



Naisten kokemuksia raskaudenaikaisesta hepatogestoosista sekä saamaansa tuesta ja ohjauksesta

Inka Mäki

Emmi Neuvonen

Opinnäytetyö, AMK

Joulukuu 2024

Kättilön tutkinto-ohjelma (AMK)

Mäki, Inka & Neuvonen, Emmi

Naisten kokemuksia raskaudenaikaisesta hepatogestoosista sekä saamastaan tuesta ja ohjauksesta

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Joulukuu 2024, 57 sivua

Kätilön tutkinto-ohjelma (AMK). Opinnäytetyö AMK.

Julkaisun kieli: suomi

Julkaisulupa avoimessa verkossa: kyllä

Tiivistelmä

Hepatogestoosiin sairastuu vuosittain noin 0,3–1,5 % raskaana olevista suomalaisista naisista. Yleisesti hepatogestoosi koetaan usein henkisesti raskaana siihen liittyvän kutinan sekä olemassa olevan sikiökuolema-riskin takia.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää naisten kokemuksia hepatogestoosista raskaudenaikana sekä millaista ohjausta ja tukea naiset ovat saaneet. Lisäksi tarkoituksena on selvittää, millaista tukea naiset olisivat kaivanneet. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä kartoitetun tiedon avulla ymmärrystä ja tietoa hepatogestoosista, sen sairastaneiden kokemuksista sekä sairastaneiden saamasta tuesta ja ohjauksesta, terveydenhuollon ammattilaisten, alan opiskelijoiden sekä raskaana olevien naisten keskuudessa. Tulevaisuudessa terveydenhuollon ammattilaiset voivat hyödyntää koottua tietoa kehittääkseen hepatogestoosipotilaan tukemista sekä ohjaamista. Lisäksi opinnäytetyö voi toimia vertaistukena niille naisille, jotka sairastavat hepatogestoosia.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena, jonka aineisto kerättiin verkkokyselyn avulla. Kohderyhmänä toimivat Raskaushepatoosi- tukea ja ohjausta Facebook-tukiryhmän jäsenet. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla.

Tuloksista kävi ilmi, että suurin osa vastaajista kärsi hepatogestoosin aiheuttamasta kutinasta. Toisilla lääkitys auttoi kutinaan, toisilla ei. Osa vastaajista koki saaneensa hyvää tukea ja ohjausta terveydenhuollon ammattilaisilta, kuten säännölliset ultraäänitutkimukset ja verikokeet. Kuitenkin osa naisista koki saamansa tuen ja ohjauksen olleen puutteellista tai sitä ei ollut ollenkaan. Vastaajien hoidosta ei otettu vastuuta tai heidät ja heidän oireensa sivuutettiin. Vastaajat kertoivat läheisiltä saadun tuen ja vertaistuen olleen heille tärkeää ja merkityksellistä, etenkin, jos terveydenhuollon puolelta tuki oli jäänyt vajavaiseksi.

Vastauksista kävi ilmi, että moni nainen olisi toivonut tukea nimenomaan terveydenhuollon puolelta. Vastaajat olisivat toivoneet, että ammattilaiset olisivat kertoneet sairaudesta ja sen etenemisestä sekä antaneet ajantasaista tietoa vastaajille. Ohjauksen toivottiin olevan selkeää. Opinnäytetyön tulosten perusteella voitiin todeta, että osa terveydenhuollon ammattilaisista tarvitsee lisää ajantasaista tietoa hepatogestoosista, sen oireista tai hoidosta.

Avainsanat (asiasanat)

Hepatogestoosi, raskaus tuki, ohjaus, kokemus, laadullinen tutkimus

Mäki, Inka & Neuvonen, Emmi

Women's experiences with intrahepatic cholestasis of pregnancy and the support and guidance they received

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, December 2024, 57 pages

Degree Programme in Midwifery. Bachelor's thesis.

Permission for open access publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

The thesis examines the impact of intrahepatic cholestasis of pregnancy (ICP) in pregnant women and their experiences with the treatment and support they received. ICP is a rare but serious pregnancy complication that can cause symptoms such as severe itching. This condition is emotionally challenging for many pregnant women, especially due to the associated itching and the risk of stillbirth.

The aim of this thesis is to increase knowledge about ICP and women's experiences with the condition, as well as to explore what kind of support and guidance they have received from healthcare professionals and what additional support they would have needed. The goal is to also help healthcare professionals better support ICP patients. The work may also serve as peer support for those who experience ICP.

The research was conducted as a qualitative study, and the data was collected through an online survey from members of the "Raskaushepatoosi-tukea ja ohjausta" (Pregnancy Cholestasis Support and Guidance) Facebook support group. The data was analyzed using inductive content analysis.

The results showed that most respondents experienced itching as a major symptom. Medication helped with some, but not all. Some respondents felt they received good support and guidance from healthcare professionals, such as regular ultrasounds and blood tests, while others felt that the support was inadequate or that their symptoms were ignored. The support from family and peers was particularly important when healthcare support was insufficient.

This thesis highlights the importance of not only medical but also emotional support for pregnant women experiencing ICP. It can help healthcare professionals better understand their patients' needs and improve the treatment and support provided to women with this condition.

The responses revealed that many women wished for support specifically from the healthcare sector. Respondents hoped that professionals would provide information about the disease and its progression, as well as offer up-to-date information. Clear guidance was also desired. Based on the findings of the thesis, it could be concluded that some healthcare professionals need more knowledge of ICP, its symptoms or its treatment.

Keywords/tags (subjects)

Intrahepatic cholestasis of pregnancy, pregnancy support, guidance, experience, qualitative research

Sisältö

1	Johdanto	2
2	Raskaus	3
3	Hepatogestoosi	5
3.1	Hepatogestoosin oireet ja diagnoosi	5
3.2	Hepatogestoosin hoito.....	6
4	Ohjaus ja tuki	8
4.1	Hepatogestoosia sairastavan ohjaus ja tuki.....	8
4.2	Vertaisilta ja läheisiltä saatu tuki	10
5	Opinnäytetyö tarkoitus ja tavoite	11
6	Opinnäytetyö toteutus	12
6.1	Laadullinen tutkimus.....	12
6.2	Kohderyhmä ja aineistonkeruu	12
6.3	Aineistonanalyysi.....	15
7	Tutkimustulokset	17
7.1	Naisten kokemuksia raskaudenaikaisesta hepatogestoosista	18
7.2	Hepatogestoosia sairastaneiden naisten kokemuksia saadusta tuesta ja ohjauksesta .	20
7.3	Naisten toiveet tuesta ja ohjauksesta	23
8	Pohdinta	24
8.1	Eettisyys.....	24
8.2	Luotettavuus	27
8.3	Tulosten tarkastelu.....	29
8.4	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	32
	Lähteet	34
	Liitteet	40
	Liite 1. Saatekirje	40
	Liite 2. Kyselylomake	42
	Liite 3. Taulukot.....	43

1 Johdanto

Hepatogestoosilla tarkoitetaan äidin raskaudenaikaista maksahäiriötä, johon liittyy kohonneet maksa-arvot sekä öistä kutinaa etenkin kämmenissä ja jalkapohjissa (Joutsienimi & Timonen 2017, 2435). Vuosittain Suomessa hepatogestoosiin sairastuu keskimäärin 0,3–1,5 % suomalaisista synnyttäjistä (Hämäläinen, Turunen, Mattila, Uotila & Sumanen 2016, 1059). Hepatogestoosi ei ole odottavalle äidille vaarallinen, mutta kyseessä on silti riskiraskaus, sillä siihen liittyy riski ennenaikaiseen synnytykseen, sikiön ahdinkotilaan sekä sikiökuolemaan. Riskiraskaus edellyttää polikliinistä seurantaa sekä synnytyksen etukäteissuunnittelua. (Hämäläinen ym. 2016, 1063.)

Hepatogestoosin fyysisten oireiden lisäksi äidin henkisen hyvinvoinnin tukeminen nousee merkittävään rooliin. Hepatogestoosiin liittyvät riskit kuten sikiökuolema, aiheuttavat äidille usein stressiä sekä ahdistusta (Hämäläinen ym. 2016, 1060) ja ahdistuksen on todettu olevan osalle äideistä jopa kuormittavampaa sekä raskaampaa kuin fysiologiset oireet (Baquero & Hofmann 2021, 41). Koska hepatogestoosi on äidille henkisesti kuormittavaa, olisi tärkeää, että terveydenhuollon ammattilaiset osaisivat antaa oikeaoppista ohjausta sekä tukea odottaville äideille. Koska hepatogestoosia sairastavien äitien ohjauksesta sekä tuesta ei löydy paljoakaan tietoa, on opinnäytetyön tekeminen kyseisestä aiheesta tärkeää ja merkityksellistä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää naisten kokemuksia hepatogestoosista raskaudenaikana sekä millaista tukea ja ohjausta naiset ovat saaneet. Lisäksi tarkoituksena on selvittää, millaista tukea ja ohjausta naiset olisivat kaivanneet. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä kartoitetun tiedon avulla ymmärrystä ja tietoa hepatogestoosista, sen sairastaneiden kokemuksista sekä sairastaneiden saamasta tuesta ja ohjauksesta, terveydenhuollon ammattilaisten, alan opiskelijoiden sekä raskaana olevien naisten keskuudessa. Tulevaisuudessa terveydenhuollon ammattilaiset voivat hyödyntää koottua tietoa kehittääkseen hepatogestoosipotilaan tukemista sekä ohjaamista. Lisäksi opinnäytetyö voi toimia vertaistukena niille naisille, jotka sairastavat hepatogestoosia. Opinnäytetyöntekijöiden henkilökohtaisena tavoitteena on saada tietoa hepatogestoosista sekä kehittää omaa ammatillista osaamistaan.

2 Raskaus

Normaali raskaus on kestoaltaan noin 40 viikkoa ja yksi raskausviikko on seitsemän vuorokautta. Raskaus jaetaan kolmanneksiin eli toiselta nimeltään trimestereihin, jotka ovat ensimmäinen, toinen ja kolmas trimesteri. (Botha & Ryttyläinen-Korhonen 2016, 128.) Riippuen lähteestä, trimesterit luokitellaan hieman eri tavoin. Botha ja Ryttyläinen-Korhonen (2016) määrittelevät ensimmäisen trimesterin raskausviikoille 0–12, toisen viikoille 13–24 ja kolmannen 25. viikosta synnytykseen saakka. Tiitinen (2023) määrittelee ensimmäisen trimesterin viikoille 0–13, toisen 14.–28. raskausviikolle ja kolmannen trimesterin viikolta 29 synnytykseen saakka. Määritelmät poikkeavat siis vain hieman toisistaan. Sikiön ajatellaan pystyvän selviämään kohdun ulkopuolella yleensä 24. raskausviikosta eteenpäin (Botha & Ryttyläinen-Korhonen 2016, 128).

Alkuraskauden aikana naisen kehossa tapahtuu paljon muutoksia, jotka ovat aina yksilöllisiä. Hormonien lisääntyneen erityksen vuoksi esimerkiksi väsymys lisääntyy. Raskauspahoinvointia voi esiintyä 4.–12. raskausviikoilla, joskus kauemminkin. (Botha & Ryttyläinen-Korhonen 2016, 130.) Sikiön kehityksessä ensimmäiset kuukaudet ovat kaikista tärkeimpiä. Tällöin kaikki sikiön elimet saavat pääasialliset solutyypinsä, muotonsa sekä paikkansa. Ensimmäisen raskauskolmanneksen loppuun mennessä kaikki tärkeät elimet ja rakenteet ovat kehittyneet. (Tiitinen 2024.)

Nainen kokee monenlaisia tunne-elämän muutoksia raskauden aikana. Hormonituotannon muuttuessa ensimmäisen kahdentoista viikon aikana nainen tulee tietoiseksi kehonsa uusista tuntemuksista. Alkuraskaudessa äiti kokee lapsen osaksi itseään ja haluaa suojella lastaan, esimerkiksi lopettamalla päihteiden käytön sekä muuttamalla ruokavaliotaan. Äidillä aktivoituvat muistot liittyen omaan lapsuuteen, vanhempiin sekä aiempiin kiintymyssuhteisiin ja ne vaikuttavat äitiyteen valmistautumisessa. (Punamäki 2011, 95–96.)

Useimmilla alkuraskauden vaikeatkin oireet helpottavat keskiraskauden aikana. Toinen raskauskolmannes on monella rauhallista ja levollista aikaa. Vauvan ensimmäiset liikkeet tunnetaan yleensä toisen raskauskolmanneksen aikana, raskausviikoilta 16–20 eteenpäin. (Botha & Ryttyläinen-Korhonen 2016, 130.) Toiselle raskauskolmannekselle on erittäin tyypillistä sikiön nopeasti kasvaminen sekä jo olemassa olevien elinjärjestelmien kypsyminen. Sikiön keuhkot ja verenkiertoelimistö ovat jo kehittyneet, mutta sikiön syntyessä jo raskausviikolla 24, tarvitaan vielä tehohoitoa. (Tiitinen 2024.)

Keskiraskaudessa tuleva äiti muovaa asioiden tärkeysjärjestystä. Stressiä ja muita ulkoisia vaatimuksia pyritään vähentämään. Äitiyteen ja tulevaan lapseen tutustutaan esimerkiksi hankkimalla tietoa raskaudesta sekä tunnustelemalla sikiön liikkeitä. Äidit jakavat myös kokemuksia muiden naisten kanssa. Äiti alkaa tuntea vauvansa liikkeitä ja kokee vauvan hänestä erilliseksi keskiraskaudessa. Äiti aloittaa suhteen luomisen tulevaan lapseen puhumalla tälle sekä oppii lapsen tavan liikkua kohdussa. Kiintymyssuhde lapseen syvenee. (Punamäki 2011, 96–97.)

Viimeinen raskauskolmannes on voimakasta kasvun aikaa, jolloin raskaana olevalle voi aiheutua selkävaivoja sekä uniongelmiä, jotka voivat aiheuttaa väsymystä. Turvotuksia voi esiintyä raskauden loppuvaiheessa etenkin jaloissa ja kämmenissä. (Botha & Ryttyläinen-Korhonen 2016, 130–131.) Viimeistä kolmannesta voidaan pitää voimakkaana kasvun aikana, koska silloin sikiön paino kolminkertaistuu. Rasvaa alkaa kertyä sikiön ihonalaiskudokseen, joka on tärkeää sen lämmönsäätelylle. Lapsen liikkeet voimistuvat ja lisääntyvät. (Tiitinen 2024.)

Loppuraskaudesta, äiti alkaa irrottautua lapsesta, jolloin ajatukset ja tunteet siirtyvät mielikuvien vauvasta oikeaan lapseen. Samalla naisen keho alkaa valmistautumaan tulevaan synnytykseen. Lähestyvä synnytys saa äidin luomaan selviytymisstrategioita ja valmistumaan uuteen rooliinsa. Pelot, levottomuus ja odotus lisääntyvät. Synnytys, kivut, itsehallinnan menettäminen ja avuttomuuden tunteet voivat olla pelon aiheita tulevalle äidille. Huolet ja pelot ovat kuitenkin täysin tavallisia tunteita. (Punamäki 2011, 97–98.)

Raskaus päättyy synnytykseen, joka voi alkaa supistuksilla tai lapsiveden menolla (Tiitinen 2023a). Kun raskaus on kestänyt vähintään 22 viikkoa, puhutaan synnytyksestä. Jos raskauden kesto on epävarma, synnytyksestä voidaan puhua myös, jos sikiön paino on vähintään 500 grammaa. (Botha & Ryttyläinen-Korhonen 2016, 128.) Raskauden katsotaan olevan täysiaikainen sen kestätyä 37 viikkoa, yliaikaisesta raskaudesta puhutaan raskauden kestätyä yli 42 viikkoa. Synnytys jakautuu kolmeen eri osaan, joka ovat avautumisvaihe, ponnistusvaihe sekä jälkeisten poistuminen. (Tiitinen 2023a.)

