

Riina Ahonen

COLITIS ULCEROSAA SAIRASTAVIEN NAISTEN
KOKEMUKSIA RASKAUDEN SUUNNITTELUSTA,
ODOTUKSESTA JA IMETYKSESTÄ

Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystyön suuntautumisvaihtoehto
2014

COLITIS ULCEROSAA SAIRASTAVIEN NAISTEN KOKEMUKSIA RASKAUDEN SUUNNITTELUSTA, ODOTUKSESTA JA IMETYKSESTÄ

Ahonen, Riina
Satakunnan ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Huhtikuu 2014
Ohjaaja: Jokela, Kaija
Sivumäärä: 47
Liitteitä: 5

Asiasanat: krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet, colitis ulcerosa, raskauden suunnittelu, raskaus, imetys

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia raskauden suunnittelusta, odotuksesta ja imetyksestä. Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimi tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien tuki- ja edunvalvontajärjestö, Crohn ja Colitis ry. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää colitis ulcerosan merkitystä raskauden suunnittelussa, raskausaikana ja synnytyksen jälkeen. Tavoitteena oli tuoda esiin äitien näkökulma potilasohjauksen tueksi ja kehittämiseksi.

Tutkimus tehtiin laadullista menetelmää käyttäen. Aineisto kerättiin Internetissä kyselyllä, joka sisälsi seitsemän avointa kysymystä. Kyselyyn vastasi seitsemän colitis ulcerosaa sairastavaa naista. Vastaajat saatiin Crohn ja Colitis ry:n keskustelupalstalta. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin menetelmin.

Aiempien tutkimusten mukaan colitis ulcerosa ja sen hoidossa käytettävät lääkkeet voivat vaikuttaa äidin ja sikiön terveyteen. Myös komplikaatioiden riski raskausaikana on kohonnut. Sairauden takia ahdistusta on koettu usein jo raskauden suunnittelu- vaiheessa. Tässä tutkimuksessa merkitykselliseksi koettiin raskauden ajoittaminen sairauden rauhalliseen vaiheeseen sekä sopivan lääkityksen löytäminen. Rauhallinen sairaus ei vaikuttanut raskaussuunnitelmiin. Ennen raskautta pohdittiin äidin ja sikiön terveyttä sekä pitkäaikaissairaana oikeutta toivoa lasta. Odotusaikana sairaus oireili kaikilla vastaajilla, mutta siitä huolimatta vointia kuvailtiin hyväksi. Myös synnytyksen jälkeen vointi koettiin pääasiassa hyväksi, mutta myös vastoinkäymisiä kohdatettiin. Imetyksenaikana pohdittiin muun muassa lääkityksen vaikutuksia.

Sairauden luonne näyttäisi vaikuttavan merkittävästi raskaussuunnitelmiin. Vaikea sairaus aiheuttaa enemmän huolta kuin rauhallinen sairaus. Pelkoa aiheuttivat monet sairauteen ja lääkitykseen liittyvät asiat. Potilasohjausta kehittämällä raskautta suunnittelevien ja lasta odottavien naisten pelkoa voitaisiin pyrkiä vähentämään ja sairauden lääkehoitoon sitoutumista lisäämään.

Tuen merkitys korostuu vaikeissa elämäntilanteissa. Tulevaisuudessa voitaisiin tutkia esimerkiksi, kokevatko colitis ulcerosaa sairastavat naiset saavansa riittävästi tukea äidiksi tullessaan ja millaista tukea he toivoisivat saavansa. Olisi myös mielenkiintoista tietää, miten naiset ovat kokeneet raskauden ja synnytyksen silloin kun colitis ulcerosa on hoidettu leikkauksella.

EXPERIENCES OF PREGNANCY PLANNING, PREGNANCY AND BREASTFEEDING AMONG WOMEN WHO SUFFER FROM ULCERATIVE COLITIS

Ahonen, Riina
Satakunta University of Applied Sciences
April 2014
Supervisor: Jokela, Kaija
Number of pages: 47
Appendices: 5

Key words: chronic infectious intestinal diseases, ulcerative colitis, planning pregnancy, pregnancy, breastfeeding

The purpose of this thesis was to study the experiences of pregnancy planning, pregnancy and breastfeeding among women who suffer from ulcerative colitis and to find out how ulcerative colitis affects pregnancy planning, pregnancy and the postnatal period. The aim was to chart the mothers' perspectives in order to develop patient guidance and support. The study was carried out in co-operation with the Crohn and Colitis Association. The Crohn and Colitis Association is a support and interest organization for people suffering from infectious intestinal diseases.

The thesis was conducted by using a qualitative approach. The material was collected with a questionnaire on the Internet. The questionnaire included seven open questions and it was answered by seven women who suffer from ulcerative colitis and who had registered for the forum of the Crohn and Colitis Association. The material was analysed by content analysis.

Research shows that medications used to treat ulcerative colitis can affect the mother's and the foetus's health. In addition, there is a higher risk for complications during pregnancy. Therefore, anxiety is common already when planning pregnancy. Consequently, the results of this study show that it was important to plan pregnancy for the remission period of the disease and to find appropriate medication. When in remission the disease did not affect planning pregnancy. Before pregnancy the mothers considered the right of a woman with a long-term disease for a child. All respondents had symptoms during pregnancy. However, they felt they were feeling good both during and after pregnancy, although there were also difficulties. During breastfeeding the mothers were concerned about the effects of medication.

It seems that the nature of the disease affects pregnancy plans. A severe disease causes more worries than calmer diseases. Fear is caused by issues related to the disease itself as well as medication. By developing the guidance of mothers, these fears can be decreased and commitment to medication will be improved.

The meaning of support is emphasized in difficult situations. Future studies could chart, e.g. whether the women feel that they get enough support, when they become mothers and what kind of support they hope for. It would also be interesting to find out, how women whose ulcerative colitis has been treated by an operation experience pregnancy and delivery.

SISÄLLYS

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | JOHDANTO..... | 5 |
| 2 | TEOREETTINEN VIIITEKEHYS | 7 |
| 2.1 | Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet..... | 7 |
| 2.2 | Colitis ulcerosa (haavainen paksusuolentulehdus) | 7 |
| 2.3 | Raskauden suunnittelu | 10 |
| 2.4 | Raskaus | 11 |
| 2.5 | Imetys..... | 12 |
| 2.6 | Aikaisempia tutkimuksia | 13 |
| 3 | OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET | 17 |
| 4 | MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT | 18 |
| 4.1 | Laadullinen tutkimusmenetelmä..... | 18 |
| 4.2 | Aineiston keruumenetelmä | 18 |
| 4.3 | Aineistolähtöinen sisällönanalyysi..... | 19 |
| 4.4 | Opinnäytetyön toteuttaminen..... | 20 |
| 5 | TULOKSET | 23 |
| 5.1 | Colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia raskauden suunnittelusta... 23 | |
| 5.1.1 | Colitis ulcerosaa sairastavien naisten perheen perustamissuunnitelmien kannalta merkityksellisiä asioita..... | 23 |
| 5.1.2 | Colitis ulcerosaa sairastavien naisten ajatuksia raskauden suunnitteluvaiheessa | 25 |
| 5.2 | Colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia raskausajasta | 26 |
| 5.2.1 | Colitis ulcerosaa sairastavien naisten vointi raskauden aikana | 27 |
| 5.2.2 | Colitis ulcerosaa sairastavia naisia mietityttäneitä asioita raskauden aikana | 29 |
| 5.3 | Colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia synnytyksen jälkeisestä ajasta | 31 |
| 5.3.1 | Colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia voinnistaan synnytyksen jälkeen..... | 31 |
| 5.3.2 | Colitis ulcerosaa sairastavien naisten ajatuksia imetyksestä | 33 |
| 6 | JOHTOPÄÄTÖKSET | 35 |
| 6.1 | Tulosten tarkastelua | 35 |
| 6.2 | Tutkimuksen luotettavuus | 38 |
| 6.3 | Opinnäytetyön eettisyys | 41 |
| 6.4 | Jatkotutkimusehdotuksia..... | 44 |
| | LÄHTEET..... | 45 |

1 JOHDANTO

Opinnäytetyöni aihe on colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia raskauden suunnittelusta, odotuksesta ja imetyksestä. Tarkoitukseni on selvittää kvalitatiivisella eli laadullisella tutkimuksella, onko colitis ulcerosalla eli haavaisella paksusuolentulehduksella ollut merkitystä raskauden suunnitteluvaiheessa sekä raskauden ja imetyksen aikana. Koko äidiksi tulemisen matkalta olen halunnut kuvata, millaisia ajatuksia sairauteen liittyen on tullut esiin. Hoitotyön kannalta opinnäytetyöni tarkoitus on kuvata colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia raskauden suunnittelusta sekä odotus- ja imetysajasta potilasohjauksen tueksi ja kehittämiseksi.

Aihe on kiinnostava, sillä raskauden alun ajoittamisella - niin pitkälle kuin se on mahdollista - näyttäisi olevan huomattava merkitys raskauden ennusteen kannalta. Aktiivisella colitis ulcerosalla ja sen hoidossa käytettävillä lääkkeillä voi olla vaikutuksensa raskauden kulkuun ja sikiön vointiin. (Sipponen 2013, 515.) Käytännössä kuitenkin noin puolet raskauksista alkaa suunnittelematta (Laitinen 2012, 8).

Kroonisia tulehduksellisia suolistosairauksia (IBD = Inflammatory Bowel Disease) liittyen perheen perustamiseen on tutkittu vähän potilaiden näkökulmasta. Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat lisääntyneet Suomessa kuuden prosentin vuosivauhtia viimeisen kymmenen vuoden aikana, mikä tekee aiheesta tarkastelemisen arvoisen. Tulehduksellisten suolistosairauksien ilmaantuvuus on sitä suurempi, mitä pohjoisemmassa maapallolla ollaan. Suomessa tulehduksellisista suolistosairauksista nimenomaan colitis ulcerosa näyttäisi olevan lisääntymässä. (Färkkilä 2013, 473–474.) Perheen perustamiseen liittyvät kysymykset ovat monelle tulehduksellisista suolistosairautta sairastavalle potilaalle ajankohtaisia, sillä tutkimusten mukaan puolet tulehduksellisista suolistosairauksista diagnosoidaan ennen 35 vuoden ikää (Ashorn ym., 65; Laitinen 2012, 9).

Opinnäytetyön tavoite on tarjota materiaalia hoitotyön ammattilaisille, kuten sairaanhoitajille ja äitiysneuvolan terveydenhoitajille, colitis ulcerosaa sairastavien ihmisten neuvonnan ja ohjauksen tueksi. Tällä hetkellä tiedetään, että colitis ulcerosa ei yleensä

sä ole este äidiksi tulemiselle, mutta tauti voi tehdä siitä mutkikkaampaa. Asiaan perehtyneen alan ammattilaisen tuella ja ohjauksella on tällöin suuri merkitys. Myös tautia sairastavat voivat hyötyä opinnäytetyöstä vertaistukimielessä.

Opinnäytetyöni yhteistyökumppani on Crohn ja Colitis ry, joka on vuodesta 1984 toiminut tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien tuki- ja edunvalvontajärjestö. Yhdistys kuuluu Eurooppalaisten Crohn- ja Colitis-yhdistysten liittoon (EFFCA). Crohn ja Colitis ry tarjoaa erilaisia sopeutumisvalmennuskursseja ja vertaistukea tulehduksellisia suolistosairauksia sairastaville ja leikatuille sekä heidän läheisilleen. Raha-automaattiyhdistyksen avustuksella kurssit ovat kuntoutujille ilmaisia. (Crohn ja Colitis ry:n [www-sivut](#).) Sopimuksen opinnäytetyön laatimisesta allekirjoitti myös Crohn ja Colitis ry:n toiminnanjohtaja (Liite 1).

2 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

2.1 Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet

Krooniset tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD) ovat suolistosairauksien ryhmä, johon luetaan Crohnin tauti, colitis ulcerosa ja mikroskooppiset koliitit. Sairauksien oireiden taustalla uskotaan olevan puolustusjärjestelmän epänormaalin voimakas immuunivaste suoliston normaaliflooraa kohtaan. Tällä hetkellä sairauksien syntymekanismit ovat vielä tuntemattomia. Näyttäisi kuitenkin siltä, että suolistobakteereilla sekä ympäristö- ja ravintotekijöillä olisi merkitystä kroonisille tulehduksellisille suolistosairauksille geneettisesti alttiille henkilöille taudin puhkeamisessa. (Färkkilä 2013, 472-474.) Tulehdukselliset suolistosairaudet diagnosoidaan yleensä kliinisen kuvan, tähystysten, kuvantamisen ja koepalojen avulla (Sipponen 2013, 481).

Tulehduksellisten suolistosairauksien esiintyvyys on suurempi kehittyneissä, korkean elintason maissa. Suurin ilmaantuvuus on Pohjois-Euroopassa ja Kanadassa. Suomessa tulehduksellisista suolistosairauksista colitis ulcerosa on Crohnin tautia yleisempi. Viimeaikaisten tutkimusten perusteella tulehdukselliset suolistosairaudet ovat lisääntyneet Suomessa noin kuuden prosentin vuosivauhtia viimeisen kymmenen vuoden aikana. Kroonisista tulehduksellisista suolistosairauksista Suomessa erityisesti colitis ulcerosa näyttäisi olevan lisääntymässä. (Sipponen & Färkkilä 2013, 472-473.)

2.2 Colitis ulcerosa (haavainen paksusuolentulehdus)

Colitis ulcerosa on paksusuolen limakalvon alueelle rajoittuva tulehduksellinen suolistosairaus. Colitis ulcerosa voidaan tarkemmin luokitella tulehduksen sijainnin perusteella. Sairaus voi olla vaikeusasteeltaan lievä, keskivaikea tai vaikea. Sairauteen kuuluvat niin sanotut remissiovaiheet eli rauhalliset vaiheet ja relapsit eli pahenemisvaiheet. Tyypillisiä oireita ovat ripuli, jossa voi olla verta, pakonomainen ulostamisen tarve, ummetus ja erilaiset vatsakivut. Pakonomainen tarve ulostaa voi aiheuttaa ongelmia pidätyskyvyn kanssa. Vaikeaan tulehdukseen voi liittyä myös kuumetta, painon alenemista, väsymystä ja ruokahaluttomuutta. Colitis ulcerosaan sairastutaan

tyypillisesti nuorella iällä, noin 20-30 vuoden iässä. Tautiin voi liittyä myös erilaisia liittännäisvaivoja kuten nivelvaivoja, kyhmyruusua ja silmäoireita. (Sipponen 2013, 478; IBD-opas 2013, 3.) Parantavaa lääkehoitoa ei ole keksitty, mutta tehokkaalla lääkehoidolla on mahdollista helpottaa oireita ja parantaa potilaan elämänlaatua (Sipponen 2013, 288). Mikäli lääkehoidolle ei löydy vastetta, voidaan turvautua leikkaushoitoon (IBD-opas colitis ulcerosa 2013, 4).

Colitis ulcerosa voidaan jaotella kolmeen eri muotoon. Proktiitiksi, jota sairastaa noin 30-40 prosenttia potilaista, kutsutaan tulehdusta, joka rajoittuu peräsuolen alueelle. Yleisin on taudin muoto (noin 40-50 prosentilla) on distaalinen koliitti, joka ilmenee suolen vasemmalla puolella. Koko suolen tulehdusta kutsutaan totaalikoliitiksi ja sitä sairastaa noin 20-30 prosenttia potilaista. Noin puolet proktiitista tai distalisesta koliitista etenee ajan myötä totaalikoliitiksi. (IBD-opas colitis ulcerosa 2013, 2; Sipponen 2013, 478.)

Oireiden perusteella tauti jaotellaan lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan koliittiin. Lievässä koliitissa verisiä ulosteita on niukasti ja ripulointia vain muutamia kertoja päivässä. Keskivaikeassa koliitissa ulostamiskertoja on neljästä kuuteen kertaa vuorokaudessa ja veristä ripulia on useita kertoja vuorokaudessa. Vaikean koliitin oireita ovat verinen ripuli yli kuusi kertaa vuorokaudessa sekä lisäksi kuumeilu ja laihtuminen. Myös tulehdusarvot ovat koholla. Yleensä pakonomainen tarve ulostaa syntyy aterian jälkeen. (IBD-opas colitis ulcerosa 2013, 4; Sipponen 2013, 478.)

