VON WILLEBRANDIN TAUTI, RASKAUS JA SYNNYTYS
Opaslehtinen KYS:n äitiyspoliklinikalle

Opinnäytetyö

Mira Marjo

Hoitotyön koulutusohjelma
Kätilötyön suuntautumisvaihtoehto

Hyväksytty ___.___._____ _____

SAVONIA- AMMATTIKORKEAKOULU

Terveysala, Kuopio

OPINNÄYTETYÖ

Tiivistelmä

Koulutusohjelma: Hoitotyön koulutusohjelma	
Suuntautumisvaihtoehto: Kätilötyö	
Työn tekijä(t): Mira Marjo	
Työn nimi: Von Willebrandin tauti, raskaus ja synnytys – opaslehtinen KYS:n äitiyspoliklinikan käyttöön	
Päiväys: 4.11.2009	Sivumäärä / liitteet: 50/5
Ohjaajat: Lehtori Ingrid Antikainen	
Työyksikkö / projekti: Kuopion yliopistollinen sairaala, Naistentautien ja synnytysklinikka	

Tiivistelmä:

Von Willebrandin tauti on perinnöllinen veren hyytymishäiriö, joka on diagnosoitu Suomessa noin 2000 ihmisellä. Gynekologiset vuotohäiriöt sekä toimenpiteisiin ja synnytykseen liittyvät verenvuodot ovat yleisiä vuotohäiriötä sairastavilla naisilla. Vaikka von Willebrandin taudissa on suurentunut riski verenvuotoihin raskaudessa, synnytyksessä ja lapsivuodeaikana, ne ovat oikean diagnoosin ja asianmukaisen hoidon avulla pääosin estettävissä.

Tämä toiminnallinen opinnäytetyö toteutettiin projektina, jonka tarkoituksena oli tuottaa opaslehtinen von Willebrandin taudista sekä sen vaikutuksesta raskauteen, synnytykseen ja lapsivuodeaikaan. Projektin tavoitteena oli opaslehtisen avulla antaa von Willebrandin tautia sairastaville naisille tietoa raskaudesta ja synnytyksestä sekä siten vähentää epätietoisuutta ja pelkoa raskautta sekä synnytystä kohtaan. Projektissa pyrittiin myös tuomaan von Willebrandin tautia tutummaksi hoitohenkilökunnalle ja parantamaan ohjauksen laatua. Projekti toteutettiin yhteistyössä Kuopion yliopistollisen sairaalan (KYS) äitiyspoliklinikan kanssa.

Projektin tuotoksena syntyi 12-sivuinen opaslehtinen, jossa on tietoa hyytymistekijöistä, von Willebrandin taudista ja sen tyypeistä, von Willebrandin vaikutuksesta raskauteen ja synnytykseen, synnytykseen valmistautumisesta, synnytyksen aikaisesta kivunlievityksestä, sikiön huomioimisesta sekä lapsivuodeajasta. Opaslehtinen tulee käyttöön KYS:n äitiyspoliklinikalla.

Avainsanat: (1-5) von Willebrandin tauti, raskaus, synnytys, ohjaus, terveysaineisto

Julkinen _x_ Salainen ___

SAVONIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health Professions Kuopio

THESIS

Abstract

Degree Programme: Nursing	
Option: Midwifery	
Authors: Mira Marjo	
Title of Thesis: Von Willebrand disease, pregnancy and labour – a guide for maternity clinic in KUH	
Date: 4.11.2009	Pages / appendices: 50/5
Supervisor: Senior lecturer Ingrid Antikainen	
Contact persons: Kuopio university hospital, Gynaecology and obstetrics	

Abstract:

Von Willebrand disease is an inherited bleeding disorder which has been diagnosed in about 2000 people in Finland. Gynaecological bleeding dysfunctions and bleedings in childbirth and procedures are common in women who have a bleeding disorder. Although there is an increased risk for bleedings during pregnancy, childbirth and puerperium they are mostly preventable through accurate diagnosis and adequate treatment.

This practise-based thesis was carried out as a project. The purpose of the project was to produce a guide about von Willebrand disease and the affects it has on pregnancy, labour and puerperium. With the guide the aim was to give information about pregnancy and labour to women who have von Willebrand disease. The aim was also to familiarise nursing staff with the disease and improve the quality of patient education. The project was carried through in cooperation with the maternity clinic of Kuopio university hospital.

As the product of this thesis was created a 12-paged guide which contains information about clotting factors, von Willebrand disease and its types, the effects von Willebrand disease has on pregnancy and labour, preparing for labour, pain relief methods used during labour, taking the foetus into account and pueperium. The guide will be utilised on the maternity clinic in Kuopio university hospital.

Keywords: (1-5) von Willebrand disease, pregnancy, labour, patient education, health material

Public _x_ Secure ___

SISÄLLYS

1 PROJEKTIN TAUSTA JA TARKOITUS

1.1 Projektin lähtökohdat

Von Willebrandin tauti (vW) on perinnöllinen veren hyytymishäiriö, joka on diagnosoitu noin 2000 ihmisellä Suomessa. Uusia diagnooseja tehdään Suomessa 150–200 joka vuosi. (Mäkipernaa 2006, 17.) Von Willebrandin tauti on naisten yleisin hyytymishäiriö. Sen esiintyvyydeksi Pohjoismaissa on arvioitu 1-2 %, jonka perusteella Suomessa olisi jopa 10000–20000 hedelmällisessä iässä olevaa von Willebrandin tautia sairastavaa naista. (Hurskainen, Halmesmäki, Rasi & Mäkipernaa 2003.) Myös maailmalla von Willebrandin tauti on alidiagnosoitu (Hassler 2008, 7, 12; James, Manco-Johnson, Yawn, Dietrich & Nichols 2009; Lefkou & Hunt 2008; Barlow, Stapley & Ellard 2007).

Vuotohäiriöiden parempaan diagnosointiin ja hoitoon tulisi kiinnittää enemmän huomiota, koska gynekologiset vuotohäiriöt sekä toimenpiteisiin ja synnytykseen liittyvät verenvuodot ovat yleisiä vuotohäiriötä sairastavilla naisilla. Viime vuosina on edistytty huomattavasti vW:n obstetristen eli synnytysopillisten ja gynekologisten näkökohtien selvittämisessä, mutta edelleen on paljon kehitettävää. Oikealla diagnoosilla ja asianmukaisella hoidolla on suuri merkitys von Willebrandin tautia sairastavien naisten elämänlaadulle. (Hurskainen ym. 2003.) Lisäksi on todettu, että vaikka vW:ssa on suurentunut riski verenvuotoihin raskaudessa, synnytyksessä ja lapsivuodeaikana, ne ovat pääosin estettävissä (Kadir, Lee, Sabin, Pollard & Economides 1998).

1.2 Projektin tarkoitus ja tavoitteet

Projektin tarkoituksena oli tuottaa opaslehtinen von Willebrandin taudista sekä sen vaikutuksesta raskauteen, synnytykseen ja lapsivuodeaikaan. Opaslehtinen tulee käyttöön Kuopion yliopistollisen sairaalan (KYS) äitiyspoliklinikalla ohjauksen tukena. Äitiyspoliklinikalla on käytössä ohje raskauden ja synnytyksen hoidosta von Willebrandin tautia sairastavilla naisilla, mutta ohje on melko vaikeaselkoinen ja suunnattu hoitohenkilöstölle eikä siten sovellu asiakkaille jaettavaksi.

Projektin tavoitteena on opaslehtisen avulla antaa von Willebrandin tautia sairastaville naisille heidän kaipaamaansa tietoa raskaudesta ja synnytyksestä ja siten tavoitteena on vähentää epätietoisuutta ja pelkoa raskautta sekä synnytystä kohtaan. Tavoitteena on myös tuoda von Willebrandin tautia tutummaksi hoitohenkilökunnalle ja parantaa ohjauksen laatua.

1.3 Projektin kohderyhmä ja hyödynsaajat

Kaikki von Willebrandin tautia sairastavat, raskaana olevat naiset lähetetään äitiyspoliklinikalle taudin vaikeusasteen selvittämistä ja synnytyksen suunnittelua varten (Uotila 2007a). KYS:n äitiyspoliklinikalle asiakkaat tulevat erittäin laajalta alueelta (Kulin 2009), joten äitiyspoliklinikalla opaslehtinen on mahdollisimman monen saatavilla.

KYS:n äitiyspoliklinikan tavoitteena on edistää raskaana olevien äitien ja perheiden terveyttä ja hyvinvointia. Tärkeimmät hoitoa ohjaavat periaatteet ovat turvallisuus, itsemääräämisoikeus, kokonaishoito ja perhekeskeisyys. Vuonna 2008 poliklinikalla oli 7241 kävijää. Henkilökuntaan kuuluu useita lääkäreitä, osastonhoitaja, seitsemän kätilöä, ultraäänihoitaja, kaksi osastonsihteeriä, konekirjoittaja ja sosiaalityöntekijä. (Kulin

2009.) Käytössä on parityöskentelymalli (Kulin 2009), jossa lääkäri ja kätilö työskentelevät työparina. Asiakkaat käyvät ennen lääkärin vastaanottoa – ja tarvittaessa sen jälkeenkin – keskustelemassa kätilön kanssa, joten kätilöllä on hyvä mahdollisuus ohjata asiakkaita.

Projektissa kohderyhmänä ovat myös von Willebrandin tautia sairastavat naiset. Opaslehtisen avulla he saavat tietoa von Willebrandin taudista sekä raskaudesta ja synnytyksestä. Opaslehtisen avulla myös ohjauksen laatu paranee, jolloin asiakkaiden luottamus hoitohenkilökunnan osaamiseen ja tietotasoon lisääntyy.

2 VON WILLEBRANDIN TAUTI, RASKAUS JA SYNNYTYS

2.1 Von Willebrandin tauti ja sen tyypit

Veren hyytyminen on monimutkainen ketju, johon vaikuttavat useat eri asiat. Kun verisuonen seinämä vaurioituu, verenkierrossa kiertävät verihiutaleet eli trombosyytit käynnistävät hyytymisreaktion. Trombosyytit kiinnittyvät vaurioituneen suonen seinämään ja solujen pinnoilta alkaa vapautua entsyymejä, jotka muodostavat trombiininimistä entsyymiä. Trombiini muuttaa veren liukoisen fibrinogeenin liukenemattomaksi fibriiniverkoksi. Hyytymässä trombosyytit toimivat vauriokohdan ”tukkeena” ja fibriiniverkko kiinnittää trombosyytit toisiinsa. (Lassila 2000, 450; Lassila 2006, 7; Hassler 2008, 12.)

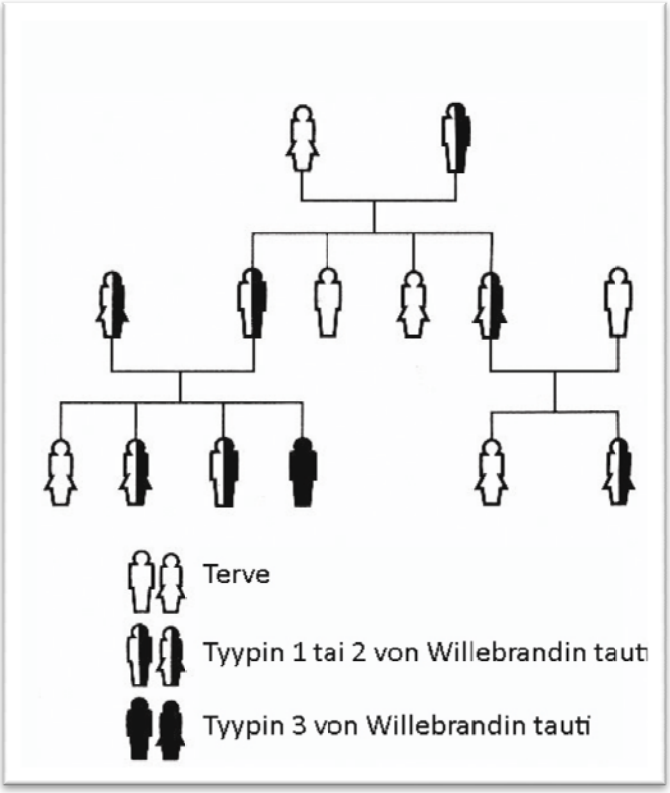
Hyytymistekijöillä tarkoitetaan veren hyytymisen käynnistämiseen osallistuvia veren valkuaisaineita eli proteiineja sekä kalsiumionia (Terveyskirjasto 2009a). Von Willebrand –tekijä (vWF) osallistuu trombosyyttien kiinnittymiseen vaurioituneen verisuonen seinämään ja toimii hyytymistekijä VIII:n (F VIII) kantajana veressä eli pitää sen inaktiivisena ja pilkkoutumattomana verenkierrossa ja siten valmiina toimimaan tarvittaessa. (Kekomäki 2000, 493.)

Von Willebrandin tauti on perinnöllinen veren hyytymishäiriö. Tautia on kolmea päätyyppiä, ja kaikki niistä johtuvat geenivirheistä kromosomissa 12, jossa vWF-geeni sijaitsee. Tyypissä 1 (75–80 %:lla potilaista) vWF:n rakenne on normaali, mutta elimistö ei muodosta sitä riittävästi. Oireina tyypissä 1 ovat helposti tulevat mustelmat, tihkuvuoto viiltohaavoista, limakalvoverenvuodot, runsaat kuukautiset, runsas synnytyksen jälkivuoto ja runsas vuoto toimenpiteiden jälkeen. (Kekomäki 2000, 494–496; Mäkipernaa 2006, 18–19.)

