



Raskausopas lihastautia sairastavalle naiselle



Lihastautiliitto ry

PLUSSAN PUOLELLA

Lukijalle	3
1 Raskaus.....	5
Kokemuksia vanhemmuuteen valmistautumisesta	5
Raskauden ja sairaalassaoloajan suunnittelu	8
Kokemuksia raskauden lisäseurannasta.....	9
Perinnölliset lihassairaudet ja raskaus.....	12
Perinnöllisyys.....	20
Kokemuksia raskausajasta.....	21
Raskausaika lihastaudin kanssa	23
Äidin ravitsemus raskauden aikana.....	26
2 Synnytys	31
Kokemuksia synnytyksestä	31
Synnytyksen vaiheet ja synnytyksen suunnittelu perinnöllistä sairautta sairastavalle.....	34
Keisarinleikkaus, anestesia ja neuromuskulaarisairaus	35
Synnytys ja vierihoidoaika - kättilön terveiset.....	37
Kokemuksia lapsivuodeosastolta ja synnytyssairaalaista	38
3 Synnytyksen jälkeen	41
Synnytyksen jälkeinen aika lihastaudin kanssa.....	41
Kokemuksia synnytyksestä toipumisesta ja liikunnasta.....	42
Äidin ravitsemus ja painonhallinta synnytyksen jälkeen.....	44
Vauva-arki koittaa: kokemuksia.....	44
Kokemuksia raskauden suunnittelusta vauva-arkeen: mitä voimme oppia tästä	47
4 Tukea ja tietoa	51
Vertaistuki	51
Vanhemmuuden tuet	51
Tietoa.....	55
Plussan puolella -raskausoppaan asiantuntijatekstien kirjallisuus	56

ISBN 978-952-69392-8-5 (pehmeäkantinen)

ISBN 978-952-69392-9-2 (PDF)

LUKIJALLE

Minkälainen on lihastautia sairastavan naisen raskaus? Mitä kaikkea lihastautia sairastavan naisen tulisi ottaa huomioon raskautta suunnitellessaan tai synnytyksen jälkeen?

Tämän raskausoppaan lähtökohtina ovat naisen raskauteen, synnytykseen ja äitiyteen liittyvät erityiskysymykset silloin, kun äidillä on lihassairaus. Opas antaa lukijalle kokemuksiin perustuvia esimerkkejä siitä, miten lihastauteja sairastavien äitien raskausaika ja synnytys on sujunut. Se on tarkoitettu tueksi kaikille lihastaudeista ja raskaudesta tai äitiydestä kiinnostuneille.

Asian tärkeys on lihastautiyhteisössä tunnistettu jo vuosia sitten: aiheesta on vuosien varrella kirjoitettu Lihastautiliiton Porras-lehteen ja sitä on käsitelty opinnäytetöissä. Lihastautiasiantuntijoita – myös Suomesta – on ollut mukana aihetta tutkineissa kansainvälisissä työryhmissä. Tieto on kuitenkin ollut hajanaista ja ripoteltuna eri paikkoihin.

Tämän raskausoppaan ensisijaisena tarkoituksena on ollut tietoa yhteen kokoamalla tukea lihastautia sairastavaa naista, joka suunnittelee raskautta, on raskaana tai on jo saanut lapsen. Toiseksi tämän oppaan tarkoituksena on tarjota tietoa ammattilaisille. Tavoitteena on helpottaa lihassairautta sairastavan naisen raskauteen, synnytykseen ja vanhemmuuteen liittyvien erityispiirteiden ymmärtämistä kokonaisuudessaan. Opas pyrkii osaltaan edistämään esimerkiksi sitä, että äitiys- ja lastenneuvoloissa osattaisiin entistä paremmin huomioida lihastautia sairastavien äitien jaksaminen.

Opas on tuotettu Vastaanottajasta vaikuttajaksi -hankkeessa (2019–2021), jonka toimintamalli perustuu yhteisluomisen ajatukseen. Oppaan ympärille koottu työryhmä on ollut sen työssä mukana alusta alkaen. Ryhmän työ lähti liikkeelle niistä tarpeista, joita lihastautia sairastava nainen mahdollisesti kohtaa raskautensa aikana, synnytyksessä ja synnytyksen jälkeen.

Oppaan kokonaisuus on ideoitu ja koottu yhdessä työryhmän kanssa: siinä on sekä asiantuntijakirjoituksia että kyselyin kerättyä kokemustietoa useilta lihastautia sairastavilta äideiltä.

Toivomme, että opas auttaa kohtaamaan jokaisen lihastautia sairastavan naisen moniammatillisesti ja huomioimaan hänet yksilönä – olipa hän jo raskaana tai vasta suunnittelemassa raskautta. Jokaisen odottajan tilanne on aina yksilöllinen, mutta opas voi parhaassa tapauksessa antaa neuvoja tai ohjeita raskauteen, synnytykseen ja vanhemmuuteen sekä siten tuoda toivoa ja jaksamista.

Vaikka äitiys voi välillä olla raskasta ja viedä äidin voimia kirjaimellisesti, on äitiys itsessään hyvin voimaannuttavaa: lopputulos jää aina lopulta plussan puolelle.

Työryhmä

Vilma Lahti, Iita Makkonen, Anna Nyström, Janika Wahlberg, Annakaisa Suominen.
Työryhmä kiittää Ritva Pirttimaata pitkäaikaisen kokemuksen jakamisesta ryhmän käyttöön.

Toimitus: Annakaisa Suominen, Elina Talvio ja Susanna Hakuni.

Oppaan kuvat: Heimo Films ja iStock

Oppaan taitto: Milart



istock / grinvalds

1 RASKAUS

Kokemuksia vanhemmuuteen valmistautumisesta

Perhettä suunnitellessa kaikki pohtivat vanhemmuuttaan tavalla tai toisella. Ennen ensimmäisen lapsen syntymää monet asiat ovat uusia, eivätkä odottava äiti tai vanhemmat edes osaa ajatella kaikkia eteen tulevia asioita.

Lihastautia sairastava nainen pohtii äitiyttä siinä missä muutkin, mutta vanhemman lihassairaus herättää myös erityisiä kysymyksiä. Lihastautia sairastavia äitejä mietityttävät raskauden sujuminen, synnytystapa, anestesia, lääkitykset, taudin periytyvyys ja raskauden riskit. Monia huolettaa, riittävätkö omat voimat raskauteen ja vanhemmuuteen sekä erityisesti se, miten raskaus vaikuttaa oman sairauden kulkuun.

- » *Esikoistani odottaessa kaikki oli uutta ja ihmeellistä, en osannut yhtään jännittää tulevaa. Osasin kuitenkin odottaa, että lihassairaus tuo oman lisämausteen tähän elämänvaiheeseen. Tässä vaiheessa minulla ei ollut liikkumisen apuvälineitä käytössä.*
- » *Jo ennen päätöstä lapsen hankinnasta on hyvä punnita omia toiveitaan ja tavoitteitaan realistisesti. Etenevää lihassairautta sairastavalla äidillä ja molemmilla vanhemmilla tilanne vaatii erityistä pohtimista. Haluanko sitoutua äidiksi, vaikka se upeaa olisikin? Olisiko minulle riittävä ja sopivampi "äitiys" kummivanhemmuus tai muiden lapsista nauttiminen? Kukaan ei voi ennustaa miten sairaus etenee raskauden aikana vai onko vointi jopa erityisen hyvä ja energinen. Terveenkään äidin riskejä ei voi sulkea pois. Suomessa meillä on kuitenkin loistava neuvolajärjestelmä ja terveydenhuolto.*

Ympäristön tuki on tärkeää. On ehdottoman hienoa, jos puoliso, ystävät, omat vanhemmat ja puolison vanhemmat tukevat odotusta ja pikkulapsiaikaa. Myös osaavista ammattilaisista voi saada hyvää tukea.

- » *Lapsi oli odotettu ja aika oli hyvin onnellista. Rakastava, huolehtiva puoliso ja hyvät suhteet omiin vanhempiin ja sisaruksiin auttoivat. Tärkeä oli hyvä yhteys myös toisiin isovanhempiin, jotka myös asuivat lyhyehkön automatkan päässä. Tukiverkko oli siis olemassa. Oman lihassairauden periytyminen olisi kuulemma niin epätodennäköistä, että todennäköisempää olisi, että jotain muuta tulisi vastaan. Lähtökohtaisesti odotimme tervettä lasta ja elämä hymyili.*

- » *Ensimmäisen raskauden kohdalla minua mietitytti jonkun verran, kuinka tulen pärjäämään vauvan kanssa ja miten uudenlainen arki tulee sujumaan. Toisaalta uskon, että nämä ovat asioita, joita jokainen ensi kertaa vanhemmaksi tuleva miettii. Puolisoni on aina ollut erittäin suuri tuki ja turva minulle, alusta asti olemme olleet tasavertaisia vanhempia liikuntarajoitteistani huolimatta. Lisäksi sekä minun että puolisoni vanhemmat ovat halunneet olla aina hyvin aktiivisesti mukana lastenlastensa elämässä.*
- » *Koin alkuraskauden henkisesti rankkana aikana, sillä koin monenlaisia epävarmuuden tunteita. Meillä oli taustalla useamman raskauden menettäminen, ja niiden vuoksi pelkäsin keskenmenoa valtavasti. Keskenmenon pelkoa helpotti, kun raskaus eteni normaalisti ja saimme ylimääräisiä ultraäänitutkimuksia, joissa todettiin kaiken olevan hyvin. Paljon auttoi myös se, että saimme neuvolassa ihanan ja ymmärtäväisen terveydenhoitajan, joka osasi ottaa asioita puheeksi sopivalla tavalla. Myös määrittelemätön lihassairaus toi raskauteen paljon kysymyksiä ja mietintöjä.*
- » *Minulle loi valtavasti turvaa se, että raskauttani seurattiin äitipolilla, jossa osattaisiin puuttua tilanteeseen ajoissa tarpeen vaatiessa. Epävarmuustekijöistä ja avoimista kysymyksistä huolimatta koin saavani hyvää ja turvallista hoitoa. Äitipolilla minua hoitivat pääasiallisesti erikoislääkärit, joiden osaamiseen pystyin luottamaan.*
- » *Pelkäsin etukäteen paljon raskauden aikaisia oireita ja lihassairauteni oireiden pahenemista. Jälkeen päin koen raskauden tuomien oireiden olleen lievempiä kuin etukäteisesti pelkäsin. En kokenut oireita mahdottomiksi ja ne olivat hyvin kestäväissä. Äitipolilta sain apua ja selkeitä ohjeita lääkityksen kanssa. Sain lievitettyä lihassairauden oireita paljon myös lääkkeettömillä kivunhoitomenetelmillä.*

Aina tuki läheisiltä ei ole kuitenkaan itsestäänselvyys tai edes mahdollista. Vaikka apua olisi tarjolla, kannattaa omaa jaksamista ja erilaisista tilanteista selviämistä miettiä. Jos arjessa ei ole vielä ollut mukana henkilökohtaista avustajaa, voi sen tarve tulla esille jo odotusaikana tai viimeistään lapsen syntymän jälkeen. Tällöin kannattaa selvittää ulkopuolisen, konkreettisen tuen mahdollisuutta esimerkiksi oman kunnan lapsiperheiden kotipalveluista.

- » *On hyvä käydä läpi omaa selviytymistään, mitä voin tehdä, jos minulla on samat voimat vielä synnytyksen jälkeen. Jos jaksan nostaa nyt kolmen kilon kassin, jaksanko nostaa yli 4-kiloisen, liikkuvan ja jatkuvasti kasvavan lapsen, joka jatkossa myös yrittää rimpuilla irti otteesta? Jos kävelen tietyllä vauhdilla, mutta en juokse, kuinka pysyn liikkeelle lähtevän ja juoksevan lapsen perässä ulkona? Jaksanko nousta ylös sängystä monta kertaa yössä syöttämään vauvaa kuukausien ajan? Miten kuljen lapsen kanssa kodin ulkopuolella, jos lapsi täytyy viedä vaikkapa lääkäriin päivystykseen? Monenlaisia jokapäiväisiä tilanteita on hyvä rehelligesti kohdata, jotta voi tarvittaessa jo valmiiksi järjestää itselleen toimivan tukiverkon ja mahdollisesti henkilökohtaisen avustajan, jos sellaista ei ole vielä tarvinnut.*

Avustajapalvelun käyttöä kannattaa harkita eri näkökulmista. Kannattaa huomioida, että vaikka ennen lapsen syntymää pärjäisi ilman avustajaa, saattaa sitä kuitenkin tarvita lapsen syntymän jälkeen. Avuntarve voi konkretisoitua vasta lapsen syntymän myötä. Kannattaa siis suunnitella asiat kuntoon hyvissä ajoin ja miettiä omaa roolia myös mahdollisena työnantajana: olenko valmis toimimaan työnantajana ja ottamaan siihen kuuluvan vastuun?

Avustajakokemuksista voit lukea lisää esimerkiksi Riikan tarinasta tämän oppaan kolmannesta luvusta.

Lisätietoja työnantajamallista löydät

THL:n sivustolta: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/avun-jarjestamistavat/tyonantajamalli>

sekä Henkilökohtaisten avustajien työnantajien liiton eli Heta-liiton verkkosivustolta: <https://heta-liitto.fi/>

Moni lihastautia sairastava äiti pohtii etukäteen sitä, mitä tapahtuu, jos synnytyksen jälkeen kunto romahtaa. Miten selviän vanhemmuuden haasteista sairauteni kanssa ja riittävätkö voimani raskauteen?

- ”*Itsestään selvää oli, että lihassairaudesta huolimatta on erittäin tärkeää pitää itsestään hyvää huolta niin fyysisesti kuin psyykkisestikin. Säännöllinen päivärytmi, lepoaika työpäivän jälkeen, tasaiset ruokailuvälit, ulkoilu ja sosiaaliset kontaktit. Liikkeellä oli tärkeää pysyä, ei liikaa varomista tai poikkeamista aivan normaalista elämästä, kuitenkin omaa kehoa kuunnellen.*
- ”*Kotona tehtiin vauvaa varten tavalliset valmistelut. Vaatteita, sänky petivaatteineen, vauvat ja kantokoppa automaattisesti, siinäpä ne tärkeimmät. Tässä vaiheessa omien voimien arvioiminen synnytyksen jälkeisen ajan vointiin on mahdotonta. Kukaan ei tiedä, miten synnytys menee tai sitä, miten synnytys vaikuttaa lihassairauden käyttäytymiseen tai etenemiseen.*

Henkinen jaksaminen on äidille tärkeää. Keskustelutukea vanhemmuuden käsittelyyn voi saada vertaisilta tai osaavilta ammattilaisilta. Työryhmän keräämien kokemusten perusteella omaan vanhemmuuteen luottaminen kannattaa!

- ”*Omat vanhemmat kyseenalaistivat aluksi sitä, voinko kantaa ja synnyttää lapsen. Onneksi sanoivat sen vasta synnytyksen jälkeen. Pelkäsin raskausaikana jo etukäteen muun muassa, jos kaadun vaunuilla ja näin siitä painajaisia usein. Muuten luotin vanhemmuuteeni, mutta raskausaikana pelkäsin etukäteen paljon vaaratilanteita vauvan kanssa. Yhdessä odottavat kaverit auttoivat, ja hyvä avustajan tuki.*

- ” En koskaan neuvolassa kokenut, että missään olisi äitiyttä epäilty sairauteni takia. Olen aina kokenut, että sairauteni on rikkaus. Mutta näin jälkiviisaana voisin sanoa, että aina ei tarvitse olla niin pärjäävä vaan apua pitää opetella pyytämään ja olemaan itselleen armollinen.
- ” Jokainen raskaus on erilainen. Samalla äidillä eri raskaudet ovat erilaisia, vaikka olisi perustervekin. Voi sattua jotain odottamatonta ja ikävää tai asiat voivat sujua helposti ja hyvin voiden.
- ” Kokemus on osoittanut, että lihassairaus ei vaikuta mitenkään kykyyni toimia vanhempana. Jotkin asiat lastenhoidossa joudun tekemään eri lailla kuin normaali vanhempi, mutta on tärkeää muistaa, että se ei tee kenestäkään huonompaa vanhempaa.
- ” Rohkeasti vain, kyllä sinä selviät!

Raskauden ja sairaalassaoloajan suunnittelu

Sairalassaoloajan suunnittelu – kättilön terveiset

Mervi Hakala

Kättilö, kliinisen hoitotyön asiantuntija, TtT, Oulun yliopistollinen sairaala

Sinulle, raskautta suunnitteleva, toivon raskaustestin plussaa ja lämpimät onnittelut sinulle, jo raskaana oleva! Monenlaiset asiat saattavat askarruttaa miettiessä tulevaa sairaalassaoloaika, synnytystä ja vauva-aikaa. Tällä lyhyellä informaatiolla toivon voivani avata sinulle tulevaa ja hälventää epätietoisuutta sairaalassaoloajasta.

Luultavasti tulet ennen synnytystä käymään äitiyspoliklinikalla synnytystapa-arviossa, jossa sinulle sopivaa synnytystapaa suunnitellaan. Raskaana ollessa synnytyssairaalaan voi ennen synnytystä joutua erilaisista syistä, vaikka suurin osa tulee sairaalaan synnytyksen käynnistyessä kotona. Tyypillisimmät syyt sairaalaan osastohoitoon tulolle loppuraskaudessa ovat raskaudesta aiheutuvat komplikaatiot tai synnytyksen käynnistäminen joko yliaikaisuuden tai muun syyn vuoksi.

Sairalassa sinut vastaanottaa kättilö, ja hänen lisäksi hoitoosi osallistuu gynekologi. Usein raskaana olevia hoidetaan samalla osastolla, jossa on synnyttäneitä äitejä ja vastasyntyneitä sekä toisinaan myös naistentautipotilaita. Toiminta on päivystysluonteista, joten potilashuoneen varaaminen ennalta ei ole mahdollista. Jokaisella osastolla varmasti mietitään sinulle paras mahdollinen paikka, jossa olisi voisi olla mahdollisimman mukava. Raskaana olevia naisia hoidetaan yleensä toisten raskaana olevien kanssa samassa huoneessa. Joskus sairaalaan tulosy vaatii rauhaisaa yksityishuonetta, jotta kaikki häiriötekijät levolle estetään. Tavallisimmin kuitenkin

raskaana olevia hoidetaan huoneessa, jossa on yksi tai kaksi muuta raskaana olevaa. Mikäli sairautesi takia tarvitset apuvälineitä, jotka vaativat huoneessa enemmän tilaa, kerro tämä heti tulotilanteessa. Näin voidaan mahdollisesti vaikuttaa huoneen valintaan.

Eri sairaaloissa on eritasoisia ja -kokoisia potilashuoneita. Osassa, varsinkin uusissa sairaaloissa suihku ja wc voivat olla omissa potilashuoneissa. Vanhemmissa sairaaloissa suihku- ja wc-tilat ovat yhteisiä ja sijaitsevat käytävän varrella kohtuullisen matkan päässä potilashuoneesta. Kaikissa osastoissa on inva-wc, joissa on väljemmin tilaa liikkuu esimerkiksi pyörätuolin kanssa. Joissakin sairaaloissa voidaan tarjota perhehuoneita, mutta osassa niitä on rajoitetusti. Saat varmasti tulevan synnytyssairaalasi nettisivuilta lisätietoa näistä asioista.

Muistathan, että voimme vastata parhaiten toiveisiisi ja tarpeisiisi, kun kerrot niistä avoimesti. Teemme osastolla parhaamme, jotta voisit kokea olosi mahdollisimman hyväksi ja kotoiseksi.

Kokemuksia raskauden lisäseurannasta

Raskauden kulkuun, synnytykseen ja lisäseurannan tarpeeseen kannattaa kiinnittää huomiota jo heti raskauden suunnittelu- ja alkuvaiheissa. Raskaustoiveet voi ottaa puheeksi esimerkiksi oman neurologin kanssa. Jos hoitavalla taholla ei ole tietoa äidin harvinaisesta sairaudesta, voi kokonaisuuden hahmottaminen olla ammattilaisille vaikeaa.

» *Raskauden alettua omalla kohdalla neuvola oli hämmentynyt sairaudesta ja pyynnöstäni ohjasivat yliopistolliseen keskussairaalan seurantaan. Itselläni oli suuremmat odotukset tästä seurannasta, mitä se loppupeleissä sitten oli. Siinä keskityttiin vain vauvan hyvinvointiin, eikä mietitty kokonaisuutta. Kukaan ei ottanut koppiä siitä, miten raskaus vaikuttaa lihassairauteen ja sitä kautta minun vointiini sekä pärjäämiseeni. Alusta alkaen itseäni mietitytti synnytys sekä siitä toipuminen. Tavallista vauva-arkea en kuitenkaan jännittänyt.*

» *Itselle oli selvää alusta alkaen, että haluan synnyttää alakautta. Pelkäsin, miten sektioista toipuminen onnistuisi pienen vauvan kanssa ja millä tavoin oma toimintakyky olisi siitä häiriintynyt.*

Lihastautia sairastava äiti ei välttämättä tule kuulluksi tahtomallaan tavalla ilman omaa, selkeää asian sanoittamista. Jos raskaus on ensimmäinen, ei odottava äiti välttämättä edes osaa vaatia tarvittavaa seurantaa. Kannattaa siis uskaltaa kertoa omista tuntemuksista ammattilaisille jo raskauden suunnittelu- tai alkuvaiheessa. Näin varmistetaan paras tuki sekä äidille että lapselle.

» *Kontrollikäynnillä otin lapsihaaveet esiin ja neurologi tarjosi perinnöllisyyspoliikklinikakäyntiä. Siitä, miten raskaus minuun vaikuttaa, neurologi ei osannut sanoa mitään. Perinnöllisyyslääkäri piirsi vallitsevan ja peittyvän periytyksen mallit paperille ja totesi,*

että todennäköisesti tautini ei periydy, mutta raskauden vaikutuksesta lihassairauteen hänkään ei osannut sanoa mitään.