Lääkehoitona colitis ulcerosaan käytetään 5-ASA-valmisteita, kortikosteroideja, immunosuppressiivisia lääkkeitä ja biologisia lääkkeitä. Lisäksi voidaan käyttää antibioottihoitoa silloin kun sairaus on vaikea. Lääkehoidon tarkoituksena on estää tautia aktivoitumasta tai rauhoittaa se. (Sipponen 2013, 488-495.) Lääkehoitoa jatketaan yleensä myös silloin kun sairaus on oireeton, sillä näin voidaan ehkäistä sairauden aktivoitumista ja vähentää paksusuolensyövän riskiä. (IBD-opas colitis ulcerosa 2013, 5.)

5-ASA-valmisteet hillitsevät paikallista tulehdusreaktiota suolen limakalvolla. Niitä käytetään pitkäaikaisen sairauden estohoidossa ja lievän tulehduksen hoidossa. Tulehdusta rauhoittavia kortikosteroideja eli kortisoneja käytetään keskivaikean tai vai-

kean taudin pahenemisvaiheen hoidossa. Silloin kun kortisonilääkitykselle ei saada riittävää vastetta, voidaan turvautua immunosuppressiivisiin lääkkeisiin, joita kutsutaan myös solusalpaajiksi. Niitä voidaan käyttää sairauden estohoidossa sekä kortisonihoitoa vähennettäessä. Biologisia lääkkeitä käytetään colitis ulcerosan hoidossa, mikäli muu lääkehoito ei ole tuottanut toivottua tulosta. (Sipponen 2013, 491-494; IBD-opas colitis ulcerosa 2013, 5-9.)

Kaikilla colitis ulcerosan hoidossa käytettävillä lääkkeillä on haittavaikutuksia ja siksi jatkuva lääkitys vaatii lääkärin seuranta. (IBD-opas colitis ulcerosa 2013, 5). On todettu, että 25-30 prosentin todennäköisyydellä sairaus aktivoituu, mikäli lääkitys lopetetaan. Tehokkaan lääkehoidon merkitystä on syytä korostaa, sillä aktiiviseen suolistosairauteen liittyy raskaana olevilla kaksinkertainen keskenmenon riski. (Kaaja & Teramo 2011, 498.)

Raskauden aikana ei suositella käytettäväksi immunosuppressiivisiin lääkkeisiin kuuluvia metotreksaatteja. Sekä miehen että naisen tulee lopettaa metotreksaattilääkitys kolme kuukautta ennen raskauden yrittämistä. Myöskään imetyksen aikana metotreksaatteja ei suositella käytettäväksi. (IBD-opas colitis ulcerosa 2013, 5-11.) Immunosuppressiivisiin lääkkeisiin lukeutuvan siklosporiinin käyttöä tulee punnita tarkkaan, sillä sen epäillään aiheuttaneen joissain tapauksissa sikiön kasvun hidastumista (IBD-opas perhesuunnittelu 2013, 22). Biologisten lääkkeiden käytöstä imetyksen aikana on vielä vähän kokemuksia, joten imetystä harkitaan aina tapauskohtaisesti. (IBD-opas colitis ulcerosa 2013, 5-11.) Alkuraskauden aikana käytetty kortisonihoito voi lisätä hieman lapsen huulihalkioriskiä ja jatkuva kortisonilääkitys voi aiheuttaa sikiön kasvun hidastumista (IBD-opas perhesuunnittelu 2013, 23). Lääkkeisiin liittyen on myös huomioitava, että mikäli äiti on saanut raskauden aikana biologisia lääkkeitä, lapselle ei tule antaa eläviä tai heikennettyjä taudinaiheuttajia sisältäviä rokotteita ensimmäisen puolen vuoden aikana (Ashorn ym., 68).

Lisäksi haavaisen paksusuolen tulehduksen hoidossa käytetään adacolumn-nimistä lääketeknistä hoitomuotoa, jossa veri puhdistetaan tulehdussoluista. Tutkimuksissa hoidon tehossa ei kuitenkaan ole havaittu eroa lumehoitoon verrattuna. (IBD-opas colitis ulcerosa 2013, 11.)

Parantavaa lääkehoitoa colitis ulcerosaan ei ole olemassa, mutta leikkauksella sairaus voidaan parantaa. Leikkauksessa potilaalta poistetaan paksusuoli. Leikkaukseen turvaututaan yleensä silloin kun lääkehoidosta ei saada riittävää tehoa. Leikkauksen syynä voi olla myös colitis ulcerosaan liittyvä syöpä tai syöpävaara. Leikkauspäätökseen vaikuttaa merkittävästi myös potilaan mielipide. (Järvinen 2013, 500.) Noin 30 prosenttia colitis ulcerosaa sairastavista leikataan jossain vaiheessa (IBD-opas colitis ulcerosa 2013, 12).

Colitis ulcerosaan liittyy kasvanut paksusuolensyövän riski. Riskiin vaikuttaa tulehduksen kesto ja laajuus. Kymmenen vuoden kuluttua sairastumisesta colitis ulcerosaan riski sairastua paksusuolensyöpään on noin kaksi prosenttia. 20 vuoden kuluttua riski on kohonnut kahdeksaan prosenttiin ja kolmenkymmenen vuoden kuluttua sairastumisesta 18 prosenttiin. Naisilla paksusuolensyövän riskin on todettu olevan jonkin verran pienempi kuin miehillä. Lääkehoito vähentää syöpäriskiä ja tähytykset ovat merkittävässä asemassa syövän varhaisen havaitsemisen kannalta. (Färkkilä 2013, 513.)

Colitis ulcerosa on jossain määrin periytyvä sairaus. Mikäli toinen vanhemmista sairastaa tulehduksellista suolistosairautta, lapsen riski sairastua tulehdukselliseen suolistosairauteen on kahdeksasta kymmeneen prosenttia. Molempien vanhempien sairastaessa tulehduksellista suolistosairautta riski on suurempi, noin 34 prosenttia. Tulehduksellisten suolistosairauksien puhkeamisessa perinnöllisyyden osuutta pidetään kuitenkin niin pienenä, että sen vuoksi ei kannata luopua lapsihaaveista. (IBD-opas perhesuunnittelu 2013, 23.)

2.3 Raskauden suunnittelu

Raskauden suunnittelulla tarkoitetaan raskauden alkamiselle sopivan ajankohdan pohdiskelua. Suunnitteluun liittyy myös vastausten etsimistä raskaaksi tulemiseen, raskauteen ja vanhemmaksi tulemiseen liittyviin kysymyksiin. (Raskaaksi.com www-sivut 2014.) Raskauden mahdollisuus jokaista ovulaatiota kohden on keskimäärin 20 prosenttia. Noin 80 prosenttia raskautta toivovista tulee raskaaksi vuoden sisällä ehkäisyn poisjättämisestä. (Vau.fi www-sivut.)

Colitis ulcerosa ei vaikuta naisen hedelmällisyyteen, mikäli sairaus on hallinnassa. Aktiivinen sairaus voi laskea hedelmällisyyttä. Sairaus voi aiheuttaa kuukautiskiertoon häiriöitä, mikä voi vaikeuttaa raskaaksi tulemistä. Miesten hedelmällisyyteen colitis ulcerosa ei vaikuta, mutta käytössä oleva lääkitys voi heikentää hedelmällisyyttä. (IBD-opas perhesuunnittelu 2013, 18-19.)

On tärkeää, että colitis ulcerosaa sairastava nainen keskustelee lääkärin kanssa raskaussuunnitelmistaan ajoissa, jotta raskaus ajoittuisi hyvin sairauden kannalta - mahdollisimman rauhalliseen vaiheeseen. Aktiivinen tulehdus lisää keskenmenon ja enenaikaisen synnytyksen riskiä sekä voi alentaa lapsen syntymäpainoa. (IBD-opas perhesuunnittelu 2013, 19.) Noin puolet kroonisia tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien naisten lapsista syntyy sen jälkeen kun tauti on todettu (Ashorn ym., 65).

2.4 Raskaus

Raskaus on tila, jossa nainen kantaa kohdussaan alkioista sikiöksi kehittyvää jälkeläistään (Sairaanhoidajien koulutussäätiön www-sivut 2010). Raskaus alkaa kun siittiö hedelmöittää munasolun ja päättyy kun lapsi syntyy keskimäärin neljänkymmenen raskausviikon jälkeen (Tiitinen 2012).

Ruuansulatuskanavan toimintaan raskaus vaikuttaa monella tavalla. Suussa muun muassa syljen erityys ja makuaisti muuttuvat. Alkuraskauteen liittyy usein pahoinvoinnin tunnetta ja lisääntynyt ruokahalu. Kasvava kohtu vaatii lisää tilaa ja suolisto sekä mahalaukku työntyvät kohdun tieltä. Raskauden lopulla mahalaukku kääntyy pystyasentoon ja tästä voi seurata refluksoireita. Närästystä voi aiheutua myös estrogeenin ja progesteronin aiheuttamasta ruuansulatuskanavan seinämien alentuneesta lihastonuksesta ja sulkijoiden löystymisestä, mikä on tavallista raskauden aikana. Lisäksi voi esiintyä ummetusta johtuen ilmeisesti paksusuolen hidastuneista liikkeistä ja veden tehostuneesta imeytymisestä. Myös maksan toiminnassa tapahtuu muutoksia ja kolesteroliarvot nousevat raskauden lopulla kaksinkertaisiksi normaalitilanteeseen nähden. (Paananen ym. 2006, 153-154.)

Mikäli colitis ulcerosa on oireeton, raskauden seuranta hoidetaan neuvolassa. Tällöinkin colitis ulcerosan seurannasta vastaa taho, joka normaalisti hoitaa sairautta. Lisäksi seurantakäyntejä voi olla äitiyspoliklinikalle. (IBD-opas perhesuunnittelu 2013, 19.)

2.5 Imetys

Imetys on vastasyntyneen ruokkimista rinnasta heruvalla maidolla (Sairaanhoitajien koulutussäätiön www-sivut 2010). Rinnat valmistautuvat imetykseen jo odotusaikana. Rintarauhanen kasvaa ja erityisesti rauhaslaskko lisääntyy. (Nuutila & Ylikokiala 2011, 478.) Synnytys ja istukan poistuminen käynnistävät maidonerityksen kun elimistön progesteroni- ja estrogeenitasot laskevat. Imetyksen säätelyyn osallistuvat tärkeimpinä oksitosiini- ja prolaktiinihormonit. (Paananen ym. 2006, 302-303.) Kun lapsi on syntynyt, maidoneritys on usein niukkaa, mutta maidon määrässä on suuria vaihteluja äitien välillä. Sektiolla synnyttäneiden maidontuotanto käynnistyy yleensä hieman hitaammin kuin alateitse synnyttäneiden. (Luukkainen 2011, 331.) Jotta maidoneritys rinnasta olisi riittävää, tulisi imetykset olla vuorokaudessa vähintään kahdeksan ja imetyksen alkuvaiheessa 10-12. Esimerkiksi äidin huolet, väsymys ja kipu voivat vaikeuttaa maidon herumista ja sitä kautta imetyksen onnistumista. (Paananen ym. 2006, 302-303.)

Suomessa on olemassa Sosiaali- ja terveysministeriön laatimat imetyssuosituksot, jotka koskevat terveitä, normaalipainoisina syntyneitä lapsia. Äitejä kannustetaan täysimetukseen siihen saakka kun lapsi on kuuden kuukauden ikäinen. Osittaista imetystä suositellaan jatkettavan vähintään 12 kuukauden ikään saakka kiinteiden ruokien ohella. (Imetyssuosituksot 2014.)

Myös useimpia colitis ulcerosaa sairastavia naisia kannustetaan imetykseen. On olemassa kuitenkin myös lääkkeitä, joita ei suositella käytettäväksi imetyksena ja siksi imetyksestä on syytä keskustella hoitavan lääkärin kanssa. (IBD-opas perhesuunnittelu 2013, 22.)

Olellainen imetykseen liittyvä asia on rintojen terveydestä huolehtiminen, sillä se vaikuttaa merkittävästi äidin vointiin. Kahdesta kymmeneen päivään synnytyksestä voi esiintyä rintojen pakkautumista, jonka oireita ovat rintojen turvotus, kuumotus, kipu ja aristus. Myös ruumiinlämpö saattaa nousta. Oireita voidaan hoitaa esimerkiksi tiheällä imetyksellä, rintoja hieromalla ja lämpimillä hauteilla. Samoilla menetelmillä voidaan hoitaa myös paikallisia maitotiehyttukoksia, jotka ilmestyvät yleensä yhteen rintaan kerrallaan. (Paananen ym. 2006, 307.) Tiehyttukoksen oireita ovat punoittava ja aristava alue rinnassa, kuume sekä yleisoireet kuten päänsärky ja lihaskipu. Tiehyttukoksen kaltaisia oireita voi aiheutua myös bakteerin aiheuttamasta rintatulehduksesta. Tulehdukseen liittyy usein äkillisesti nouseva korkea kuume. Rintatulehdukselle altistavia tekijöitä ovat muun muassa rikkiäiset rinnanpääät ja hoitamaton tiehyttukos. Rintatulehdusta hoidetaan samoin menetelmin kuin pakkautumia ja tiehyttukosta, mutta lisäksi tarvitaan antibioottikuuri. (Koskinen 2008, 127-128.)

2.6 Aikaisempia tutkimuksia

Liimatainen ja Södervik Jyväskylän ammattikorkeakoulusta tekivät vuonna 2010 opinnäytetyön nimeltä ”Colitis ulcerosaa sairastavan potilaan ohjaus”. Tutkimuksessa selvitettiin potilaiden kokemuksia sairaanhoitajien antaman ohjauksen riittävydestä ja ajoituksesta sekä hoitajien ideoita ohjauksen kehittämiseksi. Potilaat kokivat hoitajilta saamansa ohjauksen lääkäreiltä saatua laadukkaammaksi. Hoitajien toiveena oli mahdollisuus antaa potilaille kiireetöntä ja tarvelähtöistä ohjausta. Tietoa sairaudesta tulisi antaa potilaalle sitä mukaa kun potilas on sitä valmis vastaanottamaan. Tutkimuksessa kävi myös ilmi, että tuen ja tiedon tarve juuri diagnoosin saaneilla on hyvin suuri. (Liimatainen & Södervik 2010.)

Knaapi ja Lax Laurea-ammattikorkeakoulusta ovat opinnäytetyössään ”Potilasohje IBD-potilaille” (2012) suunnitelleet potilasohjeen kroonisia tulehduksellisia suolistosairauksia sairastaville HUS:n gastroenterologian poliklinikalle. Uuden potilasohjeen pääaiheiksi valikoituivat tulehduksellisten sairauksien liitännäissairaudet, taudin puhjettua ja pahenemisvaiheissa paljon käytetty kortisoni, taudin diagnosointi, joka saattaa viedä jopa useamman vuoden sekä hoidon saatavuus matkalla. Myös tieto siitä, että tulehdukselliset suolistosairaudet eivät tämän hetken tietojen perusteella ole itse

aiheutettuja, haluttiin potilasohjeeseen. Mukaan liitettiin myös tietoa itse tulehduksellisista suolistosairauksista, niiden oireista, tutkimuksista, syistä ja hoitomuodoista. (Knaapi & Lax 2012.)

Suomen lääkirilehdessä (7/2010) julkaistussa artikkelissa tiivistetään colitis ulcerosan vaikutuksesta elämänlaatuun ja eri puolilla Suomea käytössä oleviin hoitokäytäntöihin liittyvä tutkimus. Tutkimuksessa havaittiin, että TYKS:n ja KYS:n hoidossa olevat potilaat saivat jonkin verran enemmän erikoislääkärin hoitoa kuin HYKS:ssa ja OYS:ssa käyvät. Sairauden oireista pysyvä tai toistuva ripuli oli yleisintä TYKS:n alueella ja harvinaisinta TAYS:n ja KYS:n alueella. KYS:n alueen potilaat kertoivat kärsivänsä nivelkivuista jonkin verran useammin kuin muilla alueilla asuvat. Leikattujen potilaiden määrässä ei ollut tilastollista eroa eri yliopistosairaaloissa, mutta leikkaustavoissa eroa sen sijaan löytyi. Eri tavoin leikattujen potilaiden elämänlaadussa ei kuitenkaan todettu merkitsevää eroa. Terveysteen liittyvä elämänlaatu koettiin käytetyillä mittareilla samanlaisiksi eri alueilla. (Haapamäki, Roine, Turunen, Färkkilä & Arkkila, 2010.)