3 Hepatogestoosi

3.1 Hepatogestoosin oireet ja diagnoosi

Hepatogestoosilla tarkoitetaan äidin raskaudenaikaista maksahäiriötä. Hepatogestoosi aiheuttaa kutinaa sekä suurentaa maksa-arvoja. (Joutsiniemi & Timonen 2017, 2435.) Hepatogestoosista voidaan käyttää lisäksi nimiä hepatoosi, raskaushepatoosi sekä raskausmaksatauti (Hongisto & Töyräs 2024). Blumenfeldin ja Koon (2022) mukaan hepatogestoosi ei ole äidille vaaraksi, mutta se lisää riskiä ennenaikaiseen synnytykseen sekä sikiökuolemaan. Koska kyseessä on riskiraskaus, edellyttää se äidin sekä sikiön polikliinistä seuranta ja synnytyksen suunnittelua etukäteen. (Blumenfeld & Koo 2022, 399.) Suomessa synnyttäjistä noin 0,3–1 prosenttia sairastuu hepatogestoosiin ja vähintään joka toisella synnyttävällä naisella tauti uusiutuu seuraavan raskauden aikana (Harvala, Pietiläinen, Raussi-Lehto & Äimälä 2021, 481).

Tyypillisimmin hepatogestoosi puhkeaa noin 30. raskausviikon jälkeen (Hämäläinen ym. 2016, 1060) ja yleisimmin oireet alkavat raskausviikoilla 30.–36. (Hongisto & Töyräs 2024). Hepatogestoosiin on useita altistavia tekijöitä kuten monisikiöinen raskaus, krooninen hepatiitti, sappikivitauti sekä edellisessä raskaudessa ilmaantunut hepatogestoosi (Harvala ym. 2021, 482). Lisäksi yli 35 vuoden ikä, geneettinen alttius sekä koeputkihedelmöitys altistavat hepatogestoosiin sairastumista (Barquero & Hofmann 2021, 38). Hepatogestoosin yleisin oire on kutina, ilman iholla esiintyvää ihottumaa (Blumenfeld & Koo 2022, 400). Kutinan tarkkaa syytä ei tiedetä, mutta sen arvelaan johtuvan sappihappojen saostumisesta iholle (Harvala ym. 2021, 481). Blumenfeld ja Koo (2022) kuvaavat kutinan olevan tyypillisesti pitkäkestoista sekä voimakasta ja kertovat kutinan esiintyvän yleisimmin kämmenissä ja jalkapohjissa. Kutinaa esiintyy etenkin öisin, jolloin se häiritsee unta. Öinen kutina aiheuttaa äidille väsymystä sekä unettomuutta. Ihon kutina on raskausaikana yleistä ja tyypillistä, joten on tärkeää, että neuvolassa suljetaan pois muut kutinan syyt, jotta hepatogestoosia sairastavat äidit pääsevät jatkotutkimusten ja -hoidon pariin. (Blumenfeld & Koo 2022, 400.)

Suomessa miltei kaikki raskaana olevat naiset käyttävät neuvolapalveluita ja siksi äitiysneuvolan rooli onkin tärkeä, jotta hepatogestoosi huomataan jo hyvissä ajoin (Hämäläinen ym. 2016, 1059). Viimeisessä raskauskolmanneksessa ilmaantunutta kutinaa pidetään yleisesti hepatogestoosin aiheuttamana, mutta on tärkeää varmistaa diagnoosi laboratoriotutkimuksella (Harvala ym. 2021, 482).

Jos neuvolassa herää epäily hepatogestoosista, tarkistetaan äidiltä P-ALAT sekä seerumin sappihappopitoisuudet. Jos laboratoriotuloksissa on poikkeavuutta, tehdään neuvolasta lähete erikoissairaanhoidon, äitiyspoliklinikalle. (Hämäläinen ym. 2016, 1060.) Lopullisen diagnoosin varmistavat anamneesi, oireet, suurentunut ALAT sekä suurentuneet sappihappojen pitoisuudet. Kutinasta kärsivien äitien lisäksi ALAT sekä sappihappopitoisuudet on tärkeä määritellä myös niiltä äideiltä, joilla esiintyy hepatogestoosiin altistavia tekijöitä. Tällaisessa tilanteessa verikokeet otetaan viimeisen kolmanneksen aikana kahden viikon välein, jotta mahdollinen hepatogestoosi huomattaisiin ajoissa. Hepatogestoosia diagnosoitaessa on tärkeää sulkea pois muut mahdolliset kolestaasin syyt. Suomessa tyypillisimmin määritellään A-, B- ja C-hepatiittikokeet, Epstein-Barrin viruksen sekä sytomegalovirusten vasta-aineet. Lisäksi äidin ylävatsan ultraääntä suositellaan otettavaksi, jotta sappikivet sekä maksasairaudet voidaan poissulkea. (Harvala ym. 2021, 482.)

3.2 Hepatogestoosin hoito

Hepatogestoosin hoito tapahtuu yleensä äitiyspoliklinikalla, jonne päädytään neuvolasta saadun lähetteen perusteella. Äitiyspoliklinikalla varmistetaan diagnoosi, hoidetaan oireita, seurataan säännöllisesti laboratoriotuloksilla sappihappo- ja ALAT-arvoja sekä pidetään synnytystapa-arvio. (Hämäläinen ym. 2016, 1062.) Äitiyspoliklinikan lisäksi äitiä voidaan hoitaa myös osastolla, etenkin sappiarvojen ollessa korkealla (Raskaushepatogestoosin hoito ja seuranta 2020).

Hepatogestoosi on äidille vaaraton sairaus eikä se aiheuta pysyvää maksavikaa tai maksan toiminnan häiriöitä (Barquero & Hofmann 2021, 39). Koska hepatogestoosi on äidille vaaraton, keskitytään äidin hoidossa oireiden lievittämiseen. Ennen synnytystä hepatogestoosia voidaan hoitaa Ursoleoksiolihapolla eli UCDA:lla, joka on tehokkain sekä käytetyin lääke hepatogestoosin oireisiin. Kyseessä on sappihappo, jolla on mahdollista pienentää äidin sappihappopitoisuuksia. UCDA mahdollistaa laskettua aikaa lähemmän synnytyksen, se vähentää ihon kutinaa sekä pienentää äidin maksa-arvoja. (Blumenfeld & Koo 2022, 400.) Ihon kutina vähenee UCDA:ta käytettäessä 1–2 viikon kuluessa lääkkeen aloituksesta. UCDA:n lisäksi kutinaa on mahdollista hoitaa antihistamiineilla sekä viilentävillä mentolivoiteilla, mutta ne useasti lievittävät kutinaa vain vähän. (Lee, Greenberg, Metz & Pettker 2021, 12.) Tärkeää on, että äiti pitää ihon perushygieneistä hyvää huolta. Perushygieenin lisäksi perusvoiteen käyttäminen pitää ihon kunnon hyvänä, joka osaltaan vähentää kutinaa. (Harvala ym. 2021, 483.)

Äidin oireiden lisäksi hepatogestoosin hoidossa on tärkeää seurata sikiön vointia. Seurantaan kuuluu säännöllinen noin kerran tai kahdesti viikossa tapahtuva ALAT- ja sappihappoarvojen tarkistus. Lisäksi sikiön hyvinvointia tarkkaillaan ultraäänen sekä kardiotokografian avulla, mutta näillä seurantalaitteilla on mahdotonta ennustaa sikiön kuolema. (Hämäläinen ym. 2016, 1061) Sikiön liikkeiden väheneminen on yhteydessä moneen eri raskaus- sekä perinataaliajan komplikaatioon. Sikiön liikkeiden laskemiseksi onkin tehty monia eri ohjeistuksia, mutta näyttö liikelaskentaohjeistuksen vaikutuksesta komplikaatioihin on vähäistä. (Kalliala 2020, 1139.) Liikelaskentaa ei tarvitse tehdä, jos sikiö liikkuu hyvin. Liikelaskennan äiti voi suorittaa kylkiasennossa tarkkailemalla tunnin ajan sikiön liikkeitä. (Sikiön liikelaskenta 2023.) Kaikki liikkeet, paitsi hikka lasketaan tunnin ajalta. Jos liikkeitä tuntuu alle kymmenen tunnin aikana, tulee tarkkailua jatkaa toisen tunnin ajan. (Sikiön liikkeiden tarkkailu eli liikelaskenta n.d.) Jos liikkeitä tuntuu toistuvasti vähemmän kuin kymmenen tunnissa, on hyvä käydä tarkistuttamassa sikiön vointi äitiyspoliklinikalla tai synnytysosalissa (Sikiön liikelaskenta 2023).

Raskausviikon 37 jälkeen sikiön seurannan merkitys korostuu, sillä kohtukuoleman riski kasvaa merkittävästi 37. viikon jälkeen. Kohtukuolemat ovat äkillisiä eikä niiden tarkkaa syytä vielä tiedetä. Tutkimukset ovat kuitenkin osoittaneet, että äidin ja sikiön huolellisella hoidolla sekä tarkalla seurannalla voidaan vähentää sikiökuolemia. (Harvala ym. 2021, 483.) Jotta sikiökuolemalta voitaisiin välttyä, siirretään vakavissa tilanteissa äidin hoito äitiyspoliklinikalta osastolle. Äidin osastohoito aloitetaan tilanteissa, joissa äidin sappihappopitoisuudet ovat korkealla. Osastohoidon aikana seurataan laboratoriotutkimuksilla äidin sappihappo- ja maksaentsyymiarvoja noin yhdestä kahteen kertaan viikon aikana. Lisäksi äidin voinnin tarkkailussa kiinnitetään huomiota äidin kokemaan kutinaan, kutinan esiintymispaikkoihin sekä yleisiin oireisiin, jotka ovat äidin mielestä poikkeavia. (Raskaushepatoosin hoito ja seuranta 2020.) Sikiön vointia seurataan ultraäänitutkimuksilla sekä sykekäyrällä (Tiitinen 2023b).

Sappihappopitoisuuksien pysyessä korkeina, käynnistetään synnytys tarvittaessa 1–2 viikkoa ennen laskettua aikaa (Tiitinen 2023b). Suositeltuna käynnistysajankohtana pidetään viikkoja 37–38 (Joutsiniemi & Timonen 2017, 2438), mutta jokaisen äidin kohdalla käynnistysajankohta on yksilöllinen. (Harvala ym. 2021, 483). Käynnistysajankohtaa päätettäessä on tärkeää tasapainotella kohtukuoleman sekä ennenaikaisen syntymän aiheuttamien riskien välillä. Päätöksenteossa on lisäksi muistettava ottaa huomioon äidin sietokyky kutinaa kohtaan, kohdunkaulan kypsyys, synnyttäjän

muut mahdolliset sairaudet, sikiön vointi sekä sappihappopitoisuudet. (Barquero & Hofmann 2021, 40.) Synnytyksen on kuitenkin mahdollista käynnistyä spontaanisti muutamaa viikkoa ennen laskettua aikaa (Harvala ym. 2021, 483).

Tyypillisesti kutina loppuu noin viikon sisällä synnytyksestä, ja maksa-arvot normalisoituvat viimeistään kuukauden sisällä synnytyksestä. Tutkimukset kuitenkin osoittavat, että hepatogestoosin sairastaneilla on suurempi alttius sairastua maksa- ja sappisairauksiin tulevaisuudessa. (Barquero & Hofmann 2021, 39, 41.) Tällaisia sairauksia ovat C-hepatiitti, maksakirroosi sekä sappikivet. Lisäksi hepatogestoosi suurentaa maksa- ja haimasyövän, diabeteksen, kilpirauhassairauksien sekä sydän- ja verisuonisairauksien riskiä. Suositeltavaa olisikin, että äidin maksa-arvot tutkittaisiin 6–12 viikon kuluttua synnytyksestä. (Joutsiniemi & Timonen 2017, 2439.)

4 Ohjaus ja tuki

4.1 Hepatogestoosia sairastavan ohjaus ja tuki

Potilasohjauksen saaminen on jokaisen terveydenhuollon potilaan oikeus. Tervo-Heikkisen, Saaran, Huurteen ja Turusen (2018) mukaan potilasohjaus vaikuttaa myönteisesti potilaan terveyteen sekä terveystyöskäytymiseen. He määrittelevät onnistuneen potilasohjauksen perustaksi kokonaisvaltaisen potilaan huomioimisen, johon kuuluu hyvät vuorovaikutustaidot, tietoisuus potilasohjauksesta määrittävästä lainsäädännöstä sekä eettisistä periaatteista. Ohjauksesta voidaan käyttää erilaisia käsitteitä, kuten neuvonta, opetus, tiedon antaminen sekä ohjeistaminen. Ohjauksella mahdollistetaan potilaan riittävä tiedon saanti sekä tuki. Ohjaustarve pohjautuu aina ohjattavan, tässä tapauksessa odottavan äidin, tarpeisiin, jotka ovat aina yksilölliset. Yksilöllisyys, vuorovaikutuksen kaksisuuntaisuus sekä huolellinen suunnitteleminen takaavat ohjauksen onnistumisen. Koska potilasohjaukseen osallistuu useita terveydenhuollon ammattilaisia, on rakenteinen kirjaaminen hoitokertomukseen merkittävää. Laadukas rakenteellinen kirjaaminen mahdollistaa ohjauksen jatkuvuuden. (Tervo-Heikkinen ym. 2018, 180–182.)

Tuki määritellään Kielitoimiston sanakirjan mukaan jostakin, joka antaa turvaa, pitää yllä, edistää, auttaa ja kannustaa jotakin (Tuki 2024). Tarkka (1996) tiivistää sosiaalisen tuen olevan vuorovaikutusta ihmisten välillä, jossa saadaan että annetaan henkistä, emotionaalista, tiedollista sekä aineel-

lista tukea. Se on luonteeltaan tarkoituksenmukaista ja se sisältää positiivisen vaikutuksen henkilöiden välille. (Tarkka 1996, 12–13.) Potilaalle annetaan suoraa tukea kuuntelemalla, ohjaamalla ja auttamalla päätöksenteossa, osoittamalla arvostusta, lämpöä sekä läheisyyttä ja antamalla aikaa tarpeen mukaisesti. Potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välinen vuorovaikutussuhde auttaa potilasta mukautumaan elämän stressitilanteeseen. Äkilliset tilanteet sekä stressaavat kokemukset lisäävät sosiaalisen tuen tarvetta. Potilaan avuntarpeen selvittäminen ja siihen vastaaminen on hoitotyön tehtävä. Ihmisen henkisen ja fyysisen kärsimyksen helpottaminen on terveydenhuollon ammattilaisen tehtävä. (Tarkka 1996, 14–17.)

Raskaus on naisen elämässä stressaava elämäntapahtuma, johon liittyy paljon fyysisiä sekä psyykkisiä muutoksia. Raskausaikana on mahdollista kokea voimakasta ahdistuneisuutta, jonka aiheuttajana toimii usein pelko liittyen tulevaan lapseen, synnytykseen ja vanhemmuuteen. Naisten kokemaa ahdistusta voidaan helpottaa terveydenhuollosta saatavan tiedon sekä tuen avulla. On kuitenkin huomattu, että toisilla naisilla ahdistus lisääntyy, tiedon lisääntyessä. Tämä ahdistuksen lisääntyminen on kuitenkin yhdistetty vahvasti naisten itse internetistä löytämään tietoon, eikä niinkään terveydenhuollon ammattilaiselta saatuun tietoon. (Staneva, Bogossian & Wittkowski 2015, 564, 571.)

Hepatogestoosin hoidossa on fysiologisten oireiden hoidon lisäksi tärkeää muistaa äidin psyykinen hyvinvointi sekä sen hoito. Hepatogestoosiin liittyvä sikiökuoleman riski aiheuttaa odottaville äideille usein stressiä sekä ahdistusta (Hämäläinen ym. 2016, 1060). Ahdistuksen lievittämisen tärkeyttä korostavatkin Barquero ja Hofmann (2021), jotka kertovat hepatogestoosin diagnoosin liittyvä ahdistus voi olla odottavalle äidille jopa kuormittavampaa ja raskaampaa kuin fysiologiset oireet. Tärkeää ahdistuksen lievittämisessä on kättilön ajankohtainen ymmärrys sekä tietämys hepatogestoosista. Äidille on hyvä kertoa sairaudesta, sen kulusta sekä jatkohoidosta perusteellisesti. (Barquero & Hofmann 2021, 41.) Kättilön tulee suhtautua hepatogestoosiin vakavasti, mutta on tärkeää välttää äidin turhaa hermostuttamista (Harvala ym. 2021, 483). Perusteellisen informoinnin lisäksi äidin ahdistusta voi helpottaa yhteisymmärrys synnytystä edeltävän seurannan tärkeydestä sekä synnytyksen suunnittelu yhdessä kättilön tai synnytyslääkärin kanssa (Barquero & Hoffman 2021, 41).