- » *On hyvä muistaa, että sinä olet oman sairautesi ja toimintakykyysi asiantuntija. Luota itseesi ja uskalla sanoittaa tuntemukset synnytyksen asiantuntijoille.*

Omasta sairaudesta, sen oireista sekä muista tuntemuksista riippuu, kuinka paljon lisäseurantaa tarvitaan. Lisäseurannalle voi olla aihetta myös muista kuin lihastaudista johtuvista syistä.

Kokemuksen kautta syntyneeseen asiantuntijuuteen ja omaan osaamiseen kannattaa luottaa. Toisinaan se voi vaatia äidiltä päättäväisyyttä ja uskallusta, mutta asiat kannattaa ottaa rohkeasti puheeksi ja jakaa tietoa.

- » *Äitiyspoliklinikalla oli tiheämpi seuranta ainakin esikoisen kohdalla. Neuvolassa kävin normaalisti ja kaikissa paikoissa suhtauduttiin, kuten "normaali" odottajiin, mitä pidin tärkeänä.*
- » *Näin jälkikäteen raskauttani miettiessä nousee kaksi asiaa mieleen, mitä olisin tehnyt toisin. Olisi pitänyt vaatia moniammatillista tiimiä raskauden seurantaan, joka olisi tarkastellut kokonaisuutta eikä vain vauvaa. Koen että olisin kaivannut tarkempaa suunnitelmaa niin raskauteen, synnytykseen ja toipumiseen. Toipuminen on iso osa, johon voi mennä yllättävän paljon aikaa, kun raskaus muuttaa kroppaa.*
- » *Lapsi oli perätilassa, mistä syystä tehtiin lisäseurantaa. Kääntäminen ei onnistunut.*
- » *Kävin normaalisti neuvolassa ja sen lisäksi tietyin välein tulevassa synnytyssairaalassa erikoislääkärin seurannassa. Erikoissairaanhoidossa käynnit olivat kuin neuvolassa. Ei kuitenkaan niinkään neuvontaa vaan voinnin seurantaa lääkärin näkökulmasta. Synnytyksen lähestyessä tapasin molemmilla kerroilla myös anestesia­lääkärin. On tärkeää, että nukutukseen liittyvät asiat ovat selvillä, vaikka normaaliin alatiesynnytykseen oltiinkin menossa.*
- » *Ensimmäisen raskauden kohdalla synnytystapaani alettiin suunnitella yhdessä lääkärin kanssa jo hyvissä ajoin raskauden aikana. Kävin kardiologilla ja lisäksi keuhkojen tilavuusmittauksessa, näillä tutkimuksilla haluttiin selvittää kehoni sietokykyä rasituksen suhteen. Tutkimusten perusteella lääkäri uskalsi suositella minulle alatiesynnytystä, koska sektiohaavan kanssa liikkuminen voisi tuottaa haasteita.*
- » *Jo ensimmäisen raskauden aikana oli päätetty, että synnytyksessä käytetään imukuppia apuna, jos omat voimani eivät riitä. Tämä toi minulle henkistä turvaa, kun tiesin että kaikki ei ole kiinni minun ponnistusvoimastani.*
- » *Vaadi lisätutkimuksia, jos koet tarvetta. Vanhemman vaisto voi olla joskus tarkempi kuin lääkärin.*

Turvallisuuden tunne on odottavalle äidille tärkeää. Synnytys pelottaa ja jännittää varmasti jo-kaista, mutta normaalin pelon yli menevä synnytyspelko voi aiheuttaa odottavalle äidille turhaa kuormaa ja siihen on hyvä hakea apua. Lisäksi tuntematon tai harvinainen sairaus voi entisestään lisätä raskauteen ja synnytykseen liittyviä pelkoja. Pelosta on hyvä mainita heti alkuvaiheessa, jotta saa oikeanlaista ja riittävää tukea asian käsittelyyn. Liian hallitsevaa pelkoa voidaan hoitaa. Tässäkin omien tuntemusten sanoittamisesta on apua.

» *Sain lähetteen raskauden alussa äitipolille, jossa raskautani seurattiin loppuun asti. Ensimmäisellä äitipolikäynnillä erikoislääkäri kertoi, etteivät he osaa antaa raskaudelle varmuudella minkäänlaista ennustetta täsmentymättömäksi jääneen lihassairauteni vuoksi. Erikoislääkäri oli ennakolta hyvin perehtynyt tieteellisten tutkimusten kautta taustoihin ja arvioi niiden perusteella mahdolliseksi riskeiksi ennenaikaisen synnytyksen ja pitkittyneen synnytyksen. Molemmat olivat minulle pelottavia asioita. Minulle loi kuitenkin valtavasti turvaa se, että raskautani seurattiin äitipolilla, jossa osattaisiin puuttua tilanteeseen ajoissa tarpeen vaatiessa. Epävarmuustekijöistä ja avoimista kysymyksistä huolimatta koin saavani hyvää ja turvallista hoitoa. Äitipolilla minua hoitivat pääasiallisesti erikoislääkärit, joiden osaamiseen pystyin luottamaan.*

Epävarmuustekijät ja aiemmat kokemukset nostivat minulla mieleen voimakkaita pelkoja, joiden kanssa elin koko raskauden ajan. Pelkojeni vuoksi sain raskauden puolivälin jäl-keen lähetteen pelkopolille. Pelkopolin kättilön kanssa sain nimettyä pelkojani tarkemmin ja etsimme yhdessä niihin keinoja ja ratkaisuja.

Yksi pelkoni oli synnytyskivun hoito, koska olen aiemmin kokenut erilaisissa toimenpiteissä ja leikkauksissa kivun hoidon olleen huonoa tai jopa epäonnistuneen. Tämä johtuu ilmei-sesti siitä, etteivät lääkärit ole aina sairaudestani johtuen uskaltaneet määrätä riittävästi lääkettä. Riittämättömän kivunhoidon pelkoa lievennettiin järjestämällä etukäteen anes-tesialääkärin kanssa tapaaminen. Anestesiaalääkärin kanssa kävimme läpi synnytyskivun hoitomenetelmiä ja teimme jonkinlaista etukäteissuunnitelmaa minun synnytykseeni. Koin tärkeäksi, että potilastietoihini kirjattiin, ettei täsmentymätön lihassairauteni ole este millekään kivunhoitomenetelmälle ja minua voi lääkittää aivan normaalisti.

Perinnölliset lihassairaudet ja raskaus

Lara Lehtoranta

Naistentautien ja synnytysten erikoislääkäri, LT, ylilääkäri, THL

Odottavan naisen lihassairaus voi vaikuttaa naisen terveyteen raskausaikana useilla tavoilla. Yleistäen voi kuitenkin sanoa, että lihastautia sairastavan naisen raskaus sujuu yleensä hyvin ja se on vain harvoin vasta-aiheinen. Moni on käynyt raskauden ja synnytyksen läpi ongelmitta. Tilanne saattaa kuitenkin vaihdella huomattavasti lihastaudista toiseen ja myös eri odottajien välillä. Raskausajan seurannan, synnytyksen ja mahdollisen anestesian suunnittelu voidaan toteuttaa hoitavan neurologin, synnytyslääkärin, anesthesiologin ja odottavan äidin kanssa yhteistuumin. Suunnittelua voidaan tehdä raskauden varhaisessa vaiheessa tai tarvittaessa jo ennen sitä.

Potilaat, jotka käyttävät oireita lievittävää lääkehoitoa, saattavat raskausaikana pitää tauon lääkkeen käytössä sen mahdollisten sikiövaikutusten riskin takia. Kortikosteroidien runsas käyttö saattaa pienentää sikiön painoa ja joskus johtaa ennenaikaiseen synnytykseen, joten niiden annostus tulisi rajata matalimpaan tehokkaaseen määrään. Osa lihasrelaksanteista eli lihaksia rentouttavista lääkkeistä (erityisesti suksinyylioliini) voi altistaa raskaana olevia naisia malignille hypertermialle eli tilalle, jossa keho on niin sanotussa ylikiihtymistilassa ja lämpö nousee.

Vartalon rakenteelliset seikat voivat aiheuttaa haasteita anestesian toteuttamisessa ja synnytyksen läpiviemisessä. Toisaalta osa lihastaukeista voi vaikuttaa raskauden kulkuun äidin lihassairauden kautta ja joissakin tapauksissa raskaus voi puolestaan pahentaa äidin lihassairautta. Lisäksi on mahdollista, että syntyvä lapsi on perinyt vanhemman lihassairauden, jolloin vastasyntyneen hoitoon tulee valmistautua mahdollisesti jo synnytystä hoitavassa sairaalassa.

Raskauden aikana naisen veritilavuus kasvaa puolitoistakertaiseksi raskautta edeltäneeseen tilaan verrattuna. Näin ollen raskauden aikana sydän-, verenkierto- sekä hengityselimet kuormituvat normaalistikin. Verenhytytmistaipumus lisääntyy ja sokeriaineenvaihdunnan häiriön riski kasvaa. Terveellä ja nuorella naisella elimet kestävät lisääntyneen kuormituksen hyvin. Eräisiin lihassairauksiin kuitenkin liittyy sydämen ja hengityksen lihastoiminnan rajoitusta, ja raskaus rasittaa näitä elimiä erityisesti. Esimerkiksi jos sydämen minuuttitilavuus (sydämen pumppaama verimäärä minuutissa) on matalampi jo ennen raskautta, raskauden tuomaa minuuttitilavuuden lisäämisen tarvetta ei aina voida saavuttaa. Raskauden mukanaan tuomat fyysiset muutokset kehossa jatkuvat joitakin viikkoja synnytyksen jälkeen.

Lihastautia sairastavilla keskenmenot ja raskaudenaikaiset verenkiertoelimestön sairaudet (raskaudenaikainen verenpainetauti, raskausmyrkytys) eivät näytä olevan sen yleisempiä kuin keskivertoväestössäkään. Ennenaikaisen synnytyksen riski (synnytys ennen 38. raskausviikkoa) on todennäköisesti kuitenkin hiukan kohonnut, erityisesti myotonista dystrofiaa (n. 10–30 %) ja SMA:ta sairastavilla (n. 30 %). Lisäksi joidenkin lihassairauksien aiheuttamat jäykistymät ja kehon ja raajojen virheasennot voivat hankaloittaa sopivan alatiesynnytyksen löytämistä.

Alatiesynnytys onnistuu useimmilla lihassairautta sairastavilla naisilla hyvin, eivätkä gynekologit puhu jyrkästi alatiesynnytystä vastaan yhdenkään lihastaudin kohdalla. Tosin imukuppi- tai pihti-

avusteinen alatiesynnytys sekä keisarinleikkaussynnytys näyttävät olevan yleisempiä synnytystapoja lihastautia sairastavilla kuin keskivertoväestössä. Huomioitavaa on, että lihassairautta sairastavien naisten raskauksia ja synnytyksiä on tutkittu vain vähän Pohjoismaisissa eikä lainkaan Suomen synnytyssairaaloissa, joissa synnytykskulttuuri on joustava erilaisten synnytysasentojen ja -kivunlievitysten löytämiseksi. Kansainväliset tutkimukset raskauteen ja synnytykseen liittyvistä riskeistä ovat nekin melko vähäisiä.

Kivunlievityksestä ja nuketuksesta vastaa synnytyssairaalassa anestesiologi. Lihassairautta sairastavien naisten kivunlievitykseen ja nuketukseen liittyy tietyissä sairauksissa riskejä. Näistä on esimerkkinä nuketuksessa käytetty suksinyylioliini eli suksametoni. Se lisää CMT-potilailla kohonneen veren kaliumpitoisuuden riskiä ja myotoniapotilailla lihasjäykkyyttä. Lisäksi joidenkin lihassairauksien aiheuttamat jäykistymät ja kehon ja raajojen virheasennot voivat hankaloittaa sopivan alatiesynnytyksasennon löytämistä ja lisätä merkittävästi synnytyksenaikaisen anestesian (kivunlievitys, nukutus) riskejä. Näin on esimerkiksi SMA-taudissa, johon liittyy usein merkittävää skolioosia ja raajojen jäykistymää, ja jota sairastavat naiset päätyvät synnyttämään keisarinleikkauksella jopa yli 40 %:ssa synnytyksistä.

Lihastaudit vaikuttavat useimmiten pelkästään tahdonalaisten lihasten toimintaan, joten esimerkiksi kohdun ja emättimen sisempien lihaskerrosten toimintaan lihastaudit eivät yleensä vaikuta, ne kun koostuvat sileälihaksesta, joka ei supistu tahdonalaisesti. Poikkeuksen tähän muodostaa myotoninen dystrofia tyyppiä 1 (DM1). Tavanomaisesti kohtulihaksen ja munatorvien toiminta on synkronoitua ja aaltomaisesti etenevää. Muutoinkin DM1-taudin suhteen oireisilla naisilla tämä lihaskerroksen toiminta ei toimi tavanomaisesti, jolloin istukan kiinnittyminen on poikkeavaa ja raskaudella on suuri riski päätyä enneaikaisesti. Myös alateitse synnyttäminen on haastavampaa.

Yleensä lihassairauksia sairastavilla naisilla raskauden huolellinen seuranta ja synnytyksen suunnittelu ovat tarpeellisia erikoissairaanhoidossa neuvolan lisäksi. Joissakin lihassairauksissa raskauden suunnittelu on myös aiheellinen riskien vähentämiseksi. Raskauden ja synnytyksen erityisseuranta edellyttää myös, että naisella on mahdollisimman tarkka ja oikea lihastaudin diagnoosi.

Lihassairautta sairastava nainen voi osittain itsekin vaikuttaa raskauden ja synnytyksen onnistumiseen. Mahdollisimman hyvä saavutettava fyysinen kunto, raskauden ajoittaminen nuoremmille ikävuosikymmenille ja tupakoinnin välttäminen sekä normaalipainoisuus auttavat raskauskomplikaatioiden vähentämisessä.

Seuraavassa käydään läpi sairausryhmittäin lihassairauksia, joita raskaana oleva nainen voi sairastaa, sekä niiden mahdollisia vaikutuksia raskauteen, tai raskauden vaikutuksia lihastautiin.

1. Lihasdystrofiat

Lihasdystrofiat ovat laaja ryhmä usein eteneviä perinnöllisiä tahdonalaisten lihaksien sairauksia, joissa lihaskudos korvautuu muulla kudoksella, yleensä rasva- ja sidekudoksella. Eri lihasdystrofiaita on olemassa useita ja niiden oireet, ilmentymät ja ilmenemisikä vaihtelevat suuresti. Näin ollen myös vaikutus raskauden ja synnytyksen kulkuun vaihtelee.

Duchennen ja Beckerin lihasdystrofiat periytyvät X-kromosomisesti, eli yleensä äiti on oireeton kantaja ja poikalapsi oireinen sairastunut. Duchennen lihasdystrofiassa dystrofiiniproteiinin puuttuminen vaikuttaa tahdonalaisen lihaksen ja sydämen toimintaan. Beckerin lihasdystrofia on niin ikään dystrofiiniin vaikuttava, lihasheikkouden jakautuman puolesta samankaltainen sairaus, mutta Duchennen tautia lievempi. Yleensä Duchennen ja Beckerin lihasdystrofian kantajanaisten raskaus sujuu normaalisti, mutta on olemassa riski sairauden periytymisestä syntyvälle poikalapselle.

Joillakin Duchennen ja Beckerin lihasdystrofiaa aiheuttavan geenivirheen kantajanaisilla on kuitenkin todettu sydämen fibroosia eli sydänlihaksen korvautumista sidekudoksella. Jonkin arvion mukaan 7–17 % Duchennen ja 0–13 % Beckerin lihasdystrofian kantajanaisille tulee sydänlihaskudokseja ja niiden mukana sydämen vajaatoiminnan ja sydäntapahtumien lisääntynyt riski. Sydänoireet etenevät iän karttuessa ja näin ollen raskautta ajatellen on olennaista tarkistaa Duchennen tai Beckerin lihasdystrofian geenivirhettä kantavan naisen sydämen toiminta sydänlääkärin toimesta jo raskautta suunniteltaessa ja raskausaikana. Perhesuunnittelun siirtäminen myöhemmälle iälle saattaa lisätä raskausajan sydänsairauden riskiä näiden lihasdystrofioiden kantajanaisilla.

Tibiaalinen lihasdystrofia (TMD) eli Uddin distaalinen myopatia on suomalaisen tautiperintöön kuuluva lievä lihasrappeumatauti, joka ilmenee useimmiten vasta 40–50-vuotiaana. Tauti etenee hitaasti jalkaterän ylöspäin taivutuksen heikkoudesta etusäären lihasten surkastumisesta johtuen reiden ja lantion lihasten heikkouteen muutamassa vuosikymmenessä. TMD:n aiheuttaa dominantisti eli vallitsevasti (sairaalta vanhemmalta lapselle) periytyvä titiini-geenin virhe, jonka jälkeläinen voi periä 50 % todennäköisyydellä. Naisen raskauden kulkuun tauti ei todennäköisesti vaikuta, sillä lihasheikkous alkaa myöhemmällä iällä.

Limb-girdle lihasdystrofia (LGMD) on laaja ryhmä lihasdystrofioita, joiden taudinkuva vaihtelee laajalti. Hartia-lantioseudun lihakset ovat pääsääntöisesti ensimmäiset, joissa tässä tautiryhmässä ilmenee heikkoutta, osalla tauti alkaa kehon ääriosista ja osalla keskiosista lähtien. Suomessa on tunnistettu 13 eri tautia aiheuttavaa alatyyppeä, joiden ilmenemisikä ja vakavuus vaihtelevat merkittävästi. Enemmistö näistä on peittyvästi, vähemmistö vallitsevasti periytyviä. Jälkimmäisissä syntyvällä lapsella voi olla riski sairastua vanhempiensa tapaan LGMD-tautiin. Tauti saattaa olla nopeasti etenevä ja suurin osa näistä potilaista alkaa joissain elämän vaiheessa käyttää pyörätuolia. Osalla potilaista LGMD-tauti muuttaa myös sydänlihaskudoksen rakennetta ja näin ollen riski sydänkomplikaatioille saattaa raskaus- ja lapsivuodeaikana olla lisääntynyt. Pienissä kansainvälisissä aineistoissa ei tätä kuitenkaan ole todennettu. Raskauden aikana sikiön virhetarjonnan riski on noin 27 % eli suurentunut verrokkiväestöön verrattuna, ja liittyy naisen pyörätuolin käyttöön. 50–75 % LGMD:a sairastavista on raportoinut palautumattomasta sairauden pahenemisvaiheesta raskausaikana.

Fasioskapulohumeraalinen lihasdystrofia (FSHD) on melko yleinen lihasdystrofia, joka ilmenee kasvojen, olkavarren ja lavan seudun sekä nilkan koukistajalihasten voiman heikentymisenä. Taudin alkamisikä vaihtelee, mutta yleensä oireita tulee lapsuus- tai nuoruusiässä ja ne etenevät verkkaisesti. FSHD periytyy vallitsevasti, eli sairastuneen naisen lapsella on 50 % mahdollisuus myös sairastaa FSHD:a. Raskaus- ja synnytysajan kulusta FSHD:a sairastavilla naisilla on muuta-

ma pieni kansainvälinen tutkimus, joiden perusteella ei voida arvioida luotettavasti esimerkiksi todennäköisyyttä sille, että synnytystä joudutaan avustamaan lääketieteellisillä toimenpiteillä. Tutkimustulokset ovat nimittäin ristiriitaisia. Suurin osa raskauksista ja synnytyksistä sujui ongelmitta, mutta FSHD:ta sairastavista 24 % raportoi taudin pahenemisvaiheesta raskausaikana ilman oireiden palautumista synnytyksen jälkeen.

2. Kongenitaaliset myopatiat

Kongenitaaliset myopatiat ovat monimuotoinen ryhmä sairauksia, joissa sairastavalla on alentunut lihasjänteys ja yleistä lihasheikkoutta, usein korostuneena erityisesti kasvojen alueella. Oireet alkavat enimmäkseen lapsuudessa, usein jo vastasyntyneenä, jolloin tautia sairastavalla voi olla syömis- ja hengitysvaikeuksia. Liiketaitojen oppiminen viivästyy. Useimmilla taudinkulku on vain hitaasti etenevä, jos ollenkaan.

Lihassyissä ilmenee rakenteellisia muutoksia, joiden perusteella taudit on nimetty. Selkärangan ryhtivirhe (skolioosi) on kongenitaalista myopatiaa sairastavilla yleinen vaiva. Ryhmä sisältää useita harvinaisia lihastauteja, mm. central core -myopatian (central core disease), jossa myös kohtulihaksen toiminta voi olla häiriintynyt ja sitä sairastavalla saattaa olla lonkkaongelma. Tuoloin synnyttämisen omilla supistuksilla voi olla vaikeutunut. Synnytyksen jälkeen on riskinä runsas kohtuverenvuoto kohdun supistuessa heikosti. Selkärangan skolioosi voi haitata synnytystä ja vaikeuttaa kivunlievityksen antamista. Central core -taudissa on tärkeää huomioida, että anestesia-aineista saattaa tulla haitallisia reaktioita.

Julkaisu, johon oli kerätty kansainvälinen aineisto kongenitaalista myopatiaa sairastavien naisten raskauksista ja synnytyksistä osoitti, että keisarinleikkauksia tehtiin liki 40 %:lla näistä naisista, mutta muut raskauteen liittyvät löydökset olivat vastaavat kuin verrokkiväestössä. Poikkeavaa verenvuotoa synnytyksessä ei tullut ilmi. Yhtenä riskinä kirjoittajat kuitenkin pitivät naisten hengitystoimintaa: kongenitaalista myopatiaa sairastaville suositetaan hengitystilanteen tarkkaa kartoittamista hyvissä ajoin ennen raskautta.

