

# KOKEMUKSET HYPEREMEESIN HOIDOSTA JA TIEDON MERKITYKSESTÄ

Kaisa Koivuniemi  
Maisterintutkielma  
Sosiologia  
Yhteiskuntatieteiden ja filo-  
sofian laitos  
Jyväskylän yliopisto  
Kevät 2024

# JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta	Laitos Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Tekijä Kaisa Koivuniemi	
Työn nimi Kokemukset hypermeesin hoidosta ja tiedon merkityksestä	
Oppiaine Sosiologia	Työn tyyppi Pro Gradu -tutkielma
Aika 14.5.2024	Sivumäärä 61 (liitteet 8 sivua)
Ohjaaja Terhi-Anna Wilska	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Hypermeesissä on kyse erittäin vakavasta, mutta harvinaisesta raskauspahoinvoinnista. Hypermeesiin ei ole yksiselitteistä syytä eikä parannuskeinoja, oloa voidaan helpottaa esimerkiksi nesteytyksellä ja pahoinvointilääkkeillä. Hoidon saaminen voi kuitenkin osoittautua haasteelliseksi, sillä hypermeesistä on hyvin vähän tietoa. Hypermeesiä ei aina tunnisteta terveydenhuollossa ja se sekoitetaan usein tavalliseen raskauspahoinvointiin. Tämän takia hoitoon hakeutuessa voi joutua kohtaamaan vähättelyä ja muita sivuuttavia asenteita.</p> <p>Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tutkia sitä, millaisia kokemukset hypermeesin hoidosta ovat ja millainen merkitys tiedolla sekä tiedon puutteella on tässä kokemuksessa. Tutkimukseen haastateltiin kahdeksaa yhden tai useamman hypermeesiraskauden kokenutta naista. Kvalitatiivisen aineiston analyysi toteutettiin teoriaohjautuvalla sisällönanalyysillä. Analyysissä hyödynnettiin Miranda Frickerin (2007) episteemisen epäoikeudenmukaisuuden käsitteitä sekä teorioita sukupuolen merkityksestä lääketieteessä.</p> <p>Testimoniaalisen epäoikeudenmukaisuuden (Fricker 2007) käsitteen avulla lähestyttiin niitä tilanteita, kun haastateltavien sanomaa ei ennakkoluulojen takia uskottu tai kuunneltu. Hermeneuttisen epäoikeudenmukaisuuden (Fricker 2007) käsitteen avulla tarkasteltiin kaikkiin osapuoliin vaikuttavaa tiedonpuutetta hypermeesistä. Tutkimuksessa havaittiin hoitokokemusten olevan valtaosin negatiivisia. Kokemukset vähättelystä, kyseenalaistamisesta, normalisoinnista ja kuulluksi tulemisen vaikeudesta olivat yleisiä. Tiedonpuute sai haastateltavat epäilemään itseään ja pitämään itseään heikkona ja oma tieto olikin merkittävä henkinen voimavara. Hoidon saaminen oli vaikeaa ja erityisesti neuvolan tiedonpuute koettiin ongelmallisena.</p> <p>Tutkimuksella saatiin uutta tietoa siitä, millainen hypermeesin hoitokokemus on ja millainen merkitys tiedolla siinä on. Hypermeesin hoidon edistämiseksi on tärkeä ymmärtää, missä siinä tällä hetkellä epäonnistutaan. Jatkossa olisi tärkeä tutkia terveydenhuollon henkilökunnan näkemyksiä hypermeesistä ja kartoittaa sitä, miten paljon tietoa hypermeesistä terveydenhuollossa on, jotta sen puutteisiin voitaisi puuttua.</p>	
Asiasanat Hypermeesi, raskauspahoinvointi, hoitokokemukset, episteeminen epäoikeudenmukaisuus	
Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto	
Muita tietoja	

# SISÄLLYS

1	JOHDANTO .....	1
2	HYPEREMEESI .....	3
2.1	Mikä hyperemeesi on?.....	3
2.2	Hyperemeesi kokemuksena .....	5
2.2.1	Emotionaaliset ja psyykkiset vaikutukset.....	6
2.2.2	Arki.....	7
2.2.3	Raskaudenkeskeytykset ja perhesuunnittelu.....	8
2.2.4	Suhtautuminen äitiyteen .....	9
2.2.5	Vähättely.....	10
2.2.6	Hyperemeesi terveydenhuollon henkilökunnan silmin.....	11
2.3	Lääketiede ja sukupuolen merkitys.....	12
2.3.1	Kipu ja sukupuoli .....	13
2.4	Tiedon merkitys ja episteeminen epäoikeudenmukaisuus.....	14
3	METODOLOGIA .....	20
4	ANALYYSI JA TULOKSET .....	25
4.1	Tiedon ja tiedon puutteen merkitys hyperemeesipotilaalle .....	25
4.2	Hoitoon hakeutuminen ja hoidon saamisen esteet .....	30
4.3	Kokemukset hoidosta ja kohtelusta terveydenhuollossa.....	33
4.3.1	Hoitopaikat.....	42
4.3.2	Hoitomuodot.....	45
4.4	Hyperemeesin jälkeen .....	48
5	YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET.....	50
6	KESKUSTELU .....	54
	LÄHTEET .....	57
	LIITTEET	

# 1 JOHDANTO

Hyperemeesi on harvinainen sairaus, eikä sen määritelmästä ja kriteereistä olla tutkimuksessa aina yhtä mieltä. Merkittävä osa aiemmasta tutkimuksesta on keskittynyt hyperemeesin syiden ja hoitokeinojen selvittämiseen sekä hyperemeesin oireisiin ja haittoihin, mutta tutkimusta on tehty myös siitä, millainen kokemus hyperemeesi on. Tutkimustieto hyperemeesistä on ei kuitenkaan vaikuta ulottuvan käytännön tasolle saakka, sillä hyperemeesikokemusten yleinen ja toistuva teema on sairauden kama-luuden lisäksi on tiedonpuute. Tiedonpuute koskee sekä raskaana olevaa itseään että terveydenhuoltoa.

Hypermeesi sekoitetaan helposti tavalliseen raskauspahoinvointiin, eikä hypermeesistä kärsivien naisten tilannetta oteta terveydenhuollossa sen takia aina riittä-vän vakavasti. Tämän seurauksena hypermeesin hoito ja oikean diagnoosin saami-nen voivat viivästyä tai jäädä saamatta kokonaan, ja tilanne voi päästä yltyämään pa-haksi ja jopa vaaralliseksi. Raskausajassa on jo valmiiksi omat haasteensa, mutta yllät-tävä hypermeesiraskaus voi tehdä kokemuksesta suorastaan traumaattisen jo rank-kojen oireidenkin takia, mutta tilannetta voi pahentaa lisäksi se, jos hypermeesiä sai-rastava joutuu kohtaamaan jatkuvaa vähättelyä ja kyseenalaistamista terveydenhuol-lossa. Tämän takia hypermeesiä ja nimenomaan kokemuksia hypermeesistä on tär-keää tutkia, jotta tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista raskaana oleviin saataisiin.

Tutkimuksessani olen kiinnostunut hypermeesiä sairastavien naisten koke-muksista hypermeesistä ja sen hoidosta sekä siitä, millainen merkitys tiedolla ja tie-don puutteella niissä on. Tutkimuskysymykset ovat seuraavat :

- 1) Millaisia kokemuksia hypermeesin hoidosta on ?
- 2) Millainen merkitys tiedolla on hypermeesikokemuksissa ?

Ensimmäinen tutkimuskysymys käsittelee sitä, mikä sai hakeutumaan hoitoon, mitä kautta hoitoon hakeuduttiin ja mitä esteitä tässä oli sekä siitä, millaisia kokemuk-sia hoidosta oli ja miten hypermeesi otettiin vastaan terveydenhuollossa. Toisessa tutkimuskysymyksessä ollaan kiinnostuneita siitä, missä ja kenellä tietoa hypermee-sistä oli ja kenellä ei, sekä siitä, miten tieto tai tiedonpuute vaikuttivat hypermeesiko-

kemukseen. Tutkimusta varten on haastateltu kahdeksaa vähintään yhden hyperemeesiraskauden kokenutta naista. Analyysissä käytettiin teoriaohjautuvaa sisälönanalyysiä.

On tärkeää tutkia hyperemeesin sairastaneiden kokemuksia ja tuoda nimenomaan heidän äänensä kuuluviin. Vaikka hyperemeesin syyt saataisiinkin tutkimuksessa selvitettyä ja parhaat hoitokeinot löydettyä, sillä ei ole paljoakaan merkitystä, jos yleinen kokemus hyperemeesin hoidosta koostuu edelleen tiedottomuudesta, vähätelystä, kyseenalaistamisesta, normalisoinnista, hoidon saamisen haasteista ja diagnoosien puutteesta, kuten aiempi tutkimus on havainnut (ks. esim. Choudri 2022 ; Bullin 2019).

Hyperemeesikokemukset ovat subjektiivisia, omia tunteita ja tulkintoja tapahtuneesta, mutta niihin vaikuttaa myös niiden yhteiskunnallinen konteksti. Sijoitan hyperemeesikokemukset osaksi laajempaa lääketieteellistä kontekstia, johon kuuluu biomedikaalisen mallin mukainen « rationaalisen » ja objektiivisen (mitattavan) tiedon arvostus, sekä lääketieteen oletettu sukupuolineutraalius (Largo-Janssen 2012). Lääketiede ei kuitenkaan ole aina niin sukupuolineutraalia kuin annetaan ymmärtää, ja hyödynnänkin aiempaa tutkimusta lääketieteen sukupuolittuneisuudesta, eriarvoisuudesta ja epäoikeudenmukaisuudesta. Tämä yhteiskunnallinen konteksti vaikuttaa olennaisesti siihen millaiseksi hyperemeesikokemus voi muodostua terveydenhuollon piirissä. Yhteiskunnalliset asenteet, oletukset, ennakkoluulot ja normit siitä, millaisia naiset ovat, millainen on hyvä äiti tai normaali raskaus vaikuttavat myös hyperemeesikokemuksiin. Hyödynnän tutkimuksessa Miranda Frickerin (2007) episteemisen epäoikeudenmukaisuuden käsitteitä, sillä ne tarjoavat välineitä tarkastella sekä hyperemeesiä koskevaa tiedonpuutetta että kuulluksi tulemisen haasteita, jotka ovat molemmat yleisiä kokemuksia hyperemeesissä.

Seuraavissa luvuissa käsittelen aiempaa tutkimusta hypermeesistä. Aloitan lyhyesti siitä, mikä hyperemeesi on, josta jatkan käsittelemään aiempaa tutkimusta hyperemeesikokemuksista. Tämän jälkeen siirryn käsittelemään lääketieteen sukupuolikysymyksiä tarkastellen lääketieteen taustaoletuksia ja rakenteita kriittisesti sukupuolen näkökulmasta. Luvun 2 lopussa tarkastelen vielä episteemisen epäoikeudenmukaisuuden käsitteitä testimoniaalisesta ja hermeneuttisesta epäoikeudenmukaisuudesta, sekä miihin liittyviä tietäjyyden, ennakkoluulojen, luotettavuuden, hiljentämisen ja kuulluksi tulemisen kysymyksiä.

## 2 HYPEREMEESI

### 2.1 Mikä hyperemeesi on?

Tavallisesta ja normaalista raskauspahoinvoinnista kärsii noin 80 % raskaana olevista. 2411 naisen Turun ja lähikuntien neuvoloissa toteutetussa kyselyssä PUQE-lomakkeen (Pregnancy-Unique Quantification of Emesis Questionnaire) mukaisesti 88 % naisista kärsi jonkinasteisesta raskauspahoinvoinnista ja näistä noin 6 % oli vakavaa, noin 52 % keskivaikeaa ja 29 % lievää raskauspahoinvointia (Ellilä, Laitinen, Nurmi, Rautava, Koivisto & Polo-Kantola 2018). Hyperemesis gravidarum eli hyperemeesi on harvinaisempi ja vakavampi raskauspahoinvoinnin muoto, ja se vaatii usein sairaalahoitoa. Arviot hyperemeesin yleisyydestä vaihtelevat hieman, mutta sen esiintyvyys on noin 0,3–3,0 % luokkaa (Nurmi, Rautava, Gissler, Vahlberg & Polo-Kantola 2018; London, Grube, Sherer & Abulafia 2017). Nurmen (2022) edellä mainitussa Suomea koskevassa tutkimuksessa hyperemeesin esiintyvyys oli 1,3 %. Hyperemeesissä oksentelu ja pahoinvointi on erittäin rajua ja se voi aiheuttaa kuivumista, painonlaskua ja aliravitsemusta (Laitinen & Polo 2019). On arvioitu, että hyperemeesiä sairastavat saavat vain alle puolet suositellusta ravintoaineiden määrästä ja että määrä vähenee entisestään oireiden pahentuessa (Maslin, Shaw, Brown, Dean & Shawe 2021).

Yhtenäisiä kansainvälisiä diagnostisia kriteereitä hyperemeesille ei ole, mikä näkyy haasteena muun muassa tutkimusten tulosten vertailussa ja hoitolinjausten edistämässä niiden pohjalta (Koot, Boelig, Hooft, Limpens, Toseboom, Painter & Grooten 2018). Esimerkiksi arviot hyperemeesin uusiutumisen seuraavissa raskauksissa vaihtelevat suuresti 15–81 % välillä (Dean, Bruin, O'Hara, Roseboom, Leeflang, Spijker & Painter 2020). Suomessa synnytyksiin johtaneista raskauksista aikavälillä

2004–2011 hyperemeesi toistui 24 %:lla (Nurmi ym. 2018; Nurmi 2022). Diagnoosikriteereinä käytetään useimmiten vajaaravitsemuksen ja kuivumisen merkkejä, jatkuvaa oksentelua sekä vähintään 5 % painonlaskua raskautta edeltäneestä painosta (London ym. 2017). Ketonuriaa käytetään myös hyperemeesin diagnosoinnissa, mutta ketonurian puuttuminen ei kuitenkaan aina poissulje hyperemeesin mahdollisuutta (Niemeijer, Grooten, Vos, Bais, van der Post, Mol, Roseboom, Leeflang & Painter 2014). Raskauspahoinvoinnin ja oksentelun vakavuuden mittarina käytetään myös PUQE-kyselyä, jonka avulla arvioidaan pahoinvointia, oksentelukertoja ja yökkimisepi-sodeja. Mittarin pisteytyksen mukaan pelkkä pahoinvointi oireena, vaikka se olisi lamaannuttavaa ja jatkuvaa, riittää juuri ja juuri keskivaikean pahoinvoinnin pisterajaan. Mittarilla ei voi saada riittävästi pisteitä ylittääkseen vakavan raskauspahoinvoinnin rajan, jos esimerkiksi oksennuskertoja ei ole lainkaan.

Hyperemeesille ei ole tutkimuksissa löydetty mitään selkeää yksiselitteistä syytä, mutta joitakin riskitekijöitä ja altistavia tekijöitä on tunnistettu. Tutkimuksissa on viitteitä geneettiseen alttiuteen, mutta myös tietyt infektiot, sekä hormonaaliset ja psykologiset tekijät voivat vaikuttaa todennäköisyyteen sairastua hyperemeesiin (London ym. 2017). Muita hyperemeesiin yhteydessä olevia tekijöitä ovat muun muassa ras-kaana olevan ylipaino, hedelmöityshoidot, monisikiöraskaus ja tyttösikiö (Nurmi 2022). Myös matkapahoinvointi tai pahoinvointitaiipumus migreenin seurauksena ovat yhteydessä vakavaan raskauspahoinvointiin ja myös lähisuvun raskauspahoinvointitapaukset voivat antaa viitteitä siitä, että sama voi toistua omalla kohdalla (Laitinen, Nurmi, Ellilä, Rautava, Koivisto & Polo-Kantola 2020). Nuorella iällä, huonommalla sosioekonomisella asemalla ja ei-länsimaalaisuudella on myös havaittu yhteyksiä hyperemeesiin (Fiaschi, Nelson-Piercy & Tata 2016; Roseboom, Ravelli, van der Post & Painter 2011), mutta aiemmin sairastettu hyperemeesi on silti selkein riskitekijä sairastua hyperemeesiin uudelleen (Fiaschi ym. 2016).

Hyperemeesi vaatii usein sairaalahoitoa. Hyperemeesiraskaus voi vaatia useampia sairaalakäyntejä ja -hoitajaksoja, esimerkiksi Nurmen (2022, s. 61) Suomen kattavassa 2004–2017 aikavälin aineistossa hyperemeesiraskauksista 60 % vaati useamman kuin yhden sairaalakäynnin ja 17 % useamman hoitajakson. Vuodessa hyperemeesi aiheuttaa noin 1300 käyntiä avohoidossa ja 700 sairaalahoitokertaa (Nurmi 2022, s. 60). Yleisimmät hoitotavat ovat nesteytys ja lisäravitus sekä antiemeettiset eli oksentelua ja pahoinvointia hillitsevät lääkitykset (London ym. 2017). Pahoinvointilääkkeiden teho on kuitenkin vaihtelevaa, eikä mitään täsmälääkettä hyperemeesiin ole (Boelig, Barton, Saccone, Kelly, Edwards & Bergella 2018).

Hyperemeesin vaikutus sikiöön ja hyperemeesin aiheuttamat riskit ovat vielä tutkimusten valossa epävarmoja (London ym. 2017). On kuitenkin havaittu, että hyperemeesiraskauksissa alhainen syntymäpaino ja pienikokoisuus (Roseboom ym.

2011), sekä ennenaikainen synnytys ovat yleisempiä verrattuna ei-hyperemeesiras-  
kauksiin, mutta selkeää yhteyttä synnynnäisiin poikkeavuuksiin tai perinataaliseen  
kuolleisuuteen ei ole (Veenendaal, van Abeelen, Painter, van der Post & Roseboom  
2011). On myös mahdollista, että hyperemeesin haitat eivät ole välttämättä hypere-  
meesin itsensä aiheuttamia, vaan liittyvät enemmän raskauden aikaiseen heikkoon  
painonnousuun (joskus jopa laskuun) hyperemeesin seurauksena (Veenendaal ym.  
2011). Haitat voivat myös selittyä äidin ja raskauden muilla piirteillä ja ominaisuuksilla,  
kuten esimerkiksi iän, synnyttäneisyyden, sosioekonomiseen asemaan ja hedelmöitystavan  
kautta (Roseboom ym. 2011). On kuitenkin hyvä muistaa, että hoitamattomana hyperemeesi  
voi olla vaarallinen, ja esimerkiksi tiamiinin puutteesta voi seurata Wernickin oireyhtymä  
(London ym. 2017), joka on hoitamattomana hengenvaarallinen. Onkin tärkeää, että  
hyperemeesin hoito aloitettaisiin ajoissa, ettei kuivuminen ja nälkiintyminen pääsisi  
etenemään liian vakavaksi ja jatkumaan hoitamattomana pitkään.

Hyperemeesin yhtenäisen määritelmän ja diagnoosikriteereiden puuttuminen hankaloittaa  
tutkimusten vertailua ja yhteenvetoa. Tutkimuksia on myös melko vähän ja niissä on usein  
hyvin erilaiset tutkimusmenetelmät ja otannat, mikä hankaloittaa myös tutkimusten  
vertailua keskenään. Monia syitä ja riskitekijöitä on kyllä tutkittu, mutta mitään selkeää  
syytä tai diagnoosikriteeriä ei ainakaan toistaiseksi ole löydetty. Hyperemeesin  
aiheuttamista mahdollisista haitoista lapselle on myös ristiriitaista tietoa. Tällainen  
tiedonpuute ja ristiriitaisuus voi näkyä myös hoito-ohjeiden puuttumisessa ja näkyä  
sitien myös käytännön hoidossa. (Grooten, Roseboom & Painter 2015.)

## 2.2 Hyperemeesi kokemuksena

On tärkeää ymmärtää, että hyperemeesi ei rajoitu vain fyysisiin oireisiin, kuten oksenteluun,  
pahoinvointiin tai kuivumiseen, eivätkä hyperemeesin oireet lopu välttämättä synnytykseen.  
Hyperemeesi vaikuttaa mielenterveyteen sekä henkiseen jaksamiseen ja se asettaa haasteita  
tavallisesta arjesta selviämiseksi. Se voi myös vaikuttaa ajatuksiin äitiydestä ja sikiöstä,  
haluun jatkaa raskautta sekä tulevaisuuden perhesuunnitelmiin. Ajatus hyperemeesistä  
siis pelkkänä vakavana raskauspahoinvointina antaa liian yksinkertaisen ja puutteellisen  
kuvan sairaudesta. Hyperemeesistä puhuttaessa on myös huomioitava erilaiset vähättelevät  
asenteet, joita hyperemeesistä kärsivä joutuu kohtaamaan, usein toistuvasti. Näitä  
hyperemeesikokemuksen eri osia käsitellen seuraavaksi aiempien tutkimuksien valossa.



## 2.2.1 Emotionaaliset ja psyykkiset vaikutukset

Yleiskuva hyperemeesin aiheuttamasta ahdingosta välittyy hyvin Bulinin (2019, s. 40-45) tutkimuksesta, jossa naisten hyperemeesiraskauden aikaisia emotionaalisia vaikutuksia hahmottui seitsemän: kurjuuden tunne ja romahduksen partaalla oleminen, tilanteen kokeminen traumaattisena ja elämän synkimpänä aikana, hämmennys hyperemeesin alussa, yksinäisyys, syyllisyys hyperemeesin vaikutuksesta sikiöön, turhautuminen ymmärryksen puutteeseen ja kokemus, että ei ollut emotionaalisesti valmis hyperemeesiin. Voi olla vaikea ymmärtää, miten raskaus voi saada ihmisen niin huonoon kuntoon. Heitmann, Nordeng, Havnen, Solheimsnes ja Holst (2017) ovat kuitenkin havainneet, että mitä vakavammasta raskauspahoinvoinnin muodosta on kyse, niin sitä suurempi negatiivinen vaikutus sillä on elämänlaatuun. Alhaisimmat elämänlaatua mittaavat pisteet havaittiin niillä naisilla, jotka olivat tutkimuksen aikana raskaana ja kärsivät vakavasta raskauspahoinvoinnista. Samassa tutkimuksessa havaittiin myös se, että pahoinvoinnin negatiivinen vaikutus näkyi jo keskivakavan raskauspahoinvoinnin kohdalla. (Heitmann ym. 2017.)

