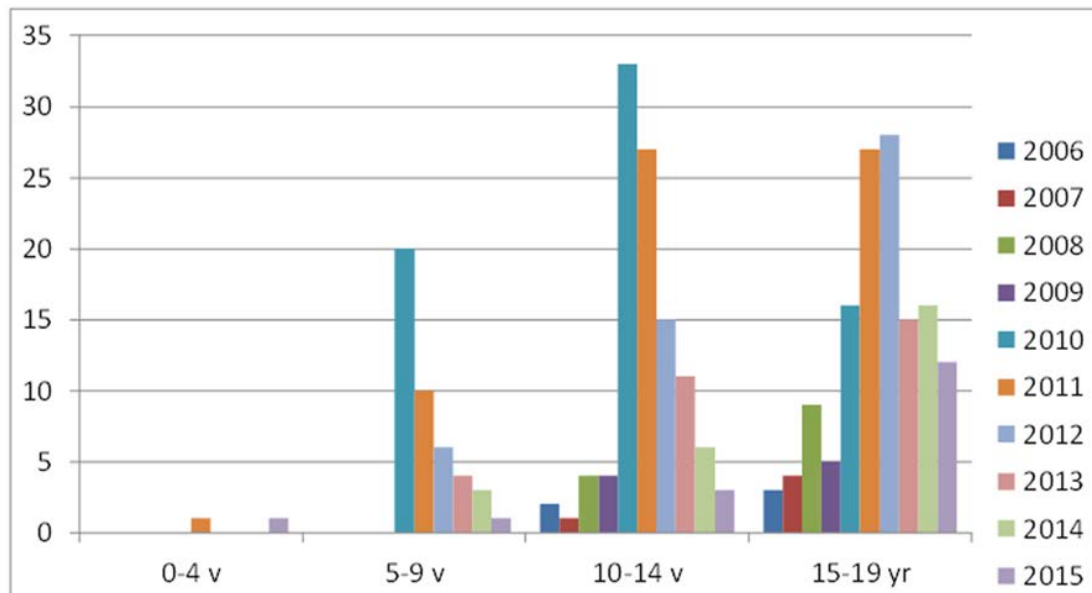
TYÖTERVEYSLAITOS. 2018. Sairauspoissaolot. [viitattu 2018-11-06] Saatavissa: <https://www.ttl.fi/tyontekija/sairauspoissaolot/>

UOTILA, J. 2015. Riskiraskauden ennakointi ja seuranta. Teoksessa: PAANANEN, PIETILÄINEN, RAUSSI-LEHTO, VÄYRYNEN ja ÄIMÄLÄ. 2015. Kätilötyö. Edita. Helsinki.

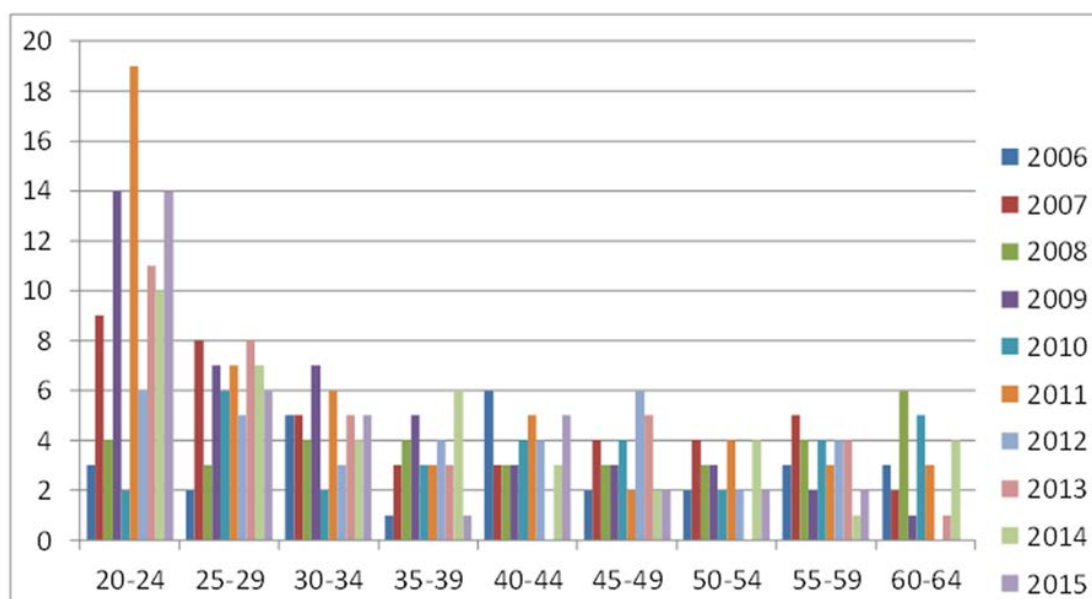
VÄYRYNEN, P. 2014. Raskaus ja kätilötyö. Teoksessa: PAANANEN, PIETILÄINEN, RAUSSI-LEHTO, VÄYRYNEN ja ÄIMÄLÄ. 2014. Kätilötyö. Bookwell Oy. Porvoo.

