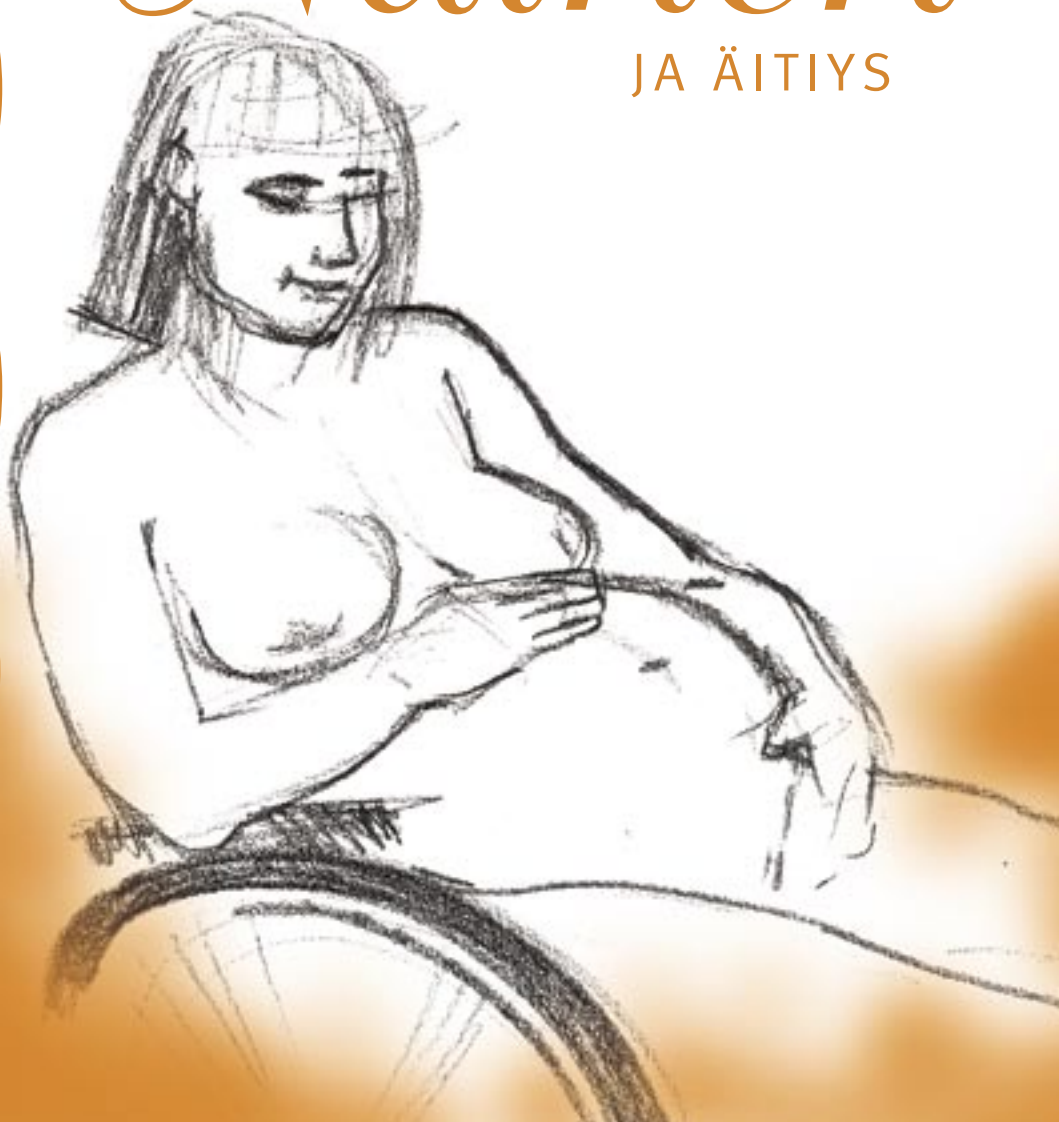


SELKÄYDINVAMMA

Nainen

JA ÄITIYS





Copyright © Invalidiiliitto

Invalidiiliiton julkaisu 0.26, 2004

ISBN 952-9615-99-X

ISSN 1457-1471

Ulkoasu ja piirroksset: Inka Happo/Puhuri

Paino: PrintMill, 2004

SELKÄYDINVAMMA

Nainen

JA ÄITIYS

SISÄLTÖ

RASKAUSAIKA	8
RASKAUDEN AJAN TERVEYSSEURANTA	11
AUTONOMISEN HERMOSTON TOIMINTAHÄIRIÖ	13
SYNNYTYS	15
KOTONA SYNNYTYKSEN JÄLKEEN	16
YHTEYSTIEDOT	17
KIRJALLISUUTTA	18