Hyperemeesiä sairastavilla on myös tutkimuksissa havaittu korkeammat keskiarvot ahdistusta, masennusta ja (post-traumaattista) stressiä mittaavissa testeissä, sekä rajoittuneempi reaktio raskauteen (McCarthy, Khashan, North, Moss-Morris, Baker, Dekker, Poston & Kenny 2011). Rajoittunut reaktio (Limiting response to pregnancy) tarkoittaa sitä, että raskaana oleva vähentää aktiviteetteja, lepää enemmän, välttelee aiemmin normaalien aktiiviteettien tekemistä (vrt. All-or-nothing-reaktio, jolloin raskaana oleva pakottaa itsensä jaksamaan, kunnes ei enää pysty). (McCarthy ym. 2011.) Masennuksen ja ahdistuksen yleisempää esiintymistä hyperemeesiä sairastavien joukossa on havaittu muissakin tutkimuksissa (ks. Mitchell-Jones, Gallos, Farren, Tobias, Bottomley & Bourne 2016). Hyperemeesi voi aiheuttaa myös posttraumaattisen stressin oireita ja Christodoulou-Smithin, Goldin, Romeron, Goodwinin, MacGibbonin, Mullinin ja Fejzon (2011) tutkimuksessa 377 hyperemeesiä sairastaneen joukosta 68 täyttivät posttraumaattisen stressin kriteerit, eli heillä oli vähintään yksi oire jokaisesta PTSD-oireiden kategoriasta, joita ovat trauman uudelleen eläminen, välttäminen ja turtumus sekä kohonnut vireystila.

Hyperemeesin emotionaaliset ja psyykkiset vaikutukset voivat jatkua synnytyksen jälkeenkin. On havaittu, että todennäköisyys emotionaaliselle ahdingolle on korkeampi hyperemeesistä kärsivillä naisilla vielä kuusi kuukautta synnytyksen jälkeen, mutta ei enää 18 kuukauden jälkeen (Kjeldgaard, Eberhard-Gran, Benth & Vikanes 2017). Tutkimuksessa oli myös viitteitä siitä, että emotionaalisen ahdingon todennäköisyys on yhteydessä hyperemeesin oireiden keston sekä vakavuuteen (Kjeldgaard ym. 2017). On myös havaittu, että hyperemeesistä kärsineiden PTSS-pisteet pysyvät korkeampina vielä kahdeksan viikkoa synnytyksen jälkeen verrattuna niihin, joilla oli

vakavaa, lievää tai ei lainkaan pahoinvointia (Kjeldgaard, Vikanes, Benth, Junge, Garthys-Niegel & Eberhard-Gran 2019). Kahden vuoden jälkeen ero näkyi vielä verrattuna niihin, joilla ei ollut lainkaan pahoinvointia. (Kjeldgaard ym. 2019.) Hyperemeesin fyysisetkin haitat voivat jatkua synnytyksen jälkeen. Esimerkiksi fyysinen kipu voi jatkua, menetetyillä lihasvoimilla kestää palautua ja lisäksi syömisestä haasteet ja ruuansulatuksen ongelmat voivat haitata pidempään ja pahoinvointi palata myös ajoittain (Bulin 2019, s. 57.).

### 2.2.2 Arki

Hyperemeesi vaikuttaa merkittävästi arkeen ja elämänlaatuun. Jatkuva pahoinvointi ja oksentelu voivat pakottaa jäämään käytännössä sänkytöilaaksi ja olemaan poissa esimerkiksi lastenhoidosta ja kotitöistä. Palkkatyö voi myös muuttua mahdottomaksi, mikä voi aiheuttaa taloudellisia huolia. (Bulin 2019, s. 52–53.) Tuen merkitys onkin tärkeää hyperemeesistä selviämiseksi. Apu voi olla hyperemeesiä sairastavan auttamista, esimerkiksi syömisestä ja hygieniasta huolehtimisen kanssa. Tuki voi olla myös sosiaalista tukea perheeltä ja läheisiltä, joka voivat keventää perheen taakkaa auttamalla esimerkiksi kodinhoidossa. Emotionaalista tukea voidaan saada läheisten lisäksi netistä esimerkiksi erilaisista tukiryhmistä. (Bulin 2019, s. 48–49.)

Choudrin (2022) naisten hyperemeesikokemuksia koskevassa tutkimuksessa toinen keskeisistä teemoista oli kokemus hyperemeesistä, kuin olisi vankina omassa kehossaan. Jatkuva oksentaminen oli kivuliasta, juominen ja syöminen oli erittäin vaikeaa ja pelkkä ruuan hajukin saattoi saada oksentamaan. Naiset kertoivat, että he pääasiassa käyttivät aikansa nukkumiseen, sillä se oli ainoa tapa helpottaa oloa. Joidenkin kohdalla oksentelu ja pahoinvointi häiritsi myös unta. Fyysisten aktiviteettien väheneminen heijastui fyysiseen kuntoon ja muutaman metrin kävelykin saattoi muuttua raskaaksi. Merkittävin apu naisten elämässä oli usein kumppani, ja kumppanin taakkaa haluttiin helpottaa esimerkiksi vanhempien tuen avulla. Naiset kokivat syyllisyyttä siitä, että he eivät pystyneet osallistumaan arjen toimintoihin ja olivat riippuvaisia muiden avusta. Parisuhteen saatettiin kokea muuttuneen potilaan ja hoitajan suhteeksi. Syyllisyyttä koettiin myös siitä, että naiset eivät olleet pystyneet olemaan läsnä muiden omien lasten elämässä. (Choudri 2022, s. 12–16.)

Heitmannin ja kollegoiden (2017) normaalia raskauspahoinvointia käsittelevässä tutkimuksessa yli 70 % kaikista osallistuneista (joilla oli eritasoista raskauspahoinvointia) kokivat, että raskauspahoinvoinnilla oli merkittävä negatiivinen vaikutus kodinhoidosta huolehtimiseen ja sosiaaliseen elämään. Noin 64 % koki pahoinvoinnin haitanneen lapsista huolehtimista ja noin 80 % kertoi sen vaikuttaneen negatiivisesti parisuhteeseen. Vaikutus työkykyyn oli selkeä ja yli puolet olivat olleet raskauspahoinvoinnin takia sairaal lomalla. (Heitmann ym. 2017.) Synnytyksen jälkeenkin verrattuna kontrolliryhmään hyperemeesin on havaittu olevan yhteydessä myös

imettämättömyyteen, työpoissaoloihin, irtisanoutumiseen tai irtosanotuksi tulemiseen, avio- ja talousongelmiin, kykenemättömyyteen hoitaa lapsia tai huolehtia itsestä lapsen syntymän jälkeen (Christodoulou-Smith ym. 2011).

### **2.2.3 Raskaudenkeskeytykset ja perhesuunnittelu**

Hypermeesiraskaus voi olla niin vaikea, että raskaus päädytään keskeyttämään ja vaikka raskaudenkeskeytykseen ei päädyttäisikään, niin vaikeina hetkinä ajatukset siitä voivat olla mielessä. Äärimmäisen huonosta olosta johtuvia negatiivisia tunteita raskautta ja sikiötä kohtaan voi olla vaikea käsitellä, jos raskaus ja lapsi ovat kuitenkin toivottuja. Hypermeesikokemus voi myös olla syy sille, miksi nainen ei halua tulla uudestaan raskaaksi, vaikka toive suuremmasta perheestä olisikin. Badruddojan (2020) nettikeskusteluja koskevassa tutkimuksessa kaksi kuudesta teemasta olivatkin pelko tulla uudelleen raskaaksi ja raskaudenkeskeytykset hypermeesin takia.

Luvut vaihtelevat eri tutkimusten välillä, mutta esimerkiksi hypermeesin kokeille suunnatussa noin 5000 osallistujan UK:n kansallisessa tutkimuksessa (johon vastanneista noin 74 % raportoi hypermeesidiagnoosista) noin 5 % kertoi tehneensä raskaudenkeskeytyksen ja hieman yli puolet kertoi harkinneensa sitä hypermeesin takia. Lisäksi noin 26 % raportoi ajoittaisesta itsetuhoisesta ajattelusta ja noin 7 % säännöllisestä. (Nana, Tydeman, Bevan, Boulding, Kavanagh, Dean & Williamson 2021.) Toisessa 107 hypermeesin sairastaneesta norjalaisnaisesta koostuvassa tutkimuksessa kaksi viidestä oli ajatellut aborttia ja kahdeksalla oli vähintään yksi raskaudenkeskeytys hypermeesin takia (Havnen, Truong, Do, Heitmann, Holst & Nordeng 2019). Norjalaisia naisia on tutkinut myös Heitmannin ja kollegat (2017) ja kyseisessä tutkimuksessa noin 28 % 210:stä vakavaa raskauspahoinvointia sairastaneesta oli harkinut raskaudenkeskeytystä ja noin 76 % ei halunnut tulla uudelleen raskaaksi.

Poursharifin, Horstin, MackGibbonin, Fejzon, Romeron ja Goodwinin (2007) 808 naisen tutkimuksessa noin 15 % kertoi vähintään yhdestä raskaudenkeskeytyksestä hypermeesin takia ja noin 6 % useammasta. Tutkimuksen aineisto on vanhempi 2003–2005 kerätty nettikyselyaineisto, johon naisia oli vastannut useasta eri maasta. Raskaudenkeskeytysten yleisimmiksi syiksi raportoitiin kokemus siitä, ettei kyennyt huolehtimaan perheestä tai itsestään (noin 68 %), oman tai sikiön kuoleman pelko (noin 51 %) tai lapsen epänormaaliuden pelko (22 %). Huomion arvoinen löydös oli myös se, että raskaudenkeskeytykseen päätyneet naiset raportoivat kolme kertaa todennäköisemmin kokeneensa, että terveydenhuollossa vastaanotto oli ollut piittaamaton ja että siellä ei ymmärretty, miten sairaita he olivat. (Poursharif ym. 2007.)

Bulinin (2019) tutkimuksessa naiset kertovat, että hypermeesistä selviäminen sai naiset kokemaan suurta helpotusta mutta naiset pelkäsivät myös tulevansa uudelleen raskaaksi ja joutuvansa kokemaan kaiken uudelleen. He myös kertoivat raskau-

denjälkeisestä masennuksesta ja ne, jotka edelleen halusivat lapsia, harkitsivat vaihtoehtoisia keinoja raskaaksi tulemisen sijaan. (Bulin 2019, s. 54–56.) Osa naisista tekivät huonosta kokemuksesta huolimatta päätöksen uskaltaa tulla uudelleen raskaiksi. Jotkut kokivat sen auttavan, kun hyperemeesistä on kulunut riittävästi aikaa, mutta kaikki eivät halunneet lasten välille liian suurta ikäeroa odottelun seurauksena. Toiseen hyperemeesiraskauteen valmistauduttiin konkreettisesti arjen järjestelyillä sekä emotionaalisesti, mutta helppo päätös se ei ollut. (Bulin 2019, s. 60–67). Nijstenin ja kollegoiden (2021) tutkimuksessa hyperemeesin jälkeen uudelleen raskaiksi tulleista naisista 40 % oli lykännyt raskautta hyperemeesin takia.

## 2.2.4 Suhtautuminen äitiyteen

Hyperemeesin vaikutusta ajatuksiin äitiydestä ja sikiöstä on tutkittu. Autoetnografiassaan Badruddoja (2008) kuvailee sitä, miten hyperemeesi sai hänet vihaamaan sikiötä, toivomaan keskenmenoa ja ajattelemaan itsemurhaa. Tunneside lapseen pystyi kehittymään vasta synnytyksen jälkeen. Badruddoja (2008) käsittelee artikkelissaan myös sitä, miten vaikeaa hyperemeesin aiheuttamia tunteita on käsitellä, varsinkin jos (uhrautuvan) äitiyden ajatellaan olevan naiselle luonnollista. Synnytysväkivaltaa käsittelevässä artikkelissaan Cohen Shabot ja Korem (2018) ovat tunnistanee myös patriarkaalisien konstruktion ideaalista äidistä, johon vertaaminen (sekä omasta että muiden toimesta) voi aiheuttaa syyllisyyttä ja häpeää. Mielikuva ideaalista äidistä on epätavokas äiti, jonka kärsimys on toissijaista lapsen hyvinvoinnin rinnalla ja joka on vapaaehtoisesti valmis uhraamaan itsensä lapsen hyvinvoinnin puolesta (Cohen Shabot & Korem 2018).

Hyperemeesin on havaittu vaikuttavan myös haaveiluun ja toiveisiin tulevasta lapsesta. Tsalkitzin, Nikolakopouloksen ja Karanikaksen (2020) mukaan hyperemeesistä kärsivillä voi ilmetä haaveita pakenemisesta ja aggressiosta sikiötä kohtaan (kuten keskenmenosta haaveilua, sikiön syyttämistä huonovointisuudesta), haaveilun puuttumista kokonaan (ei haaveita sukupuolesta tai muista piirteistä) sekä äiti-sikiösuhteen jääytymistä tai ambivalenssia raskauden jatkumista kohtaan. (Tsalkitzi ym. 2020.) On myös havaittu viitteitä, että hyperemeesiä sairastavilla raskauden ja äidin roolin hyväksyntä on alhaisempi verrattuna niihin naisiin, joilla ei ole hyperemeesiä ja tämä on yhteydessä samanaikaiseen elämänlaadun huononemiseen hyperemeesin takia (Türkmen 2019). Meighan ja Wood (2005) kuvailevat tutkimuksessaan, miten hyperemeesi muuttaa normaalia reaktiota raskauteen. Tutkimuksen mukaan vasta oireiden hälvettyä naiset kokivat saavansa kontrollin itsestään ja elämästään takaisin. Lapsen syntymän jälkeen ja oireiden loputtua naiset pyrkivät kirimään menetettyä aikaa kiinni viettämällä mahdollisimman paljon aikaa vauvan kanssa ja he myös kokivat olevansa hyvin suojelunhaluisia vauvaa kohtaan. (Meighan & Wood 2005.)

## 2.2.5 Vähättely

Hyperemeesikokemuksissa vähättely ja tiedonpuute on yleistä. Havnenin ja kollegoiden (2019) tutkimuksessa noin puolet kokivat, että yleislääkäreillä ja kättilöillä ei ollut tietoa hyperemeesistä. Noin 35 % kertoivat pelänneensä ennen terveydenhuoltoon hakeutumista, että heitä ei tulla ottamaan tosissaan, ja lähes puolet kertoivat tämän osoittautuneen todeksi (Havnen ym. 2019). Yksi netin hyperemeesikeskusteluissa esiin noussut tema Badruddojan (2020) tutkimuksessa oli kokemus siitä, että naisten ajatellaan liioittelevan oireitaan. Naiset kokevat muun muassa, että heitä arvostellaan koska he eivät yritä tarpeeksi ja että heitä ei suostuta hoitamaan, koska he eivät ole riittävän kuivuneita (Badruddoja 2020).

Lääkärit tai muu hoitohenkilökunta eivät aina ole tietoisia hyperemeesin hoitostrategioista tai ylipäättään siitä, mikä hyperemeesi on. Naiset voivat joutua kuulemaan, että he kärsivät vain aamupahoinvoinnista, joka on normaali osa raskautta, eikä heidän kertomaa omista oireistaan ja niiden hankaluudesta uskota tai oteta vakavasti (Bulin 2019, s. 39). Naiset voivat myös kohdata syyllistäviä asenteita, jos he esimerkiksi haluavat käyttää lääkkeitä helpottamaan pahoinvointiaan. Edellä mainittujen asioiden takia jotkut naiset päätyvätkin vaihtamaan lääkäriä. (Bulin 2019, s. 39.)

Ongelmalliseksi hyperemeesin kohdalla tilanteesta tekee se, että vaikka lääkäreillä ja muilla terveydenhuollon ammattilaisilla ei ole tietoa hyperemeesistä, eivätkä he aina osaa edes kertoa naisille mistä tietoa voisi saada (Bulin 2019, s. 40), niin silti naisten kokemuksia vähätellään tai heitä ei uskota. Millä perusteilla näissä tilanteissa naisten kokemusperäinen tieto siis sivuutetaan, kun terveydenhuollon ammattilaisen eksperttiedossa, joka mahdollistaa heidän toimimisensa auktoriteettina, on puutteita?

Choudrin (2022) tutkimuksessa toinen pääteemoista on nimetty optimaalisen hyperemeesin hoidon kaipuiksi. Naiset kokivat tämän näkyvän esimerkiksi terveydenhuollon ammattilaisten tiedonpuutteena sekä itse sairaudesta että tarjolla olevista lääkkeistä. Toimivaa hoitosuunnitelmaakaan ei aina ollut, minkä takia naiset joutuivat usein kulkemaan monessa eri hoitopaikassa ja eri henkilöiden luona. Tämä teki hoidon saamisen prosessista sekavaa. Tiedonpuutteen takia erityisesti alkuraskauden aikana naisia ei uskottu. Gynekologian klinikallakin olo saattoi olla epätervetullut, sillä naiset olivat saamassa hoitoa vain pahoinvointiin, joka ajateltiin olevan täysin normaali osa raskautta. Toisaalta naiset kertoivat, että toisen hyperemeesiraskauden kanssa hoidon saaminen oli jo helpompaa, sillä he itse tiesivät jo mistä oli kyse ja millaisia hoitomahdollisuuksia on tarjolla. (Choudri 2022, s. 18–21)

Munchin (2000) tutkimuksessa jotkut naisista kertoivat viivytäneensä hoitoon hakeutumista, kunnes tilanne oli todella huono, koska he kokivat, että silloin heillä on paremmat mahdollisuudet tulla uskotuksi ja otetuksi tosissaan. Jatkuva epäilyn kohtaaminen ja viestit siitä, että kaikki on vain pääsi sisällä, sai naiset kyseenalaistamaan

omia kokemuksiaan. Vähättelyyn ja epäilyyn liittyen hyperemeesidiagnoosin antaminen koettiin merkittäväksi merkiksi siitä, että lääkäri uskoi naista ja otti naisen asian tosissaan. Diagnoosi todisti oikeaksi oman tunteen siitä, että kaikki ei ole kunnossa. Diagnoosin koettiin myös auttavan tulevissa raskauksissa, toiveena että silloin heidän ei tarvitsisi tehdä niin paljon työtä tullakseen otetuksi tosissaan. Diagnoosi antoi myös voimaa ja itsevarmuutta kestää jatkuvaa muualta tulevaa epäilyä ja vähättelyä. (Munch 2000.)

## **2.2.6 Hyperemeesi terveydenhuollon henkilökunnan silmin**

Naisten kokemusten lisäksi muutamassa tutkimuksessa on tarkasteltu lääkäreiden ja muiden terveydenhuollon ammattilaisten näkemyksiä hyperemeesistä ja kokemuksia sen hoitamisesta. Heitmannin, Svendsenin, Sporsheimin ja Holstin (2016) tutkimuksessa (yleis)lääkärit pitivät tärkeänä raskauspahoinvoinnin oireiden normalisointia, mutta naiset kokivat tämän heidän ahdinkonsa trivialisointina.

Lääkäreiden ja muiden terveydenhuollon ammattilaisten asenteet hyperemeesiä kohtaan voivat myös olla negatiivisten ennakkoluulojen värittämiä tiedonpuutteen lisäksi. Powerin, Thomsonin ja Watermanin (2010) tutkimuksen työntekijöiden haastattelussa kyseenalaistettiin sairaalassa olemisen tarpeellisuutta ja validiutta, sekä oltiin skeptisiä oireiden vakavuuden suhteen. Hyperemeesin psykologiset ja sosiaaliset ulottuvuudet nostettiin myös esiin. Ajateltiin olevan mahdollista (todennäköistäkin), että jotkut naiset, erityisesti heikommassa sosioekonomisessa asemassa olevat ja etnisten vähemmistöjen edustajat, liioittelivat oireitaan tai jopa näännyttivät itseään saadakseen levätä sairaalassa, hukaten sairaalan tiukoilla olevia resursseja. Epäilyä oli myös siitä, että oireet olisivat psyykkisten (tai sosiaalisten) ongelmien fyysisiä ilmentymiä. Ei siis ole ihme, että saman tutkimuksen haastatteluissa naiset kertoivat oireiden taakan lisäksi siitä, että he kokivat olevansa sairaalan työntekijöiden epäsuosiossa. (Power ym. 2010.)

Tutkimusten havainnot terveydenhuollon työntekijöiden näkökulmista hyperemeesiin yhdistettynä hyperemeesipotilaiden kokemaan vähättelyyn ovat ristiriidassa keskenään. Tässä tutkimuksessa pyrin selvittämään tätä ristiriitaa hyödyntämällä teorioita ja tutkimushavaintoja sukupuolen merkityksestä lääketieteessä, jota käsittelen seuraavassa luvussa. Huomion kiinnittäminen sukupuolen merkitykseen lääketieteessä voi auttaa ymmärtämään, miksi hyperemeesikokemukset ovat sellaisia kuin ne ovat.

## 2.3 Lääketiede ja sukupuolen merkitys

Hahmotan tutkimuksessani hyperemeesin osaksi laajempaa lääketieteen kontekstia omine arvoineen, ennakko-oletuksineen ja valta-asetelmineen, joita käsittelen seuraavaksi sukupuolen näkökulmasta. Tarkastelen kriittisesti ajatusta lääketieteen sukupuolineutraaliudesta ja tuon esiin, miten lääkärin vastaanotolla ja terveydenhuollossa sukupuolella on väliä. Lääketiede ei nimittäin ole aina niin arvovapaata ja objektiivisen neutraalia kuin ajatellaan.