Irlannissa vuonna 2012 julkaistussa tutkimuksessa mitattiin tulehduksellista suolistosairautta (IBD) sairastavien naispotilaiden ja yleislääkäreiden tietämystä raskauteen liittyen tulehduksellista suolistosairautta sairastavilla potilailla. Potilaat kertoivat joko sairauden tai siihen käytettävän lääkityksen vaikuttavan perheen perustamissuunnitelmiinsa. Siitä huolimatta 68 prosenttia ei ollut keskustellut perheen perustamisesta lääkärin kanssa. Kolmasosa naisista luuli, että lääkitys on lopetettava kokonaan raskauden ajaksi ja 68 prosenttia koki ahdistusta miettiessään mahdollisia tulevia raskauksia. Yleislääkäreistä 68 prosenttia kertoi olevansa säännöllisesti yhteydessä tulehduksellista suolistosairautta sairastaviin potilaisiinsa, mutta yhteys raskaana oleviin potilaisiin oli harvinaisempaa. 41 prosenttia yleislääkäreistä kertoi, ettei ollut nostanut perheen perustamista esille potilaidensa kanssa ja 67 prosenttia neuvoisivat kääntymään erikoislääkärin puoleen asiassa. Tutkimustuloksista tehtiin päätelmä, että tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavilla naisilla ei ole tarpeeksi tietoa raskaudesta ja tulehduksellisista suolistosairauksista. Yleislääkäreiden ajateltiin hyötyvän mahdollisesti gastroenterologin tai sairaanhoitajan tuesta. (Toomey & Waldron 2012.)

Ruotsissa vuonna 2012 julkaistussa tutkimuksessa selvitettiin kuinka paljon komplikaatioita esiintyi tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavilla naisilla raskauden ja synnytyksen aikana. Tutkimuksessa selvisi, että colitis ulcerosaa sairastavilla naisilla on raskauden aikana kohonnut laskimoveritulpan riski. Sektion riski oli yli kaksinkertainen tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavilla. Myös hätäsektion riski kasvoi. Yllättäen erityisesti rauhallisessa vaiheessa oleva colitis ulcerosa tai puhkeamassa oleva Crohnin tauti lisäsivät hätäsektion riskiä. Tuloksista pääteltiin, että tulehduksellisista suolistosairauksista kärsivillä naisilla on isompi riski erilaisiin komplikaatioihin raskauden ja synnytyksen aikana. Taudin aktiviteetin katsottiin vaikuttavan synnytyksen muotoon. Riippuen siitä, oliko potilaalla colitis ulcerosa vai Crohnin tauti, sairauden vaikutukset tromboositaipumukseen olivat erilaiset. (Bröms ym. 2012.)

Tanskassa vuonna 2010 julkaistussa tutkimuksessa tutkittiin colitis ulcerosaa sairastavien naisten sitoutumista sairauden lääkehoitoon ennen raskautta ja sen aikana. 68 prosenttia potilaista kertoi käyttävänsä lääkitystä ja noin 60 prosenttia kertoi olevansa sitoutunut sairautensa lääkehoitoon. Tutkimuksessa kävi ilmi, että ne potilaat, jotka saivat enemmän neuvontaa, käyttivät todennäköisemmin lääkkeitä raskauden aikana. Ne, jotka eivät käyttäneet lääkitystä, kertoivat syyksi pelon hedelmällisyyden laskusta tai sikiövaurioista. Noin 40 prosenttia koehenkilöistä koki sairauden pahenemisvaiheen raskauden aikana kun sairauden aktivoitumisen riski kuusi kuukautta ennen raskautta oli vain 13,6 prosenttia. Tutkimuksesta tehtiin päätelmä, että lääkitystä käytetään melko paljon sairauden hoitoon siitä huolimatta, että pelko negatiivisista vaikutuksista hedelmällisyyteen ja sikiöön on olemassa. Neuvonnan katsottiin lisäävän sitoutumista lääkehoitoon. (Juulsgaard ym. 2010.)

Yhdysvalloissa julkaistiin vuonna 2005 tutkimus, jossa selvitettiin, onko tulehduksellisissa suolistosairauksissa sairauden aktivoitumisen riski suurempi imetyksen aikana. Koehenkilöitä tutkimuksessa oli 122 ja heistä 54 imetti lastaan.

Imettämättömyyden syiksi oli mainittu muiden muassa lääkärin suositus, pelko lääkkeiden vaikutuksista lapseen ja henkilökohtainen valinta. Kahdellakymmenelläkollalla imettäneistä tauti paheni synnytyksen jälkeen. Tutkimuksen lopputuloksena oli, että imetyksen ja taudin pahenemisvaiheen yhteys löytyy ennemminkin sairauden lääkehoidon lopettamisesta imetysaikana. (Kane & Lemieux 2005.)

On raportoitu, että tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien perheet ovat pienempiä. Ei ole kuitenkaan voitu todistaa, että syynä tähän olisi itse sairaus. Vuonna 2009 julkaistun australialaisen tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, vaikuttavatko käsitykset sairaudesta ja raskaudesta tulehduksellista suolistosairautta sairastavien ihmisten lisääntymiskäyttäytymiseen, ja millaisia käsityksiä ja huolenaiheita hedelmällisyyteen ja raskauteen liittyy. Noin 43 prosenttia vastaajista kertoi pelkäävänsä hedelmällisyytensä puolesta. He eivät kuitenkaan hakeutuneet normaaliväestöä useammin lääkärin vastaanotolle hedelmättömyyden pelon tähden. Eniten pelkoa hedelmättömyydestä oli niillä, joilla oli diagnosoitu Crohnin tauti ja niillä, joiden sairaus oli hoidettu leikkauksella. Pelkoa herättävinä asioina tuli esiin myös riski lapsen epämuodostumista sekä lääkkeiden teratogeenisyys. Korkean vastausprosentin (70) perusteella pääteltiin, että lisääntymisterveyteen liittyvät asiat ovat monella tulehduksellista suolistosairautta sairastavan mielessä. Niin sanottu vapaaehtoinen lapsettomuus näytti olevan seurausta siitä, että perusteltua tietoa taudin haitoista lisääntymiseen liittyen ei ollut. Tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavat vaikuttivat tarvitsevan neuvontaa perheen perustamiseen liittyvissä asioissa. (Mountifield ym. 2008.)

Yhdysvalloissa tehdyssä, vuonna 2007 julkaistussa tutkimuksessa selvitettiin, miten colitis ulcerosan pahenemisvaiheet vaikuttavat raskauden aikana. Kaikki, joilla sairaus aktivoitui, saivat suonensisäisesti hydrokortisonia. Heistä osa sai suonensisäisesti myös immunosuppressiivisesti vaikuttavia lääkkeitä, syklosporiinia tai atsatiopriinia. Viidellätoista potilaalla hoito tehoi, kolmelle tehtiin paksusuolenpoistoleikkaus. Tutkimuksen perusteella suonensisäisesti annetut hydrokortisoni ja syklosporiini olivat tehokkaita, mutta niitä tulisi käyttää vain erityisen sairailta potilailla. Vaikeat pahenemisvaiheet raskauden aikana näyttivät lisäävän ennenaikaisen synnytyksen ja lapsen pienipainaisuuden riskiä. (Reddy ym. 2007.)

Katsaus esitellyistä tutkimuksista löytyy taulukon muodossa opinnäytetyön lopusta (Liite 2).

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää colitis ulcerosan merkitystä raskauden suunnitteluvaiheessa, raskauden aikana ja synnytyksen jälkeen. Koko äidiksi tulemisen matkalta tarkoitus oli kuvata, millaisia ajatuksia sairauteen liittyen oli herännyt. Hoitotyön kannalta opinnäytetyöni tarkoitus oli kuvata colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia raskauden suunnittelusta sekä odotus- ja synnytyksen jälkeisestä ajasta potilasohjauksen tueksi ja kehittämiseksi.

Opinnäytetyön tehtävänä oli selvittää

- Minkälaisia kokemuksia colitis ulcerosaa sairastavilla naisilla oli raskauden suunnittelusta?
- Minkälaisia kokemuksia colitis ulcerosaa sairastavilla naisilla oli odotusajasta?
- Minkälaisia kokemuksia colitis ulcerosaa sairastavilla naisilla oli imetyksestä?

Opinnäytetyön tavoite on antaa tietoa ja tukea hoitotyön ammattilaisille, kuten sairaanhoitajille ja äitiysneuvolan terveydenhoitajille colitis ulcerosaa sairastavien ihmisten neuvontaan ja ohjaukseen.

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Laadullinen tutkimusmenetelmä

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus ei ole tarkkarajainen käsite, sillä se nähdään erilaisten tulkinnallisten tutkimuskäytäntöjen joukkona. Laadullinen tutkimus ei perustu teoriaan tai paradigmaan. (Metsämuuronen 2006, 83.) Mielenkiinnon kohteena on ilmiön laatu, ei niinkään määrä (Kylmä & Juvakka, 2007, 26).

Laadulliseen tutkimukseen liittyy keskeisenä osana induktiivinen päättely. Tässä aineistolähtöisessä päättelytavassa tehdään havainnoja yksittäistapauksista, joista päädytään yhdistelemään laajempi kokonaisuus. Laadullisen tutkimuksen avulla pyritään kuvailemaan ja tunnistamaan, selittämään tai arvioimaan todellisuutta ja tutkittavaa ilmiötä tutkimukseen osallistuvien ihmisten näkökulmasta. Tavoitteena ei ole niinkään totuuden löytäminen. Laadullinen tutkimus sopii tilanteisiin, joissa halutaan tutkia luonnollisia tilanteita tai syy-seuraussuhteita, joita ei voida tutkia kokeellisin menetelmin. (Kylmä & Juvakka 2007, 22-23, 33; Metsämuuronen 2006, 88; Vilka 2005, 98.) Tähän opinnäytetyöhön laadullinen tutkimusmenetelmä sopii mielestäni hyvin, sillä opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia.

Laadullisen tutkimuksen yhteydessä puhutaan tutkimustehtävistä. Ne voivat olla aluksi hyvin laajoja ja niitä voidaan muokata tutkimusprosessin aikana. (Kylmä & Juvakka 2007, 26.) Keskeisimpiä tutkimusmetodeja ovat havainnointi, tekstianalyysi, haastattelu ja litterointi (Metsämuuronen 2006, 88).

4.2 Aineiston keruumenetelmä

Aineistonkeruu tapahtuu laadullisessa tutkimuksessa esimerkiksi haastattelemalla, havainnoimalla tai valmista aineistoa analysoimalla. Menetelmän valintaan vaikuttaa esimerkiksi se, halutaanko tutkia erilaisia aikomuksia käyttäytyä vai vuorovaikutuskäyttäytymistä. Yhdessä tutkimuksessa voidaan hyödyntää myös useita eri aineiston keruumenetelmiä. Tavoitteena on kerätä kattava aineisto tutkittavasta ilmiöstä. Rik-

kaan aineiston saamiseksi tutkimukseen tulisi valita sellaisia osallistujia, joilla on tietoa ja kokemusta tutkittavasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 26-27; Tuomi & Sarajärvi 2013, 71.)

Koska laadullisessa tutkimuksessa halutaan kuvata ilmiöitä tarkasti, pienikin joukko tiedonantajia usein riittää. Käytännössä näytteen tai tutkimusjoukon kokoon vaikuttavat myös tutkimusresurssit kuten aika ja raha. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 85.) Esille voidaan ottaa myös saturaation eli kylläntymisen käsite. Silloin kun tutkimuksen tekijä ei koe saavansa tiedonantajilta enää lisää tutkimusongelman kannalta olennaista tietoa, aineiston voidaan sanoa kylläntyneen ja aineistonkeruu voidaan lopettaa. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 87.)

Tässä opinnäytetyössä aineiston keruumenetelmänä on kysely. Kysely on menettelytapa, jossa tiedonantajat täyttävät kyselylomakkeen joko valvotussa ryhmätilanteessa tai kotonaan. Yleistettävyyden näkökulmasta laadullisessa tutkimuksessa vastaamattomuus ei koidu ongelmaksi, sillä tilastolliset yleistyksiset eivät ole tutkimuksen tavoitteena (Tuomi & Sarajärvi 2013, 73-74).

4.3 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi on vanha, alun perin määrälliseen tutkimukseen liitetty aineiston analyysimenetelmä. Nykyisin puhutaan myös laadullisesta sisällönanalyysistä. (Kylmä & Juvakka 2007, 112.) Sisällönanalyysiä voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Oikeastaan useimmat laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmät pohjautuvat jollain tavalla sisällönanalyysiin. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 91). Tarkoituksena on etsiä vastausta tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtäviin, jotka voivat tosin muovautua tutkimuksen teon aikana (Kylmä & Juvakka 2007, 113). Tavoitteena on muodostaa ilmiöstä tiivistetyssä ja yleisessä muodossa oleva kuvaus. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 91).

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin perustana ovat tutkijan tekemät tulkinnat ja päätelyt tutkittavasta ilmiöstä. Prosessin aikana muodostetaan kuvaus tutkimuskohteesta

yleiskäsitteiden avulla. Tutkijan tavoitteena on ymmärtää tutkittavia heidän näkökulmastaan. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 112-113.)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä edetään vaiheittain: 1) aineiston redusointi eli pelkistäminen, 2) klusterointi eli ryhmittely ja 3) abstrahointi eli käsitteellistäminen. Ensimmäisessä vaiheessa tutkimuksen kannalta epäolennaisuudet karsitaan pois ja tieto joko tiivistyy tai pilkkoutuu osiin. Tutkimustehtävän perusteella aineistosta nostetaan esiin ilmaisut eli pelkistykset. Ryhmittelyvaiheessa pelkistettyjen ilmausten väliltä etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet yhdistellään luokiksi eli ryhmitellään. Lopuksi tutkimuksen kannalta olennainen tieto poimitaan ja muodostetaan teoreettisia käsitteitä. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 108-110.)

4.4 Opinnäytetyön toteuttaminen

Tämä opinnäytetyö on laadullinen tutkimus. Tiedonantajat saatiin tutkimukseen Crohn ja Colitis ry:n keskustelupalstalta, jonne yhdistyksen toiminnanjohtaja laittoi tutkimuksen saatekirjeen (Liite 3). Aineisto kerättiin tiedonantajilta e-lomakkeella tehdyn kyselyn avulla. Kysely sisälsi seitsemän avointa kysymystä. Verkossa vastaaminen antoi tiedonantajille mahdollisuuden vastata helposti ja anonyymisti.

Tavoite otoksen kooksi oli seitsemän. Koska laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin, otoksen ei tarvitse olla kovin suuri (Tuomi & Sarajärvi 2002, 87). Myös resurssit ajan suhteen oli huomioitava, sillä aineiston analyysi vie aikaa. Aineiston keruu toteutettiin aikavälillä 18.11.2013-18.12.2013. Vastauksia kyselyyn tuli lopulta seitsemän. Aineistoa kertyi kaikkiaan 8 sivua kun riviväli oli 1,5, kirjasintyyppi Arial ja kirjasinkoko 12 pistettä.

Kysely (Liite 4) sisälsi seitsemän avointa kysymystä, joista kysymykset 2-7 oli jaoteltu kolmeen aihepiiriin. Aihepiirit olivat aikajärjestyksessä ”colitis ulcerosa ja raskauden suunnittelu”, ”colitis ulcerosa ja raskaus” sekä ”colitis ulcerosa synnytyksen jälkeen”. Ensimmäinen kysymys oli niin kutsuttu lämmittelykysymys, johon on helppo vastata. Siinä kysyin tiedonantajilta, milloin heillä on todettu colitis ulcerosa.