Tyypissä 2 (15–20 %:lla) on useita eri alatyyppejä, mutta niille on yhteistä se, että geenivirheen vuoksi vWF:n muodostuminen on epänormaalia. Toisin sanoen vWF:ssä on rakennevika, joka johtaa tekijän liian pieneen pitoisuuteen tai siihen ettei se toimi oikein. Oireet ovat samoja kuin tyypissä 1, mutta voimakkaampia. Tyypissä 3 (alle 5 %:lla potilaista, Suomessa n. 20 tyypin 3 vW-potilasta) koko vWF:n synteesi on pysähtynyt jolloin vWF puuttuu kokonaan ja lisäksi F VIII:n pitoisuus on erittäin matala. Muiden aikaisemmin mainittujen vuoto-oireiden lisäksi tyypissä 3 esiintyy myös itsestään alkavia lihas- ja nivelverenvuotoja. (Kekomäki 2000, 494–497; Mäkipernaa 2006, 18–19.)

Tyypit 1 ja 2 periytyvät autosomissa vallitsevasti (Kekomäki 2000, 495; The Haemophilia Society 2003, 3). Autosomilla tarkoitetaan kromosomia, joka ei ole sukupuolikromosomi (Terveyskirjasto 2009b). Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että mikäli lapsen vanhemmalla on tyypin 1 tai 2 vW, se periytyy lapselle 50 %:n todennäköisyydellä. Tyyppi 3 periytyy autosomissa piilevästi, eli molemmilla vanhemmilla täytyy olla von Wille-

brandin tauti sen jossakin muodossa, että lapsi voi periä tyypin 3 von Willebrandin taudin. (The Haemophilia Society 2003, 3.) Von Willebrandin taudin periytyminen on esitelty kuviossa 1. Von Willebrandin tauti voi johtua myös mutaatiosta, jolloin suvussa ei ole välttämättä esiintynyt sitä aikaisemmin. Lisäksi vW voi olla hankinnainen eli johtua jostain sairaudesta, kuten tietyistä syövistä. (The Haemophilia Society 2001, 8.)



KUVIO 1. VON WILLEBRANDIN TAUDIN PERIYTYMINEN (MUKAILLEN THE HAEMOPHILIA SOCIETY 2003, 4).

Leen ym. (2006) mukaan sikiödiagnostiikan tulisi olla saatavilla osana perhesuunnittelua von Willebrandin tautia sairastavalle naiselle. Tyypeissä 1 ja 2 sikiödiagnostiikalle ei yleensä ole tarvetta, koska vuototaipumus on suhteellisen lievää, mutta tyypissä 3 vanhemmat saattavat harkita sitä. (Lee ym. 2006.) Katja Peltoniemen tutkimuksen (2009, 28) mukaan verenvuototautia sairastavat naiset kaipasivat tietoa perhesuunnitteluvaihtoehdoista, vaikka eivät välttämättä kokeneet niitä vaihtoehdoksi omalla kohdallaan.

Von Willebrandin tauti ei ole parannettavissa, mutta tyypissä 1 vWF-taso vaihtelee, joten myös oireiden määrä vaihtelee. Lisäksi tyypin 1 von Willebrandin tauti voi muuttua lievemmäksi ihmisen ikääntyessä, koska vWF-taso nousee, kun vuosia tulee lisää. (Mäkipernaa 2006, 18–19.)

2.2 Normaali raskauden ja synnytyksen kulku

Raskaus alkaa munasolun hedelmöittymisestä. Sen kesto ja laskettu aika voidaan määrittää viimeisten kuukautisten mukaan (mikäli naisen kuukautiskierto on säännöllinen) tai alkuraskauden ultraäänessä. Raskaus kestää keskimäärin 40 viikkoa eli 280 vuorokautta, mutta 37–42 viikkoa lasketaan normaaliksi raskauden kestoksi. Mikäli raskaus keskeytyy ennen 22. raskausviikkoa ja sikiö painaa alle 500 g, kyseessä on keskenmeno. Raskausviikoilla 22-36+6 alkava synnytys on ennenaikainen ja kun raskausviikkoja on yli 42, raskaus on yliaikainen. (Litmanen 2007, 115; Tiitinen 2008a; Uotila 2007b, 430-431; Äimälä 2007a, 385.)

Raskaus jaetaan kolmeen raskauskolmannekseen (trimesteriin). Ensimmäinen raskauskolmannes kestää 12 viikkoa, toinen trimesteri raskausviikot 13–26 ja kolmas 27. raskausviikosta synnytykseen. (Väyrynen 2007, 174–181.) Raskauden aikana äidin elimistössä tapahtuu paljon muutoksia. Elimistössä kiertävän veren määrä lisääntyy n. 40 %, paino nousee keskimäärin 8-15 kg, erityisesti alkuraskaudessa esiintyy väsymystä ja pahoinvointia, loppuraskaudessa puolestaan närästystä, turvotusta ummetusta, peräpukamia ja suonikohjuja. (Tiitinen 2008a; Väyrynen 2007, 174–181.)

Synnytys jaetaan avautumis-, ponnistus- ja jälkeisvaiheeseen. Avautumisvaihe on alkanut, kun supistukset tulevat säännöllisesti alle 10 minuutin välein ja kohdunsuu on

avautunut vähintään 2 cm. Avautumisvaiheen aikana kohdunsuu avautuu 10 cm:iin ja sikiön tarjoutuva osa laskeutuu lantion pohjalle. Tämä vaihe kestää ensisynnyttäjällä keskimäärin 7-9 tuntia, uudelleensynnyttäjällä vähemmän aikaa. (Ekblad 2009.)

Ponnistusvaihe alkaa, kun kohdunsuu on avautunut 10 cm:iin. Aktiivista ponnistamista ei välttämättä aloiteta heti, mikäli sikiön tarjoutuva osa ei ole tarpeeksi matalalla ja äidillä ei ole luontaista ponnistamisen tarvetta. Tällöin odotetaan, että tarjoutuva osa laskeutuu, ja tämä yleensä aiheuttaa äidillä ponnistamisen tarvetta. Ponnistusvaihe loppuu lapsen syntymään. Mikäli ponnistusvaiheen aikana synnytys pysähtyy tai havaitaan äkillinen hätätila kuten sikiön sydänäänten lasku, voidaan synnytystä avustaa esimerkiksi imukupilla. Jälkeisvaihe alkaa lapsen syntymästä ja kestää jälkeisten eli istukan ja sikiökalvojen syntymään. Jälkeisvaihe kestää yleensä alle tunnin. (Ekblad 2009.)

Noin 16 % lapsista syntyy Suomessa keisarileikkauksella eli sektiolla. Näistä noin puolet on suunniteltuja leikkauksia esimerkiksi sikiön perätilan vuoksi, puolet sektiopäätöksistä taas tehdään synnytyksen aikana esimerkiksi sikiön äkillisen hapenpuutteen vuoksi. Keisarileikkauksessa on suurempi riski saada vakavia komplikaatioita (kuten verenvuotoja) kuin alatiesynnytyksessä. (Ekblad 2009.)

2.3 Von Willebrandin taudin vaikutus raskauteen ja synnytykseen

Raskauden aikana hyytymistekijöiden VIII ja vWF määrä nousee, merkittävimmin raskauden puolen välin jälkeen. Näin tapahtuu myös tyypin 1 von Willebrandin tautia sairastavilla naisilla. Tyyppiä 2 tai 3 sairastavilla näitä muutoksia ei tapahdu, ja tyyppiä 2B sairastavilla trombosyyttien määrä saattaa jopa vähentyä. (Saisto 2009; Hurskainen ym. 2003; Lee ym. 2006.)

Koska hyytymistekijöiden määrä nousee vasta raskauden puolivälin jälkeen, von Willebrandin tautia sairastavilla on enemmän alkuraskauteen liittyviä vuoto-ongelmia (33 % verrattuna 16 %:iin normaaliväestössä). Toisaalta tätä voi selittää myös vuototautia sairastavien herkempi hoitoon hakeutuminen, koska keskenmenoja heillä ei ole enempää kuin normaaliväestössä (21 % verrattuna 16 %:iin). (Hurskainen ym. 2003; Kadir ym. 1998; Saisto 2009.) Raskauden keskeytyksen ja keskenmenon yhteydessä runsasta verenvuotoa voidaan hoitaa desmopressiinillä tai hyytymistekijöiden korvaushoidolla. Von Willebrandin tautia sairastavilla ei ole normaaliväestöä enempää ennenaikaisia synnytyksiä, istukan vajaatoimintaa tai pre-eklampsiaa eli raskausmyrkytystä. Mikäli von Willebrandin tautia sairastava nainen sairastuu pre-eklampsiaan, hänellä voi olla lisääntynyt vuotoriski, mutta tämä on erittäin harvinaista. (Saisto 2009.)

Loppuraskaudessa von Willebrandin tautia sairastavalla naisella ei ole suurentunutta riskiä verenvuotoihin. Synnytyksen lähestyessä voi esiintyä verislimaista vuotoa, mutta tämä ei vaadi hoitoa. Runsaammat verenvuodot liittyvät yleensä istukan ennenaikaiseen irtoamiseen tai eteisistukkaan, mutta kumpaankaan näistä ei ole suurentunutta riskiä. (Saisto 2009.)

Von Willebrandin tautia sairastavat naiset synnyttävät yleensä alateitse. Tyypin 1 von Willebrandin tautiin ei yleensä liity vakavia verenvuotoja synnytyksessä, mutta suurentunut vuotoriski on olemassa. Riski yli 500 ml vuodolle alatiesynnytyksessä on normaaliväestössä 3-5 % ja vuototautia sairastavilla 16–28 %. (Hurskainen ym. 2003.) Synnytykset tulisi hoitaa mahdollisimman vähäisillä kudosvaurioilla, ja synnytyksen pitkittymistä tulisi välttää (Lee ym. 2006).

Synnytykseen varautumiseen kuuluu tärkeänä osana hyytymistekijätestit (FVIII ja vWFRCo) (Joutsi-Korhonen 2009). Ulkomaalaisissa lähteissä esitetään useita erilaisia suosituksia hyytymistekijöiden kontrolloimiseksi. Muun muassa J. Strong (2003) suosittelee artikkelissaan Bleeding disorders in pregnancy hyytymistekijätasojen testaamista

jopa jokaisessa trimesterissä. Lee ym. (2006) suosittelevat hyytymistekijätestejä raskauden alussa sekä raskausviikoilla 28 ja 34. Suomessa tyypin 1 ja 2 von Willebrandin taudissa synnytykseen varaudutaan tekemällä hyytymistekijätestit noin kuukausi ennen synnytystä eli raskausviikolla 34–36. Tyypissä 3 samat testit tehdään 8 viikon välein koko raskauden ajan. Ennen toimenpiteitä tai sektiota testataan myös FVIII ja vWFRCo sekä lisäksi vWF-Ag. (Joutsi-Korhonen 2009.)

Hyytymistekijöiden aktiivisuuden perusteella suunnitellaan mahdollinen korvaushoito. Tyypin 2 ja 3 von Willebrandin taudissa annetaan joka tapauksessa korvaushoitoa (Haemate) lapsen syntymän jälkeen tai ennen puudutusta, mutta tyypissä 1 korvaushoito on yleensä tarpeeton, mikäli hyytymistekijöiden aktiivisuus on yli 40–50 % ja kyseessä on alatiesynnytys. (Saisto 2009; Hurskainen ym. 2003.) Sektiota varten hyytymistekijätason tulisi olla yli 60 % (Saisto 2009).

Synnytyksen aikaista kivunlievitystä täytyy myös harkita hyytymistekijätasojen perusteella. (Saisto 2009.) Synnytyskipua voidaan helpottaa lääkkeettömästi, lääkkeellisesti tai puudutusten avulla. Lääkkeettömiä kivunlievitysmenetelmiä ovat mm. asento- ja lämpöhoidot, suihku, amme ja aqua-rakkulat. Lääkkeellisesti kipua lievitetään ilokaasun ja erilaisten vahvojen kipulääkkeiden kuten petidiinin avulla. Myös puudutukset lasketaan lääkkeellisiin kivunlievityksiin. (Raussi-Lehto 2007, 246–250; Tiitinen 2008b, Sarvela, Viitanen & Toivonen 2009).

Lääkkeettömät kivunlievitykset ja ilokaasu ovat mahdollisia ilman erityisiä rajoituksia, mutta lihakseen pistettäviä lääkkeitä ja puudutuksia (epiduraali-, spinaali-, pudendaali- ja paraservikaalipuudutus) varten suositellaan, että hyytymistekijätasot olisivat yli 50 % (Kadir ym. 1998, Saisto 2009). Mikäli hyytymistekijätasot ovat matalat, voidaan ennen synnytystä aloittaa korvaushoito, jolla hyytymistekijät saadaan toivotulle tasolle ja kaikki kivunlievitysmenetelmät mahdollisiksi. (Saisto 2009.) Von Willebrandin taudin tyypeissä 2 ja 3 epiduraalipuudutusta ei suositella (Lee ym. 2006).

Synnytyksen jälkivuoto kestää normaalisti 4-6 viikkoa. Vuoto on veristä ensimmäiset 3-4 vuorokautta, sen jälkeen ruskeaa 7-10 vuorokautta, kunnes muuttuu vaaleaksi valkovuodon tapaiseksi. Synnytyksen jälkeen estrogeeni- ja sitä kautta myös hyytymistekijätasot (FVIII ja vWF) lähtevät laskuun, mikä tarkoittaa, että von Willebrandin tautia sairastavilla voi esiintyä runsasta jälkivuotoa. Suurin riski runsaaseen vuotoon on ensimmäisen synnytyksen jälkeisen vuorokauden aikana, mutta kohonnut vuotoriski kestää seuraavat 5 viikkoa. (Saisto 2009.) Synnytyksen jälkeistä runsasta verenvuotoa voidaan ehkäistä synnytyksen kolmannen vaiheen aktiivisella hoidolla ja genitaalien sekä välilihan repeämien ehkäisyllä (Lee ym. 2006). Hoitona runsaaseen vuotoon voidaan käyttää desmopressiiniä, fibrinolyysin estäjää ja korvaushoitoa (Saisto 2009).