Lagro-Janssen (2012) nimeää artikkelissaan kolme lääketieteessä sitkeästi säilynyttä periaatetta. Ensimmäinen periaate on neutraalius, jonka mukaan lääketiede koskee ihmisiä, ei miehiä ja naisia. Tämän seurauksena esimerkiksi sosiaalisen sukupuolen (gender) merkitys voidaan sivuuttaa, vaikka reproduktioon liittyvät sukupuolierot ovat tiedossa. Toinen periaate on yhtenäisyys, jonka mukaan se, mikä pätee yhteen ihmiseen, pätee myös muihin. Tämä voi kuitenkin näyttäytyä andronormatiivisyytenä, jolloin mies nähdään normina ja nainen siitä poikkeavana. Kolmas periaate on sairaus biomedikaalisena konseptina, joka on dominoiva tapa ymmärtää sairaus lääketieteessä. (Lagro-Janssen 2012.) Nämä periaatteet eivät kuitenkaan aina toteudu. Hølge-Hazelton ja Malterud (2009) tarkastelevat artikkelissaan kriittisesti väitettä siitä, että lääkärit kohtaavat potilaansa ihmisinä, ei miehinä ja naisina. Heidän tarkastelemissaan empiiriset tutkimukset sukupuolesta ja lääketieteestä eivät kuitenkaan tuke-neet väitettä, ja päinvastoin sukupuolella näkyi olevan iso merkitys. Sukupuolittuneet oletukset vaikuttivat lääkäreiden tulkintaan oireista ja oireiden hoitoon. (Hølge-Hazelton & Malterud 2009.)

Hambergin (2008) mukaan lääketieteen sukupuolivääristymissä on kyse naisten ja/tai miesten systemaattisesta, mutta tahattomasta laiminlyönnistä. Sukupuolisoikeus ja sukupuolistereotypiat ovat heidän mukaansa pääasiallisia syitä sukupuolivääristymiin. Sukupuolisokeudella tarkoitetaan sitä, kun esimerkiksi kliinisissä tutkimuksissa tutkimuskohteet ovat kokonaan tai valtaosin miehiä, mutta tulokset yleistetään koko populaatioon (tai toisin päin naistutkimuskohteista yleistäen). Sukupuolisokeutta on myös se, jos sukupuolta ei pidetä tutkimuksissa relevanttina muuttujana. Sukupuolistereotypiat taas voivat olla esimerkiksi oletuksia terveydestä, käytöksestä, tarpeista. Tämä näkyy esimerkiksi siinä, miten naiset ja miehet voivat saada erilaisia diagnooseja ja erilaista hoitoa samoista vaivoista. Sukupuolten välisten erojen liioittelu ja joskus tietoonkin perustuvat yleistykset voivat olla myös haitallisia. Esimerkiksi, kun jonkun sairauden tiedetään olevan yleisempi miehillä, tämä saattaa johtaa siihen, että kyseisen sairauden mahdollisuutta ei välttämättä tutkita yhtä herkästi naisilla. (Hamberg 2008.)

Koska hyperemeesi on vain raskaana olevien naisten sairaus, sen kohdalla sukupuoleen liittyvät ennakkoasenteet näyttäytyvät pääasiassa naisia koskevin stereotyyppioina, kuten mielikuvina naisista liian tunteellisina. Toisaalta jo sekin, että hyperemeesi on naisspesifi ja reproduktioon liittyvä vaiva voi tehdä siitä lääketieteen piirissä vähemmän arvostetun sairauden, jonka hoito ja tutkimus ei saa yhtä paljon resursseja kuin jokin muu sairaus.

Eri sairauksien arvostushierarkioita tutkittaessa on esimerkiksi havaittu, että fibromyalgia, ahdistuneisuus- ja masennushäiriöt, joissa valtaosa potilaista ovat naisia, ovat alimpina satatushierarkiassa (Album & Westin 2008). Sairauden status oli heikompi myös silloin, jos se ilmeni alakehossa ja erityisesti jos sairaudella ei ollut mitään tiettyä ilmenemispaiikkaa (kuten psykologiset sairaudet), jos sairaus on pitkäaikainen äkillisen ja hengenvaarallinen sijaan, jos sairaudelle ei ollut objektiivisia diagnoosikriteereitä ja jos sairauteen ei ollut tehokasta hoitokeinoa. (Album & Westin 2008.) Nämä voivat vaikuttaa hyperemeesin kohdalla sen statukseen sairautena negatiivisesti, sillä hyperemeesi ei koske mitään tiettyä elintä, sillä ei ole mitään selkeää biologista tekijää, sen diagnoosikriteerit vaihtelevat, eikä siihen ole parantavaa hoitokeinoa. Endometriosis on piirteiltään sairautena jossain määrin sairaus-statukseltaan samankaltainen. Terveystiedon puute endometriosisista johtaa siihen, että naisten oireet normalisoidaan tavallisina kuukautisoireina (Pettersson & Berterö 2020). Endometriosisista kärsivät kokevat sen loukkaavana, kun terveydenhuollon ammattilaiset, joiden tehtävä olisi auttaa heitä, eivät uskokaan naisia, ajattelivat heidän liioittelevan, syyttävät alhaista kipukynnystä tai arvelevat oireiden olevan seurausta psykologisista tekijöistä (Grundström, Alehagen, Kjølhede & Berterö 2017).

### **2.3.1 Kipu ja sukupuoli**

Edellä käsitellyt sukupuolen vaikutukset näkyvät esimerkiksi naisten ja miesten kivunhoidossa. Kirjallisuuskatsauksessaan Samulowitz, Gremyr, Eriksson ja Hensing (2018) ovat havainneet erilaisia sukupuolittuneita normeja liittyen miesten ja naisten kipuun, sen kanssa pärjäämiseen ja sen hoitamiseen. Miehet nähdään tunteettomina ja eleettömämpinä, he sietävät kivun valittamatta, kieltävät sen ja jopa välttävät hoitoon hakeutumista. Naiset taas ovat herkempiä kivulle ja heidän on myös sosiaalisesti hyväksytympää puhua kivusta avoimemmin. Toisaalta naisten ajatellaan myös olevan tottuneempia kipuun kuukautisten ja synnytyksen seurauksena, jopa siinä määrin, että ilman ulkoista ärsykettä läsnä olevan kivun ajatellaan olevan naisruumiille ominaista. Naiset mielletään myös hysterisemmiksi, tunteellisemmiksi ja herkemiksi valittamaan. Mielenkiintoista on myös se, että sairaudet, joissa ainoa oire on kipu, koskevat useammin naisia. Näissä niin sanotuissa lääketieteellisesti selittämät-



tömissä olotiloissa huomio kiinnittyy todisteiden puuttumiseen eli siihen, ettei sairaudelle ole diagnostisia todisteita tai orgaanista ongelmaa, jonka seurauksena potilaan (naisen) kipua ei välttämättä uskota. (Samulowitz ym. 2018.)

Sukupuoli näkyy myös tavoissa hoitaa kipua. Kroonisesta kivusta kamppailevat naiset saavat useammin osakseen epäilyä ja oireiden psykologisointia (Samulowitz ym. 2018). Tästä voi syntyä varsin ikävä kierre: potilasta ei uskota ja/tai hänen oireensa laitetaan virheellisesti psyykkisten tekijöiden piikkiin, joka aiheuttaa ahdistusta ja stressiä. Kipu, yhdessä ahdistuksen ja stressin kanssa, liitetään kuitenkin herkästi psyykkisiin tekijöihin, ja näin itseään toteuttava kierre on valmis. Myös ulkona on väliä, sillä kroonisesta kivusta kärsiviä naisia saatetaan epäillä senkin takia, jos he näyttävät liian hyviltä, eli nuorilta, terveiltä, eivätkä näkyvästi sairailta. Naiset saavat myös miehiin verrattuna heikompaa kivunhoitoa lääkkein, vähemmän opioideja, enemmän masennuslääkkeitä ja enemmän läheteitä mielenterveyden palveluihin. (Samulowitz ym. 2018.)

Samanlaisia ilmiöitä kuin Samulowitz ja kollegat (2018) ovat havainneet aikaisemmin myös Hoffmann ja Tarzian (2001). Heidän mukaansa käsitys siitä, että naiset pärjäävät paremmin kivun kanssa ja että heillä on enemmän selviytymisstrategioita kuin miehillä voi vaikuttaa siihen, että heitä ei hoideta yhtä intensiivisesti. Toisaalta se, että miehet viivyttävät herkemmin hoitoon hakeutumista voi myös vaikuttaa siihen, että heidän hoitonsa aloitetaan intensiivisemmin. (Hoffman & Tarzian 2001.) Saatetaan siis ajatella, että miesten kohdalla on todennäköisemmin tosi kyseessä, kuin taas naisten ajatellaan todennäköisemmin valittavan niin sanotusti turhaan.

Jos kivusta kärsivä nainen saa todennäköisemmin terveydenhuollossa oireiden psykologisointia, epäilyä ja huonompaa hoitoa sen takia, että oireelle ei löydy syytä, niin naisen, joka kärsii vakavasta raskauspahoinvoinnista voisi luulla saavan hyvää hoitoa, sillä oireille löytyy ”syy” eli raskaus. Näin ei kuitenkaan ole hyperemeesiä sairastavien kohdalla, vaan usein hekin saavat osakseen oireiden psykologisointia, normalisointia, epäilyä ja huonoa hoitoa. Naisten yritykset vakuuttaa muut tilanteen vakavuudesta voivat törmätä ennakkoluuloihin naisista herkkinä, raskauden takia korostuneen tunteellisina ja epärationaalisina asioiden liioittelijoina. Vaikuttaa siltä, että lääketieteessä on selkeitä vaikeuksia tunnistaa biomedikaalisesta mallista poikkeavia tapauksia ja erottaa normaalit oireet vakavista luottamalla potilaan sanomaan.

## **2.4 Tiedon merkitys ja episteeminen epäoikeudenmukaisuus**

Tutkimuksen teoriaosuuden lopuksi otan askeleen abstraktimmalle tasolle ja tarkastelen episteemistä epäoikeudenmukaisuutta (Fricker 2007) ja siihen liittyviä käsitteitä.

Jo ennen tutkimusaineiston keräämistä oli selvää, että hypermeesikokemuksissa vähättely ja tiedonpuute toistuvat kokemuksissa useasti. Tämän takia tieto ja testimoniaalinen epäoikeudenmukaisuus valikoituivat teoreettiseksi näkökulmaksi, jonka kautta tarkastelen hypermeesikokemuksia. Testimoniaalisen epäoikeudenmukaisuuden käsitteet voivat auttaa ymmärtämään, mitä niissä tilanteissa tapahtuu, kun esimerkiksi oma kokemus sivuutetaan lääkärin vastaanotolla.

Hypermeesin kohdalla oma varma ruumiillinen kokemus törmää lääketieteen biomedikaalisen näkökulman rajoitteisiin, lääketieteen valta-asetelmiin ammattilaisen ja potilaan välillä, sekä sukupuolistereotyyppioihin. Oman ulottuvuutensa tähän tuovat myös asenteet ja oletukset raskaudesta sekä äitiydestä. Hypermeesin ja terveydenhuollon kohtaamiset esimerkiksi lääkärin vastaanotolla tai neuvolakäynnillä ovat alttiita testimoniaalisen epäoikeudenmukaisuuden ilmentymille.

Miranda Fricker (2007) käsittelee kirjassaan episteemistä epäoikeudenmukaisuutta ja sen eri muotoja. Episteeminen epäoikeudenmukaisuus on sitä, kun henkilö kohtaa vääryyttä, joka kohdistuu hänen kapasiteettiinsa tietäjänä (Fricker 2007, s. 1). Fricker erottaa toisistaan kaksi episteemisen epäoikeudenmukaisuuden muotoa, jotka ovat testimoniaalinen ja hermeneuttinen epäoikeudenmukaisuus. Kirjassaan Fricker kiinnittää huomiota arkipäiväisten episteemisten käytäntöjen poliittisuuden ja eettisyyden. Tällaisia arkisia episteemisiä käytäntöjä on muun muassa tiedon jakaminen muille ja oman sosiaalisen kokemuksen ymmärtämisen (Fricker 2007, s. 1). Frickerin mukaan episteemiset käytäntömme ovat sosiaalisesti sijoittuneita ja kytköksissä sosiaalisen vallan rakenteisiin (Fricker 2007, s. 4).

On tavallista joutua tukeutumaan stereotyyppioihin ja yleistyksiin, kun kuulijana arvioimme puhujan ja hänen sanomansa uskottavuutta ja luotettavuutta (Fricker 2007, s. 32). Frickerin mukaan identiteettivalta on keskeinen testimoniaalisen kanssakäymisen mekanismi juuri tämän takia (s. 16–17). Testimoniaaliseksi epäoikeudenmukaisuudeksi tämä kuitenkin muuttuu silloin, kun kyse on haitallisesta (identiteetti) ennakkoluulosta ja kun kuulija sellaisen seurauksena antaa puhujan sanomalle alentuneen luotettavuusarvion (s. 1, 4). Joissain tapauksissa ennakkoluulo voi myös johtaa uskottavuuden ja luotettavuuden ylitarjontaan (s. 17). Testimoniaalinen epäoikeudenmukaisuus voi olla tilanteista, mutta myös systemaattista. Tällöin ennakkoluulo seuraa yksilöä, liittyen esimerkiksi hänen identiteettiinsä, kuten sukupuoleen (s. 27). Fricker tarkentaa, että stereotyyppiat, joihin tukeudumme voivat luotettavia ja epäluotettavia (s. 30) sekä positiivisia että negatiivisia eri konteksteissa (s. 31). Fricker huomauttaa myös, että yleistyksset ovat kyllä ongelmallisia, jos ne ovat virheellisiä, mutta se ei Frickerin mukaan riitä tekemään yleistyksestä ennakkoluuloa (s. 32). Kyse on ennakkoluulosta vasta silloin, kun uskomus pitää toisin osittavista todisteista huolimatta, eikä kyse ole tällöin enää vain virheestä tai vahingosta (Fricker 2007, s. 32–33).

Frickerin (2007) mukaan episteemisestä epäoikeudenmukaisuudesta seuraa kahdenlaista vääryyttä. Ensimmäinen vääryys on episteeminen, koska ennakkoluulon takia jokin tieto jää saamatta (s. 43). Toinen vääryys on eettinen, kun puhuja kokee vääryyttä, joka kohdistuu hänen kykyynsä tietäjänä, joka on Frickerin mukaan keskeinen ihmisarvo (s. 44). Oman ulottuvuutensa lisää myös vääryyden sosiaalinen merkitys, eli se, mitä tarkoittaa tulla sosiaalisesti kohdelluksi vähemmän kuin tietäjänä, ja jos-sain määrin Frickerin mukaan täten myös vähemmän kuin ihmisenä (s. 44). Episteeminen epäoikeudenmukaisuus on nöyryyttävää ja se voi johtaa jopa siihen, että ajan myötä puhuja menettää episteemisen itsevarmuutensa, eikä luota enää omiin intellektuaalisiin kykyihinsä (s. 47). Episteeminen epäoikeudenmukaisuus voidaan välttää, jos kuulija on tietoinen sekä oman että puhujan sosiaalisen identiteetin vaikutuksesta kanssakäymiseen ja arvioonsa puhujan luotettavuudesta (s. 91). Fricker tuo esiin myös testimoniaalisen epäoikeudenmukaisuuden esineellistävän piirteen. Tällöin henkilöä kohdellaan (ennakkoluulojen seurauksena) pelkästään passiivisena informaation lähteenä sen sijaan, että häntä kohdeltaisi informanttina. Fricker kuvaa tällaista testimoniaalista epäoikeudenmukaisuutta episteemiseksi esineellistämiseksi (s. 132-133). (Fricker 2007.)

Toisenlaista episteemistä epäoikeudenmukaisuutta on se, kun sosiaaliset valtarakenteet vaikuttavat epäreilusti kollektiiviseen ymmärrykseemme (Fricker 2007, s. 148). Sosiaalisten valtarakenteiden heijastuminen kollektiiviseen ymmärrykseemme aiheuttaa sen, että vallassa olevien kokemukset ovat helpommin ymmärrettävissä, kun taas vallattomien kokemukset voivat olla hämärän peitossa, jopa heiltä itseltään (s. 148-149). Hermeneuttista epäoikeudenmukaisuutta on se, kun jokin merkittävä osa omasta sosiaalisesta kokemuksesta puuttuu kollektiivisesta ymmärryksestä hermeneuttisen marginalisaation seurauksena (s. 158). Tiedonpuute koskee sekä marginalisoitua ryhmää että sen ulkopuolisia henkilöitä, mutta hermeneuttinen puutos haittaa marginalisoitua ryhmää enemmän (s. 151, 161). Fricker kuvaa tätä kuin reikänä otsonikerroksessa, jolloin ne palavat, jotka ovat sen alla (s. 161). (Fricker 2007.)

Hermeneuttinen marginalisaatio on ehto hermeneuttiselle epäoikeudenmukaisuudelle, mutta epäoikeudenmukaisuutta se on vasta sitten, kun yritys tulla ymmärretyksi vaikeutuu tai estyy jossain tilanteessa (Fricker 2007, s. 159). Fricker huomauttaa myös, että identiteettien moniulotteisuus aiheuttaa sen, että henkilö voi olla esimerkiksi naisena marginalisoitu yhdessä kontekstissa ja etuoikeutettu toisessa kontekstissa esimerkiksi keskiluokkaisena (s. 153). Hermeneuttisessa epäoikeudenmukaisuudessa ei ole tiettyä tekijää, vaan se on aina rakenteellista (s. 159). Hermeneuttisesta epäoikeudenmukaisuudesta seuraava haitta on se, kun henkilö jossain konkreettisesti tilanteessa ei pysty kommunikoimaan omaa kokemustaan (s.162). Toissijainen haitta ovat muut käytännön haitat, jotka seuraavat siitä, kun henkilö itse ei ymmärrä

omaa kokemustaan, eikä kukaan muukaan (s. 162). Tällainen tilanne voi saada henkilön epäilemään itseään ja omia kykyjään ymmärtää maailmaa, sekä johtaa episteemisen itsevarmuuden menetykseen (s. 163). Hermeneuttisen epäoikeudenmukaisuuden välttämiseksi tulisi tunnistaa, että puhuja kamppailee objektiivisen haasteen kanssa, eikä kyse siis ole hänen subjektiivisesta epäonnistumisestaan (s. 167). (Fricker 2007.)

Miten tämä voisi sitten ilmetä terveydenhuollossa? Frickerin (2007) teoriaan pohjautuen Kidd ja Carel (2017) ovat tarkastelleet artikkelissaan potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen suhdetta episteemisen epäoikeudenmukaisuuden näkökulmasta. Potilaat, erityisesti pitkäaikaisista ongelmista kärsivät, valittavat usein siitä, että heitä ei kuunnella tai että heidän sanomansa sivuutetaan. Lääkärit taas valittavat siitä, että potilaat jakavat lääketieteellisesti epärelevanttia informaaliota. Kiddin ja Carelin (2017) mielestä episteemisen epäoikeudenmukaisuuden käsite voi auttaa ymmärtämään tätä jännittynettä suhdetta. Heidän mukaansa kyseessä voi olla toistuva rakenteellinen tilanne, jossa lääkäreiden arvio sairaan episteemisestä luotettavuudesta on alentunut ennakkoluulojen, negatiivisten stereotyyppien ja sosiaalisten rakenteiden seurauksena. Stereotyyppiat voivat liittyä esimerkiksi sairaisiin epäonnistuneina, heikkoina tai jollain tapaa moraalisesti huonompina ihmisinä. Sairauden voidaan ajatella hallitsevan henkilön mielentilaan siinä määrin, että hän ole sen seurauksena riittävän rationaalinen. Lääketieteen rakenteiden rooli näkyy biologiaan keskittymisenä vaikkapa sairauden eksistentiaalisten puolien sijaan, sekä tehokkuusajatteluna (ja sen aiheuttamissa aikapaineissa), jotka asettavat rajoja sille, mitä vastaanotolla kannattaa käydä läpi ja mitä ei. Nämä asiat eivät aina ole samoja potilaan ja lääkärin näkökulmasta. Kidd ja Carel (2017) myös huomauttavat, että hermeneuttinen epäoikeudenmukaisuus rajoittaa potilaiden kykyä kuvailla sairauskokemustaan. Toistuvan uskottavuusvajeen seurauksena henkilö (tai ryhmä) voi menettää episteemisen itsetuottamuksensa, kuten Frickerin kuvaili; he alkavat olettaa, että heitä ei kuunnella, eivätkä he välttämättä edes halua tai uskalla enää puhua tärkeiksi kokemistaan asioista. (Kidd & Carel 2017.)

Kidd ja Carel (2017) kuvaavat artikkelissaan Hookwayhyn viitaten, miten testimoniaalinen epäoikeudenmukaisuus voi alkaa jo ennen itse interaktiota potilaan ja lääkärin välillä, ilmentyen oletuksissa siitä, millaisia kykyjä keskustelun toisella osapuolella tulee olla. Kiddin ja Carelin (2017) mukaan Hookway erottaa toisistaan tällaisiksi kyvyiksi relevanttiuden tajun ja kyvyn tarjota merkityksellistä informaatiota. Näistä seuraa kaksi episteemisen ennakkoluulon muotoa: osallisuuden kyseenalaistava ennakkoluulo ja informaation kyseenalaistava ennakkoluulo. Ensimmäinen kyseenalaistaa henkilön (tai ryhmän) kyvyn osallistua relevantilla tavalla keskusteluun, eikä häntä pidetä pätevänä osapuolena keskustelun tiedonvaihdossa. Tällaisen ennakkoluulon kohteen esittämät kysymykset voidaan mieltää epäolennaisiksi, eikä niihin tällöin tarvitse vastata tai tuhlata aikaa. Toinen ennakkoluulon muoto koskee kohteen

tarjoamaa informaatiota, joka mielletään epäolennaiseksi kyseisessä kontekstissa. Tarjotun informaation merkitystä ei tunnusteta, eikä vallitsevia oletuksia relevantista informaatiosta haluta kyseenalaistaa. (Kidd & Karel 2017.)