Raskauden suunnitteluun liittyen halusin tietää, millä tavalla colitis ulcerosa vaikutti perheen perustamista koskeviin suunnitelmiin. Tarkoitus oli selvittää sairauden vaikutuksia pitemmän tähtäimen suunnitelmiin ja tulevaisuuden haaveisiin ajatellen perheen perustamista. Virike tähän kysymykseen syntyi aikaisemmin tässä opinnäytetyössä esitellyn Mountifieldin ym. (2008) tutkimuksen pohjalta, jossa selvisi, että lisääntymisterveyteen liittyy tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavilla paljon kysymyksiä ja sairaus voi aiheuttaa myös sen, ettei lapsihaaveita uskalleta toteuttaa. Toiseksi halusin tietää raskauden suunnitteluun liittyen millaisia ajatuksia colitis ulcerosaa sairastavilla naisilla heräsi siinä vaiheessa kun raskautta alettiin toivoa. Tämän kysymyksen taustalla on muun muassa aikaisemmin esitellyn Toomeyn ja Waldronin (2012) tutkimuksen tulokset siitä, että tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavilla naisilla ei olisi tarpeeksi tietoa raskaudesta ja sairaudestaan.

Raskausaikaan liittyivät kyselyn neljäs ja viides kysymys. Brömsin ym. (2012) tutkimuksessa oli saatu viitteitä siitä, että erilaisten komplikaatioiden riski olisi suurempi colitis ulcerosaa sairastavilla odottavilla äideillä kuin terveillä odottavilla äideillä. Näin ollen halusin tietää, millaiseksi tiedonantaja koki vointinsa raskauden aikana. Toiseksi kysyin, minkälaiset asiat raskausaikana mietityttivät liittyen colitis ulcerosaan. Näiden kysymysten avulla toivoin saavani kattavasti tietoa raskaustajan kokemuksista sairauden kanssa.

Kyselyn viimeinen osio liittyi synnytyksen jälkeiseen aikaan. Kane ja Lemieux (2005) olivat aiemmin selvittäneet imetyksen ja taudin aktivoitumisen yhteyttä ja Bröms ym. (2012) puolestaan löysivät yhteyden synnytyskomplikaatioiden ja tulehduksellisten suolistosairauksien välillä. Ensiksi tiedustelin tiedonantajilta heidän vointiaan synnytyksen jälkeen ja kyselyn lopuksi ajatuksia imetykseen liittyen. Halusin tietää, millaiseksi colitis ulcerosaa sairastavat tuoreet äidit kokivat vointinsa synnytettyään, uuden tilanteen edessä, jolloin myös kehossa tapahtuu suuria muutoksia. Imetys liittyy merkittävästi synnytyksen jälkeiseen aikaan ja halusin tietää, minkälaisia ajatuksia imetys herätti colitis ulcerosaa sairastavissa äideissä.

Tiedonantajilta saatu aineisto analysoitiin sisällönanalyysin menetelmin. Tällä tekniikalla tutkimuksen kannalta epäolennaisuudet karsittiin pois, eroavaisuudet ja yhteneväisyydet aineistossa löytyivät ja aineisto saatiin tiivistettyä (Liite 5).

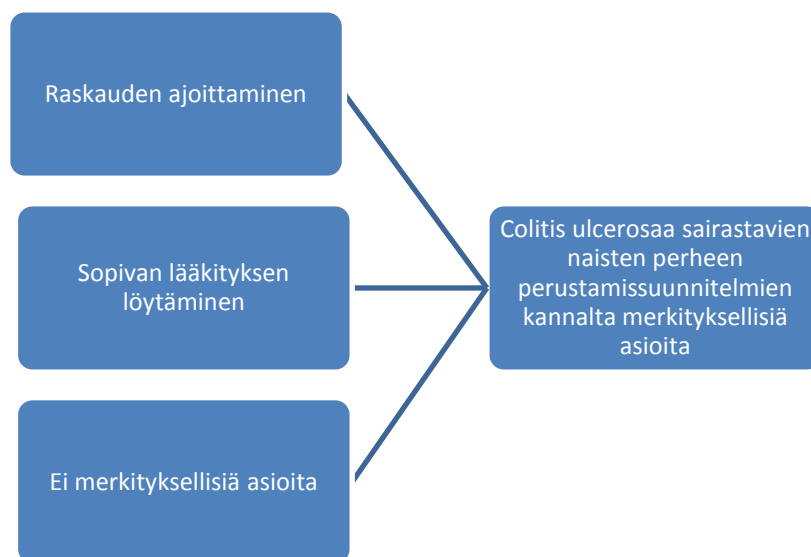
5 TULOKSET

5.1 Colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia raskauden suunnittelusta

Vastauksissaan tiedonantajat kuvasivat kokemuksiaan perheen perustamissuunnitelmista ja raskauden suunnittelusta. Vastaukset raskauden suunnittelua koskevan osion ensimmäiseen kysymykseen on jaoteltu kolmeen luokkaa. Yhdistävä luokka on nimeltään colitis ulcerosaa sairastavien naisten perheen perustamissuunnitelmien kannalta merkityksellisiä asioita (Kuvio 1). Toiseen kysymykseen annettujen vastausten perusteella on syntynyt kolme pääluokkaa: äidin terveys ja hyvinvointi, lapsen terveys sekä eettiset kysymykset. Yhdistävä luokka on nimeltään colitis ulcerosaa sairastavien naisten ajatuksia raskauden suunnitteluvaiheessa (Kuvio 2). Tässä luvussa käsitellään edellä mainittuja luokkia tarkemmin.

5.1.1 Colitis ulcerosaa sairastavien naisten perheen perustamissuunnitelmien kannalta merkityksellisiä asioita

Raskauden ajoittamisella sairauden kannalta sekä sopivan lääkityksen löytämisellä oli tulosten mukaan merkitystä perheen perustamiseen liittyviin suunnitelmiin. Yhdeksi alaluokaksi muodostui myös ”ei merkityksellisiä asioita”.



KUVIO 1. Colitis ulcerosaa sairastavien naisten perheen perustamissuunnitelmien kannalta merkityksellisiä asioita

Raskauden ajoittaminen sairauden rauhalliseen vaiheeseen oli tavoite, joka asetettiin raskautta suunniteltaessa. Ne, joilla sairaus oli pitkään ollut rauhallinen, eivät kokeneet sairauden vaikuttavan raskaussuunnitelmiin. Yhdellä tiedonantajista raskaus oli alkanut juuri colitis ulcerosan toteamisen aikaan, jolloin sairaus oli aktiivinen. Pitkään hankalan colitis ulcerosan kanssa elänyt kertoi raskauden yrittämisen siirtyneen sairauden vuoksi.

”Vauvahaaveet siirtyivät vuosilla eteenpäin. Sairaus ja siihen sopeutuminen vei kaiken ajan ja energian.”

Lääkitykseen liittyviä asioita nostettiin esiin. Oikeanlaisen lääkeyksen löytäminen siirsi raskauden yrittämistä. Yhdellä tiedonantajista oli ollut käytössään lääkitys, jonka aikana raskautta ei suositella. Lääkkeeseen liittyi myös varoaika ennen raskauden yrittämistä.

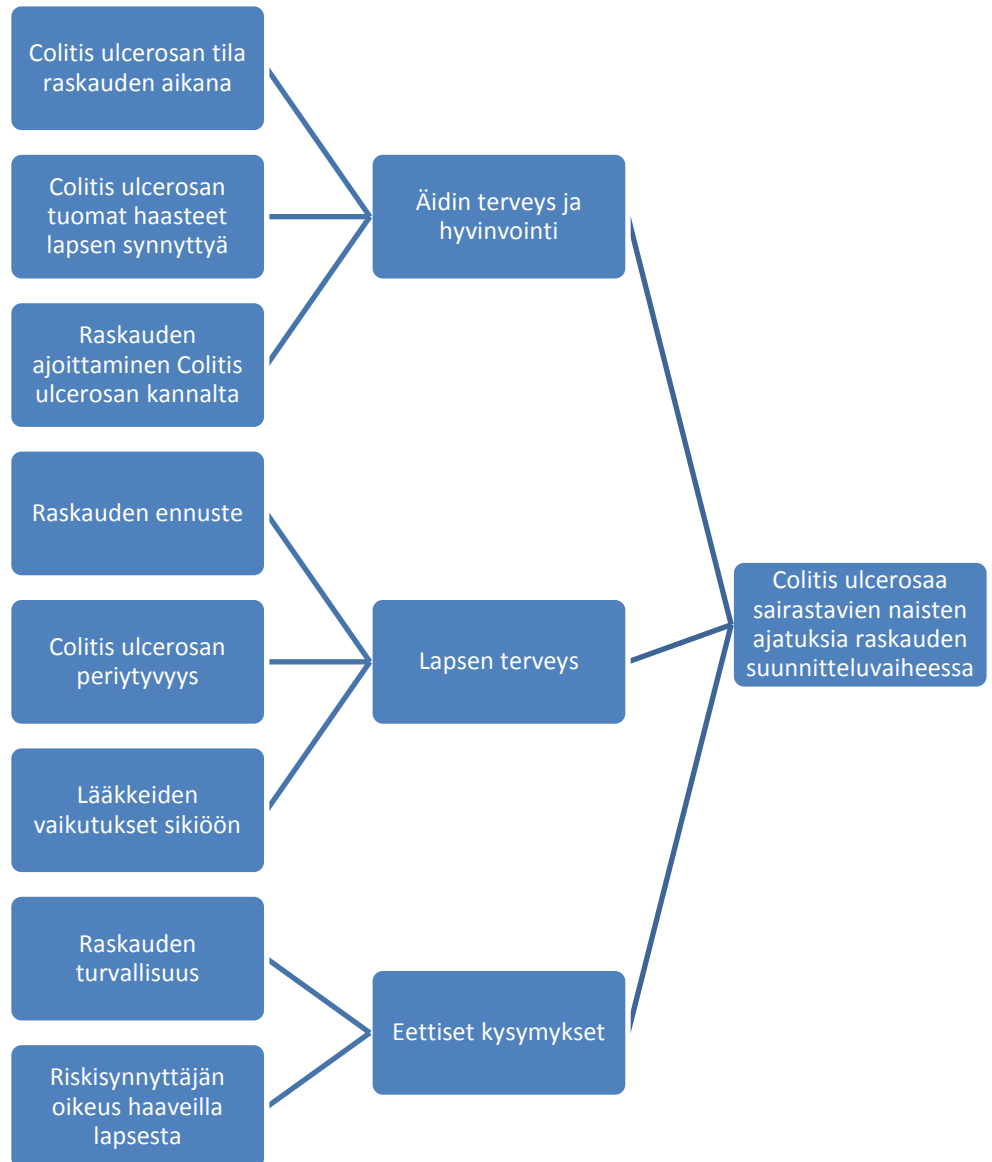
Taudin vaikutus kykyyn saada lapsia aiheutti huolta ja kysymyksiä. Tästä syystä yksi tiedonantaja ajatteli haluavansa lapsen nuorena, jolloin raskauden todennäköisyys saattaisi olla suurempi.

”Tietysti mielessä kävi, voiko tauti jotenkin vaikuttaa lapsensaantikykyyni ja ajattelin, että ehkä perhettä pitäisi alkaa perustaa hyvissä ajoin.”

Toisaalta joillain tauti ei vaikuttanut millään tavalla perheen perustamissuunnitelmiin. Syy tähän oli pitkään rauhallisena ollut sairaus tai ajatus siitä, etteivät colitis ulcerosa ja raskaus vaikuta millään tavalla toisiinsa.

5.1.2 Colitis ulcerosaa sairastavien naisten ajatuksia raskauden suunnitteluvaiheessa

Oma terveys ja hyvinvointi, lapsen terveys sekä eettiset kysymykset olivat mielessä colitis ulcerosaa sairastavilla naisilla heidän suunnitellessaan raskautta.



KUVIO 2. Colitis ulcerosaa sairastavien naisten ajatuksia raskauden suunnitteluvaiheessa

Omaan terveyteen ja hyvinvointiin liittyen tiedonantajat olivat pohtineet sairauden vaikutusta raskauteen ja selviytymistä sairauden kanssa lapsen synnyttyä. Raskauden pelättiin vaikuttavan kielteisesti sairauteen. Esiin nousi huoli selviytymisestä lapsen kanssa, mikäli sairaus oireilee jollain tavalla synnytyksen jälkeen.

”Minulle oli kerrottu, että sairaus aktivoituu usein imetyaikana ja sitä vähän pelkäsin jo etukäteen.”

Raskauden ajoittamiseen liittyviä kysymyksiä pohdittiin sairauden näkökulmasta. Yksi tiedonantaja kertoi pelänneensä, ettei tulisi ollenkaan raskaaksi tai saisi keskenmenon. Hän kertoi kokeneensa yhden keskenmenon juuri ennen kuin colitis ulcerosa todettiin.

Myös lapsen terveyteen liittyen heräsi kysymyksiä. Colitis ulcerosan periytyvyys nousi yhdeksi huolenaiheeksi raskautta suunniteltaessa. Huolestuneita oltiin myös siitä, miten colitis ulcerosan hoitoon käytettävät lääkkeet vaikuttavat sikiöön ja onko niistä sikiölle haittaa. Yksi tiedonantajista kertoi olevansa luottavainen sen suhteen, että raskaus on turvallinen sairaudesta ja lääkityksestä huolimatta.

”Lääkäriini oli jo aikaa sitten kertonut, ettei lääkityksestäni ole sikiölle mitään haittaa ja siksi en oikeastaan miettinyt sairautta tai lääkitystä kun suunnittelin raskautta.”

Esiin nousi myös kysymys siitä, kuinka turvallinen raskaus on lapsen näkökulmasta kun äiti sairastaa colitis ulcerosaa. Yksi tiedonantaja oli pohtinut raskautta suunnitlessaan, onko hänellä oikeus toivoa lapsia sairaudesta huolimatta.

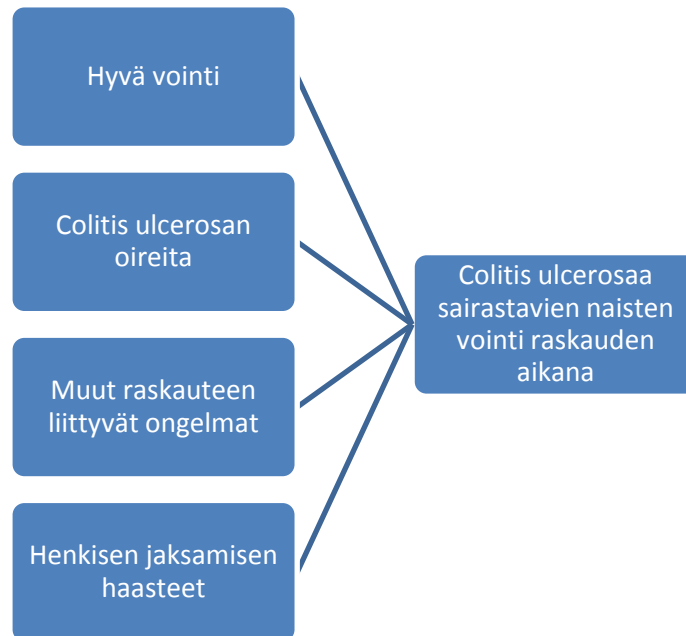
”Onko minulla oikeutta haaveilla lasta, kun olisin riskisynnyttäjät? Oliko järkevämpää luopua haaveista?”

5.2 Colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia raskausajasta

Vastauksissaan kyselyn neljänteen ja viidennen kysymykseen tiedonantajat kertoivat voinnistaan ja ajatuksistaan raskauden aikana. Vastaukset neljänteen kysymykseen jakautuivat neljään luokkaan, joiden yhdistävä luokka on saanut nimen ”Colitis ulcerosaa sairastavien naisten vointi raskauden aikana” (Kuvio 3). Vastaukset viidennen kysymykseen on jaoteltu yläluokkiin äidin terveys ja lapsen terveys. Yhdistävä luok-

ka on ”Colitis ulcerosaa sairastavia naisia mietityttäneitä asioita raskauden aikana” (Kuvio 4).