4.2 Vertaisilta ja läheisiltä saatu tuki

Tutkimuksissa on huomattu, että internet-keskustelupalstoilta saatava tieto ja tuki on koettu positiiviseksi, jonka ajatellaan liittyvän kokemukseen yhteisöllisyydestä ja vertaistuesta (Staneva, Bogossian & Wittkowski 2015, 564, 571). Vertaistuki on ei-ammattillista tukea, jonka antajana toimii henkilö, jolla on samankaltaisia kokemuksia kuin tukea hakevalla henkilöllä. Yleisesti vertaistuen voidaan ajatella tarjoavan mahdollisuus aidompaan empatiaan henkilön ja vertaisen välillä, verrattuna henkilön ja terveydenhuollon ammattilaisen väliseen empatiaan. Tämän ajatellaan johtuvan siitä, että terveydenhuollon ammattilaisen ja henkilön välillä, ei välttämättä ole samankaltaisia kokemuksia aiheesta. (National Institute for Health and Care Excellence (NICE) 2021.) Vertaistuki on vapaaehtoista kokemusten vaihtamista samankaltaisia asioita kokeneiden kanssa. Vertaistuen avulla ihmisten on mahdollista saada toisiltaan sosiaalista tukea, toivoa ja apukeinoja selviytymiseen. Lisäksi vertaistuki tarjoaa uusia näkökulmia. Hyödyllistä vertaistuesta tekee tieto toisten selviytymiskeinoista sekä tunne siitä, ettei ole yksin omien kokemusten kanssa. Kunnioittavassa ilmapöytäkirjassa kokemusten jakaminen voi lievittää ahdistuneisuutta ja pelkoja. Vertaistukiryhmiä on monille eri kohderyhmille, kuten eri sairauksista kärsivien ja toipuvien ryhmiä. (Kokemusasiantuntijuus ja vertaistuki 2023.)

Läheinen on tärkeä tuki sairastuneelle ja onkin huomattu, että stressaavassa elämäntilanteessa sosiaalinen tuki varsinkin puolisoilta, sukulaisilta ja muilta läheisiltä on erityisen tärkeää. Tunne siitä, että ihmisellä on tukenaan perhe sekä muut läheiset voi auttaa selviytymään elämän muutoksista sekä stressaavista vaiheista. Perhe ja muut läheiset auttavat ihmistä käyttämään omia henkisiä voimavarojaan ja näiden voimavarojen avulla ihmisen on mahdollisuus selvitä muuttuneesta tilanteesta. Läheiset jakavat myös muuttuvasta tilanteesta seuraavan rasituksen sitä kokevan ihmisen kanssa. (Tarkka 1996, 14.)

Miesten yhteydentunne omaan puolisoon kasvaa lapsen odotusaikana, joka voi näkyä tulevasta äidistä sekä lapsesta huolehtimisena (Mykkänen 2010, 34; Marsiglio 2004; Reed 2005, 8; Mesiäislehto-Soukka 2005, 128). Miehet ovat kertoneet, että raskausaika oli heille hyvin tunnepitoista aikaa, pääällimmäisenä yleensä onnellisuuden tunteet (Mykkänen 2010, 34; Paajanen 2006, 21). Terveydenhuollon ollessa edelleen hyvin äitisuuntautunutta sekä isien tarpeet ohittavaa, isät kokevat turhautumisen sekä ulkopuolisuuden tunteita ja tiedon riittämättömyyttä. (Mykkänen 2010, 34; Mesiäislehto-Soukka 2005, 139.) Isien kokemuksen mukaan perhevalmennuksessa, synnytyksestä

luodaan kauhukuvia sekä tietoa ei anneta tarpeeksi tai se on ristiriitaista (Mykkänen 2010, 34; Henderson & Browse 1991). Äidin sairastuessa hepatogestoosiin, vaikuttaa se kumpaankin vanhempaan vahvasti. Myös puolison tunteet tulisi ottaa huomioon ja tarjota heille erilaisia tuen muotoja.

5 Opinnäytetyö tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää naisten kokemuksia hepatogestoosista raskaudenaikana sekä millaista ohjausta ja tukea naiset ovat saaneet. Lisäksi tarkoituksena on selvittää, millaista tukea ja ohjausta naiset olisivat kaivanneet.

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä kartoitetun tiedon avulla ymmärrystä ja tietoa hepatogestoo-
sista, sen sairastaneiden kokemuksista sekä sairastaneiden saamasta tuesta ja ohjauksesta, terveydenhuollon ammattilaisten, alan opiskelijoiden sekä raskaana olevien naisten keskuudessa. Tulevaisuudessa terveydenhuollon ammattilaiset voivat hyödyntää koottua tietoa kehittääkseen hepatogestoosipotilaan tukemista sekä ohjaamista. Lisäksi opinnäytetyö voi toimia vertaistukena niille naisille, jotka sairastavat hepatogestoosia.

Opinnäytetyöntekijöiden henkilökohtaisena tavoitteena on saada tietoa hepatogestoosista sekä kehittää omaa ammatillista osaamista.

Tutkimuskysymykset:

1. Miten naiset ovat kokeneet hepatogestoosin raskauden aikana?
2. Minkälaisia kokemuksia hepatogestoosia sairastaneilla on saadusta tuesta ja ohjauksesta.
3. Millaista tukea ja ohjausta naiset olisivat toivoneet saavansa?

6 Opinnäytetyö toteutus

6.1 Laadullinen tutkimus

Tässä opinnäytetyössä käytetään kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää. Kanasen (2017) määritelmän mukaan laadullisena tutkimuksena voidaan pitää mitä tahansa tutkimusta, jolla saadaan aikaan havaintoja, ilman tilastollisten menetelmien tai muiden määrällisten keinojen käyttöä. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on ymmärtää tutkittava ilmiö syvällisesti, joka mahdollistaa ilmiön syvällisen ja rikkaan kuvaamisen sekä selittämisen. Laadullisessa tutkimuksessa keskitytään tutkimaan yksittäistä tapausta, jolloin se tarjoaa uuden tavan ymmärtää tutkittavaa ilmiötä. (Kananen 2017, 35.) Laadullisessa tutkimuksessa on tarkoituksena kehittää reaali-ilmaa selittäviä teorioita sekä malleja (Kananen 2017, 33).

Laadullisen tutkimuksen käyttäminen nousee esille silloin, kun tutkittavaa ilmiötä ei tunneta. Laadullisen tutkimuksen pyrkimys on saada ymmärrys ilmiöstä, ilman ilmiön yleistämistä. (Kananen 2017, 32–33.) Tässä opinnäytetyössä on perusteltua käyttää laadullista tutkimusta, sillä tutkimus keskittyy naisten kokemuksiin raskaudenaikaisesta hepatogestoosista sekä naisten kokemuksiin heidän saamastaan tuesta ja ohjauksesta. Laadullisen tutkimuksen valintaa tuki myös se, ettei aiheesta ole aiemmin tehty vastaavanlaisia tutkimuksia.

6.2 Kohderyhmä ja aineistonkeruu

Tutkimuksen kohderyhmän valinta on tarkoituksenmukaista eli kohderyhmän henkilöillä tulee olla kokemusta sekä ymmärrystä tutkivasta aiheesta. Laadullisen tutkimuksen kohderyhmänä voi tarpeen mukaan toimia ainoastaan yksittäinen henkilö tai kokonainen ryhmä kuten yritys tai yhteisö. Tutkimuksen aihe yhdessä tutkimuskysymysten kanssa määrittävät kohderyhmän ja niillä voikin olla merkittävä vaikutus kohderyhmän tavoitettavuuden kanssa. Nykyään sosiaalisen median eri alustat kuitenkin mahdollistavat sekä helpottavat oikeanlaisen kohderyhmän tavoittamista. (Kananen 2017, 56.) Tämän opinnäytetyön kohderyhmäksi on valittu naiset, jotka ovat sairastaneet raskaudenaikaisen hepatogestoosin vuosien 2019–2024 välillä. Kohderyhmän valintaa voidaan perustella sillä, että opinnäytetyön tarkoituksena on tuoda esille kokemuksia hepatogestoosista, siihen saadusta ohjauksesta ja tuesta sekä tuen ja ohjauksen tarpeesta totuudenmukaisesti, naisten näkökulmasta. Heidän antamansa tieto vastaa siis suoraan tutkimuskysymyksiin. Kohderyhmää ra-

jattiin vuosien 2019–2024 välille, koska opinnäytetyöntekijät arvioivat, että kokemukset hepatogestoosista ovat paremmassa muistissa niillä naisilla, jotka ovat sairastaneet hepatogestoosin viimeisten viiden vuoden aikana. Kohderyhmä tavoitettiin Raskaushepatoosi- tietoa ja tukea Facebook vertaistukiryhmästä, joka on suljettu keskustelualusta hepatogestoosia sairastaville ja sairastaneille. Ryhmään pääsy vaatii aina ylläpitäjän hyväksynnän. Kyselyn lähettäminen juuri tähän Facebook ryhmään on perusteltua, koska Hirsjärven ja muiden (2009, 196) mukaan valikoidulle erityisryhmälle lähetetyssä kyselyssä vastausprosentti on usein suurempi kuin valikoimattomalle ryhmälle lähetetyssä.

Tuomi ja Sarajärvi (2018) kertovat kyselyn olevan aineistonkeruumenetelmä, jossa kohderyhmä täyttää tutkijoiden ennalta laatiman kyselylomakkeen. Kysely soveltuu aineistokeruumenetelmäksi silloin, kun halutaan tietää mitä henkilö ajattelee tietystä aiheesta tai miksi kyseinen henkilö toimii tietyllä tavalla. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Kyselyn suurena etuna toimii se, että sen avulla on mahdollista kerätä laaja tutkimusaineisto pienellä vaivalla. Kysely on aineistonkeruumenetelmänä lisäksi tehokas, koska sen voi lähettää yhdellä kertaa suurelle joukolle ihmisiä. (Hirsjärvi ym. 2009, 196.) Teknologian kehitys on mahdollistanut kyselylomakkeiden viemisen internettiin, joka on helpottanut ja nopeuttanut sekä kyselyiden jakamista kohderyhmille että kyselytulosten keräämistä (Heikkilä 2014, 45). Tässä opinnäytetyössä aineistonkeruumenetelmänä käytettiin laadullista verkkokyselyä, jossa avointen kysymysten avulla tutkittavat pääsivät kertomaan omia kokemuksiaan hepatogestoosista. Kysely toteutettiin hyödyntäen Webropol-alustaa ja kyselyn linkki jaettiin Raskaushepatoosi— tietoa ja tukea Facebook ryhmään.

Avoimet kysymykset ovat kysymyksiä, joissa esitetyn kysymyksen jälkeen jätetään tyhjää tilaa vastauksen kirjoittamista varten. Avoimet kysymykset mahdollistavat vastaajalle tarkan mielipiteen kertomisen kysyttävästä asiasta sekä ne sallivat vastaajien itseilmaisun omin sanoin. Lisäksi ne osoittavat vastaajien tietämyksen kyseisestä aiheesta. Lisäksi avointen kysymysten vastauksilla vastaajan on mahdollista osoittaa mikä aiheessa on keskeistä tai merkittävää sekä osoittaa aiheen herättämät tunteet ja niiden voimakkuus. (Hirsjärvi ym. 2009, 199, 201.)

Kyselylomake on merkittävä osa tutkimusta ja se tulee suunnitella sekä tehdä huolellisesti. Puutteellinen tai liian monimutkainen kyselylomake voi johtaa tutkimuksen epäonnistumiseen. Kysymyksiä muodostaessa on tärkeä huomioida, kuinka tarkkoja vastauksia halutaan ja kuinka tarkkoja

tietoja kyselyllä on mahdollista saada. Huomioitavaa on myös, että samaa asiaa voidaan kysyä usealla eri tavalla. Koska kysymysten muotoilu vaikuttaa suoraan tutkimustuloksiin, tutkijoiden kannattaa käyttää aikaa niiden muotoiluun. (Heikkilä 2014, 45.) Kysymyksiä voidaan pitää hyvinä silloin kun kysymykset kysyvät aina ainoastaan yhtä asiaa, ne ovat ymmärrettäviä sekä selkeitä, ne ovat tutkimukselle hyödyllisiä ja ne mahdollistavat tulosten saamisen. Kysymykset eivät saa olla johdatteluvia, liian monimutkaisia eivätkä ne saa sisältää sivistyssanoja tai erikoissanastoa. (Heikkilä 2014, 54–55.)

On todennäköistä, että vastaaja päättää lomakkeen ulkonäön perusteella aikooko vastata kyselyyn, joten lomakkeen muodostuksessa on tärkeää huomioida useita seikkoja. Lomakkeen selkeyden ja houkuttelevuuden lisäksi kysymysten järjestyksen tulee olla looginen, kysymyksiä tulee olla sopiva määrä eivätkä kysymykset saa olla liian pitkiä. Kysymykset kannattaa järjestää lähtemään helpoimmasta ja päättymään vaikeimpaan. Lisäksi on merkittävää, että vastaaja kokee hänen vastauksillaan olevan merkitystä ja vaikutusta asioihin. (Heikkilä 2014, 46–47.) Avoimia kysymyksiä käytettäessä on huomioitava, että vastausten kirjoittamiseen jätetään tarpeeksi tilaa (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 198).

Kun kysymykset on saatu muotoiltua, suoritetaan esitestaus, jolla nähdään lomakkeen toimivuus. Esitestauksen tärkein tehtävä on selvittää ohjeiden sekä kysymysten selkeys ja yksiselitteisyys sekä lomakkeen vastaamiseen kuluva aika. Esitestaus selvittää myös ovatko kysymykset oleellisia tai onko jotain oleellista jäänyt kysymättä. Esitestauksen jälkeen on mahdollista tehdä muutoksia kysymysten muotoiluun sekä järjestykseen ennen varsinaista käyttöönottoa. (Heikkilä 2014, 58.) Esitestauksen jälkeen kootaan varsinainen lomake, joka jaetaan kohderyhmälle (Hirsjärvi ym. 2009, 204). Tämän opinnäytetyön kyselylomaketta esitettiin kahdella raskaana olevalla naisella, joista kumpikaan ei ole sairastanut hepatogestoosia. Esitestauksessa selvisi kysymyksien olevan selkeitä ja helposti ymmärrettäviä sekä kyselyn olevan toimiva. Esitestauksen jälkeen kyselyyn ei tarvinnut tehdä muutoksia, joten kysely lähetettiin kohderyhmälle.

Tutkimuslomakkeeseen kuuluu kyselylomakkeen lisäksi saatekirje. Saatekirjeen tärkeimpänä tehtävänä on kertoa vastaajalle tutkimuksen taustoista sekä motivoida vastamaan lomakkeen kysymyksiin. Saatekirjeessä kerrotaan tutkimuksen tekijät, miten tutkimustietoja käytetään ja miten tutkimuksen kohderyhmä on valittu. Lisäksi kerrotaan vastausten olevan anonyymejä sekä niiden

käsittelyn tapahtuvan luottamuksellisesti. Saatekirjeessä kerrotaan myös, kuinka kauan kyselyyn vastaaminen kestää, kauanko kyselylomake on auki eli mihin päivämäärään mennessä tulee viimeistään vastata sekä missä ja milloin tulokset julkaistaan (Heikkilä 2014, 59). Saatekirjeen lopussa kiitetään kyselyyn vastaamisesta (Hirsjärvi ym. 2009, 204). Saatekirjeessä on tärkeää painottaa, että tutkimukseen osallistuvilla tulee olla tietoon perustuva suostumus osallistua tutkimukseen. Tutkittavilla on monia oikeuksia kuten oikeus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta, keskeyttää osallistuminen ilman seuraamuksia sekä peruuttaa suostumus milloin tahansa. Lisäksi tutkittavilla on oikeus saada tietää totuudenmukaisesti tutkimuksen tavoitteet sekä hyödyt ja miten tutkimusaineiston käsittely toteutetaan. (Ihmistieteen eettisen ennakoarvioinnin ohje 2021.)