3. Johtumishäiriösairaudet

a. Periodiset paralyysit

Periodiset paralyysit (jaksottaiset halvaukset) ovat harvinaisia perinnöllisiä lihassairauksia, joissa perusongelma on luurankoli hasten (eli tahdonalaisen lihaksiston) jossakin ionikanavassa (suolamolekyylin osasia kuljettavassa lihassolukalvon kanavassa) tai sen toiminnassa. Tautiryhmään kuuluu mm. hypokaleeminen ja hyperkaleeminen paralyysi ja Andersen-Tawiliin syndrooma. Taudit ilmenevät nuoruudessa tai nuorena aikuisena ja oireita ovat hervottoman velttouden jaksot, joita esim. ruokavalio, kylmyys, nukutustoimenpide tai lepo liikunnan jälkeen voivat laukaista. Halvausjaksojen esiintymistiheys vaihtelee yksilöstä toiseen. Raskaus saattaa laukaista taudin pahenemisvaiheen. On ilmennyt osoituksia siitä, että raskauden aikana äidille annettavat kortisonipistokset sikiön keuhkojen kypsyttämiseksi ennenaikaisen synnytyksen uhatessa voivat laukaista halvausjakson.

b. Kongenitaaliset myasteniset syndroomat

Kongenitaaliset myasteniset syndroomat on harvinainen ryhmä lihassairauksia, jotka johtuvat hermolihasliitoksen erilaisia proteiineja koodaavien geenien perinnöllisistä virheistä. Oireet alkavat varhaisessa lapsuudessa lihasten heikkoutena ja velttoutena erityisesti silmissä ja muissa kasvolihaksissa. Myös hengitys ja syöminen voivat olla vaikeutuneita. Syndroomia tunnetaan noin 20, joista yleisimmät liittyvät asetyylikoliinireseptorin toimintaan.

Muutamien naisten raskauksista löytyy tietoa. Kongenitaalisen myasteniset syndrooman oireet mahdollisesti pahenevat raskausaikana, osalla potilaista pysyvästi. Maailmalta löytyy muutama raportti, joissa on kuvailtu raskauden laukaiseen akuutin hengityslihaksiston halvauksen.

c. Myotonia

Myotonia ovat ryhmä sairauksia, joissa lihasjänteys on lisääntynyt.

Myotonia congenita eli synnynnäinen myotonia johtuu lihaksen kloridikanavaa (CLCN1) koodaavan geenin virheestä. Vallitsevasti periytyvää tautia kutsutaan Thomsenin taudiksi ja peittyvästi periytyvää tautia Beckerin taudiksi. Beckerin tauti on Suomessa hieman muuta maailmaa yleisempi. Kummassakin taudissa oireena on lihaksen hidas palautuminen rasituksesta ja selkeästi lisääntynyt lihasjänteys ja -krampit, mutta Beckerin myotonian oireisiin kuuluu yleisemmin lihasheikkous ja se on Thomsenin myotoniaa hankalaoireisempi. Kylmä saattaa pahentaa oireita. Lihasta käytettäessä lihasjäykkyys lievittyy.

Paramyotonia congenita eli synnynnäinen paramyotonia on vastaavan kaltainen lihasjänteys-sairaus, mutta se johtuu natrium-kanavan geenin (SCN4A) vallitsevasti periytyvästä geenivirheestä. Sen oireita ovat joko lisääntynyt lihasjänteys tai ohimenevät lihashalvauksjakot. Synnynnäiseen myotoniaan verrattuna lihasjänteys lisääntyy liikkeen jatkuessa eikä lieviy. Joissakin katsauksissa on arvioitu, että synnynnäinen myotonia haittaa alatiesynnytystä, mutta näyttöä tästä ei ole. On mahdollista, että näihin perinnöllisiin myotonioihin liittyy hieman lisääntynyt todennäköisyys tarvita keisarinleikkausta verrattuna terveeseen verrokkiväestöön.

Dystrophia myotonica tyyppi 1, myotoninen dystrofia (DM1, Steinertin tauti) on lihastautien joukossa suhteellisen yleinen monielinsairaus, joka johtaa lisääntyneeseen lihasjänteeseen ja -heikkouteen. Poikkeuksena muihin lihassairauksiin, sekä tahdonalainen että tahdosta riippumaton lihaskudos voivat olla poikkeavia. Tauti voi vaikuttaa useaan eri elinryhmään: silmiin (varhainen harmaakaihi), sydämeen ja sen johtorataan (rytmihäiriöt), maksaan, haimaan, suolistoon, aivoihin ja umpieritysrauhasiin (kilpirauhanen, munasarjat, kivekset). DM1-tautia on useampaa eri alamuotoa, joista yleisin on aikuisiällä alkava, hitaasti etenevä muoto.

DM1-tautia sairastavan naisen raskauteen liittyy useita riskejä. Runsas lapsivesimäärä, ennenaikainen synnytys, etinen istukka (istukka, joka kasvaa kohdunsuun päälle), sikiön virhetarjonta, äidin raskaudenaikaiset virtsa- ja hengitystietulehdukset, äidin sydänsairaus, imukuppi- tai pihtiavusteinen alatiesynnytys sekä keisarinleikkaus ovat DM1-naisilla huomattavasti raskaudessa ja synnytyksessä yleisempiä kuin verrokkinaisilla. Toimenpidesynnytykset ovat tavallisia juuri lihaksiston heikkouden ja toisaalta lihaskontraktuuriin (raajan tai muun kehon osan lihasjäykistymä) takia. Usein myös kohtulihas on taudin muokkaama. Kivunhoitoon ja nukutuksiin synnytyksessä liittyy useampia riskejä ja reaktiot joidenkin lääkkeiden käyttöön (esimerkiksi edellä mainittuun suksiny-

likoliiniin) ovat poikkeavia. Jos sikiö on perinyt äidin sairauden, on synnyttäjällä suuri riski vuotaa synnytyksessä runsaasti. Raskaus mahdollisesti pahentaa DM1-oireita, sillä tutkimuksissa moni nainen koki useiden tautiin liittyvien oireiden pahentuneen, mm. liikkuvuusrajoitteiden ja kivun.

Synnyttäminen eli kongenitaalinen dystrophia myotonica on vaikein myotonisista dystrofiosta ja oireita voi olla jo vastasyntyneellä, tai tauti ilmenee myöhemmin lapsuudessa. Tällöin lapsen äiti sairastaa DM1-tautia, usein tietämättään. Raskaudenaikaisessa ultraäänitutkimuksessa nähtävä runsas lapsivesi ja sikiön kumpurajalka voivat olla viitteitä synnyttäjästä myotonisesta dystrofiasta. Lapsuudessa oireita ovat yleinen lihasheikkous ja -velttaus, ilmeettömät kasvat, hidastunut henkinen ja liikunnallinen kehitys, hengitys-, imemis- ja nielemisvaikeudet, sydänoireet ja kumpurajalat.

Dystrophia myotonica tyyppi 2 (DM2) on DM1:tä lievempi ja sen oireita ovat lihaskivut, -jäykkyys, -heikkous ja lisääntynyt lihasjänteys. Tauti vaikuttaa sekä tahdonalaiseen että tahdosta riippumattomaan lihaskudokseen. Näin ollen, kuten DM1:ssä, oireita on DM2:ssa myös eri elinjärjestelmissä mutta lievempinä. Potilailla on todettu harmaakaihia, sydämen johtumishäiriöitä, kivesten vajaatoimintaa tai aikuisiän diabetesta. DM2:ta sairastavan lapselle ei kehity synnyttäjästä myotonista dystrofiaa ja tauti alkaakin yleensä vasta lastenhankintaiän jälkeen. Jos tauti on todettu raskaana olevalla, on raskauden ennuste yleensä parempi kuin DM1:ssä, tosin lapsen ennenaikaisuuden riski on olemassa. Raskaus myös mahdollisesti lisää taudin ilmaantumista, sillä aiemmin synnyttäneiden naisten DM2-tauti ilmenee nuorempana kuin ei-synnyttäneiden. Naiset, joilla on ennen raskautta diagnosoitu DM2, kokevat melko usein myös taudin pahentuneen raskausaikana.

4. Neuropatiat

Neuropatiat ovat ryhmä sairauksia, joissa hermokudoksessa olevasta viasta johtuen poikkijuo-vaiset lihakset jäävät vaille normaaleja hermoimpulsseja ja heikentyvät tämän seurauksena. Osa näistä on perinnöllisiä.

Raskaus lisää hermoihin kohdistuvaa painetta ja venytystä monista syistä. Näitä ovat turvotukset kudoksissa, odottajan painonnousu ja kohdun aiheuttama paine sekä hormonaalinen kudosten pehmeneminen ja venyminen. Lisäksi hermoihin ja lihaksiin kohdistuva paine tulee huomioida synnytyksen asennoissa, joissa synnyttäjä saattaa huomaamattaan olla pitkiäkin aikoja hermopinnettä aiheuttavissa asennoissa.

Charcot-Marie-Toothin neuropatia (CMT) on ryhmä melko yleisiä perinnöllisiä monihermosairauksia eli polyneuropatioita, jotka aiheuttavat etenevää raajalihasten heikkoutta ja siihen liittyviä raajavaivoja. Usein tauti ilmenee kömpelyytenä ja myöhemmin edettyään saattaa aiheuttaa jalkojen rakennemuutoksia. Puutumiset ja tunnottomuudet alaraajoissa voivat olla osa taudinkuvaa. Tautia on useaa eri alatyyppejä ja oireet vaihtelevat eri alatyyppien mukaan. CMT ilmenee useimmiten viimeistään nuorella aikuisiällä. Periytymistapoja on useita, mutta taudinkuva voi vaihdella saman perheenkin jäsenten kesken. Joitakin viitteitä on lisääntyneestä riskistä keskivertoa runsaampaan synnytyksen verenvuotoon ja istukan rakennepoikkeavuuksiin, mutta yleensä CMT:tä sairastavien naisten raskaudet ja synnytykset ovat sujuneet hyvin.

Haurashermo-oireyhtymä (HNPP) on vallitsevasti periytyvä sairaus, jossa poikkeuksellisen lievän hermopinteen jälkeen sairastavalle henkilölle kehittyy ääreisosien hermovaurio, joka on usein ohimenevä. Tauti ilmenee jo nuorella aikuisiällä. Se ei ole oirekuvaltaan etenevä ja periytyy vallitsevasti, mutta saman perheenkin sisällä oireet vaihtelevat runsaasti.

HNPP:tä sairastavan raskauteen ei tietävästi liity keskivertoväestöä suurempia riskejä komplikaatioihin. Raskausajasta on kuitenkin raportteja, että HNPP-potilas on saanut hermovaurion toistuvista verenpainemittauksista mansetin puristaessa käsivartta. Selkäpuudutteet synnytyskivun hoidossa näyttävät myös potilastapausten valossa turvalliselta, mutta niidenkin aikana on huolehdittava, ettei asento ole liian pitkään muuttumaton mahdollisen vaurion kehittymisen estämiseksi. Synnytysasentoa valittaessa tulee huomioida taipumus hermovaurioon ja katsoa, että synnyttäjää ei vietä liian pitkiä aikoja samassa asennossa, esimerkiksi jalat jalkatelineissä.

5. Motoneuronisairaudet

Motoneuronisairaudet johtuvat selkäytimessä sijaitsevien liikehermosolujen rappeutumisesta eli lihakset surkastuvat, kun hermosolut eivät toimita normaaleja toimintakäskyjä niihin. Oireet vaihtelevat eri tautityypeissä, mutta yleisiä ovat lihasten surkastumat, lihasvoiman heikkeneminen sekä nielemis-, puhumis- ja hengitysvaikeudet.

Spinaalinen lihasatrofia (SMA, spinal muscular atrophy) tyyppi 2 alkaa yleensä vauvaiässä, ja sitä sairastavat saavuttavat kyvyn istua mutta eivät lähde kävelemään. Tauti vaurioittaa enemmän vartalon ja alaraajojen kuin yläraajojen lihaksia. Selkärangan skolioosi on yleinen, varsinkin pyörätuolipotilailla. Hengityslihakset voivat toimia huonosti ja tämä vaikuttaa hengitystoimintaan. SMA:n tyyppi 3 ja tyyppi 4 alkavat kumpikin myöhemmin, tyyppi 3 lapsuusiässä ja 4 aikuisena ja ne ovat lievempiä. Muitakin harvinaisempia SMA-tyyppejä on.

Ennen raskautta SMA:ta sairastavan naisen hengitystoiminta sekä sydämen ja lihasten toiminta tulisi arvioida. Heikko hengitystoiminta ei ole kuitenkaan este raskaudelle. Hedelmöittymiseen SMA ei vaikuta. Raskauteen liittyy enemmän riskejä, jos SMA-potilas ei kykene kävelemään. Ennenaikaisen synnytyksen riski on tuolloin 50 %. Skolioosi on yleisempi ja paikallispuudutuksen sijasta toimenpiteet kuten keisarisleikkaus (95 % ei-kävelevistä) tehdään nukutuksessa. Alatiesynnytys on haaste monelle SMA-potilaalle, sillä ponnistaminen ei kaikilta onnistu ja nivelten virheasennot voivat haitata sopivan synnytysasennon löytämistä.

Harvinaisempi ja vakava riski voi liittyä hengitystoiminnan alenemiseen. Tämä on erityisesti pyörätuolissa olevien SMA-potilaiden ongelma ja keuhkojen toiminta vaatii tarkkaa seurantaa raskausaikana niiltä potilailta, joiden hengityskapasiteetissa on ollut rajoitteita jo ennen raskautta. Selkäpuudutteiden käyttö, erityisesti epiduraalianestesia, voi olla vaikeaa, jos potilaalla on hankala skolioosi. Ennen synnytystä olisikin hyvä arvioida puudutuksen mahdollisuus ja nukutustoimenpiteen onnistuminen. Nukutustoimenpide (yleisanestesia) sisältää SMA-potilaalla sekin riskejä, sillä virheasennot ja jäykkyys kaula- ja selkärangan alueella voivat hankaloittaa potilaan hoitoa. Anestesia-aineista suksametasonia on vältettävä, sillä se häiritsee kehon nestetasapainoa. Monia nukutuksessa ja kivunhoidossa käytettyjä aineita tulee käyttää varoen, sillä SMA-potilaat reagoivat moniin lääkeaineisiin herkemmin ja lääkkeen poistuminen elimistöstä voi olla hitaampaa. Raskaus lisää SMA-taudin oireita osalla.

Selkäytimen alempia liikehermosoluja vaurioitava sairaus SMAJ (spinal muscular atrophy, Jokela type), entiseltä nimeltään LOSMoN (Late-Onset Spinal Motor Neuronopathy), on oirekuvaltaan edellisiä lievempi ja suomalaiseseen tautiperintöön kuuluva sairaus. Sen oireet alkavat laajalla haarakalla nuoruusiästä vanhuuteen. Oireet alkavat alaraajalihaksissa esiintyvänä krampeina ja kipuna, jota seuraa hitaasti etenevä liikkumisen heikkeneminen. Tauti voi iäkkäillä vaikuttaa hengitysfunktion.

Julkaisuja SMAJ-potilaiden raskauksista ei ole. Toisaalta varsinaiseen raskauden kulkuun taudilla ei tiedetä olevan vaikutusta, kun keskimääräinen sairastumisikäkin on noin 40 vuotta. Toisaalta tietoa sairauden etenemisestä raskausaikana ja synnytyksen sujumisesta ei ole. SMA:n kaltaisia haittavaikutuksia tuskin nähdään, sillä tauti vaikuttaa lähinnä raajojen lihasten toimintaan.

Kennedyn tauti eli spinobulbaarinen lihasatrofia (Spinobulbar muscular atrophy, SBMA) on X-kromosomisesti periytyvä motoneuronisairaus. Sen oireita ovat raajojen lihasheikkous, mutta tauti vaikuttaa erityisesti kasvojen ja nielun lihaksistoon. Se ilmenee useammin vasta 40–60-vuotiaana ja on oireinen miehillä, mutta myös kantajanaiset voivat saada lievempiä taudin oireita. Raskauden vaikutuksesta SBMA-naisten terveyteen ja raskauden sujumiseen ei ole julkaisuja.

6. Muut

GNE-myopatiaa (aikaisemmin hereditary inclusion body myopathy, HIBM tai Nonaka myopathy) sairastavien naisten kyselytutkimuksessa Japanissa enemmistö ei kokenut taudin pahentuneen raskausaikana. Tämä on ristiriitainen tulos aiempiin pienempiin tutkimuksiin verrattuna, jolloin GNE-myopatiaa sairastavien naisten tauti paheni raskausaikana. Toisaalta raskaus ja siihen liittyvät seikat lisäävät riskiä GNE-myopatian ilmenemiselle. Poikkeavan monella oli uhkaava keskenmeno, vaikka raskaus ja synnytys sujuivat hyvin, eikä haittavaikutuksia tullut esille.

8. Yhteenveto

Lihastautia sairastavan naisen raskaudessa näyttää olevan tiettyjä riskejä, perussairaudesta riippuen, verrattuna keskiarvoväestöön. Useaan perinnölliseen lihassairauteen raskaus vaikuttaa haitallisesti: moni lihassairautta sairastava raskaana oleva nainen raportoi taudin pahenemisesta. Onneksi huolellisella suunnittelulla ja raskautta yhdessä terveydenhuollon henkilökunnan kanssa suunniteltaessa monia riskejä voidaan vähentää ja niihin varautua ennakoiden. Paljon selvitetävää riittäisi lihassairautta sairastavien naisten raskauksista. Sairastavien määrä on rajallinen ja tietoa kertyy hitaasti.

Haluan kiittää ylilääkäri Carina Wallgren-Petterssonia tämän kirjoituksen kommentista.



Perinnöllisyys

Suurin osa lihastaudeista on perinnöllisiä. Lihastautia sairastava nainen ja hänen läheisensä joutuvatkin usein perhesuunnittelun yhteydessä miettimään perinnöllisyyteen liittyviä asioita. Äiti voi esimerkiksi pohtia, periytyykö hänen sairautensa lapselle. Perhe, jossa tiedossa on perinnöllinen sairaus, voi hakeutua perinnöllisyyslääkärin vastaanotolle.

Myös järjestölähtöistä tietoa perinnöllisyydestä on saatavilla. Harvinaiskeskus Norion verkkosivustolta löytyy runsaasti tietoa erilaisista periytymistavoista sekä siitä, mitä harvinaisten ja perinnöllisten sairauksien näkökulmasta tulisi tietää perhesuunnittelun yhteydessä:

<https://www.tukiliitto.fi/harvinaiskeskusnorio/tietoa/perhesuunnittelu-ja-raskaus/>

Matalan kynnyksen neuvontaa ja ohjausta perhesuunnitteluun antavat sekä Harvinaiskeskus Norion että Folkhälsanin asiantuntijat. Mikäli perinnöllisyysasiat hiukankaan mietittyvät jo raskauden suunnitteluvaiheessa tai sen aikana, kannattaa ottaa yhteyttä näiden järjestöjen perinnöllisyshoitajiin sekä keskustella asiasta neuvolassa.

Ulla Parisaari

perinnöllisyshoitaja, Harvinaiskeskus Norio

Puhelinnumero: 044 5765 439 / sähköposti: ulla.parsaari@tukiliitto.fi

Maria Hintze

Folkhälsan, perinnöllisyysneuvontaa ruotsin kielellä

Puhelinnumero: 044 788 1078

Kokemuksia raskausajasta

Minkälaisia raskaudenaikaisia muutoksia lihastautia sairastavat naiset ovat havainneet ja mitä ne ovat tarkoittaneet? Vaikka jokaisen tilanne on yksilöllinen, vaikuttavat kasvava vatsa ja fysiologiset muutokset väistämättä raskauden aikana ja vielä sen jälkeenkin.

Omistä voimavaroista kannattaa huolehtia jo ennen synnytystä. Äitien kokemuksissa huomionarvoista on, että moni lihastautia sairastanut äiti kokee joistakin haasteista huolimatta selvi-neensä raskaudesta mukavasti ja voineensa hyvin!