Sairaiden kohdalla tällainen episteemisesti epäoikeudenmukainen kohtelu ei ole kovin kaukaa haettua. Vastaanottoajat voivat olla liian lyhyitä ja lääkäri joutuu kiirehtimään ja yrittää samalla keskittyä työnsä kannalta olennaiseen, kun taas potilas saattaa keskittyä liikaa lääkärin mielestä epäolennaisiin asioihin ja tuhlata aikaa. Tavallisilta sairailta ihmisiltä usein puuttuu lääketieteellinen tausta, ja he voivat kysyä ns. vääriä kysymyksiä ja tarjota epäolennaista informaatiota. Hyperemesisistä kärsivä raskaana oleva nainen voidaan myös nähdä epäsopivana osallistujana testimoniaaliseen kanssakäymiseen lääketieteen kontekstissa terveydenhuollon henkilökunnan näkökulmasta. Hänen ei uskota tietävän mistä hän puhuu, erityisesti jos kyseessä on ensimmäinen raskaus, hän on liian tunteellinen raskauden ja naiseuden takia, hänen katsontakantansa on liian subjektiivinen (vrt. objektiivinen), kun taas ammattilaiset tietävät häntä paremmin ja enemmän.

Episteemisen epäoikeudenmukaisuuden käsitteitä on myös sovellettu raskaustajan ja synnytyksen ongelmien kriittiseen tarkasteluun. Freemanin (2015) mukaan lääkäreiden valta voi sivuuttaa naisten episteemisesti etuoikeutetun aseman suhteessa omaan ruumiiseensa. Freemanin mukaan lääketieteen rakenne voi aiheuttaa valtaongelmia potilaan ja lääkärin välille, esimerkiksi kun potilaista ei pidetä episteemisinä vertaisina. Suhteen tulisi olla vastavuoroinen, jolloin tunnistettaisiin, että raskaana olevalla on tietoa omasta ruumiistaan oman ensisijaisen kokemuksensa perusteella ja lääkärillä perustuen hänen ammattitaitoonsa. (Freeman 2015.)

Artikkelissaan Freeman (2015) käsittelee ”kohdun panoptiikkaa”, viitaten termillä tiedon visuaaliseen paradigmaan. Tieto raskaudesta on hänen mukaansa riippuvaista lääketieteen (visuaalisista) valvontateknologioista ja mittareista, joka vahvistavat lääketieteen ammattilaisten valta-asemaa suhteessa raskaana oleviin naisiin ja heidän tietoonsa. Ongelma ei Freemanista ole teknologiassa itsessään, vaan sen käytön tavoissa. Ongelma ei myöskään ole lääkäreiden episteeminen auktoriteetti, vaan se, jos raskaana olevia naisia ei tunnusteta lainkaan episteemisinä vertaisina. Vaara piilee siinä, jos lääketieteen ”objektiivista” (visuaalista, teknologiavälitteistä) tietoa pidetään ainoana oikeana tietona, ja raskaana olevien tieto leimataan subjektiiviseksi, affektiiviseksi ja siten ei vakavasti otettavaksi. (Freeman 2015.)

Raskaana olevien tiedon sivuuttamista testimoniaalisen epäoikeudenmukaisuuden kautta on tutkinut myös Cohen Shabot (2021). Hän argumentoi, että naisten äänen sivuuttamisessa synnytyksessä taustalla on se, miten ja millaiseksi synnyttävä subjekti hahmotetaan. Synnyttävän subjektin irrationaalisuus on sen keskeinen piirre, ja tämä linkittyy synnytyksen aikaiseen testimoniaaliseen epäoikeudenmukaisuuteen.

Synnytyksen aikana naiset kohtaavat kaksoisennakkoluulon; ensinnäkin heitä ei uskota koska he ovat naisia ja naisuuteen liitetty irrationaalisuus korostuu synnytyksessä ja toiseksi heidän tietoansa ei pidetä hyödyllisenä synnytyksen aikana (Cohen Shabot 2021).

Oli kyse sairaista, synnyttävistä tai hyperemeesipotilaista, lääkärin vastaanotolla ollaan usein hyvin riippuvaisia siitä henkilöstä, joka toimii tilanteessa ammattilaisena ja siitä, miten informaation jakaminen hänelle onnistuu ja miten hän ottaa sen vastaan. Tähän liittyen tarkastelen lopuksi vielä Dotsonin (2011) näkemyksiä kommunikaation vastavuoroisuudesta ja riippuvaisuudesta. Dotson (2011) on tarkastellut hiljentämisen käytäntöjä kuulijan ja hänen yleisönsä välisessä kommunikaatiossa, ja sitä, miten episteemisen väkivallan käsitteet voivat auttaa ymmärtämään tällaisia tilanteita.

Dotson (2011) huomauttaa, että kommunikaatio vaatii vastavuoroisuutta, ja yleisön tulee ymmärtää ensinnäkin mitä puhuja sanoo ja toisaalta mitä puhuja sanoillaan tarkoittaa. Dotsonin (2011) mukaan kommunikaation onnistuminen on oikeastaan riippuvaista yleisöstä. Puhujina tarvitsemme yleisön, joka on sekä halukas että kykenevä kuulemaan meitä. Aina tämä ei kuitenkaan ole mahdollista, ja syynä siihen voi olla esimerkiksi tiedostetut tai tiedostamattomat ennakkoluulot. Episteeminen väkivalta testimonioissa on Dotsonin (2011) mukaan kieltäytymisistä edellä kuvatusta kommunikaation vastavuoroisuudesta haitallisen tietämättömyyden takia. Testimoniaalista episteemistä väkivaltaa ei hänen mukaansa määritä intentio tai syyllisyys, vaan luotettava tietämättömyys, aiheutunut haitta ja epäonnistunut sanallinen vaihtokauppa. (Dotson 2011.)

Dotson (2011) erottaa kaksi hiljentämisen (silencing) tyyppiä, testimoniaalisen vaimentamisen (quieting) ja testimoniaalisen tukahduttamisen (smothering). Vaimentamisessa yleisö epäonnistuu tunnistamaan puhujan tietäjänä, esimerkiksi negatiivisista identiteettistereotyyppioista johtuen ja vastavuoroinen kommunikaatio epäonnistuu. Tukahduttaminen on jotain puhujan itselleen tekemää. Tukahduttamisessa puhuja havainnoi yleisönsä olevan haluton tai kykenemätön ymmärtämään hänen sanojaan ja tämän seurauksena tukahduttaa oman testimoniansa tai muokkaa sitä sellaiseen muotoon, jonka kokee yleisölle sopivaksi. (Dotson 2011.)

Dotsonin (2011) antaa esimerkkejä tukahduttamisesta ja käsittelen tässä niistä hyperemeesin kannalta olennaisimman. Kyseisessä tilanteessa yleisö demonstroi testimoniaalista inkompetenssia puhujaan tai puhujan sanomaan liittyen, tarkoittaen sitä, että puhuja arvioi yleisön olevan kykenemätön ymmärtämään hänen sanojaan totuudenmukaisesti. Testimoniaalisesti inkompetentti yleisö on sokea omalle tietämättömyydelleen ja tämä voi saada puhujan tukahduttamaan tai muokkaamaan sanojaan. (Dotson 2011.)

### 3 METODOLOGIA

Tutkimuksen tarkoituksena ja tavoitteena on lisätä tietoa hyperemeesipotilaiden kohtaamisesta terveydenhuollossa ja heidän kokemuksistaan hyperemeesin hoidosta. Tämän lisäksi tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita tiedon ja tiedon puutteen merkityksestä kokemuksissa.

Tutkimuskysymykset ovat:

Millaisia kokemuksia hyperemeesin hoidosta on ?

Millainen merkitys tiedolla on hyperemeesikokemuksissa ?

Tarkastelussa on koko hyperemeesiaika ja hoitoprosessi alusta loppuun. Haastatteluissa oltiin kiinnostuneita muun muassa seuraavanlaisista kysymyksistä: Mikä sai hakeutumaan hoitoon? Miten apua hakiessa hyperemeesi on otettu vastaan ja oliko näissä asenteissa muutosta hyperemeesin jatkuessa? Millainen kokemus avun hakeneminen ja sen saaminen oli? Kenellä ja missä oli (tai ei ollut) tietoa hyperemeesistä? Kenen tietoon luotettiin ja ketä uskottiin? Millainen merkitys tiedolla oli ja miten tiedonpuute vaikutti kokemukseen?

Tutkimuksen haastattelukutsu (liite 1) jaettiin Hyperemeesi ry:n ylläpitämässä Facebookin Hyperemesis Gravidarum -tukiryhmässä ryhmän ylläpitäjien kautta. Tuomen ja Sarajärven (2018, s. 74) mukaan laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että ne, joilta tietoa kerätään tietävät tukittavasta asiasta ja paljon ja että heillä on kokemusta asiasta. Tämän perusteella valitsin haastatella hyperemeesin sairastaneita esimerkiksi terveydenhoitohenkilökunnan sijaan, sillä hyperemeesin läpikäyneet henkilöt ovat oman hyperemeesikokemuksensa asiantuntijoita. Haastateltavat valikoituivat itse vastaamalla haastattelukutsuun. Haastateltavia oli yhteensä 8 ja haastattelut toteutettiin 21.2.-25.3.2023 välisenä aikana Zoomissa. Haastattelut kestivät 30 minuutista 1 tuntiin ja 50 minuuttiin, valtaosa hieman alle tunnin. Ennen haastattelua haastateltavat saivat tutustuttavakseen tiedotteen tutkimuksesta (liite 2), tietosuojailmoituksen (liite 3) ja osallistumissuostumuksen (liite 4). Suostumus otettiin vastaan suullisesti. Haastattelut äänitettiin ja litteroitiin. Litteroitua aineistoa oli yhteensä 87

sivua. 8 haastateltavaa osoittautui riittäväksi määräksi, sillä tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita hypermeesikokemuksien ja hypermeesin hoidon yleiskuvasta ja yhtäläisyyksistä, eli samanlaisuudesta erilaisuuden sijaan (Tuomi & Sarajärvi 2018 s. 76). Tämän seurauksena saturaatio tavoitettiin jo pienemmällä määrällä haastateltavia. Viimeisissä haastatteluissa yksityiskohdat saattoivat vielä erota aiemmista, mutta useimmat kokemukset olivat toistuneet jo aiemmissä haastatteluissa ja erot olivat hienojakoisempia. Tällainen aineiston peruslogiikan toistuminen on Eskolan ja Suorannan (1998, s. 48) mukaan merkki siitä, että aineistoa on riittävästi.

Tutkimuksessa käsiteltiin erityisiä henkilötietoryhmiä, sillä siinä käsiteltiin terveyttä koskevia tietoja. Terveystta koskevien tietojen käsittely on kielletty Euroopan parlamentin ja neuvoston asetuksessa (679/2016) 9 artiklan 1 kohdassa, mutta 2 kohdassa poikkeuksina mainitaan muun muassa tilanteet, kun rekisteröity on antanut nimenomaisen suostumuksen henkilötietojen käsittelyyn. Tietosuojalain (1050/2018) 6 pykälä sallii myös erityisten henkilötietoryhmien käsittelyn ”tieteellistä tai historiallista tutkimusta taikka tilastointia varten”. Tutkimuksessa on noudatettu TENK:in ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiä periaatteita (Kohonen, Kuula-Luumi & Spoof 2019).

Haastattelut olivat puolistrukturoituja teemahaastatteluja. Täysin avoimen ja strukturoimattoman haastattelutavan sijaan teemahaastattelu oli parempi vaihtoehto, sillä tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita koko hypermeesikokemuksen lisäksi erityisesti hoitokokemuksista ja tiedon merkityksestä. Metodina teemahaastattelu korostaa haastateltavien kanssa vuorovaikutuksessa syntyviä tulkintoja ja merkityksiä asioista (Hirsjärvi & Hurme 2022, s. 48) Haastateltavat saivat kertoa vapaasti kokemuksestaan, mutta apuna oli myös karkea haastattelurunko, joten tietyt aihealueet ja kysymykset toistuivat jokaisessa haastattelussa. Haastattelu aloitettiin avoimemmilla kysymyksillä, joita haastattelun edetessä täydennettiin ja tarkennettiin tutkimuskysymykset mielessä, ottaen teoreettisen viitekehysten näkökulmat huomioon.

Analyysimenetelmäksi valittiin teoriaohjaava sisällönanalyysi, joten analyysi ei pohjautunut suoraan teoriaan, mutta teoria toimii analyysissä apuna (Tuomi & Sarajärvi 2018 s. 81–82) ja välineenä, jolla tulkintoja aineistosta rakennettiin (Eskola & Suoranta 1998, s. 62). Puhtaan aineistolähtöisyyden sijaan valitsin teoriaohjautuvuuden sillä perusteella, että tutkimus sukupuolen merkityksestä lääketieteessä (esim. Hølge-Hazelton & Malterud 2009) ja episteemisen epäoikeudenmukaisuuden käsitteet (Fricker 2007) näyttäytyivät mahdollisena selityksenä hypermeesikokemuksien ongelmakohdille, joita aiemmassa tutkimuksessa on havaittu. Teoriaohjautuvuus oli myös keino kirjoittaa auki omia ennako-oletuksia ja asenteita sekä tehdä selväksi ja läpinäkyväksi, millaisesta näkökulmasta aihetta lähestyn. Kuten Tuomen ja Sarajärven (2018, s. 20) kirjassa huomautetaan, havainnot ovat aina teoriapitoisia ja tutkijan ymmärrys ilmiöstä vaikuttaa siihen, millaisia merkityksiä hän asioille antaa ja miten hän



lähtee aihetta tutkimaan. En kuitenkaan halunnut rajoittaa analyysia pelkästään teorialähtöiseksi, sillä halusin pitää hypermeesin läpikäyneiden kokemukset etusijalla. He ovat kuitenkin kokemusasiantuntijoita, ja joiden äänien halusin antaa kuulua.

Sisällönanalyysi on kannattava valinta, jos kieltä pidetään kommunikaation välineenä ja kommunikaatiota todellisuuden kuvana, ja täten ollaan kiinnostuneita kommunikaation sisällöstä (Tuomi & Sarajärvi 2018, s. 39–40). Koska haastattelin hypermeesiä sairastaneita ja he olivat aihealueen kokemusasiantuntijoita, kiinnostus oli kokemuksen sisällössä ja tämän myötä teoriaohjaava sisällönanalyysi valikoitui analyysimenetelmäksi. Pyrin teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä vastaamaan laadullisen tutkimuksen tavoitteeseen kuvata tiettyä ilmiötä, ymmärtämään siihen liittyvää toimintaa ja tulkitsemaan sitä teoreettisesti mielekkäällä tavalla (Eskola & Suoranta 1998, s. 46).

Litteroinnin jälkeen ensimmäinen askel analyysissä oli koodaus. Teoriaohjaavassa analyysissä teoria toimii analyysin apuna, mutta analyysi aloitetaan usein aineistolähtöisesti ja teoria tulee mukaan vasta analyysin loppupuolella apuna ymmärtää ilmiötä paremmin (Tuomi & Sarajärvi 2018, s. 82). Analyysiprosessi noudatti karkeasti Milesin ja Hubermanin (1994, Tuomi & Sarajärvi 2018 mukaan, s. 85, 91–94) aineistolähtöisen sisällönanalyysin kolmivaiheista jaksotusta pelkistämistä ryhmittelyyn ja lopuksi abstrahointiin. Analyysiprosessi oli kuitenkin elävä, ja ymmärryksen syventyessä aiemmat ryhmittelyt saattoivat muuttua.

Luin aineistoa läpi useaan kertaan, aluksi aineistolähtöisemmin, myöhemmin tarkastellen sitä episteemiseen epäoikeudenmukaisuuteen ja siihen liittyvien teorioiden kautta. Teorioiden hyödyntämistä on kuvattu ”silmälaseina”, jotka otetaan tulkitakehyksinä käyttöön analyysin edetessä (Eskola 2018). Aluksi keräsin aineistosta kaikki mielenkiintoiset kohdat, joita sitten tutkimuskysymyksiin keskittyen ja teorian avulla pystyin karsimaan ja löytämään sen, mistä tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita. Kuten Eskola (2018) on kuvannut, analyysin tehtävä on tiivistää, järjestää ja jäsentää sillä tavalla, että olennaisia asioita ei jää pois mutta että informaatio kasvaa.

Löydettyä olennaiselta vaikuttavat asiat aineistosta aloitin pelkistämisen koodien avulla. Koodaamisessa käytin avuksi Wordin kommenttiominaisuutta. Korostin aineistosta kohtia liittäen niihin kommentteja, joissa tiivistin kyseisen kohdan sisältöä. Kommenteissa pyrin kuvaamaan mistä yleisemmästä asiasta kyseinen yksittäinen kohta kertoo. Aluksi käsittelin yhtä haastattelua kerrallaan omana kokonaisuutenaan, selvittäen mikä juuri kyseisessä hypermeesikokemuksessa toistui, korostui tai vaikutti olevan olennaisinta. Myöhemmin analyysissä tein myös aineiston sisäistä vertailua, verraten eri hypermeesikokemuksia toisiinsa etisen samanlaisuuksia ja eroja.

Pelkistämisen jälkeen vuorossa oli ryhmittely. Käytyäni aineiston useaan kertaan läpi aloin muodostamaan koodeista yleisempiä kategorioita, yhdistelin niitä ja

aloin hahmottelemaan niiden yhteyksiä toisiinsa. Erityisesti tässä vaiheessa tukeuduin aiempaan tutkimukseen hypermeesikokemuksista sekä episteemisen epäoikeudenmukaisuuden käsitteisiin. Analyysin edetessä siirryin teorioiden tukemaan abstrahointiin ja rakensin pala palalta kuvaa siitä, millainen yleinen hypermeesin hoitokokemus on ja millaisia merkityksiä se pitää sisällään. Haastatteluisissa toistuvien kokemusten perusteella hahmotin mitkä ovat esimerkiksi yleisempiä haasteita hypermeesin hoidossa, mitkä saattavat olla käännteentekeviä asioita, mitkä olivat yleisiä kokemuksia ja mitkä kokemukset erottuivat joukosta poikkeuksina. Sen lisäksi, että aiempi teoria oli ohjannut tutkimusasetelmaa ja kysymyksenasetteluita, analyysissä se myös toimi tulkinnan apuvälineenä sekä tulkintaehdotuksena sille, mitä hypermeesikokemuksissa ja (pääosin negatiivisissa) hoitokokemuksissa oikeastaan tapahtuu, ja miksi.

Aivan viimeisenä etsin aineistositaatteja. Sitaatteja on muokattu siten, että maantieteelliset tunnistetiedot kuten kaupunkien nimet ja henkilöiden nimet poistettiin. Sitaatteja on myös tiivistetty tilannekohtaisesti ja joistain muokkasin sanahakuisuutta tai ääneen muistelua joko poistamalla tai korvaamalla lyhyemmällä ilmaisulla. Kaikki tukijan muokkaukset erottuvat tekstissä *kursivoituna*. Koska sitaatit ovat osa pidempää kertomusta haastateltavat viittasivat myös aiempiin haastattelun kohtiin, tai puhuivat asiasta mitä itse sitaatissa ei lue. Tällöin (sulkuihin) on selvennetty lukijalle, mistä on kyse. Muokkauksien peruste oli lukemisen ja ymmärtämisen helpottaminen, ja se tehtiin vain silloin, jos muokkauksella ei ollut vaikutusta itse sisältöön.

Tuomen ja Sarajärven (2018, s. 119) mukaan laadullisessa tutkimuksessa on irtisanouduttu totuuden korrespondenssiteoriasta ja objektiivisen tiedon mahdollisuudesta, ja että tutkimuksen totuus määrittyy konsensuksen, pragmaattisuuden ja koherensisuuden kautta. Havaintojen puolueettomuuden sijaan ihmistieteissä korostuu myös havaintojen luotettavuus, eli se että suodattuuko kertomus tutkijan ennakkoletusten ja näkökulman kautta, tai että onko tutkijan/tutkittavien sukupuoli ja ikä esimerkiksi vaikuttaneet havaintoihin (Tuomi & Sarajärvi 2018, s. 119). Haastatteluisissa tuli paljon esiin samoja asioita, mitä aiemmassa tutkimuksessa on havaittu, joten tulokset tukevat ainakin konsensusta hypermeesikokemuksista. Havaintojen luotettavuuden takaamiseksi lähestyin haastatteluita avoimesti ja tiedostaen omat ennakkoletukseni ja olin valmis siihen, että tutkimuksen teoreettinen viitekehys voisi osoittautua sopimattomaksi. Tutkimusteoriaa käsittelevissä luvuissa pyrin myös kirjoittamaan mahdollisimman kattavasti auki sen, millaisista näkökulmista ja lähtökohdista aihetta lähestyn. Itse haastattelutilanteessa saattoi vaikuttaa sekä positiivisesti että negatiivisesti se, että olin itse nainen ja haastattelin naisia. Mahdollinen negatiivinen vaikutus voi olla se, että itse en ole ollut raskaana eikä minulla ole omia lapsia, joista muutamat haastateltavat kysyivätkin haastattelun jälkeen, kun olivat kiinnostuneita siitä, miten olin päätenyt valitsemaan hypermeesin tutkimusaiheeksi.

Tutkimuksen toistettavuuteen voi vaikuttaa tutkittavien pieni määrä, se mitä kautta tutkittavat löydettiin ja tutkimusasetelman luonne ja haastattelutaidot. On mahdollista, että jos haastateltaisiin kahdeksaa muuta hyperemeesin kokenutta henkilöä, kokemukset voisivat tietenkin olla erilaisia. Jos haastateltavien kokemuksista olisi kulunut vasta vähän aikaa ja jos terveydenhuollossa olisi ehtinyt tapahtua muutosta, niin kokemukset voisivat olla positiivisempia. Myös se, että haastateltavat tavoitettiin tukiryhmän kautta, saattoi vaikuttaa siihen, että hankalia hyperemeesikokemuksia oli enemmän. Pyrin siihen, etten tutkimusasetelmalla tai tutkimuskysymyksillä johdattelisi tai olettaisi haastateltavien kertovan negatiivisista kokemuksista.