SELKÄYDINVAMMA - NAINEN JA ÄITIYS

Selkäydinvammaisen naisen on mahdollista tulla raskaaksi, synnyttää ja hoitaa lasta. Tässä oppaassa äitiydellä tarkoitetaan hedelmöitymisestä alkavaa ja lapsen syntymän jälkeen jatkuvaa vanhemmuutta. Selkäydinvammaisen naisen suhde äitiyteen ei muutu vammautumisen jälkeen. Äitinä ei välttämättä voi tehdä lapsen kanssa kaikkea mitä ennen vammautumista, kuten potkia palloa, hiihtää tai juosta. Vanhemmuus ei häviä, vaikka ei pystyisi millään lailla osallistumaan päivän askareisiin. Äitinä voi edelleen huolehtia samoista asioista kuin ennenkin, vaikka tarvitsisi fyysistä apua puuron keittämisessä, pyykin pesussa ja lapsesta ja itsestä huolehtimisessa. Tässä oppaassa olevissa kuvissa on esitetty erilaisia ratkaisuja, jotka voivat helpottaa selkäydinvammaista naista lapsen hoitamisessa.

Mikään opas ei voi olla täydellinen näin moninaisessa ja yksilöllisessä asiassa. Tämän oppaan tarkoituksena on antaa tietoa, vinkkejä ja rohkaisua selkäydinvaurion vaikutuksesta raskauteen, synnytykseen ja lapsen hoitoon niin selkäydinvammaisille henkilöille kuin terveydenhuollon henkilöstöllekin.

Opas on valmistunut osana Invalidiliiton toimintayksiköiden yhteistä projektia, Seksuaalisuus - elämän voima, jota Raha-automaattiyhdistys on tukenut.

Käsikirjoitus: Päivi Ahopelto. Muu työryhmä: Eija Ahoniemi, *fysiatri, osastonlääkäri*; Annamari Dahlberg, *sairaanhoitaja, seksuaalineuvoja*; Eeva-Maija Hokkinen, *kuntoutussuunnittelija*; Satu Juntto, *sairaanhoitaja, seksuaalineuvoja, uroterapeutti*; Kirsi Valtonen, *lääket.lis.*

Naisen selkäydinvaurio ei yleensä vaikuta hedelmällisyyteen ja raskaaksi tulemiseen. Tapaturman jälkeen on useimmiten muuttaman kuukauden vaihe, jolloin kuukautiset jäävät pois. Raskaaksi tuleminen on periaatteessa mahdollista heti ehkäisystä luovuttaessa. Mikäli raskaus ei yrittämisestä huolimatta ala 1-2 vuoden kuluttua ehkäisyn poisjättämisestä kannattaa hakeutua tarkempiin tutkimuksiin syyn selvittämiseksi. Naisesta johtuvia syitä voivat olla munasolun irtoamishäiriö, munanjohdinvaurio, endometriosisi (kohdun limakalvoa esiintyy pesäkkeinä kohdun ulkopuolella) tai kohtupoikkeavuudet. Myös tupakointi, runsas alkoholin käyttö ja huumeiden käyttö heikentävät huomattavasti raskauden alkamismahdollisuutta. Lapsettomuuden syyn selvittyä hoito suunnitellaan yksilöllisesti parin toiveet huomioon ottaen.

Sikiön kasvaessa kohdussa vatsan ympärystä kasvaa. Siirtyminen vuoteeseen, pyörätuoliin tai suihkuistuimelle voi vaikeutua tai vaatia onnistuakseen uusia ratkaisuja, apuvälineitä tai toisen henkilön apua. Painon lisääntyminen saattaa asettaa uusia vaatimuksia pyörätuolille. Pyörätuolin istuinkulmaa tarvitsee ehkä muuttaa, painopistettä muuttaa ja joskus saatetaan tarvita leveämpää pyörätuoliakin. Pyörätuolin kaatumista voidaan ehkäistä erityisten kaatumarautojen avulla. Myös istuintyydyn sopivuutta tulee arvioida raskauden edetessä, sillä lisääntyvä paino ja vartalon painopisteen muuttuminen asettavat uusia vaatimuksia istuintyydynlle painehaavojen ennaltaehkäisyssä. Painehaavojen ehkäisy on erittäin tärkeää. Ihon hyvinvointiin ja sen kuntoon kannattaa kiinnittää erityistä huomiota. Asentojen vaihtaminen istuessa ja vuoteessa on tärkeää. Pienikin asennon muutos voi helpottaa ja tasoittaa ihonalaiseen kudokseen kohdistuvaa painetta.