Mikäli korvaushoitoa ei tarvitse aloittaa, sairaalassaoloaika on normaali (Saisto 2009). Mikäli korvaushoito aloitetaan, otetaan ensimmäisenä synnytyksen jälkeisenä päivänä kontrollinäyte, jonka perusteella suunnitellaan jatkotoimenpiteet (Koskinen 2009). Korvaushoitona tulisi käyttää vWF:a sisältävää konsentraattia ja sitä tulisi käyttää 4-5 vuorokautta alatiesynnytyksen tai 7 vuorokautta sektion jälkeen (Hurskainen ym. 2003; Strong 2003).

Synnytyksessä huomioidaan äidin hyvinvoinnin lisäksi myös sikiö. Mikäli nainen sairastaa tyypin 2 tai 3 von Willebrandin tautia otetaan huomioon myös sikiön mahdollinen vuotoriski ja vältetään toimenpiteitä, joissa sikiöllä voisi olla riski saada verenvuoto (mm. imukuppisynnytys, mikroverinäytteet). Lisäksi syntymän jälkeen otetaan napalaskimosta hyytymisverinäytteet. (Saisto 2009.) Myös K-vitamiini suositellaan annettavaksi suun kautta lihakseen pistämisen sijaan. Mikäli vastasyntyneeltä täytyy ottaa verinäytteitä jalkapohjista, pistokohtaa tulisi painaa 5 minuuttia piston jälkeen, ja informoida hyytymisasiantuntijaa heti mikäli pidentynyttä verenvuotoa tai tavallista suurempia mustelmia ilmenee. (Lee ym. 2006.)

3 OHJAUKSEN MERKITYS HOITOTYÖSSÄ

3.1 Ohjaus vuototaudeissa

Ohjaus määritellään Nykysuomen sanakirjassa (2002) jonkun ohjaamiseksi, neuvojen antamiseksi, toiminnaksi jonkun ohjauksessa tai jonkun ohjauksen alaisena. Kääriäinen ja Kyngäs (2005, 250–258) määrittelevät ohjauksen käsiteanalyysin perusteella asiakkaan ja hoitajan aktiiviseksi ja tavoitteelliseksi toiminnaksi, joka on sidoksissa heidän taustatekijöihinsä ja tapahtuu vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa.

Ohjauksessa asiakas ymmärretään aktiivisena oman tilanteensa asiantuntijana. Asiakas on itse vastuussa ohjauksessa tapahtuvasta oppimisesta ja tehdyistä valinnoista. Hoitajan tehtävänä on auttaa asiakasta käsittelemään kokemuksiaan, käyttämään resursseja ja ratkaisemaan ongelmiaan tai löytämään erilaisia tapoja toimia. Tarkoituksena on lisätä asiakkaan luottamusta ja sitoutumista oman toimintansa hallintaan. (Kääriäinen & Kyngäs 2006, 6–9.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992) velvoittaa hoitohenkilökuntaa antamaan potilaalle tietoa hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan. Tieto täytyy antaa siten, että potilas ymmärtää sen.

Ohjausvelvoite tulee selvästi esiin myös sairaanhoitajan ja kätilön ammattitaitovaatimuksissa. Niiden mukaan kätilö

- tukee potilaan omaa terveysriskien tunnistamista
- auttaa terveysongelmien tunnistamisessa
- tukee hoitoon sitoutumista
- ohjaa potilaita ja heidän läheisiään hoitotyön suunnitelman mukaisesti
- osaa käyttää potilasmateriaalia ohjauksen tukena
- suunnittelee, toteuttaa ja arvioi eri-ikäisten ja eri elämäntilanteessa olevien naisten, heidän kumppaniensa sekä erilaisten ryhmien ohjaustilanteita ja -tapahtumia (Savonia-ammattikorkeakoulu 2007).

Kätilön työ onkin suurelta osin vuorovaikutussuhteessa olemista. Työssä painottuu enemmän tukeminen kuin tekeminen. Kätilön tehtävänä on jakaa omaa asiantuntemustaan ja osaamistaan siten, että asiakas näkee eri vaihtoehtoja ja pystyy tekemään itselleen parhaat valinnat seksuaali- ja lisääntymisterveyden alueella. (Äimälä 2007b, 39–40.)

Tiedolla on positiivinen vaikutus potilaan paranemiselle ja hoidolle. Tiedon saamisella on merkitystä itsehoidon edistämiselle, hoidon kustannuksille, kivun kokemiselle ja hoitoon sitoutumiselle. Se vaikuttaa stressiä vähentävästi, ja potilaat ovat myös tyytyväisempiä saamaansa hoitoon, kun ovat saaneet hoidostaan riittävästi tietoa ja heitä on ohjattu tai opetettu hoitoon liittyvissä asioissa. Tyytymättömyyttä aiheuttaa ristiriitainen, sekava tai epämääräinen tiedottaminen. (Leino-Kilpi, Iire, Suominen, Vuorenheimo & Välimäki 1993, 7–8.)

Potilaat haluavat tietoa sairaudestaan, sen syistä, mekanismeista, uusiutumisesta ja ennusteesta. He haluavat tietoa myös hoidosta, hoitovaihtoehdoista, omasta osuudestaan hoidossa sekä terveysasioista, joihin sairaus voi vaikuttaa. Potilaan halu oppia ei

ole kuitenkaan itsestäänselvyys. Tällöin myönteinen, oppimiskokemuksia mahdollistava ympäristö ja hoitosuhteen luottamuksellisuus on erityisen tärkeää. (Leino-Kilpi ym. 1993, 9–10.)

Ohjauksen onnistumiseen vaikuttavat monet asiat. Ohjauksen ymmärtämistä vaikeuttaa mm. tietotulva, koska runsas tietomäärä voi hukuttaa alleen olennaisimmat asiat. Suullisen ohjauksen haittapuoli on unohtaminen, ja usein kirjallinen ohje on välttämätön suullisen ohjauksen tukena. Tärkeää on, että suullinen ja kirjallinen ohjaus eivät ole toistensa kanssa ristiriidassa. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 29.)

Hyvä ohjaus edellyttää, että tunnistetaan asiakkaan nykyinen tietotaso, tiedon tarve sekä se, miten hän omaksuu tiedon parhaiten (Kyngäs ym. 2007, 47). Ohjauksen onnistumiseen vaikuttaa myös ohjaajan asiantuntijuus ja persoonalliset ominaisuudet, kuten äänenkäyttö ja rauhallisuus. Ympäristö, jossa on paljon häiriötekijöitä, haittaa ohjausta, ja ohjauksen ajankohtaan kannattaa kiinnittää huomiota, sillä esimerkiksi juuri ennen kotiinlähtöä annettu ohjaus voi helposti epäonnistua. (Torkkola ym. 2002, 29–31)

Kääriäinen tutki vuonna 2007 potilasohjauksen laatua ja totesi, että terveydenhuollossa ohjauksen resurssit ovat kohtalaiset, mutta ohjaukseen varattu aika usein liian vähäistä, joten ohjaus jää riittämättömäksi. Hoitohenkilöstön ohjaustiedot ja –taidot ovat kohtalaisen hyvät, mutta usein hallitaan vain suullinen ohjaus. Kolmannes potilaista ei saa kirjallista ohjausta lainkaan. Kolmannes potilaista kokee myös, että ohjauksella on vähän tai ei lainkaan vaikutusta heihin. Lähes kaikki potilaat pitävät kuitenkin ohjauksen kokonaislaatua kiitettävänä tai hyvänä. (Kääriäinen 2007, 81, 88–89, 95, 97, 100.)

Von Willebrandin tautia sairastavien ohjauksesta ei löytynyt tutkimuksia, mutta Annu Peltoniemi tutki vuonna 2007 terveydenhuoltohenkilöstön valmiuksia ohjata hemofiliaa sairastavia ja heidän perheitään. Hemofilia on myös perinnöllinen verenvuotosaira-

us, jota sairastaa n. 1300 ihmistä Suomessa. Peltoniemen tutkimuksessa kävi ilmi, että terveydenhuoltohenkilöstön antamat ohjeet muusta kuin lääkehoidosta ovat puutteellisia tai ristiriitaisia. Myös ohjaustaidot ovat puutteelliset, mikä johtuu tiedon puutteesta. Tiedot sairaudesta ja sen hoidosta eivät ole riittävät, myös vastuun jakautuminen ohjauksessa osapuolten kesken on epäselvä. Terveydenhuoltohenkilöstö on tietoinen ohjaustaitojensa puutteesta. (Peltoniemi 2007, 15, 91–93.) Terveydenhuoltohenkilöstön tiedonpuute vuotosairauksista tuli esille myös Barlown, Stapleyn ja Ellardin tekemässä tutkimuksessa (2007) hemofilian ja von Willebrandin taudin vaikutuksesta elämään.

Vuonna 2009 Katja Peltoniemi tutki teemahaastattelujen avulla von Willebrandin tautia sairastavien naisten sekä A- ja B-hemofilian kantajien toiveita potilasoppaan sisältöalueista ja julkaisumuodosta. Tutkimuksessa haastatellut henkilöt kokivat, että suurin osa hoitohenkilökunnasta ei tiedä, mistä on kyse eikä ymmärrä vuototaudin vaikutusta asiakkaan terveyteen. Heidän mielestään hoitohenkilökunta ei myöskään pidä tarpeellisena ottaa asiasta selvää. Haastatellut kokivat tulleensa vähätellyiksi. (Peltoniemi 2009, 40.)

Vuototautia sairastavat naiset kaipaavat riittävää perustietoa vuototaudeista, niiden periytyvyydestä ja nykyaikaisesta hoidosta. Tietoa halutaan myös perhesuunnittelunvaihtoehdoista, lääkinnän mahdollisuuksista raskausaikana ja synnytykseen liittyvistä toimenpiteistä sekä niiden turvallisuudesta. Syntyvän lapsen terveydenhoito kiinnostaa myös. Tietoa kaivattiin nimenomaan potilasoppaan muodossa, mutta Internetkin koettiin hyväksi jakelukanavaksi. (Peltoniemi 2009, 26–32, 36–37.)

3.2 Opaslehtinen ohjauksen tukena

Potilaat joutuvat ottamaan yhä enemmän vastuuta omasta hoidostaan, ja tämän vuoksi tarvitaan hyvää ohjausta ja täsmällisiä ohjeita. Käytännön hoitotyössä ohjausmenetelmät ja –materiaalit on todettu tähän tarkoitukseen riittämättömiksi. Ohjeita tulisikin jatkuvasti verrata sekä potilaiden tarpeisiin että muuttuviin hoitokäytäntöihin. (Torkkola ym. 2002, 24–25.)

Terveysaineisto on sellaista väestölle suunnattua kirjallista tai audiovisuaalista materiaalia joka vahvistaa, täsmentää ja havainnollistaa käsillä olevaa aihetta. Aineiston tarkoituksena on tukea inhimillistä vuorovaikutusta ja se voi toimia muistin tukena sekä auttaa yksilöä osallistumaan oman terveytensä ja sairautensa hoitoon. Terveysaineistoa voivat olla lehtiset, julisteet, kalvosarjat, videot, elokuvat tai diasarjat. (Parkkunen, Vertio & Koskinen-Ollonqvist 2001, 3.)

Terveysmateriaali voidaan jakaa audiovisuaalisiin (esim. videot) ja painotuotteisiin (esim. lehtiset). Viestintäkanavan valintaan vaikuttaa materiaalin käyttötarkoitus ja kohderyhmä. Painotuotteiden etuna on edullisuus. Ne sopivat parhaiten tiedonvälitystarkoitukseen ja niihin voi aina palata itse uudelleen. (Parkkunen ym. 2001, 10–11.) Kirjallinen ohjausmateriaali on erityisen tarpeellista, kun suulliseen ohjaukseen käytettävissä oleva aika on vähentynyt (Kyngäs ym. 2007, 124).

Laadukkaalla terveysaineistolla täytyy olla konkreettinen terveystavoite. Selkeä tavoitteenasettelu helpottaa terveysaineiston suunnittelua ja myös lukijalle hahmottuu se, mihin aineistolla pyritään. Terveysaineiston täytyy sisältää sopivasti oikeaa, virheetöntä, objektiivista ja ajantasaista tietoa. Lukijan luottamus tiedon oikeellisuuteen lisääntyy, kun tuottajan perehtyneisyys sekä lähteet ovat selkeästi esillä. Asiat kannattaa esittää lyhyesti ja ytimekkäästi, koska lukijan omaksumiskyky on rajallinen ja laaja tie-

topaketti voi jäädä lukijalle vieraaksi. (Kyngäs ym. 2007, 125–126; Parkkunen ym. 2001, 11–12.)

Terveysaineiston tekstin täytyy olla helppolukuista. Luettavuutta parantaa, että monimutkaisia lauserakenteita ja vaikeita käsitteitä vältetään. Uusia asioita ei kannata laittaa liian tiheästi. Aktiivin käyttö passiivin sijaan tuo asiaa lähemmäksi lukijaa ja kappalejako auttaa tekstin hahmottamisessa. Helppolukuisuutta lisää myös selkokielen käyttö yleiskielen sijaan. (Kyngäs ym. 2007, 127; Parkkunen ym. 2001, 13–15.)

Terveysaineiston sisältö täytyy esittää selkeästi, tekstin täytyy olla helposti hahmoteltavissa ja kuvien täytyy tukea sisältöä. Esitystavan selkeyteen voidaan vaikuttaa ulkoasulla. Ulkoasultaan selkeässä tekstissä:

- kirjasintyyppi on selkeä ja yksinkertainen (esim. Arial) ja kirjasinkoko vähintään 12,
- kursivointia ja lihavointia käytetään lähinnä otsikoissa,
- teksti on väljästi sijoiteltu ja palstojen välit ovat riittävät,
- teksti ei ole tasattu molemmista reunoista ainakaan ilman tavutusta,
- rivit ovat alle 65 merkkiä pitkät (n. 8 sanaa), jolloin marginaalit jäävät riittävän suuriksi,
- kontrasti on suuri (esim. musta teksti valkealla tai pastellinvihreällä pohjalla) ja tausta yksivärinen. (Parkkunen ym. 2001, 15–17.)