## **4 ANALYYSI JA TULOKSET**

Haastateltavien kokemuksissa hyperemeesi kuvautui erittäin hankalana sairautena, josta oli hyvin vähän tietoa. Hoidon saaminen oli vaikeaa sekä tiedonpuutteen että vähättelevien asenteiden seurauksena. Tulosten kuvaamisessa lähdin liikkeelle tiedon merkityksestä itse hyperemeesipotilaalle. Tiedottomuus koski erityisesti alkuras-kautta, mutta tiedon merkitys toistui eri muodoissa läpi koko hyperemeesiraskauden. Tietoon liittyen käsittelen luvussa myös diagnoosiin liittyviä asioita. Tämän jälkeen käsittelen hoitoon hakeutumista ja siihen liittyviä haasteita. Hyperemeesi vaati useita hoitokertoja ja hoitoon hakeutumisen prosessi ja esteet muuttuivat hyperemeesin jatkuessa. Sen jälkeen käsittelen hoidossa olemista, siellä saatua kohtelua ja haastateltavien havaitsemia asenteita terveydenhuollossa. Tässä yhteydessä erittelen myös kokemuksia eri hoitopaikoista ja hoitomuodoista. Lopuksi käsittelen lyhyesti sitä, mitä tapahtui hyperemeesin jälkeen.

### **4.1 Tiedon ja tiedon puutteen merkitys hyperemeesipotilaalle**

Haastateltavien hyperemeesikokemuksissa toistui tiedottomuuden ja tiedon merkitys ja niiden vaikutukset kokemukseen. Tietoa hyperemeesistä löydettiin eri reittejä, joskus se löytyi sattumalta ja usein se löytyi liian myöhään. Tieto ei haastateltavien kokemuksissa kuvautunut asiana, mikä säilyisi, kun sen kerran saavutti, vaan se saattoi unohtua, kadota tai muulla tapaa menettää merkityksensä seuraavissa kanssakäymisissä terveydenhuollon kanssa. Episteemisen epäoikeudenmukaisuuden käsite (Fricker 2007) voi auttaa ymmärtämään, mitä hyperemeesin tietokamppailuissa oikeastaan tapahtuu. Erityisesti hermeneuttisen epäoikeudenmukaisuuden kautta

(Fricker 2007) voidaan lähestyä hyperemeesin tietotyhjiötä, ja selittää miksi hypereemesikokemukset ovat usein sellaisia kuin ne ovat.

Useimpien haastateltavien kohdalle hyperemeesin oireet tulivat täysin yllätyksenä, eivätkä olleet tietoisia hyperemeesin olemassaolosta. Vaikka sairaudesta olisi kuultu aikaisemmin, hyperemeesi-sana ei välttämättä palautunut mieleen omien oireiden alkaessa. Ennen hyperemeesi-sanan löytymistä oma tiedonpuute sai haastateltavat pitämään itseään heikkoina, sillä he luulivat kärsivänsä normaalista raskauspahoinvoinnista. Oman jaksamisen vertaaminen muihin normaalista raskauspahoinvoinnista kärsiviin aiheutti hämmennystä, sillä oma olo tuntui niin mahdottoman karmalalta.

**Haastattelu 1** Tuli ihan järkyttävänä yllätyksenä. En tienny niinku yhtään mitään. Olin mä niinku kuullu raskauspahoinvoinnista ja sit mä aattelin silloin heti kun mä olin tehnyt sen positiivisen testin et voi ei, jos se on tällästä että ihan kauheeta ja silloin se oli niinku ehkä sadasosa siitä mitä se oikeesti oli. Et se tuli ihan shokkina ja mä niinku järkytyin siitä ihan tosi pahasti. En niinku ollu koskaan kuullu ja ekan kerran kuulin sitten, että tällästä sairastan niin ehkä raskauden puolivälissä, ku oli lääkärikäynti yksityisellä. Niin silloin sitten kuulin, että tällainen juttu on olemassa, eli mä elin niinku sen pahimman akuuttivaiheenkin tietämättä mitä mä sairastan. Et on vain pahaa pahoinvointia ja tai et mä en vaan kestä pahoinvointia.

Osa haastateltavista kertoivat kuitenkin olleensa vakuuttuneita siitä, että heidän olotilansa ei ollut normaali, vaikka he eivät olisikaan tienneet hyperemeesistä. Heidän kohdallansa juuri vertaaminen muihin saattoi saada heidät havahtumaan siihen, että kyseessä ei voinut mitenkään olla tavallinen raskauspahoinvointi, sillä ero oli heille niin selvä. Ympäristön jatkuva kyseenalaistava ja vähättelevä vastaanotto sai kuitenkin haastateltavat usein epäilemään itseään. Tiedonpuute liitettiin haastatteluissa oman kokemuksen epäilemiseen, mutta myös siihen, että tiedon puutteen takia haastateltavat eivät osanneet vaatia kunnollista hoitoa ja pitää puoliaan kohdatessaan vähättelyä.

**Haastattelu 2** Siis mä en usko et mä oisin osallu tapella ittelleni hoitoa ellen mä ois kuullu tästä aikasemmin (kaverilta, jolla ollut hyperemeesi). Et itekki ois ollu vaan et miten mä nyt näin heikko oon et kaikkihan raskauden aikana melkein käy tän läpi et mikä juttu et miks mä en pysty. Et sanotaanko et se itteä autto aika paljon et oli kuullut asiasta ja oli se ketä tuki koko ajan.

Frickerin (2007) mukaan hermeneuttinen epäoikeudenmukaisuus on sitä, kun kollektiivisissa tulkintaresursseissa on sokea piste, joka asettaa jonkun tietyn ryhmän epäreiluun asemaan oman sosiaalisen kokemuksen ymmärtämisessä. Väitän, että hyperemeesipotilaat kärsivät hermeneuttisesta epäoikeudenmukaisuudesta. Fricker (2007, s. 152) kyllä huomauttaa, että on vain episteemistä huonoa onnea (epäoikeudenmukaisuuden sijaan), jos henkilöllä sattuu olemaan sairaus, jota ei vielä ymmärretä. Voisi siis väittää, että hyperemeesin kohdalla on kyse tällaisesta tilanteesta.

Fricker (2007, s. 152) kuitenkin korostaa hermeneuttisesta marginalisaatiosta epäoikeudenmukaisuuden taustaehtona. Väitän, että koska hyperemeesi koskee sairautena vain naisia ja koska lääketiede on (ainakin ollut) andronormatiivinenkin instituutio (ks. esim. Largo-Janssen 2012), niin sukupuolittuneet arvotukset ja ennakkoluulot ovat keskeinen syy sille, miksi hyperemeesiä ei tunneta, ymmärretä tai ole tutkittu riittävästi. Hyperemeesissä ei ole kyse mistään tuntemattomasta ”mysterisairaudesta”. Hypermeesistä on tietoa, sille on olemassa (hieman vaihdellen) kriteerit, jotka erottavat sen normaalista raskauspahoinvoinnista ja sille on myös diagnoosi ja nimi. Ongelma piilee siinä, että tietoisuus hypermeesistä olemassa olevana sairautena on puutteellista.

Hermeneuttisesta epäoikeudenmukaisuudesta seuraa haittoja, jotka näkyivät myös haastateltavien kokemuksissa. Ensimmäinen haitta ollen se konkreettinen tilanne, jossa henkilö ei voi kommunikoida onnistuneesti hermeneuttisen epäoikeudenmukaisuuden seurauksena (Fricker 2007, s. 162). Haastateltavat eivät voineet kertoa sairastavasi hypermeesiä, jos he eivät tieneet, että sellainen on olemassa. Toinen haitta seuraa edellistä, ja se on kaikki siitä seuraavat haitat kuten esimerkiksi ahdistus (Fricker 2007, s. 162) ja hypermeesin kohdalla esimerkiksi se, että ei saa asianmukaista hoitoa. Kolmas haitta aiheutuu siitä, kun ulkopuolelta saadussa ymmärryksessä ja omassa kokemuksessa on dissonanssi (Fricker 2007, 163), eli esimerkiksi kun hypermeesiä sairastavalla on vahva kokemus siitä, että oma olotila ei ole normaali, mutta ulkopuolisilta henkilöiltä saa vastaan vain vähättelyä ja normalisointia, joka on ristiriidassa oman kokemuksen kanssa. Frickerin (2007) mukaan tällainen dissonanssi voi saada aikaan itsen epäilyä sekä luottamuksen menetyksen omaan episteemiseen itsevarmuuteen, eli siihen, että henkilö voi luottaa tietävänsä asioita. Haastatteluissa tuli usein esille juuri tämä itsen epäilyyn ajautuminen ja itsensä heikkona pitäminen, kun ympäriltä ei saanut minkäänlaista tukea siihen, että kyseessä oli oikeasti vakava sairaus.

Oma tieto hypermeesistä oli haastateltaville merkittävä henkinen puskuri. Kun itsellä oli varmuus siitä, että sairasti vakavaa sairautta nimeltä hypermeesi, haastateltavat kokivat olevansa vähemmän muiden armoilla. Tieto saatettiin löytää tuttavapiirin kautta, terveydenhuollosta tai oman perehtymisen tuloksena ja löytämällä esimerkiksi hypermeesin tukiryhmän Facebookista. Vertaistukiryhmä kuvautuikin merkittävänä tiedon jakajana haastatteluissa; sieltä löydettiin saman läpi käyneitä vertaisia, eikä omaa kokemusta pitänyt enää verrata normaaliin raskauspahoinvointiin. Vertaistukiryhmässä jaettiin myös tietoa esimerkiksi lääkkeistä ja ymmärtävistä lääkäreistä.

**Haastattelu 1** Joo mä löysin sen (tukiryhmän) vasta kun öö tää vauva oli ehkä kuukauden vanha. Hän on nyt kohta 3kk että tota ja on vähän sellanen et... niinku tuntu että kaikille sille tuli sellanen selitys että okei että näillä muilla on kans tätä ja on niinku kyyneleet silmis kyl lukenut sitä et ollut sillee sillee koskettavaa ja tota.... niin. Vähän liian myöhään.

**Haastattelu 7** Kun mä olin raskaana ni emmä sitä sit niinku sillon muistanu (kuulleensa hyperemeesistä aiemmin) vaan sit mä kuvittelin vaan et musta tuntuu samalta kuin kaikista muistakin raskaana olevista mut mä oon vaan jotenki heikko. Kunnes sitten mä olin siel naistenlinikalla sitten ja ne vinkkas et on olemas tämmönen facebookin tukiryhmä ja sitten mä päädyin sinne ja olin ihan sillee, et se oli järkyttävä henkinen parannusaskel siihen niinku itensä soimaamiseen et niinku... sit vaan niinku pläräs sitä ryhmää ja luki sieltä niinku varmaan kaiken mitä sinne on ikinä kirjoitettu ku oli vaan sille et... ymmärs sen et kuuluu tähän joukkoon eikä mihinkään normaalin pahoinvoinnin joukkoon.

Joidenkin haastateltavien kohdalla tiedon merkitys korostui myös sitä kautta, että heillä oli ammatin puolesta tietoa terveydenhuollon sisältä ja osasivat siten ajaa asiaansa paremmin hoitoon hakeutuessa. Niiden kohdalla, jotka sairastivat hyperemeesin uudelleen merkittävä tiedonlähde ja varmuus oli aiempi hyperemeesiraskaus. Toisen raskauden kohdalla he olivat alusta asti varmempia siitä, että sairastivat hyperemeesiä, eivätkä siten vähättelystä huolimatta alkaneet kyseenalaistamaan omaa oloaan. Aiemman hyperemeesiraskauden tuoma tieto tuli esiin myös Choudrin (2022, s. 18–21) tutkimuksessa, jossa naiset kertoivat toisessa raskaudessa hoidon saamisen olevan helpompaa, sillä he tiesivät mitä sairastavat ja mitä hoitovaihtoehtoja on tarjolla.

**Haastattelu 2** Siis aika paljon sai taistella (saadakseen hoitoa) sit kuitenkin mut et mä väitän et se on se oma ammattitaito ja se että tiesi tavat ja systeemit talossakin niin pysty aika paljon ite tekemään, että sanonko et semmonen joka ei tiedä niin ei varmastikaan osais vaatia et ei kyl henkilökunnal ei ollu tietoo.

**Haastattelu 7** Ja oli jotenki sille tokassa raskaudessa paljon niinkun, mä olin aivan varma siitä et mul on hyperemeesi, mä olin aivan varma siitä että mul on vakava tauti tä ei oo mun vika, mä en oo heikko vaan mul on vaan niin huono tuuri et mul tämmönen tauti, ku ekassa raskaudessa oli vaan sille et miten voi olla et mä oon näin niinkun heikko ihminen et kaikki muut raskaana olevat tuolla porhaltaa ja nauttii raskaudesta ja ottaa jotain ihania kuvia someen ja mä oon vaan tämmönen kuoleva muumio täällä.

Haastatteluissa tuli myös esille erilaiset konkreettiset todisteet, jotka auttoivat pitämään itsen epäilyn kurissa. Esimerkiksi, jos hyperemeesi-sana oli tiedossa ja siten myös sen diagnostiset kriteerit, omaa oloa saatettiin verrata niihin. Hurja painonlasku, useat oksennuskerrat ja huonot laboratorioarvot saattoivat olla konkreettisia todisteita siitä, että kyse ei ollut mistään tsemppaamisen puutteesta tai siitä, että kuvittelee kaiken.

**Haastattelu 6** En, ruvennu kyseenalaistaan (itseäni) koska... hyperistä luki netistä mitä pysty lukeen ja sitten seuraavaan raskauteen siihen oli jo niin paljon lukenut sitten välissä tavallaan tekstiä, että mie tiesin mistä on kyse. Ja mulla se painonlasku oli niin valtava, mulla oli tosiaan toisessakin *raskaudessa* useita kiloja tippu ensimmäisen kolmanneksen aikana paino niin tavallaan se täytti jo ne tunnusmerkit siitä. Ja toki olihan mulla kaikki verikokeet ja nuo puhu myös sen puolesta että olin kuivunut ja oli ketoaineet korkealla ja näin että ite niinku koko ajan tiesin tavallaan missä se on.

Myös itse hyperemeesidiagnoosi oli tällainen todiste, mutta oikean diagnoosin puuttuminen oli kuitenkin erittäin yleinen ongelma. Useimpien kohdalla oikean diagnoosin saaminen viivästy, jos sitä ylipäättään sai lainkaan. Diagnoosi saatettiin saada

erikoissairaanhoidon kautta tai vasta yksityisellä. Merkintää diagnoosista ei välttämättä saatu, vaikka siitä olisi suullisesti vastaanotolla puhuttu, tai vaikka se luki sanallisesti hoitokertumusteksteissä. Diagnoosia ei myöskään välttämättä saatu vaikka kaikki diagnostiset kriteerit olisivat kyllä täyttyneet tai vaikka sitä olisi jopa itse ehdottanut tai tuonut esille. Oikean diagnoosikoodin merkitystä ei voi vähätellä. Erityisesti tilanteet, joissa hyperemeesi-sana on esimerkiksi teksteissä, mutta diagnoosi puuttuu saavat pohtimaan sitä, että miten totuudenmukaisia arviot hyperemeesin yleisyydestä oikeastaan ovat.

**Haastattelu 6** Mutta mulla jäi vaivaamaan siinä eka raskaudessa, että mulla ei, eikä oikeestaan tokas raskaudessakaan, mulla ei missään lue sairaslomalapussa diagnoosia hyperemeesi. Kaikissa lukee joku määrittämätön raskausoksentelu (...) Mulla lukkee siellä niinku terkkarin teksteissä ja lukkee lääkärin teksteissä siellä niinku teksteissä, että kärsii hyperemeesistä, mutta tosiaan kaikki diagnoosit on aina se määrittämätön raskausoksentelu tai raskauspahoinvointi.

**Haastattelu 8** En saanut (diagnoosia) et sitä ei missään papereissa lue. Öö... et ainoastaan niinku suullisia epäilyitä lääkäreiltä kellä kävin taikka viittauksia siihen. Ja joissakin papereissa tai tuloksissa lukee niinkun siellä ei lue hyperemeesi mut siellä lukee rankka raskauspahoinvointi, että mut ikävä kyllä en siis missään vaiheessa sitten mihkään mihinkään niinku mustaa valkosella muotoon saanut mikä on harmittanut ihan tosi paljon, että periaatteessa että siitä olis voinu olla hyötyä ehkä mahdollista jatkoa ajatellen mutta... Näin.

Oikean diagnoosin saamista pidettiin erittäin tärkeänä. Ne, joilta se puuttui, ajattelivat että se olisi voinut vähentää jatkuttavaa selittelyn ja perustelun tarvetta, ja ne, jotka olivat sen jossain vaiheessa saaneet, toivoivat saaneensa sen aikaisemmin. Hyperemeesidiagnoosin saaminen ei kuitenkaan ollut ratkaisu ongelmiin, sillä esimerkiksi seuraavassa raskaudessa aiemmalla diagnoosilla ei välttämättä ollut mitään positiivista vaikutusta hoitoprosessiin. Diagnoosi saattoi myös kadota tai unohtua tiedoista raskauden edetessä.

**Haastattelu 3** Mä kuitenkin koen ehkä sen, että jos mullaki olis ollu siin ekassa raskaudessa se hyperemeesidiagnoosi ja olis siin tokassa raskaudessa ihan sinne loppuun asti ollu se, ni sit ehkä se suhtautuminen ja kohtelu ja kaikki kyseenalaistaminen olis ollu vähäempää kun olis ollu ihan selvästi niinku jotenki se että mulla on tämmönen sairaus.

Diagnoosin puuttuminen saattoi myös aiheuttaa sen, että hyperemeesistä ei uskallettu puhua, vaikka sen olemassaolosta olisikin tiedetty. Itsevarmuus hyperemeesi-sanan käytön kanssa saattoi lisääntyä todisteiden ja oman varmuuden myötä, ja esimerkiksi toisessa raskaudessa sanaa voitiin käyttää paljon rohkeammin, kuin ensimmäisessä raskaudessa.

**Haastattelu 4** No siis kyl mä sillonki ku mä siite löysin tän hyperemeesi termin ni kyl mä sillonkin mietin että okei et ei mul oo annettu tätä diagnoosii et ei mul sit varmaan voi olla tätä et kyl ne varmaan tietäis.



**Haastattelu 3** Sillon ekassa raskaudessa mä en jotenki uskaltanu ehkä tai viittiny käyttää sitä hyperemeesi sanaa koska sitten niinku ku mul ei ollu sitä diagnoosia eikä niinku kukaan ei jotenki suostunu siit puhumaan (nauraa) tai jotenki niinku suostunu sitä myöntämään, ni sitten siin tokassa raskaudessa mä puhuin ihan suoraan et mul on hyperemeesi ja tä on niinku toinen hyperemeesiraskaus.

Oli kyse sitten hyperemeesi-sanan löytämisestä tai oikean diagnoosin saamisesta, niin erittäin harmilliseksi koettiin se, jos ja kun se tapahtui liian myöhään, vasta kun pahin saattoi olla jo ohi. Siinä on suuri ero, luuleeko käyvänsä läpi normaalia raskautta ja olevansa jotenkin heikko ja epäonnistunut, vai tietääkö kamppailevansa vakavan ja tutkitusti traumatisoivankin (ks. McCarthy ym. 2011; Christodoulou-Smith ym. 2011) sairauden kanssa raskauden aikana.

**Haastattelu 1** Että tota ehkä se oli niinku kurjinta niinku koko kommassa, että vasta kun oli ollut se ihan järkyttävä olo monta kuukautta ni sen jälkeen kuulee et aa tä olikikin ihan juttu? Ja niinku perustelu muille ollut sitte sit et mitä tää nyt on ja tota itelleen tietysti kaikista eniten perustellut sitä. Et ei, et kyl tää ehkä on jotain pahempaa että et sä oo niin heikko mutta... (...) Et ku kukaan ei usko ja ite tiiät et täs on niinku jotain vialla et se oli niin poikkeuksellinen se olo et kyl mä niinku kyl mä kuitenkin alitajuntaisesti ainaki tiesin että ei tä niinku normaalia oo et et mä nyt näin heikko oo (naurahtaa) että tota on tässä jotain oikeesti taustalla mutta tota sitten kun koko ympäristö vähä niinku toittoti sitä että ei että olet vain hullu niin tota kyllähän siihen sitten alko siillee uskomaan mutta... joo.

Tieto hyperemeesistä oli haastateltaville merkittävä henkinen resurssi ja keino edistää hoidon saamista. Tiedon puuttuessa tilanteessa jäätiin helposti muiden armoille, mikä oli ongelmallista, sillä (erityisesti perus) terveydenhuollossa tietoa hyperemeesistä ei ollut. Kummankin osapuolen kärsiessä samasta tiedonpuutteesta hoidon saaminen on erittäin hankalaa. Oma tieto, saatiin se mitä reittiä tahansa, auttoi haastateltavia näkemään hyperemeesin hoitolabyrintin niin sanotusti lintuperspektiivistä. Sen sijaan, että haastateltavat kokivat olevansa umpikujassa, he saattoivat löytää eri reittejä saada hoitoa ja eri hoitovaihtoehtoja.

Saatiin tietoa hyperemeesistä mitä kautta tahansa, se kuroi haastateltavien kohdalla hermeneuttiseen epäoikeudenmukaisuuteen (Fricker 2007) aiheuttamia puutteita ymmärryksessä umpeen. Hyperemeesi-sanana löytyminen antoi omalle raskauskokemukselle uuden tulkintakehikon ja vertailukohteen, ja teki omasta kokemuksesta ymmärrettävämmän. Kyse ei ollutkaan siitä, että olisit jotenkin erityisen heikko tai luulosairas, vaan siitä, että kamppaillet oikean haasteen kanssa, joka on tiedonpuute hyperemeesistä.