Virtsarakon toiminnassa tapahtuu raskauden aikana yleensä muutoksia. Kohdun aiheuttama paine lisää virtsankarkailua ja voi vaikeuttaa virtsarakon tyhjentämistä. Virtsarakon huonoon



tyhjentymiseen liittyy lisääntynyt virtsatieinfektioiden riski. Toistokatetrointi on hyvä tapa tyhjentää virtsarakko raskauden aikana. Virtsarakon tyhjentämistä naputtelemalla tai painamalla ei nykyisin suositella. Hyvä puhtaus ja säännöllinen virtsarakon tyhjentäminen ennaltaehkäisevät tulehduksia. Yleisohje virtsatie-tulehdusten hoitoon ei-raskaana olevilla naisilla on se, että vain oireelliset tulehdukset hoidetaan. Raskaus muuttaa kuitenkin tilannetta olennaisesti, sillä esimerkiksi oireetonkin ulostebakteeri e-coli virtsassa kasvaessa lisää ennenaikaisuuden riskiä syntymättömällä lapsella. Usein raskausaikana tarvitaan suojalääkitystä virtsatie-tulehdusten ennaltaehkäisyyn. Virtsatie-tulehdusten hoitoon tai niiden ennaltaehkäisyyn ei kuitenkaan itse saa aloittaa lääkitystä, vaan käytettävistä lääkkeistä on aina neuvoteltava hoitavan lääkärin kanssa.

Suolen toimintahäiriöön liittyvät ongelmat usein korostuvat raskauden aikana. Kohtu painaa peräsuolta ja voi joillakin naisilla lisätä taipumusta ulosteen karkailuun. Suolen tyhjentäminen voi vaikeutua raskauden myötä. Täysi suoli voi lisätä spastisuutta ja kohdun supistelua. Useimmilla raskaana olevilla naisilla esiintyy ummetusta. Ummetus voi johtua myös käytettävistä lääkkeistä, kuten rautavalmisteista. Ummetusta voi yrittää ennaltaehkäistä ja hoitaa monipuolisella, kuitupitoisella ravinnolla, riittävällä nesteiden nauttimisella ja ummetuksen hoitoon tarkoitetuilla valmisteilla. Loppuraskauteen ja synnytykseen liittyy usein kivuliaita peräpukamia, jotka kiputunteusten puuttuessa voivat lisätä spastisuutta. Peräpukamien hoidossa hyvä puhtaus on tärkeää. Hoitona voidaan käyttää peräpuikkoja ja voiteita. Myöhemmin synnytyksen jälkeen lääkäri voi arvioida mahdollisten toimenpiteiden tarpeellisuuden.

Raskauden edetessä kohtu painaa nivustaipeiden laskimoita, jonka seurauksena jalkojen turvotustaipumus voi lisääntyä ja suonikohjujen riski kasvaa. Pitkäaikainen istuminen lisää myös suonikohjuriskiä. Turvotuksen vähentämiseksi ja suonikohjujen ennaltaehkäisemiseksi voi käyttää tukisukkia jo raskauden alkuvaiheessa. Jalkojen nostaminen kohoasentoon useita kertoja päivän aikana vähentää turvotusta. Pitkäaikainen selinmakuulla olo raskauden loppuvaiheessa ei ole suositeltavaa, koska kohtu voi painaa suuria laskimoita aiheuttaen verenpaineen laskua ja sen seurauksena esiintyy huimausta, hikoilua ja pahoinvointia. Verenpaineen laskun myötä istukan verenkierto heikentyy ja se vaikuttaa myös sikiön hyvinvointiin. Kyljelle kääntyminen korjaa tilanteen.