Tekstin hahmoteltavuutta voidaan myös lisätä ulkoasullisilla seikoilla, kuten lihavoimalla tekstin pääkohtia. Alleviivausta tai harvennusta ei suositella. Pääkohtien korostaminen erottaa keskeiset asiat muusta tekstistä ja helpottaa siten silmäiltävyyttä. (Parkkunen ym. 2001, 17.)

Kuvan ja tekstin yhdistäminen parantaa asioiden muistamista, kuvitus myös herättää huomiota ja mielenkiintoa, havainnollistaa sekä auttaa ymmärtämään. Terveysaineistossa kuvien täytyy sopia yleisilmeeseen ja käsiteltävään asiaan sekä olla informatiivisia. (Parkkunen ym. 2001, 17–18.)

Terveysaineiston kohderyhmä on hyvä määritellä selkeästi ja kohderyhmän kulttuuria täytyy kunnioittaa. Kohderyhmän selkeä määrittely vaikuttaa mm. asioiden esitystapaan. Terveysaineisto kannattaisikin aina esitestata kohderyhmällä, jotta saadaan selville, miten hyvin aineisto soveltuu heille. Kaiken kaikkiaan terveysaineistolla täytyy olla hyvä tunnelma ja sen täytyy herättää huomiota. Ensivaikutelmalla on suuri merkitys siihen, haluaako vastaanottaja perehtyä materiaalin tarkemmin. Terveysaineiston tunnelmaan vaikuttaa mm. kuvitus, väritys, luettavuus ja esitystyyli. (Parkkunen ym. 2001, 18–21.)

4 PROJEKTIN TOTEUTUS JA ARVIOINTI

4.1 Projektin aikataulu ja toteutus

Opinnäytetyöni oli toiminnallinen opinnäytetyö eli projektityö. Opinnäytetyö-prosessi käynnistyi aiheen valinnalla. Toiset tekijät löytävät oikean aiheen helposti, toisilla siihen kuluu kuukausia (Hakala 1999, 40). Itse kuulun siihen joukkoon, joka mietti aihetta kuukausia. Pohdin erilaisia aiheita ja lopulta hylkäsin kaikki. Tiesin kuitenkin, että halu-

an tehdä toiminnallisen opinnäytetyön ja tuottaa jotain konkreettista. Toiminnallinen opinnäytetyö on vaihtoehto ammattikorkeakoulun tutkimukselliselle opinnäytteelle, ja sen tavoitteena on käytännön toiminnan ohjeistaminen, opastaminen, toiminnan järjestäminen tai järkeistäminen (Vilkka & Airaksinen 2003, 9).

Samaan aikaan sain itse tietää sairastavani von Willebrandin tautia. Sairauteen liittyvä ohjaus käsitti minun kohdallani puhelinsoiton omalta lääkäriltä, missä kerrottiin, että sairaus on todettu. Kaiken muun tiedon sain etsiä itse Internetistä ja tuntui, että kysymyksiä heräsi vain lisää. Erityisesti raskauteen ja synnytykseen liittyvät asiat mietityttivät, opiskelinhan kätilöksi. Lopulta päätin ”lyödä kolme kärpästä yhdellä iskulla” ja etsiä vastaukset kysymyksiini tekemällä aiheesta opinnäytetyön ja pyrkimällä sitä kautta parantamaan ohjauksen laatua jatkossa. Samalla kehittyisin myös hoitotyön asiantuntijana.

Lokakuussa 2009 tiedustelin Suomen Hemofiliayhdistykseltä tarvetta opinnäytetyölle. Ensin suunnittelin, että pitäisin luennon Naistentapahtumassa 25.4.09 ja otin yhteyttä tapahtuman vastuuhenkilö Virve Lahtiseen. Luennolle oli tarvetta, mutta naistentapahtumaan oli vain puoli vuotta aikaa ja mietin, tuleeko tiukasta aikataulusta ongelma, joten ehdotin Lahtiselle varasuunnitelmana opaslehtisen tekoa. Idea opaslehtisestä sai myös kannatusta ja päädyin pohdinnan jälkeen tekemään opaslehtisen. Lahtinen ryhtyi yhteyshenkilökseni ja tiedustelin samalla Hemofiliayhdistyksen toiveita opaslehtiseltä. Sain heiltä vapaat kädet sisällön suunnitteluun, mutta toiveena oli että tutustuisin yhdistyksen Internet-sivuilla olevaan keskustelufoorumiin ja poimisin sieltä ideoita opaslehtisen aihepiireiksi.

Loppusyksyn ajan tein kirjallisuushakua ja ideapaperia ensimmäistä opinnäytetyöseminaaria varten. Ajantasaisen tiedon löytäminen paljastui yllättävän vaikeaksi. Lähteet olivat joko vanhoja, suppeita tai ulkomaalaisia, jolloin tiedot hoitokäytännöistä eivät

olleet sovellettavissa Suomeen. Sain kuitenkin koottua perustietoa aiheesta hyvin ja ensimmäisen suunnitteluseminaarin pidin 15.12.2008.

Seminaarin jälkeen aloitin projektisuunnitelman tekemisen. Projektisuunnitelman tehtävänä on pakottaa selvittämään tarkastelun kohteena olevan ilmiön olennaisimmat elementit. Sen avulla kohde selkenee ja se auttaa näkemään paremmin, mitä pitää tehdä ja mitä kannattaa tehdä. (Hakaka 1999, 60–61.) Keväällä 2009 jatkoin tiedon keräämistä ja tein projektisuunnitelmaa tarkoituksena pitää toinen opinnäytetyöseminaari toukokuussa 2009.

Edelleen tuoreen tutkimustiedon löytäminen oli vaikeaa, samoin tämänhetkisten hoitolinjausten. Tiedonhaussa käytin Aapeli-tietokantaa ja sähköisiä aineistoja kuten Cinahlia (OVID), Cochranea, Medicia ja Terveysporttia. Tutkimusartikkeleiden kohdalla pyrin saamaan koko artikkelin käyttööni. Hain tietoa mm. hakusanoilla veren hyytyminen, von Willebrand, raskaus, synnytys, potilasopas ja ohjaus. Käytin myös samoja hakusanoja englanniksi, jolloin artikkeleita löytyi helpommin. Lisäksi suunnittelin kerääväni lisää tietoa Naistentapahtumasta (Liite 1).

Naistentapahtumassa sain tietää, että Hemofiliayhdistykselle on juuri valmistunut Metropolia-ammattikorkeakoulusta vastaava opas. Hemofiliayhdistyksellä ei siis ollut enää tarvetta opinnäytetyölleni, joten minun täytyi etsiä uusi yhteistyökumppani. Keräsin kuitenkin paljon uutta ja hyödyllistä tietoa Naistentapahtumasta. Palattuani Kuopioon otin yhteyttä Kuopion yliopistollisen sairaalan äitiyspoliklinikkaan ja kysyisin olisiko heillä tarvetta opaslehtiselle. Äitiyspoliklinikan osastonhoitaja Helena Kulin kertoi, että opaslehtiselle olisi tarvetta ja sovimme tapaamisesta.

Tapasin toukokuussa 2009 äitiyspoliklinikalla Seija Mikkosen, jonka kanssa keskustelimme opaslehtisen sisällöstä ja heidän toiveistaan sen suhteen. Olimme hyvin paljon

samoilla linjoilla, mutta sain myös hyviä uusia ideoita. Mikkonen ehdotti muun muassa että opaslehtisessä huomioitaisiin myös istukan ennenaikaisesta irtoamisesta ja etisestä istukasta johtuvat verenvuodot, mitä en ollut tullut ajatelleeksi. Toukokuun loppupuolella sain äitiyspoliklinikalta yhteyshenkilöksi Irma Vartiaisen.

Kesän aikana tein projektisuunnitelmaa valmiiksi, keskityin etenkin tiedon etsimiseen ja suunnitelman teoriaosuuksien kirjoittamiseen. Heinäkuun lopulla aloin muotoilla myös opaslehtisen sisältöä. Elo-syyskuussa hain tutkimusluvan (Liite 2) opinnäytetyölle. Syyskuussa sain projektisuunnitelman esitysvalmiiksi ja pidin toisen suunnitteluseminaarin 5.10.09.

Seminaarin jälkeen alkoi opaslehtisen testaus ja opinnäytetyöraportin kirjoittaminen. Raportoinnin tarkoituksena on tehdä työskentelystä oikealla tavalla julkista. Se helpottaa tiedonvälitystä ja auttaa selviämään kunnialla arviointiprosessista. (Hakala 1999, 124–125.) Olin hahmotellut raporttia jo projektisuunnitelmaa kirjoittaessani, mutta olin silti vielä alkutekijöissä. Kuitenkin opinnäytetyön loppusuora häämötti jo mielessä, niin sain raportin kirjoittamiseen hyvän vauhdin ja tulosta alkoi syntyä nopeasti.

4.3 Opaslehtisen työstäminen

Tässä opinnäytetyössä tuotettiin opaslehtinen, jonka tavoitteena on antaa von Willebrandin tautia sairastaville naisille heidän kaipaamaansa tietoa raskaudesta ja synnytyksestä. Tiedon lisäämisen kautta tavoitteena on vähentää epätietoisuutta ja pelkoa raskautta sekä synnytystä kohtaan.

Opaslehtisen rakenteen suunnittelu alkoi toukokuussa 2009 tapaamisessa Seija Mikkosen kanssa. Sain häneltä selville äitiyspoliklinikan tarpeet ja toiveet opaslehtiselle. Äi-

tiyspoliklinikalla toivottiin opaslehtiseen lyhyttä osuutta normaalista raskauden ja synnytyksen kulusta sekä yleispiirteet von Willebrandin taudista, mutta opaslehtisen pääpaino olisi hyvä olla von Willebrandin taudin vaikutuksella raskauteen ja synnytykseen.

Ensimmäisen raakaversion opaslehtisestä muokkasin heinäkuussa 2009. Tässä versiossa oli hahmoteltuina opaslehtisen sisältö ja kappalejaot. Sisällön suunnittelussa otin huomioon niin äitiyspoliklinikan toiveet kuin Katja Peltoniemen (2009) tutkimuksessa esille tulleet tiedontarpeet. Jouduin kuitenkin karsimaan pois monta aihepiiriä, ettei opaslehtinen paisuisi liian pitkäksi ja hankalaksi lukea. Etusijalla aiheiden valinnassa olivat äitiyspoliklinikan toiveet ja kätilön näkökulma aiheeseen.

Hahmottelin opaslehtiseen myös osiota, jossa vaikeat käsitteet olisi selitetty, mutta lopulta sain sisällön niin helpoksi kieliasultaan, etten kokenut sitä enää tarpeelliseksi. Elokuussa opaslehteä arvioi opinnäytetyön ohjaaja Ingrid Antikainen, äitiyspoliklinikan yhteyshenkilö Irma Vartiainen ja äitiyspoliklinikan lääkäri Maija Harju. Sain hyviä kehitysideoita ja pääsin niiden avulla muokkaamaan opaslehtistä valmiiksi laajempaa esitestausta varten. Muun muassa kappale normaalista raskauden ja synnytyksen kulusta sekä synnytyksen aikaisten kivunlievitysmenetelmien esittely jäivät pois ja osan niiden sisältämästä tiedosta yhdistin muiden otsikoiden alle. Tässä vaiheessa suunnittelin ja piirsin opaslehtiseen myös kuvat.

Opaslehtisen kaikki lähteet ovat 2000-luvulta. Tieto on hankittu luotettavista lähteistä ja lähteet on merkitty selkeästi opaslehtisen loppuun. Opaslehtinen on kirjoitettu selkeällä yleiskielellä ja suurin osa tekstistä on aktiivissa. Lauseet ja kappaleet on pidetty lyhyinä. Opaslehtisen kuvituksella ja pirteällä, mutta neutraalilla värillä on pyritty herättämään huomiota. Opaslehtisen kuvat ovat piirrettyjä, jotta ulkoasu olisi yhtenäisen näköinen. Kuvien tarkoituksena on herättää huomiota ja mielenkiintoa. Panostin luettavuuteen ja esitystyyliin, jotta materiaali olisi helposti lähestyttävä.

Opaslehtisen kirjasintyyppi on Calibri, joka on hyvin samantyyppinen kuin Arial. Kirjasinkoko on 12. Lihavointia on käytetty vain otsikoissa. Teksti on tasattu molemmista reunoista siistimmän ulkoasun vuoksi, mutta myös tavutusta on käytetty. (Vrt. Parkkunen ym. 2001, 15–17.) Teksti on mustaa, ja opaslehtisen oli tarkoitus olla jo esitestausvaiheessa vaaleanvihreä. Testausversiota painettaessa vaaleanvihreää paperia ei ollut saatavilla, joten opaslehtinen painettiin vaaleansiniselle paperille. Opaslehtisen lopullinen versio on vaaleanvihreä.