- » *Raskaus itsessään meni mukavasti, vaikka paino nousi luvattoman paljon.*
- » *Kasvava vatsa muutti tietenkin omaa liikkumista ja toi uusia haasteita. Lisäksi vartaloon tuli turvotusta, näihin kaikkiin haasteisiin pyrittiin vaikuttamaan oman fysioterapeutin kanssa.*
- » *Raskausaikana voin todella hyvin. Raskaus selvästi sopi minulle. Toki loppuraskaudessa iso vatsa alkaa painaa. Tämä vaikuttaa tasapainoon ja vaikeuttaa liikkumista. Myös nilkoihin saattoi tässä vaiheessa tulla turvotusta. Aivan tavallisia oireita siis.*
- » *Vaa'alle astuminen oli sitä hankalampaa, mitä enemmän painoa kertyi.*
- » *Olen voinut kaikkien kolmen raskauden aikana yllättävän hyvin, sairauteni ei ole vaikuttanut juuri lainkaan raskauden sujumiseen. Kahden ensimmäisen raskauden aikana liikuin vielä kävellen, mutta kolmannen kohdalla liikuin pelkästään pyörätuolin avulla. Lisääntyneestä istumisesta johtuen lääkäri määräsi minulle varmuuden vuoksi verenohennuslääkkeen ja tukisukat, joita käytin siihen asti, että synnytyksestä oli kulunut kuusi viikkoa. Toisaalta koin, että pyörätuolin ansiosta kolmas raskauteni oli kaikkein vähiten stressaava, koska kävellessä kaatumisriski oli paljon suurempi.*
- » *Raskauden alussa olin hyvin väsynyt ja nukuin paljon. Alussa fyysiset oireet olivat vähäisiä, mutta ensimmäiset liitoskiput tulivat jo raskausviikoilla 8–9. Liitoskipujen vuoksi en mielelläni kävellyt kerralla kovin pitkästi, mutta muuten pystyin liikkumaan suhteellisen normaalisti. Kävelyvauhtia oli hidastettava merkittävästi, kun vatsa alkoi kasvaa ja sen myötä lihakset alkoivat oireilla voimakkaammin. Lihaskrampit ja kivut ovat minulle tyydyttävimmät oireet. Liian nopea tai pidempi käveleminen aiheutti vatsalihasten kramppeamista, usein myös supistuksia. Aluksi lihaskrampien ja supistusten erottaminen toisistaan oli hankalaa, mutta viikkojen kuluessa aloin erottaa niitäkin toisistaan.*
- » *Raskauden viimeisellä kolmanneksella suuri vatsa ja painonnousu aiheuttivat kipuja ja liikkumiseen huomattavia ongelmia. Viimeiset kaksi kuukautta liikkuminen oli vähäistä ja käytin apunani kynnärsauvoja, koska vanha polvivamma oireili.*

- ” Liikuntakykyni heikkeni. Koin, että lisäpaino vaikeutti liikkumista ja raskauden edetessä apuvälineet lisääntyivät hetkellisesti. Selkäkivut olivat kovat.
- ” Itse koin raskaana ollessa liikunnan harrastamisen melko haastavaksi ja jopa pelottavaksi, koska kaatumisriski oli niin suuri. Sen vuoksi koin, että ruokavalion avulla oli helpoin kontrolloida painon kehitystä.
- ” Minulla ei ollut mitään normaalista poikkeavaa oireilua.
- ” Pelkäsin etukäteen paljon raskauden aikaisia oireita ja lihassairauteni oireiden pahenemista. Jälkeen päin koen raskauden tuomien oireiden olleen lievempiä kuin etukäteen pelkäsin. En kokenut oireita mahdottomiksi ja ne olivat hyvin kestävässä. Äitipolilta sain apua ja selkeitä ohjeita lääkityksen kanssa. Sain lievitettyä lihassairauden oireita paljon myös lääkkeettömillä kivunhoitomenetelmillä. Liikui mahdollisimman pitkään minulle sopivilla tavoilla, tein kehonhuoltoa ja kävin fysioterapiassa sekä äitiyshieronnassa.
- ” Alkuraskauden normaalia pahoinvointia oli ensimmäiset 12 viikkoa molemmilla kerroilla. Lähinnä se vaikutti siihen, että ”kaikkiruokaisena” rupesin enemmän valikoimaan, mitä pystyin syömään ja mitä en. Oikeastaan mieliruuat heittivät kuperkeikkaa. Se, mikä yleensä oli herkullista, muuttui vastenmieliseksi ja se, mikä yleensä ei kuulunut suosikkeihin maistuikin aivan ihanalta. Näissäkin oli raskauksien välillä eroja. Ensimmäisen raskauden aikana paino nousi ihannekäyrien mukaan ja ylimääräistä kertyi synnytyksen jälkeiselle ajalle kohtuullisesti. Imetyksen aikana kiloja karisi pois. Vaatekoko kasvoi kuitenkin hieman ja kaikki ylipaino on lihassairaille huono asia. Liikkuminen on kaikin puolin helpompaa, mitä vähemmän ylimääräistä kannettavaa on. Lihassairaana on myös vaikeampaa laihtuttaa, koska lihasmassaa on vähän ja kaloreiden kuluttaminen liikuntaa lisäämällä vaikeaa. On siis tasapainoiltava riittävän ja oikeanlaisen ravinnon ja aktiivisuuden kanssa. Toisen raskauden aikana kiloja tuli hieman enemmän.
- ” Jos olisin raskaana ollessani käyttänyt pyörätuolia, olisi ollut tärkeää painon seurannan vuoksi selvittää sellainen paikka, jossa on käytettävissä istumavaaka tai pyörätuolivaaka. Painoahan seurataan kaikilta äideiltä jokaisen käynnin yhteydessä. Samoin virtsanäytteen antamisen on onnistuttava seurannan aikana. Kun vatsan kasvua ja vauvan sydänääniä aletaan jo melko alkuvaiheessa seurata, on varauduttava siirtymään tutkimuspöydälle selinmakuulle. Tämä luonnollisesti on sitä hankalampaa, mitä suuremmaksi vatsa kasvaa. Omana apunani oli mieheni, joka nosti minut. Jotenkin ihmeen kaupalla se onnistui myös valtavan vatsan kanssa. Onneksi muutokset tulevat vähitellen, joten uusia tekniikoita ja konsteja ehtii matkan varrella kehittää.



Raskausaika lihastaudin kanssa

Noora Kärkkäinen

Fysioterapeutti, Lihastautiliitto

Onneksi olkoon raskaudestasi ja onnea matkaan sinulle perhettä vasta suunnitteleva!

Sinua saattaa mietityttää, miten kehosi selviää raskaudesta, kun keho todennäköisesti on kuormittunut lihastaudin aiheuttamista oireista jo ennen raskautta. Se, miten raskaus kunkin äidin kohdalla sujuu, on yksilöllistä, eikä raskauden helppoutta tai vaikeutta voi ennustaa esimerkiksi lihastautidiagnoosin mukaan. Monia helpottaa kuitenkin tieto niistä asioista, joita voi itse tai oman fysioterapeuttinsa kanssa tehdä vaivoja ehkäistäkseen tai minimoidakseen.

Lihastautia sairastavan äidin keho kokee samat raskaudenaikaiset muutokset kuin muidenkin odottavien äitien. Kohtu kasvaa ja sen verekkyyks lisääntyy. Rinnat kasvavat ja saattavat aristaa. Pahoinvointi saattaa heikentää päivittäistä jaksamista. Paino nousee kasvavan kohdun ja sikiön sekä lisääntyneen verimäärän ja rasvakudoksen myötä. Kasvava vatsa muuttaa kehon painopistettä, mikä saattaa kuormittaa selkää ja lantion aluetta. Lisäksi raskaushormonit löystyttävät sidekudosta erityisesti lantion alueella, jotta lantio voi joustaa synnytyksen aikana. Kun otetaan huomioon, että jo lähtökohtaisesti lihastauti on jossain määrin heikentänyt toimintakykyä, heikentävät raskauden aikaiset muutokset sitä vielä entisestään.

Keskivartalon kuormittuminen

Raskaus kuormittaa ensisijaisesti keskivartalon lihaksia ja tukirakenteita. Kasvava vatsa siirtää kehon painopistettä eteenpäin, jolloin vartalo kallistuu taaksepäin tasapainottaakseen asentoa. Seistessä lannenotko kasvaa varsinkin, jos keskivartalon syvien lihasten tuki on heikko. Joissakin lihastaudeissa lannenotko on jo lihastaudin aiheuttamien lihasheikkouksien takia kasvanut, ja tällöin raskauden aiheuttama kuormitus lisää lannenotkoa entisestään. Selkälihakset sekä rankaa tukevat rakenteet joutuvat entistä kovemmalle rasitukselle. Oireina on tyypillisesti kipua, nopeaa väsymistä, lihaskireyttä ja lihasten jännittyneisyyttä. Oireet yleensä lisääntyvät vatsan kasvamisen myötä.

Olet ehkä ennen raskautta pystynyt lievittämään selän alueen oireita liikkein ja venytyksin, mutta kasvava vatsa tekee rangan ja keskivartalon alueen liikkeistä ja venytyksistä hankalampia, sillä vatsa tulee fyysisesti tielle ja tekee lisäksi kehosta raskaamman liikutella. Myös hengitys voi tuntua tavallista vaikeammalta. Liikkeiden vaikeutuessa voi rangan ja rintakehän alueelle muodostua lihaskireyksiä ja jäykkyyttä, tai jo olemassa olevat kireydet ja jäykkyys voivat pahentua.

Alaraajojen kuormittuminen

Mikäli alaraajojen lihakset ovat heikentyneet lihastaudin myötä, vaikuttaa se heikentävästi kävelykykyyn ja tasapainon hallintaan. Raskaus vaikuttaa alaraajojen kuormittumiseen ja kävelykykyyn painon lisääntymisen kautta. Normaalipainoisilla äideillä painon odotetaan nousevan raskauden aikana 11–16 kg. Tämä voi olla liikaa heikentyneille alaraajojen lihaksille, ja voi olla, että kävely tai tuoilta nousu käy mahdottomaksi. Lisäksi on todennäköistä, että alaraajojen ylikuormitusoireet (kivut, kireydet, lihasjännittyneisyys) lisääntyvät. On suositeltavaa ottaa raskauden ja siitä palautumisen ajaksi käyttöön enemmän apuvälineitä kuin normaalioloissa tarvitsisi. Voi esimerkiksi olla, että muutoin kävelevä lihastautia sairastava nainen tarvitsee raskausaikana liikkumisen apuvälineeksi pyörätuolin. Sopivien apuvälineiden kartoittaminen kannattaa tehdä yhdessä fysioterapeutin kanssa.

Lantionpohjan kuormittuminen

Lantionpohjan lihakset heikkenevät harvoin lihastaudista johtuen. Lantionpohjan lihasten toimintaan vaikuttavat kuitenkin muualta kehosta tulevat jännittyneisyydet ja lihasheikkoudet. Toisin sanoen lihastaudin aiheuttamat lihasheikkoudet esimerkiksi keskivartalon lihaksissa, lihasten jännittyneisyys sekä kireydet voivat heikentää lantionpohjan lihasten toimintaa lihastautia sairastavalla.

Naisen lantionpohja koostuu suurelta osin sidekudoksesta, jota raskaushormonit löystyttävät. Lisäksi kasvava kohtu ja sikiö aiheuttavat lantionpohjaan painetta ylhäältä alaspäin. Ei ole tavatonta, että lisääntynyt paine yhdessä sidekudoksen löystymisen kanssa aiheuttaa virtsankarkailua ja peräpukamia raskausaikana.

Lantionpohjan kuntoutukseen eivät aina riitä pelkät lantionpohjan lihasten supistusharjoitteet, vaan kehoa on mietittävä toiminnallisena kokonaisuutena, yksilöllisesti. On mietittävä, mitkä kehon osat ja lihakset tarvitsevat rentoutusta ja mitkä vahvistusta tai venytystä – huomioiden lihastaudin aiheuttamat rajoitteet ja arjen voimavarat. Lantionpohjan heikentyneen toiminnan syy saattaa löytyä aivan muualta kuin lantionpohjasta, ja täten ongelmaakin tulisi hoitaa kokonaisvaltaisesti.

Miten voit edistää mahdollisimman toimintakykyistä raskausaikaa?

Mikäli olet käynyt fysioterapiassa jo ennen raskautta, korostuu sen merkitys entisestään raskausaikana. Vaikka ennen raskautta et olisikaan tarvinnut fysioterapiaa, saattaa sille tulla tarvetta raskausaikana. Mikäli et käy säännöllisesti fysioterapeutin vastaanotolla ja huomaat toimintakykyisi heikkenevän raskauden myötä, tuo huolesi esiin äitiysneuvolassa ja pyydä lähetettäväksi fysioterapiaa. Voit myös omakustanteisesti hakeutua yksityisen puolen fysioterapeutille. Mikäli lihastautisi ei ole tuttu fysioterapeutille, kerro hänelle, miten sairaus on vaikuttanut toimintakykyysi ja mitkä lihakset ovat sairauden myötä heikentyneet. Tällöin fysioterapeutti tietää, millaisia raskausajan harjoitteita hän voi ohjata yksilöllisesti juuri sinulle.

Mikäli lihastauti on tehnyt arjesta tavallista kuormittavampaa jo ennen raskautta, ja raskauden aikaiset muutokset lisäävät kuormitusta entisestään, on erityisen tärkeää kiinnittää huomiota palautumiseen, lepoon ja rentoutumiseen – niin fyysiseen kuin henkiseen. Lihashuollon merkitys korostuu, ja se on helpointa toteuttaa fysioterapeutin vastaanotolla. Lisäksi fysioterapeutin avulla/ohjauksella voi tehdä:

- keskivartalon syviä lihaksia aktivoivia harjoitteita
- rangan liikkuvuutta ylläpitäviä harjoitteita
- keskivartalon ja lantion alueen lihaskireyksiä ehkäiseviä harjoitteita

Näiden harjoitteiden tarkoituksena on lievittää selän alueen jännittyneisyyttä, elvyttää keskivartalon lihasten toimintaa sekä ehkäistä selkäkipuja. Monia näitä harjoitteita voi tehdä myös omatoimisesti, itselle sopiviksi versioiksi laadittuna. Vatsan kasvaessa harjoitteiden tekeminen toki vaikeutuu, mutta ei muutu mahdottomaksi. Lisäksi lantionpohjan lihasten tunnistus- ja aktivointiharjoitteita kannattaa tehdä jo raskausaikana, sillä se nopeuttaa synnytyksestä palautumista.

Raskausajan kuormittumista voi ja kannattaa helpottaa erilaisin apuvälinein. Edellä kuvattiin, miten seisoma-asento muuttuu raskauden myötä, ja raskaana ollessa kannattaakin pitää istumataukoja enemmän kuin tavallisesti. Pyörätuolin käyttö raskausaikana voi olla suositeltavaa, mikäli seisominen ja kävely vaikeutuvat tai alkavat aiheuttaa kipuja. Pyörätuolissa istuminen ei aiheuta ongelmia raskaudelle, korkeintaan olo voi käydä tukalaksi ja hengittäminen pinnalliseksi vatsan kasvaessa. Tällöin kannattaa hyödyntää erilaisia lepoasentoja makuulla aika ajoin.

Lantionpohjan harjoitusohjeita löytyy esimerkiksi Terveyskylän Kuntoutumistalosta:

<https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/kuntoutujalle/lantionpohjan-ongelmat/lantionpohjan-lihasten-harjoitteluopas>



istock / DragonImages

Äidin ravitseminen raskauden aikana

Emilia Leinonen

Laillistettu ravitsemusterapeutti, TtM

Hyvä raskaudenaikainen ravitseminen tukee omaa terveyttäsi ja jaksamistasi. Samalla luot puitteita sikiön kehitykselle, sillä riittävästä energiansaannista huolehtiminen turvaa sikiön kehitystä ja kasvua.

Raskausaikana energian tarpeesi hieman kasvaa, vaikka raskausajan tuoma lisäenergian tarve onkin maltillinen. Ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana lisäenergian tarve on noin 100 kcal päivässä eli noin hedelmän verran. Toisen kolmanneksen aikana lisäenergian tarve on noin 300 kcal päivässä, mikä vastaa esimerkiksi kahden leipäsiivun energiamäärää. Raskauden viimeisen kolmanneksen aikana odottava äiti tarvitsee noin 500 kcal päivässä eli pienen aterian verran enemmän energiaa tavanomaiseen energian tarpeeseensa nähden.

Tärkeintä on, että huolehdi ennen kaikkea ruokavaliosi monipuolisuudesta ja ruoan määrän äärellä luotat ensisijaisesti kehoosi. Ateriarytmi helpottaa nälän ja kylläisyyden tunnistamista: kun ruokailukertoja on esimerkiksi viisi päivässä, ei aterioiden välillä ehdi tulla liian nälkä ja annoskoot pysyvät kohtuullisina. Myös verensokeri pysyy tasaisena, eikä napostelemisen tarvetta niin helposti synny. Usein on sopivaa ajoittaa ruokailut 3–4 tunnin välein.

Myös ravintoaineiden tarpeesi hieman kasvaa raskauden myötä, mikä painottaa jälleen monipuolisten ruokavalintojen tärkeyttä. Kasviksia, marjoja ja hedelmiä kannattaa suosia erivärisinä ja päivittäin vähintään 5–6 kourallisen verran. Kalaa suositellaan syötävän 2–3 kertaa viikossa ka-

lalajeja vaihdellen. Raskausaikana kalan kohdalla tulee huomioida, että haukea, tyhjiö- ja suoja-kaasupakattuja tai itse valmistettuja graavisuolattuja ja kylmäsavustettuja kalatuotteita tai sushia ei suositella syötäväksi raskausaikana.

Viljatuotteet on terveellistä valita pääosin kuitupitoisina, ja riittävästä pehmeän rasvan saannista on hyvä huolehtia kalan suosimisen lisäksi päivittäisellä kasviöljyjen, kuten esimerkiksi rypsi- ja oliiviöljyn käytöllä. Myös pähkinät ja avokado turvaavat pehmeän rasvan saantia. Pähkinöiden sopiva käyttömäärä on enintään 2 rkl päivittäin. Siemeniä raskaana olevien suositellaan käyttävän vain pieniä määriä ja aprikoosinsiementä tulisi välttää.

Aterian koostamisessa hyvänä pohjana on lautasmalli. Kullekin aterialle voisi aina annostella jotakin värikästä eli kasviksia, marjoja tai hedelmää. Erityisesti pääaterioilla olisi hyvä olla mukana selkeä proteiinin lähde (esimerkiksi kalaa, kanaa, lihaa tai palkokasveja). Välipaloilla proteiinin lähteenä voi hyvin toimia esimerkiksi jogurtti tai soijajogurtti, rahka tai raejuusto. Hiilihydraatin lähteenä pääateriaalla voisi olla esimerkiksi perunaa tai riisiä ja välipalalla hiilihydraattia kertyy esimerkiksi kuitupitoisista puuroista ja leivistä.

Kasviöljyä voi hyvin lisätä aterialle sellaisenaan. Levitteeksi leivälle sopii kasviöljypohjainen levite ja ruokajuomaksi voisi sopia esimerkiksi lasi rasvatonta maitoa tai vitamiini-kivennäisainetäydennettyä kasvijuomaa. Janojuomana kannattaa suosia vettä. Aterioiden monipuolinen koostaminen auttaa pitämään verensokerin tasaisena ja tukee näin päivääjän jaksamista. Proteiinin lähde aterialla tukee osaltaan kylläisyyden tunnetta ja lihasterveyttä.

Yksittäisistä ravintoaineista erityisesti folaatin saannista kannattaa alkaa huolehtia jo raskautta suunniteltaessa, ja suosituksena onkin aloittaa folaatti- tai foolihappolisä (400 mikrogrammaa päivässä) jo paria kuukautta ennen suunniteltua raskautumista. Folaatti- tai foolihappolisän syömistä suositellaan jatkettavan raskausviikon 12 loppuun asti, sillä se suojaaa esimerkiksi sikiön hermoston kehittymistä. Folaatin saannista kannattaa huolehtia myös ruokavalion keinoin sekä raskauden aikana että sen jälkeen. Folaattia on runsaasti esimerkiksi tummanvihreissä lehtivihanneksissa ja muissa kasviksissa, marjoissa ja hedelmissä, täysjyväviljassa ja palkokasveissa. Myös D-vitamiinia suositellaan syötävän raskausaikana ravintolisänä 10 mikrogramman päivänannoksena. D-vitamiinin lähteitä ovat lisäksi auringonvalo, kala, D-vitamiinoidut tuotteet (jotkin maidot, kasvijuomat ja levitteet) sekä metsä sienet.

Folaatti- ja D-vitamiinilisän lisäksi myös muut ravintolisät saattavat olla raskausaikana tarpeen, mutta niistä kannattaa sopia yhteistyössä lääkärin kanssa. A-vitamiinia ei suositella syötävän raskausaikana ravintolisänä, sillä sen tiedetään voivan liiallisina määrinä häiritä sikiön kehitystä. Myös maksaruokia suositellaan rajoitettavan raskausaikana runsaan A-vitamiinipitoisuuden vuoksi. Raskausaikana rajoitettavien ruoka-aineiden listaan kannattaa tutustua Ruokaviraston sivuilla. Rajoitettavien ruoka-aineiden listaan kuluu lisäksi esimerkiksi alkoholi, inkivääri sekä lakritsi ja salmiakki.

Raskauteen kuuluu luonnollisena osana painonnousu. Suositeltava raskauden myötä tapahtuva painonnousu vaihtelee raskautta edeltävän painoindeksilukeman mukaan 5–18 kg välillä: painoindeksilukeman mukaan alipainoiselle suositellaan suurempaa raskausajan painonnousua kuin normaalipainoiselle, ja painoindeksilukeman mukaan ylipainoiselle suositeltu painonnousu on korkeintaan 9 kg.

Painoon vaikuttaa moni tekijä, kuten ravitsemus, liikunta, uni, stressi, hormonitoiminta, sairaudet ja lääkitykset. Itselle sopivan painon löytymistä voi tukea esimerkiksi panostamalla ateriarytmiin ja ruokavalion monipuolisuuteen suunnitelmallisuuden myötä. Inhimillistä kuitenkin on, ettei jokaisen päivän syöminen kulje suunnitelman mukaan – tasapainoiseen, terveyttä tukeviin syömistottumuksiin kuuluu myös joustavuus ja tietty rentous.

Syömisen olisi hyvä olla ensisijaisesti kehon viestien ohjaamaa. On väistämätöntä, että tunteet ja syöminen liittyvät toisiinsa, mutta syömisen ei tulisi olla ainoa tunteiden tai oman olon säätelykeino. Itsetuntemus tukee omalla tavallaan painonhallintaa, ja onkin tärkeää, että oman olon tasapainottamiseen on käytössä monenlaisia työkaluja. Myös rauhallinen syömistahti ja läsnäolo syömisen äärellä tukevat itselle sopivan painon löytymistä.