Raskauden aikana laskimotukosten riski kasvaa. Laskimotukosriskin ollessa erityisen suuri (perinnöllinen taipumus, aikaisempi tukos) käytetään ennaltaehkäisynä pistoksina annettavaa verenhennuslääkitystä. Varfariinin (Marevan®) käyttö raskausaikana on kiellettyä sen sikiölle aiheuttamien haittojen vuoksi. Synnytyksen jälkeen voidaan siirtyä käyttämään varfariinia. Var-

fariini ei imeydy äidinmaitoon, joten sen käyttö on turvallista imetysaikana.

Hyvä fyysinen kunto edesauttaa selviytymistä raskauden aiheuttamista muutoksista ja synnytyksestä. Liikuntaa voi harrastaa voinnin ja mieltymysten mukaan. Ylävartalon lihasten vahvistaminen tukee itsenäistä selviytymistä ja auttaa synnytyksen jälkeen vauvan hoidossa. Vesivoimistelu ja uinti lämpimässä vedessä rentouttaa ja lievittää spastisuutta. Sopivista liikuntavaihtoehdoista raskauden aikana voi keskustella liikunnanohjaajan tai fysioterapeutin kanssa.

Raskauden aikana voi seksuaalitoiminnoissa tapahtua muutoksia. Ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana seksuaalinen aktiivisuus yleensä vähenee. Viimeisen kolmanneksen aikana suuri kohtu ja herkästi ärtyvät emättimen limakalvot voivat hankaloittaa rakastelua. Yhdyntä sinänsä eivät aiheuta keskenmenoa vaaraa eivätkä sikiön epämuodostumia. Lääkäri seuraa ja arvioi raskauden kulkua ja voi riskiraskauksissa neuvoa lopettamaan tai tilapäisesti rajoittamaan yhdyntöjä. On monia tapoja saada, antaa ja kokea seksuaalista nautintoa, vaikka yhdyntä ei olisikaan mahdollinen.



RASKAUDEN AJAN TERVEYSSEURANTA

Äitiyshuollon tehtävänä on ylläpitää ja edistää äidin, syntyvän lapsen ja perheen terveyttä. Selkäydinvaurion jälkeen raskautta suunniteltaessa kannattaa ottaa yhteyttä sairaalan äitiyspoliklinikalle tai neuvolaan terveydentilan arvioimiseksi ja mahdollisten riskien kartoittamiseksi. Tupakointi ja alkoholin käyttö on syytä lopettaa raskauden ja imetyksen ajaksi eikä se ole mielekäästä senkään jälkeen. Neuvolaan voi ottaa yhteyttä, kun yhdet tai kahdet kuukautiset ovat jääneet pois ja raskaustesti on positiivinen, kuitenkin viimeistään ennen 4. raskauskuukauden (16 raskausviikkoa) päättymistä.

Raskauden seuranta tapahtuu pääosin äitiysneuvolassa. Raskauden seurantaan osallistuvat kätilö / terveydenhoitaja ja lääkäri. Neuvolakäyntien määrä lisääntyy raskauden edetessä. Selkäydinvammaisen raskaana olevan naisen on suositeltavaa 30 raskausviikolta alkaen käydä neuvolassa 1-2 viikon välein, jolloin seurataan sikiön vointia, kohdun supistuksia, kohdun kau-



lan lyhenemistä ja kohdun suun avautumista. Tiedon saaminen raskauden kulkuun, synnytyksen alkamiseen ja etenemiseen sekä synnytyksen jälkeiseen aikaan liittyen on tärkeää. Synnytys voi käynnistyä niin, että sitä voi olla vaikea itse havaita. Tuntopuutosten ja virtsapidätysvaikeuksien takia kohdunsuuta suojaavan limatulpan irtoamista tai lapsiveden tuloa voi olla vaikea huomata. Lapsivettä voi tulla kerralla runsaasti tai sitä voi tihkuttaa vähitellen. Lapsivesi on normaalisti hajutonta ja väritöntä ja siksi sen erottaminen virtsasta voi olla vaikeaa.

Raskauden edetessä tulee ajankohtaiseksi synnytystavan arviointi. Selkäydinvaurio ei ole este normaalille alatiesynnytykselle. Keisarinleikkaus on aiheellinen, jos alatiesynnytys vaarantaa kohduttomasti synnyttäjän tai sikiön turvallisuuden tai hyvinvoinnin. Keisarinleikkaus voidaan tehdä suunnitellusti tai päivystystoimenpiteenä. Äidin kannalta keisarinleikkaukseen liittyy enemmän riskejä kuin alatiesynnytykseen.