Jotta varmistutaan siitä, että aineisto tavoittaa kohderyhmän, se on hyvä esitestata. Esitestauksella tarkoitetaan aineistoa koskevien kysymysten esittämistä kohderyhmälle. Näin saadaan selville miten hyvin aineisto soveltuu kohderyhmälle ja on mahdollista muokata aineisto kohderyhmän toiveita vastaavaksi. Kohderyhmänä käytetään heitä, joille aineisto on tuotettu ja testaus olisi hyvä suorittaa aineiston oikeassa käyttöympäristössä (Parkkunen ym. 2001, 19.) Tämän opaslehtisen kohderyhmänä on sekä äitiyspoliklinikan henkilökunta, että von Willebrandin tautia sairastavat naiset. Koska von Willebrandin tautia sairastavia ihmisiä on Suomessa n. 2000 (Mäkipernaa 2006, 17), olisi riittävän laajan, von Willebrandin tautia sairastavista naisista koostuvan esitestausryhmän kerääminen ollut mahdotonta opinnäytetyön aikataulun puitteissa. Tämän vuoksi suoritin esitestauksen pelkästään äitiyspoliklinikan henkilökunnalla.

Vein opaslehtisen muokatun ja kuvitetun version vielä ennen esitestauksen aloittamista uudelleen arvioitavaksi Irma Vartiaiselle ja Ingrid Antikaiselle sekä pidin toisen suunnitteluseminaarin. Opaslehtinen sai hyvää palautetta joten pääsin aloittamaan esitestauksen. Vein 12.10.2009 äitiyspoliklinikalle saatekirjeellä (Liite 3) varustetun kirjekuoren, joka sisälsi kyselylomakkeet (Liite 4). Kirjekuori jätettiin äitiyspoliklinikan kahvihuoneeseen, jossa vastausmahdollisuus oli koko äitiyspoliklinikan henkilökunnalla. Vastausaikaa oli 16.10.2009 saakka ja vastauksia sain kuusi kappaletta. Seuraavassa kuviossa (Kuvio 1) olen kuvannut vastausten sisällön.

Mitä mieltä olette opaslehtisen ulkoasusta? (mm. kansi, teksin sijoittelu, kuvitus, fontti)	• Neljän vastaajan mielestä ulkoasu oli selkeä, kaksi vastaajaa piti ulkoasua ankeana ja kolmen mielestä kuvat olivat huonoja. Yksi vastaaja ehdotti opaslehtisen nimen muokkaamista. •"Otsikot ovat selkeät. Tekstin sijoittelu hyvä. Kuvat voisivat olla hieman kauniimpia. Fonttikoko hyvä." •"Siisti ja selkeä. Opaslehtisen nimeä olisin ehken laittanut toisenlaiseksi --> &/ja käyttö näyttää minun silmään "hassulta"." •"Ankea ulkoasu! miksi sininen (luo kuvan pkavauvasta) Haikaran värityskin toisi positiivisemman tunnelman ja lehtisen pirteämpi väri" •"Vähän ankea ulkoasu, väriä saisi olla enemmän --> pirteämpi olisi ja houkuttelisi paremmin lukemaan lehtistä. Ja haikaran pussi tyhjä?" •"Rauhallinen, selkeä."
Millainen opaslehtisen asiasisältö on mielestänne? Onko tietoa tarpeeksi? Jos ei, niin mistä kaipaisitte lisää tietoa?	•Kaikki vastaajista kokivat asiasisällön riittäväksi, hyväksi tai kattavaksi. •"Asiasisältö hyvä, ei liikaa tekstiä." •"Asiakkaalle tarkoitettu - tietosisältö riittävä." •"Hyvä ja kattava paketti!"
Mitä mieltä olette opaslehtisen kieliasusta? (mm. selkokielisyys, selkeys)	•Kaikki vastaajat kokivat kieliasun selkeäksi ja helposti ymmärrettäväksi, mutta yksi vastaajista ehdotti otsikoita tehtäväksi eri tekstityypillä. •"Hyvin ymmärrettävä." •"Selkeä, mutta voisivatko otsikot olla eri tekstityypillä." •"Selkeä lukea ja helposti ymmärrettävää tekstiä."
Voisitteko ajatella käyttävänne opaslehtistä apuna asiakkaan ohjauksessa?	•Kaikki vastaajista vastasivat tähän kysymykseen kyllä, mutta yksi vastaajista toi esille ulkoasun häiritsevyyden ja yksi vastaajista olisi valmis käyttämään opaslehtistä vasta ulkoasuun tehtyjen muutosten jälkeen. •"Ehdottomasti kyllä." •"Kyllä, mutta ulkoasu häiritsee." •"Kyllä muutosten jälkeen."
Muita kommentteja	•Neljässä vastauksessa kommentti •"Onkohan muita värejä lehtiselle?" •"Hieno ja tärkeä aihe, hyvä opaslehtinen." •"Kuvat olivat "hautajaismaisia". Voisivatko olla iloisia, positiivisia." •Väri ja pahvisuus on hyvä juttu, eipä häviä niin helposti äideilläkään muiden brosyyrien joukkoon. Hienoa työtä! Kukas tämän olikaan tehnyt???"

KUVIO 2: OPASLEHTISEN ESITESTAUKSEN TULOKSET

Koska opaslehtisen sisältöön ei testauksen perusteella tarvinnut tehdä muutoksia, sovin äitiyspoliklinikan apulaisylilääkäri Maija-Riitta Ordénin kanssa opaslehtisen sisällön tarkistuksesta. Ordén tarkastaisi opaslehtisen sisällön oikeellisuuden ennen sen lopullisen version tekemistä. Suuria muutoksia opaslehtiseen ei tarkastuksen perusteella tullut. Muutama käsite tarkennettiin ja ilmauksia muutettiin ymmärrettävämpään muotoon.

Tein opaslehtiseen ulkoasuun muutoksia esitestauksen perusteella loka-marraskuun vaihteessa. Muutin opaslehtisen värin vaaleanvihreäksi, niin kuin olin aluksi suunnitellut. Otsikoihin kokeilin erilaisia fonttivaihtoehtoja, mutta mielestäni ulkoasun selkeys huononi mikäli otsikon fontti vaihdettiin. Kuvat opaslehtiseen olin piirtänyt itse, koska luulin että mitään valmiita kuvia ei saa kopioida. Testauksen jälkeen sain tietää, että esimerkiksi Clipart-kuvia voi käyttää, koska ne ovat vapaasti jaossa Internetistä. En ollut itsekään tyytyväinen piirtämiini kuviin, joten latasin Clipart-sivustolta sopivat kuvat opaslehtiseen. Lisäksi siirsin opaslehtisen kannessa olleet KYS:n ja Savonia-ammattikorkeakoulun logot takakanteen. Etukanteen jäi opaslehtisen nimi ja Haikaran kuva. Opaslehtisen takakanteen kirjoitin lisäksi tekijän ja yhteyshenkilön nimet.

Olen erittäin tyytyväinen valmiin opaslehtisen sisältöön ja ulkoasuun. Valmis opaslehtinen (Liite 5) on A5-kokoinen ja 12-sivuinen. Se sisältää tietoa hyytymistekijöistä, von Willebrandin taudista ja sen tyypeistä, von Willebrandin vaikutuksesta raskauteen ja synnytykseen, synnytykseen valmistautumisesta, synnytyksen aikaisesta kivunlievityksestä, sikiön huomioimisesta sekä lapsivuodeajasta. Kuvia on yhteensä 4 kappaletta ja kaikki ovat piirroskuvia yhtenäisen ilmeen vuoksi. Esittelen opaslehtisen marraskuussa äitiyspoliklinikan henkilökunnalle, jotta se tulisi mahdollisimman hyvin käyttöön. Samalla pääsen myös kertomaan von Willebrandin taudista ja siten tuomaan sairautta tunnetummaksi.

5 POHDINTA

5.1 Projektin ja oman oppimisen arviointi

Tein projektisuunnitelmaan SWOT-analyysin (Kuvio 3), jossa analysoin opinnäytetyön vahvuuksia, heikkouksia, mahdollisuuksia ja uhkia (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats). SWOT-analyysi on synteesianalyysi, jossa ilmiötä tarkastellaan sisäisten (vahvuudet ja heikkoudet) ja ulkoisten (mahdollisuudet ja uhat) tekijöiden kautta. Analyysin perusteella tehdään johtopäätöksiä ja siirretään ne toiminnaksi. (Opetushallitus 2009.) Käyn nyt läpi opinnäytetyöprosessia ja omaa oppimista SWOT-analyysissä esille tulleiden asioiden avulla.

KUVIO 3: SWOT-ANALYYSI

Opinnäytetyön vahvuuksiksi arvioin oman kiinnostukseni aiheeseen ja sen, että opintoni ovat jo pitkällä. Prosessin aikana oma kiinnostus auttoi jaksamaan etsiä uutta tietoa ja uusia lähteitä. Opinnäytetyö ei jäänyt vain työksi joka täytyi tehdä, että pääsee valmistumaan vaan sillä oli koko ajan merkitystä myös omaan elämään ja kehittymiseen kätilönä. Se, että omat opintoni olivat jo pitkällä, oli toisaalta vahvuus ja toisaalta heikkous. Hyvä tietoperusta raskaudesta ja synnytyksestä auttoi hahmottamaan paremmin raskauden ajan muutoksia ja hoitopolkua. Sen vuoksi teoriatiedon yhdistäminen hoitoon von Willebrandin taudissa oli helpompaa. Toisaalta tässä vaiheessa itselle on jo muodostunut kätilön identiteettiä ja omia näkemyksiä, joiden pitäminen poissa tekstistä oli välillä haasteellista. Lisäksi kun opinnäytetyön aloittaa vasta opintojen loppupuolella, aikataulu on tiukka.

Kun tein SWOT-analyysiä, pohdin millainen vaikutus opinnäytetyön yksin tekemisellä on tulokseen. En ollut varma olisiko se vahvuus vai heikkous ja nyt huomaan että se oli molempia. Yksin tekemisessä helppoa on aikatauluttaminen. Opinnäytetyötä saa tehdä silloin kun on aikaa ja omalla tyylillä. Toisaalta ei ollut ketään kenen kanssa pohtia asioita ja uskon että parityöskentelynä olisi löytynyt vielä uusia näkökulmia aiheeseen.

Heikkouksiksi arvioin oman kokemattomuuteni opaslehtisen tekijänä, kiireellisen aikataulun ja suppean kohderyhmän. Oma kokemattomuus vaikutti opaslehtisen tekemiseen siten, että kaikki oli uutta ja opetteleminen täytyi aloittaa alusta alkaen. Tämä oli aikaa vievää, erittäin haastavaa ja ajoittain turhauttavaakin. Toisaalta kun vaivannäön tulos alkoi näkyä, se toi uskoa itseen ja auttoi jaksamaan. Sairaanhoitajan ammattitaitovaatimusten mukaan sairaanhoitajan täytyy osata tuottaa perusohjausmateriaalia ohjauksensa tueksi (Savonia-ammattikorkeakoulu 2007) ja nyt koen sen osaavani.

Aikataulun kiireellisyys oli tämän opinnäytetyön suurimpia heikkouksia. Kokonaisuudessaan opinnäytetyöprosessiin kului hiukan yli vuoden verran ja tein koko sen ajan

joko työharjoittelua tai töitä, joten ajan löytäminen opinnäytetyön tekemiseen oli välillä vaikeaa. Mikäli aikataulu ei olisi ollut näin tiukka, olisin halunnut testata opaslehtistä vielä von Willebrandin tautia sairastavien naisten keskuudessa. Olisin myös halunnut markkinoida opaslehtistä enemmän myös perusterveydenhuoltoon ja Suomen Hemofiliayhdistykselle, jotta opaslehtinen olisi mahdollisimman monen saatavilla.

Opinnäytetyön mahdollisuuksiksi arvioin yhteistyön KYS:n äitiyspoliklinikan kanssa sekä Naistentapahtuman asiantuntijat. Naistentapahtuma oli tiedonhaussa erittäin hyödyllinen. Sain siellä paljon tietoa Suomen hoitolinjoista von Willebrandin taudissa, joista olisi muuten ollut vaikeaa löytää täysin yhtä ajantasaista ja luotettavaa tietoa.

Yhteistyötaitoni kehittyivät huomattavasti opinnäytetyöprosessin aikana. Yhteistyössä Suomen Hemofiliayhdistyksen kanssa oli parantamisen varaa. Välimatka vaikeutti yhteistyötä, koska tapaamisia kasvotusten oli vaikea järjestää. Opinnäytetyöprosessi ei ollut itselleni riittävän selkeä prosessin alussa eikä opinnäytetyöprosessi ollut Hemofiliayhdistyksen yhteyshenkilöllenikään tuttu. En osannut selittää sitä tarpeeksi hyvin hänelle ja yhteydenpitoa olisi tarvittu huomattavasti enemmän. Opin kuitenkin virheistäni ja yhteistyö äitiyspoliklinikan kanssa sujui mielestäni erittäin hyvin. Minulla oli useita tapaamisia äitiyspoliklinikan yhteyshenkilön kanssa ja sain heiltä selkeitä toiveita ja kehitysideoita, joilla opaslehtinen saatiin vastaamaan tarkoitustaan erittäin hyvin.

Myös tiedonhakutaitoni kehittyivät opinnäytetyöprosessin aikana erittäin paljon. Vielä projektisuunnitelmavaiheessa arvioin luotettavien lähteiden vähyyden opinnäytetyön uhaksi. Tein kuitenkin raporttia kirjoittaessani useita uusia kirjallisuushakuja ja lähteitä alkoi löytyä runsaasti. En vieläkään osaa sanoa mistä lähteiden parempi löytyminen johtui, olivatko hakusanat parempia vai osasinko rajata tiedonhakua paremmin, mutta lopulta haastavaa oli lähteiden paljous. Kun tietoa karttui koko ajan lisää, oli myös vaikeaa pitää aihe riittävän rajattuna. Yritin aihetta rajatessa pitää näkökulman mahdollisimman paljon hoitotyössä, jolloin jätin mm. lääkehoidon käsittelyn erittäin vähäiseksi.

Kun lähteitä oli paljon, osassa oli myös ristiriitaista tietoa. Tässä opinnäytetyössä olen suosinut tuoreempia ja etenkin hoitolinjojen suhteen kotimaisia lähteitä.