## 4.2 Hoitoon hakeutuminen ja hoidon saamisen esteet

Haastateltavat kertoivat hakeutuneensa hoitoon siinä vaiheessa, kun oma olo ei enää tuntunut normaalilta raskauspahoinvoinnilta tai kun he eivät enää yksinkertaisesti pärjänneet. Oman jaksamisen vertaaminen muihin raskaana oleviin auttoi arvioimaan

tilannetta ja kynnystä hakeutua hoitoon. Jotkut saattoivat sinnitellä pidempään ja ajatella, että raskauspahoinvointi nyt vain on näin vaikeaa omalla kohdalla ja että heidänkin pitäisi pärjätä, kun muutkin raskaana olevat ovat pärjänneet.

**Haastattelu 8** Joo en tiennyt (hyperemeesistä). Ei ollut kukaan lähipiiristä tämmöstä kokemus enkä osannu semmoseen mitenkään varautuakaan, toki olin hurjasti tehnyt niinku työtä ja tutkimusta et mitä se raskausaika sitten on ja siihen pahoinvointiin olin täysin niinku valmistautunu mut että että sen... sen eron kyllä huomasi. Ja sit mä ajauduin vertaistukiryhmiin ja löysin tietoa aiheesta hyperemeesi niin se oli niin selkeä juttu et ei tää ole normaalia.

Hyperemeesin aikana ja jälkeenkin haastateltavat kertoivat miettineensä yhtäaikaisesti sitä, että olivatkohan he olleet sittenkään riittävän sairaita, tai päinvastoin, että olisiko heidän pitänyt hakea enemmän apua ja aikaisemmin, eikä yrittää vain sinnitellä. Mainittakoon, että tutkimukseen haastateltiin vain sellaisia henkilöitä, joilla oli kokemusta hyperemeesin hoidosta, joten mahdollisesti sellaiset henkilöt, jotka eivät olleet hakeneet apua jäivät tutkimusasetelman ulkopuolelle.

Hoidon saamisessa oli kuitenkin paljon esteitä. Erityisesti raskauden alussa haastateltavat kertoivat kokeneensa pompottelua työterveyden, neuvolan ja muun terveydenhuollon välillä. Työterveydestä saattoi saada sairauslomaa, mutta sieltä ohjattiin kuitenkin usein neuvolaan, sillä kyse oli raskaudesta. Neuvolasta taas oli vaikea saada lääkäriaikoja ja lääkärin vastaanotoilla aika saattoi kulua kaikkeen muuhun raskauteen liittyvän läpikäymiseen. Neuvolassa kohdattiin myös eniten vähättelyä, oireiden normalisointia ja toppuuttelua, jota käsittelen tarkemmin myöhemmin. Hoidon saamisessa esteeksi saattoi myös tulla se, että potilaan ei katsottu olevan riittävän huonossa kunnossa esimerkiksi saadakseen lähetettä erikoissairaanhoidon tai päästäkseen nesteytykseen.

**Haastattelu 1** Mutta oli jotenki niinku jälkikäteen jopa tosi nöyryyttävää et mä oon niinku hypänny vaan terveydenhoitajalta terveydenhoitajalle ja kukaan niistä ei oo sanonu muuta ku että nyt vaan tsemppiä ja et vähän niinku tuli sellai tyhmä olo oikeesti että et niinku kukaan ei tiä enkä mä ite tiä et mä epäilen että mä en vaan kestä ja pysty.

**Haastattelu 3** Ja sillen ekassa raskaudessahan siis neuvolasta sanottiin et ei täältä saa mitään ku ei tääl oo lääkäreitä ja sitte äitiyspolilta sanottiin että ei sinne oteta ja ei sielt kirjoiteta saikkuu ku ei oo riskii ennaaikaisesta syntymästä ja sit mä yritin työterveyden kans tapella et mä tarviin sieltä sitä sairauslomaa, he ei sitä sieltä kirjota ku tä liittyy raskauteen niinku että koko ajan niinku palloteltiin.

Este hoidon saamiselle oli osin oma tiedonpuute, sillä jos ei itse tiennyt sairastavansa hyperemeesiä, ei siten välttämättä tiennyt hakeutua sairauslomalle. Sen ei tietenkään pitäisi olla potilaan vastuulla tietää mitä sairastaa, mutta haastateltavat tunnistivat, että omalla tiedolla oli tai olisi voinut olla positiivinen vaikutus hoitoon ja hyperemeesin hallintaan.

**Haastattelu 5** Et oon jälkikäteen miettinyt näit ja esimerkiks sitä et mä olin töissä kuitenkin melkeen loppuun asti ni mun ei ois pitäny olla et se oli tosi niinku tavallaan mult tosi vastuutonta, mut koska mä en niinku saanu mitään apuu tai tukee siihen et mä oon tosi sairas ni mä en myöskään osannut sitten tavallaan niinku hakeutuu niinku sairaslomalle.

Hoidon saamista edistettiin eri tavoin. Puolestapuhujat olivat tärkeitä, oli kyseessä sitten puoliso, anoppi tai joku muu, joka jaksoi ajaa potilaan asiaa eteenpäin, kun itse ei enää siihen kyennyt tai jaksanut. Sinnikkään vaatimisen lisäksi saatettiin joutua myös hyödyntämään omia henkilökohtaisia suhteita, olivat ne sitten oman ammatin kautta saatuja yhteyksiä tai tietotaitoa niin sanotusti talon tavoista, tai muita henkilökohtaisia kontakteja terveydenhuollon sisälle. Henkilökohtaisiin suhteisiin saatettiin joutua tukeutumaan, vaikka taustalla olisi ollut aiempi hyperemeesiraskaus ja diagnoosi.

**Haastattelu 7** Sit mä olin vaan niin saakutin epätoivonen ja mun tota öö isä on tosiaan niinku lääketieteellisen tiedekunnan dekaani oli silloin ja tohtori eiku siis professori siellä ja näin poispäin ni sitten mä niinku... sit se vaan sano et no hän voi kysyy toltä naistentautien niinku professorilta jos hän nyt vois auttaa sua ni sitten öö mä sain soittaa hänelle tälle professorille ja sit mä vaan itkin siin puhelimeessa et mä en pääse sinne naistenklinikalle et mulle ei niinku kukaan ei suostu ottamaan mua tosissaan et mä saisin sen lähetteen sinne vaik mulla on tää 2 vuotta vanha diagnoosi tällä olemassa ja tä olotila on niinku tätä tasoa. (...) No sit hän oli hirvittävän pahoillaan ja sit hän niinku kävi sit laittaa sinne päivystysaulaan niinku kipitti sinne suoraan niinku se oli ilmeisesti siel sairaalas paikalla ja se kävi sinne aulan tiskille sanomassa että tältä on nyt sit tulossa tämmönen henkilö kohta kylään tai hoitoon että ottakaa se vastaan.

Toinen haastatteluissa esille tullut strategia edistää hoitoa oli liioittelu. Erään haastateltavan kohdalla lääkärikin vinkkasi, että jatkossa kannattaa hieman liioitella oireita, niin voisivat saada parempaa hoitoa. Monet haastateltavat myös ajattelivat jälkikäteen ja jopa hieman syyllistivät itseään siitä, että olisi pitänyt tajuta liioitella. Tämä tuli esiin erityisesti oksennuskertojen lukumäärän kanssa, sillä lamaannuttavalle pahoinvoinnille ei oikein ole mittaria, jolloin oksennuskertojen liioittelu voi olla keino saada muut vakuuttuneeksi tilanteen vakavuudesta.

Esteeksi hoitoon hakeutumiselle saattoivat myös muodostua aiemmat huonot kokemukset hyperemeesin hoidosta. Ikävät kommentit seurasivat ja niiden kasaantumisessa oletukseksi saattoi muodostua, että aina hoitoon hakeutuessa kaikki, mistä siellä sanotaan, on ikävää ja että joka kerta joutuu kuulemaan samat vinkit ja epäilyt omasta voinnista. Huonot kokemukset neuvolasta nostivat kynnystä hakeutua esimerkiksi erikoissairaanhoidon. Myös nesteytykseen hakeutumista saatettiin lykätä huonojen kokemusten lisäksi myös sen takia, että ajateltiin, että jos tilanne olisi eskaloitunut riittävästi ja olisi huonommassa kunnossa, niin ehkä silloin ei joutuisi kuulemaan vähättelyä. Myös Havnen ja kollegat (2019) ovat havainneet, että hoitoon hakeutuessa pelko siitä, että heitä ei oteta tosissaan, on hyperemeesiä sairastavilla naisilla usein mielessä. Tässä tutkimuksessa haastateltavien kohdalla aiemmat huonot kokemukset johtivat jopa siihen, että hoitoon ei lopulta hakeuduttu ollenkaan.

**Haastattelu 5** Joo oli kyl mä niinku paljon niinku mietin ja huomaa että niinku edelleenki miettii että olinko sit tarpeeks sairas ja öö niinku mietin sekä käy sellasii mietintöjä et mun ois pitäny hakee enemmän apuu ja mun ois pitää hakeutuu useemmin sinne nesteytyksiin ja näin et en ois ehkä ollu niin huonokuntonen siin loppuvaihees mut et mul on se kynnyks kyl niinku hakeutuu sinne naistenklinikalle tosi korkee ja varsinki et ja niinku ja koen et ehdottomasti se miten vähättelevästi muhun suhtauduttiin niinku neuvolan puolelta ni edesautoo sitä et mä koin et niinku et se kynnyks hakee apuu oli tosi korkee...

### 4.3 Kokemukset hoidosta ja kohtelusta terveydenhuollossa

Tässä luvussa kuvailen haastateltavien kokemuksia siitä, millaista hoidossa oleminen oli. Keskityn luvussa kuvauksiin terveydenhuollon työntekijöiden koetuista asenteista ja siitä, millaiseksi kanssakäyminen heidän kanssaan koettiin, sekä millaista kohtelua hyperemeesipotilaat kertoivat saaneensa. Haastatteluissa korostuivat selvästi negatiiviset kokemukset kuten vähättely, normalisointi, kyseenalaistus ja tiedonpuute, ja usein nämä negatiiviset kokemukset jatkuivat läpi hyperemeesin. Yleistäen pahimmat haasteet kohdistuivat alkuraskauteen ja neuvolan kanssa taisteleamiseen ja vasta myöhemmin erikoissairaanhoidossa tai yksityisellä tilanne helpottui. Poikkeuksia oli, ja yhden henkilön positiivinen kokemus tietystä hoitopaikasta saattoi olla toisen pettymys. Hoitoon pääseminen ei suinkaan poissulkenut ikäviä kommentteja ja asenteita.

Haastatteluissa keskeisiä toistuvia kokemuksia hoidosta oli vähättely, sivuuttaminen, kyseenalaistaminen ja normalisointi. Kaiken tämän pohjasyiksi nimeän kuitenkin normalisoinnin, sillä sitähän terveydenhuollon ammattilaiset oletettavasti kokevat tekevänsä, kun tiedonpuutteen seurauksena sovittavat hyperemeesipotilaiden kokemuksia normaaliin raskauspahoinvointiin, ja toimivat tämän oletuksen pohjalta. Kuten Heitmann ja kollegat (2016) ovat kuitenkin havainneet, tämä normalisointi koetaan usein vähättelynä, vaikka intentio olisikin hyvä. Haastateltavat kertoivat, miten he joutuivat jatkuvasti toistelemaan itseään ja perustelemaan hoidontarvettaan ja sitä, että eivät oikeasti pärjää, mutta heitä ei toistuvasti otettu tosissaan.

**Haastattelu 2** Itse asiassa taisin olla sitä ennen jo käyny kertaalleen päivystykses tipassa ja siel oli kyl... no mä sain kommenttia, että et joo ku tä on sun eka raskaus n isä et osaa suhtautua pahoinvointiin ollenkaan että... Et tuntu vähä siltä et joo sä vähä liioittelet tätä ja niinku et ei- ei oikeen otettu ja sit siel tuli hoitajatki just kertomaan et joo et mulki oli niin paha raskaus ja kerto kuinka aina piti kaupassa ollessa mieltä että onkohan vessa lähellä sillee, et no joo mä en pääse sinne kauppaan saakka (nauraa) et ei nyt lohduta ihan kauheesti.

Normalisointiin liitän myös ajatuksen ”raskaus ei ole sairaus”, joka tiedonpuutteen kanssa yhdessä tuki ja mahdollisti hyperemeesipotilaiden kokemusten ja sanoiman vähättelyä, toppuuttelua, sivuuttamista ja kyseenalaistamista. Hyperemeesipotilasta on helppo olla hoitamatta ja sivuuttaa hänen kertomat ongelmat, jos ensinnäkin

hyperemeesin olemassaolosta ei tiedetä, toiseksi jos sitä sen takia kohdellaan normaalin raskauspahoinvointina ja kolmanneksi, jos raskautta ei pidetä sairautena eikä siten edellytyksenä hoidolle. Tiedonpuute hyperemeesistä mahdollistaa sen, että hyperemeesipotilaiden ajatellaan liioittelevan tai olevan liian heikkoja tai herkkiä, sillä kaikkihan kokevat raskauspahoinvointia ja pärjäävät sen kanssa ilman erityisempää hoitoa. Liitän epäilyt pahoinvoinnin psyykkisistä syistä ovat myös tähän samaan tiedottomuuteen, sillä jos ainoa mittapuu on normaali raskauspahoinvointi, hyperemeesipotilaiden oireet siihen verrattuna näyttävät poikkeuksellisina ja ovat tulkittavissa liioitteluksi. Muutama haastateltavaa mainitsikin kohdanneensa heidän oireiden syyn psyykkisen alkuperän epäilyä, joka koettiin loukkaavana.

**Haastattelu 1** Emmä tiää aika paljon sitä tälle jälkikäteen miettinyt että että niinku öö tosi paljon tuli vaan sitä että heilt tuli tälläsii niinku tälläsii vinkkei mitä käytetään niinku normaaliin pahoinvointiin ja tota tämmösiä raikasta ilmaa hengittele ja tota käy kokeilemassa töihin paluuta ja niinku että mulle niinku yks terveydenhoitaja sano että ooks mä miettinyt et voisko se olla psyykkistä et ahistaaks mua vaan mennä töihin ja siitähän mä menin niinku ihan täysille kierroksille kun mä olin että onks se oikeesti näin ja että entä jos mua vaan ahistaa töihin ja sen takii mä voin näin pahoin.

Normalisoinnin lisäksi toiseksi kokonaisuudeksi haastateltavien kertomuksista erottui työntekijöiden tiedottomuus. Kuten edellä pyrin kuvaamaan, tiedottomuus ilmeni normalisoinninkin kautta, mutta tiedottomuudesta kerrottiin myös suorasanaisemmin. Haastateltavat kertoivat kokeneensa, että heidän asiaansa ja hyperemeesiä aiheena välteltiin, joskus jopa erikoissairaanhoidossakin. Hyperemeesistä ei usein tiedetty, mutta toisaalta siihen ei aina edes haluttu paneutua tai ottaa millään tapaa kantaa. Eräs haastateltava kertoi häntä hoitaneen lääkärin jopa kommentoineen, ettei tiedä raskaana olevista naisista mitään. Mahdollisesti sen takia, että terveydenhuollossa tiedossa on ammottava aukko, kohtaamisissa hyperemeesipotilaiden kanssa siten herkästi otetaan kantaa ja keskustellaan kaikesta muusta, mistä on enemmän tietoa kuin hyperemeesistä, mikä voi tuntua aiheen välttelyltä ja sivuuttamiselta. Raskauden aikana ilmoille saatettiin heitellä kaikenlaisia arvauksia, esimerkiksi pahoinvoinnin loppumisajankohdasta, mutta mitään kunnollista tietoa hyperemeesistä ei ollut antaa. Hoitohenkilökunta saattoi kyllä olla mukavaa, mutta heillä ei vain ollut tietoa.

**Haastattelu 1** Mulla kuitenkin vaihtu, siin oli varmaan 5 eri terveydenhoitajaa ja kukaan niistä ei osannu niinku tarttuu siihen ja lääkäri ei niinku se alkuraskauden lääkäri ei myöskään tarttunu siihen eikä sanonu mitään ja siit vaan puhuttiin niinku määrittämättömänä rajuna oksenteluna tai rajuna raskauspahoinvointina, että et se niinku piti sit ite niinku kaimamalla kaivaa, että mitä hittoo tä niinku on? (naurahtaa) (...) Mutta mulle välitty sellanen kuva et kukaan ei tiennyt siitä mitään. Eikä ne niinku ei ainakaan uskaltanut ottaa siihen kantaa, jos niinku tiesikin. Niin tota ei sanonu oikeen juuta eikä jaata, että mulle välitty sellanen olo et kukaan ei tiiä että mitä mä sairastan ja oli semmonen että onks tä nyt näin harvinaista ja jotenki että et niinku kellään ei ollu mitään sanottavaa (naurahtaa) muuta kun että toivotaan et se helpottaa.

Terveystiedon puute ja aiheen välttely siirsi vastuun hoidosta epärealistisesti hyperemeesiä sairastavan harteille. Tiedon puutteen ja asianmukaisen hoitoon ohjauksen puuttuessa jotkut haastateltavista kokivat jääneensä yksin huolehtimaan omasta hoidostaan. Eräs haastateltava kuvasti tarkasti, miten hän joutui jatkuvasti analysoimaan ja optimoimaan omaa oloaan; milloin syödä, milloin yrittää olla aktiivinen ja viettää aikaa esimerkiksi esikoisen kanssa, ja missä menee se raja, ettei toiminta kostaudu seuraavana päivänä entistä huonompana olona. Tiedonpuute omalta osalta ja ohjauksen puute terveydenhuollosta teki myös haasteelliseksi tietää, minne pitää hakeutua, jos haluaa hoitoa, milloin ja miten huonossa kunnossa, mitä hoitomuotoja on edes tarjolla ja mitä kannattaa vaatia. Vastuu saatettiin siirtää potilaan harteille myös sillä perusteella, että hänellä oli taustalla aiempi hyperemeesiraskaus ja että hänen oletettiin tietävän paremmin ja enemmän siitä, miten häntä kannattaa auttaa.

**Haastattelu 3** Toinen muutos mikä oli mun mielestä siis hauska, että silloin ekassa raskaudessa mulle vaan niinku koko ajan jotenki hoettiin niinku sitä, että kyllä se loppuu ja kyllä se loppuu ja teet vaan näin ja näin ja sitten tokassa raskaudessa, ku sitä aina niinku kysyttiin et no olis ekassaki raskaudes ja sit mä sanoin et joo oli ni sit tokassa raskaudes tosi paljon hoettiin sitä, et no sä tiedät itte paremmin. Et sä tiedät itte paremmin, et sä osaat itte arvioida paremmin. Et mä koin et mun ei edes tarvinnu niinku vaatii tos tokassa raskaudessa hirveesti mitään koska ne asiat niinku niinku jotenki toteutu paremmin ja yleensä just sillee et sä tiedät paremmin ja sä osaat itte sanoo paremmin mikä sua auttaa ja mites noin edellisessä raskaudessa, toimiko tää tai toimiko tää ja... et siin oli jotenki niinku – et ku sen oli kerran käyny läpi ni jotenki tuntu että et sitte ihmiset suhtautu niinku eri tavalla siihen.

On hyvä, että aiempaa kokemusta kuunnellaan ja arvostetaan, mutta tilanne voi myös tuntua siltä, että potilas joutuu tekemään ammattilaisen työt heidän puolestaan. Sama ilmiö hoidon taakan siirtymisestä potilaan harteille on havaittu myös endometriosisin kohdalla. Grundströmin ja kollegat (2017) tutkimuksessa endometriosisikokemuksista naiset kertoivat miten terveydenhuollon ammattilaiset etsivät aluksi helppoja selityksiä, mutta oireiden jatkuessa he usein päätyivät normalisoimaan ja trivialisomaan naisten oireita ja kipua normaaleina kuukautiskipuina. Grundströmin ja kollegoiden (2017) mukaan naiset olivat riippuvaisia terveydenhuollon työntekijöiden pätevydestä, mikä asetti heidät hankalaan asemaan, sillä työntekijöillä ei aina ollut edes perustietoa endometriosisista. Tästä seurasi se, että taakka hoidosta saatettiin siirtää naisten harteille (Grundström ym. 2017).

Tiedottomuudelle löytyi kuitenkin haastateltavien kokemuksista mielenkiintoinen vastakohta, sillä terveydenhuollon käytöksestä välittyi asenne, että he tietävät paremmin ja enemmän kuin potilas. Selkeimmin tämä nähdäkseni välittyi niissä tilanteissa, joissa normaaliin raskauspahoointiin liittyviä neuvoja tuputettiin ja niiden oletettiin auttavan, vaikka potilas oli juuri kertonut, että ne tai niiden kaltaiset temput eivät toimi. Erityisen turhauttavaa tästä teki myös se, että ohjeet saattoivat olla aina eri henkilöltä erilaiset. Vahva oletus kuitenkin oli, että näillä neuvoilla pahoointi kyllä loppuu.

**Haastattelu 3** Ja tota kaikki, kaikki ne et vaikka oli kuinka monta kertaa sanonut, että semmoset tavalliset niinku keinot ei auta ni silti vaan niistä puhuttiin niinku jatkuvasti ja jotenki se, se että, että et just oli saattanu niinku kertoo et ku ei saa syötyä mitään ni sit ruvetaan niinku paasaamaan jostaki et mikä on niinku terveellinen raskausajan ruokavalio... ni se tuntuu jotenki niinku semmoselta että, että ooksä tosissas et kuuntelitko niinku yhtään mitään mitä mä niinku sanoin?