Loppuraskauden aikaan liittyy synnytyvalmennus. Valmennukseen voi osallistua yhdessä lapsen isän tai tukihenkilön kanssa. Usein valmennukseen kuuluu tutustumiskäynti synnytyssairaalaan. Sairaalassa henkilökunnan kanssa kannattaa etukäteen tutustua huone-, wc- ja pesutiloihin sekä arvioida mahdollisten lisäapuvälineiden tarve (tukikaiteet, suihkupyörätuoli, sähkökäyttöinen sänky, erikoispatja jne). Mahdollinen avuntarve päivittäisissä toimissa tulee myös kertoa henkilökunnalle.

Raskausaika ei ole pelkästään fyysisiä muutoksia ja niiden seurantaa, vaan se on myös kasvamista ja kypsymistä äitiyteen. Vaikka raskaus olisi suunniteltu ja toivottu, harva äiti välttyy ristiriitaisilta tunteilta, joita lapsen odotukseen ja äitiyteen kuuluu. Odotukset ihanneäitiydestä voivat ahdistaa ja aiheuttaa riittämättömyyden tunteita. On kuitenkin hyvä muistaa, että kaikkea vauvan hoidosta ei voi tietää ja osata etukäteen. Joskus psyykinen sopeutuminen äitiyteen ei etene normaalisti, vaan äiti saattaa tarvita ulkopuolista tukea ja apua.

AUTONOMISEN HERMOSTON TOIMINTAHÄIRIÖ

(autonominen dysrefleksia) ja raskaus

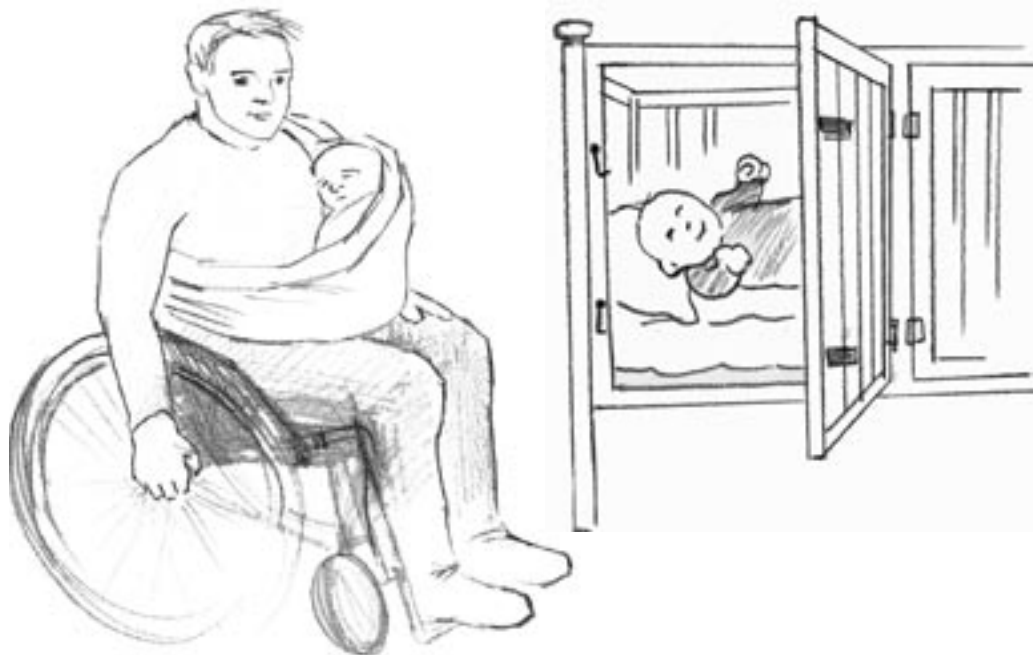
Autonomisella dysrefleksialla tarkoitetaan korkeisiin (T6-tason yläpuolella) selkäydinvaurioihin liittyvää vammatason alapuolisesta ärsykkeestä laukeavaa tahdosta riippumattoman hermoston refleksinomaista toimintahäiriötä. Tavallisimpia laukaisevia tekijöitä voivat olla esimerkiksi virtsarakon venyntyminen, katetrointi, tulehdus, ummetus, painehaava, ihon ja kynsien tulehdukset tai orgasmi. Voimakkain laukaiseva ärsyke on synnytys. Tiukat vaatteet, kylmä tai kuuma ärsyke iholla voivat myös toimia laukaisevina tekijöinä. Autonominen dysrefleksian oireita ovat kohtausmainen jyskyttävä päänsärky, verenpaineen nousu ja ihon punoitus vauriotason yläpuolella, pahoinvointi, sydämen rytmihäiriöt, hengenahdistus ja näköhäiriöt. Oireita tulee ehkäistä välttämällä tai poistamalla laukaiseva tekijä, joskus voidaan tarvita myös lääkitystä. Autonominen dysrefleksia voi olla vaarallinen, sillä pitkittyneeseen korkeaan verenpaineeseen liittyy aivoverenvuodon, epileptisen kohtauksen, sydämen vajaatoiminnan ja rytmihäiriöiden riski.