Aineistoa kerätessä nousee yleensä esiin kysymys siitä, kuinka paljon aineistoa täytyy kerätä. Laadullista tutkimusta tehdessä aineiston määrä on epämääräisempi kuin määrällisessä tutkimuksessa. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Laadullisessa tutkimuksessa paljouskysymys on vahvasti yhteydessä mm. siihen kuinka paljon ja millaista tietoa kyselyyn vastanneilta saadaan. Etukäteen on siis mahdotonta arvioida, kuinka paljon aineistoa kerätään. (Kananen 2017, 125–126.) Tässä opinnäytetyössä Webropol-kysely oli auki 9.10.2024—27.10.2024 ja tuona aikana kyselyyn saatiin vastauksia 13 kappaletta. Aineisto valittiin harkinnanvaraisesti ja kaikkia vastauksia päädyttiin käyttämään tässä opinnäytetyössä. Laadullisen tutkimuksen aineistossa merkittävämpää on siis aineiston laatu ja syvällisyys eikä niinkään aineiston määrä (Kananen 2017, 125–126).

6.3 Aineistonanalyysi

Analyysillä pyritään selkiyttämään kerättyä aineistoa ja sen avulla tuottamaan uutta tietoa tutkittavasta aiheesta. Analyysin avulla pyritään saamaan aineisto tiiviimpään muotoon, kadottamatta kuitenkaan aineiston sisältämää informaatiota. Analyysillä pyritään luomaan aineistosta selkeä. (Eskola & Suoranta 2015.) Tämän opinnäytetyön aineistonanalysoinnin menetelmä on sisällönanalyysi. Sisällönanalyysin avulla voidaan systemaattisesti kuvata ja järjestellä tutkimusaineistoa (Kylmä & Juvakka 2007, 112). Sisällönanalyysin avulla voidaan analysoida melkein kaikki aineisto, joka saadaan kirjalliseen muotoon. Sisällönanalyysin avulla pyritään saamaan kerätystä aineistosta tiivis ja pelkistetty kuvaus. Lisäksi sen avulla pyritään etsimään vastauksia tutkimuskysymyksen. On siis tärkeää, että tutkimuksen tarkoitus ja tavoite sekä tutkimuskysymykset ovat selkeitä ja hyvin muotoiltuja. (Elo, Kajula, Tohmola & Kääriäinen 2022, 216–217.)

Sisällönanalyysissä on mahdollista käyttää kahta erilaista lähestymistapaa, jotka ovat aineistolähtöinen eli induktiivinen ja teorialähtöinen eli deduktiivinen lähestymistapa. Näiden kahden lähestymistavan keskeisenä erona on, että induktiivisessa lähestymistavassa valmista luokittelurunkoa ei ole olemassa, vaan tarkoituksena on, että tutkija luo sen itse perustuen saamaansa aineistoon. (Elo ym. 2022, 218.) Tässä opinnäytetyössä käytetään induktiivista lähestymistapaa. Koska opinnäytetyön aihetta ei ole tutkittu aiemmin, sopii induktiivinen lähestymistapa tähän opinnäytetyöhön hyvin.

Aineistoon tutustuminen on ensimmäinen vaihe aineistoa analysoitaessa. Käytännössä se tarkoittaa sitä, että opinnäytetyön tekijät käyvät huolellisesti lävitse kerättyä aineistoa, jotta siitä saataisiin mahdollisimman kokonaisvaltainen kuva. Kun aineistoon on perehdytty huolellisesti, on helpompaa aloittaa varsinainen analyysin tekeminen. Tässä vaiheessa on myös tärkeää käydä tutkimuskysymykset lävitse ja katsoa, vastaako aineisto näihin tutkimuskysymyksiin. (Elo ym. 2022, 219.) Tämän opinnäytetyöntekijät tutustuivat aineistoon huolellisesti ja lukivat aineiston useaan otteeseen läpi sekä yksin että yhdessä.

Aineistoon tutustumisen jälkeen valitaan analyysiyksikkö, joka valitaan kerätystä aineistosta. Analyysiyksikkö voi olla ajatuskokonaisuus, lause tai sana. Ajatuskokonaisuus tai lause voivat olla parempia analyysiyksiköitä, sillä yksi sana voi olla liian suppea, jolloin analyysiyksikkö voi olla liian yksinkertainen. Valittu ajatuskokonaisuus tai lause on tiedonantajan eli vastaajan ilmaisu, joka vastaa tutkimuskysymykseen. (Elo ym. 2022, 219.) Tässä opinnäytetyössä ajatuskokonaisuuksiksi valittiin lauseet ja ajatuskokonaisuudet.

Seuraava vaihe aineiston analyysissä on tutkimuskysymysten esittäminen aineistolle. Tämä tarkoittaa, että aineistosta etsitään kaikki sellaiset ilmaukset, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin. (Elo ym. 2022, 220.) Tätä sisällönanalyysin vaihetta kutsutaan koodaukseksi. Koodauksen voi tehdä esimerkiksi merkitsemällä eri väreillä samaa tarkoittavat asiat ja ilmaukset. Opinnäytetyöntekijät koodasivat aineistoa ensin yksin merkitsemällä eri väreillä tutkimuskysymyksiin vastaavia ilmaisuja, jonka jälkeen tekijät vertailivat koodauksiaan keskenään. Alkuperäisilmaisuja vertaillessa opinnäytetyöntekijät olivat huolellisia ja tarkkaavaisia ja huomioivat, että kaikki ilmaiset, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin, tulivat koodatuksi. Tämän jälkeen opinnäytetyöntekijät kokosivat alkuperäisilmaiset erillisessä tiedostossa olevaan taulukkoon.

Kun aineistosta on poimittu ilmaukset, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen, tulee ilmaukset pelkistää. Käytännössä pelkistäminen tarkoittaa sitä, että alkuperäisilmauksesta poistetaan täytesanat ja muokataan sanat kirjakielelle. Pelkistystä tehdessä tulee kiinnittää huomiota siihen, ettei ilmaisun sanoma muutu tai tutkija tee omia päätelmiä. On tärkeää, että yhdessä pelkistetyssä ilmaisussa on vain yksi asiasisältö. (Elo ym. 2022, 220.) Koodaamisen jälkeen alkuperäisilmaukset pelkistettiin yksinkertaisempaan muotoon huomioiden, ettei alkuperäisilmaisuiden sisältö muutu eikä alkuperäisilmauksista kadotettu mitään olennaista.

Kun ilmaukset on saatu pelkistettyä, lähdetään niistä etsimään samankaltaisuuksia sekä eroavaisuuksia. Samaa tarkoittavat pelkistykset muodostavat oman erillisen alaluokan. Alaluokat tulee nimetä ja ne nimetään tarkasti kuvaamaan pelkistettyjä ilmaisuja, joista alaluokka koostuu. Alaluokan nimi tulee olla konkreettinen, kuvaava sekä mahdollisimman tarkka. Mahdolliset päällekkäisyydet tulee vielä tarkistaa alaluokkien kesken. (Elo ym. 2022, 220.) Pelkistuksen jälkeen opinnäytetyöntekijät alkoivat yhdistelemään samankaltaisia ilmauksia ja muodostivat niistä alaluokkia. Näille alaluokille opinnäytetyöntekijät antoivat tarkkoja ja alaluokkia kuvaavia nimiä. Elo ja muut (2022) kertovat, että muodostettuja alaluokkia vertaillaan keskenään ja samankaltaiset alaluokat yhdistetään. Näistä yhdistetyistä alaluokista muodostetaan yläluokkia ja yläluokat nimetään niitä kuvaavalla tavalla. Tätä yhdistelevää luokittelua eli käsitteellistämistä jatketaan niin kauan kuin se on tutkimuksen kannalta järkevää. (Elo ym. 2022, 220.) Alaluokkien nimeämisen jälkeen opinnäytetyöntekijät yhdistelivät samankaltaisia alaluokkia niin, että ne muodostivat yläluokkia. Opinnäytetyöntekijät nimesivät yläluokat niitä kuvaavilla nimillä.

7 Tutkimustulokset

Opinnäytetyön tulokset muodostuivat kolmen tutkimuskysymyksen mukaisesti; Miten naiset ovat kokeneet hepatogestoosin raskauden aikana? Minkälaisia kokemuksia hepatogestooisia sairastaneilla on saadusta tuesta ja ohjauksesta sekä Millaista tukea ja ohjausta naiset olisivat toivoneet saavansa?

7.1 Naisten kokemuksia raskaudenaikaisesta hepatogestoosista

Naisten kokemuksia raskaudenaikaisesta hepatogestoosista muodostui kuudesta yläluokasta; Kokemus kutinasta, Hepatogestoosin alkamisajankohta ja toistuvuus, Arvot heittelivät, Kokemus lääkityksestä, Kokemus osastohoidosta ja synnytyksestä sekä Pelko ja huoli sikiöstä.

Kokemus kutinasta

Yläluokka Kokemus kutinasta muodostui kahdesta alaluokasta; *Kutina eripuolilla kehoa ja Kamala kutina*.

Alaluokassa *Kutina eripuolilla kehoa* useat naiset kokivat kutinaa eripuolilla kehoa, kuten kämmenissä, jaloissa, selässä sääriässä ja rinnoissa. Useampi nainen kertoi kokeneensa kutinaa. Eräs nainen kertoi kutinan olleen yöaikaista ja toinen nainen kertoi kutinan alkaneen viikolla 29. Lisäksi yksi naisista kertoi kutinan olleen hänen mielestään siedettävää.

Alaluokassa *Kamala kutina* naiset kokivat kutinan kamalana. Nainen kertoi olleensa niin väsynyt kutinaan, että halusi raapia ihonsa irti ja toinen kertoi kutinan olleen niin kamalaa, että se oli tehdä hänet hulluksi. Nainen kertoi kutinan olleen häiritsevää ja sen voimakkuuden vaihtelevan. Eräs naisista kertoi saaneensa pahan nokkosihottuman.

Hepatogestoosin alkamisajankohta ja toistuvuus

Yläluokka Hepatogestoosin alkamisajankohta ja toistuvuus muodostui kahdesta alaluokasta; *Hepatogestoosin puhkeamisajankohta ja Useammin kuin kerran sairastettu hepatogestoosi*.

Alaluokassa *Hepatogestoosin puhkeamisajankohta* nainen kertoi hepatogestoosin puhjenneen ensimmäisessä raskaudessa raskausviikolla 18 ja toisessa raskaudessa raskausviikolla 11. Muut naiset kertoivat hepatogestoosin alkaneen loppuraskaudesta, mutta ajankohta vaihteli viikkojen 28–37 välillä.

Alaluokassa *Useammin kuin kerran sairastettu hepatogestoosi* kaksi naista kertoi sairastaneensa hepatogestoosin kahdesti ja yksi naisista kolmesti, raskauksissa viisi, kuusi ja seitsemän.

Arvot heittelivät

Yläluokka Arvot heittelivät muodostui yhdestä alaluokasta; *Arvot heittelivät*.

Alaluokassa *Arvot heittelivät* nainen kertoi maksa-arvojen pysyneen normaaleina ja sappiarvojen nousseen. Toinen nainen kertoi sappihappoarvojen sahanneen merkittävästi. Nainen kertoi arvojen lähteneen nousuun raskausviikolla 28+0. Eräs naisista kertoi, että arvoista paljastui suuret heitot.

Kokemus lääkityksestä

Yläluokka Kokemus lääkityksestä muodostui kahdesta alaluokasta; *Lääkitys auttoi ja lääkitys ei auttanut*.

Alaluokassa *Lääkitys auttoi* naisella aloitettiin raskausviikolla 12 Ursochol ja Atarax, jotka auttoivat vähän. Nainen kertoi saaneensa raskausviikolla 21 kolesyramiinilääkityksen, joka laski sappiarvoja tehokkaasti. Myös toinen nainen kertoi saaneensa apua kolesyramiinilla, mutta sappiarvojen sijasta kutinaa. Nainen kertoi kutinan helpottaneen arvojen laskiessa lähelle viitearvoja. Kahdella naisella arvot pysyivät kurissa lääkityksellä.

Alaluokassa *Lääkitys ei auttanut* nainen kertoi lääkityksen tehonneen huonosti ja toinen kertoi etteivät arvot laskeneet lääkkeiden avulla.

Kokemus osastohoidosta ja synnytyksestä

Yläluokka Kokemus osastohoidossa ja synnytyksestä muodostui kahdesta alaluokasta; *Hoidossa osastolla ja Synnytys ennen laskettua aikaa*.

Alaluokassa *Hoidossa osastolla* kaksi naista kertoi olleensa sairaalahoidossa osastolla, toinen naisista kertoi jaksojen olleen eripituisia, toinen kertoi osastojaksojen olleen pitkiä. Eräs nainen kertoi joutuneensa osastolle korkeiden sappihappoarvojen vuoksi.

Alaluokassa *Synnytys ennen laskettua aikaa* nainen kertoi esikoisensa syntyneen suunnitellulla sektiolla raskausviikolla 38. Nainen kertoi, että synnytys käynnistettiin yllättäen sappihappoarvojen sahuksen takia ja toinen nainen kertoi, että synnytys käynnistettiin osastolla rajun arvojen nousun takia.

Pelko ja huoli sikiöstä

Yläluokka Pelko ja huoli sikiöstä muodostui yhdestä alaluokasta; *Pelko ja huoli sikiöstä*.

Alaluokassa *Pelko ja huoli sikiöstä* nainen kertoi, etteivät he hepatogestoosin takia halua yrittää saada kolmatta lasta. Toinen vastaaja kertoi vauvan hyvinvoinnista huolehtimisen olleen henkisesti uuvuttavaa.

7.2 Hepatogestoosia sairastaneiden naisten kokemuksia saadusta tuesta ja ohjauksesta

Hepatogestoosia sairastaneiden naisten kokemuksia saamastaan tuesta ja ohjauksesta muodostui neljästä yläluokasta; Positiiviset kokemukset saadusta tuesta ja ohjauksesta, Tiedon ja luottamuksen puute, Negatiiviset kokemukset saadusta tuesta ja ohjauksesta sekä Läheisiltä, vertaisilta ja internetistä saatu tuki sekä ohjaus.

Positiiviset kokemukset saadusta tuesta ja ohjauksesta

Yläluokka Positiiviset kokemukset saadusta tuesta ja ohjauksesta muodostui neljästä alaluokasta; *Positiiviset kokemukset lääkäreistä, Positiiviset kokemukset säännöllisestä seurannasta, Positiiviset kokemukset neuvolasta ja Positiiviset kokemukset saadusta tuesta ja ohjauksesta*.

Alaluokassa *Positiiviset kokemukset lääkäreistä* nainen kertoi saaneensa äitiyspolilta sekä raskauspäivystyksestä hyvää ohjausta liittyen lääkitykseen sekä lääkärin käyneen tilanteen hyvin lävitse

osastolla ja perustelleen käynnistyspäätöksen. Toinen vastaaja kertoi hänen pelkonsa helpottaneen lääkärin kertoessa, että riskit kohdistuvat lasketun ajan jälkeiselle ajalle. Nainen kertoi, että empaattinen lääkäri aloitti osastoseurannan sekä lääkityksen, joka loi vastaajalle turvallisuuden tunteen. Eräs naisista kertoi, että lääkäri rauhoitteli häntä ja kertoi olemassa olevista riskeistä.

Alaluokassa *Positiiviset kokemukset säännöllisestä seurannasta* nainen kertoi ohjauksen ja tuen olleen hyvää sekä käyneen säännöllisesti ultrassa ja verikokeissa. Toinen vastaaja kertoi viikoittaisten labrojen ja ylimääräisten ultrien helpottaneen oloansa. Nainen kertoi viikoittaisten labrojen helpottaneen oloansa.

Alaluokassa *Positiiviset kokemukset neuvolasta* naiset kertoivat, kuinka heidät ohjattiin neuvolasta eteenpäin labroihin, kun he kertoivat oireistaan.

Alaluokassa *Positiiviset kokemukset saadusta tuesta ja ohjauksesta* nainen kertoi, että osastolta annettiin hyvät ohjeet oman voinnin sekä sikiön liikkeiden seurannasta ja rohkaistiin soittamaan, jos jokin ei tunnu normaalilta. Toinen vastaaja kertoi, että hänestä tuntui, että hänen ja vauvan hyvinvoinnista huolehdittiin. Nainen kertoi, että kättilöt ohjasivat häntä hyvin. Toinen nainen kertoi saaneen hyvää ohjausta ja tukea. Vastaaja kertoi hoidon olleen empaattista.