5.2.1 Colitis ulcerosaa sairastavien naisten vointi raskauden aikana



KUVIO 3. Colitis ulcerosaa sairastavien naisten vointi raskauden aikana

Tiedonantajista kolme koki vointinsa raskauden aikana pääosin hyväksi siitä huolimatta, että sairaus oireili ajoittain. Yksi heistä kertoi sairauden oireilleen loppuraskaudesta. Toisella oli ollut ripulioireita silloin tällöin. Hän ei kuitenkaan ollut varma, johtuiko ripuli sairaudesta vai raskaudesta. Hän mainitsi myös, että vointi jälkimmäisen raskauden aikana oli parempi kuin aiemmassa raskaudessa. Yksi tiedonantaja koki vointinsa pääosin erinomaiseksi huolimatta taudin oireilusta alkuraskaudessa ja aktivoitumisesta loppuraskaudessa.

”Erinomaiseksi pääosin! Alkuraskaudessa tauti ilmoitteli olemassaolostaan ja loppuraskaudessa aktivoitui kun jäin äitiyslomalle. Luulen, että silloin minulla oli aikaa sairastaa ja siksi se aktivoitui.”

Eroavaisuudet raskauksien välillä nostettiin esiin. Yksi tiedonantaja oli kokenut kaksi aiempaa raskautta helpoiksi ja kolmannen vaikeaksi.

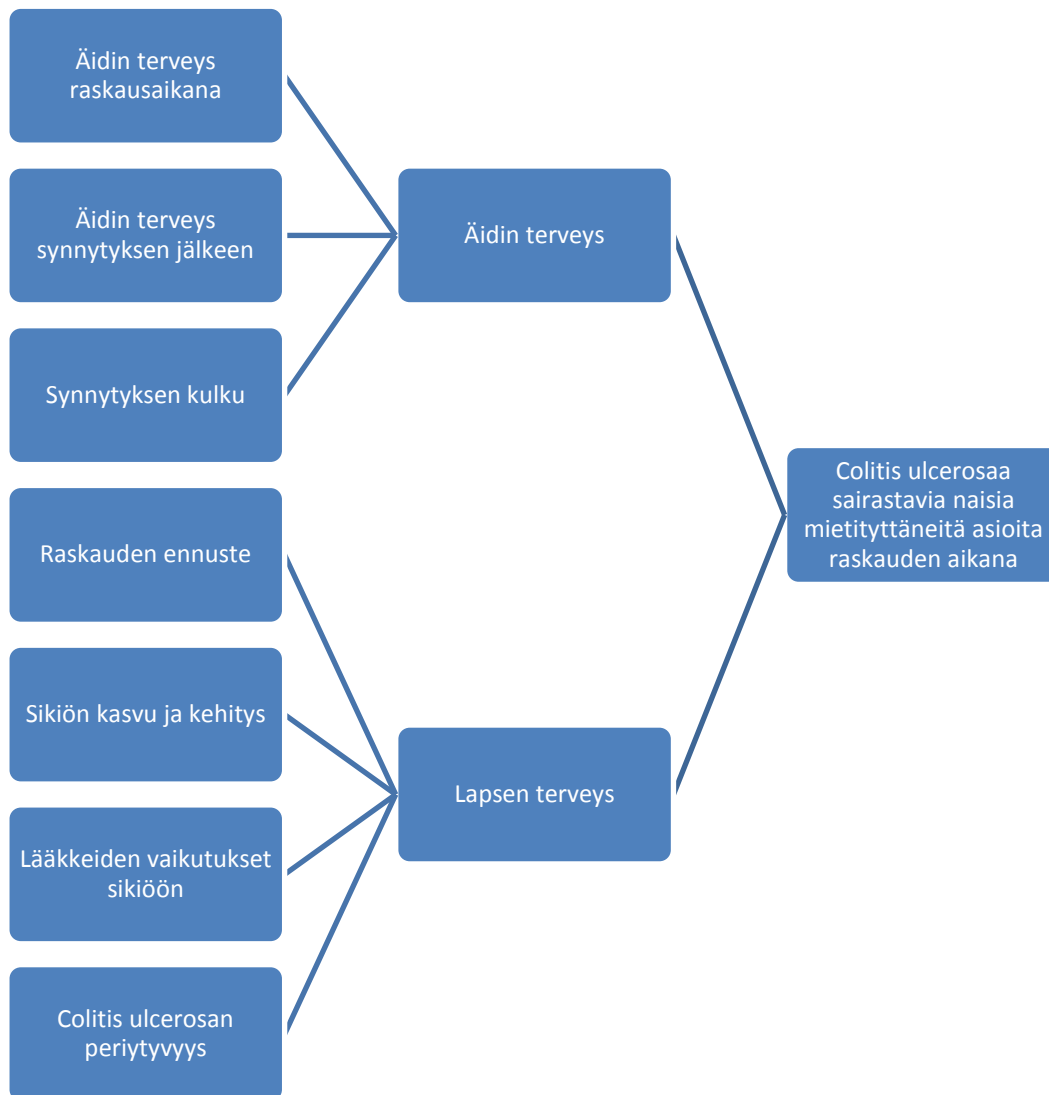
”Kolmas raskaus ei missään tapauksessa helppo.”

Raskauden aikana oli kohdattu myös ongelmia, joiden koettiin hankaloittavan odotusta selvästi. Yksi tiedonantaja kertoi jääneensä sairauslomalle colitis ulcerosan oireilun vuoksi. Sairauden oireillessa kohdun supistusherkyys lisääntyi. Yhdelle vastaajista oli kehittynyt raskausmyrkytys varhaisessa vaiheessa ja lapsi syntyi ennen 30. raskausviikkoa. Hän pohti vastauksessaan, onko mahdollista, että colitis ulcerosalla ja lääkityksellä olisi ollut vaikutus raskausmyrkytyksen synnyssä.

Henkinen jaksaminen raskauden aikana koettiin toisinaan haasteelliseksi, sillä sairaus aiheutti ylimääräistä huolta. Suurimmaksi huolenaiheeksi kerrottiin sikiön terveyteen liittyvät asiat. Myös vertaistukea kaivattiin.

5.2.2 Colitis ulcerosaa sairastavia naisia mietityttäneitä asioita raskauden aikana

Omaan ja lapsen terveyteen liittyi kysymyksiä raskauden aikana.



KUVIO 4. Colitis ulcerosaa sairastavia naisia mietityttäneitä asioita raskauden aikana

Yhdeksi äidin terveyteen liittyväksi huoleksi odotusaikana osoittautui pelko siitä, että tauti aktivoituu jossain vaiheessa raskautta. Yhdellä tiedonantajalla oli ollut huoli siitä, että sairaus aktivoituu ja paksusuoleen aiheutuu pysyviä vaurioita. Hän oli pohjinnut myös mahdollista tarvetta vahvemmille lääkkeille.

”Ajattelin, että jos suoleni menee oikein huonoon kuntoon, joudunko syömään vahvempia lääkkeitä tai aiheutuuko jotain pysyviä vaurioita.”

Myös synnytyksen jälkeiset asiat huolettivat jo raskausaikana. Pelko synnytyksen jälkeisestä sairauden aktivoitumisesta nousi esiin vastauksista. Mahdolliset synnytyksestä johtuvat repeämät ja pidätysongelmat olivat aiheuttaneet huolta raskausaikana. Näin ollen synnytyksen kulkua pohdittiin.

”Mietin synnytystä paljon. Pelkäsin repeämiä ja niistä johtuvia pidätysongelmia, kun muutenkin ongelmia pidättää akuuttien aikana.”

Raskauden ennuste mietitytti useampaa tiedonantajaa erityisesti lapsen hyvinvoinnin näkökulmasta. Keskenmenon mahdollisuus raskauden alkuvaiheessa tiedostettiin ja sairauden pelättiin lisäävän keskenmenon riskiä. Kysymyksiä herätti myös pelko siitä, että colitis ulcerosa voisi aiheuttaa lapsen ennenaikaisen syntymisen.

Sikiön kasvuun ja kehitykseen liittyvät asiat olivat mielessä odotusaikana. Vastaajille oli epäselvää, voiko sairaudesta aiheutua vauvan pienipainoisuutta tai muita kasvuun ja kehitykseen liittyviä ongelmia.

Myös lääkkeiden vaikutukset sikiöön aiheuttivat huolta. Yksi tiedonantaja kertoi halunneensa suojella sikiötä lääkkeiden haittavaikutuksilta eikä näin ollen uskaltanut nostaa lääkannosta.

”En meinannut uskaltaa nostaa lääkannosta suuremmaksi kun halusin suojella lastani.”

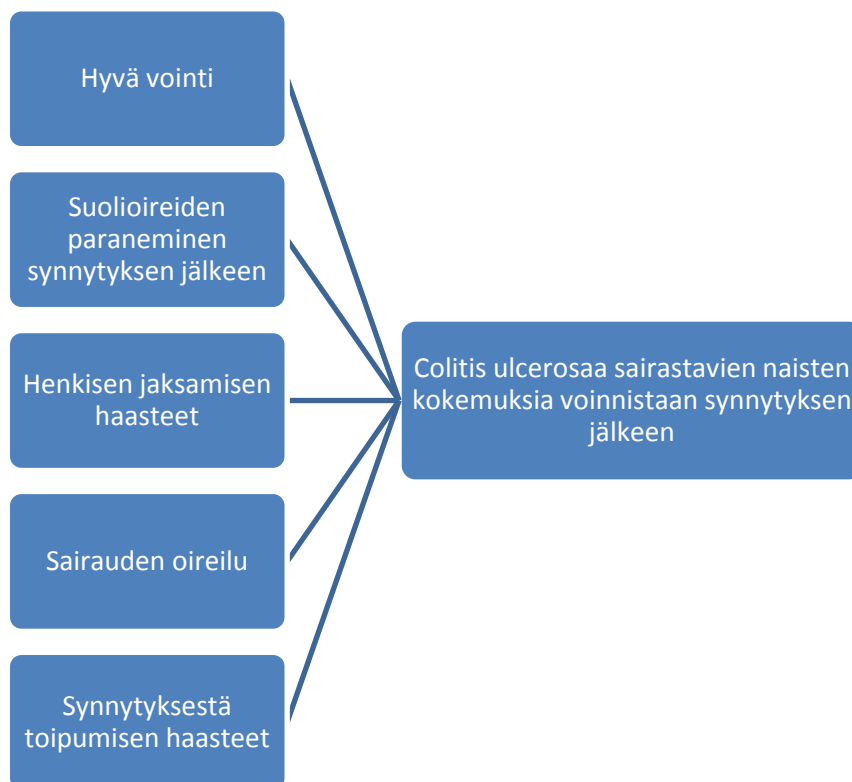
Merkittävä huolen syy oli se, että lääkepakkausselosteiden mukaan lääkkeiden vaikutuksista ei ole tarkkaa tutkimusnäyttöä raskaana olevilta.

Sairauden periytyvyyteen liittyvän huolen raskausaikana nosti esiin kaksi tiedonantajaa. Tarkemmin huolta ei vastauksissa eritelty.

5.3 Colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia synnytyksen jälkeisestä ajasta

Ajatuksia ja kokemuksia synnytyksen jälkeisestä ajasta kerrottiin kyselyn viimeisessä osiossa. Vastaukset kuudenteen kysymykseen jakautuivat viiteen luokkaan ja yhdistävään luokkaan. Yhdistävän luokan nimeksi tuli ”Colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia voinnistaan synnytyksen jälkeen” (Kuvio 5). Viimeiseen kysymykseen annettujen vastausten perusteella syntyi viisi luokkaa ja yhdistävä luokka ”Colitis ulcerosaa sairastavien naisten ajatuksia imetyksestä” (Kuvio 6).

5.3.1 Colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia voinnistaan synnytyksen jälkeen



KUVIO 5. Colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia voinnistaan synnytyksen jälkeen

Viisi tiedonantajaa koki vointinsa hyväksi synnytyksen jälkeen. Heistä yksi mainitsi colitis ulcerosan oireiden helpottuneen jo hieman ennen synnytystä. Yhden vointi koheni heti synnytyksen jälkeen. Selviytymisen ilman kortisonia katsottiin merkitse-

vän sitä, että sairauden tila on hyvä. Oloa synnytyksen jälkeen kuvattiin jopa euforiseksi.

”Hyväksi, olin ”euforisessa” tilassa, hulluna vauvaan --.”

Yksi tiedonantajista kertoi oireiden olleen vähäisiä synnytyksen jälkeen, mutta sitten colitis ulcerosan oireet pahenivat.

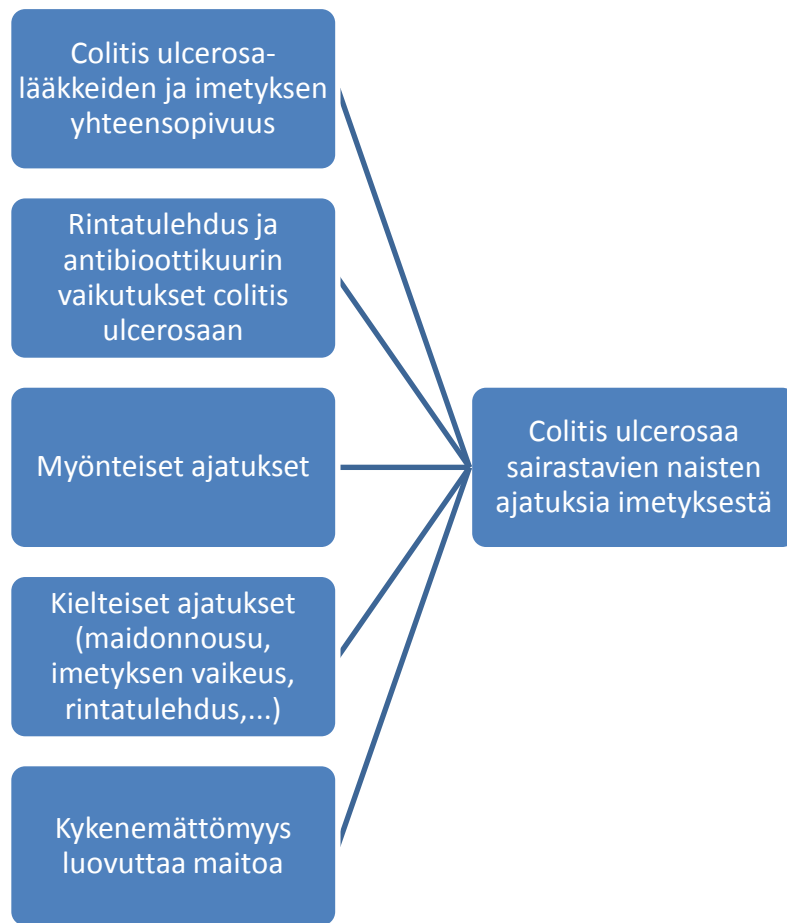
”Suolisto-oireet pysyivät kuukausia vähäisinä. Tosin en olisi ehtinytkään sairastaa sillä lapsi oli tehohoidossa 5vkoa ja osastolla 3vkoa. Kun oireet alkoivat noin puolen vuoden päästä, valitsin ”rankempien” lääkkeiden asemasta operatiivisen hoidon.”

Toisaalta vointia synnytyksen jälkeen kuvattiin myös väsyneeksi ja sekavaksi. Yksi tiedonantajista kertoi synnytyksen jälkeisen ajan olleen erityisen hankalaa aikaa sairauden näkökulmasta. Hän koki, että sairauden oireet vaikeuttivat lapsesta nauttimista.

”Tauti oli hankalimmillaan lapsen synnyttyä ja koin vointini aika huonoksi. – Koen, etten pystynyt ihan täysin nauttimaan pikkuvauva-ajasta, sillä istuin suoraan sanottuna kaikki aamut pytyllä vauva sylissä.”

Synnytyksestä toipuminen koettiin hitaammaksi kun synnytystapana oli sektio.

5.3.2 Colitis ulcerosaa sairastavien naisten ajatuksia imetyksestä



KUVIO 6. Colitis ulcerosaa sairastavien naisten ajatuksia imetyksestä

Lääkityksen ja imetyksen yhteensopivuutta mietittiin siltä kannalta, kuinka paljon lääkeaineita kulkeutuu rintamaidon mukana vauvaan. Lääkkeiden syömisestä koettiin syyllisyyttä ja lasta yritettiin suojella pitämällä lääkeannos mahdollisimman pienenä.