Suurin osa ruoasta saadusta energiasta kuluu perusaineenvaihdunnan ylläpitämiseen eli siihen, että elimistö toimii tarkoituksenmukaisella tavalla; ruumiinlämpö pysyy yllä ja elimet toimivat tehtävissään. Paikoillaankin ollessaan ihminen tarvitsee energiaa. Liikunta lisää energian kulutusta ja tukee monella tavalla myös painonhallintaa. On hyvä kuitenkin muistaa, että pienikin liikkuminen voi tasapainottaa oloa. Ulkoilu erityisesti valoisaan aikaan rytmittää kehoa ja voi tukea siten yöajan unta. Liikkeelle lähteminen voi lisäksi virkistää ja toisaalta palauttaa ja vähentää stressiä. Kehon äärelle pysähtyminen vaikkapa venyttelyn myötä voi vahvistaa yhteyttä kehoon ja siten myös kehon viesteihin, joihin nälän ja kylläisyyden tuntemuksetkin kuuluvat.

Energian tarpeeseen vaikuttavat esimerkiksi kehon koko, kehon koostumus, ikä ja perimä. Energian tarpeen arviot ovat aina vain karkeita arvioita. Jos liikunnan määrä jää hyvin vähäiseksi tai istut pyörätuolissa, on energian tarpeesi hieman pienempi.

Mikäli painonhallinta on hankalaa tai aiheuttaa huolta, suosittelen kääntymään terveydenalan ammattilaisen, kuten ravitsemusterapeutin tai neuvolassa terveydenhoitajan puoleen. Tällöin ravitsemus- ja painonhallintakysymyksiä on mahdollista lähestyä yksilöllisesti.

Jos raskaana ollessasi kärsit alkuraskauden aikana pahoinvoinnista, voit saada oloosi helpotusta suosimalla tiheämpää ateriarytmiä ja sen myötä pienempiä annoskokoja. Aamupahoinvointiin voit kokeilla syödä jotakin pientä ja raikasta jo sängyssä ennen siirtymistä aamuaskareiden pariin. Tiheästä ateriarystmistä ja pienemmistä aterioista voi olla apua mahdolliseen loppuraskauden refluksoireeseen. Myös kahvin, suklaan, voimakkaiden mausteiden ja runsasrasvaisen ruoan vähentäminen saattaa helpottaa refluksia. Yöajan refluksoiretta helpottaa usein sängynpäädyn kohottaminen ylöspäin. Suolen toimintaa pitää osaltaan yllä riittävä nesteytys, kuidun saanti sekä liike.

Hyödyllisiä linkkejä tutustuttavaksi:

Syödään yhdessä – ruokasuositus lapsiperheille

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137459/URN_ISBN_978-952-343-254-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Ruokavirasto

<https://www.ruokavirasto.fi/teemat/terveytta-edistava-ruokavalio/ravitsemus-ja-ruokasuositukset/raskaana-olevat-ja-imettavat/>

Fineli

<https://fineli.fi/fineli/fi/index>



istock / Andrey Zhuravlev

2 SYNNYTYS

Kokemuksia synnytyksestä

Synnytyksiä ja synnytyskokemuksia on yhtä monta erilaista kuin on äitejäkin. Synnytystapaan vaikuttaa jokaisen yksilöllinen tilanne. Tärkeintä on, että jokainen synnyttäjä tulee kuulluksi, ja tapa valitaan oikein perustein.

Kokemuskertomusten lukemisesta voi olla hyötyä, sillä ne voivat auttaa suuntaamaan ajatuksia omaan tulevaan synnytykseen sekä siihen valmistautumiseen.

- » *Synnytys on aina uusi kokemus. Varmaa taitaa olla vain se, että jokainen synnytys on erilainen. Näin kävi minullekin. Ensimmäinen kerta oli raskas, yli vuorokauden kestävä kokemus. Toinen oli raskas, mutta kokonaisuudessaan tiiviin vauhdikas, alle 10 tunnin tapahtuma. Molemmilla kerroilla sain epiduraalipuudutuksen. En osaa sanoa, autoiko se varsinaisesti kipuihin, mutta henkilökunta halusi ehdottomasti sen antaa. Selkäni on sen verran notkolla, että neulan vieminen nikamien väliin oli lääkärielle haastava toimenpide. Ison vauvavatsan kanssa selän kaarelle saaminen oli entistäkin vaikeampaa. Synnytykset etenivät ponnistuksineen hyvin. Vauvan pää tarjoutui kuitenkin sellaisessa asennossa, että loppuponnistuksessa suuntaa ohjattiin hieman imukupilla. Kummallakin kerralla vauvat voivat hyvin ja oli upea tunne saada oma vastasyntynyt lapsi rinnalle.*
- » *Synnytyksivut lakkaavat hetkessä, kun lapsi on syntynyt. Tikkejä tulee enemmän tai vähemmän varmaankin kaikille, myös alatiesynnytyksissä. Haavojen parantelu vie oman aikansa ja vaatii omat hoitonsa ja huomionsa. Hyvällä hoidolla, annettujen ohjeiden noudattamisella haavat paranevat yllättävänkin pian. Aluksi istuminen ja siirtymiset voivat olla hankalia, ja saattaa tuntua siltä "kuinka tästä selviän". Voimat ovat ehkä kadoksissa ja tilanne on muutenkin uusi. Tärkeimpiin asioihin keskittymällä, vauvan ja oman itsensä hoitamiseen isän huomioimista unohtamatta, kaikki kuitenkin etenee luonnollisesti. Uudet konstit vaikkapa siirtymisiin kehittyvät monesti uuden tarpeen tullessa eteen.*
- » *Alatiesynnytys kesti pitkään, mikä tietenkin vaikutti omaan kuntoon ja kroppa oli kovilla.*
- » *Ensimmäinen ja kolmas synnytykseni on käynnistetty yliaikaisina. Kesimmäisen lapsen synnytys käynnistyi itsestään muutama päivä ennen laskettua aikaa. Ensimmäinen synnytys eteni synnytyksistäni hitaimmin, mutta tämä on varmasti tyypillistä ensimmäisten synnytysten kohdalla. Sain epiduraalipuudutteen, mikä vei kivun pois lähes kokonaan. Ponnistusvaihe kesti 45 minuuttia ja loppuvaiheessa otettiin imukuppi avuksi. Toinen*

synnytyksistäni helpoin, varmasti osittain siksi, että synnytykseni käynnistyi luonnollisesti. Sairaalan mennessä olin lähes kokonaan auki ja minulle annettiin spinaalipuu-dute, jotta se ehtisi vaikuttaa ennen kuin täytyisi alkaa ponnistamaan. Toisella kerralla ponnistusvaihe kesti kahden supistuksen verran, ensimmäisen synnytyksen jälkeen olin ihmeissäni, kun kaikki tapahtui niin nopeasti ja helposti. Kolmannen synnytyksen kohdalla ainoa uusi asia oli se, että edellisestä verenohennuslääkkeestä tuli olla vähintään 12 tun-tia, jos halusi saada selkäydinpuudutteen. Ponnistusvaihe kesti tällä kertaa parikymmentä minuuttia. Jonkun verran vauvan ulostuloa hidasti se, että hänellä oli napanuora mennyt hartian ylitse. Ponnistusasennon vaihtamisen myötä vauvan asento korjaantui ja hän mahtui tulemaan hyvin ulos.

- » *Ponnistusvaihe on synnytyksen fyysisesti raskain osuus, mutta jälkikäteen voin todeta, että ainakaan omalla sairautellani ei ollut vaikutusta ponnistamisen sujuvuuteen.*
- » *Puolisoni tuki synnytyksissä on ollut korvaamatonta. Minun ei tarvinnut stressata, kuinka siirtymiset tai asennonvaihdot sujuvat, koska tiesin hänen pystyvän nostamaan ja autta-maan minua.*
- » *Synnytykset olivat rankkoja. Esikoinen painoi yli 4 kiloa, mutta synnytykseni oli helpompi kuin kuopuksen joka oli 3 kiloa. Molemmat synnytykset käynnistettiin raskausviikolla 39, kun en vaan jaksanut enää. Kuopuksen kohdalla luvattiin sektio, mutta silti jouduin synnyttämään alakautta. Esikoisen kohdalla tehtiin myös hoitovirhe ja jouduin kohtutulehduksen vuoksi takaisin sairaalaan viikon jälkeen synnytyksestä. Meni kauan ennen kuin pääsin yli synnytystraumoista. Koen, ettei sairauttani ja väsymystäni otettu tarpeeksi tosissaan. Kroppa oli loppu enkä ollut kummankaan kohdalla nukkunut moneen päivään.*
- » *Perätilan vuoksi tehtiin sektio. Sektio tehtiin epiduraalissa, ja kuulin kaiken koko ajan.*

Sektion anestesiasta kerrotaan tarkemmin anestesiologi Riina Rikalainen-Salmen kirjoituksessa. Kokemuksia sektioista voit lukea lisää Riikan kokemustarinasta tämän oppaan luvusta kolme.

Synnytykseni on tapahtuma, jota ei voi kokonaan hallita: suunnitelmiini voi tulla muutoksia tai yllä-tyksiä nopeallakin aikataululla. Suunnittelu kuitenkin kannattaa aina, vaikka alkuperäisestä suun-nitelmasta jouduttaisiinkin poikkeamaan.

- » *Raskauden alussa erikoislääkäri oli tutkimusten perusteella nimennyt lihassairauteni takia mahdollisiksi riskeiksi ennenaikaisen synnytyksen ja pitkittyneen synnytyksen. Jälkimäinen riski todentui, ja synnytykseni oli pitkä ja rankka kokemus. Osittain synnytyksen pitkit-tyminen johtui vauvan virhetarjonnasta, joka aiheutti haasteita ponnistusvaiheeseen. On vaikea sanoa, missä määrin itse lihassairaus vaikutti synnytyksen pitkittymiseen.*

Synnytykseni hoidettiin pääasiassa epiduraalilla ja ilokaasulla. Epiduraalista sain lepotaukoja, jotta jaksoin urakan loppuun asti. Ilokaasusta oli eniten apua aktiivisissa

supistuksissa, kunhan opin oikean hengitysrytmin. Hyvin nopeasti huomasin, että ponnistusvaiheen aikana minun oli vaikeaa saada supistusten välissä kehoni lihaksia rentoutettua. En yllättynyt, sillä jäykkyys ja rentoutumisongelmat ovat tyypillisiä lihassairaudelleni. Lihasten rentoutumattomuudesta johtuen ponnistukseni oli voimatonta ja heikkoa. Useamman turhauttavan supistuksen jälkeen oivalsin onneksi itse ilokaasun vaikutuksen lihaksiini ja aloin käyttää voimakkaammin ilokaasua heti supistuksen loputtua, jotta kehon lihakset ehtivät rentoutua riittävästi ennen uutta ponnistusta. Näin ehdin saada lihaksiin voimia. Kätilö ei aluksi ymmärtänyt tätä, ja alkoi kovasti toppuutella mielestään liian runsasta ilokaasun käyttöäni. Kätilöllä oli luonnollisesti huoli vauvasta, sillä liikaa käytettyä ilokaasua vaikuttaa vauvan hapetukseen. Itse koin tilanteen hankalaksi, kun en sillä hetkellä itse pystynyt puhumaan, enkä selittämään toimintaani. Jatkoin itsepintaisesti ilokaasun käyttöä samalla tyylillä, mutta vedin välissä keuhkoihin myös voimakkaammin ilmaa, jotta vauvakin sai happea. Jonkin ajan päästä kätilö ymmärsi ilokaasun tarpeeni syy ja he keskustelivat puolisoni kanssa lihassairaudestani. Sain jatkaa ilokaasun käyttöä omalla tavallani ja synnytyksen eteni.

Synnytyksen lopussa pyysin imukupin esille, koska pelkäsin voimavarojeni loppuvan. Imukupin ollessa ihan lähellä uskalsin laittaa viimeisiin ponnistuksiin kaikki viimeiset voimat, eikä sitä lopulta tarvinnut käyttää. Tuntui hienolta selvitä synnytyksestä lihassairaudesta huolimatta omin voimin. Lääkäri sanoi synnytyksen jälkeen, että vauvan tarjonnasta johtuen synnytys olisi ollut tosi rankka kenelle tahansa. Minusta tuntui, että kaikki tuntuivat olevan pienesti yllättyneitä, kun selvisinkin omin voimin.

Synnytyksen jälkeen vauva oli rinnallani ihokontaktissa ja se tuntui upealta ja uskomattomalta. Noin tunnin ikäisenä hänet tutkittiin ja havaittiin hengityshaasteita. Vauva päädyttiin viemään teho-osastolle seurantaan. Oli jo keskiyö ja minut vietiin osastolle. Puoliso lähetettiin kotiin, koska osastolla ei ollut ilman vauvaa edes mahdollisuutta perhehuoneeseen. Tunsin olevani osastolla kamalan yksin, vaikka olin useamman hengen potilashuoneessa. Osastolla oli myös ruuhkaa ja kätilöt olivat kiireisiä. Koin omien tarpeiden sanoittamisen hankalana, enkä tullut kuulluksi. Minusta myös tuntui, etteivät kaikki kätilötkään olleet tietoisia lihassairaudestani, eivätkä siksi osanneet lainkaan huomioida mahdollista avun tarvettani. Synnytyksen jälkeen olin hyvin väsynyt usean yön valvomisesta, kipeä ja voimaton. Keho oli muuttunut hurjasti, enkä oikein hahmottanut fyysisiä voimavarojani ja lihasteni toimintakykyä. Kaikesta tästä johtuen en osannut pyytää apua riittävästi ja yritin vain pärjäällä omin voimin. Nyt jälkeinpäin ajateltuna tekisin toisin! Mielestäni hyvä suunnitelma olisi varmistaa joku läheinen turvaamaan itselle riittävä apu synnytyksen jälkeen, jos ei yksin jaksakaan sitä vaatia ja sanoittaa. Äidin toipumisen ja hyvinvoinnin turvaaminen on vauvankin hyvinvoinnin turvaamista.

Synnytyksen vaiheet ja synnytyksen suunnittelu perinnöllistä sairautta sairastavalle

Lara Lehtoranta

Naistentautien ja synnytysten erikoislääkäri, LT, ylilääkäri, THL

Alatiesynnytys on jaettu kolmeen vaiheeseen. Ensimmäinen eli avautumisvaihe on yleensä pisin (noin 9 tuntia) ja lasketaan alkaneeksi, kun säännölliset supistukset ovat alkaneet ja kohdunsuu avautuu. Toinen vaihe on ponnistusvaihe, jossa lapsi syntyy ja kolmas vaihe jälkeisvaihe, jossa istukka, napanuora ja kalvot syntyvät. Synnytys voi tapahtua myös keisarinleikkauksella joko suunnitellusti tai siirryttäessä alatiesynnytyksestä keisarinleikkaukseen.

Nykysynnytyksessä keskeistä on kivunlievitys, oli synnytystapa mikä tahansa. Yleisiä ovat selkärangan hermokeskuksien kautta annettavat epiduraali- ja spinaalipuudutukset, mutta myös paikallispuudutukset kohdunkaulalle (parakervikaalipuudutus) ja välilihaan (pudendaalipuudutus) ovat yleisiä. Jokaisessa synnytyksessä käytetään myös lääkkeettömiä kivunlievityksiä, kuten lämpötyynyä, sähköstimulaatiota ja kättilön tai anestesiahoitajan läsnäoloa.

Synnytystä suunniteltaessa otetaan perinteisesti huomioon kolme tekijää (englanniksi kolme P:tä): matkustaja eli syntyvä lapsi (passenger), synnytyiskanava (passageway) ja voimat, jotka vaikuttavat synnytykseen (powers).

Synnytyksessä sikiön jänteveydellä eli tonuksella on merkitystä. Sikiön kulku synnytyiskanavassa vaatii tietynlaisia pyörähdyksiä ja vartalon sekä niskan liikkeitä. Joskus harvoin perinnöllisissä lihassairauksissa tauti on periytynyt myös lapsille siten, että se vaikuttaa jo sikiökaudella sikiön jänteveyteen. Lähinnä tällainen tilanne voi vaikuttaa synnytykseen, jos sikiöllä on kongenitaalinen dystrofia myotonica (ja äidillä DM1).

Kohtulihäs on tahdosta riippumatonta eli sileälihaskudosta ja sen toimintaa ei itse pysty säätelemään. Osassa perinnöllisiä lihassairauksia tauti vaikuttaa myös kohtulihaksen toimintaan. Tällöin kohtulihäs ei supistu normaalisti eikä avautumisvaihe ole mahdollinen. Tuolloin ei myöskään alatiesynnytys ole mahdollinen. Tällainen ongelma voi tulla eteen DM1-taudissa ja joskus central core -taudissa. Sileälihaksen heikkoon supistumiseen voi liittyä myös lisääntynyt riski synnytyksen jälkeiseen verenvuotoon: kohdun supistumista tarvitaan synnytyksen jälkeenkin, jotta verenvuoto kohdun suurista verisuonista tyrehtyy. Synnytyksen ponnistusvaihe vaatii sekä tahdosta riippumattoman sileälihaksen että tahdonalaisen poikkijuovaisen lihaksen yhteistoimintaa: synnyttäjää työntää tahdonalaisella lihaksistollaan sikiötä synnytyiskanavasta ulos kohdun supistaessa sileälihaksen avulla. Ponnistusvaiheessa voidaanankin joskus tarvita toimenpidealatiesynnytystä, jossa synnytyslääkäri auttaa lasta syntymään imukuppi- tai pihtitoimenpiteellä.

Erilaiset raajojen virheasennot ja kontraktuurat lonkissa ja polvissa, skolioosi ja synnyttäjän (ja lantion) pienikokoisuus voivat vaikuttaa synnytyiskanavan kokoon ja synnyttäjän mahdollisuuteen synnyttää alakautta. Selkärangan virheasennot voivat myös hankaloittaa synnytyskivunlievityksen antamista. Tällaisissa tapauksissa synnytyksen huolellinen suunnittelu, johon kuuluu sekä synnytyslääkärin että nukutuslääkärin arvio synnyttäjän tilanteesta ennen synnytystä, on tarpeellinen.

Nukutuslääkärin konsultaatio on usein senkin takia tarpeellinen, että perinnöllistä lihassairautta sairastavalla naisella voi olla poikkeava reaktio nukutus- ja kivunlievitysaineisiin.

Synnytystä suunniteltaessa nämä tulee ottaa huomioon ja huomioida kunkin taudin ja tautiryhmän erityispiirteet. Esimerkiksi synnytysasunnoissa tulee ottaa huomioon mahdollinen hermopinteen kehittyminen ja selkärangan ja nivelten virheasennot ja taipuminen. Monella perinnöllistä lihassairautta sairastavalla naisella on suurentunut riski ennenaikaiseen (ennen raskausviikkoa 38) synnytykseen joko spontaanisti tai suunnitellusti. Kasvavan kohdon aiheuttamat vaivat, liian runsas lapsivesimäärä, istukkaongelmat (mukaan lukien istukan poikkeava kiinnittyminen kohdon seinämään) ja synnyttäjän lihassairauden paheneminen voivat vaikuttaa synnytysajankohtaan siten, että synnytystä joudutaan varhentamaan.

Lihastautia sairastavien naisten kohdalla synnytykset sujuvat kuitenkin useimmiten hyvin ja äiti ja lapsi kotiutuvat hyvävointisina sairaalasta!

Keisarinleikkaus, anestesia ja neuromuskulaarisairaus

Riina Rikalainen-Salmi

*Anestesiologian ja tehohoidon erikoislääkäri, obstetrisen anestesiologian erityispätevyys
Turun yliopistollinen keskussairaala*

Suomessa noin 17 % synnytyksistä tapahtuu keisarinleikkauksella. Keisarinleikkaukseen päädytään joko sikiöstä tai synnyttäjistä johtuvista syistä. Päätöksen keisarinleikkauksesta tekee aina synnytyslääkäri. Keisarinleikkauksista noin 40 % on ennalta suunniteltuja. Muut keisarinleikkaukset tehdään päivystyksellisesti ja synnytyslääkäri päättää niiden kiireellisyydestä. Vaikka keisarinleikkaus on Suomessa yleisesti ottaen turvallinen, se altistaa synnyttäjän ylimääräisille riskeille alatiesynnytykseen verrattuna ja siksi keisarinleikkaukseen pitää aina olla hyvin perusteltu syy.

Keisarinleikkaus tehdään aina ensisijaisesti puudutus-anestesiassa eli spinaali- tai epiduraalipuudutuksessa. Spinaalipuudutuksessa ruiskutetaan hyvin ohuen neulan avulla pieni määrä puudutusainetta lannerangan nikamien välistä spinaalitilaan selkäydinnesteen joukkoon. Tällöin saadaan aikaan puutumisen noin rintojen tasolta alaspäin. Epiduraalikatetrin kautta voidaan myös tehdä puudutus keisarinleikkausta varten. Tällöin lannerangan alueella sijaitsevan katetrin kautta ruiskutetaan epiduraalitilaan puudutetta ja puutumisen leviää noin rinnan tasolta reisiin. Joissakin synnytyssairaaloissa käytetään tilanteesta riippuen jompaakumpaa puudutusainetta ja toisissa on käytäntönä laittaa keisarinleikkausta varten sekä spinaalipuudutus että epiduraalikatetri paikoilleen.

Tavallisimpia haittavaikutuksia spinaali- ja epiduraalipuudutuksista ovat verenpaineen lasku, puudutusaineen mukana laitettavasta kipulääkkeestä johtuva ihon kutina, lihasvärinä ja virtsaamisvaikeus. Näitä tavallisia sivuvaikutuksia pystytään hoitamaan tehokkaasti. Vakavat sivuvaikutukset ovat äärimmäisen harvinaisia. Selkäpuudutukset eivät lisää pitkittyneen selkävivun riskiä. Pitkittyneet hermojuurioireet ovat hyvin harvinaisia ja johtuvat useammin itse synnytyksestä

kuin selkäpuudutuksista. Joskus epiduraalikatetrin laitton yhteydessä saattaa tulla reikä selkäydinnestetilaa ympäröivään kovakalvoon (todennäköisyys 1:200 puudutusta) ja tästä voi seurata pystyasennossa ilmaantuvaa päänsärkyä, jota voidaan hoitaa kipulääkkeillä tai tehokkaasti niin sanotulla veripaikalla.