Tiedon ja luottamuksen puute

Yläluokka Tiedon ja luottamuksen puute muodostui kolmesta alaluokasta; *Yhteydenottojen puute*, *Ammattilaisten tiedon puute* ja *Pelko lääkärin ammattitaidottomuudesta*.

Alaluokassa *Yhteydenottojen puute* nainen kertoi, että kärsi kutinasta ja pelosta monia viikkoja saamatta ketään kiinni puhelimitse tai että hänen huoliaan ei otettu vakavasti. Toinen nainen kertoi, että joutui itse soittamaan moneen eri numeroon, mutta kukaan ei osannut neuvoa, kuinka hänen tulisi toimia. Nainen kertoi, että hän odotti soittoa, mutta kukaan ei soittanut hänelle. Toinen vastaaja kertoi, että joutui hakeutumaan raskauspäivystykseen.

Alaluokassa *Ammattilaisten tiedon puute* nainen kertoi, ettei hänen hoidostaan otettu vastuuta neuvolassa, terveyskeskuksessa eikä raskauspolilla. Nainen kertoi, että häntä heiteltiin paikasta

toiseen ja hänet sivuutettiin jatkuvasti. Toinen nainen kertoi, että hänet lähetettiin kotiin ilman tietoa hepatogestoosista. Vastaaja kertoi, ettei osaston kätilöt tuntuneet tietävän hepatogestoosista mitään. Toinen vastaaja kertoi, ettei uskaltanut luottaa ammattilaisiin.

Alaluokassa *Pelko lääkärin ammattitaidottomuudesta* nainen kertoi, ettei tuntunut hyvälle, kun hän kertoi lääkärille pelostaan, että jotain odottamatonta tapahtuu sikiölle, jolloin lääkäri oli todennut, että sellaista voi aina tapahtua. Toinen nainen kertoi pelänneensä, ettei hänelle kerrota koko totuutta, koska halutaan säästää kuluissa tai lääkäriä ei kiinnosta. Nainen kertoi eniten pelotaneen tietämättömyys ja se, että lääkärikään ei osannut kertoa hepatogestoosista. Vastaaja kertoi olleen pelottavaa, ettei terveydenhuollon ammattilaisilla ollut yhtenäistä linjaa hoidon etenemisestä. Toinen vastaaja kertoi olleen stressaavaa, että lääkärin hoito- ja synnytys suunnitelmien vaihdelleen jatkuvasti.

Negatiiviset kokemukset saadusta tuesta ja ohjauksesta

Yläluokka Negatiiviset kokemukset saadusta tuesta ja ohjauksesta muodostui kahdesta alaluokasta; *Neuvolassa ei uskottu ja Ei tukea eikä ohjausta*.

Alaluokassa *Neuvolassa ei uskottu* naiset kertoivat, ettei heitä uskottu neuvolassa. Nainen kertoi saaneensa lääkäriltä vain suppeasti tietoa hepatogestoosista eikä myöskään neuvolasta saanut paljoa tietoa. Nainen kertoi olleensa pettynyt, ettei neuvolassa uskottu hepatogestoosin voivan alkaa alkuraskaudesta. Toinen nainen kertoi, ettei häntä uskottu neuvolassa, vaikka hän kertoi oireistaan ja siskonsa sairastaneista hepatogestoosista. Vastaaja kertoi, ettei neuvolassa oltu huolissaan, mutta hän pääsi varmuuden vuoksi verikokeisiin. Toinen vastaaja kertoi, että vasta vakioneuvolahoitajan sijainen otti hänet tosissaan.

Alaluokassa *Ei tukea eikä ohjausta* naiset kertoivat, etteivät olleet saaneet tukea tai ohjausta tai sitä olleen vähänlaisesti. Nainen kertoi hepatogestoosin olleen terveydenhuollon puolelta todella traumaattinen kokemus.

Läheisiltä, vertaisilta ja internetistä saatu tuki ja ohjaus

Yläluokka Läheisiltä, vertaisilta ja internetistä saatu tuki ja ohjaus muodostui kolmesta alaluokasta; *Tiedon selvitys internetistä, Läheisiltä saatu tuki ja ohjaus ja vertaisilta saatu tuki.*

Alaluokassa *Tiedon selvitys internetistä* naiset kertoivat selvittäneensä hepatogestoosiin liittyvän tiedon internetistä. Vastaja kertoi, että selvitti itse internetistä tietoa sairaudesta, siihen liittyvistä riskeistä sekä hoidosta. Nainen kertoi joutuneensa selvittämään asiaa muualta. Toinen nainen kertoi, että selvitti kaiken tiedon itse netistä. Toinen vastaja kertoi selvittäneensä itse aiheesta tietoa.

Alaluokassa *Läheisiltä saatu tuki ja ohjaus* nainen kertoi hänen ystävänsä tietäneen hepatogestosisista ja saaneen häneltä ohjausta. Nainen kertoi, että ilman ystäväänsä hän olisi jäänyt yksin. Toinen vastaja kertoi, että tuen antaminen jäi omaisten vastuulle.

Alaluokassa *Vertaisilta saatu tuki* naiset kertoivat lukeneen Facebook-ryhmästä vertaiskokemuksia. Toinen vastaja kertoi siitä olleen paljon hyötyä.

7.3 Naisten toiveet tuesta ja ohjauksesta

Naisten toiveet tuesta ja ohjauksesta muodostui kahdesta yläluokasta; Tukea, ohjausta ja tietoa sekä Vertaistuki ja henkinen tuki.

Tukea, ohjausta ja tietoa

Yläluokka Tukea, ohjausta ja tietoa muodostui kolmesta alaluokasta; *Tukea terveydenhuollon puolelta, Selkeää ohjausta ja Lisää tietoa.*

Alaluokassa *Tukea terveydenhuollon puolelta* eräs nainen toivoi, että olisit saanut tukea terveydenhuollon puolelta. Toinen nainen toivoi, että nimenomaan terveydenhuollon puolelta hänelle olisi kerrottu sairaudesta, häntä olisi pidetty ajan tasalla hepatogestosisin etenemisestä sekä laboratorioarvojen merkityksestä. Nainen toivoi ammattilaisen ottavan asian hoitoon. Eräs nainen toivoi paljon tietoa ja vastauksia kysymyksiin, kun taas toinen nainen toivoi tiivistä raskauden seurantaan sekä apua kutinaan. Yksi nainen toivoi lisätukea liikelaskentaan.

Alaluokassa *Selkeää ohjausta* naisen mielestä ohjauksen olisi pitänyt olla yksikantaista ja selkeää, myös toinen nainen toivoi selkeyttä ohjeistuksiin, mutta myös lisäksi seurantaan. Yksi naisista kertoi ristiriitaista tietoa olleen paljon.

Alaluokassa *Lisää tietoa* nainen toivoi enemmän saatavilla olevaa informaatiota sekä selkeää ja yhteneväistä hoitolinjaa. Toinen nainen toivoi kohdatuksi tulemista ja ajantasaista tietoa hepatogestoosista sekä sen riskeistä. Nainen olisi halunnut tietää enemmän hepatogestoosin vaikutuksista vauvaan. Eräs nainen toivoi riittävästi tietoa ja ohjausta ammattilaisilta. Kaksi naista toivoi neuvolasta enemmän tietoa ja puhetta hepatogestoosista. Muutama naisista kaipasi enemmän tutkittua faktatietoa. Vastauksista kävi ilmi naisten toive saada lisää tutkittua tietoa hepatogestoosista.

Vertaistuki ja henkinen tuki

Yläluokka Vertaistuki ja henkinen tuki muodostui kahdesta alaluokasta; *Vertaistuen puute* ja *Henkisen tuen puute*.

Alaluokassa *Vertaistuen puute* nainen kertoi kaivanneensa vertaistukea. Toisen mielestä vertaistukea olisi ollut hyödyllistä saada.

Alaluokassa *Henkisen tuen puute* nainen toivoi tsemppausta, empaattisuutta ja ymmärrystä pelkojaan kohtaan. Toinen nainen koki jäävänsä diagnoosin kanssa yksin säännöllisistä labroista ja hyvästä seurannasta huolimatta. Nainen toivoi rauhoittelua, että kaikki menee hyvin. Eräs naisista kaipasi keskusteluapua.

8 Pohdinta

8.1 Eettisyys

Tieteellisen tutkimuksen voidaan ajatella olevan eettisesti hyväksyttävää, luotettavaa ja tulosten olevan uskottavia vain, kun tutkimusta tehdessä tutkijat ovat noudattaneet hyvää tieteellistä käytäntöä (Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK) 2024). Hyvän tieteellisen käytännön pohjan luovat luotavuus, rehellisyys, arvostus sekä vastuunkanto. Hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen kestää koko tutkimuksen teon ajan (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen

käsitleminen Suomessa 2023, 11). Tämän opinnäytetyöntekijät ovat noudattaneet tutkimusetiikkaa hyvin.

Hyvän tieteellisen käytännön periaatteisiin kuuluu yleinen tarkkuus ja rehellisyys, tutkimuksen huolellinen suunnittelu, toteutus ja tulosten raportointi, tutkimusryhmän oikeuksista huolehtiminen, muiden tutkimusten kunnioittaminen ja arvostaminen sekä tieteellisen tutkimuksen kriteerien noudattaminen (Hirsjärvi ym. 2009, 24). Lisäksi keskeisiä, huomioonotettavia periaatteita ovat muun muassa se, ettei toisten tai omaa tekstiä plagioida, tutkimustuloksia ei yleistetä, sepitetä eikä kaunistella, raportointi ei ole harhaanjohtavaa eikä muiden tutkijoiden osallisuutta tutkimuksen tekoon vähätellä (Hirsjärvi ym. 2009, 26). Tutkimuseettisten periaatteiden tunteminen ja toimiminen niiden edellyttämällä tavalla on jokaisen tutkimuksen tekijän vastuulla (Hirsjärvi ym. 2009, 23). Tämän opinnäytetyöntekijät ovat noudattaneet hyvää tieteellistä käytäntöä opinnäytetyötä tehdessä. Opinnäytetyöntekijät olivat huolellisia sekä tarkkaavaisia ja he noudattivat hyvän tieteellisen käytännön määrittämiä kriteerejä.

Tutkijan tulee reflektoida tekemiään eettisiä valintoja, omaa huolellisuuttaan sekä tarkkuuttaan jokaisessa tutkimuksen vaiheessa. Tehdyistä ratkaisuista kerrotaan rehellisesti, perustellen ja arvioiden sekä kerrotaan miten tehdyt ratkaisut vaikuttavat tutkimuksen lopputulokseen. Helppojen ratkaisujen lisäksi vaikeista ratkaisuista ja tehdyistä virheistä kerrotaan raportissa rehellisesti sekä kaunistelematta. Tutkijan kriittisyys kohentaa tutkimuksen arvoa ja kun reflektoidaan tehtyjä ratkaisuja, luo se uutta tietoa tutkimuksen arvioinnille sekä toisten tutkijoiden ratkaisuille. (Vuori 2021; Vakimo 2010 ym.) Tämän opinnäytetyöntekijät kertoivat tutkimuksen kaikissa vaiheissa avoimesti tekemänsä päätökset ja miten ne vaikuttivat tutkimukseen.

Eettisten ratkaisujen tekeminen alkaa jo tutkimuksen aihetta valitessa (Hirsjärvi ym. 2009, 24). Tutkimuksen aihetta valitessa sekä tutkimuksenteon alkuvaiheessa tulee pohtia tutkimuksen vaikutuksia sekä seurauksia (Kylmä & Juvakka 2007, 143). Tutkija vastaa aina tieteestä, eikä hänen toimintansa saa olla haitaksi tieteen edistymiselle (Vuori 2021; Vakimo 2010, 82–86). Tutkimusetiikan keskeisen arvon mukaan tutkijalla tulee olla pyrkimyksenä uuden ja merkityksellisen tiedon tuottaminen aiheesta, josta ei ole vielä tarpeeksi tutkittua tietoa. Siksi tutkimusta tehdessä onkin tärkeää miettiä, millä tavalla ja ketä tutkimus hyödyttää. (Vuori 2021.) On siis tärkeää, että tutki-

mus sisältää yhteiskunnallisen ulottuvuuden eli tutkimuksesta tulisi aina olla hyötyä kanssaihmisille (Kylmä & Juvakka 2007, 144). Tämän opinnäytetyön aiheen tärkeyttä korosti se, ettei aiheesta löytynyt aikaisempaa tutkimustietoa eli opinnäytetyö tuottaa uutta tietoa. Lisäksi tutkimuksella on yhteiskunnallinen merkitys, sillä saadun aineiston perusteella kättilöt sekä kättilöopiskelijat voivat kehittää ammattitaitoaan hepatogestoosipotilaan ohjaamisessa sekä tukemisessa. Saatu aineisto voi myös toimia vertaistukena hepatogestoosia sairastaville äideille.

Ennen kuin tutkimusaineistoa aletaan kerätä, tarvitsee tutkijoiden huolehtia tarvittavista luvista sekä suostumuksista (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2023, 13). Tutkimuslupa tulee hakea, jos haluaa hankkia vastaajat jostain organisaatiosta, esimerkiksi yhdistyksestä tai yrityksestä. Aineistonkeruun voi aloittaa, kun tutkimuslupa on myönnetty. (Kuula-Luumi 2021.) Tämän opinnäytetyön tekeminen ei vaatinut tutkimusluvan hakemista, koska kohderyhmään kuuluvia tutkittavia ei rekrytoitu minkään organisaation eikä yrityksen sisältä. Koska kysely lähetettiin suljettuun Facebook ryhmään, opinnäytetyöntekijät kysyivät ryhmän ylläpitäjältä suostumuksen kyselyn jakamiseen ryhmässä.

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa (2023) kertoo, että eettisen tutkimuksen teossa ennen aineistonkeruuta sovitaan lisäksi muun muassa ketkä aineistoa saavat käyttää, miten sitä käsitellään sekä säilytetään ja onko sitä mahdollista avata uudelleen käytettäväksi (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2023). Tässä opinnäytetyössä ainoastaan opinnäytetyöntekijät saavat käyttää aineistoa. Opinnäytetyöntekijät käsittelevät sekä säilyttävät aineistoa huolellisesti, niin etteivät ulkopuoliset ihmiset pääse aineistoon käsiksi. Opinnäytetyön aineistoa ei avata uudelleen käyttöön, vaan ne hävitetään asianmukaisesti. Tämän opinnäytetyön saatekirjeessä on selvitetty tutkittaville ketkä aineistoa käsittelevät ja kerrottu aineiston käsittelyn olevan huolellista. Lisäksi tutkiville on kerrottu, ettei aineistoa avata uudelleen käyttöön (Liite 1).

Eettisesti hyväksyttävän tutkimuksenteon lähtökohtana tulee aina olla ihmisarvon sekä itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen (Hirsjärvi ym. 2009, 25). Tutkimukseen osallistuvalla henkilöllä tulee kertoa rehellisesti tutkimuksen tarkoitus, kesto sekä mihin tutkimuksesta saatua tietoa aiotaan käyttää. Lisäksi osallistujalle tulee kertoa haitoista ja hyödyistä, joita tutkimukseen osallistuminen sisältää sekä selvittää miten luottamuksellisuudesta, nimettömyydestä ja yksityisyydestä

pidetään huolta tutkimusta tehdessä. (Kylmä & Juvakka 2007, 149.) Tämän opinnäytetyön saatekirjeessä selvitettiin tutkimukseen osallistuville heidän oikeuksiaan kuten vapaaehtoisuus osallistua tutkimukseen sekä osallistujien nimettömyys (Liite 1).