LIITE 1: NARKOLEPSIAN ILMAANTUVUUS SUOMESSA VUODESTA 2006 ALKAEN

Alla oleviin THL:n julkaisemiin taulukoihin on kerätty hoitoilmoitusrekisteriin kirjattujen narkolepsiadiagnoosien ilmaantuvuus vuodesta 2006 alkaen.



Taulukko 1. Narkolepsiaan sairastuneet 0-19-vuotiaat. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017).



Taulukko 1. Narkolepsiaan sairastuneet 20-64-vuotiaat. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017)

LIITE 2: KIRJE HAASTATELTAVILLE

Opinnäytetyö: Narkolepsiaa sairastavien äitien raskaus

Kiitos, kun lähdet toteuttamaan opinnäytetyötä kanssamme! 😊

Opiskelemme Savonia-ammattikorkeakoulussa Kuopiossa sosiaali- ja terveysalalla kättilön tutkintoa. Teemme opinnäytetyötä aiheesta narkolepsiaa sairastavien äitien raskaus. Opinnäytetyömme tavoitteena on haastattelemalla kerätä narkolepsiaa sairastavien äitien raskausajan kokemuksia. Opinnäytetyömme tarkoituksena on tuottaa suomenkielistä tietoa narkolepsiaa sairastavan raskaudesta.

Opinnäytetyön aineistoa kerätään haastattelemalla, johon tarvitsemme sinun erittäin merkityksellisiä kokemuksia raskaaksi tulemisesta ja raskausajasta. Haastattelut toteutetaan kasvotusten tai Skypen välityksellä. Toteutamme haastattelut marraskuussa 2017. Olemme lokakuussa 2017 viikolla 43 sinuun yhteydessä sähköpostitse, jolloin sovitaan tarkemmin haastattelun ajankohta. Pari viikkoa ennen haastattelua, lähetämme sinulle haastattelukysymykset sähköpostiin, jotta voit tutustua niihin etukäteen. Nauhoitamme haastattelun, jotta aineiston jälkikäsitteily olisi helpompaa. Tähän tarvitsemme sinulta kirjallisen suostumuksen, jonka tuomme haastatteluun tai lähetämme sinulle postitse. Sovitaan tästä tarkemmin viikolla 43.

Mikäli sinulla on kysyttävää opinnäytetyöstämme, sen toteuttamisesta tai jostakin muusta työhön liittyvästä voit ottaa meihin yhteyttä.

Odotamme innolla yhteistyötämme.

Ystävällisin terveisin

Heidi Ruotsalainen

Kättilöopiskelija, TK15K

Savonia AMK, Terveysala, Kuopio

heidi.ruotsalainen@edu.savonia.fi

Julia Jurvanen

Kättilöopiskelija, TK15K

Savonia AMK, Terveysala, Kuopio

julia.jurvanen@edu.savonia.fi

LIITE 3: HAASTATTELULUPA

Narkolepsiaa sairastavien äitien raskaus -opinnäytetyö.

Tallennetun haastatteluaineiston käyttö lupa

Opinnäytetyön tavoitteena on haastatella kerätä narkolepsiaa sairastavien äitien raskausajan kokemuksia. Kokemuksista kirjoitetaan opinnäytetyö, joka valmistuu kevään 2018 aikana. Valmis opinnäytetyö julkaistaan osoitteessa www.theseus.fi. Opinnäytetyön tilaajana toimii TATU ry. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa suomenkielistä tietoa narkolepsiaa sairastavan raskaudesta.

Haastattelut nauhoitetaan, jonka jälkeen ne kirjoitetaan sanasta sanaan puhtaaksi. Haastattelujen sisältö analysoidaan ja liitetään opinnäytetyöhön. Haastattelujen suoria lauseita voidaan käyttää opinnäytetyössä. Aineisto esitetään niin, ettei haasteltavia voida tunnistaa. Opinnäytetyön valmistuttua haastattelumateriaali tuhoetaan asianmukaisesti.

Tämä käyttö lupa toimii todisteena siitä, että haastateltavalta on pyydetty lupa aineiston käyttöön.

Annan suostumukseni Savonia-ammattikorkeakoulun kättilöopiskelijoille Heidi Ruotsalaiselle ja Julia Jurvaselle haastatella minua opinnäytetyötään varten.

Haastateltavan nimi ja sähköpostiosoite

Päiväys ja allekirjoitus

LIITE 4: HAASTATTELUKYSYMYKSET

Narkolepsiaa sairastavan äidin raskaus -opinnäytetyö

1. Olitko ajatellut perheen perustamista ennen saamaasi narkolepsia diagnoosia?
 - Vaikuttiko diagnoosin saaminen haluusi tulla raskaaksi?
 - Kuinka pitkään suunnittelit raskautta?

2. Käytitkö raskausaikana sinulle määrättyjä narkolepsian hoitoon tarkoitettuja lääkkeitä?
 - Jos kyllä; Muutettiin lääkkeiden annosmääriä raskauden aikana? Millä tavalla lääkkeiden käyttö vaikutti raskausaikana? Kävitkö useammin esim. kontrollissa?
 - Jos ei; Oliko sinulla raskausaikana enemmän narkolepsian oireita? Kuinka selvisit niistä?