SYNNYTYS

Kohtu alkaa valmistautua tulevaan synnytykseen supistelemalla epäsäännöllisesti. Supistelun voi laukaista pienikin asennon muutos. Kohdun supistelun voi tuntea käsin vatsan seudun kovettumisena, kiristävänä tunteena tai selkäsärkynä. Raskaana oleva selkäydinvammaisen nainen ei välttämättä aisti supistuksia lainkaan, mikäli vamma on T10-tason yläpuolella. Raskauden keston nähden liian aikaisin tai liian usein esiintyvät supistukset saattavat lyhentää ja avata kohdunkaulakanavaa liian aikaisin. Liian aikaisten ja usein toistuvien supistusten ilmaantuessa on syytä ottaa yhteyttä neuvolaan tai lääkäriin, koska ennenaikainen kohdunkaulakanavan lyhentyminen lisää ennenaikaisen synnytyksen riskiä.

Supistuksia seuraava ponnistamisen pakko voi selkäydinvammaisella naisella jäädä aistimatta kokonaan. Selkäydinvaurion tasosta riippuen vatsalihaksissa ei ehkä ole tarpeeksi aktiiviteettia, jotta nainen voisi aktiivisesti ponnistaa lasta ulos synnytyskanavasta. Tarvittaessa lapsi voidaan auttaa ulos imukupin avulla. T6-tason yläpuolella olevissa vammoissa on tärkeää huomioida autonominen dysrefleksia, joka voi laueta synnytyksen yhteydessä. Hoitamattomana tilanne voi olla hengenvaarallinen. Epiduraalipuudutus tarpeeksi ajoissa annettuna ehkäisee autonomisen dysrefleksian oireita ja siksi se tulee antaa kaikille selkäydinvammaisille naisille synnytyksen yhteydessä.

Lapsen isän tai muun tukihenkilön läsnäolo synnytyksessä on äidille tärkeää ja lisää turvallisuuden tunnetta uudessa tilanteessa. Yhteisen kokemuksen jakaminen voi lähentää paria ja lisätä yhteenkuuluvaisuuden tunnetta. Aina isä ei syystä tai toisesta voi tai halua osallistua synnytykseen. Isän päätöstä tulee kunnioittaa, sillä hyvän isä-lapsi -suhteen muodostuminen ei ole kiinni synnytystapahtumaan osallistumisesta.



KOTONA SYNNYTYKSEN JÄLKEEN

Ennen vauvan syntymää kannattaa jo etukäteen miettiä vauvan hoitoon liittyviä käytännön näkökohtia, omaa selviytymistä erilaisista vauvanhoitotilanteista ja pohtia mahdollista ulkopuolisen avun tarvetta. Lopulliset ratkaisut löytyvät kuitenkin usein vasta käytännön tilanteissa. Ratkaisut ovat useimmiten yksilöllisiä äidin toimintakyvystä ja toimintaympäristöstä riippuen. Vertaisperheillä eli vastaavassa tilanteessa olevilla perheillä, saattaa olla neuvoja ja ideoita arkipäivästä selviytymiseen. Lähellä asuvat omaiset ja ystävät voivat olla suurena apuna ja tukena arjen askareissa. Neuvolan terveydenhoitajan kanssa voi keskustella mahdollisuuksista saada kotiapua, joka yleensä järjestyy kotipalvelun kautta. Vammaispalvelulain perusteella on myös mahdollista hakea henkilökohtaista avustajaa, koska selkäydinvammaisen äidin selviytyminen kaikista päivittäisistä hoitotilanteista täysin omatoimisesti saattaa olla vaikeaa.