Synnyttäjää nukutetaan keisarinleikkausta varten vain hätätilanteissa ja muutamissa erittäin harvinaisissa tapauksissa, joissa selkäpuudutukset ovat vasta-aiheisia tai muuten katsotaan synnyttäjän nukuksen tarpeelliseksi. Anestesia lääkäri tekee päätöksen anestesiamuodosta huomioiden synnyttäjän ja sikiön terveydentilan ja muut asiaan vaikuttavat tekijät. Puudutuksessa tehtävään keisarinleikkaukseen liittyy vähemmän riskejä nukukseseen verrattuna. Puudutuksessa tehtävässä keisarinleikkauksessa muun muassa vältetään synnyttäjän ilmäteihin kajoaminen ja asettaminen hengityskoneeseen sekä nukuksaineiden kulkeutuminen sikiöön, minkä vuoksi kirurgilla on parempi työskentelyrauha ennen lapsen syntymää. Synnyttäjän ollessa hereillä on useimmiten mahdollista saada kumppani tai tukihenkilö mukaan toimenpiteeseen ja heti lapsen synnyttyä äidin saada vastasyntynyt rinnalleen ihokontaktiin.

Neuromuskulaarisairautta sairastavan ja raskaana olevan synnyttäjän raskautta on sairauden vaikeusaste huomioiden usein syytä seurata tarkemmin äitiyspoliklinikalla. Siellä pohditaan synnytystapaa ja konsultoidaan tarvittaessa anestesia lääkäriä tulevaa synnytystä silmällä pitäen. Synnyttäjällä on mahdollisuus tavata anestesia lääkäri poliklinikakäynnin yhteydessä. Neuromuskulaarisairauksien kirjo on laaja, ja siksi jokaisen neuromuskulaarisairautta sairastavan synnyttäjän tilanne arvioidaan yksilöllisesti. Joskus voi olla tarpeen, että raskautta seurataan useamman eri erikoisan alan lääkärin toimesta. Tällöin mukana voivat olla esimerkiksi sydänlääkäri ja neurologi.

Harvinaisissa tapauksissa sairauteen saattaa liittyä anestesiologisia riskejä esimerkiksi yleisesti nukutusten yhteydessä käytettävien lääkeaineiden osalta. Neuromuskulaarisairautta sairastavaa synnyttäjää koskien tehdään etukäteen synnytystä ja mahdollista nukutusta varten turvallinen suunnitelma, joka kirjataan potilasasiakirjoihin ja saatetaan leikkaussalihenkilökunnan ja anestesia lääkäriin tietoon. Kun synnyttäjä sitten saapuu synnyttämään, voi henkilökunta varautua mahdollisiin tavallisuudesta poikkeaviin suunnitelmiin. Spinaali- ja epiduraalipuudutukset sopivat pääsääntöisesti hyvin ja ovat suositeltavia neuromuskulaaritauteja sairastaville. Joskus puudutusten laittaminen voi esimerkiksi skolioosin takia olla hankalaa, mutta skolioosi tai aiempi skolioosi-leikkauskaan eivät ole vasta-aiheita puudutuksille.

Synnytyksen lähestyessä keskustele tarvittaessa synnytyslääkärisi kanssa tulevasta synnytyksestä. Synnytyslääkärisi konsultoi anestesia lääkäriä ennen synnytystäsi, jos epäillään perussairautta aiheuttavan anestesiologisia riskejä.

Lisää tietoa synnytyksivun hoidosta ja synnytyksissä käytettävistä selkäpuudutuksista löydät Terveyskylän Naistalosta:

<https://www.terveyskyla.fi/naistalo/raskaus-ja-synnytys/synnytys/synnytyksivun-hoito>

Synnytys ja vierihoitoaika – kättilön terveiset

Mervi Hakala

Kättilö, Kliinisen hoitotyön asiantuntija, TtT, Oulun yliopistollinen sairaala

Synnytystä hoitava kättilö huolehtii sinun ja vauvasi voinnista synnytyksen aikana. Kerro avoimesti tuntemuksistasi ja mahdollisista sairautesi aiheuttamista haasteista synnytykseen liittyen. Kaikki nämä asiat yritetään ottaa parhaalla mahdollisella tavalla huomioon. Synnytyssaliin voi myös ottaa mukaan tarvittavat apuvälineet. Toivomme, että saat mahdollisimman positiivisen synnytyskokemuksen.

Jos synnytyksesi käynnistetään osastolla, saat vapaasti liikkua. Synnytyksen käynnistämisellä pyritään alatiesynnytykseen kypsyttämällä kohdunkaulaa ja stimuloimalla supistustoimintaa erilaisilla käynnistysmenetelmillä. Sydänäänikäyrää ajetaan tietyin väliajoin sikiön voinnin varmistamiseksi, joko äidin istuessa tai maatessa. Synnytyssupistuksia voidaan osastolla lievittää lääkkeettömillä keinoilla esimerkiksi suihkulla, hieronnalla, tens-laitteella ja lämpöpusseilla. Myös kipulääkettä voidaan antaa osaston puolella. Kun synnytys on selvästi käynnissä ja kohdunsuu lähtee avautumaan, sinut siirretään synnytysosaston tai -salin puolelle, jossa on muita mahdollisia voimakkaampia kivunlievitysmahdollisuuksia sekä oma huone, johon voi puolisosikin tulla.

Kättilö nostaa vauvasi välittömästi syntymän jälkeen rinnallesi ihokontaktiin. Vastasyntyneen ja äidin ihokontaktista on tutkitusti paljon hyötyä sekä vauvalle että äidille ja siksi sitä suositellaan kaikille. Ihokontaktissa vauva sopeutuu paremmin kohdun ulkopuoliseen elämään, säilyy hyvin lämpimänä äidin ihon lämmössä ja kiinnostuu pian imemisestä. Ihokontakti auttaa äitiä luomaan heti vastasyntyneeseen kiintymyssuhdetta ja tutustumaan uuteen tulokkaaseen. Ihokontakti tukee myös imetystä. Ensi-imetys alkaa yleensä alle tunnin iässä. Mikäli ihokontaktissa vauvaa on vaikea itse pitää, voi puoliso tai kättilö pitää vauvasta kiinni ja turvata ihokontaktin toteutumista. Vastasyntynyt voidaan antaa myös puolisolalle ihokontaktiin. Näin menetellään usein keisarileikkauksen jälkeen. Ihokontaktia suositellaan toteutettavan vähintään ensimmäisen syntymän jälkeisen tunnin, mutta myös muutenkin alkupäivinä sairaalassa ja viikkoina kotonakin.

Synnytyssalista äiti ja vauva siirtyvät kättilön saattamana tavallisesti yhdessä vierihoito-osastolle parin tunnin päästä synnytyksestä. Useimmiten siirto toteutetaan pyörätuolilla tai sängyllä, jossa äiti voi halutessaan pitää vauvaa ihokontaktissa tai sylissänsä. Puoliso voi tulla mukana katsomaan, mihin vauva ja äiti siirtyvät. Ihanteellista olisi, että perheellä olisi mahdollisuus siirtyä perhehuoneeseen yhdessä.

Vierihoito-osaston hoitajat tukevat äitiä ja myös puolisoa kaikissa tarvittavissa asioissa. Aina voi ja pitää pyytää apua, koska sitä varten hoitajat ovat osastoilla töissä. Mitä selvemmin pystyt ilmaisemaan omia tarpeitasi erilaisten asioiden suhteen, sitä paremmin niihin voidaan vastata. Tyhmiä kysymyksiä ja pyyntöjä ei ole: erilaiset sairauden aiheuttamat haasteet otetaan varmasti huomioon. Tärkeintä on selkeästi avata omia sairauden tuomia haasteita, koska jokainen yksilö on erilainen, eikä tieto sairauden olemassaolosta kerro vielä hoitohenkilökunnalle riittävästi. Koska lihassairaudet ovat harvinaisia, vierihoito-osaston hoitajalle ne voivat olla täysin vieraita.

Mikäli tarvitset apuvälineitä sairaalassaoloaikana, voit hyvin ottaa ne kotoa mukaasi. Näin varmistetaan niiden saatavuus. Sairaaloista löytyy monenlaisia apuvälineitä jo valmiina osastoilta ja apuvälinelainaamosta, mutta koska apuvälinelainaamot voivat olla vain arkisin auki eikä synnytys välitä näistä ajoista, on varminta ottaa mukaan kaikki välttämätön. Vierihoidon osastolla varmasti pyritään ottamaan huomioon myös perhehuoneet, mikäli tarvitset puolisoasi sairautesi takia avuksi vauvan hoitoon. Hoitajaresurssit ovat osastoilla rajalliset, joten puolison mukanaolo auttaa varmasti paljon.

Vierihoidon osastolla kannustetaan alusta asti äitiä ja perhettä pitämään vauvaansa vierihoidossa ympärivuorokautisesti. Näin äiti pääsee paremmin tutustumaan vauvaan ja vastaamaan hänen tarpeisiinsa. On hyvä oppia lukemaan vauvan viestejä heti alusta alkaen ja turvata näin myös imetyksen onnistuminen. Sinua ohjataan toimimaan vauvantahtisesti. Vastasyntyneelle vierihoidon osastolla on oma pieni sänky, jossa vauvaa suositellaan pitämään, jos itse nukkuu. Tärkeää on huolehtia myös omasta toipumisesta ja levosta. Synnytys on luonnollinen tapahtuma, mutta voi viedä sinulta paljon voimia. Sinua kannustetaan heti synnytyksen jälkeen mahdollisuuksien mukaan omatoimisuuteen erityisesti omahoidossasi. Päivittäinen suihku, wc-käynnit ja aterioiden haku ovat sopivia toimia palautumiseesi.

Vierihoidon osastolla ollaan tavallisesti alatiesynnytyksen jälkeen pari kolme päivää. Tänä aikana sinua ohjataan omahoidossasi, imetyksen aloituksessa, erilaisissa imetyksen osastoissa, vauvan tarpeiden huomioimisessa ja vauvanhoitoon liittyvissä asioissa. Sinua ja vastasyntynyttä voivat hoitaa vierihoidon osastolla niin kättilöt kuin lastenhoitajatkin. Pääset harjoittelemaan turvallisessa ohjauksessa vauvan vaipanvaihtoa, pylynpesua, navan puhdistusta ja erilaisia vauvan käsittelyyn liittyviä otteita. Mikäli sinulla ei ole ennestään kokemusta vauvan hoitamisesta, kerro se, jotta saat varmasti riittävän perusteellista ohjausta. Saat pian itseluottamusta vauvanhoitoon, ja asiat alkavat sujua. Jokainen vauva kestää sen, että on vanhempiensa ”harjoituskappale”.

Imetyksen edut sekä äidille että vauvalle ovat kiistattomat. Siitä syystä imetyksen onnistuneeseen aloitukseen, ohjaukseen ja toteutukseen sairaalassaoloaikana yritetään panostaa. Mikäli sairautesi hankaloittaa joitakin tiettyjä imetyksen osastoita, ei ole syytä huoleen - varmasti löytyy joku asento, jossa onnistut imettämään. Kerro myös näistä haasteista, jotta sinua voidaan auttaa.

Ennen kotiutumista kättilö tarkistaa vointisi ja lastenlääkäri vauvan voinnin. Näin varmistetaan, että olette molemmat kotikuntoisia. Neuvolaan tulee olla heti yhteydessä kotiutumisesta, jotta hoito voi jatkua siellä.

Kokemuksia lapsivuodeosastolta ja synnytyssairaala

Koska synnytys useimmiten tapahtuu sairaalassa, on sairaalaympäristön haasteisiin ja mahdollisuuksiin hyvä kiinnittää huomiota jo etukäteen. Esimerkiksi yksityishuoneessa liikkuminen

omantahtisesti sekä avustaminen voivat olla helpompia toteuttaa. Lihastautia sairastavien äitien kokemusten mukaan yksityishuonetta kannattaa kysellä.

- ”*Synnytysosastolla on tärkeää kertoa lihassairaudesta ja sen aiheuttamista hankaluuksista. Harvinaiset sairaudet ovat yleensä hoitohenkilökunnallekin tuntemattomia, ja vaikka toinen lihassairas äiti olisikin ollut osastolla hoidossa, on jokaisen potilastarina aina uniikki. Mahdollisuutta perhehuoneeseen, jossa puoliso voi yöpyä mukana ja auttaa vauvan hoidossa alusta asti, kannattaa tiedustella mahdollisuuksien mukaan jo ennen synnytykseen lähtöä. Naistenklinikka, jossa itse synnytin, järjesti vanhemmille tutustumiskierroksia, joissa äideillä ja isillä oli mahdollisuus käydä katsomassa synnytysvastaanoton ja osaston tiloja jo ennakkoon. Samalla sai esittää mieleen tulevia kysymyksiä. Käytäntöihin ja tiloihin kannattaa tutustua jo hyvissä ajoin. Silloin ei tarvitse pohtia turhia asioita ennakkoon. Myös henkilökunta voi hyötyä ennakkotapaamisesta, mikäli asiointi vaatii erityisjärjestelyjä kuten apuvälineitä, jotka ovat tiedossa jo ennakkoon.*
- ”*Synnyttämään tullessa olin tajunnut pyytää osastolle yksityishuoneen, tämä auttoi tuomaan rauhan toipumiseen ja pystyin rauhassa liikkumaan ilman ulkopuolisia häiriöitä. Yksityishuoneen mahdollisuudesta olin kuullut synnytyssairaalan esittelyssä, tätä ei kuitenkaan tarjonnut mahdollisuutena etukäteen.*

On tärkeää, että lihastautia sairastava äiti ei koe jääneensä synnytyks- tai lapsivuodeosastolla yksin. Synnytyksen jälkeen sairaalassa ei ole hoidettavana vain vauva, vaan myös äidin toipumista tulee ajatella kokonaisuutena.

Hyvän hoidon perustaan niin synnytyksen aikana kuin sen jälkeenkin kuuluu luottamuksellinen vuorovaikutus. Vierihoidoaikana on hyvä vaalia hyvää vuorovaikutusta edistäviä asioita. Samalla kannattaa pitää kiinni oikeudesta kuulluksi tulemiseen ja yhdenvertaisiin mahdollisuuksiin toimia sairaalaympäristössä omasta vammasta tai sairaudesta huolimatta.

- ”*Puoliso on saanut jäädä synnytyksen jälkeen sairaalaan kanssani. Tämä oli oman fyysisen ja varsinkin henkisen hyvinvoinnin kannalta todella tärkeää. Pystyin keskittymään vauvan kanssa olemiseen ja imetykseen, eikä minun tarvinnut miettiä siirtymisten sujumista tai muita käytännön asioita.*
- ”*Sain ihan ”normaalia” kohtelua. Voimat oli loppu synnytyksen jälkeen ja hoidin kuopuksen vaipanvaihdon ja pesun pesulapuilla sängyssä. Kukaan ei puuttunut omiin menetelmiini, vaan luottivat osaamiseeni. Synnytystrauma käytiin liian aikaisin läpi, vuodeosastolla, enkä ollut ehtinyt sitä vielä oikein käsittelemään.*



istock / BbenPhotographer

3 SYNNYTYKSEN JÄLKEEN

Synnytyksen jälkeinen aika lihastaudin kanssa

Noora Kärkkäinen

fysioterapeutti, Lihastautiliitto

Synnytys, kuten myös raskaus, on valtava ponnistus naisen keholle. Ja sitäkin suurempi ponnistus se on lihastautia sairastavan naisen keholle. Synnytystapoja on kaksi, eikä kumpikaan niistä ole oikea tai väärä. Voit yhdessä äitiyspoliklinikan asiantuntijoiden kanssa suunnitella synnytystä etukäteen – ja silti voi olla, että luonto määrääkin yllättäen toisin. Eri vaihtoehtoista on hyvä olla tietoinen jo etukäteen. Voi olla, että odottava äiti haluaa synnyttää alateitse, mutta erinäisistä syistä johtuen voidaankin joutua sektiosynnytykseen. Tai voi olla, että on jo varattu aika suunniteltuun sektioon, mutta lapsi syntyykin yllättäen etuajassa alateitse. Vaikka suunnitelmat saattavat muuttua nopeastikin, se ei tarkoita, etteikö synnytystä kannattaisi silti suunnitella etukäteen. Suunnittelussa kannattaa ottaa huomioon lihastaudin aiheuttamat rajoitteet (esim. heikentyneet vatsalihakset) sekä odottavan äidin omat voimavarat, odotukset ja toiveet.

Olipa kyseessä sitten alatiesynnytys tai sektiosynnytys, ovat päälinjat synnytyksen jälkeisessä kuntoutuksessa samanlaiset. Raskausaika koettelee huomattavasti keskivartalon ja lantionpohjan lihaksia, ja alatiesynnytyksessä nämä samat lihakset joutuvat äärimmäiseen rasitukseen. Ja kuten jo todettua, lihastauti on jo lähtökohtaisesti voinut heikentää näitä lihaksia. Keskivartalon ja lantionpohjan lihasten toimintakyvyn palauttaminen raskautta edeltävälle tasolle on tärkeää synnytyksen jälkeisessä kuntoutuksessa. Lisäksi synnytyksen jälkeisessä kuntoutuksessa on huomioitava synnytyksessä aiheutuneiden arpien hoito ja käsittely: sektioarpi, repeämät ja arvet ulkosynnyttinten alueella.

Lihastautia sairastavan äidin palautuminen raskaudesta ja synnytyksestä saattaa kestää kauemmin kuin perusterveen äidin, sillä raskaus ja synnytys ovat isompia kuormituksia lihastautia sairastavalle kuin perusterveille. Lisäksi palautuminen edellyttää sitä, että lihakset saavat lepoa ja taukoa kuormituksesta. Tämä voi olla lihastautia sairastavalla äidillä haastavampaa kuin perusterveellä äidillä, sillä lihastaudin aiheuttamien lihashyökkäysten tai heikentyneen rasituksensiedon takia jo päivittäinen elämä kuormittaa kehoa tavallista enemmän. Arjesta on vaikea pitää taukoa. Tästäkin syystä raskaudesta ja synnytyksestä palautuminen voi kestää kauemmin.

Valtaosa lihastautia sairastavista äideistä palautuu raskaudesta normaalisti. Lihastaudin oireiden etenemistä raskausaikana ja synnytyksen jälkeen on raportoitu muutamissa tutkimuksissa joidenkin lihastautien kohdalla. Kysymykseen, kuinka monta prosenttia tutkimukseen osallistu-

neista lihastautia sairastavista äideistä palautuu raskaudesta normaalisti, saatiin vastauksia sairausryhmittäin seuraavasti: LGMD 50 %, FSHD 24 %, CMT 20 %, SMA 33 %.

Keskivartalon ja lantionpohjan luonnollinen palautuminen on nopeinta muutaman ensimmäisen kuukauden aikana synnytyksen jälkeen, mutta kaikkiaan palautumista tapahtuu vähintään vuoden ajan. Hormonitoiminnan palautuminen kohti normaalia alkaa vasta imetyksen loputtua. Raskaudesta ja synnytyksestä palautuminen on pitkä prosessi, mutta palautumista voi edesauttaa huomioimalla seuraavat asiat:

- riittävä lepo
- ravitsemus
- lantionpohjan hallinnan harjoittelu
- keskivartalon hallinnan harjoittelu

Lihastautia sairastavan äidin kohdalla optimaalinen palautuminen raskaudesta ja synnytyksestä voi edellyttää riittävän levon lisäksi päivittäisen kuormituksen keventämistä. Tämä voi tarkoittaa esimerkiksi avustajan tai apuvälineen käyttöä sellaisissa toimissa, joissa ei näitä normaalisti tarvitsisi.

Lantionpohjan ja keskivartalon hallinnan harjoittelussa kannattaa hyödyntää fysioterapeutin yksilöllistä ohjausta, jossa huomioidaan raskautta edeltänyt tilanne ja maltillinen progressiivinen eteneminen harjoittelussa. Samalla on hyvä huomioida lihastaudin aiheuttamat rajoitteet.

Kokemuksia synnytyksestä toipumisesta ja liikunnasta

Lihastautia sairastavia äitejä kiinnostaa usein sairauden kulku raskauden ja synnytyksen jälkeen. Kokemukset kertovat, että raskaus ja synnytys vievät voimia. Sen vuoksi kuntoutukseen ja toipumiseen kannattaa varata aikaa ja tukea. Muun toipumisen lisäksi moni joutuu synnytyksen jälkeen kiinnittämään erityistä huomiota painonhallintaan.

Toipuminen synnytyksestä voi siis olla työlästä, mutta kokemukset myös kertovat, että elämässä ei kannata stressata siitä, mitä kaikkea negatiivista voi tapahtua. Liian huolen sijaan voimia kannattaa suunnata niihin ainutlaatuisiin hetkiin, joita äitiys tuo tullessaan.

” Vauva-arjen keskellä oli erittäin tärkeää myös muistaa huolehtia omista fysioterapioista.

” Omalla kohdalla synnytyksestä toipumiseen olisi auttanut, jos fysioterapeutti olisi ollut heti mukana toipumisprosessissa jo sairaalassa.

” Synnytyksestä toipuminen kesti pitkään ja vaati pieniä edistysaskelia.