5.2 Opaslehtisen hyödynnettävyys ja soveltuvuus

Opaslehtinen tulee käyttöön KYS:n äitiyspoliklinikalla. Siellä henkilökunta voi käyttää sitä tukena ohjauksessa ja se voidaan antaa asiakkaalle mukaan myöhempää tutustumista varten. Suunnittelin opinnäytetyöprosessin aikana opaslehtisen jakamista myös Suomen Hemofiliayhdistykselle sekä äitiys- ja perhesuunnitteluneuvoloihin laajemman saatavuuden vuoksi. Opaslehtistä voidaan hyödyntää myös muissa sairaaloissa. Opaslehtisen markkinointi ja jakaminen eteenpäin jää kuitenkin äitiyspoliklinikan päätettäväksi ja tehtäväksi.

Opaslehtisen esitestauksessa kaikki vastaajat olivat kiinnostuneita käyttämään sitä ohjauksen tukena, joten opaslehtinen soveltuu hyvin siihen tehtävään. Sitä, miten hyvin opaslehtinen vastaa von Willebrandin tautia sairastavan naisen tiedontarpeeseen, on vaikea arvioida koska opaslehtistä ei esitestattu tällä kohderyhmällä. Opaslehtisessä on käsitelty useita vuototautia sairastavia naisia askarruttavia asioita ja opaslehtinen oli toivottu tiedonjakamistapa. Toisaalta paljon mieltä askarruttavia asioita on jouduttu jättämään pois ja varmasti opaslehtistä lukiessa herää paljon lisäkysymyksiä.

5.3 Eettisyys projektissa

Tutkijan on otettava tutkimusta tehdessään huomioon monia eettisiä kysymyksiä. Jotta tutkimus on eettisesti hyvä, sen täytyy noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 23.) Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2002, 5.) mukaan hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää tutkimukselta seuraavaa:

- Tutkijat noudattavat tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja. Tämä tarkoittaa rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimuksen eri vaiheissa.
- Tutkijat soveltavat tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä.
- Tutkijat toteuttavat tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluvaa avoimuutta tutkimuksensa tuloksia julkaistessaan.
- Tutkijat huomioivat muiden tutkijoiden työn ja saavutukset asianmukaisella tavalla.
- Tutkimus on suunniteltu, toteutettu ja raportoitu yksityiskohtaisesti ja tieteelliselle tiedolle asetettujen vaatimusten mukaisesti.
- Ennen tutkimuksen aloittamista tai tutkijan rekrytoimista ryhmään, tutkimusryhmän jäsenten asema, oikeudet, osuus tekijyydestä, vastuut ja velvollisuudet sekä tutkimustulosten omistajuutta ja aineistojen säilyttämistä koskevat kysymykset täytyy olla määritelty ja kirjattu kaikkien osapuolten hyväksymällä tavalla.
- Rahoituslähteet ja muut sidonnaisuudet ilmoitetaan tutkimukseen osallistuville ja raportoidaan tutkimuksen tuloksia julkaistaessa.
- Tutkimuksessa noudatetaan hyvää hallintokäytäntöä ja henkilöstö- ja taloushallintoa.

Eettisestä näkökulmasta myös projektin tekijältä vaaditaan rehellisyyttä toimissa, vilpittömyyttä itseään ja aihetta kohtaan, pyrkimystä totuudenmukaisuuteen ja oman ajattelun koetteluun, objektiivisuutta sekä selkeää ja rehellistä ammattikäytäntöä (Hakala 1999, 141). Epärehellisyyttä pitää välttää työn kaikissa vaiheissa. Opinnäytetyötä tehdessä on hyvä muistaa, ettei plagioi toisten tekstejä, itseään tai omia tutkimuksiaan. Tuloksia ei sepitetä, kaunistella tai yleistetä kritiikittömästi. Raportointi ei saa olla puutteellista eikä johtaa harhaan. Toisten tutkijoiden osuutta ei saa vähätellä eikä tutkimukseen myönnettyjä määrärahoja saa käyttää väärin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 26–27.)

Olen koko projektin ajan toiminut rehellisesti ja vilpittömästi. Raportissa olen pyrkinyt tuomaan opinnäytetyöprosessin eri vaiheet kattavasti esille. Lähteet olen merkinnyt selkeästi esille enkä ole plagioinut. Lähteitä valittaessa on hyvä kiinnittää huomiota kirjoittajan tunnettavuuteen ja arvostettavuuteen, lähteen ikään, lähdetiedon alkuperään, lähdetiedon uskottavuuteen, julkaisijan arvovaltaan ja vastuuseen, totuudellisuuteen sekä puolueettomuuteen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 109–110). Kirjallisuushakua tehdessäni kiinnitin paljon huomiota lähteiden ajankohtaisuuteen ja luotettavuuteen. Valitsin tähän opinnäytetyöhön mahdollisimman tuoreita lähteitä, jotka olivat luotettavissa tietokannoissa ja joiden julkaisija oli luotettava. Tutkimusartikkeleissa kiinnitin huomiota tutkimuksen toteutustapaan. Lisäksi pyrin aina käyttämään kokonaisia tutkimus- ja lehtiartikkeleita tiivistelmien sijaan.

Opaslehtisen esitestauskyselyyn vastaaminen oli äitiyspoliklinikalla vapaaehtoista eikä vastaajien nimet tulleet esille missään vaiheessa. Vastauksille oli myös varattu yksittäiset kirjekuoret, jotta kukaan ulkopuolinen ei pääse lukemaan vastauksia. Tutkimuksen luotettavuus paranee, kun kerrotaan tarkasti millä perusteella päätelmiä tehdään ja tämän vuoksi raporttiin on hyvä lisätä esimerkiksi suoria lainauksia haastattelusta (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 227–228). Sen vuoksi toin raportissa esille suoria lainauksia kyselystä.

Tutkijalta edellytetään menetelmällistä ja kielellistä objektiivisuutta. Menetelmällisen objektiivisuuden tärkeä kriteeri on tutkimuksen toistettavuus. Kielellinen objektiivisuus edellyttää tutkijan persoonan pitämistä kurissa. Lukijan huomio ei saa kiinnittyä tutkijaan eikä kieleen vaan itse asiaan siten että lukijalla on mahdollisuus häiriöttömään tulkintaan ja päättelyyn. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2008, 292–293.) Objektiivisuuden koin haasteelliseksi tätä opinnäytetyötä tehdessä. Aihe on minulle läheinen ja henkilökohtainen, joten on vaikeaa pitää omat kokemukset ja asenteet poissa kirjoittamastani tekstistä. Teen tätä opinnäytetyötä opintojen loppusuoralla, joten myös oma kätilön identiteetti ja työskentelytapa on alkanut muodostua. Varmistaakseni ob-

jektiivisuuden olen yrittänyt tuoda lähteistä esille eri näkökulmia ja perustelemaan tekemäni valinnat lähdetiedon avulla.

5.4 Johtopäätökset ja kehittämishaasteet

Von Willebrandin tauti ei ole parannettavissa, mutta sitä voidaan hoitaa tehokkaasti (The Haemophilia Society 2001, 11). Sen vuoksi olisikin tärkeää että von Willebrandin tauti opittaisiin paremmin tunnistamaan ja diagnosoimaan. Mielestäni tämä edellyttää sitä, että sairaus tulee tunnetummaksi hoitohenkilökunnalle, mikä olikin yksi opinnäytetyön tavoitteista. Opinnäytetyöni avulla olen varmasti lisännyt von Willebrandin taudin tuntemista KYS:n äitiyspoliklinikalla, mutta jatkossa olisi hyvä vielä pohtia lisää menetelmiä tuoda sairaus tunnetummaksi laajemmin.

Ulkomailla on verenvuototautia sairastavien käytössä hemofiliakeskuksia. Esimerkiksi Ruotsissa toimii 3 hemofiliakeskusta, joissa työskentelee lääkäreitä, sairaanhoitajia, fysioterapeutteja, ortopedeja, hammaslääkäreitä, yleiskirurgeja, gynekologeja, geneetikkoja, kuraattoreja sekä psykologeja (Hassler 2008, 18). Tällainen tietotaidon keskittäminen voisi parantaa verenvuototautien hoitoa myös Suomessa. Realistisesti ei voida olettaa, että hoitohenkilökunnalla on laaja tietämys myös verenvuotautien kaltaisista harvinaisista sairauksista, joten keskus, jossa henkilökunta on perehtynyt nimenomaan verenvuototautteihin, voisi olla hyvä ratkaisu. Myös Katja Peltoniemen tutkimuksessa (2009) hoidon keskittämistä toivottiin ja hemofiliakeskus oli monen haastateltavan toiveena.

Projektissa tavoitteena oli myös vähentää pelkoa ja epätietoisuutta raskautta ja synnytystä kohtaan antamalla von Willebrandin tautia sairastaville naisille heidän kaipaamaansa tietoa. Lisäksi projektissa tavoitteena oli parantaa ohjauksen laatua. Opaslehtisen sisältö on suunniteltu Katja Peltoniemen (2009) tutkimuksessa esille tulleiden tie-

dontarpeiden ja äitiyspoliklinikan tarpeiden mukaan. Kehittämishaasteeksi jää vielä testata vastaako opaslehtinen von Willebrandin tautia sairastavien naisten tiedontarpeeseen ja miten opaslehtistä jatkossa hyödynnetään.

Olen varma että kaikkiin mieltä askarruttaviin kysymyksiin ei tässä opaslehtisessä pystytä vastaamaan. Varmasti etenkin kivunlievitysvaihtoehdot mietityttävät, varsinkin tyypin 2 ja 3 von Willebrandin tautia sairastavilla, joilla voi olla vaikeampaa saavuttaa puudutuksia varten vaadittava hyytymistekijätaso. Lähteissä suositeltiin, että von Willebrandin tautia sairastavalle olisi hyvä tarjota raskauden aikana tapaamista anestesiologin kanssa (James ym. 2009; National heart, lung and blood institute 2007). Mielestäni tämä olisi hyvä vaihtoehto myös Suomessa. Kätilö on synnytyksen aikaisen kivunhoidon asiantuntija, joten monien kysymykseen on kätilöllä vastaukset, mutta mikäli kivunlievitys jää vielä askarruttamaan, olisi tapaaminen anestesiologin kanssa varmasti avuksi.

Suomessa von Willebrandin tautia sairastava nainen lähetetään äitiyspoliklinikalle raskauden alettua (Uotila 2007a). Kysymyksiä ja jopa pelkoa voi kuitenkin herätä jo raskauden suunnitteluvaiheessa, joten mielestäni äitiyspoliklinikalle tai muuhun vastaavaan hoitopaikkaan olisi hyvä päästä jo silloin. National heart, lung and blood institute (2007, 55) suositteleekin oppaassaan von Willebrandin taudin diagnosoinnista, arvioinnista ja hoidosta, että von Willebrandin tautia sairastavan naisen tulisi käydä jo ennen hedelmöittymistä keskustelemassa aiheeseen perehtyneen hematologin eli veritautien asiantuntijan ja obstetrikon eli synnytysopin asiantuntijan kanssa.

Von Willebrandin tauti vaikuttaa naisen hyvinvointiin läpi elämän (Barlow, Stapley & Ellard 2007). Raskaus on elämästä kuitenkin vain hyvin lyhyt aika, joten tietoa tarvitaan myös muilta elämän osa-alueilta. Esimerkiksi naistentaudeissa on monia asioita joihin von Willebrandin taudilla on vaikutusta. Näistä olisi hyvä saada myös lisää tietoa. Myös

Naistentapahtumassa naistentaudit, etenkin runsaat kuukautiset, herättivät runsaasti keskustelua.

LÄHTEET

Barlow, J., Stapley, J. & Ellard, D. 2007. Living with haemophilia and von Willebrand's: A descriptive qualitative study. Patient Education and Counseling 68 (3), 235-242.

Ekblad, U. 2009. Synnytys. Lääkärin käsikirja. Viitattu 23.6.2009. Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla myös www-muodossa www.terveysportti.fi

Hakala, T. 1999. Opinnäytetyö luovasti, kehittämis- ja tutkimustyön opas. Helsinki: Gaudeamus.

Hassler, S. 2008 Kvinna och blödarsjuk. Arbetarnas Bildningsförbund & Förbundet Blödarsjuka i Sverige.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. 13.–14. osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Hurskainen, R., Halmesmäki, E., Rasi, V. & Mäkipernaa, A. 2003. Nainen ja von Willebrandin tauti. Duodecim 119 (1), 33–40.

James, A., Manco-Johnson, M., Yawn, B., Dietrich, J. & Nichols W. 2009. Von Willebrand Disease: Key Points From the 2008 National Heart, Lung, and Blood Institute Guidelines. Obstetrics & Gynecology 114 (3), 674-678.

Joutsi-Korhonen, L. 2009. Verenvuotopotilaan laboratoriotutkimukset raskauden ja synnytyksen aikana. Naistentapahtuma 25.4.2009, Vantaa. Suomen Hemofiliayhdistys. Luento.

Kadir, R, Lee, C, Sabin, C, Pollard, D & Economides D. 1998. Pregnancy in women with von Willebrand's disease or factor XI deficiency. British journal of obstetrics and gynaecology. 105 (3), 314-321.

Kekomäki, R. 2000. Von Willebrandin tauti. Teoksessa T. Ruutu, A. Rajamäki & T. Krusius (toim.) Veritaudit. Helsinki: Duodecim, 493–500.

Koskinen, S. 2009. Vuototutkimuksista raskauden ja synnytyksen aikana. Naistenta-pahtuma 25.4.2009, Vantaa. Suomen Hemofiliayhdistys. Luento.

Kulin, H. 2009. Tietoja KYS:n äitiyspoliklinikasta. mira.marjo@student.savonia.fi 26.10.2009.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Oulun yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta, hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Väitöskirja.