”- - yritin pitää lääkeannosta omin nokkinieni alhaisena, jottei lääkeainetta joutuisi lapseen kovin paljon. Koin syyllisyyttä siitä, että lapseni joutuu minun lääkkeideni vaikutuksille alttiiksi - -”

Toisaalta lääkitykseen liittyviä asioita imetysaikana oli ajateltu myös siitä näkökulmasta, että lääkkeiden käytöstä tuskin on lapselle haittaa. Lapsen uskottiin altistuneen lääkeaineille jo raskauden aikana niin, että lapsen keho olisi tottunut niihin. Yksi vastaajista kertoi luottavansa lääkärin mielipiteeseen siitä, että lääkkeet ovat imetysaikana turvallisia.

Lääkkeisiin liittyen kaksi tiedonantajaa nosti esiin pelkonsa rintatulehduksen hoitoon käytettäviä antibiootteja kohtaan. Molemmilla oli kokemus siitä, että antibioottikuurit voivat vaikuttaa kielteisesti sairauden kulkuun. Toinen heistä oli sairastanut useamman rintatulehduksen synnytyksen jälkeen.

Kielteisiä ajatuksia imetystä kohtaan oli herännyt joillain tiedonantajilla. Imetys koettiin raskaaksi ja maidonnousu aiheutti ongelmia. Myönteisiä ajatuksia ei vastauksissa sen enempää eritelty.

Yksi tiedonantaja kertoi olleensa pahoillaan siitä, ettei lääkityksen vuoksi voinut luovuttaa maitoa.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Tulosten tarkastelua

Vastauksissaan tiedonantajat kuvasivat kokemuksiaan raskauden suunnittelusta, odotuksesta ja synnytyksen jälkeisestä ajasta. Näyttäisi siltä, että taudin luonne määrittelee osaksi sen, kuinka paljon sairaus lopulta vaikuttaa perheen perustamissuunnitelmiin. Hankalaksi koettu sairaus vaati huomiota kun mietittiin sopivaa hetkeä raskaudelle. Tällöin pohdittiin muun muassa lääkkeiden vaikutuksia ja kokonaisuudessaan raskauden turvallisuutta niin äidin kuin lapsenkin näkökulmasta. Toisaalta rauhallinen sairaus ei vaikuttanut välttämättä millään tavalla raskaussuunnitelmiin. Yleinen vaikutelma vastauksista raskauden suunnitteluun liittyviin kysymyksiin oli se, että vastaajien tiedossa oli, että raskaus tulisi ajoittaa sairauden rauhalliseen vaiheeseen. Myös lääkkeisiin liittyvistä seikoista oltiin tietoisia. Toisin kuin Toomeyn ja Waldronin (2012) tutkimuksessa, vastauksista sai sellaisen kuvan, että tarjolla oleva tieto sairaudesta ja raskaudesta oli löydetty.

Tunne, joka mainittiin useissa vastauksissa raskauden suunnitteluvaiheeseen liittyen, oli pelko. Pelko väritti ajatuksia niin hedelmällisyydestä, mahdollisesta tulevasta raskaudesta, synnytyksestä kuin myös elämästä lapsen syntymän jälkeen. Toomeyn ja Waldronin (2012) tutkimuksessa esille nousi naisten kokema ahdistus perhesuunnittelusta. Näiden tulosten voisi ajatella olevan hieman samansuuntaisia.

Kaiken kaikkiaan jotkut vastaajista kokivat colitis ulcerosan merkittävästi vaikuttaneen siihen, milloin raskautta voitiin alkaa toivoa. Sairaus koettiin toisinaan myös niin vaikeaksi, ettei raskautta jaksettu edes ajatella. Yhdessä vastauksessa mietittiin, onko colitis ulcerosaa sairastavalla naisella oikeus toivoa lapsia. Aihe on hyvin hankala, koska vastaus kysymykseen määrittyy jokaisen vastaajan oman etiikan perusteella. Yleisesti colitis ulcerosaa sairastavia kuitenkin kannustetaan perheen perustamiseen, sillä useimmat lääkkeet nähdään turvallisina raskauden ja imetyksen aikana. (IBD-opas 2013, 19.) Kun raskaus alkaa sairauden rauhallisessa vaiheessa, raskauden ennuste on sama kuin normaaliväestöllä (Ashorn ym., 66).

Kysyttäessä odotusajan vointia, vastaukset alkoivat usein sillä, että voinnin todettiin olleen hyvä tai ihan hyvä. Koettiinkö vointi oikeasti hyväksi vai ovatko ”hyvä” ja ”ihan hyvä” tyypillisiä suomalaisia tapoja vastata vointia koskevaan kysymykseen? Kuitenkin tällainen vastaus jatkui lähes aina mutta-sanalla. Vai kertooko ”hyvä” tai ”ihan hyvä” siitä, että vointi koettiin muutoin hyväksi tai ihan hyväksi taudin oireilua lukuun ottamatta? Koettiinkö raskaus kenties kuitenkin niin myönteiseksi asiaksi, että vointia kokonaisuudessaan voitiin kuvata hyväksi tai ihan hyväksi? Yhdessä vastauksessa vointia kuvattiin termein ”pääosin erinomainen” ja kerrottiin taudin oireilleen toisinaan. Oliko vointi huonompi silloin kun tauti oireili ja koheni heti kun oireet saatiin kuriin? Näin ollen muutokset voinnissa huonompaan suuntaan olisivat hetkellisiä. Tehokkaalla ja nopealla puuttumisella sairauden oireisiin voitaisiin mahdollisesti kohentaa colitis ulcerosaa sairastavien odottavien äitien vointia.

Bröms ym. (2012) tutkivat raskausajan ja synnytyksen komplikaatioita tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavilla potilailla. Tutkimuksen mukaan colitis ulcerosaa sairastavilla naisilla on kohonnut riski saada laskimotromboosi, ja sektion riski on suurentunut. Reddyn ym. (2007) tutkimuksessa vaikeat sairauden pahenemisvaiheet raskauden aikana näyttivät lisäävän ennenaikaisen synnytyksen ja lapsen pienipainoisuuden riskiä. Tässä tutkimuksessa laskimotromboosista ei raportoinut kukaan ja sektiosta raportoi kaksi vastaajaa. Colitis ulcerosa oireili kaikilla tiedonantajilla jossain vaiheessa raskautta ja usealla sairaus aktivoitui, mikä on huomion arvoista. On kuitenkin mahdotonta lähteä arvailemaan, mikä oli aktivoitumisen taustalla. Juulsgaardin ym. (2010) tutkimuksessa taudin aktivoitumisen riski raskauden aikana oli 40 prosenttia kun kuusi kuukautta ennen raskautta se oli vain 13,6 prosenttia. Yksi vastaajista kertoi, että raskaus päättyi ennen 30. raskausviikkoa raskausmyrkytyksen vuoksi ja mietti raskausmyrkytyksen ja colitis ulcerosan yhteyttä.

Juulsgaardin ym. (2010) tutkimuksessa kävi ilmi, että lääkitystä laiminlyötiin hedelmällisyyden laskun tai sikiövaurioiden pelossa. Tässä tutkimuksessa yksi mainitsi pitäneensä lääkemannosta alhaisena suojellakseen sikiötä. Tanskalaistutkimuksessa lääkitykseen sitoutumisen todettiin lisääntyvän neuvonnan seurauksena. Voitaisiinko sitoutumista lääkehoitoon lisätä kehittämällä potilasohjausta Suomessa? Pääosin vastaajat näyttivät olevan melko luottavaisia sen suhteen, että lääkkeitä voi melko turvallisesti käyttää raskauden ja imetyksen aikana, sillä lääkäri oli heille näin kertonut.

Pelko ja ahdistus olivat yleisesti koettuja tunteita myös raskauden aikana. Nämä tunteet liittyivät sikiön vointiin, omaan terveyteen ja synnytykseen. Sikiön voinnissa huoletti erityisesti, onko kasvu normaalia ja syntyykö lapsi täysiaikaisena. Crohn ja Colitis ry:n IBD-oppaassa (2013) mainitaan tällaisista riskeistä taudin ollessa aktiivinen. Avainasemassa tällaisissa tilanteissa ovat äitiä hoitavat tahot, joilla on ajantasaista tietoa äidin terveydestä. Keskustelu asiantuntevan hoitohenkilökunnan kanssa voi lievittää merkittävästi äidin huolta ja ahdistusta, mikä taas kohentaa äidin ja sikiön vointia.

Kane & Lemieux (2005) selvittivät tutkimuksessaan, onko taudin aktivoitumisen riski tavallista suurempi imetysaikana. Syy aktivoitumiseen löytyi ennemmin sairauden hoidon laiminlyömisestä kuin itse imetyksestä. Tässä tutkimuksessa synnytyksen jälkeinen aika koettiin pääosin rauhalliseksi taudin näkökulmasta. Sairaus rauhoittui usein hieman ennen synnytystä tai pian synnytyksen jälkeen. Yksi vastaajista kertoi taudin olleen pahimmillaan synnytyksen jälkeen ja vastauksessaan hän mainitsi myös pitäneensä lääkemannosta pienenä, jotta lääkkeitä kulkeutuisi mahdollisimman vähän lapseen.

Imetykseen liittyen nousi esiin myös pelko rintatulehduksista. Rintatulehduksen hoidossa käytettävien antibioottien pelättiin vaikuttavan colitis ulcerosan kulkuun. Voitaisiinko jo raskaana olevan colitis ulcerosaa sairastavan naisen potilasohjauksessa ottaa huomioon, että rintatulehduksen riski on olemassa? Olisiko hoitavan lääkärin kanssa mahdollista puhua asiasta etukäteen, jotta mahdollisen rintatulehduksen ilmetessä tuoreella äidillä olisi paremmat työkalut tilanteesta selviytymiseen?

Vaikka sairaus ei olisikaan aiheuttanut suurempaa huolta, synnytyksen jälkeisestä ajasta mainittiin myös, että se on muuten tunteikasta aikaa. Olo koettiin sekavaksi ja väsyneeksi. Tällainen voi selittyä ainakin osin ihan normaaleilla hormonitoiminnan muutoksilla. Toisaalta synnytyksen jälkeistä olotilaa kuvattiin myös euforiseksi.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullinen tutkimus ei ole yhtenäinen tutkimusperinne ja siksi luotettavuuden pohdinnassa voidaan käyttää monenlaisia kriteerejä. Käytännössä tutkimuksen toistaminen sellaisenaan ei ole mahdollista, sillä laadullinen tutkimus on ainutkertainen. Kuitenkin jonkinlainen toistettavuus pitäisi olla mahdollista, jotta tutkimuksella olisi merkitystä. (Vilka 2005, 158-160.)

Validiteetti eli tutkimuksen pätevyys ja reliabiliteetti eli tutkimuksen luotettavuus ovat käsitteitä, jotka liittyvät läheisesti tutkimukseen. Validiudella tarkoitetaan tutkimusmenetelmän kykyä mitata sitä, mitä halutaan tutkia. Tässä tapauksessa se tarkoittaa kyselyn kykyä mitata colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia ja ajatuksia raskauden suunnittelusta sekä ajasta raskauden aikana ja synnytyksen jälkeen. Validiteetin liittyy myös se, miten tiedonantajat ovat ymmärtäneet kyselyn kysymykset. (Vilka 2005, 161.) Koen saaneeni vastaukset kysymyksiini melko hyvin. Jonkin verran vastauksissa esiintyi päällekkäisyyksiä eri kysymysten välillä ja osa päällekkäisyyksistä selittyi mahdollisesti sillä, että vastaajilla on ollut hankaluuksia kysymysten tulkinnan kanssa. Osaksi samanlaisia kokemuksia on tullut ehkä useissa eri vaiheissa, jolloin on luontevaa, että useammasta vastauslokerosta löytyy samantyyppisiä vastauksia. Kokonaisuudessaan sain mielestäni vastaukset niihin kysymyksiin, joihin vastaukset halusin.

Reliabiliteetti tarkoittaa mittauksen kykyä antaa samanlaisia vastauksia kerrasta toiseen tutkijasta riippumatta (Vilka 2005, 161). Tässä tutkimuksessa tutkijan merkitys on pieni reliabiliteetin näkökulmasta, sillä mittarina toimi Internet-välitteinen kysely. Toistettaessa kyselyn samoilla tiedonantajilla, vanhemman ja uudemman vastauksen välillä ei todennäköisesti olisi kovin suuria eroja, sillä tiedonantajien kokemukset ovat pysyneet samanlaisina.

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan lähteä pohtimaan myös esimerkiksi Tuomen ja Sarajärven (2013) esittämää yhdeksää pykälää apuna käyttäen. Heti tutkimuksen alussa mietitään, mitä tutkitaan ja miksi. Tämän punaisen langan tulisi pysyä mielessä läpi koko tutkimuksen. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 140.) Tässä tutkimuksessa haluttiin kerätä colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia raskauden suunnittelusta,

odotusajasta ja synnytyksen jälkeisestä ajasta siksi, että aiheesta ei löytynyt juurikaan kokemuksiin perustuvaa tietoa. Tarve tiedolle näytti kuitenkin olevan olemassa muun muassa vertaistuen näkökulmasta. Terveystenhoitajaopiskelijana ajattelin opinnäytetyöni helpottavan mahdollisesti myös neuvolan työntekijöitä ja muita hoitotyön ammattilaisia työssään kohdatessaan colitis ulcerosaa sairastavan naisen, joka haluaa tulla äidiksi.

Tutkijan omat sitoumukset vaikuttavat myös tutkimuksen luotettavuuteen. Tutkijan tulee pyrkiä ymmärtämään ja kuulemaan tiedonantajia ilman, että esimerkiksi heidän ikänsä, sukupuolensa, poliittinen asenteensa tai kansalaisuutensa vaikuttavat tutkimukseen. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 140.) Ennen opinnäytetyöni aiheen löytämistä tiesin haluavani tutkia jotain äitiyteen liittyvää, sillä pidän äitiyteen liittyviä asioita mielenkiintoisina. Haluaisin valmistuttuani työskennellä äitiysneuvolassa, jossa vastaan tulee myös naisia, joilla on pitkäaikaissairauksia kuten colitis ulcerosa. Tiedonantajista minulla ei ollut tiedossani muuta kuin sairastumisvuosi, joten heidän yksilölliset piirteensä eivät ole vaikuttaneet esimerkiksi tapaani tulkita vastauksia.

Opinnäytetyötä tehtäessä aineiston keruumenetelmän valintaan merkittävästi vaikuttavia seikkoja ovat muiden muassa aikarajoite ja kokemattomuus tutkimuksen teossa (Tuomi & Sarajärvi 2013, 140). Tässä tutkimuksessa haastattelun avulla tietoa olisi todennäköisesti saatu merkittävästi enemmän. Toisaalta tiedonantajien saaminen olisi voinut koitua ongelmaksi. Kiireetön ja rento tilanne omalla tietokoneella saattoi edesauttaa kokemusten muistamista. Kyselyä puoltaa myös se, että aihe saattaa olla monelle arka ja tunteita herättävä ja siitä kirjoittaminen voi olla puhumista helpompaa.

Internetin välityksellä toteutettavan kyselyn haasteeksi nousee se, ettei tutkija voi nähdä tiedonantajan ilmeitä ja eleitä, jotka voivat muuttaa vastausten tulkintaa. Myös virhetulkinnan mahdollisuus kyselyyn vastattaessa on olemassa, sillä tiedonantaja joutuu tekemään kysymyksestä aina oman tulkintansa. Virhetulkintojen mahdollisuutta pyrin minimoimaan teettämällä kyselyn ensin koevastaajilla.

Halusin kerätä tietoa melko tuoreilta, vuosina 2012-2013 synnyttäneiltä naisilta, joilla kokemus olisi vielä melko tuoreessa muistissa. Ajattelin heidän innostuvan enem-

män helposti täytettävästä kyselystä kuin tapaamisesta kasvokkain kiireisen arjen keskellä. Internetin välityksellä toteutetun kyselyn avulla säästin myös itse paljon aikaa sisällönanalyysiin ja raportin kirjoittamiseen.