- ” Toisen raskauden aikana kiloja tuli hieman enemmän.
- ” Varsinkin ensimmäinen synnytys vei voimani kokonaan. Jalat eivät enää kantaneet, vaan jouduin harjoittelemaan heti ensimmäisenä päivänä seisomista ja askeltamista. Vähitellen levolla ja liikunnalla tilanne alkoi korjaantua, mutta ei koskaan palannut ennalleen.
- ” Raskauksilla oli heikentävä vaikutus kävelykykyyni. Raskauksien jälkeen keskivartalon lihakseni heikentyivät, jolloin kävelyni muuttui raskaammaksi ja epävarmemmaksi. Toki liikkumiseni oli ollut raskauksien aikana vähäisempää, mikä varmasti myös vei sairautta eteenpäin. Liikuntakyvyn heikentymisestä huolimatta en ole ikinä hetkeäkään katunut päätöstä perustaa perhe. Lapset ovat kaikista paras asia elämässäni. Lisäksi liikkumiskyyni heikkenee joka tapauksessa, huolimatta siitä olenko ollut raskaana vai en.
- ” Toipuminen ja kuntoutuminen alkoivat vasta kuopuksen imetyksen loputtua 1,5 vuoden iässä. Ikäeroa lapsilla on alle 2 vuotta. Olin melko toimintakykyinen kuopuksen ollessa 4-vuotias. Kropalla kestää toipua myös imetyshormoneista, mikä oli uutta minulle.

Äidin ravitseminen ja painonhallinta synnytyksen jälkeen

Emilia Leinonen

Laillistettu ravitsemusterapeutti, TtM

Äitinä sinun on tärkeää huolehtia ravitsemuksestasi myös synnytyksen jälkeen. Se edistää toipumistasi synnytyksestä ja auttaa jaksamaan uudessa elämäntilanteessa. Ravitsemuksesi vaikuttaa myös rintamaidon tuottamiseen ja koostumukseen. Näin voit omasta ravitsemuksestasi huolehtimalla tukea myös vauvan ravintoaineiden saantia.

Imettäessä ravintoaineiden tarve on edelleen tavanomaista suurempi. Imetysaikana on hyödyllistä kiinnittää erityistä huomiota riittävään pehmeän rasvan saantiin suosimalla kalaa ja kasviöljyjä esimerkiksi rypsiöljyä, pähkinöitä ja avokadoa, sillä äidin rasvahappojen saannin tiedetään vaikuttavan rintamaidon rasvahappokoostumukseen. Siemeniä voit käyttää pieniä määriä. D-vitamiinilisää (10 mikrogrammaa päivässä) on suositeltavaa jatkaa lapsen syntymän jälkeenkin, ja muista ravintolisistä kannattaa keskustella terveysalan ammattilaisen kanssa.

Riittävän nesteytyksen tärkeys korostuu imettäessä. Hyvä nyrkkisääntö voisikin olla juoda kunakin imetyskerran yhteydessä lasillinen vettä. Nesteen tarve lisääntyy sen verran kuin rintamaitoa erittyy. Kofeiinipitoisia juomia kannattaa imetysaikana juoda korkeintaan kohtuudella: korkeintaan 200 mg verran päivässä, mikä vastaa noin 3 dl suodatinkahvia, desiä espressoa tai noin 8 dl mustaa teetä. Sama suositus koskee raskausaikaa. Alkoholia kannattaa imetysaikana välttää, sillä alkoholi kulkeutuu myös rintamaitoon. Alkoholi poistuu rintamaidosta samaa tahtia kuin se poistuu verestäsi.

Imettäminen lisää energian tarveasi yhden imettävän lapsen kohdalla noin 500 kcal verran, ja vauvan aloitellessa kiinteän ruoan syömistä alkaa lisäenergiantarpeesi vähetä. Imettäminen tukee osaltaan raskauden jälkeistä painonhallintaa.

Lihastauteja on lukuisia erilaisia ja ne vaikuttavat toimintakykyyn eri tavoin. Mikäli painonhallinta- tai ravitsemuskysymykset pohdituttavat sinua, kannattaa hakea tukea matalalla kynnyksellä terveysalan ammattilaiselta.

Vauva-arki koittaa: kokemuksia

Vauvan syntymän jälkeen kaikki muuttuu. Lihastautia sairastavat kuten kaikki muutkin äidit löytävät kukin omat tapansa toimia juuri oman vauvan kanssa.

» *Vauvan tulo perheeseen on kaikin tavoin suuri muutos, joka erityisesti esikaisen kohdalla saattaa yllättää. Kotiin tullessa onkin mukana pieni elävä ihminen, joka tarvitsee jatkuvaa*

huomiota, läheisyyttä, rakkautta, ruokaa ja hoivaa. Vielä vatsassa mukana kaikki tämä sujui uuteen tilanteeseen verrattuna käytännössä automaattisesti ja vaivattomasti.

- » Kotona vauvan kanssa löysimme omat tavat toimia aika luonnostaan. Vauujen kohdalla oli haasteena, miten sain nostettua ne autoon, tämä vaati pientä ennakkointia ja suunnittelua aina. Sitä varten hommattiin myös matkarattaat, jotka sain nostettua autoon itsenäisesti. Pienen vauvan kanssa kotona tuli käytettyä sitteriä, jota liikuteltiin paikasta toiseen. Lisäksi meillä oli käytössä erilaiset kantoliinat, niiden avulla lasta oli helpompi pitää sylissä. Ulkona en niitä uskaltanut käyttää, koska pelkäsin kaatuvani vauva sylissä.
- » Vauva-arkeen olisin voinut ottaa henkilökohtaisen avustajan helpottamaan arkea. Silloin tuntui, etten halunnut uuteen elämänvaiheeseen vielä vierasta ihmistä, mutta henkilökohtainen avustaja olisi varmasti helpottanut arkea ja antanut voimavaroja koko perheelle.
- » Ihan pienen vauvan arjesta muistan vahvasti sen väsymyksen. Tärkein oppi oli muistaa nukkua päiväunia samaan aikaan vauvan kanssa. Arki myös helpottui, kun vauva kasvoi.
- » Vauvan kanssa on pärjättävä yksin tai avun kanssa 24/7. Vaikka kaikki tämä on vaativaa-kin, on se mielestäni luonnollista ja aivan ihanaa aikaa. Se on arvokasta aikaa saada vaikuttaa uuden ihmisen elämän alkuun antamalla lapselle hyvä ja turvallinen elämä. Se on ehdottomasti kaiken arvoista silloin, kun siihen on valmis sitoutumaan. Käytännön asioihin keksii yleensä hyviä ratkaisuja ihan automaattisestikin. Hyviä vinkkejä voi saada myös vertaistuen kautta. Itse vaihdoin vauvan vaipat aina siten, että istuin sängyllä jalat suorina ja toinen henkilö nosti vauvan jalkojeni väliin. Sain tässä asennossa itse hyvän tasapainon ja vauva oli turvassa jalkojeni välissä. Vaipanvaihto, ihonpuhdistus ja ilmakylyt sujuivat näin kätevästi ja samalla sain hyvän katsekontaktin lapseen jutustelua varten. Jos piti mennä vesipesulle, avustava henkilö kannatteli lasta altaan yllä ja minä hoidin pesun. Pienen vauvan kanssa äiti keksii konstit ja lapsen kasvaessa lapsikin oppii monet niksit. Hyvällä yhteisellä, iloisella mielellä ja läsnäololla asiat sujuvat. Pitkää pinnaa unohtamatta.
- » Oma apuvälinetilanne kannattaa kartoittaa. Ammatillaiset eivät ole minua osanneet vielä kertaakaan yllättää hyvällä vinkillä, mutta he tuntevat aika hyvin Suomessa saatavilla olevat tuotteet. Omat silmät kannattaa kuitenkin pitää auki ja seurata mitä maailmalla on saatavilla. Omalla kohdallani otin käyttöön sähköpyörätuolin esikoisen syntymän jälkeen. Liikuin sillä kodin ulkopuolella ja näin pystyimme laajentamaan reiviiriämme, vaikka kuinka kauas. Ilman apuvälinettä olisin päässyt korkeintaan omalle pihalle tai vain pihakadun päähän saakka.
- » Kahden ensimmäisen lapsen kohdalla olen kuljettanut heitä sisällä rattaiden avulla, etten vain kaadu, kun he ovat sylissäni. Yksin ollessa hoidin ulkoilut aidatulla takapihallamme. Kolmannen kohdalla liikuin pyörätuolilla, mikä helpotti vauva-arkea huomattavasti. Vauva vietti pitkiä aikoja sylissäni samalla kun leikin isompien lasten kanssa. Myös ulkoilu kodin ulkopuolella on ollut mahdollista pyörätuolin ansiosta.

” Koen, että sairaus on tuonut myös hyviä asioita vanhemmuuteeni. Koska en pysty nosta-
maan kiukuttelevaa lasta maasta, täytyy minun säilyttää yhteys lapseen niin vahvana, että
saan lapsen toimimaan oikealla tavalla puhumisen avulla. Tämä vaatii vahvaa läsnäoloa,
mutta sen ansiosta koen suhteen lapsiini hyvin läheiseksi.

Lihastauti aiheuttaa aina jonkinlaisia rajoitteita, vaikka itse vanhemmuuteen ja äitiyteen sillä ei
olisikaan vaikutusta. Monesti lihastautia sairastavan äidin pitää itse toimia aktiivisesti saadakseen
yhdenvertaiset palvelut.

” En ottanut vastaan lapsiperheiden kotipalvelua, kun oli avustaja. Jälkikäteen ajateltuna
olisi ollut viisasta.

” Parhaat vinkit löytynevät arjessa ajan kanssa. Tarpeeksi avustajatunteja alkuun on hyvä.

” Kokemus on osoittanut, että lihassairaus ei vaikuta mitenkään kykyyni toimia vanhempa-
na. Jotkin asiat lastenhoidossa joudun tekemään eri lailla kuin normaali vanhempi, mutta
on tärkeää muistaa, että se ei tee kenestäkään huonompaa vanhempaa.

” Omien lasteni kohdalla valitsin kotihoidon ja monenlaiset lasten kerhot ja harrastukset,
joissa lapset tutustuivat muihin lapsiin. Tätä valintaa en kadu päivääkään. Olisi ollut
helppoa viedä lapset aamulla muiden hoidettavaksi päiväkotiin – mutta minähän olin
halunnut äidiksi! Luontaisesti hoidin lapset, ateriat ja kodin. Ulkoilimme ja harrastimme.
Lastentaudit pysyivät maltillisina ja ne tulivat aina ryhmistä, joissa tartuntoja oli. Mitä
suurempi ryhmä, sitä enemmän tauteja. Mielestäni pääsimme suhteellisen vähällä ja
terveinä. Harrastuksissa oli mukavaa ja niissä tutustui myös muihin äiteihin. Asukaspuis-
tot, puistotädit, seurakunnan kerhot – erinomaisia vaihtoehtoja arkipäiviin. Välillä lihast-
tauti tuli vastaan. En päässyt sähköpyörätuolini vuoksi kaikkien äitien kotiin kahvikesteille
esteellisten kotien vuoksi. En voinut osallistua kuljetusrinkeihin, koska en ajanut enää itse
autoa. Lapsen esikoulukuljetuksen kanssa oli vaikeuksia, ja kuljetus onnistui viranomais-
ten päätöksellä vain esikoulun päätyttyä kello 13. Muut ryhmäläiset jäivät eskarin loput-
tua päivähoitoon ja pihaleikkeihin ja ryhmäytyivät. Kotiinkuljetusta varten oli kuitenkin
lähdeittävä suoraan esiopetuksesta, eskarista.

” Kaikenlaisiin haasteisiin täytyy törmätä ja niistä on yritettävä selvittää hankalien tilanteiden
ja oikeustajun vastaistenkin asioiden kanssa. Positiivisuus ja periksiantamattomuus
sekä tietynlainen armollisuus opettavat kuitenkin sivusta myös lapsille sen, ettei pienistä
kannata murehtia. Vaikka olen tarvinnut muiden henkilöiden ja perheen ulkopuolisen
henkilökohtaisen avustajan apua, koen, että olen itse hoitanut ja kasvattanut lapseni.
Työsuhteessa olleet henkilöt ovat olleet korvaamaton, mutta kuitenkin vain tekninen apu.
He ovat toimineet tarvittaessa käsinäni ja jalkoinani. Äitiys on kuitenkin aina ollut koko-
naisuudessaan minun.

Äitien kokemuksista käy ilmi, että lapsen saamiseen liittyy vauvan hoitamisen ja siihen liittyvien liikkumisen haasteiden lisäksi vielä paljon laajempi ympäristö. Lapsen kasvaessa tulevat mukaan yhteisöt kodin ulkopuolelta: vanhemmalle tulee esimerkiksi käyntejä varhaiskasvatuksessa ja kouluissa.

Jokaisen onkin hyvä jonkin verran tutkia ja oppia tuntemaan omia rajoitteitaan, sillä vain siten niihin on löydettävissä hyviä, oikeita ratkaisuja. Kaikkein kuitenkin varmasti löytyy ratkaisu!

Kokemuksia raskauden suunnittelusta vauvarkeeseen: mitä voimme oppia tästä

Riikka Pouta

Sain diagnoosin Limb-Girdle-lihasdystrofiasta 8-vuotiaana. Hoidoksi oli tarjolla fysioterapiaa ja vuosittaiset kontrollikäynnit neurologian poliklinikalla. Poliklinikan lääkärit seurasivat lihastautia ja sen etenemistä, mutta muut elämään liittyvät asiat jätettiin kouluterveydenhuollolle ja terveyskeskuksille. Vuosien saatossa on osoittautunut, että vaikka meillä on hieno ja osaava hoitojärjestelmä, se ei ole kovinkaan holistinen; ammattilaiset hoitavat oman tonttinsa, mutta eivät kommentoi sen ulkopuolisia asioita. Asiakkaan tehtäväksi jää ymmärtää kokonaisuus ja selvittää, mihin hänellä on oikeus, ja mitä asioita milloinkin tulee ottaa huomioon. Minusta on tullut tässä varsin hyvä. Erityisesti taitoni tuli tarpeeseen, kun perheen perustaminen tuli ajankohtaiseksi.

Vuonna 2010 olin yli 30-vuotias, juhlimme häät ja minulla oli vauvakuume ja lihastauti. Lihastauti aiheutti sen, että tavallisten ”onko meistä tähän” ja ”haluammeko tätä todella” -pohdintojen lisäksi jouduimme puolisoni kanssa miettimään, miten raskaus vaikuttaa minuun ja liikkumiseeni. Onko meistä vanhemmiksi? Onko meistä vanhemmiksi tilanteessa, jossa toisella on etenevä lihassairaus? Olenko (hurjimmassa tapauksessa) valmis vaihtamaan liikuntakykyäni ja työurani lapseen? Seurattuani lihastautia sairastavan ystäväni taivalta äidiksi, tuli selväksi, että kaikesta voi selvitä, mutta matkaan voi tulla yllättäviä mutkia.

Kontrollikäynnillä otin lapsihaaveet esiin ja neurologi tarjosi perinnöllisyyspoliklinikakäyntiä. Siitä, miten raskaus minuun vaikuttaa, neurologi ei osannut sanoa mitään. Perinnöllisyyslääkäri piirsi vallitsevan ja peittyvän periytymisen mallit paperille ja totesi, että todennäköisesti tautini ei periydy, mutta raskauden vaikutuksesta minun terveyteeni hänkään ei osannut sanoa mitään. Osoittautui, että oikein kukaan ei osaa sanoa mihinkään mitään. Piti päättää uskaltaa.

Uskaltamisen lisäksi päätin myös yrittää hallita niitä asioita, joihin voisin vaikuttaa. Halusin ajoittaa raskauden kevääseen ja kesään, jotta en vaappuisi kasvavan mahan kanssa talven liukkailla. Kun kalenterikkailu onnistui, varasin ajan neuvolan lisäksi apuvälinekeskukseen ja kaupungin vammaispalveluihin. Halusin wc-istuimen korottajan, suihkutuolin, tukivyon, vapaa-ajan matkoille taksikortin ja vauvavuodelle henkilökohtaisen avustajan. Ilmoitin äitiysneuvolassa, että haluan raskauden seurantaan äitiyspoliklinikalle ja suunnitellun sektorin.

Ensimmäinen tapaamani äitiyspoliklinikan synnytyslääkäri teki sektio päätöksen nurisematta. Sovimme, että sektio päivä varattaisiin myöhemmin, mutta se ajoittuisi raskausviikolle 39. Silloin vauva olisi valmis ja minä kypsä. Taksikortin sain sen jälkeen, kun olin kaatunut mahoineni suuren risteuksen suoja tielle. Avustajapäätös tuli ongelmitta, mutta avustaja oli etsittävä itse.

Sitten äitiyspolilla vaihtui lääkäri. Uusi lääkäri ilmoitti, että lihastauti ei ole vasta-aihe alatiesynnytykselle ja halusi, että suunniteltu sektio peruttaisiin ja varauduttaisiin suunniteltuun imukupisynnytykseen. Yksi avustajakokelas halusi hoitaa sekä minua että vauvaa. Neuvolassa ei osattu sanoa mitään mihinkään. Itkun jälkeen keräsin itseni ja ryhdyin taas vaatimaan.

Kaivoin esiin artikkelit, joiden perusteella lääkäri kannatti alatiesynnytystä. Niissä ei puhuttu äidin toipumisesta vaan vauvan selviämisestä, mitä ihmeteltyäni lääkäri numero kolme myöntyi haluamaani sektioon. Valitsin joustavan avustajan, joka kertoi olevansa hyvä siivoamaan ja ymmärsi, että hän on minulle tarvittaessa kädet ja jalat, mutta minulla on oma pää. Hän aloittaisi meillä, kun miehen vanhempainvapaa päättyisi. Tein kesken olevat projektini loppuun, mies haki äitiyspakkauksen ja ystävältä saatiin pinnasänky, jossa oli korkeussäädettävä pohja.

30.8.2012 en saanut unta. Vatsastani kuului pieni napsahdus ja arvasin, että suunniteltu sektio aikaistui viikolla. Seuraavana päivänä mieheni lähti vielä omille asioilleen, ja minä menin taksilla sairaalaan tutkittavaksi. Lääkäri totesi, että lapsivettä tihkuu, ja että synnytys on käynnistymässä. Sanoi, että iltapäivällä leikataan.

Tämän jälkeen muistikuvani muuttuvat hatariksi. Aika oli yhtä aikaa pitkä ja lyhyt, kristallin-kirkas ja samea. Myöhemmin luin papereista, että epiduraalin laittaminen oli ollut äärimmäisen vaikeaa ja sen kanssa tuhrattiin yli tunti. Syynä hankaluuksiin oli selkäni skolioosi. Myöhemmin mietin, miten epiduraalin kanssa olisi käynyt, jos minulla olisi ollut myös supistuksia ja synnytys olisi ollut oikeasti käynnissä. Siinäpä vasta-aihe suunnitellulle imukuppiavusteiselle alatiesynnytykselle!

Kun epiduraalineula oli vihdoin löytänyt paikkansa, kaikki eteni nopeasti. Puolisoni tuli leikkaussaliin ja piti kädestäni kiinni. Leikkaussuojan takana tehtiin töitä, vatsaani paineltiin ja pyörteltiin ja pian kuului sekä vauvan itku, että kättilön riemastus: "Onpa hänellä paljon tukkaa!" Vauva isineen vietiin salista pois ja minut ommeltiin kiinni. Leikkauksen jälkeen heräämössä ihmettelimme sekä vauvaa että tunnottomia jalkojani ja lähettelimme sukulaisille viestejä: "Hän on täällä! Hän on maailman ihanin! Kymmenen varvasta ja kymmenen sormeaa! Valtavasti tummaa tukkaa! Kesän viimeisen päivän ihme!"

Seuraavana päivänä mitenkuten nukutun jälkeen palattiin taas arkeen ja vaatiminen alkoi. Halusin fysioterapeutin konsultaation. Luotin, että synnytysosaston fyssari tietäisi varmasti, miten kuntoutan itseäni raskauden ja leikkauksen jäljiltä ja kuinka vauvaa hoidetaan turvallisesti. Fysioterapeutti tuli ja totesi, että hankalaa on ja kireät on lihakset, mutta lihastaudista, kuntoutumisesta tai vauvanhoidosta hän ei tiedä mitään. Yksi kättilö opetti tuoreelle isälle vauvanhoidon perustaidot: pesut, pyyhkimiset ja pukemiset. Toinen halusi keskustella kanssani vakavasti siitä, kuinka selviän vauvan kanssa kotona.

Kolmannen aamun hormonimyrskyissä vaatiminen oli raskasta. Olin varma, että mistään ei tule mitään, en osaa enkä pysty ja ihmiset ovat julmia. Vauvalla oli nälkä eikä hän saanut otetta pinkeästä rinnastani. Vauva itki. Minä itkin. Olin varma, että olimme tehneet väärän päätöksen

hankkiessamme lapsen – me emme selviäisi. Ikinä. Neljäntenä päivänä laitoimme vauvan turvakaukaloon ja ajoimme kotiin. Kätilö huikkasi ovelta, että tervetuloa uudelleen.

Sektiohaava parani nopeasti, vauva oli jäntevä ja osasi pian kannatella itseään nostoissa, avustaja hoiti vauvan pylypesut ja kodin siivouksen. Joskus hän kävi kävelyllä vauvan kanssa, kun minä nukuin huonon yön jäljet pois. Oma fysioterapeutini avasi kireät lihakset ja etsi kadonneet.

Nyt vauva on 9-vuotias, tukkaa on edelleen valtavasti ja hän tietää, että äidillä on lihastauti. Hän osaa myös auttaa pikkuaskareissa ja pitää minua ihanana. Toisaalta hänestä on kurjaa, että äiti ei jaksa nostaa syliin tai kantaa eikä hiihdä, pyöräile tai leiki lattialla. Minä katselen edelleen vaunuja ja muita vauvanhoitotarvikkeita ja mietin, mikä olisi ollut hyödyllinen ja mistä olisi ollut apua.