3. Kuinka raskaus mielestäsi sujui narkolepsian kanssa?
 - Oliko neuvolassa tietoa narkolepsiaan sairastuneen raskausajasta? Saitko mielestäsi tarpeeksi tukea/apua kysymyksiisi?
 - Millaisia mielihaluja sinulla oli? Esim. ruokahimot, pahat hajut jne.
 - Minkälaisia fyysisiä muutoksia huomasit kehossasi?
 - Vaikuttiko työssä käyntiisi/opiskeluusi? Esim. jäitkö odotettua aikaisemmin äitiyslomalle.

4. Raskausajan seuranta; Kävitkö tiiviimmin esim. äitiyspoliklinikalla kontrollikäynneillä?
 - Kävitkö useammin esim. veri- ja virtsakokeissa?
 - Saitko terveysneuvontaa mielestäsi tarpeeksi? Esim. ravitsemus, uni, liikunta. Minkälaista neuvontaa sait? Olisitko kaivannut sitä enemmän?

5. Minkälainen tukiverkosto sinulla oli raskausaikana?
 - Olisitko kaivannut enemmän tukea? Esim. äitiysneuvolasta?

6. Mikä on paras muistosi raskausajalta?

Kysymykset ovat suuntaa antavia, joiden toivomme aikaan saavan mahdollisimman monipuolista keskustelua. Voit etukäteen myös listata asioita, joista haluaisit meille kertoa. Näin saamme parhaiten kuvattua kokemuksesi opinnäytetyössämme.

LIITE 5: LIITETAULUKKO ANALYYSIN MUODOSTUMISESTA

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä käsite
<p>Haaveillut perheestä ja lapsista</p> <p>Halu olla äiti</p> <p>Halu tulla äidiksi</p> <p>Halu saada omia lapsia</p> <p>Halu saada monta lasta</p>	Unelma perheestä	Perheen perustaminen ennen narkolepsia diagnoosia	Perhesuunnittelu
<p>Perheen ja lasten saanti tärkeä asia elämässä</p> <p>Unelma useammasta lapsesta</p> <p>Haluaa kolme lasta tai useamman kuin yhden</p>	Perhe tärkeä asia		
<p>Ei ole ajatellut, etteikö voisi tulla raskaaksi</p> <p>Ei koe sairautta esteenä raskaudelle</p> <p>Haluaa lapsia</p> <p>Toivottu ja haluttu raskaus</p>	Raskaudelle ei sairauden puolesta estettä		
<p>Jaksanko minä</p> <p>Jaksaako meidän perhe</p> <p>Jaksamisen takia ei jätä lapsia hankkimatta</p>	Jaksaminen	Perheen perustaminen narkolepsia diagnoosin jälkeen	
<p>Yllätysraskaus</p> <p>Lapsi ei ollut suunniteltu</p> <p>Ei halua enää olla ilman lääkitystä</p>	Ei halua enää lapsia		

Lääkityksen lopetus kerralla Konsultointi lopettamisesta Lääkityksen haitta sikiölle	Lääkityksen lopettaminen	Raskausajan lääkitys	Raskausaika ja narkolepsia
Ei lääkitystä raskausaikana Ei lääkitystä ennen raskautta			
Lääkityksen lopettamisen sivuvaikutukset Lääkityksen lopettamisen jälkeinen väsymys	Lääkityksen lopetta- misen vaikutukset		
Normaalit neuvolakäynnit Äitiyspoliklinikalla ja neuvo- lassa huomioitiin katapleksia Riskiraskaus merkintä	Neuvola ja äitiyspoliklinikka käynnit	Raskausajan seuranta	
Keskustelu elintavoista Keskustelu ravitsemuksesta Esite ravitsemuksesta Perhepassi liikunnasta Toivoi mielessään ravitse- musterapeuttia	Terveysneuvonta		
Mielihalut Väsymys	Psyykkiset muutokset	Raskausajan muutokset	
Pahoinvointi Väsymys Painon nousu Ihottuma Turvotus Iso maha Vihlaisu alaselässä	Fyysiset muutokset		

Perheeltä saatu tuki Ystäviltä saatu tuki	Läheisten tarjoama tuki	Raskauden aikainen tuen tarve	Tukiverkosto ja tuen tarve
Ei tarvitse raskauden aikana tukea	Ei tukea raskauden aikana		
Perheeltä saatu tuki Ystäviltä saatu tuki	Läheisten tarjoama tuki	Raskauden jälkeinen tuen tarve	
Neuvolan tarjoama tuki Perhetyö Siivousapu Kotihoitaja	Ammattihenkilöstön tarjoama tuki		
Toive yksilöllisestä huomioimisesta Kokee pärjäävänsä itse Halusi pärjätä itse Kaipasi keskustelu apua Toiveena siivousapu Ei halua vierasta lastenhoitajaa	Toivottu tuki		