Tiedonantajia valittaessa tutkijan tulisi huomioida, millä perusteella tiedonantajat valitaan, miten heihin otetaan yhteyttä ja minkä kokoinen otos halutaan. Tiedonantajien anonyymiyden säilymisestä tulee huolehtia. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 140-141.) Tässä tutkimuksessa tiedonantajat saatiin Crohn ja Colitis ry:n suljetulta keskustelupalstalta, jossa rekisteröityneet käyttäjät voivat vaihtaa ajatuksia. Ajattelin saavani keskustelupalstan kautta useita vastaajia, joilla voisi olla kiinnostusta osallistua tutkimukseen, sillä heillä on jo herännyt kiinnostus jakaa kokemuksiaan. Toisaalta keskustelupalstalla voi olla keskimääräistä vaikeamman sairauden kanssa eläviä ihmisiä, mikä voi vaikuttaa tutkimustulokseen. Vastausten perusteella näytti kuitenkin siltä, että kokemukset olivat keskenään hyvin erilaisia. Tutkimuskutsu olisi voitu esittää myös Crohn ja Colitis ry:n seinällä, jolloin vastaajia olisi mahdollisesti tullut useampia. Koin kuitenkin seitsemän tiedonantajan otoksen riittäväksi. Tiedonantajien anonyymiyden säilyi kun he menivät kyselyyn suoran linkin kautta. Kyselyssä ei kysytty tiedonantajien henkilötietoja.

Tutkija-tiedonantaja-suhde (Tuomi & Sarajärvi 2013, 141) on tässä tutkimuksessa ollut melko etäinen, sillä tiedonantajat ovat vastanneet kyselyyn anonyymisti internetissä. Näin ollen arviointien saaminen jälkeenpäin samoilta tiedonantajilta on vaikeaa. Kyselyn saatekirje (Liite 3) julkaistiin Crohn ja Colitis ry:n keskustelupalstalla ja sen perusteella foorumin jäsenet tekivät päätöksen tutkimukseen osallistumisesta. Opinnäytetyön valmistumisesta ilmoitetaan keskustelupalstalla ja kiinnostuneet voivat käydä lukemassa tutkimuksen tulokset. Kirjoitan tästä opinnäytetyöstä myös artikkelin Crohn & Colitis-lehteen, joka tavoittaa muun muassa useita tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavia ihmisiä sekä hoitotyön ammattilaisia.

Millaisella aikataululla tutkimus on tehty (Tuomi & Sarajärvi 2013, 141)? Tässä opinnäytetyössä aikaa oli varattu vuodesta puoleentoista. Tutkimus alkoi aineistoon tutustumisella ja tiedonkeruulla, johon kuluivat ensimmäiset neljä kuukautta. Syksy 2013 kului aineistonkeruuseen liittyvien asioiden merkeissä ja kevät 2014 tulosten

analysoimisessa ja pohdinnassa. Koin aikataulun sopivaksi tähän tutkimukseen sillä aineistonkeruu tapahtui yhdellä kyselyllä.

Tutkimuksen oikeanlainen ja tarkka raportointi lisää tutkimuksen luotettavuutta merkittävästi (Tuomi & Sarajärvi 2013, 141). Tässä opinnäytetyössä tutkimuksen vaiheet on selvitetty yksityiskohtaisesti ja aineiston analyysistä on annettu esimerkkejä. Selkeillä kaavioilla on pyritty havainnollistamaan sisällönanalyysin kulkua.

6.3 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimuksen eettisyyden pohdinnan yhdeksi peruspilariksi voitaisiin mainita Suomen Akatemian tutkimuseettiset ohjeet (Aka:n www-sivut 2003). Tämän tutkimuksen pohjana toimii opinnäytetyön tutkimussuunnitelma, joka lähetettiin Satakunnan ammattikorkeakoululle hyväksyttäväksi. Suunnitelman yhteydessä toimitettiin myös sopimus opinnäytetyön tekemisestä (Liite 1). Tutkimussuunnitelma hyväksyttiin ja sopimus allekirjoitettiin marraskuussa 2013 ja niistä kopiot toimitettiin myös opinnäytetyön yhteistyökumppanille, Crohn ja Colitis ry:lle. Sopimuksen solmimisen jälkeen aloitin aineiston keräämisen.

Jo ennen tutkimussuunnitelman tekoa prosessiin kuuluu aiheeseen tutustuminen. Vielä ennen sitä on valittava opinnäytetyölle aihe. Jo aiheen valinnassa huomioidaan eettiset näkökulmat. Tutkimukselle on löydettävä perusteluja. Jotta se olisi mahdollista, tutkimuksen tekijän on tutustuttava aiempiin tutkimuksiin. Kiinnostavan aiheen löydyttyä on syytä pohtia, mikä merkitys oman tutkimuksen tuottamalla tiedolla olisi oman tieteenalan ja yhteiskunnan kannalta. (Kylmä & Juvakka 2007, 144.)

Aihetta pohtiessani tein useita hakuja eri tietokannoista liittyen kroonisiin tulehduksellisiin suolistosairauksiin ja riskiraskauksiin, sillä kiinnostus näitä aiheita kohtaan oli jo herännyt. Hakuja tehdessäni huomasin, että kroonisia tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavien lapsen saamisesta löytyi hyvin vähän tutkimuksia. Suomessa asuvien äitien kokemuksia en löytänyt ollenkaan. Sen sijaan ulkomailla tutkimuksia oli tehty ja niitä käytin apuna opinnäytetyöni aiheen rajaamisessa ja kysymysten laatimisessa. Vaikka ulkomaisia tutkimuksia tästä aiheesta on olemassa, halusin koota

Suomessa asuvien äitien kokemuksiä, sillä erilaiset hoitokäytännöt ja elämäntavat huomioon ottaen kokemukset voivat olla hyvin erilaisia eri maissa.

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu, että tutkimus tehdään huolellisesti. Tulokset tulee tallentaa ja esittää tarkasti. Tarkkuutta noudatetaan myös tutkimusten arvioinnissa. Tutkimus suunnitellaan, toteutetaan ja raportoidaan yksityiskohtaisesti. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 132-133.) Alusta alkaen olen tehnyt tätä opinnäytetyötä sillä ajatuksella, että huolellisuus ja tarkka kirjaaminen ovat edellytyksenä sille, että hyvä opinnäytetyö voi syntyä ja eteneminen työssäni on sujuvaa. Koska tämä on ensimmäinen tutkimukseni, olen mielelläni noudattanut sen kanssa erityistä tarkkuutta ja varovaisuutta.

Kun tutkimukseen etsitään osallistujia, heille tulee tarjota tiedot tutkimuksesta ennen päätöksentekoa osallistumisesta tutkimukseen. Potentiaalisten osallistujien tulee tietää, että kyseessä on tutkimus. Heille tulee kertoa tutkimuksen tarkoitus, kesto ja menettelytapa. Myös tieto siitä, mihin tutkimuksen tuloksia aiotaan käyttää, on tärkeä. Osallistujaehdokkaille kerrotaan, kuka tutkimuksesta vastaa, missä roolissa osallistujat ovat ja millä perusteella juuri he ovat ehdokkaita tutkimukseen osallistujiksi. Tutkimuksen mahdolliset hyödyt ja haitat tulee kertoa ja tutkittavilla tulee olla tieto siitä, miten luottamuksellisuus, nimettömyys ja yksityisyys toteutuvat tutkimuksessa. Tutkimuksesta tulee aina olla mahdollisuus vetäytyä missä tahansa vaiheessa pois niin halutessaan. Tutkimukseen osallistujilla tulisi olla myös mahdollisuus kysyä missä tahansa tutkimuksen vaiheessa tutkimuksen tekijältä tutkimukseen liittyvistä asioista. (Kylmä & Juvakka 2007, 149-150.)

Vastaajia tähän tutkimukseen etsittiin Crohn ja Colitis ry:n keskustelupalstalta, sillä toivoin löytäväni sieltä sopivia ehdokkaita tutkimukseen osallistujiksi. Keskustelupalstalla julkaistiin saatekirje (Liite 3), jossa kerrottiin tutkimukseen liittyvät tärkeät tiedot. Saatekirjeen loppuun laitoin yhteystietoni, jotta tutkimukseen osallistumisesta kiinnostuneilla ja osallistujilla olisi mahdollisuus esittää tutkimukseen liittyviä kysymyksiä.

Terveystutkimukseen liittyy olennaisena osana pohdinta tutkimuksen sensitiivisyydestä. Tutkimuksen sensitiivisyyden taustalla voi olla esimerkiksi tutkimukseen osal-

listuvien ihmisten haavoittuvuus tai tutkittavan ilmiön arkaluontoisuus. Esimerkiksi sairautensa tai sosioekonomisen asemansa vuoksi tutkimukseen osallistuvia ihmisiä voidaan pitää sensitiivisinä. Erityisen sensitiivisiä tutkittavia ovat esimerkiksi palliatiivisessa hoidossa olevat potilaat, lapset ja vanhukset. Sensitiivisiä tutkimukseen osallistujia tulee suojella tutkimuksessa. Toisaalta jokaisen oikeutta osallistua tutkimukseen tulee myös korostaa. Kun tutkimuksen aihe on sensitiivinen, se voi liittyä esimerkiksi emotionaalisesti herkkiin asioihin, arkaluontoisiin ilmiöihin tai ihmisen yksityisyyteen. (Kylmä & Juvakka 2007, 144-145.)

Mielestäni tässä tutkimuksessa ei ole aiheutunut eettisiä ristiriitoja tutkittavien sensitiivisyyden näkökulmasta, sillä tutkittavien sairaudesta huolimatta he eivät ole erityisen sensitiivisiä. Vastaajat ovat itse voineet valita, mitä kertovat tutkijalle ja vastaukset on lähetetty nimettöminä Internetin kautta. Tutkimuksen tarkoitus ei ole millään tavalla aiheuttaa haittaa tutkimukseen osallistujille vaan edistää heidän ja muiden colitis ulcerosaa sairastavien hyvinvointia. Aihetta voidaan pitää jossain määrin sensitiivisenä, sillä lapsen saamiseen liittyy monella hyvin paljon tunteita varsinkin jos raskauden yrittämiseen, odotukseen tai synnytyksen jälkeiseen aikaan on liittynyt jotain ikävänä koettua. Kyselyn kysymykset on pyritty muotoilemaan niin, että vastaajat voivat vastata niihin tavalla, jonka tuntevat itselleen sopivaksi. Tutkimuksen lähtökohtana on tietenkin ollut se, että tutkimukseen osallistutaan vapaaehtoisesti ja ennen päätöstä osallistumisesta tutkimuksen aihe esitellään potentiaalisille tiedonantajille.

Tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisten ja eettisesti kestävien tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien käyttäminen on huomioitava tutkimuksessa. Tutkimuksen tuloksia julkaistaessa on noudatettava avoimuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 132.) Tiedonhankintamenetelmänä oli tässä tutkimuksessa internetkysely, joka on sikäli eettinen, että kaikki tieto on virtuaalisessa muodossa eikä näin ollen paperia ole kulunut. Myös sisällönanalyysi on toteutettu tietokoneella. Eettisiä ongelmia ei ole syntynyt kyselyn vastaustenkaan suhteen, sillä vastaukset on annettu nimettöminä. Toisaalta internetkyselyn eettisyyttä voidaan pohtia myös siltä kannalta, ettei tutkija voi varmistua vastaajien rehellisyydestä. Vastaajien kannalta eettisyys mielestäni toteutuu, sillä he ovat vastanneet kyselyyn vapaaehtoisesti ja anonyymisti. Avoimuus on tässä tutkimuksessa toteutunut mielestäni hyvin, sillä työtä ja sen eri vaiheita on

esitely useissa seminaareissa ryhmätovereille ja opinnäytetyön ohjaavalle opettajalle. Lisäksi opinnäytetyön ohjaaja on arvioinut työtä useaan otteeseen prosessin aikana ja nostanut esiin huomioitavia seikkoja.

Tutkijan tehtävänä on myös ottaa huomioon muiden tutkijoiden työ ja saavutukset asianmukaisella tavalla omassa tutkimuksessaan ja sen tulokset julkaistessaan (Tuomi & Sarajärvi 2013, 132). Tätä ohjetta olen noudattanut kirjaamalla huolellisesti tekstiviitteet ja tiedot lähdeluetteloon käyttämistäni lähteistä.

6.4 Jatkotutkimusehdotuksia

Tutkimukseni tuloksissa kuvataan colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia ja ajatuksia raskauden suunnittelusta, odotuksesta ja synnytyksen jälkeisestä ajasta. Tässä tutkimuksessa tuen saamisen näkökulma on jätetty pois. Määrällisen tutkimuksen avulla olisi mahdollista selvittää, ovatko colitis ulcerosaa sairastavat naiset kokeneet saaneensa riittävästi tukea ja tietoa perheen perustamiseen liittyen. Laadullisella tutkimuksella taas voitaisiin selvittää, minkälaista tukea naiset kokevat tarvitsevansa ja ylipäättään, onko tukea saatu riittävästi esimerkiksi äitiysneuvolasta ja sairautta hoitavalta taholta. Erityisesti vaativissa elämäntilanteissa tuen merkitys korostuu ja silloin sitä tulisi tarjota riittävästi äidin hoitoon osallistuvilta tahoilta.

Tällä hetkellä ainoa colitis ulcerosan parantava hoitomuoto on paksusuolen poisto-
leikkaus (IBD-opas colitis ulcerosa 2013, 12). Olisi mielenkiintoista tietää, millaisia kokemuksia naisilla on raskauden suunnittelusta, odotuksesta, synnytyksestä ja mahdollisesti myös imetyksestä kun colitis ulcerosa on hoidettu leikkauksella.

LÄHTEET

Ashorn, M. Niemelä, S. Ollus, A. Rautio, T. Ruuska, T. Silvennoinen, J. & Turunen, U. Opi tuntemaan IBD. Viitattu 28.7.2013.

<http://www.psyremissiossa.fi/opituntemaanibd/files/assets/basic-html/page1.html>

Bröms, G. Granath, F. Linder, M. Stephansson, O. Elmberg, M. & Kieler H. 2012. Complications from inflammatory bowel disease during pregnancy and delivery. Centre for Pharmacoepidemiology/Unit of Clinical Epidemiology, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden. Viitattu 15.10.2013.

[http://www.cghjournal.org/article/S1542-3565\(12\)00963-9/fulltext](http://www.cghjournal.org/article/S1542-3565(12)00963-9/fulltext)

Crohn ja Colitis ry:n www-sivut. 2010. Viitattu 28.7.2013.

<http://www.crohnjacolitis.fi>

Färkkilä, M. & Sipponen, T. 2013. Tulehdukselliset suolistosairaudet. Teoksessa M. Färkkilä, H. Isoniemi, K. Kaukinen, & P. Puolakkainen (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 472–492.

Färkkilä, M. 2013. Tulehduksellisten suolistosairauksien syöpäriski. Teoksessa M. Färkkilä, H. Isoniemi, K. Kaukinen, & P. Puolakkainen (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 513.

Haapamäki, J. Roine, R. P. Turunen, U. Färkkilä, M. A. Arkkila, P. ET. 2010. Kroonista tulehduksellista suolistosairautta sairastavien elämänlaatu ja hoitokäytännöt, 591-603. Viitattu 15.10.2013.

<http://www.fimnet.fi/lillukka.samk.fi/cl/laakarilehti/pdf/2010/SLL72010-599.pdf>

IBD-opas. Colitis ulcerosa. 2013. Crohn ja Colitis ry.

IBD-opas. Kouluikäiset, opiskelu ja työelämä, perhesuunnittelu, asevelvollisuus. 2013. Crohn ja Colitis ry.

Imetyssuosituksset. 2014. Viitattu 24.2.2014.

http://www.thl.fi/fi_FI/web/lastenneuvola-fi/tietopaketit/imetys/suosituksset

Julsgaard, M. Norgaard, M. Hvas, CL. Buck, D. & Christensen, LA. 2010. Self-reported adherence to medical treatment prior to and during pregnancy among women with ulcerative colitis. Viitattu 15.10.2013.

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ibd.21522/full>

Järvinen, H. J. 2013. Haavaisen koliitin leikkaushoito. Teoksessa M. Färkkilä, H. Isoniemi, K. Kaukinen, & P. Puolakkainen (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 500.

Kaaja, R. & Teramo, K. 2011. Äidin krooniset sairaudet. Teoksessa O. Ylikorkiala & J. Tapanainen (toim.) Naistentaudit ja synnytykset. 5. uud. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 498.