Vahingon välttämisen lähtökohtana voidaan pitää tutkittavien ihmis- ja tasa-arvoista kohtelua. Kaikkea tutkittavilta saatua tietoa pidetään arvokkaana, vaikka tutkijan henkilökohtaiset mielipiteet eriäisivätkin tutkittavien kanssa tai tutkija ei hyväksyisikään kaikkia tutkittavien arvoja tai tulkintoja. Tutkijan tulee aina voida ymmärtää sekä selittää tutkittavien elämää ja ajatuksia. Tulosten tulkinnassa tulee olla tarkkana, sillä tutkijan tulee olla puolueeton eikä hänen henkilökohtaiset mielipiteensä saa vaikuttaa tulkintaan millään tavalla. Tutkimustuloksilla tai tutkijan asemalla ei myöskään saa olla hankaloittavaa vaikutusta muiden ihmisten elämään. (Vuori 2021.) Opinnäytetyön tekijät ovat tutkimusta tehdessään toimineet vahingon välttämiseksi ja kohdelleet vastaajia tasa-arvoisesti sekä ihmisarvojen mukaisesti. Opinnäytetyöntekijöiden omat mielipiteet eivät ole vaikuttaneet esimerkiksi tulosten tulkitsemiseen eivätkä opinnäytetyöntekijät jättäneet yhtään vastausta pois omien mielipiteiden tai muiden tekijöiden takia.

8.2 Luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen luotettavuutta lisää tekijän selvitys tutkimuksen toteuttamisesta. Selvitys tulee tehdä jokaisesta tutkimuksen vaiheesta, jos halutaan tutkimuksen olevan luotettava. (Hirsjärvi ym. 2009, 231–232.) Tutkija itse on aina loppukädessä vastuussa tutkimuksen luotettavuudesta. Tutkija arvioi omaa rehellisyyttään, tutkimuksessa tehtyjä tekoja, valintoja sekä ratkaisuja. Tutkimuksen luotettavuuden arviointia tulee tehdä siis jokaisen tutkimusvaiheen kohdalla ja koko tutkimuksen ajan. (Vilkka 2021.) Luotettavuutta arvioitaessa kokonaisuutta arvioidaan ja huomiota kiinnitetään erityisesti tutkittavan ilmiön tunnistamiseen sekä perustelemiseen ja tutkimustehtävien nimeämiseen, aineistonkeruuta, analyysia sekä raportointia unohtamatta. (Kylmä ym. 2003, 613.) Opinnäytetyön tekijät ovat jokaisessa vaiheessa tehneet selvityksen tehdystä työstä sekä päätöksistä.

Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuuden arviointia voidaan tehdä uskottavuuden, vahvistettavuuden, reflektiivisyyden sekä siirrettävyyden avulla. Uskottavuudella tarkoitetaan niin tutkimuksen kuin sen tulostenkin uskottavuutta ja niiden onnistuminen täytyy osoittaa tutkimuksessa. Tutkija on vastuussa tutkimustulosten tulkitsemisesta niin, että ne vastaavat tutkimukseen

osallistuneiden käsitystä tutkimuksen aiheesta. (Kylmä & Juvakka 2007, 128.) Sosiaalinen media aineistonkeruun kohteena on oiva, mutta toisaalta se voi sisältää paljon vaihtelua. Tutkimuseettistä harkintaa tarvitaan tässäkin vaiheessa. (Hakala 2024.) Opinnäytetyön aineisto kerätään Raskeushepatoosi- tietoa ja tukea Facebook vertaistukiryhmästä. Ryhmän valinnassa on käytetty harkintaa ja opinnäytetyöntekijöiden mielestä se on luotettava ja pätevä ryhmä kerätä aineistoa opinnäytetyöhön. Ryhmä on suljettu ja ylläpitäjä hyväksyy jokaisen ryhmän jäsenen yksitellen, jolloin ryhmän jäsenet ovat pääsääntöisesti hepatogestoosin sairastaneita ja siksi he sopivat kyselyn vastaajiksi. Opinnäytetyöntekijät pohtivat tulosten uskottavuutta miettiessään voivatko tutkimustulokset olla vääristyneitä, siksi että huonoja kokemuksia saaneet vastaisivat todennäköisemmin tällaiseen tutkimukseen. Opinnäytetyöntekijät päätyivät kuitenkin pitämään tuloksia luotettavina, sillä tulosten joukosta ei löytynyt ainoastaan huonoja kokemuksia, vaan joukossa oli myös hyviä.

Vahvistettavuudella tarkoitetaan tutkimuksen kirjaamista niin, että toisella tutkijalla on mahdollisuus seurata ja ymmärtää tutkimuksen kulkua pääpiirteittäin. Vahvistettavuuteen kuuluu raportin kirjoittaminen, jossa hyödynnetään tutkimuksen muistiinpanoja tutkimuksen eri vaiheista. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tässä opinnäytetyössä on kirjattu kaikki tutkimusvaiheet johdonmukaisesti sekä yksityiskohtaisesti, jotta opinnäytetyön kulkua olisi helppoa seurata. Raportoinnissa on huomioitu tutkijoiden tekemät muistiinpanot tutkimuksen eri vaiheista.

Reflektiivisyydellä tarkoitetaan oman toiminnan analysoimista kriittisesti. Tutkimusta tulisi tehdä koko aika reflektoiden; mitä on tehty, mitä ei ole tehty ja miksi näin on tapahtunut. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Reflektiivisyys on yksi tutkimuksen luotettavuuden arviointikriteereistä. Tutkijan tulee olla tietoinen omista lähtökohdistaan tutkijana, arvioida, kuinka itse tutkijana vaikuttaa tutkimuksen aineistoon ja tutkimusprosessiin sekä raportoida näistä omista lähtökohdistaan ja arvioista. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Opinnäytetyöntekijät pohtivat omia lähtökohtiaan ennen tutkimuksen aloittamista. Opinnäytetyön eri vaiheissa opinnäytetyöntekijät arvioivat kuinka he vaikuttavat tutkimusaineistoon ja raportoivat heidän huomioistaan.

Siirrettävyydellä tarkoitetaan pohdintaa siitä, olisivatko tutkimustulokset mahdollisia johonkin toiseen tutkimusympäristöön sijoitettuna ja pystyttäisiinkö siellä tutkimaan aihetta uudelleen. Tuloksia analysoitaessa ja tulkittaessa tulee tehdä päättelypolku mahdollisimman läpinäkyväksi. (Aaltio & Puusa 2020.) Tutkimuksen tulee sisältää tarpeeksi kuvailevaa tietoa muun muassa osallistujista

sekä ympäristöstä, jotta olisi mahdollista arvioida tulosten siirrettävyyttä toisissa tutkimuksissa (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Tässä opinnäytetyössä tekijät ovat kuvanneet kaikki tutkimusvaiheet mahdollisimman tarkasti, siirrettävyyden onnistumiseksi. Opinnäytetyöntekijät ovat tuloksia analysoidessaan tehneet sen läpinäkyvästi.

Lähteet tulee valita ja tulkita opinnäytetyössä huolellisesti sekä rehellisesti. Lähteet, jotka ovat riskitilassa tutkijan oman mielipiteen kanssa, tulee esittää myös tutkimuksessa rehellisesti. Opinnäytetyössä kielen ja sanavalintojen tulee olla neutraaleja, jotta lukijalla on mahdollisuus tulkita ja päätellä tekstiä häiriöttä. (Hirsjärvi ym. 2009, 310.) Tässä opinnäytetyössä on pyritty valitsemaan luotettavia lähteitä, joissa on ajankohtaista tietoa. Lähteiden sisältöä ja soveltuvuutta opinnäytetyöhön on pohdittu kriittisesti. Lähteinä ovat toimineet asiaan kuuluva kirjallisuus, tutkimukset sekä artikkelit. Lähteet sekä lähdeviitteet on merkitty opinnäytetyöhön noudattaen Jyväskylän ammattikorkeakoulun raportointiohjeita. Opinnäytetyöntekijät eivät ole plagioineet toisten tekstejä, vaan ovat kirjoittaneet omin sanoin lähteistä viitatut asiat.

Kaikki tutkimuksen vaiheet tulee kirjata selkeästi ja yksityiskohtaisesti, jotta tutkimustulokset olisivat mahdollisimman ymmärrettäviä ja selkeitä. Lukijan tulee pystyä arvioimaan tutkimuksen tuloksia, joten hän tarvitsee riittävästi tietoa. Raporttiin tulee laatia selkeä kuvaus tutkitusta ilmiöstä sekä prosessista ja sen vaiheista. (Sarajärvi & Tuomi 2017.) Opinnäytetyössä kirjataan kaikki vaiheet mahdollisimman yksityiskohtaisesti sekä rehellisesti ja raporttiin laaditaan selkeä sekä tarkka kuva koko opinnäytetyön prosessista.

8.3 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää naisten kokemuksia raskaudenaikaisesta hepatogestosisista sekä saamastaan tuesta ja ohjauksesta sekä millaista tukea ja ohjausta naiset olisivat toivoneet saavansa.

Miten naiset ovat kokeneet raskaudenaikaisen hepatogestosisin?

Opinnäytetyön tulokset osoittivat naisten kokeneen hepatogestosisin raskaana. Etenkin jatkuva kutina, oireiden vähättely terveydenhuollon puolelta sekä huoli sikiön hyvinvoinnista koettiin henkisesti raskaana ja kuluttavana. Vastausten mukaan suurin osa naisista koki kutinan olleen hirveää

ja kutinaa esiintyneen melkein joka puolella kehoa, mutta vastauksista löytyi myös kokemuksia kutinan vaihtelevuudesta sekä siedettävyydestä. Yeşilin, Gündüzin, Dönmezin ja Paşan (2024) mukaan kutinalla on huomattu olevan monia negatiivisia vaikutuksia hepatogestoosia sairastavan henkiselle hyvinvoinnille. Naisilla on esiintynyt negatiivista elämänlaatua sekä masennusoireita johtuen jatkuvasta kutinasta. Kutinan on todettu aiheuttavan raskaana oleville, hepatogestoosia sairastaville naisille kovaa stressiä ja ahdistusta, jollaista ei ole löydetty niiden naisten keskuudesta, jotka eivät ole sairastaneet raskaudenaikaista hepatogestoosia. (Yeşil, Gündüz, Dönmez & Paşa 2024.) Opinnäytetyön tulokset osoittivat, että usealla naisella oli lisäksi kokemus turhautumisesta, koska kutinaa ei otettu terveydenhuollossa tosissaan ja naiset joutuivat kokemaan vähättyä oireidensa vakavuudesta. Myös Yeşilin ja muiden (2024) tutkimuksessa on huomattu puutteita kutinan vakavasti otettavuudessa, terveydenhuollon ammattilaisten puolelta.

Opinnäytetyön tuloksista selvisi lääkityksen vaikuttavuuden vaihtelevan vastaajien välillä. Tulosten mukaan suurin osa naisista koki saaneensa apua oireisiin lääkityksestä, mutta osalla naisista lääkkeet eivät auttaneet lainkaan. Blumenfeltin ja Koon (2022) mukaan lääkityksen vaikuttavuudella hepatogestoosin oireisiin on todettu olevan eroja naisten välillä. Tällä hetkellä UCDA:ta pidetään hepatogestoosin oireiden hoidossa ensisijaisena ja tehokkaimpana lääkityksenä. UCDA:lla on todettu olevan etenkin kutinaa lieventäviä vaikutuksia, mutta aikaisemmat tutkimukset osoittavat vaikutusten vaihtelevan. (Blumenfelt & Koo 2022.)

Opinnäytetyön tuloksista selviää äitien kokeneen pelkoa sekä huolta sikiön hyvinvoinnista ja haluttomuutta tulla enää uudelleen raskaaksi. Yeşilin ja muiden (2024) mukaan naiset, jotka ovat sairastaneet hepatogestoosin eivät todennäköisemmin halua tulla enää uudelleen raskaaksi.

Millaisia kokemuksia naisilla on saamastaan tuesta ja ohjauksesta?

Opinnäytetyössä osa naisista kertoi saaneensa hyvää tukea ja ohjausta. Muutama nainen kertoi positiivisista kokemuksistaan lääkäreistä sekä heidän antamastaan tuesta. Naisten mukaan lääkärit kertoivat hepatogestoosin riskeistä ja rauhoittelivat naisia, minkä takia naiset kokivat turvallisuudentunnetta. Naiset kertoivat myös lääkärin antaneen hyvää ohjausta lääkityksestä sekä aloittaneen osastojakson. Naiset kertoivat viikoittaisten verikokeiden sekä ylimääräisten ultraäänien helpottaneen oloaan. Muutama naisista kertoi, että heidät ohjattiin eteenpäin neuvolasta, kun he

olivat kertoneet oireistaan. Usea nainen kertoi saaneensa hyvää tukea ja ohjausta sekä tunteensa, että hänen omasta sekä vauvan hyvinvoinnista huolehdittiin ja hoidon olleen empaattista.

Vastauksista käy ilmi, että naiset olivat kokeneet turvattomuudentunnetta ja stressiä saamastaan puutteellisesta tuesta ja ohjauksesta. Suuri osa naisista kertoi, ettei heitä tai heidän oireitaan otettu tosissaan terveydenhuollossa. Vastauksista nousi esiin, että naiset eivät saaneet tarvitsemaansa tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta, kuten lääkäreiltä, kättilöiltä tai neuvolasta. Useat naiset kertoivat, etteivät olleet saaneet lainkaan tai olivat saaneet vain vähänläisesti tukea ja ohjausta sekä hepatogestoosin olleen traumaattinen kokemus terveydenhuollon puolelta. Blumenfeltin ja Koon (2022) mukaan hepatogestoosin hoito sekä potilaiden ohjaus on puutteellista sekä vähäistä. Tämän uskotaan johtuvan vähäisestä tutkimustiedosta sekä hepatogestoosin harvinaisuudesta raskaana olevien keskuudessa. Terveydenhuollon ammattilaiset eivät tunne hepatogestooisia riittävän hyvin, jotta he osaisivat antaa oikeanlaista ohjausta tai edes tietoa sairaudesta raskaana oleville. (Blumenfelt & Koo 2022.)

Moni nainen kertoi, ettei saanut ketään kiinni puhelimitse tai joutui soittamaan moneen eri numeroon, eikä siltikään saanut tarvitsemaansa apua. Tuloksista selvisi, ettei hepatogestooniin ollut yhteneväistä hoitolinjaa ja hoitosuunnitelmat vaihtelivat jatkuvasti. Naisia sivuutettiin, hoidosta ei otettu vastuuta eivätkä he uskaltaneet luottaa ammattilaisiin. Barqueron ja Hofmannin (2021) mukaan potilaan perusteellinen neuvonta ja yhteinen päätöksenteko raskaudenaikaisesta seurannasta sekä synnytyksen suunnittelusta on välttämätöntä, jotta saadaan optimaalisia tuloksia. Perusteellinen neuvonta sekä päätöksenteko voivat vähentää myös potilaan ahdistusta (Barquero & Hofmann 2021).

Lääkärillä tulee olla kyky ymmärtää potilaan tilannetta ja tuntemuksia niin lääketieteellisesti kuin inhimillisesti (Köhler, Rautava & Vuorinen 2017). Vastauksista käy kuitenkin ilmi, että lääkärit ja muut terveydenhuollon ammattilaiset eivät ole kyenneet ymmärtämään potilaan tuntemuksia ja ovat sivuuttaneet heidän oireensa.

Millaista tukea naiset olisivat toivoneet saavansa?

Vastauksista kävi ilmi, että moni nainen olisi toivonut tukea nimenomaan terveydenhuollon puolelta. Naiset toivoivat, että ammattilaiset olisivat ottaneet asian hoitaakseen, kertoneet sairaudesta ja sen etenemisestä sekä tiivistä raskaudenseurantaa. Lisätuki liikelaskentaan ja vastauksia mielessä olleisiin kysymyksiin nousi myös esille. Naiset toivoivat, että ohjaus olisi ollut selkeää, koska ristiriitaista tietoa oli paljon. Moni nainen olisi toivonut saavansa ajantasaista ja tutkittua tietoa hepatogestoosista. Naisten vastauksista nousi esille myös toive kohdatuksi tulemisesta, hepatogestoosin vaikutuksista vauvaan sekä neuvolan roolista tiedonantajana.