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2005. Käsiteanalyysi ohjaus-käsitteestä hoitotieteessä. Hoitotiede 17 (5), 250-258.

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2006. Ohjaus – tuttu, mutta epäselvä käsite. Sairaanhoitaja 79 (10), 6-9.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 1992/ 17.8.1992/785.

Lassila, R. 2000. Veren hyytyminen ja fibrinolyysi. Teoksessa T. Ruutu, A. Rajamäki & T. Krusius (toim.) Veritaudit. Helsinki: Duodecim.

Lassila, R. 2006. Verenvuodon tyrehtyminen. Teoksessa A. Forsman, T. Kontuniemi, R. Lassila, V. Rasi & M. Toiviainen. (toim.) Verenvuototaudit – tietopaketti potilaille 2006. Helsinki: Suomen Hemofiliayhdistys, 6–9.

Lee, C., Chi, C., Pavord, S., Bolton-Maggs, P., Pollard, D., Hinchcliffe-Wood, A. & Kadir, R. 2006. The obstetric and gynaecological management of women with inherited bleeding disorders – review with guidelines produced by a taskforce of UK Haemophilia Centre Doctors' Organization. Haemophilia 12, 301–336.

Lefkou, E. & Hunt, B. 2008. Bleeding disorders in pregnancy. Obstetrics, Gynaecology & Reproductive Medicine 18 (8), 217-223.

Leino-Kilpi, H., Iire, L., Suominen, T., Vuorenheimo, J. & Välimäki, M. 1993. Tietääkö vai eikö tiedä? Katsaus potilasta ja tietoa koskevaan tutkimukseen. Stakes raportteja 118. Helsinki: Stakes.

Litmanen, K. 2007. Hedelmöitys ja alkion varhaiskehitys. Teoksessa U. Paananen, S. Pietiläinen, E. Raussi-Lehto, P. Väyrynen & A-M. Äimälä (toim.) Kätilötyö. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Mäkipernaa, A. 2006. Von Willebrandin tauti. Teoksessa A. Forsman, T. Kontuniemi, R. Lassila, V. Rasi & M. Toiviainen. (toim.) Verenvuototaudit – tietopaketti potilaille 2006. Helsinki: Suomen Hemofiliayhdistys, 17–21.

National heart, lung and blood institute. 2007. The Diagnosis, Evaluation, and Management of von Willebrand disease. U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health.

Nykysuomen sanakirja 4. 2002. Lyhentämätön kansanpainos. Osa IV. O-R. 14. painos. Helsinki: WSOY.

Opetushallitus. 2009. Synteesi. Opetushallituksen etälukio-verkkosivut. Viitattu 8.12.2009. http://www2.edu.fi/yrittajyysvayla/?page=223

Peltoniemi, A. 2007. Terveydenhuoltohenkilöstön valmiudet ohjata hemofiliaa sairastavia ja heidän perheitään. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Väitöskirja.

Peltoniemi, K. 2009. Von Willebrandin tautia sairastavien naisten sekä A- ja B-hemofilian kantajien toiveita potilasoppaan sisältöalueista ja julkaisumuodoista – potilasoppaan laatiminen raskausajasta teemahaastatteluiden avulla. Metropolia ammattikorkeakoulu, terveys- ja hoitoala. Opinnäytetyö.

Parkkunen, N., Vertio, H. ja Koskinen-Ollonqvist, P. 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Terveyden edistämisen keskuksen julkaisuja –sarja 7/2001. Helsinki. Viitattu 20.6.09. http://www.health.fi/content/files/jul_laa_suunnitteluopas.pdf

Raussi-Lehto, E. 2007. Syntymän hoidon toteutus. Teoksessa U. Paananen, S. Pietiläinen, E. Raussi-Lehto, P. Väyrynen & A-M. Äimälä (toim.) Kätilötyö. Helsinki: Edita Publishing Oy, 236–267.

Saisto, T. 2009. Vuototautisten ja kantajien raskausajasta ja synnytyksestä. Naistentapahtuma 25.4.2009, Vantaa. Suomen Hemofiliayhdistys. Luento.

Sarvela, J., Viitanen, H. & Toivonen, H. 2009. Tietoa potilaalle: Synnytyskipu – anestesialääkärin opas potilaalle. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 23.6.2009. Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla www-muodossa: www.terveysportti.fi

Savonia-ammattikorkeakoulu. 2007. Kätilö – opetussuunnitelma ja ammattitaitovaatimukset, syksy 2007. Savonia-ammattikorkeakoulu, terveysala, Kuopio, 6, 66. http://www.savonia-amk.fi/tertta/pdf/tk7s_ops.pdf

Strong, J. 2003. Bleeding disorders in pregnancy. Current Obstetrics & Gynaecology 13, 1-6.

Terveyskirjasto. 2009a. Hyytymistekijä. Lääketieteen sanasto. Duodecim. Viitattu 24.2.2009. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt01262

Terveyskirjasto. 2009b. Autosomi. Lääketieteen sanasto. Duodecim. Viitattu 24.2.2009.http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt00361&p_haku=autosomi'

The Haemophilia Society. 2001. A guide for women living with von Willebrand's.

The Haemophilia Society. 2003. Von Willebrand's: general information - information fact sheet.

Tiitinen, A. 2008a. Normaali raskauden kulku. Terveyskirjaston verkkosivut. Viitattu 23.6.2009. Kustannus Oy Duodecim. http://www.terveysportti.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00159

Tiitinen, A. 2008b. Tietoa potilaalle: synnytyskivun hoito. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 23.6.2009. Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla www-muodossa: www.terveysportti.fi

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. 2. painos. Helsinki: Edita Prima Oy. http://www.tenk.fi/htkfi.pdf

Uotila, J. 2007a. Äitiysneuvola ja erikoissairaanhoito: konsultaatiot, lähetteet, hoitolinjat. Lääkärin käsikirja. Viitattu 30.10.2009. Saatavilla www-muodossa: www.terveysportti.fi

Uotila, J. 2007b. Riskisynnyttäjä. Teoksessa U. Paananen, S. Pietiläinen, E. Raussi-Lehto, P. Väyrynen & A-M. Äimälä (toim.) Kätilötyö. Helsinki: Edita Publishing Oy, 430–438.

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Väyrynen, P. 2007. Raskauden ajan muutokset. Teoksessa U. Paananen, S. Pietiläinen, E. Raussi-Lehto, P. Väyrynen & A-M. Äimälä (toim.) Kätilötyö. Helsinki: Edita Publishing Oy, 174–181.

Äimälä, A-M. 2007a. Verenvuoto raskausaikana. Teoksessa U. Paananen, S. Pietiläinen, E. Raussi-Lehto, P. Väyrynen & A-M. Äimälä (toim.) Kätilötyö. Helsinki: Edita Publishing Oy, 385–391.

Äimälä, A-M. 2007b. Kätilö naisen tukijana. Teoksessa U. Paananen, S. Pietiläinen, E. Raussi-Lehto, P. Väyrynen & A-M. Äimälä (toim.) Kätilötyö. Helsinki: Edita Publishing Oy, 39–44.

Liite 1: Naistentapahtuman ohjelma

Lauantai 25.4.

Saapuminen ja lounas la 25.4.09 klo 11.15

Klo 12.15 Gynekologi Terhi Saisto alustaa

”Vuototautisten ja kantajien raskausajasta ja synnytyksestä”

Klo 13.00 Psykologi Maiju Tokola alustaa ja vastaa kysymyksiin

”Psykologin näkökulma aiheeseen”

Klo 13.45 Synnytyspelkokätilö Pernilla Stenbäck alustaa

Klo 14.00 – 14.15

Väliaika, hedelmätarjoilu

Klo 14.15- 14.45

Lääkärit Sinikka Koskinen, Veripalvelu

Lotta Joutsi-Korhonen HUSLAB

”Vuototutkimuksista raskauden ja synnytyksen aikana”

Klo 14.45- 15.00

Lääketeollisuuden puheenvuoro(t)

Klo 15.00- 15.30

Kahvi ja suolainen pala

Klo 15.30 – 17.30

Paneeli alustusten ja yleisökysymysten mukaan:

Terhi Saisto, Anne Mäkipernaa, Riitta Lassila ja Sinikka Koskinen, Lotta Joutsi-Korhonen, Pernilla Stenbäck

Iltabufee klo 17- 20 Flamingossa.

Järjestäjä: Suomen Hemofiliayhdistys

Liite 2: Tutkimuslupahakemus

Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri
KUOPION YLIOPISTOLLINEN SAIRAALA

HOITOTIETEEN JA MUIDEN TERVEYSTIETEIDEN TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Nro 10 / 20 09

Hakemuksen käsittely on kuvattu hallinnollisessa ohjeessa "Hoitotieteen ja muiden terveystieteiden tutkimuksen ohjeet Kuopion yliopistollisessa sairaalassa". Hakemukseen liitetään tutkimussuunnitelma aineiston keruulomakkeineen ja saatteineen, rahoitussuunnitelma.

HAKIJA

Vastuullinen tutkija
Mira Marjo
Nimi

Kelokuja 2A1, 70420 Kuopio, 0445781562, mira.marjo@student.savonia.fi
Osoite, puh, s-posti

Muut tutkijat

Työ- tai opiskelupaikka: Savonia-ammattikorkeakoulu, Terveysala Kuopio

Virka/toimi (ei koske opiskelijoita):

Opiskelupaikka: ☒ AMK mikä kts. yllä ☐ yliopisto mikä ☐ muu mikä

Suoritettava tutkinto: kätilö

TUTKIMUS

Tutkimuksen nimi: Opaslehtinen raskaudesta ja synnytyksestä von Willebrandin tautia sairastavalle naiselle

Tutkimuksen lyhyt kuvaus (mm. tutkimuksen tarkoitus, kohderyhmä ja tutkimusmenetelmät) sekä julkaisusuunnitelma (maksimissaan 300 sanaa)

Tässä opinnäytetyössä on tarkoitus tuottaa opaslehtinen raskaudesta ja synnytyksestä von Willebrandin tautia sairastavalle naiselle. Opaslehtinen tulee KYS:n äitiyspoliklinikan käyttöön. Teoriapohjan opaslehtiseen kerään luotettavista kirjallisista lähteistä ja tutkimusartikkeleista sekä Hemofiliayhdistyksen Naistentapahtuman luennoilta. Opaslehtisen alustavaa versiota on tarkoitus testata äitiyspoliklinikan henkilökunnalla syyskuussa 2009 ja opinnäytetyö (myös lopullinen opaslehtinen) valmistuu lokakuussa 2009.

Tutkimus on: ☒ amk-tutkinto ☐ ylempi amk-tutkinto ☐ pro gradu ☐ lisensiaattityö ☐ väitöskirja ☐ muu, mikä

Monikeskustutkimus: ☒ ei ☐ kyllä ☐ kansallinen ☐ kansainvälinen

Tutkimuksen kokonaisaikataulu
valmistuu lokakuussa 2009

Aikataulu KYSissä
valmistuu lokakuussa 2009

Kustannukset

☐ Arvio KYSille koituvista kustannuksista _____ €

Tarkempi kustannuserittely esitettävä erillisellä liitteellä.

☒ Ei aiheuta kustannuksia KYSille

KYS 81029-2M 11.08

Tutkimuseettisen toimikunnan lausunto

☐ annettu ☐ käsittelyssä ☒ ei ole haettu

Toimikunta _____ Lausunto nro _____ pvm _____

Johtajaylilääkärin lupa rekisteritutkimuksia varten pvm _____

☐ annettu ☐ käsittelyssä ☒ ei ole haettu

STM:n lupa rekisteritutkimuksia varten pvm _____

☐ annettu ☐ käsittelyssä ☒ ei ole haettu

Henkilöstöpäällikön lupa henkilökuntaa koskevia tutkimuksia varten pvm _____

☐ annettu ☐ käsittelyssä ☒ ei ole haettu

Muu lupa (mikä) pvm _____

☐ annettu ☐ käsittelyssä

Opinnäytetyön tuotoksen käyttöoikeus luovutetaan KYSille

☒ kyllä ☐ ei

ALLEKIRJOITUS JA SITOUMUS

Allekirjoittaneet tutkijat sitoutuvat noudattamaan tulosyksikön esimiesten antamia ohjeita, sairaalan yleisiä sääntöjä sekä salassapito- ja vaitiolovelvollisuutta ja lähettämään tutkimusraportin yksikköön jossa tutkimus on tehty sekä luvan myöntäjälle.

15/8 2009

Mira M

Tutkijan allekirjoitus	Tutkijan allekirjoitus
Mira Marjo	
Nimen selvennys	Nimen selvennys
Tutkijan allekirjoitus	Tutkijan allekirjoitus
Nimen selvennys	Nimen selvennys

OPINNÄYTETYÖN OHJAAJAT

Ingrid Antikainen

Ohjaajan allekirjoitus	Ohjaajan allekirjoitus
INGRID ANTIKAINEN	
Nimen selvennys	Nimen selvennys
Osoite, puhelin, s-posti	Osoite, puhelin, s-posti
Savonia Amk	
Kuopio - Kuopio	

PUOLTO Potilastutkimuksissa puolto tarvitaan joko tulosyksikön yliläkäriltä (yksi tulosyksikkö), tulosaluejohtajalta (useita tulosyksiköitä) tai johtajaylilääkäriltä (useita tulosalueita).