Haastateltavat kertoivat myös kokeneensa, että he onnistuivat aina tekemään jotain väärin henkilökunnan silmissä. Jos he esimerkiksi olivat kertoneet saaneensa vettä alas pillillä, niin se olisi tietenkin pitänyt juoda teelusikalla, tai jos he olivat saaneet hieman jotain lämmintä ruokaa alas, niin totta kai heillä oli sen takia huono olo, kun kylmähän sen olisi pitänyt olla. Syömiseen myös painostettiin, osin ymmärrettävästikin, mutta jos potilas on toistuvasti kertonut, että mikään ei pysy alhaalla, niin häntä voisi myös asiassa uskoa. Haastateltavat kertoivat kyllä kokeilleensa jo kaikkia mahdollisia vinkkejä ja niksejä saada syödyksi ja juoduksi ja pärjätäkseen pahoinvoinnin kanssa, mutta ne eivät vain yksinkertaisesti toimineet. Kyse ei siis ollut mistään asenneongelmasta tai yrittämisen puutteesta. Asennetta, että me terveydenhuollossa tiedämme enemmän seurasi usein se, että potilaan tarjoamaa informaatiota ei uskottu tai kuunneltu. Alla olevan sitaatin esimerkki kuvaa tätä hyvin. Eräs toinen haastateltava taas kertoi joutuneensa kokeilemaan mehua ”jos se auttaisi”, vain oksentaakseen kaiken ulos, ikään kuin todisteena. Hoitohenkilökunnalla oli useissa tilanteissa vaikeuksia uskoa hyperemesispotilaiden sanomaa tai ottaa heidän ahdinkoaan vakavissaan.

**Haastattelu 5** Et niinku just se et ainoa mitä neuvola sano ni ohjas mut sinne ravitsemusterapeutille joka tuntu kyl niinku erittäin loukkaavalt siihen nähden et oon myös niinku ite kuitenkin hyvinvointialan ammattilainen et todellakaan ei oo ongelma siinä, että mä en tietäis miten pitää syödä. Ja et sit tää ravitsemusterapeutti oli sillee et mä en oo ikinä kuullu hyperist et en mä tiedä mitä ton kaa pitää tehdä et hei tsemppii hei sulle ja moikka.

Hyperemesisin aikana haastateltavat olivat saaneet kuulla kaikenlaisia kommentteja, joista välittyi myös syyllistys. Syyllistäminen saattoi kohdistua siihen, että haastateltavat eivät nauttineet raskaudesta, tai muutoin näyttäneet kokevansa niitä positiivisia tunteita, joiden ajatellaan kuuluvan mielikuvaan raskauden hehkusta, jota yksi haastateltava kuvasi propagandaksikin. Kommentit siitä, että muista nauttia raskaudesta, eivät ole mukavia, kun hyperemesisin takia olotilassa ei ole mitään nautittavaa. Raskauden aikainen kamaluus ei vie mitään pois siltä, etteikö lapsesta olisi onnellinen syntymän jälkeen ja pahoinvoinnin hellitettyä, mutta tätäkin ulkopuolisten kommentteissa kyseenalaistettiin.

**Haastattelu 3** Ja sitte kaikista niinku että pahimpia oli niinku semmoset et sit jostain tuli että ku öö että sanottiin että pitäis olla niinku niinkun... et pitäis joo et pitäis nauttia raskaudesta! Se oli niinku semmonen kanssa, että koita nyt, että neuvolan tätiki siis aina jotenki muisti sanoo sitä, että tiekkö että mä olin vuodattanu sitä ku on hirveetä ja mä en niinku jaks enää ja tyyliin miettinyt aborttia niinku raskauden keskeytystä ni sitte aina sillee että no muista ny nauttia raskaudesta, koita ny nauttia.

**Haastattelu 7** Joo ja sitte ehkä ”paras”, mut siis niinku yks pahimpia lauseita myös mitä olin kuullu ni että miten sä voi niinkun ikinä rakastua sun lapseen kun sä vaan koko ajan valitat sun raskaudesta.

Syyllistystä saatettiin myös saada siitä, jos käytti pahoinvointilääkkeitä. Hoitokeinot saatettiin nähdä erityiskohteluna ja paheksuttavana, koska ajateltiin että raskaus ei ole sairaus ja että pahoinvointi kuuluu raskauteen.

**Haastattelu 5** Neuvolan puolelt kyl tuli pelkkää syyllistystä ja niinku todella epäonnistunu oli siit et miks mä en niinku selviydy tästä ku kuulemma vaan pitäis selviytyy ja kaikki muut kyl selviä ja et mä oon kyl tosi huono ihminen ku mä joudun niit lääkkeit syömään et sielt tuli kyl niinku ihan siis...

Eräs haastateltavista pohti, että jos hänellä olisi ollut samat oireet ilman raskautta, niin olisiko hän silloin saanut parempaa hoitoa. Toinen haastateltava mietti sitäkin, että ehkä kohtelu on niin negatiivista sen takia, että raskaus ajatellaan itse aiheutettuna olotilana, josta on siten turha valittaa. Cohen Shabotin ja Koremin (2018) havainnot siitä, miten synnytyksen jälkeen sukupuolittuneeseen häpeään tulee uusi ulottuvuus, kun äitiydestä suoriutumista aletaan arvioimaan. Shabotin ja Koremin (2018) mukaan naiset, jotka eivät tavalla tai toisella sovi patriarkaaliseen konstruktiioon ideaalista kaiken uhraavasta äidistä voivat kohdata vastustusta ja syyllistystä. Ideaalin äitiyden mielikuvat vaikuttavat varmasti silloinkin, vaikka lapsi ei olisi vielä syntynytkään. Pahoinvoinnista valittava ja lääkkeitä syövä äiti ei siis sovi tähän äitiyden mielikuvaan, ja ikävät kommentit voivat olla seurausta tällaisista sisäistetyistä ideaaleista. Voi myös olla mahdollista, että raskaus itsessään ajatellaan naiselle niin luonnollisena asiana, että valittaminen siitä on jo senkin takia kyseenalaista. Kommentit siitä, että kaikki muutkin pärjäävät voivat juontaa juurensa tällaiseen ajattelumalliin. Taustalla saattaa piillä ajatus, että nainen on jollain tapaa epäonnistunut naisena, jos hän ei selviä raskaudesta valittamatta tai ilman lääkkeitä.

Terveystenhuollon työntekijöiden sokeus kamalalle ololle oli myös hyvin yleinen kokemus. Erikoisella tavalla hyperemeesin aiheuttama kärsimys ja vaikeudet pärjätä eivät millään välittyneet terveydenhuollon työntekijöille. Tämä näkyi siinä, että potilaan kertomia selviämishaasteista ei kuunneltu tai niihin ei tartuttu, mutta myös muissa kommenteissa ja käytöksessä. Eräs haastateltava oli esimerkiksi saanut kuulla, että raskausaika olisi hyvä hetki elämäntapamuutokselle, koska hänellä oli ylipainoa ja hyperemeesin takia paino oli tippunut. Kommentti varmasti kytkeytyvät myös yhteiskunnan normeihin terveydestä ja hyväksyttävästä painosta, mutta on myös kohutuutonta, että kyseisessä tilanteessa mitkään hälytyskellot eivät soineet, ja että painon tippuminen raskauden aikana nähtiinkin positiivisena asiana.

**Haastattelu 3** Ja sillan mä muistan ku mä sieltä sitte jossain vaiheessa ku mä olin saanu sinne äitiyspolille sen lähetteen ni yritin - vai olikohan se sieltä raskauspäivystyksestä yritin saada jotain apua ja näin ni sittenhän niinku sieltä - mä muistan sen varmaan ikuisesti ku puhelimesta sitten yks kättilö sano että ajattele että tä on nyt niinku hyvä mahdollisuus



tehdä tämmöinen niinku elämänmuutos että ku nyt on niinku että ku sul on paino tippunu – et ku on ylipainoo – ni sitte kaikkien mielestä että paino tippuu ni se oli niinku hieno asia et... et sillä että miten se paino tippu että ei sillee kuukauteen kahteen niinku voinu tehdä muuta ku maata ja oksentaa enkä syöny mitään ni sillä ei ollu niinku mitään merkitystä et se oli vaan hienoo että niinku paino tippu.

Haastateltavat kertoivat myös kuulleensa erilaisia mauttomia ja tahdittomia vitsejä, joilla saattoi kyllä olla positiivinen intentio keventää tunnelmaa, mutta samalla ne kertoivat myös tilannetajun puutteesta ja siitä, ettei ymmärretä, miten huonovointinen toinen on. Grundströmin ja kollegoiden (2017) endometriooasia koskevassa tutkimuksessa haastateltavat mainitsivat hyvät ihmissuhdetaidot tärkeänä ominaisuutena hyvässä lääkärissä ja kyvyn pystyä lukemaan ihmistä ja päättämään millaista tukea he tarvitsevat. Epäonnistuneita samaistumis- tai tsemppiyrityksiä olivat myös ne tilanteet, joissa aina löydettiin joku esimerkkiraskaus, johon hyperemeesipotilaan tilannetta verrattiin. Tällaisista kommentaiteista kuitenkin paljastui, että kyseessä ei ollut ollenkaan niin rankka pahoinvointi, kuin mistä haastateltavat itse kärsivät. Erilaisia esimerkkiraskauksia käytettiin myös ikävällä tavalla sen argumentin tukemisessa, että muutkin ovat kyllä pärjänneet pahoinvoinnista huolimatta.

**Haastattelu 3** (Oli sovittu suola-arvojen takia kontrolli joulun välipäiville) ni sitten se heitti se lääkäri et sille et joo tuut sillon välipäivinä ja käyt labroissa ja katotaan kuinka paljon sä oot syönyt kinkkua! ... Ni sitte tiekkö siitä, että tämmösiä niinku pieniä heittoja ja niinku tiekkö että sä oot niinku sen verran niinku jotenkin huonolla ravitsemuksella et sul on niinku jo kaikki natriumalvot ja kaliumarvot ja mitä ne nyt on ni on jo pielessä ni sit heittää jotain joulukinkkuvitsiä. Ni se, se ei oo niinku hauskaa siinä vaiheessa.

Kokemus siitä, että terveydenhuollon työntekijät eivät nähneet tai tunnistanee kamalaa oloa vertautuu mielenkiintoisesti lähipiirin suhtautumiseen. Kysyttäessä lähipiirin suhtautumisesta haastateltavat kertoivat miten ne, jotka näkivät, myös ymmärsivät, miten vakavasta asiasta oli kyse. Poikkeuksiakin oli Hyperemeesi pakottaa kuitenkin jäämään neljän seinän sisälle ja ystävien tapaaminen voi vähentyä tai jäädä kokonaan pois, jonka seurauksena lähipiiriä pystyi näkemään mahdollisesti vasta silloin, kun oli jo paremmassa kunnossa. Pahin vaihe saatettiin siis kärsiä yksin. Terveydenhuollon työntekijät kuitenkin näkivät potilaat heikkoinakin hetkinä, mutta pahaa oloa ei silti aina tunnistettu.

**Haastattelu 2** Mut et niinku suurin osa kyl otti tosi hyvin ja sanotaanko että viimeistään siin kohti, ku he näki mut ni oli et okei, et sä ootki noin pahas kunnossa ja sit oiskohan ollut mejän apulaisosastonhoitaja jonka kaa mä juttelin ni sanoki et joo et ku joku oli nähny sut ja sano et sä olit aika huonossa kunnossa ja sit mä mietin ite vaan aina et joo et ku jotkut on nähny mut ni mä oon käyny labroilla tai jotain ni mä oon ollu sillon suht hyvässä kunnossa.

Välillä terveydenhuollon työntekijöiden oletukset ja asenteet vaikuttivat jopa hylkivän todisteita, ylläpitäen tätä sokeutta pahalle ololle. Eräs haastateltava oli saa-

nut virheellisesti tietoihinsa merkinnän raskausdiabeteksestä, jonka piikkiin pahoinvointi laitettiin, vaikka hänellä ei sitä ollut. Saman henkilön hoitokertomuksessa luki, että vastaanotolla ei pahoinvointia, kun hän oli käynyt vessassa oksentamassa. Eräässä aiemmassa sitaatissa kuvattiin myös sitä, miten kotisairaala evättiin ilman mitään testejä, vaikka tiedossa oli aiempi hyperemesis-raskaus, ja pian haastateltava jou-tuikin osastolle, kun labra arvot olivatkin niin huonot. Hyperemesis-potilaiden huo-noillakin laboratorioarvoilla oli taipumus jostain syystä muuttua hyväksyttäväiksi.

Haastateltavat mainitsivat useasti, miten terveydenhuollossa ei vaikutettu ole-van kiinnostuneita lainkaan kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista tai toimintakyvystä. Tärkeämpää oli esimerkiksi vain raskausajan pahoinvointia ja oksentamista mittaa-van taulukon seuraaminen, minkä seurauksena pelkällä pahoinvointioireella pääsi juuri ja juuri keskivaikean pahoinvoinnin kategoriaan. Joskus todisteet saattoivat kui-tenkin muuttaa suhtautumista. Esimerkiksi jos tiedoissa oli merkintä osastojaksoista, aiemmin kyseenalaistanut lääkäri saattoikin muuttua ymmärtäväisemmäksi.

**Haastattelu 7** Sitte just tuli siihen niinku se kiukku siitä, ettei ole mitään mittaria sille pa-hoinvoinnille mutta jos sä et jaksaa ite pestä sun tukkaa et sä niinku istut puutarhatuo-lilla ja sun mies pesee sun tukan, kun sä et jaksaa nostaa sun käsii ja sun hiuksii ni oletetta-vasti sul on aika huono yleisvointi. Mut niinku et jotenki et mitkään tämmöset ei niinku mennä läpi vaan sit ne vaan kysy et no kuin mont kertaa sä oot oksentanu ja minä olin tyhmä ja minä olin rehellinen, ois pitäny vaan ihan rehellisesti kusettaa et 30 kertaa, ku sit ne oli sillee et täs on tämmönen taulukko et jos sä oksennat viis kertaa päivässä ni se on lie-vää pahoinvointia sen kanssa pystyy tekemään töitä ja yrittää jatkaa elämää ja blaa blaa blaa ja sit mä olin sillee et työnnä se taulukko helvettiin, mutta en pystyny puhumaan (koska puhuminen pahensi oloa).

Positiiviset kokemukset jäivät haastatteluissa usein sattuman varaan. Oli ennem-min poikkeus sääntöön, jos omalle kohdalle osui hoitaja tai lääkäri, joka kuunteli, ym-märsi ja tiesi missä hyperemesisissä on kyse, tai oli edes halukas ottamaan selvää. Oli suuri helpotus, kun joku terveydenhuollon sisällä oli pitämässä puolia tai kun joku otti oireista kopin sivuuttamisen ja välttelyn sijaan. Positiiviset kokemukset saattoivat olla niinkin pieniä hetkiä, että esimerkiksi joku lääkäri sanoi ymmärtäväisesti, että syö mitä pystyt, ihan mitä tahansa, sen sijaan että syyllistäisi. Sattuma saattoi olla myös sitä, että joku hoitaja huomasi mainita lääkärille B-vitamiinin puutteesta, mitä ei ehkä olisi muuten hoidettu, tai sijainen, joka jousti hieman protokollasta, kun haastateltava ei kokenut mitenkään jaksavansa sokerirasitusta, jota muut vaativat.

**Haastattelu 2** No siis positiivisena se äitiyspolin eka käynti oli niinku, mähän aloin itkeen siellä kun hän sano vihdoin että et kyllä tää kaikki menee hyperiin niin se helpotuksen tunne et nyt joku sano sen, nyt niinku joku joku otti tästä koppia ja sit kun hän sano et sä lähet osastolle ja oot siellä hoidossa ja saat hoitoa ja se oli semmonen... Toinen oli itseasi-assa varmaan osastolta semmonen ihana mieslääkäri kun tota sano mulle, että sä syöt ihan mitä vaan mitä vaan menee alas ihan sama mitä se on syö vaikka joka päivä kebabbia jos se menee et millään ei ole mitään väliä (nauraa) et on se sit suklaata tai sipsiä tai ihan mitä vaan et jos se menee ni se on hyvä.

Haastatteluissa mainittiin myös muutaman kerran erikseen nuoret mieslääkärit positiivisina poikkeuksina ja heidän koettiin olleen ymmärtäväisempiä, kun taas nuorista naislääkäreistä kerrottiin erikseen muutamia ikäviä kokemuksia. Yksittäisistä kokemuksista ei toki voi yleistää, mutta tällaiset tilanteet olivat muutamalle haastateltavalle jääneet kuitenkin mieleen.

**Haastattelu 4** Kyl mä sit koin, että ku mä olin siellä tipassa silloin mua ei itseasiassa hoitanu enää hoitajat vaan mulla oli pelkkiä lääkäreitä, muistan silloin aika paljon nuoria lääkäreitä ja hämmentävää viel oli kaikki mieslääkäreitä ja he suhtautu tosi paljon empaattisemmin siihen. Kukaan heistä ei vähätellyt mitenkään, ei ne myöskään yrittäny varsinaisesti hoitaa et ne vaan sano et okei et sul on vissiin kova raskauspahoinvointi ja pisti siinä sit tippaa ja kysyvät et pystynkö syömään ja sanoin että no vähän jotain joo mutta tulee heti ylös ja näin et siin oli kyl huomattavasti kivempi suhtautuminen sit ku pääsi sinne sisään. Mutta muuten koin, että se oli aina vähänn semmosta... sanoisin et enemmän oli niitä kokemuksia kuitenkin koko tän niinku raskauden aikana, että vähäteltiin.

Hoidon saamisen ollessa oman vaatimisen tulosta ja positiivisten kokemusten jäädessä sattuman varaan yleiskuva hoitokokemuksista ja hyperemeesin kohtaamisesta terveydenhuollossa on varsin karu. Hyperemeesiä sairastavan ääni ja kokemus jäivät monesti huomiotta, kun terveydenhuollosta sai hoitoon hakeutuessa vastaukseksi normalisointia ja moneen kertaan kuultuja raskauspahoinvointivinkkejä, vähättelyä, kyseenalaistamista ja syyllistystä. Kokemukset siitä, että haastateltavia ei kuunneltu yhdistyivät siihen, että muut vaikuttivat olevan jotenkin sokeita heidän kamalalle ololleen ja selviämiskamppailulle. Kertomuksissa myös mielenkiintoisella tapaa vaihteli kokemukset siitä, että terveydenhuollossa oli selvää tiedonpuutetta hyperemeesistä ja vastuun ottamista jopa välteltiin, ja toisaalta asenne oli selvästi se, että ammattilaiset tietävät paremmin.

Tilannetta voi lähteä tulkitsemaan Frickerin (2007) episteemisen epäoikeudenmukaisuuden käsitteen kautta. Väitän, että hyperemeesin kohdalla hyperemeesipotilaita ei aina pidetä luotettavina tiedonlähteinä (tiedostettujen tai tiedostamattomien ennakkoluulojen seurauksena), koska ensinnäkin he ovat naisia ja toiseksi he ovat raskaana. Cohen Shabot (2021) on tarkastellut samankaltaista kaksoisennakkoluuloa synnytyksen kontekstissa, jolloin naisten äänet saatetaan myös sivuuttaa. Hänen mukaansa taustalla on se, millaiseksi synnyttävä subjekti hahmotetaan, eli kun naiseuteen liitetty tunteellisuus ja irrationaalisuus saa korostuneen painoarvion raskauden ja synnytyksen seurauksena. Kidd ja Carel (2017) ovat myös tulkinneet, että lääkärin arvio sairaan henkilön episteemisestä uskottavuudesta on usein ennakkoluulojen vääristämää. Sairaisiin liitetään oletuksia ja piirteitä, joiden ajatellaan heikentävän heidän episteemisiä kykyjään ja kompetenssiaan, kuten oletukset siitä, että he ovat sairautensa takia liian emotionaalisia tai epävakaita (Kidd & Carel 2017). Hyperemeesissä nämä molemmat saattavat vaikuttaa yhtäaikaaisesti, koska hyperemeesi on sairaus mutta se liittyy myös raskauteen.

Hyperemeesiä sairastavilla on kuitenkin olennaista tietoa omasta tilanteestaan, sillä heillä on episteemisesti etuoikeutettu asema suhteessa omaan (ruumiilliseen) kokemukseensa, eikä tähän pohjautuvaa tietoa voi oletusarvoisesti sivuuttaa, vain sen takia että sen oletetaan olevan emotionaalisesti latautunutta ja siten ei-rationaalista. Freemanin (2015) mukaan lääketieteen biomedikaalinen malli painottaa kuitenkin enemmän konkreettista mitattavaa tietoa. Tämä näkyi haastateltavien hyperemeesikokemuksissa esimerkiksi siten, että laboratorioarvoihin (jotka huonoinakin saattoivat olla hyviä) ja oksennuskertoihin kiinnitettiin enemmän huomiota kuin hyvinvointiin ja pärjäämiseen suurempana kokonaisuutena.

On yleistä, että potilaat valittavat siitä, että heitä ei kuunnella ja että heidän huolensa sivuutetaan, kun taas lääkärit kokevat sen turhauttavana, kun potilaat tarjoavat epärelevanttia informaatiota (Kidd & Carel 2017). Kiddin ja Carelin (2017) mukaan sekä sairaiden osallisuus keskusteluun, että heidän tarjoama informaatio asetetaan helposti kyseenalaiseksi. Terveysthuollon aikapaineet lisäksi voivat aiheuttaa sen, että potilas ei koe tullessaan kuulluksi (Kidd & Carel 2017), kun lääkäriellä on kiire käydä asioita läpi ja keskittyä hänen näkökulmastaan olennaisiin asioihin, joihin potilaan huolet eivät välttämättä sovi. Oletukset siitä kenellä on relevanttia tietoa yhdistettynä terveydenhuollon aikapaineisiin voivat osaltaan selittää hyperemeesipotilaiden kokemuksia siitä, että heitä ei kuunneltu ja että heidän oireensa sivuutettiin. Lamaannuttavalle pahoinvoinnille ei löydy mittaria, joten taulukon pistemäärien jäädessä vajaaksi voidaan tulkita, että hoidontarve ei ole riittävä. Potilaan kertomia haasteita esimerkiksi pestä omia hiuksia on myös vaikea sovittaa lääketieteen malliin, ja informaatio voidaan tulkita epärelevantiksi.