Vertaistuen sekä henkisen tuen kaipuu kävi ilmi vastauksista. Naiset kertoivat, että olisivat kaivaneet vertaistukea. Moni nainen kärsi myös henkisen tuen puutteesta. Hyvästä seurannasta huolimatta, nainen koki jäävänsä diagnoosin kanssa yksin, toiset olisivat toivoneet rauhoittelua, tsemppausta ja empaattisuutta pelkojaan kohtaan. Keskusteluavun puute nousi myös esille. Canuson (2003) mukaan sosiaalisen tuen tarve korostuu, kun ihminen kohtaa siirtymisvaiheen, kuten raskauden. Kun huomioidaan raskauden lisäksi hepatogestoosi, jossa on pieni sikiökuoleman riski, sosiaalisen tuen tarve moninkertaistuu. National Institute for Health and Care Excellencen (NICE) (2021) tutkimuksen mukaan vertaistukijan olevan neutraali henkilö, jolle he voivat luottaa ja uskoutua sekä tukeutua niin emotionaalisesti kuin käytännön tuessa. Sosiaalinen kanssakäyminen on yleinen teema raskauden aikaisessa vertaistuessa. Vertaistuen avulla pystytään jakamaan raskauskokemuksia ja tuntemaan tukea sekä mahdollisesti luomaan ystävyyssuhteita. (National Institute for Health and Care Excellence (NICE) 2021.)

8.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

1. Suurin osa naisista kertoi kärsineensä kutinasta hepatogestoosin aikana. Toisilla kutina oli siedettävää ja pientä, kun taas toiset kokivat kutinan olleen hirveää ja häiritsevää. Lääkitys auttoi kutinaan osalla naisista, mutta osalle lääkityksestä ei ollut mitään apua. Kutina oli suurimmalla osalla naisista ensimmäinen oire ja mitä aikaisemmin kutina alkoi, sitä vaikeampaa oli saada terveydenhuollon ammattilaiset uskomaan, että kyseessä voisi olla hepatogestoosi. Naiset kertoivat myös kokeneensa kutinan ja muiden oireiden vähättelyä. Naisten keskuudessa hepatogestoosi aiheutti pelkoa ja huolta sikiön hyvinvoinnista ja jopa pohdintaa siitä, ettei halua enää saada lapsia, koska hepatogestoosi koettiin niin henkisesti raskaana. Kätilöiden sekä muiden terveydenhuollon ammattilaisten tulee ottaa tieto kutinasta tosissaan sekä kiinnittää kutinaoireisiin huomiota ja ym-

märtää kutinan yhteys hepatogestoosiin. Lisäksi terveydenhuollon ammattilaisten tulee osasta tarvittaessa ohjata odottava äiti jatkotutkimuksiin, jotta mahdollinen hepatogestoosi voidaan diagnosoida ajoissa.

2. Osa tutkimukseen osallistuneista naisista kertoi saaneensa hyvää ohjausta ja tukea. Lääkärit olivat käyneet tilanteen lävitse, kertoneet hepatogestoosin riskitekijöistä sekä aloittaneet lääkityksen kutinaan. Naisten oloa oli helpottanut säännölliset laboratoriotutkimukset, ylimääräiset ultraäänitutkimukset sekä hyvä ohjeistus sikiön liikelaskentaan ja oman voinnin seurantaan. Naisten mukaan hoito oli empaattista. Osa naisista koki, että heitä tai heidän oireitaan ei otettu tosissaan. Naiset kertoivat, että heidän hoidostaan ei otettu vastuuta eivätkä he saaneet tietoa sairaudesta. Osa naisista koki, etteivät he olleet saaneet tukea tai ohjausta terveydenhuollosta. Terveydenhuollon ammattilaisilla, kuten kätilöillä, tulisi olla ajantasaisista tiedoista hepatogestoosista ja heidän tulisi osata antaa tarvittavaa ohjausta ja tukea hepatogestosiin sairastavalle. Terveydenhuollon ammattilaisten tulisi ottaa potilas tosissaan ja uskoa heidän kokemansa oireet. Ajantasaisen tiedon antaminen lisää luottamusta sekä turvallisuudentunnetta raskauteen.

3. Tutkimukseen osallistuvat naiset kertoivat läheisiltä ja vertaisilta saadun tuen ja tiedon olleen heille tärkeää ja merkityksellistä. Etenkin tilanteissa, joissa naiset kokivat jääneensä ilman tukea terveydenhuollossa, vertaistuki oli heille korvaamatonta. Vertaisilta saatu tuki painottui pääsääntöisesti internettiin ja etenkin Facebookin vertaistukiryhmiin. Internet toimi tuen lisäksi paikkana, josta useat naiset hakivat itselleen tietoa hepatogestoosista. Kätilöiden ja muiden terveydenhuollon ammattilaisten tulisi osata tukea hepatogestosiin sairastavaa eikä tuen saamisen pitäisi olla ainoastaan läheisten tai vertaisten varassa. Terveydenhuollon ammattilaisten tulisi oman ohjauksen ja tuen lisäksi osata ohjata hepatogestosiin sairastava vertaistuen pariin.

Opinnäytetyössä nousi esiin hepatogestosiin sairastavien naisten ohjauksen ja tuen puutteellisuus. Naisten kokemia oireita vähäteltiin eikä heitä uskottu terveydenhuollossa. Lisäksi vastauksista nousi esiin terveydenhuollon ammattilaisten puutteelliset tiedot hepatogestoosista sekä sen hoitolinjoista. Tästä syystä jatkotutkimusaiheena voisi olla tutkimuksellinen kehittämistoiminta, jonka avulla voitaisiin tehdä opaslehtinen, kuinka hepatogestosiin sairastavaa tulisi tukea ja ohjata terveydenhuollon ammattilaisten toimesta.

Lähteet

Aaltio, I. & Puusa, A. 2020. Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Julkaisussa Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Toim. P. Juuti. & A. Puusa. Helsinki: Gaudeamus Oy. Viitattu 24.9.2024. <https://www.ellibrary.com/reader/9789523456167>

Barquero, D. & Hofmann, G. M. 2021. Intrahepatic cholestasis of pregnancy. New insights on an old issue. *Women's Healthcare: A Clinical Journal for NPs*, 9, 5, 38–41. Viitattu 1.9.2024. <https://www.npwomenshealthcare.com/intrahepatic-cholestasis-of-pregnancy-new-insights-on-an-old-issue/>

Blumenfeld, J. & Koo, K. 2022. Navigating Uncertainty. A Case Study of Intrahepatic Cholestasis of Pregnancy. *Journal of Midwifery & Women's health*, 67, 3, 398–402. Viitattu 8.9.2024. <https://research.ebsco.com/c/xfqt5t/viewer/html/6ovj2bu5xf>

Botha, E. & Ryttyläinen-Korhonen, K. 2016. Naisen hoitotyö. Nainen äitinä. Raskaus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Canuso, R. 2003. Low-Income Pregnant Mothers' Experiences of a Peer-Professional Social Support Intervention. *Journal of Community Health Nursing*. 20 (1), 37-49. Viitattu 10.12.2024. <https://research.ebsco.com/c/xfqt5t/viewer/pdf/l2cplxvdcv>

Chambers, J. 2022. Why research is so important. *British Journal of Midwifery*, 30, 2, 70-71. Viitattu 2.9.2024. <https://research.ebsco.com/c/xfqt5t/viewer/html/kupmncvozf#bib6>

Elo, S., Kajula, O., Tohmola, A. & Kääriäinen, M. 2022. Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen. *Hoitotiede*, 34, 4, 215–225. Viitattu 11.9.2024. <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128987/78028?acceptCookies=1>

Eskola, J. & Suoranta, J. 2015. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino. Viitattu 11.9.2024. <https://janet.finna.fi/Ellibrary>.

Hakala, J. 2024. Laadullisen tutkimuksen ABC. Menetelmäopas opinnäytteen tekijälle. Gaudeamus Oy. Viitattu 2.10.2024. <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789523454613>

Harvala, U. Pietiläinen, S. Raussi-Lehto, E. & Äimälä, A-M. 2021. Kätilötyö. Raskaus, synnytys ja lapsivuodeaika. Helsinki: Edita Publishing.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Uud. p. Helsinki: Tammi.

Heikkilä, T. 2014. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita. Viitattu 11.9.2024. <https://janet.finna.fi/Ellibslibrary>.

Hongisto, E. & Töyräs, M. 2024. Raskausajan aineenvaihduntahäiriöt. Anestesiakäsikirja. Duodecim. Terveysportti. Viitattu 13.8.2024. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/shk/article/aop00135/search/hepatoosi>

Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). 2024. Tutkimuseettisen Neuvottelukunnan verkkosivut. Helsinki. Päivitetty 22.4.2024. Viitattu 12.8.2024. <https://tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanta-htk>

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2023. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan HTK-ohje. Helsinki. Viitattu 11.9.2024. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf

Hämäläinen, S-T., Turunen, K., Mattila, K. J., Uotila, J. & Sumanen, M. 2016. Raskaushepatoosi – hankala, mutta ohimenevä vaiva. Lääkärilehti, 71, 15, 1059–1063. Viitattu 13.8.2024. <http://www.laakarilehti.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/pdf/2016/SLL152016-1059.pdf>

Ihmistieteen eettisen ennakoarvioinnin ohje. 2021. Tutkimuseettisen Neuvottelukunnan verkkosivut. Helsinki. Päivitetty 16.11.2021. Viitattu 11.9.2024. <https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/ihmistieteiden-eettisen-ennakoarvioinnin-ohje>

Joutsiniemi, T. & Timonen, S. 2017. Äidin raskauden aikainen maksahäiriö. Lääkärilehti, 72, 43, 2435–2439. Viitattu 6.8.2024. <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.jamk.fi:2443/pdf/2017/SLL432017-2435.pdf>

Juhila, K. 2021. Koodaaminen. Julkaisussa Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Toim. J. Vuori. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 8.10.2024. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-yleiset-analyysitavat/koodaaminen/>

Kalliala, I. 2020. Naistentaudit ja synnytykset. Artikkelisiivulla Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim, 136, 10, 1139. Viitattu 11.9.2024. <https://www.duodecimlehti.fi/duo15593>

Kananen, J. 2008. Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytännöt. Jyväskylä: Suomen Yliopistopaino.

Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylä: Suomen Yliopistopaino – Juvenes Print.

Kokemusasiantuntijuus ja vertaistuki. 2023. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 3.9.2024. <https://thl.fi/aiheet/mielenterveys/mielenterveyspalvelut/kokemusasiantuntijuus-ja-vertaistuki>

Kuula-Luumi, A. 2021. Tutkimuslupa, suostumus, informointi ja tietosuojat. Julkaisussa Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja. Toim. J. Vuori. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 2.10.2024. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimuslupa-suostumus-informointi-ja-tietosuoja/>

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus – mitä, miten ja miksi? Duodecim, 119, 609–615. Viitattu 25.9.2024. <https://www.duodecimlehti.fi/xmedia/duo/duo93495.pdf>

Köhler, H., Rautava, P. & Vuorinen, V. 2017. Hoitava viestintä – lääkärin ja potilaan keskinäisviestinnän vaikuttavuus. Duodecim-lehti. 133; 735–41. Viitattu 10.12.2024. <https://www.duodecim-lehti.fi/xmedia/duo/duo13677.pdf>

Lee, R. H., Greenberg, M., Metz, T. D. & Pettker, C. M. 2021. Society for Maternal-Fetal Medicine Consult Series #53. Intrahepatic Cholestasis of Pregnancy. Contemporary OB/GYN Journal, 66,6, 10–13. Viitattu 1.9.2024. <https://research.ebsco.com/c/xfqt5t/viewer/pdf/gcbbbqwerz>

Mykkänen, J. 2010. Isäksi tulon tunteet. Isäksi tulon tarinat, tunteet ja toimijuus. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). 2021. Peer Support. National Library of Medicine. Viitattu 3.9.2024. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov.ezproxy.jamk.fi:2443/books/NBK573779/>

Punamäki, R-L. 2011. Vanhemmuuteen siirtyminen: raskausajan ja ensimmäisen vuoden kiintymyssuhteet. Teoksessa Varhaislapsuuden tunnesiteet ja niiden suojeleminen. Toim. J. Sinkkonen & M. Kalland. Vantaa: WSOY.

Raskaushepatoosin hoito ja seuranta. 2020. Terveyskylä.fi. Viitattu 16.9.2024. <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/raskaus/raskausajan-ongelmat/raskaushepatoosi-eli-hepatogestoosi/raskaushepatoosin-hoito-ja-seuranta>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. Tutkimuksen arviointi – reflektointia. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 22.9.2024. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3_3.html

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. Yleistäminen. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 23.9.2024. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_2_3.html

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2017. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi. Viitattu 11.9.2024. <https://janet.finna.fi/Ellibslibrary>.

Sikiön liikkeiden tarkkailu eli liikelaskenta. N.d. Niitty – vertaisohjattu perhevalmennusmalli maahanmuuttajille. Viitattu 8.10.2024. <https://sites.tuni.fi/uploads/2020/04/e8c5bb5c-sikion-liikelaskenta.pdf>

Sikiön liikelaskenta. 2023. Satasairaala. Potilasohje. Naistentaudit ja synnytykset. Viitattu 11.9.2024. <https://hoito-ohjeet.fi/fi/Ohjepankki/SATSHP/Siki%C3%B6n%20liikelaskenta.pdf>

Staneva, A. A., Bogossian, F. & Wiitkowski, A. 2015. The experience of psychological distress, depression and anxiety during pregnancy. A meta-synthesis of qualitative research. *Midwifery*, 31, 6, 563–573. Viitattu 3.9.2024. <https://research.ebsco.com/c/xfqt5t/viewer/pdf/aau7ku7spr>

Tarkka, M-T. 1996. Äitiys ja sosiaalinen tuki. Sosiaalinen tuki käsitteenä. Vammala: Vammalan Kirjapaino Oy.

Tervo-Heikkinen, T., Saaranen, T., Huurre, T. & Turunen, H. 2018. Hoitohenkilökunnan arviot potilasohjausosaamisestaan. Kyselytutkimus yliopistollisessa sairaalassa. *Hoitotiede-lehti*, 30,3, 179–190. Viitattu 3.9.2024. <https://journal-fi.ezproxy.jamk.fi:2443/hoitotiede/article/view/128421/77544>

Tiitinen, A. 2023. Raskaus (normaali kulku). Duodecim Terveysportti. Viitattu 1.9.2024. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00159>

Tiitinen, A. 2023a. Normaali synnytys. Duodecim Terveysportti. Viitattu 2.9.2024. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00160>

Tiitinen, A. 2023b. Raskaushepatoosi. Duodecim Terveysportti. Viitattu 16.9.2024. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00169#s5>

Tiitinen, A. 2024. Sikiön kehittyminen kohdussa. Duodecim Terveysportti. Viitattu 5.9.2024.

<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01380>

Tuki. 2024. Kielitoimiston sanakirja. Kotimaisten kielten keskus ja Kielikone Oy. Viitattu 13.9.2024.

<https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/#/tuki?searchMode=all>

Tuomi, J. & Sarajärvi A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uud. p. Helsinki: Tammi. Viitattu 11.9.2024. <https://janet.finna.fi>, Ellibslibrary.

Vilka, H. 2021. Tutki ja kehitä. Tutkimuksen arviointi. Jyväskylä: PS-kustannus. Viitattu 22.9.2024.

<https://janet.finna.fi/> Ellibslibrary.

Vuori, J. 2021. Tutkimusetiikka ihmistieteissä. Teoksessa Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja.

Toim. J. Vuori. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 23.9.2024.

<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/tutkimusetiikka/tutkimusetiikka-ihmistieteissa/>

Yeşil, Y., Gündüz, Ü., Dönmez, A. & Paşa, S. 2024. Evaluation of Prenatal Comfort, Sleep, and Quality of Life in Pregnant Women with Cholestasis. A Cross-Sectional Study. *Healthcare*, 12, 14. Viitattu 6.12.2024.

<https://www.mdpi.com/2227-9032/12/14/1399>

Liitteet

Liite 1. Saatekirje

Hyvä kyselyyn vastaaja,

Olemme kaksi kättilöopiskelijaa Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää naisten kokemuksia hepatogestoosista raskaudenaikana sekä millaista ohjausta ja tukea naiset ovat saaneet. Lisäksi tarkoituksena on selvittää, millaista tukea naiset olisivat kaivaneet.

Opinnäytetyön tavoitteena on, että kerättyjen tietojen avulla tieto ja ymmärrys hepatogestoosin sairastaneiden kokemuksista sekä heidän saamastaan tuesta ja ohjauksesta lisääntyy terveydenhuollon ammattilaisten, alan opiskelijoiden sekä raskaana olevien naisten keskuudessa. Kootun tiedon avulla terveydenhuollon ammattilaiset voivat kehittää hepatogestoosia sairastavan tukemista ja ohjaamista. Tavoitteena on, että opinnäytetyö voisi toimia vertaistukena niille naisille, jotka sairastavat hepatogestoosia.