Mitä meidän tarinastamme voisi oppia? Ainakin sen, että kaikki voi mennä oikein hyvin ja hienosti, vaikka arveluttaisikin välillä. Toisaalta se opettaa myös sen, että pitää uskaltaa vaatia ja ottaa selvää. Kukaan ei tule tarjoamaan palveluja ja apuja, joita juuri minä tarvitsen, vaan ne pitää etsiä ihan itse. Selvää on myös, että erikoislääketiede ja poliklinikat toimivat hyvin silloin, kun vaivoja tai huolenaiheita on yksi. Jos niitä on enemmän tai joku vaivoista on harvinainen, joutuu ihminen itse pitämään huolta kokonaisuudesta. Kaiken lisäksi vammaisen ihmisen vanhemmuus on edelleen monille ihmisille hankalasti kohdattava asia, ja moni käyttäytyy tökerösti.

Vammaisuudesta ja sairaudesta on pääasiassa haittaa, mutta kolikolla on toinenkin puoli. Minulla oli mahtava vauvuus, koska minulla oli avustaja. Avustaja toi vuoteen keveyttä, joka monilta perusterveiltä ystäviltäni on puuttunut. Minun ei tarvinnut siivota, sain levätä tarvittaessa ja minulla oli päivisin aikuista seuraa, jonka kanssa saatoin puhua paitsi vauvan eritteistä myös ihan muista asioista.

Tuleville ja oleville vanhemmille minulla onkin vain yksi neuvo: ota kaikki mahdollinen apu ja tuki vastaan. Yksinpärjäämisestä ei kukaan saa palkintoa eikä se tee kenestäkään parempaa tai aidompaa vanhempaa. Jos apua ei tarjota, sitä kannattaa etsiä ja vaatia, sillä silloin kaikilla on hausempaa. Koska sitä vanhemmuus parhaimmillaan on: hurjan hauskaa ja ihanaa.



4 TUKEA JA TIETOA

Vertaistuki

Toisten lihastautia sairastavien naisten tarinat koetaan usein rohkaiseviksi. Erityisesti omaa sairautta sairastavan vertaisen löytyminen voi olla tärkeä asia. Lihastauteja sairastavat äidit ovat keksineet myös hyviä ratkaisuja arjessa selviytymiseen, minkä vuoksi vertaisten kanssa keskustelu voi olla todella hyödyllistä.

Vertaisia kannattaa etsiä esimerkiksi Lihastautiliiton koulutetuista vertaistukihenkilöistä tai sosiaalisen median ryhmistä. Sosiaalisen median ryhmistä voi etsiä juuri omaan diagnoosiin liittyviä ryhmiä ja kysellä muita äitejä. Verkostoituminen vertaisten kanssa kannattaa aina!

Facebookista löytyy esimerkiksi vammaisille äideille oma ryhmä Vammaiset äidit.

Rusetti ry:n Veera-hanke on kouluttanut vammaisista äideistä vertaisäitejä, jotka voivat tukea vammaisia naisia äitiyteen liittyvissä asioissa. Vertaisäideistä lisää tietoa löydät Veera-hankkeen verkkosivustolta: www.veerahanke.fi

Vanhemmuuden tuet

Yhteiskunnan tarjoamien lapsiperhe-etuuksien lisäksi vammaisuuden tai pitkäaikaissairauden perusteella on mahdollista saada vammaispalvelulain edellyttämiä tukitoimia. Oman alueen palveluista kannattaa kysellä tarkemmin omasta kunnasta tai hyvinvointialueen perhekeskuksesta.

Hyvää lisätietoa tukitoimista erityisesti vammaisille äideille löytyy Rusetti ry:n Veera-hankkeen Sivuvaunu – Opas vammaisille äideille ja äitiydestä haaveileville sekä ammattilaisille -julkaisusta:

https://www.rusettiry.fi/wp-content/uploads/2022/05/VEERAHanke-Aitiysopas-Sivuvaunu-A5_web.pdf

Huoneentaulu vanhemmuuden tuista

Katja Voltti, sosiaaliturva-asiantuntija, Lihastautiliitto

PERHE-ETUUKSET:

- **Äitiysavustus**
 - » Suomessa asuville
 - » raskaus kestänyt vähintään 154 päivää
 - » ehtona neuvolakäynti
 - » myös adoptiovanhemmat
 - » äitiyspakkaus tai raha
- **Perhevapaat ja korvaukset (tulosidonnaisia)**
 - » raskausvapaa ja raskausraha
 - » vanhempainvapaa ja vanhempainraha
 - » hoitovapaa, kunnes lapsi täyttää 3 vuotta (kotihoidontuki)
 - » joustava hoitoraha (mahdollistaa alle 3-vuotiaan vanhemmalle osa-aikatyön)
 - » osittainen hoitovapaa 1.–2. luokkalaiselle, pidennetty oppivelvollisuus 1.–3. luokkalaiselle (osittainen hoitoraha)
- **Yksityisen hoidon tuki**
 - » alle kouluikäisen lapsen hoitajana yksityinen päiväkotiki, ryhmäperhepäivähoidon yksikkö tai yksityinen hoitaja
- **Lapsilisä**
 - » 17-vuotiaaksi
 - » yksinhuoltajakorotus
- **Elatustuki**
 - » lapsi ei asu vanhemman luona pysyvästi
 - » vanhempi ei huolehdi lapsen elatuksesta (ei vahvistettua isää, huoltajan maksukyvyttömyys, elatusapu alle minimielatustuen)
 - » vanhempien yhteisellä sopimuksella elatusapu esim. erotilanteissa
 - » tukea tilanteessa: lastenvalvoja ja perheasiainsovittelee
- **Adoptiotuki**
 - » kansainvälisestä adoptiosta aiheutuviin kustannuksiin
 - » myönnetty adoptiolautakunnan lupa

LAPSEN SAIRASTUESSA:

- Yksityislääkärin palkkio
- Lääkekorvaus
- Matka- ja yöpymiskorvaus
- Tilapäinen hoitovapaa
 - » alle 10-vuotiaan lapsen sairastuessa äkillisesti
 - » palkallinen, enintään 4 päivää (perustuu työsopimuslakiin)
- Erityishoitoraha lapsen sairaalahoidon ajalta
 - » alle 16-vuotias
 - » sairaalahoido ja siihen liittyvä kotihoito
 - » lääkärinlausunto
 - » korvaa kokopäiväistä palkatonta poissaoloa työstä
- Alle 16-vuotiaan vammaistuki ja Kelan kuntoutus
 - » pitkäaikaissairas tai vammainen lapsi
 - » lääkärin lausunto
- Omaishoidontuki
 - » kotikunta
 - » lähiomaiselle, joka hoitaa kotona vaikeasti vammaista tai pitkäaikaisesti sairasta lasta

VANHEMMAN PITKÄAIKAISSAIRAUS TAI VAMMAISUUS:

- Sairaalassa sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja
- Kelan vaativa lääkinnällinen kuntoutus
- Kelan 16 vuotta täyttäneen vammaistuki tai eläkettä saavan hoitotuki
- Kela-taksi
- Apuvälineet (apuvälinelainaamo)
 - » lapsen hoidon apuvälineet
 - » itsenäisen toimintakyvyn tueksi
 - » mahdollisesti lainaksi
 - » tarvittaessa teetetään yksilöllisesti

- **Palvelut**
 - » äitiys- ja lastenneuvola
 - » päivähoito, varhaiskasvatus, aamu- ja iltapäiväkerhot, perusopetus
 - » lapsiperheiden kotipalvelu
 - » perheneuvola
- **Vammaispalvelut (vaikeavammaisen subjektiiviset oikeudet)**
 - » henkilökohtainen avustaja
 - » vanhemman itsenäisen selviytymisen tueksi lapsen hoidossa
 - » tulee arvioida säännöllisesti lapsen kasvaessa ja kehittyessä
- **Kuljetuspalvelut**
 - » perheen sosiaaliset suhteet
 - » arkisten asioiden hoitaminen
 - » vanhemman osallistuminen lapsen asioihin: päivähoitoon, kouluun tai harrastuksiin
- **asunnon muutostyöt sekä asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet**
 - » vanhemman itsenäisen toimintakyvyn tueksi päivittäisissä toimissa
 - » lapsen hoidon tueksi
- **Yksilöllisen tarpeen mukaan**
 - » kommunikaatio-ohjaus (vammaispalvelut)
 - » erityisravintokustannukset (vammaispalvelut)
 - » tulkkauspalvelu (kela)
 - » liikkumisesteisen pysäköintitunnus (Traficom)
 - » oman auton apuvälineet (vammaispalvelut)
 - » auton hankintatuki (vammaispalvelut)
- **Vertaistuki mm. lihastautiyhdistykset, sopeutumisvalmennuskurssit**

MUUT TALOUDELLISET ETUUDET:

- **Asumistuki**
- **Toimeentulotuki**

Tietoa

THL:n Meille tulee vauva -opas löytyy THL:n verkkosivustolta:

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138367/THL_MUU306_2020_verkko%20s.pdf?sequence=7&isAllowed=y

Vi väntar om barn (ruotsiksi):

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140900/URN_ISBN_978-952-343-607-7.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Folkhälsanin Vauva mielessä -raskauspäiväkirja löytyy ruotsiksi, suomeksi ja englanniksi Folkhälsanin kotisivuilta:

<https://www.folkhalsan.fi/aktivitet/vuxna/vanta-barn/graviditetsdagbok/>

SIVUVAUNU – Opas vammaisille äideille ja äitiydestä haaveileville sekä ammattilaisille. Anni Täckman ja Jaana Tiiri. Rusetti ry, Veera-hanke, 2022.

Opas sisältää runsaasti tietoa vammaisten äitien oikeuksista, terveys- ja sosiaalipalveluista sekä työkalupakin vammaisille äideille:

https://www.rusettiry.fi/wp-content/uploads/2022/05/VEERAhanke-Aitiysopas-Sivuvaunu-A5_web.pdf

Lisätietoa Kelan tuista: <https://www.kela.fi>

Plussan puolella -raskausoppaan asiantuntijatekstien kirjallisuus

Synnytyslääkäri Lara Lehtorannan tekstien kirjallisuusviitteet

Abati E, Corti S. Pregnancy outcomes in women with spinal muscular atrophy: A review. *J Neurol Sci.* 2018 May 15;388:50-60. doi: 10.1016/j.jns.2018.03.001. Epub 2018 Mar 2. PMID: 29627031.

Angelini C. Limb-girdle muscular dystrophies: heterogeneity of clinical phenotypes and pathogenetic mechanisms. *Acta Myol.* 2004 Dec;23(3):130-6. PMID: 15938568.

Awater C, Zerres K, Rudnik-Schöneborn S. Pregnancy course and outcome in women with hereditary neuromuscular disorders: comparison of obstetric risks in 178 patients. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2012 Jun;162(2):153-9. doi: 10.1016/j.ejogrb.2012.02.020. Epub 2012 Mar 28. PMID: 22459654.

Basu A, Nishanth P, Ifatureti O. Pregnancy in women with myotonia congenita. *Int J Gynaecol Obstet.* 2009 Jul;106(1):62-3. doi: 10.1016/j.ijgo.2009.01.031. Epub 2009 Apr 15. PMID: 19368920.

Ciafaloni E, Pressman EK, Loi AM, Smirnow AM, Guntrum DJ, Dilek N, Tawil R. Pregnancy and birth outcomes in women with facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Neurology.* 2006 Nov 28;67(10):1887-9. doi: 10.1212/01.wnl.0000244471.05316.19. PMID: 17130433.

Ekbald U. Synnytys. Kirjassa Lääkärin käsikirja. Kustannus Oy Duodecim. Tarkistettu 3.10.2018.

Engel AG, Shen XM, Selcen D, Sine SM. Congenital myasthenic syndromes: pathogenesis, diagnosis, and treatment. *Lancet Neurol.* 2015 Apr;14(4):420-34. doi: 10.1016/S1474-4422(14)70201-7. Erratum in: *Lancet Neurol.* 2015 May;14(5):461. PMID: 25792100; PMCID: PMC4520251.

Eskandar OS, Eckford SD. Pregnancy in a patient with nemaline myopathy. *Obstet Gynecol.* 2007 Feb;109(2 Pt2):501-4. doi: 10.1097/01.AOG.0000219748.63451.2c. PMID: 17267873.

Fernandes M, Caetano A, Pinto M, Medeiros E, Santos L. Diagnosis of DOK7 congenital myasthenic syndrome during pregnancy: A case report and literature review. *Clin Neurol Neurosurg.* 2021 Apr;203:106591. doi: 10.1016/j.clineuro.2021.106591. Epub 2021 Mar 2. PMID: 33714798.

Finsterer J, Stöllberger C, Freudenthaler B, Simoni D, Höftberger R, Wagner K. Muscular and cardiac manifestations in a Duchenne-carrier harboring a dystrophin deletion of exons 12-29. *Intractable Rare Dis Res.* 2018;7(2):120-125. doi:10.5582/irdr.2018.01003

Hoff JM, Gilhus NE, Daltveit AK. Pregnancies and deliveries in patients with Charcot-Marie-Tooth disease. *Neurology.* 2005 Feb 8;64(3):459-62. doi: 10.1212/01.WNL.0000150933.65709.96. PMID: 15699375.

Johnson NE, Hung M, Nasser E, Hagerman KA, Chen W, Ciafaloni E, Heatwole CR. The Impact of Pregnancy on Myotonic Dystrophy: A Registry-Based Study. *J Neuromuscul Dis.* 2015 Oct 7;2(4):447-452. doi: 10.3233/JND-150095. PMID: 27858748; PMCID: PMC5240614.

Jokela M, Palmio J, Sandell S, Penttilä S, Suominen T, Udd B. Hartia-lantiodystrofioiden (LGMD) kasvava kirjo--usia tautigeenejä löytyy myös Suomesta [The expanding spectrum of LGMD--recently discovered disease genes are important also in Finnish patients]. *Duodecim.* 2013;129(19):2011-20. Finnish. PMID: 24218732.

Kaaja R. Raskaus – ikkuna naisen terveyteen. *Duodecim* 2005;121:978–84.

Lim KRQ, Sheri N, Nguyen Q, Yokota T. Cardiac Involvement in Dystrophin-Deficient Females: Current Understanding and Implications for the Treatment of Dystrophinopathies. *Genes (Basel).* 2020;11(7):765. Published 2020 Jul 8. doi:10.3390/genes11070765

Meyers TA, Townsend D. Cardiac Pathophysiology and the Future of Cardiac Therapies in Duchenne Muscular Dystrophy. *Int J Mol Sci.* 2019 Aug 22;20(17):4098. doi: 10.3390/ijms20174098. PMID: 31443395; PMCID: PMC6747383.

Niki, A., Ochiai, D., Iwai, M., Sato, Y., Yoshino, K., & Yamada, T. (2020). Management of pregnancy complicated by central core disease. *International Journal of Obstetric Anesthesia*, 43, 25–26. <https://doi.org/10.1016/j.ijoa.2020.05.004>

Norwood F, Rudnik-Schöneborn S. 179th ENMC international workshop: pregnancy in women with neuromuscular disorders 5-7 November 2010, Naarden, The Netherlands. *Neuromuscul Disord.* 2012 Feb;22(2):183-90. doi: 10.1016/j.nmd.2011.05.009. Epub 2011 Jul 13. PMID: 21689937.

Rudnik-Schöneborn S, Schneider-Gold C, Raabe U, Kress W, Zerres K, Schoser BG. Outcome and effect of pregnancy in myotonic dystrophy type 2. *Neurology.* 2006 Feb 28;66(4):579-80. doi: 10.1212/01.wnl.0000198227.91131.1e. PMID: 16505316.

Rudnik-Schöneborn S, Wallgren-Pettersson C. Pregnancy and Delivery in Women With Congenital Myopathies. *Semin Pediatr Neurol.* 2019 Apr;29:23-29. doi: 10.1016/j.spen.2019.01.006. Epub 2019 Jan 16. PMID: 31060722.

Rudnik-Schöneborn S, Witsch-Baumgartner M, Zerres K. Influences of Pregnancy on Different Genetic Subtypes of Non-Dystrophic Myotonia and Periodic Paralysis. *Gynecol Obstet Invest.* 2016;81(5):472-6. doi: 10.1159/000446944. Epub 2016 Jun 15. PMID: 27300293.

Samuel, K. Mead, T. Cominos, N. Weale. Spinal anaesthesia for elective caesarean section in a patient with hereditary neuropathy with liability to pressure palsies, *International Journal of Obstetric Anesthesia*, Volume 40, 2019, 162-163, ISSN 0959-289X, <https://doi.org/10.1016/j.ijoa.2019.05.004>.

Servais, L., Baudoin, H., Zehrouni, K., Richard, P., Sternberg, D., Fournier, E., Eymard, B., & Stojkovic, T. (2013). Pregnancy in congenital myasthenic syndrome. *Journal of Neurology*, 260(3), 815–819. <https://doi.org/10.1007/s00415-012-6709-x>

Sorarù G, D'Ascenzo C, Polo A, Palmieri A, Baggio L, Vergani L, Gellera C, Moretto G, Pegoraro E, Angelini C. Spinal and bulbar muscular atrophy: skeletal muscle pathology in male patients and heterozygous females. *J Neurol Sci.* 2008 Jan 15;264(1-2):100-5. doi: 10.1016/j.jns.2007.08.012. Epub 2007 Sep 12. PMID: 17854832.

Statland JM, Fontaine B, Hanna MG, Johnson NE, Kissel JT, Sansone VA, Shieh PB, Tawil RN, Trivedi J, Cannon SC, Griggs RC. Review of the Diagnosis and Treatment of Periodic Paralysis. *Muscle Nerve.* 2018 Apr;57(4):522-530. doi: 10.1002/mus.26009. Epub 2017 Nov 29. PMID: 29125635.

Wadwekar, V., Pillai, R. R., Sesh, S., Nair, S. S., & Nair, M. (2019). Pregnancy-associated respiratory failure in muscle specific kinase congenital myasthenic syndrome: Noteworthy Cases. *Muscle & Nerve*, 59(4), E24–E26.

Wahl M, Labbe A, Davidson M. Great expectations. Pregnancy and childbirth with neuromuscular disease. <https://www.mda.org/quest/article/quest-article-great-expectations-pregnancy-and-child-birth-neuromuscular-disease>

Wallgren-Pettersson C, Hiilesmaa VK, Paatero H. Pregnancy and delivery in congenital nemaline myopathy. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 1995 Sep;74(8):659-61. doi: 10.3109/00016349509013486. PMID: 7660780.

Weimer LH. Neuromuscular disorders in pregnancy. *Handb Clin Neurol.* 2020;172:201-218. doi:10.1016/B978-0-444-64240-0.00012-X

Yong SL, Sin TH, Tang EB, Chai MC. Hyperkalaemic periodic paralysis in pregnancy. *BMJ Case Rep.* 2018 Jun 4;2018:bcr2017223588. doi: 10.1136/bcr-2017-223588. PMID: 29866669; PMCID: PMC5990081.

Yoshioka W, Miyasaka N, Okubo R, Shimizu R, Takahashi Y, Oda Y, Nishino I, Nakamura H, Mori-Yoshimura M. Pregnancy in GNE myopathy patients: a nationwide repository survey in Japan. *Orphanet J Rare Dis.* 2020 Sep 11;15(1):245. doi: 10.1186/s13023-020-01487-5. PMID: 32917266; PMCID: PMC7488253.

Fysioterapeutti Noora Kärkkäisen tekstin lähdekirjallisuus

Awater C, Zerres K, Rudnik-Schöneborn S: Pregnancy course and outcome in women with hereditary neuromuscular disorders: comparison of obstetric risks in 178 patients; *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* 2012, vol 162, 2 (153-159).

E. Ciafaloni, E.K. Pressman, A. M. Loi, A. M. Smirnow, D. J. Guntrum, N. Dilek & R. Tawil: Pregnancy and birth outcomes in women with fascioscapulohumeral muscular dystrophy; *Neurology* 2006; Nov 28; 67 (10).

Lisälukemista

Heinonen, T. Minun tarinani. Porras 5/1998.

Hakuni, S. 2006. Iitan raskaus on sujunut hyvin. Helmikuuta odotellessa. Porras 5/2006, 21–22.

Hakuni, S. 2007. Mahan tälle puolen. Porras 1/2007, 8–9.

Hakuni, S. 2014. Loppu hyvin, kaikki hyvin! Sailan ja Sampon pitkä tie vanhemmiksi. Porras 1/2014, 18–20.

Liede, R. 2010. Kaveriäidin neuvot tarpeen. Porras 3/2010, 4–5.

Liede, R. 2012. "Samalla lautalla kaikki hyvin!" Päivi kasvoi vaatimaan äidin oikeuksiaan. Porras 2/2012, 4–5.

Lihastauti ja raskauden riskit. Porras 5/1998.

Notko, T. & Dobler-Mikola, A. 2005. Vaikeasti liikuntavammaisen naisen äitiyden rakentuminen. Kuntoutus 28(4), 3–16.

Saarenpää, R., Salmi, H., Roth, T., Kuusela, K. & Tasala, L. 2014. Vanhemmiksi näillä lihaksilla? Opas lihassairauksista perhesuunnittelun tueksi. SAMAT-projekti. Kynnys ry & Oulun Invalidien Yhdistys ry. <http://www.theseus.fi/handle/10024/86229>

Westin, J. 2010. Elis muutti elämäni. Porras 2/2012.

Porras-lehden artikkeleita voit tiedustella Lihastautiliitosta: lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi



Lihastautiliitto ry

Lihastautiliitto tarjoaa ohjausta, neuvontaa, tietoa ja tukea lihassairauksista, järjestöpalveluista, sosiaaliturvasta ja edunvalvonnasta. Tarkista yhteystiedot osoitteesta www.lihastautiliitto.fi.



ISBN 978-952-69392-8-5 (pehmeäkantinen)
ISBN 978-952-69392-9-2 (PDF)