INVALIDILIITON KUNTOUTUS- KESKUKSET

INVALIDILIITON KÄPYLÄN KUNTOUTUSKESKUS

Nordenskiöldinkatu 18 B, PL 103, 00251 Helsinki,
p. (09) 777 071

INVALIDILIITON LAHDEN KUNTOUTUSKESKUS

Launeenkatu 10, 15100 Lahti, p. (03) 812 811

INVALIDILIITON LAPIN KUNTOUTUSKESKUS

Porokatu 32, 96400 Rovaniemi, p. (016) 332 9111

LAPSETTOMUUTTA HOITAVAT YKSIKÖT

VÄESTÖLIITON LAPSETTOMUUSKLINIKAT

Helsinki

Kalevankatu 10 A, 00100 Helsinki
p. (09) 616 221, s-posti: infertility.clinic@vaestoliitto.fi

Turku

Maariankatu 3 A, 20100 Turku
p. (02) 212 0800, s-posti: turku.clinic@vaestoliitto.fi

Oulu

Kiviharjuntie 11, 90220 Oulu
p. (08) 537 2560, s-posti: infertility.clinic.oulu@vaestoliitto.fi

KIRJALLISUUTTA

Comfort A. Enemmän iloa seksistä. Gummerus Kustannus Oy, 1991.

Fisher B. Jälleenrakennus kun suhteesi päättyy. Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu 2002.

Foley D, Nechas E. Naisen oma kirja. Kustannusosakeyhtiö Otavan painolaitokset, Keuruu 1995.

Haukkamaa M ym., toim. Obstetriikka. Recallmed, Kouvolan Painotalo Oy, Kouvola 1992.

Heusala K. Naisen seksuaalisuus. Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu 2003.

Hovatta O, ym. toim. Seksuaalisuus. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki 1995.

Invalidiliitto ry. Tavallinen arki ja sujuva juhla - vanhemmuus ja vammaisuus. Invapaino, Helsinki 1999.

Junkkari KM. Naiseksi joka olet. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä 2000.

Juvakka E, Kalkkinen P. Avoimena seksuaaliseen kasvuun. WSOY, Porvoo 1998.

Konttinen H-L. Ikääntyminen ja seksuaalisuus. Väestöliitto, Kirjapaino Tieto Oy, 2001.

Kontula O, Miettinen M. Seksuaalinen mielihyvä. Kirjayhtymä, Helsinki 1996.

- Määttä K. Kestävä parisuhde. WS Bookwell O, Juva 2000.
- O'Connor D. Nautitaan rakastelusta. Otava 1992.
- Palo J, Palo L-M. Rakkaudesta seksiin. WSOY, Porvoo 1999.
- Pelkonen M, Vilberg M (toim). Vaillinaisesta kokonaiseksi. Kääntöpiiri 1994.
- Peltonen L, toim. Suuri Vauvakirja. WSOY, Helsinki 1994.
- Peltoniemi-Ojala M . Oma lapsi vihdoinkin. Pelastakaa lapset, Helsinki 1999.
- Saario P. Haikara lentää ohi. Kirjapaja Oy, Helsinki 2001.
- Saraste H. Minä nainen - kuusi tarinaa vammasta ja naiseudesta. Edita Oy, Helsinki 2000.
- Stanway A. Rakastava kosketus. WSOY, Porvoo-Helsinki-Juva 1996.
- Virtanen J. Kliininen seksologia, WSOY, Helsinki 2002.
- Wahlgren A. Lapsikirja. Karisto Oy:n kirjapaino, Hämeenlinna 2001.

Muita sarjan julkaisuja:

Selkäydinvamma, nainen ja seksuaalisuus

Selkäydinvamma, mies ja seksuaalisuus

Nainen, ikä ja seksi

Mies, ikä ja seksi

Pirstystä parisuhteeseen,
utta hehkua makuuhuoneeseen

ISBN 952-9615-99-X



Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus

Nordenskiöldinkatu 18 B,

PL 103, 00251 Helsinki

p. (09) 777 071

ikk@invalidiliitto.fi, www.invalidiliitto.fi/kapyla