Kuulutte kohderyhmään, jos olette sairastaneet hepatogestoosin vuosien 2019–2024 välillä. Hepatogestoosilla tarkoitetaan raskaudenaikaista maksan toimintahäiriötä, joka suurentaa maksa-arvoja ja aiheuttaa kutinaa kämmeniin sekä jalkapohjiin. Sairaus ei ole äidille vaarallinen, mutta se vaatii äidin ja sikiön voinnin huolellista seurantaa.

Kyselyyn osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja vastaaminen tapahtuu nimettömänä. Vastaukset tulevat ainoastaan tämän opinnäytetyön käyttöön ja niiden käsittely tapahtuu luottamuksellisesti sekä tutkimusetiikkaa noudattaen. Tutkimusaineisto hävitetään asianmukaisesti heti tutkimuksen valmistuttua, eikä aineistolle tule jatkokäyttöä. Opinnäytetyö julkaistaan Theseuksessa vuoden 2025 alkupuolella.

Kyselyyn vastaaminen vie noin 15–20 minuuttia ja kysely on avoinna 9.10.2024—27.10.2024. Tutkimuksen onnistumisen kannalta olisi tärkeää, että vastaisit jokaiseen kysymykseen mahdollisimman rehellisesti sekä avoimesti. Jos sinulle herää kysymyksiä kyselystä ota rohkeasti yhteyttä sähköpostiosoitteeseen: hepatogestoosi.oppari@gmail.com niin vastaamme kysymyksiisi!

Kiitos osallistumisestasi!

Ystävällisin terveisin,

Inka Mäki ja Emmi Neuvonen

Opinnäytetyön ohjaajat:

Elina Tiainen

Christiina Mantsinen

Liite 2. Kyselylomake

1. Millaisia kokemuksia sinulla on raskaudenaikaisesta hepatogestoosista?
2. Millaisia kokemuksia sinulla on hepatogestoosiin saadusta tuesta ja ohjauksesta?
3. Millaista tukea olisit toivonut saavasi?
4. Millaista ohjausta olisit toivonut saavasi?

Liite 3. Taulukot

1. Miten naiset ovat kokeneet hepatogestoosin raskauden aikana?		
PELKISTETYT ILMAUKSET	ALALUOKAT	YLÄLUOKAT
Kutinaa oli joka puolella, eniten rinnoissa, vatsassa, käsissä ja jaloissa.	KUTINA ERIPUOLILLA KEHOA	KOKEMUS KUTINASTA
Kovaa kutinaa käsissä ja etenkin jaloissa.		
Kutinaa oli säärissä ja kämmenissä.		
Hepatogestoosi todettiin sellän kutinan perusteella.		
Yöaikainen kokovartalon kutina.		
Oireena oli noin raskausviikolta 29 kestänyt kutina.		
Minulla oli kutinaa.		
Minulla oli kutinaa.		
Kutina oli siedettävää.		

<p>Olin niin väsynyt kutinaan, että halusin raapia koko ihon irti.</p>	<p>KAMALA KUTINA</p>	
<p>Kutina tehdä hulluksi.</p>		
<p>Kutina oli toisinaan häiritsevää ja sen voimakkuus vaihteli.</p>		
<p>Sain pahan nokkosihottuman.</p>		
<p>Ensimmäisessä raskaudessa hepatogestoosi todettiin raskausviikolla 18 ja toisessa raskaudessa raskausviikolla 11.</p>	<p>HEPATOGESTOOSIN PUHKEAMISAJANKOHTA</p>	<p>HEPATOGESTOOSIN ALKAMISAJANKOHTA JA TOISTUVUUS</p>
<p>Ensimmäisessä raskaudessa todettiin raskausviikolla 37+0 ja toisessa raskaudessa raskausviikolla 28+0.</p>		
<p>Selän kutinan perusteella hepatogestoosi todettiin raskausviikolla 29.</p>		
<p>Hepatogestoosi todettiin noin raskausviikolla 30.</p>		

Minulla todettiin hepato- gestoosi noin raskausviikolla 32.		
Hepatogeeestoosi alkoi noin raskausviikolla 34.		
Hepatogestoosi alkoi loppu- raskaudesta.		
Minulla on ollut hepato- gestoosi kahdessa raskau- dessa.	USEAMMIN KUIN KERRAN SAIRASTETTU HEPATOGESTOOSI	
Olen ollut kahdesti raskaana ja sairastanut molemmissa hepa- togestoosin.		
Olen sairastanut hepato- gestoosin raskauksissa 5, 6 ja 7.		
Maksa-arvot pysyivät normaali- lina, mutta sappiarvot nousi- vat.	ARVOT HEITTELIVÄT	
Sappihappoarvot sahasivat merkittäväällä tavalla.		
		ARVOT HEITTELIVÄT

Arvot lähtivät nousemaan raskausviikolta 28+0.		
Arvoista paljastui isot heitot.		
Raskausviikolla 12 aloitettiin Ursochol ja Atarax, jotka auttoivat vähän.	LÄÄKITYS AUTTOI	KOKEMUS LÄÄKITYKSESTÄ
Raskausviikolla 21 sain kolesyramiini-lääkityksen, joka laski sappiarvoja tehokkaasti.		
Kutina saatiin hallintaan kolesyramiinilla.		
Kutina helpotti, kun arvot saatiin lähelle viitearvoja.		
Toisessa raskaudessa arvot pysyivät lääkkeillä kurissa.		
Lääkityksen avulla arvot saatiin kuriin.		
Sain lääkitymisen, joka tehoi huonosti.	LÄÄKITYS EI AUTTANUT	
Arvot eivät laskeneet lääkkeillä.		

<p>Olin sairaalahoitossa raskausviikoilla 29–35 eri pituisia jaksoja.</p>	<p>HOIDOSSA OSASTOLLA</p>	<p>KOKEMUS OSASTOHOIDOSTA JA SYNNTYTYKSESTÄ</p>
<p>Ensimmäisessä raskaudessa oli pitkiä osastojaksoja.</p>		
<p>Jouduin osastolle sappihappoarvojen takia.</p>		
<p>Esikoinen syntyi hepatogestoosin ja perätilan takia suunnitellulla sektiolla raskausviikolla 38.</p>	<p>SYNNTYS ENNEN LASKETTUA AIKAA</p>	
<p>Sappihappoarvojen sahuksen takia synnytys päätettiin yllättäen käynnistää.</p>		
<p>Synnytys käynnistettiin osastolla, kun arvot olivat nousseet rajusti.</p>		
<p>Hepatogestoosin takia emme lähde yrittämään kolmatta lasta.</p>		<p>PELKO JA HUOLI SIKIÖSTÄ</p>
<p>Vauvan hyvinvoinnista huolehtiminen oli henkisesti uuttavaa.</p>	<p>PELKO JA HUOLI SIKIÖSTÄ</p>	

2. Minkälaisia kokemuksia hepatogestoosia sairastaneilla on saadusta tuesta ja ohjauksesta.		
PELKISTETYT ILMAUKSET	ALALUOKAT	YLÄLUOKAT
<p>Äitiyspolilta sekä raskauspäivystyksestä sain hyvää ohjausta lääkityksestä ja päivystykseen soittamisesta. Osastolla lääkäri kävi tilanteeni läpi sekä perusteli hyvin käynnistyspäättöstä.</p>	<p>POSITIIVISET KOKEMUKSET LÄÄKÄREISTÄ</p>	
<p>Lääkärin kertoessa suurimpien riskien kohdistuvan lasketun ajan jälkeiselle ajalle ja ettei raskautta päästetä niin pitkälle, suurimmat pelkoni alkoivat hellittää.</p>		
<p>Minut vastaanotti empaattinen lääkäri, joka aloitti osastoseurannan sekä lääkityksen. Se loi turvallisuuden tunteen.</p>		
<p>Eräs lääkäri sanoi, ettei ole mitään hätää ja kertoi olemassa olevista riskeistä.</p>		

<p>Ohjaus ja tuki oli hyvää. Kävin joka toinen viikko ultrassa sekä viikoittain verikokeissa.</p>	<p>POSITIIVISET KOKEMUKSET SÄÄNNÖLLISESTÄ SEURANNASTA</p>	<p>POSITIIVISET KOKEMUKSET SAADUSTA TUESTA JA OHJAUksesta</p>
<p>Oloani helpotti viikoittaiset labrat ja ylimääräiset ultrat.</p>		
<p>Viikoittaiset labrat rauhoittivat minua.</p>		
<p>Neuvolassa oireisiin reagoitiin heti ja minut ohjattiin eteenpäin, joka oli minusta hyvä.</p>	<p>POSITIIVISET KOKEMUKSET NEUVOLASTA</p>	
<p>Minut ohjattiin heti neuvolasta labroihin, kun kerroin oireistani.</p>		
<p>Neuvolasta ohjattiin labroihin, kun kerroin oireistani.</p>		
<p>Minulle annettiin osastolta hyvät ohjeet oman voinnin sekä sikiön liikkeiden seurannasta ja kehoitettiin soittamaan, jos jokin ei tunnu normaalilta.</p>	<p>POSITIIVISET KOKEMUKSET SAADUSTA TUESTA JA OHJAUksesta</p>	

<p>Minusta tuntui, että minun ja vauvan hyvinvoinnista huolehdittiin.</p>		
<p>Kätilöt ohjasivat minua hyvin.</p>		
<p>Sain hyvää ohjausta ja tukea.</p>		
<p>Hoito oli empaattista.</p>		
<p>Tuntui uskomattomalta kärsiä kutinasta ja pelostamonia viikkoja, ilman että sain ketään kiinni tai huoliani otettiin vakavasti.</p>	<p>YHTEYDENOTTOJEN PUUTE</p>	<p>TIEDON JA LUOTTAMUKSEN PUUTE</p>
<p>Jouduin itse soittamaan moneen eri numeroon, mutta kukaan ei osannut neuvoa, kuinka minun tulisi toimia.</p>		
<p>Odotin, että minulle soitettaisiin, mutta kukaan ei soittanut.</p>		
<p>Jouduin hakeutumaan raskauspäivystykseen.</p>		

<p>Hoidostani ei otettu vastuuta neuvolassa, terveyskeskuksessa eikä raskauspolilla. Minua heiteltiin paikasta toiseen ja minut sivuutettiin jatkuvasti.</p>	<p>AMMATTILAISTEN TIEDON PUUTE</p>	
<p>Minut lähetettiin kotiin ilman tietoa mistä hepatoosissa on kyse.</p>		
<p>Osastolla kätilöt eivät tunnueet tietävän hepatoosista mitään.</p>		
<p>En uskaltanut luottanut ammattilaisiin.</p>		
<p>Kerroin lääkärille olevani peloissani, että jotain odottamatonta tapahtuu sikiölle, johon lääkäri totesi, että sellaista voi aina tapahtua. Se ei tuntunut hyvältä.</p>	<p>PELKO LÄÄKÄRIN AMMATTITÄIDOTTUMUUDESTA</p>	
<p>Pelkäsin, että minulle ei kerrota koko totuutta, koska halutaan säästää kuluissa tai lääkäriä ei kiinnosta.</p>		

<p>Eniten pelotti tietämättömyys ja se, ettei lääkäriin osannut kertoa hepatogestoosista.</p>		
<p>Oli pelottavaa, että terveydenhuollon ammattilaisilla ei ollut yhtenäistä linjaa, kuinka tulisi edetä.</p>		
<p>Lääkärien hoito- ja synnytysuunnitelmat vaihtelivat jatkuvasti, joka oli stressaavaa.</p>		
<p>Neuvolassa ei osattu kertoa minulle paljoakaan ja hoitavalta lääkäriltäkin sain vain suppeasti tietoa sairaudesta ja lääkityksestä. Tämän enempää minulle ei kerrottu sairaudesta eikä riskeistä.</p>	<p>NEUVOLASSA EI USKOTTU</p>	
<p>Sairaalassa ei uskottu, että hepatogestoosi voisi alkaa jo alkuraskaudesta. Olin pettynyt, ettei oireitani otettu vakavasti.</p>		

<p>Neuvolassa minua ei uskottu, vaikka kerroin oireistani sekä siskoni sairastamista hepatogestooseista.</p>		
<p>Neuvolassa ei oltu huolissaan, mutta pääsin verikokeisiin varmuuden vuoksi.</p>		
<p>Vasta vakioneuvolahoitajani sijainen otti minut tosissaan.</p>		
<p>Neuvolassa kukaan ei meinannut uskoa minua.</p>		
<p>Terveydenhuollon puolelta hepatogestoosi oli minulle todella traumaattinen kokemus.</p>	<p>EI TUKEA EIKÄ OHJAUSTA</p>	
<p>En koe saaneeni tukea eikä ohjausta.</p>		
<p>Saamani tuki oli käytännössä olematonta.</p>		
<p>Tukea ja ohjausta oli vähänlaisesti.</p>		

<p>Selvitin itse internetistä tietoa sairaudesta, siihen liittyvistä riskeistä sekä hoidosta.</p>	<p>TIEDON SELVITYS INTERNETISTÄ</p>	<p>LÄHEISILTÄ, VERTAISILTA JA INTERNETISTÄ SAATU TUKI SEKÄ OHJAUS</p>
<p>Kaiken saatavilla olevan tiedon etsin itse netistä.</p>		
<p>Joudin selvittämään asiaa muualta.</p>		
<p>Selvitin itse enemmän aiheesta.</p>		
<p>Ystäväni tiesi hepatogestoosista ja osasi ohjata minua. Ilman häntä olisin jäänyt yksin.</p>	<p>LÄHEISILTÄ SAATU TUKI JA OHJAUS</p>	
<p>Tuen antaminen jäi omaisten hoidettavaksi.</p>		
<p>Liityin Facebook-ryhmään, josta oli paljon hyötyä, kun sai lukea muiden kokemuksia.</p>	<p>VERTAISILTA SAATU TUKI</p>	
<p>Facebook-ryhmästä luin vertaiskokemuksia.</p>		

3. Millaista tukea ja ohjausta naiset olisivat toivoneet saavansa?		
PELKISTETYT ILMAUKSET	ALALUOKAT	YLÄLUOKAT
Olisin toivonut tukea terveydenhuollon puolelta.	TUKEA TERVEYDENHUOLLON PUOLELTA	TUKEA, OHJAUSTA JA TIETOA
Olisin toivonut, että terveydenhuollossa minulle olisi kerrottu sairaudesta, tilanteeni etenemisestä sekä laboratorioarvojen merkityksestä.		
Olisin toivonut ammattilaisen ottavan asian hoitoonsa.		
Olisin toivonut saavani paljon tietoa ja vastauksia kysymyksiini.		
Olisin toivonut tiivistä raskauden seuranta ja apua kutinaan.		
Lisätukea liikelaskennan tekemiseen.		
Ohjauksen olisi pitänyt olla yksikantaista ja selkeää.		

Ristiriitaista tietoa oli paljon.		LISÄÄ TIETOA
Selkeyttä ohjeistuksiin ja seurantaan.		
Toivoisin, että infoa olisi enemmän saatavilla ja että hoitolinjat olisi selkeä ja yhteneväinen.		
Tutkittua faktatietoa hepatogestoosista.		
Olin toivonut, että olisin tullut kohdatuksi ja olisin saanut ajantasaista tietoa hepatogestoosista ja riskeistä.		
Olin halunnut tietää enemmän, kuinka hepatogestoosi vaikuttaa vauvaan.		
Enemmän tietoa neuvolasta.		
Neuvolassa voitaisiin puhua enemmän hepatogestoosi.		
Ohjausta ja faktatietoa.		

Tietoa enemmän		
Olisin toivonut, että ammattilaiset antaisivat riittävästi tietoa ja ohjausta.		
Olisin kaivannut vertaistukea.	VERTAISTUEN PUUTE	VERTAISTUKI JA HENKINEN TUKI
Vertaistukea olisi ollut hyödyllistä saada.		
Olisin toivonut tsemppausta sekä empaattisuutta ja ymmärrystä pelkooni.	HENKISEN TUEN PUUTE	
Rauhoittelua, että kaikki menee hyvin.		
Olisin kaivannut keskusteluapua.		
Säännöllisistä labroista ja hyvästä seurannasta huolimatta, tunsin jääväni yksin diagnoosin kanssa.		