☐ Puollan hakemusta

☐ En puolla, perustelut

__/__ 20__

Allekirjoitus

Nimen selvennys, virka-asema

PÄÄTÖS

☒ Myönnän tutkimusluvan

☐ Myönnän tutkimusluvan, mutta ennen tutkimuksen aloittamista tutkimukselle tulee hakea tutkimuseettisen toimikunnan lausunto / johtajaylilääkärin lupa rekisteritutkimuksia varten / STM:n lupa rekisteritutkimuksia varten / KYS:n henkilöstöpäällikön lupa henkilökuntaa koskevia tutkimuksia varten / muu lupa, mikä

☐ Tulosyksikön ~~/ -alueen~~ ylihoitajan / ~~hallintoylihoitajan~~ päätös nro 10/2009

15.9.2009

Allekirjoitus

Kirsi Leivonen

Nimen selvennys

YHTEYSHENKILÖ KYSISSÄ (Tulosyksikön /-alueen ylihoitaja tai hallintoylihoitaja nimeää)

IRMA VARTIAINEN, KATILÖ

Nimi

3301 ÄI. PLK

Työyksikkö

irma.vartiainen@kuh.fi

S-posti

172704

Puhelin

LIITTEET

☐ Tutkimussuunnitelma ____ sivua

☐ Rahoitussuunnitelma ____ sivua

☐ Muita liitteitä ____ sivua

Liite 3: Opaslehtisen esitestauksen saatekirje

Hei!

Olen viimeisen vuoden kätilöopiskelija ja teen opinnäytetyönä KYS:n äitiyspoliklinikan käyttöön opaslehtistä raskaudesta ja synnytyksestä von Willebrandin tautia sairastavalle naiselle. Opaslehtisen on tarkoitus valmistua tänä syksynä ja nyt kaipaisin Teiltä vinkkejä, joilla hioa lehtinen vastaamaan parhaiten tarkoitustaan. Pyytäisin Teitä tutustumaan opaslehtiseen ja vastaamaan arviointilomakkeella oleviin kysymyksiin. Laittakaa arviointilomake sille varattuun kirjekuoreen (pieni kuori), sulkekaa kuori ja laittakaa se kahvihuoneen pöydällä olevaan isoon kirjekuoreen. Vastaukset toivon 16.10.2009 mennessä.

Paljon kiitoksia ajastanne ja mukavaa syksyä!

Mira Marjo

Liite 4: Kyselylomake

Von Willebrandin tauti & raskaus ja synnytys – opaslehden arviointilomake

1. Mitä mieltä olette opaslehtisen ulkoasusta? (mm. kansi, tekstin sijoittelu, kuvitus, fontti)

_____

_____

_____

2. Millainen opaslehtisen asiasisältö on mielestänne? Onko tietoa tarpeeksi? Jos ei niin mistä kaipaisitte lisää tietoa?

_____

_____

_____

3. Mitä mieltä olette opaslehtisen kieliasusta? (mm. selkokielisyys, selkeys)

_____

_____

_____

4. Voisitteko ajatella käyttävänne opaslehtistä apuna asiakkaan ohjauksessa?

_____

5. Muita kommentteja

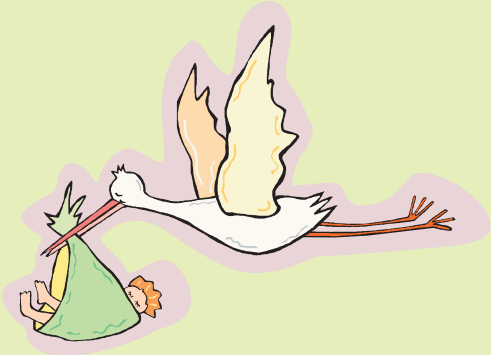
_____

_____

_____

Liite 5: Opaslehtinen

Von Willebrand
&
raskaus ja synnytys



Lukijalle

Kädessäsi on opaslehtinen, jonka tarkoituksena on antaa Sinulle tietoa von Willebrandin taudista ja sen vaikutuksesta raskauteen, synnytykseen ja lapsivuodeaikaan. Opaslehtisen alkupuolella kerrotaan lyhyesti veren hyytymisestä ja von Willebrandin taudista, loppupuolelta löydät tietoa sairauden vaikutuksesta raskauteen ja synnytykseen sekä siitä miten se otetaan huomioon. Mikäli jokin jää askarruttamaan, lisätietoa saat opaslehtisen lopussa mainituista lähteistä, äitiyspoliklinikalta ja neuvolastasi.

Toivotamme Teille erittäin antoisaa odotusaikaa!

Sisältö

Hyytymistekijät

Veren hyytyminen on monimutkainen ketju, johon vaikuttaa useat eri asiat. Kun verisuonen seinämä vaurioituu, verenkierrossa kiertävät verihiutaleet eli trombosyytit kiinnittyvät vaurioituneen suonen seinämään ja käynnistävät hyytymisreaktion, jonka tuloksena syntyy hyytymä.

Hyytymistekijöillä tarkoitetaan veren hyytymisen käynnistämiseen osallistuvia veren valkuaisaineita eli proteiineja sekä kalsiumionia. Von Willebrand – tekijä (vWF) osallistuu trombosyyttien kiinnittymiseen vaurioituneen verisuonen seinämään ja toimii hyytymistekijä VIII:n (F VIII) kantajana veressä eli pitää sen inaktiivisena ja pilkkoutumattomana verenkierrossa ja siten valmiina toimimaan tarvittaessa.

Von Willebrandin tauti ja sen tyypit

Von Willebrandin tauti on yleisin perinnöllinen hyytymishäiriö. Suomessa sitä sairastaa n. 2000 ihmistä ja suurin osa heistä on naisia.

Von Willebrandin tautia on kolmea päätyyppiä.

- Tyypissä 1 (75-80% potilaista) von Willebrand -tekijän rakenne on normaali, mutta elimistö ei muodosta sitä riittävästi. Oireina ovat mm. helposti tulevat mustelmat, limakalvoverenvuodot, runsaat kuukautiset ja runsas vuoto toimenpiteiden jälkeen
- Tyypissä 2 (15-20%) on useita eri alatyyppejä, mutta niille on yhteistä se, että vWF:ssä on rakennevika, joka johtaa tekijän liian pieneen pitoisuuteen tai siihen ettei se toimi oikein. Oireet ovat samoja kuin tyypissä 1, mutta voimakkaampia.
- Tyypissä 3 (alle 5%) koko vWF:n muodostuminen on pysähtynyt jolloin vWF puuttuu kokonaan ja lisäksi FVIII:n pitoisuus on erittäin matala. Muiden aikaisemmin mainittujen vuoto-oireiden lisäksi tyypissä 3 esiintyy myös itsestään alkavia lihas- ja nivelverenvuotoja.

Von Willebrandin tauti ei ole parannettavissa, mutta tyypissä 1 vWF-taso vaihtelee, joten myös oireiden määrä vaihtelee. Lisäksi tyypin 1 von Willebrandin tauti voi muuttua lievemmäksi ihmisen ikääntyessä, koska vWF-taso nousee kun vuosia tulee lisää.

Von Willebrandin taudin vaikutus raskauteen ja synnytykseen

Raskauden aikana hyytymistekijöiden VIII ja vWF määrä nousee, merkittävimmin raskauden puolen välin jälkeen. Näin tapahtuu myös tyypin 1 von Willebrandin tautia sairastavilla naisilla, mutta ei tyyppiä 2 tai 3 sairastavilla.

Koska hyytymistekijöiden määrä nousee vasta raskauden puolivälin jälkeen, von Willebrandin tautia sairastavilla on enemmän alkuraskauteen (raskausviikot 1-12) liittyviä vuotoongelmia, mutta keskenmenoja heillä ei ole enempää kuin normaaliväestössä.

Loppuraskaudessa (raskausviikosta 25 synnytykseen) von Willebrandin tautia sairastavalla naisella ei ole suurentunutta riskiä verenvuotoihin. Synnytyksen lähestyessä voi esiintyä verislimaista vuotoa, mutta tämä ei vaadi hoitoa. Runsaammat verenvuodot liittyvät yleensä istukan ennenaikaiseen irtoamiseen tai eteisistukkaan, mutta kumpaankaan näistä ei ole suurentunutta riskiä.

Von Willebrandin tauti ei vaikuta synnytystapaan, joten sitä sairastavat naiset synnyttävät yleensä alateitse. Tyypin 1 von Willebrandin tautiin ei yleensä liity vakavia verenvuotoja synnytyksessä, mutta suurentunut vuotoriski on olemassa eli esim. synnytyksen jälkivuoto voi olla tavallista runsaampaa.

Synnytykseen valmistautuminen

Tyypin 1 ja 2 von Willebrandin taudissa synnytykseen varaudutaan tekemällä hyytymistekijätestit noin kuukausi ennen synnytystä eli raskausviikolla 34–36. Tyypissä 3 samat testit tehdään 8 viikon välein koko raskauden ajan. Hyytymistekijätestit tehdään myös ennen toimenpiteitä tai sektiota.

Hyytymistekijöiden aktiivisuuden perusteella suunnitellaan mahdollinen korvaushoito. Tyypin 2 ja 3 von Willebrandin taudissa äidille annetaan joka tapauksessa korvaushoitoa (Haemate) lapsen syntymän jälkeen tai ennen puudutusta, mutta tyypissä 1 korvaushoito on yleensä tarpeeton, mikäli hyytymistekijöiden aktiivisuus on yli 40–50% ja kyseessä on alatiesynnytys. Sektiota varten hyytymistekijätason tulisi olla yli 60 %, jottei korvaushoitoa tarvita.

Synnytyksen aikainen kivunlievitys

Kivunlievitystä täytyy myös harkita hyytymistekijätasojen perusteella. Lääkkeettömät kivunlievitykset (mm. lämpö- ja vesihoidot) ja ilokaasu ovat mahdollisia ilman erityisiä rajoituksia, mutta lihakseen pistettäviä lääkkeitä ja puudutuksia, kuten epiduraalipuudutusta, varten suositellaan, että hyytymistekijätasot olisivat yli 50 %. Mikäli hyytymistekijätasot ovat matalat, voidaan ennen synnytystä aloittaa korvaushoito, jolla hyytymistekijät saadaan toivotulle tasolle ja kaikki kivunlievitysmenetelmät mahdollisiksi.

Sikiön huomioiminen

Synnytyksessä huomioidaan äidin hyvinvoinnin lisäksi myös sikiö. Mikäli nainen sairastaa tyypin 2 tai 3 von Willebrandin tautia otetaan huomioon myös sikiön mahdollinen vuotoriski ja vältetään toimenpiteitä, joissa sikiöllä voisi olla riski saada verenvuoto (mm. verinäytteen otto sikiön päästä tai suora sydänäänivalvonta sikiön iholta). Lisäksi syntymän jälkeen otetaan napalaskimosta hyytymisverinäytteet.

Lapsivuodeaika

Synnytyksen jälkivuotoa kestää normaalisti 4-6 viikkoa. Vuoto on veristä ensimmäiset 3-4 vuorokautta, sen jälkeen ruskeaa 7-10 vuorokautta, kunnes muuttuu vaaleaksi valkovuodon tapaiseksi.

Synnytyksen jälkeen estrogeeni- ja sitä kautta myös hyytymistekijätasot (FVIII ja vWF) lähtevät laskuun, mikä tarkoittaa, että von Willebrandin tautia sairastavilla voi esiintyä runsasta jälkivuotoa. Suurin riski runsaaseen vuotoon on ensimmäisen synnytyksen jälkeisen vuorokauden aikana, mutta kohonnut vuotoriski kestää seuraavat 5 viikkoa. Hoitona voidaan käyttää desmopressiiniä, fibrinolyysin estäjää ja hyytymistekijöiden korvaushoitoa.

Lähteet

Hurskainen R., Halmesmäki E., Rasi V. & Mäkipernaa A. 2003. Nainen ja von Willebrandin tauti. Duodecim 2003;119(1):33–40.

Kekomäki, R. 2000. Von Willebrandin tauti. Teoksessa T. Ruutu, A. Rajamäki & T. Krusius (toim.) Veritaudit. Helsinki: Duodecim,493-500.

Lassila, R. 2000. Veren hyytyminen ja fibrinolyysi. Teoksessa T. Ruutu, A. Rajamäki & T. Krusius (toim.) Veritaudit. Helsinki: Duodecim.

Lassila, R. 2006. Verenvuodon tyrehtyminen. Teoksessa A. Forsman, T. Kontuniemi, R. Lassila, V. Rasi & M. Toiviainen. Verenvuototaudit – tietopaketti potilaille 2006. Suomen Hemofiliayhdistys, 6–9.

Raussi-Lehto E. 2007. Syntymän hoidon toteutus. Teoksessa U. Paananen, S. Pietiläinen, E. Raussi-Lehto, P. Väyrynen & A-M. Äimälä (toim.) Kätilötyö. Helsinki: Edita Publishing Oy, 236–267.

Saisto T. 2009. Vuototautisten ja kantajien raskausajasta ja synnytyksestä. Naistentapahtuma 25.4.2009. Suomen Hemofiliayhdistys. Luento

Tiitinen A. 2008b. Tietoa potilaalle: synnytyskivun hoito. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 23.6.2009. Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla www-muodossa: www.terveysportti.fi

Väyrynen P. 2007. Raskauden ajan muutokset. Teoksessa U. Paananen, S. Pietiläinen, E. Raussi-Lehto, P. Väyrynen & A-M. Äimälä (toim.) Kätilötyö. Helsinki: Edita Publishing Oy, 174–181.

Kuvitus

Opaslehtisen kuvat ovat Microsoft Officen Clipart-sivustolta.

KUOPION YLIOPISTOLLINEN SAIRAALA

Savonia
ammattikorkeakoulu

Tekijä
Mira Marjo
kätilöopiskelija,
Savonia-ammattikorkeakoulu

Yhteyshenkilö
Irma Vartiainen
kätilö,
Kuopion yliopistollisen
sairaalan äitiyspoliklinikka

Opaslehtisen valmistumisvuosi:
2009

Opaslehtisen hyväksyjä
Maija-Riitta Ordén
apulaisylilääkäri,
Kuopion yliopistollisen
sairaalan naistentautien
ja synnytysklinikka