- Kane, S. & Lemieux, N. 2005. The role of breastfeeding in postpartum disease activity in women with inflammatory bowel disease. University of Chicago. Viitattu 16.10.2013. <http://www.nature.com/ajg/journal/v100/n1/abs/ajg200518a.html>
- Knaapi, E. & Lax, N. 2010. Potilasohje IBD-potilaille. AMK-opinnäytetyö. Laurea-ammattikorkeakoulu. Viitattu 16.10.2013. <http://publications.theseus.fi>
- Koskinen, K. 2008. Imetysohjaus.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Laitinen, K. 2012. Raskaus ja IBD. *Crohn & Colitis* 2/2012, 8-9.
- Liimatainen, E. & Södervik, S. 2010. Colitis ulcerosaa sairastavan potilaan ohjaus. AMK-opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Viitattu 6.8.2013. <http://publications.theseus.fi>
- Luukkainen, P. 2011. Vastasyntynyt. Teoksessa O. Ylikorkiala & J. Tapanainen (toim.) Naistentaudit ja synnytykset. 5. uud. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 331.
- Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsitteitä. Teoksessa J. Metsämuuronen (toim.) Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp Oy, 88.
- Mountifield, R. Bampton, P. Prosser, R. Muller, K. & Andrews, JM. 2009. Fear and fertility in inflammatory bowel disease: a mismatch of perception and reality affects family planning decisions. Department of Gastroenterology and Hepatology, Flinders Medical Centre, Royal Adelaide Hospital, Adelaide, South Australia. Viitattu 18.10.2013. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ibd.20839/full>
- Nuutila, M. & Ylikorkiala, O. 2011. Lapsivuodeaika ja sen komplikaatiot. Teoksessa O. Ylikorkiala & J. Tapanainen (toim.) Naistentaudit ja synnytykset. 5. uud. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 478.
- Paananen, U. Pietiläinen, S. Raussi-Lehto, E. Väyrynen, P. & Äimälä, A-M. 2006. Sukupuolielinten rakenne ja raskaudenaikaiset muutokset. Teoksessa E. Lindqvist & P. Immonen (toim.) Kätilötyö. Tampere: Tammer-Paino Oy, 153-154.
- Paananen, U. Pietiläinen, S. Raussi-Lehto, E. Väyrynen, P. & Äimälä, A-M. 2006. Raskaus, synnytys ja lapsivuodeaika. Teoksessa E. Lindqvist & P. Immonen (toim.) Kätilötyö. Tampere: Tammer-Paino Oy, 302-303.
- Raskaaksi.com www-sivut. 2014. Viitattu 25.2.2014. <http://www.raskaaksi.com/raskauden-suunnittelu/>
- Reddy, D. Murphy, SJ. Kane, SV. Present, DH & Kornbluth, AA. 2007. Relapses of inflammatory bowel disease during pregnancy: in-hospital management and birth outcomes. Division of Gastroenterology, Mount Sinai Medical Center, One Gustave Levy Place, New York. Viitattu 19.10.2013. <http://www.nature.com/ajg/journal/v103/n5/abs/ajg2008241a.html>

Sairaanhoitajien koulutussäätiön www-sivut. 2010. Viitattu 6.8.2013.
<http://www.hoidokki.fi>

Sipponen, T. 2013. Tulehdukselliset suolistosairaudet raskauden aikana. Teoksessa M. Färkkilä, H. Isoniemi, K. Kaukinen, & P. Puolakkainen (toim.) Gastroenterologia ja hepatologia. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 515.

Tiitinen, A. 2012. Raskaus (normaali kulku). Viitattu 6.8.2013.
<http://www.terveysportti.fi>

Toomey, D. & Waldron, B. 2012. Family planning and inflammatory bowel disease: the patient and the practitioner. Department of Surgery, Kerry General Hospital Tralee, Co Kerry, Ireland. Viitattu 15.10.2013.
<http://fampra.oxfordjournals.org/content/30/1/64.full.pdf+html>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. 10., uud. laitos. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Tammi.

Vau.fi www-sivut. Viitattu 25.2.2014.
<http://www.vau.fi/Teemat/Teemakategoriat/Raskauden-suunnittelu/>

Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Suomen akatemian tutkimuseettiset ohjeet. 2003. Viitattu 25.2.2014.
<http://www.aka.fi>

SOPIMUS OPINNÄYTETYÖN TEKEMISESTÄ



SATAKUNNAN AMMATTIKORKEAKOULU
SATAKUNTA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OP07A

1(2)

| SAMK / Sopimus opinnäytetyön tekemisestä | |
|---|-------------------------|
| Opinnäytetyön tekijä: Riina Ahonen | |
| Opiskelijanumero: 1100838 | Aloitusryhmä: NHT11SP3A |
| Koulutusohjelma: Hoitotyön koulutusohjelma | |
| Opinnäytetyötä ohjaavan opettajan nimi, sähköposti, puhelinnumero ja osoite: Kauja Jokela [REDACTED] | |
| Toimeksiantaja, yhteys henkilön nimi, sähköposti, puhelinnumero ja osoite: Crohn ja Colitis ry, Ulla Suviranta, [REDACTED] | |
| Opinnäytetyön nimi: Colitis ulcerosaa sairastavien naisten kokemuksia raskauden suunnittelusta, odotuksesta ja imetyksestä | |
| Työn etenemisaikataulu: Suunnitteluseminaari 28.10.2013 Raportointiseminaari & valmistuminen keväät 2014 | |
| Tarkempi selvitys on sopimuksen liitteenä olevassa hyväksytyssä tutkimus-/projektisuunnitelmassa. | |
| Tätä sopimusta koskevat erimielisyydet pyritään ratkaisemaan ensisijaisesti neuvottelemalla osapuolten kesken. Mikäli asiasta ei päästä sopimukseen, erimielisyydet ratkaistaan Satakunnan käräjäoikeudessa. Tätä sopimusta on laadittu 1 kappaletta, yksi kullekin osapuolelle. | |
| Olemme lukeneet sopimusehdot (sivu 2) ja hyväksymme ne. | |
| Päiväys: 24.10.2013 | |
| Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus, nimike ja nimen selvennys: Ulla Suviranta TOIMINNANJOHTAJA, CROHN JA COLITIS RY | |
| Osaamisalueen johtajan allekirjoitus ja nimen selvennys: Eeva-Liisa Moring Terapeutti | |
| Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus: Riina Ahonen | |

KIRJALLISUUSKATSAUS TAULUKON MUODOSSA

| Tutkimus | Tarkoitus | Menetelmä | Keskeiset tulokset |
|--|--|--|---|
| Liimatainen & Södervik (2010) Colitis ulcerosaa sairastavan potilaan ohjaus AMK-opinnäytetyö | Potilaiden kokemusten kartoitus sairaanhoitajien antaman ohjauksen riittävydestä ja ajoituksesta sekä hoitajien haastattelu ohjauksen kehittämiseksi | Kvalitatiivinen Keski-Suomen shp:n sisätautiosasto N = 8 potilasta, 7 sairaanhoitajaa Kysely Sisällönanalyysi | - huomio potilaslähtöisyyteen - mahdollisimman vähän vaihtuvuutta hoitavassa tahossa - selkeä runko potilasohjaukseen |
| Knaapi & Lax (2012) Potilasohje IBD-potilaille AMK-opinnäytetyö | Tuottaa potilasohje | Kvalitatiivinen HUS:n gastroenterologian poliklinikka N = 2 sairaanhoitajaa Teemahaastattelu | Potilasohjeeseen mukaan - oireet - tutkimukset - syyt - hoitomuodot - liitännäissairaudet, - kortisoni, - diagnosointi - hoidon saatavuus matkalla |
| Haapamäki, Roine, Turunen, Färkkilä & Arkkila (2010) Kroonista tulehduksellista suolistosairautta sairastavien elämänlaatu ja hoitokäytännöt | Tarkastella IBD:tä sairastavien potilaiden hoitokäytäntöjä eri yliopistosairaanhoitopiireissä ja verrata, miten mahdolliset eroavaisuudet heijastuvat potilaiden terveyteen liittyvään elämänlaatuun | Kvantitatiivinen Crohn & Colitis ry:n jäsenet N = 2447 Kysely SPSS | - TYKS:n ja KYS:n alueella enemmän erikoislääkärin hoitoa - pysyvä tai toistuva ripuli yleisintä TYKS:n alueella ja harvinaisinta TAYS:n ja KYS:n alueilla - KYS:n alueella eniten nivelkipuja - leikkausten määrissä ei eroja - leikkaustavoissa eroja - elämänlaatu samanlainen eri alueilla |
| Toomey & Waldrom (2013) Family planning and inflammatory bowel disease: the patient | Mitata naispotilaiden ja yleislääkäreiden tietämystä raskauteen liittyen IBD-sairailla | Kvantitatiivinen Kerry General Hospital (Irlandi) N = 31 nais- | - IBD tai lääkitys vaikuttaa perheenperustamissuunnitelmiin - 1/3 naisista luuli, että lääkitys tulee lopettaa raskauden ajaksi - 68% koki ahdistusta tulevista raskauksista |

| | | | |
|--|--|--|---|
| and the practitioner | | potilasta, 49 yleislääkäriä Kysely | - yleislääkäreiden yhteydenpito raskaana oleviin IBD-potilaisiin harvinaisempaa - yleislääkäreistä 41% ei ole nostanut perheenperustamisasioita esiin potilaidensa kanssa - 67% lääkäreistä neuvoo erikoislääkärin puheille |
| Bröms, Granath, Linder, Stephansson, Elmberg & Kieler (2012) Complications from Inflammatory bowel disease during pregnancy and delivery | Selvittää, kuinka paljon komplikaatioita IBD-potilailla tapahtuu raskauden ja synnytyksen aikana | Kvantitatiivinen Ruotsalaiset IBD-potilaat N = 1209 colitis ulcerosa-potilasta, 787 Crohnin tautipotilasta Valmis aineisto SPSS | - komplikaatioiden riski kasvanut niin raskauden kuin synnytyksen aikana - taudin aktiviteetti vaikuttaa synnytyksen muotoon - tromboositaipumus colitis ulcerosa-potilailla |
| Julsgaard, Norgaard, Hvas, Buck, & Christensen (2010) Self-reported adherence to medical treatment prior to and during pregnancy among women with ulcerative colitis | Selvittää colitis ulcerosaa sairastavien naisten sitoutumista sairauden lääkehoitoon ennen raskautta ja sen aikana | Kvantitatiivinen Tanskassa 2000-2005 synnyttäneet colitis ulcerosa-potilaat N = 115 colitis ulcerosaa sairastavaa naista Kysely SPSS | - neuvonta lisää sitoutumista lääkitykseen - pelko lääkityksen vaikutuksista olemassa |
| Kane & Lemieux (2005) University of Chicago The role of breastfeeding | Selvittää onko sairauden aktivoitumisen riski suurempi IBD-potilailla imetyksen aikana | Kvantitatiivinen 5:n vuoden sisään synnyttäneet N = 122 IBD- | - 23/122 sairauden pahenemisvaihe synnytyksen jälkeen, mutta syy enemminkin lääkityksen lopettamisessa kuin itse imetyksessä |

| | | | |
|---|--|---|---|
| in postpartum disease activity in women with inflammatory bowel disease | | potilasta Valmis aineisto SPSS | |
| Mountifield, Bampton, Prosser, Muller & Andrews (2009) Fear and fertility in inflammatory bowel disease: a mismatch of perception and reality affects family planning decisions | Selvittää, vaikuttavatko käsitykset sairaudesta ja raskaudesta IBD-potilaiden lisääntymiskäyttäytymiseen ja millaisia käsityksiä ja huolenaiheita heidän raskauteen heillä liittyy | Kvantitatiivinen N = 255 18-50-vuotiasta IBD:tä sairastavaa Valmis aineisto SPSS | - IBD-potilaiden perheet pienempiä, sillä perusteltua tietoa IBD:n ja lääkeytyksen vaikutuksista raskausaikana ja lapseen vähän - neuvontaa perheen perustamiseen liittyvissä asioissa tarvitaan |
| Reddy, Murphy, Kane, Present & Kornpluth (2008) Relapses of inflammatory bowel disease during pregnancy: in-hospital management and birth outcomes. | Selvittää, miten sairauden pahenemisvaiheet vaikuttavat raskauden kulkuun ja miten niitä hoidetaan tehokkaasti | Kvantitatiivinen N = 18 IBD-potilasta SPSS | - kortisoni ja syklosporiini suonensisäisesti ovat tehokkaita sairauden aktiivivaiheen hoidossa - vaikeat sairauden aktiivivaiheet raskauden aikana altistavat ennenaikaiselle synnytykselle ja lapsen pienipainoisuudelle |

SAATEKIRJE

Hei

Olen terveydenhoitajaopiskelija Satakunnan ammattikorkeakoulusta. Teen opinnäytetyönä tutkimusta, jonka tarkoituksena on kuvata, miten colitis ulcerosaa sairastavat naiset ovat ottaneet huomioon sairautensa raskauden suunnitteluvaiheessa, raskauden aikana ja synnytyksen jälkeen. Tutkimuksessa kartoitetaan, minkälaisia ajatuksia äidiksi tuleminen on herättänyt pitkäaikaissairauden kanssa elävälle.

Mikäli olet synnyttänyt vuosina 2012-2013, pyydän Sinua ystävällisesti vastaamaan kysymyksiin alla olevan linkin kautta 18.12.2013 mennessä. Kysymyksiä on seitsemän. Vastaaminen tapahtuu anonymisti eikä vastaajien henkilöllisyyttä ole mahdollista tunnistaa opinnäytetyöstä.

Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Crohn ja Colitis ry:n kanssa. Tutkimuksesta saatua tietoa voidaan hyödyntää colitis ulcerosaa sairastavien ohjauksessa. Kerätty aineisto on ainoastaan opinnäytetyön tekijän käytössä. Opinnäytetyön valmistuttua vastaukset hävitetään asianmukaisesti.

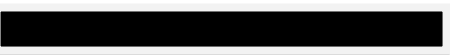
Mikäli heräsi kysymyksiä liittyen opinnäytetyöhöni, vastaan niihin mielelläni.

Opinnäytetyön tekijä

Riina Ahonen

Terveydenhoitajaopiskelija (AMK)

Satakunnan ammattikorkeakoulu



KYSYMYKSET

1. Minä vuonna sinulla todettiin colitis ulcerosa (haavainen paksusuolentulehdus)?
2. Millä tavalla colitis ulcerosa vaikutti perheen perustamista koskeviin suunnitelmiisi?
3. Minkälaisia ajatuksia sinulle heräsi raskautta suunnitellessasi?
4. Minkälaiseksi koit voitisi raskauden aikana?
5. Kerro minkälaiset asiat mietityttivät sinua odotusaikana liittyen colitis ulcerosaan.
6. Minkälaiseksi koit voitisi synnytyksen jälkeen?
7. Minkälaisia ajatuksia sinulle heräsi imetykseen liittyen?

ESIMERKKI ANALYYSIN TOTEUTTAMISESTA

Ajattelin, että jos suoleni menee oikein huonoon kuntoon, joudunko syömään vahvempia lääkkeitä tai aiheutuuko jotain pysyviä vaurioita. En meinannut uskaltaa nostaa lääkemannosta suuremmaksi kun halusin suojella lastani.

Mietin synnytystä paljon. Pelkäsin repeämiä ja niistä johtuvia pidätysongelmia, kun muutenkin ongelmia pidättää akuuttien aikana. Myös lääkkeiden vaikutus sikiöön mietitytti.

| | |
|---|-----------------------------------|
| Ajattelin, että jos suoleni menee oikein huonoon kuntoon, joudunko syömään vahvempia lääkkeitä tai aiheutuuko jotain pysyviä vaurioita. | Äidin terveys raskausaikana |
| En meinannut uskaltaa nostaa lääkemannosta suuremmaksi kun halusin suojella lastani. | Lääkkeiden vaikutukset sikiöön |
| Pelkäsin repeämiä ja niistä johtuvia pidätysongelmia, kun muutenkin ongelmia pidättää akuuttien aikana. | Äidin terveys synnytyksen jälkeen |
| Myös lääkkeiden vaikutus sikiöön mietitytti. | Lääkkeiden vaikutukset sikiöön |

| | |
|-----------------------------------|----------------|
| Äidin terveys raskausaikana | Äidin terveys |
| Äidin terveys synnytyksen jälkeen | |
| Lääkkeiden vaikutukset sikiöön | Lapsen terveys |