Nähdäkseni tämä kytkeytyy myös potilaan omaan tietoon ja näkyy siinä, että kohtelu saattoi olla erilaista toisessa raskaudessa. Toisessa raskaudessa haastateltavien tilanne saatettiin ottaa yllättäen tosissaan eikä kyseenalaistamista tapahtunut enää niin paljon kuin ensimmäisessä raskaudessa. Aiempi hyperemeesiraskaus lisäsi arviota potilaan sanoman uskottavuudesta. Oma tieto sairaudesta auttoi myös vaatimaan hoitoa. Hoidontarpeen arvioinnin pelisäännöt saatettiin myös oppia kantapään kautta, ja sen tunnistaminen, millainen tieto tulkitaan relevantiksi ja millainen ei, saattoi auttaa saamaan parempaa hoitoa.

Erityisen hämmentävää hyperemeesikokemuksissa oli kuitenkin yhden tilanteen toistuminen eri haastateltavien kokemuksissa. Useat haastateltavat kertoivat, miten he olivat juuri kertoneet, että mikään ruoka tai juoma ei mene alas, mutta he saivat silti ehdotuksia erilaisista ruuista ja juomista. Tällaiset vastaukset voivat olla hyvin mitätöitäviä ja ne voivat saada tuntemaan, että onko millään mitään minä sanon mitään väliä, kun sitä ei kuitenkaan uskota. Tämä voi saada aikaan Dotsonin (2011) kuvaamaa testimoniaalista tukahduttamista, jonka puhuja tekee itselleen, kun yleisö osoittaa ole-

vansa haluton ja kykenemätön ymmärtämään hänen sanomaansa. Yleisö ei välttämättä edes havaitse sitä, että he eivät ymmärrä ja ovat sokeita omalle tiedonpuutteelleen (Dotson 2011). Kuten haastateltavat kertoivatkin, kynnys hakeutua hoitoon saattoi nousta negatiivisten kokemusten seurauksena, eikä omaa tarinaa jaksettu joka kerta toistaa vain kuullakseen samat tehottomat vinkit.

Viimeisenä palaan vielä tarkemmin kokemuksiin syyllistyksestä ja syyllisyydestä. Kingma (2021) on esittänyt, että äitiyshoivan piirteitä on muun muassa altruistisuus, ja oletus että naiset ovat halukkaita tähän äidilliseen uhraukseen, vaikka se ei suoraan heitä itseään hyödyttäisi. Hyperemeesi on toki erilainen tilanne kuin mitä Kingma (2021) artikkelissaan käsittelee, mutta näkisin että oletus altruistisuudesta ja äidillisestä uhrauksesta voi osittain selittää kokemuksia syyllistämistä ja syyllisyydestä. Kun esimerkiksi hyperemeesiä sairastava syö pahoinvointilääkkeitä niin sanottu itseään varten (ja jos niistä ajatellaan olevan mahdollista haittaa sikiölle), tämä ei sovi mielikuvaan kaikkensa antavasta ja itsensä toissijaiseksi asettavasta äidistä. Cohen Shabot ja Koren (2018) ovat myös kiinnittäneet huomiota äitiyden ideaaliin ja siihen liittyvään häpeään. Ideaali äiti, joka vapaaehtoisesti uhraa itsensä ja jonka oma kärsimys on toissijaista lapsen hyvinvoinnin rinnalla voi olla mahdoton hyperemeesin kohdalla, kun pahoinvointi on niin lamaannuttavaa, että se voi saada ajattelemaan raskaudenkeskeytystäkin. Myös Badruddoja (2008) on kuvannut vastaavan laisia omia hankalia tunteitaan hyperemeesiraskauden aikana, kun tunteet sikiötä kohtaan olivat hyvinkin negatiivisia.

### **4.3.1 Hoitopaikat**

Kokemuksissa eri hoitopaikoista oli jonkin verran eroja. Haastatteluissa julkiselta puolelta ja erityisesti neuvolasta oli paljon huonoja kokemuksia. Jotkut haastateltavat jopa eksplisiittisesti korostivat neuvolan ongelmallisuutta, ja kertoivat turhautumisestaan siihen, että julkiselta puolelta sai niin huonoa kohtelua ja niin paljon kyseenalaistamista osakseen, vaikka sen pitäisi olla se paikka, josta saisi ensimmäisenä apua. Myös siitä huomautettiin, että neuvolan ensimmäinen lääkäriaika oli liian aikaisin, josta seurasi se, että pahoinvointi sivuutettiin herkästi normaalina raskauspahoinvointina. Joidenkin kohdalla lääkäriaika oli kuitenkin liian myöhään, jolloin olo oli jo todella huono ja apua olisi tarvinnut aiemmin. Liian lyhyet lääkäriajat aiheuttivat myös haasteita, kun niiden aikana aika kului kaikkeen muuhun raskauteen liittyvän läpikäymiseen, eikä pahoinvointiin ehditty välttämättä puuttumaan kunnolla. Muutamien haastateltavien kohdalla neuvola kuitenkin kuvattiin paikkana, josta sai henkiseen puoleen tukea, erityisesti raskauden loppuvaiheilla ja jossa kohtelu oli ymmärtävää ja empaattista, mutta tietoa hyperemeesistä ei vain ollut. Eräs haastateltava oli

myös jättänyt muistutuksen neuvolan huonosta kohtelusta, ja hänen kertomansa mukaan tämä oli johtanut henkilökunnan perehdyttämiseen hyperemeesiin ja asiat olivat muuttuneet parempaan suuntaan.

**Haastattelu 3** Ja se mikä niinku yks ehkä kaikista, ihan kaikista pahin ehkä, kaikki, et oli se hoito minkäläistä et sai lääkkeitä tai sairauslomaa tai nesteytystä tai mitä nyt sitten onkaan ni jotenki se mikä oli niinku todella... ihmiselle, joka on ihan täysin aiemmin ollut ihan täysin toimintakykyinen ja käytännössä luottanut vain työterveyden palveluihin ni sitten se jotenki se kuinka paljon epäiltiin sitä että mikä se oma vointi on. Ja kuinka huonosti julkisella puolella sai apua ja se niinku se vähättelyn määrä ja se epäilyn määrä ja se oli kyllä aika... aika kamalaa.

**Haastattelu 5** Et se (neuvola) oli ehdottomasti mulle niinku se isoin traumatisoiva tekijä tän sairauden osalta. Se miten huonoo kohteluu siel sai ja et se pitäis olla kuitenkin se perheitten... se on se päätukipiste et se on se mistä sun pitäis saada kaikki apu varsinkin ensisynnyttäjänä ja se on järjetöntä, miten huonosti siel kohdellaan niinku riskiraskauksia niinku läpikäyviä.

Terveyskeskuksestaakin koettiin saavan heikosti apua. Lääkäriaikoja oli heikosti, terveyskeskuksesta ei saanut lääkkeitä tai lähetettä esimerkiksi erikoissairaanhoidon, ja jos tiputukseen halusi niin ohjattiin päivystykseen. Päivystyspoliklinikka oli useimmista ymmärrettävästi ajatuksena inhottava, sillä siellä oli usein pitkät jonotusajat ja lisäksi kaikenlaisia aistiärsyksiä. Tiputukseen saattoi päästä, jos jaksoi odottaa, mutta sekin oli vain väliaikainen apu, eikä jatkuva ramppaaminen siellä ollut monen kohdalla realistista. Haastatteluissa päivystys kuvautui paikkana, jonne saattoi kyllä päästä tiputukseen, mutta se oli kovan työn ja/tai odottelun takana, ja kohtelu ja hoito saattoi olla silti puutteellista. Joskus kaiken jopa joutui tekemään itse, kuten seuraava haastateltava sitaatissa kuvaa.

**Haastattelu 2** Joo no siis päivystys oli ihan vihoviimeinen paikka he ei tienny yhtään mitään. (...) No kolmas (päivystyskäynti) oli sit se oli itse asiassa mun öö viimeinen ennenku mä lähdin osastolle ni viimeinen päivystyskäynti ni siel mun mies oli mukana ja se naislääkäri oli aivan pihalla kaikesta ja mun mies luetteli hänelle et mitä lääkkeitä mulle annetaan ja mitkä nesteet annetaan ja hän ei ees tienny mitä ne nesteet on ja sit tota me ollaan ite siis samassa talossa töissä, no mies sano tälle lääkärille vaan että joo ei päivystyksestä niit nestei löydykkään et hän soittaa osastolle ja hän soitti työkaverille (nauraa) että tuoppa nesteet tänne. Sit loppuen lopuksi ku ei ne pitänyt siel mitään kiirettäkään tietty missään asiassa et kanyylin he oli mul laittamassa ni mun mies joka oli siis itte siin se on yhteispäivystys ni toisella puolella töissä ni kävi hakemassa sit letkutusvälineet ja laitto mul tipan tippumaan et ei täst niinku tuu jumalauta yhtään mitään (nauraa) et ku ei tä etene!

Erikoissairaanhoidossakin kohtelu oli vaihtelevaa, mutta yleisesti kokemukset raskauspäivystyksestä, raskaana olevien osastolta ja naistenklinikasta olivat jonkin verran parempia. Haastateltavat kokivat, että tietoa ja ymmärrystä hyperemeesistä oli siellä enemmän, tai ainakin erikoissairaanhoidosta sai useammin lääkkeitä, nesteytykset ja sairauslomat helpommin yhdestä paikasta. Joskus toisaalta koettiin, että hoito erikoissairaanhoidossa oli sitä samaa tiputushoitoa, mitä muuallakin. Eroja havaittiin myös eri raskauksien välillä erikoissairaanhoidossa, mutta muutosta oli sekä positiiv-

viseen että negatiiviseen suuntaan. Joskus ensimmäisessä raskaudessa kohtelu oli ollut nuivaa, mutta toisessa raskaudessa tilanteeseen suhtauduttiin huomattavasti vakavammin. Merkittävä ongelmana oli kuitenkin lähetteen saaminen. Esteeksi saattoi tulla se, että ei ollut laihtunut riittävästi tai oksentanut riittävän montaa kertaa päivässä. Eräänkin haastateltavan kohdalla lähetettä yrittivät sekä terveyskeskuksesta oma terveydenhoitaja että työterveys, mutta kumpaakaan kautta lähete ei mennyt läpi.

**Haastattelu 5** Öö todella huonosti (tiedettiin hyperemeesistä) siis niinku hoitohenkilökunnan puolelta (neuvolassa) et naistenklinikalt siis tuli silloin ekan kerran ku mä sinne tiputukseen menin ni sieltä tuli heti et toi on hyperi ja sen kaa toimitaan tällee ja jatkos tuut vaan tosi matalal kynnyksel tänne tiputukseen ja siit tuli tosi niinku et et sinne naistenklinikalle aina ku meni ni mul oli tosi sillee niinku sillee turvallinen olo ja koin et niinku et olin tosi tervetullut et kukaan ei niinku pitäny mua mitenkään sillee luulosairaana vaan otettiin tosi tosissan ja että siel oli meit oli aina muutama siel tiputuksessa ni seki tuntu tavallaan lohdulliselta et tääl on muitki ihmisii oksentamas vierekkäin niinku tismalleen samas tilanteessa.

Lähetteen saaminen erikoissairaanhoidon saattoi olla pelastus. Aina ei kuitenkaan mennyt niin. Erikoissairaanhoidossa tiputukseen saattoi päästä helpommin, mutta silti saattoi joutua kuulemaan vähättelyä, toppuuttelua ja normalisointia; saattoi tulla tänne, mutta älä liian pian ja muistahan, että pahoinvointi on normaali osa raskautta. Kyseenalaistus saattoi olla suurempaakin sen kyseenalaistamista, että sairastaako oikeataan edes hyperemeesiä ja kuuluisiko olla erikoissairaanhoidossa vai tuhlaako ”oikeasti sairaiden” resursseja. Erikoissairaanhoidossakin saattoi tuntea olevansa kuin olisi kakkosluokan potilas sen takia, että oli siellä vain raskauspahoinvointin takia.

Jos julkinen puoli ja erikoissairaanhoido tuottivat pettymyksen, usein pakostakin oli hakeuduttava yksityiselle, jotta edes pakolliset sairauslomat saisi kuntoon. Yksityisellä harvoin koettiin enää vähättelyä ja siellä viimeistään haastateltavien tilanne otettiin tosissaan. Jotkut haastateltavista hakeutuivat tietyille yksityisille lääkäreille, joiden tiedettiin ymmärtävän mistä hyperemeesissä oli kyse, esimerkiksi hyperemeesin tukiryhmän tai muiden henkilökohtaisten suhteiden tai oman selvittelyn kautta. Toisaalta kun yksityiselle hakeuduttiin, niin haastateltavat kertoivat olevansa jo hyvin huonossa kunnossa, joten siinä tilanteessa oli jo vaikeaa olla ottamatta tosissaan. Helppotus oli joka tapauksessa suuri, kun vihdoinkin vastassa oli joku, joka ei vähätellyt tai kyseenalaistanut ja tiesi mikä hyperemeesi on. Haastateltavat olivat kuitenkin pettyneitä siihen, että julkiselta puolelta ei ollut saanut riittävän hyvää hoitoa, ja että yksityiselle hakeutuminen oli oikeastaan pakko vaihtoehdon sijaan.

**Haastattelu 7** Me päästiin sinne (yksityinen lääkäri) ni se oli ihana, ku me istuttiin siinä tuoleihin siellä ni sit lääkäri oli sillee et mä tiedän mikä sulla on ja mä osaan auttaa sua ja (naurahtaa) ite oli vaan sillee jes! Tai jotenki se niinku sit alko vaan itkettää ku oli sillee et me ei olla niinku jouduttu käymään meidän niinku tavallista 10 minuutin palopuhetta siitä että mikä tää tauti on ja mikä meidän niinku elämänlaatu on ja niinku et mistä tässä on niinku nyt oikeesti kyse ja sit se kirjotti ne kaikki kuntoutusuunnitelmat Kelalle ja kaikki B-lausunnot ja mitä... hirveä määrä paperia ja sitten se anto 2kk sairausloman ja 100 pillerin

Ondasetron.reseptin ja tota jotenki ohjeet siihen että millon sitä ondasetronii saa syödä ja minkäläist annostusta ja niinku että minkäläisina päivinä sitä ei pidä jättää väliin ja niinku jotenki hirveen konkreettisesti ja sitte se että se aiheuttaa tosi pahaa ummetusta ni miten sitä kannattaa hoitaa että se tuli aivan yllätyksenä niinku sillon ekassa raskaudessa ja sit se piti niinku ite selvittää.

### 4.3.2 Hoitomuodot

Haastateltavat kertoivat, miten normaaliin raskauspahoinvointiin liittyvät neuvot auttoivat sitten, kun olo oli jo muutenkin hieman parempi. Pahimman ollessa päällä nesteytys oli oikeastaan ainoa toimenpide, joka auttoi edes hieman, ja joidenkin kohdalla myös pahoinvointilääkkeistä oli apua. Eri hoitomuodoista oli kuitenkin puutteellisesti tietoa. Oman tiedon lisääntyessä haastateltavat pystyivät itse vaatimaan enemmän ja myös liioittelemaan tarpeen mukaan saadakseen ansaitsemaansa hoitoa. Haastateltavat kokivat, että jos heillä olisi alussa ollut jotain kättä pidempää, niin he olisivat jaksaneet paremmin, sillä hyperemeesi ei olisi ehkä päässyt yltymään niin pahaksi.

Puutteellinen tieto lääkkeistä oli yksi haastatteluista ilmennyt ongelma. Miedot pahoinvointilääkkeet harvoin auttoivat ja joskus tästä osattiin varoittaa etukäteen. Vahvemmista lääkkeistä ei välttämättä tiedetty, tai sitten niitä ei haluttu antaa. Joskus peruspahoinvointilääkkeen saattoi saada helposti soittamalla. Lääkkeiden käytöstä saatettiin syyllistää, joko siksi että ne ovat haitaksi sikiölle, tai koska ilmankin lääkkeitä pitäisi pärjätä. Joskus erikoissairaanhoidossa ja yksityisellä lääkkeistä tiedettiin hieman enemmän ja sieltä saattoi saada esimerkiksi ondasetronin kokeiluun. Ondasetroni on akuuttiin pahoinvointiin käytettävä reseptillä saatava lääkeaine, jota käytetään esimerkiksi syöpäpotilaiden hoitojen yhteydessä (Bärlund ja Tanner 2021). Eräs haastateltava kuitenkin kertoi, että vaikka naistenklinikalta sai ondasetronin, niin ohjeet sen käyttöön olivat sen verran epämääräiset, että hän sitä ei uskaltanut käyttää ja että vasta yksityisellä ondasetronin käyttöön sai kattavat ohjeet. Poikkeuksiakin siis oli, ja yksi haastateltava kertoi esimerkiksi mukavasta työterveyslääkäristä, joka oli perehtynyt ondasetronin haittoihin (kuivuminen) ja tulosti siitä informaatiota, jota pystyi käyttämään perusteena nesteytykseen pääsemiselle. Joillakin lääkkeitä auttoivat kuitenkin vasta sitten kun pahin oli ohi ja joillain ne tehosivat vain suonensisäisesti. Erään haastateltavan kohdalla pahoinvointilääkkeiden tuoma väsymys oli oikeastaan pelastus, sillä niiden väsyttävän vaikutuksen takia hän sai vain nukkua ja sinnitellä siten pahoinvoinnin läpi.

**Haastattelu 1** Jokainen niistä (lääkäreistä) tais jotain sanoa, ku mä kysyin et onks tähän olemassa mitään, niin ne sano et joo, että on niinku olemassa sellasii oksentelu urauhottavia lääkkeitä muuta tota et ne ei välttämättä oo kauheen hyviä ja sit mulle niinku yks lääkäri jopa sano et ne voi olla vähän vaarallisia tai että et ne voi olla haitallisia vauvalle ni en tietenkään niinku ees harkinnu sitten mitään. Ja nyt oon ymmärtäny et on ihan turvallisia-kin valmisteita olemassa mutta tota en saanu siihen (hyperemeesiin) koskaan mitään (naurahtaa) mitään niinku minkäänlaista apua. En oikeen ees mitään varsinaista ymmärrystä tai tai sellasta.



**Haastattelu 5** Kun en ollut vieläkään siis saanut niinku kunnalliselt puolelt minkään näköst hoitoo, muuta ku niinku tota jonku tota tosi kevyen niinku pahoinvointireseptilääkkeen, josta mua myös syyllistettiin et on kyl vähä nihkeet jos aiot sitä syödä että ku pitäis kyl niinku psytyy ilmanki että toi voi tehdä kuitenkin lapselle sit huonoo.

Nesteytys oli useimmilla haastateltavilla se hoitomuoto, joka auttoi eniten. Apu oli kuitenkin hetkellistä, ja nesteytyksessä voitiin joutua käymään useita kertoja. Nesteytykseen pääseminen ei kuitenkaan aina sujunut ongelmitta. Ensimmäinen este saattoi olla esimerkiksi se, että terveydenhuollosta ei osattu kertoa, että nesteytys on vaihtoehto, tai että milloin sinne kannattaa hakeutua. Useimmiten nesteytykseen osattiin kuitenkin kehottaa hakeutumaan esimerkiksi viimeistään silloin, kun vesi ei pysy enää sisällä. Päivystyksen tiputus oli yleensä se ensimmäinen paikka, minne hakeuduttiin. Ajatuksena se oli kuitenkin inhottava muun muassa pitkän odotusajan takia ja hoidon saaminen oli sielläkin joidenkin kohdalla ollut työlästä. Yksi haastateltava kertoi, miten oma ja puolison tieto talon tavoista oman ammatin takia oli merkittävä etu saada asioita tapahtumaan ja nesteytys hoidettua. Joskus nesteytykseen hakeuduttiin myös liian myöhään ja tilanne olikin jo niin paha, että siitä päädyttiin suoraan erikoisairaanhoidon tai osastolle. Naistenklinikalla tai raskauspäivystyksessä nesteytystä sai pääosin helpommin ja nopeammin.

**Haastattelu 1** Kerran kävin nesteytyksessä, kun oli niinku ihan todella kauhee tilanne, että niinku oksensin aivan kaiken ulos ja sairastin sitten siinä samalla koronan ja sillon niinku siellä päivystyksessä multa sit kysyttiin et miks mä en oo käyny aiemmin niinku nesteytyksessä, mutku enhän mä ollut tiennyt niinku asiasta mitään. Se helpotti tottakai sitä oloa ja sen jälkeen oli niinku muutaman päivän jopa ihan jopa semmonen siedettävä olo. Mutta tota se oli niinku oikeestaan ensimmäinen ja ainut mitä siihen niinku oloon oli olemassa.

Useimmilla haastateltavista sairauslomien perässä juokseminen oli suuri haaste hyperemeesin kanssa pärjäämisessä. Sairauslomat koettiin liian lyhyiksi ja jatkuva huoli seuraavan sairausloman saamisesta aiheutti stressiä, sillä oli selvää, että töihin heillä ei ollut siinä kunnossa asiaa. Joskus sairauslomaa sai helposti soittamalla ja jotkut kertoivat saaneensa pidempiä sairauslomajaksoja esimerkiksi naistenklinikankautta. Sairauslomista puhuttaessa toistui kommentti siitä, että raskaus ei ole sairaus. Töihin paluusta myös muistuteltiin. Haastateltavat toisaalta kertoivat myös omasta halusta palata töihin.

**Haastattelu 1** Ja sit mun piti vielä jännittää sitä aina et saanks mä ees sitä sairauslomaa ja tota se oli ihan kamalaa et aina viikon kerrallaan sain ja mä kuitenkin... mitä siin tulee niinku... varmaan ainaki 6 tai 7 kertaa eri lääkäreiltä sitä sairauslomaa sain et mä jouduin niinku joka kerta jännittää et saanko mä niinku ollenkaan sitä vai jouduks mä niinku tässä kunnossa töihin koska sit mä en tiää mitä mä oisin tehny että...

Sairauslomien perässä juokseminen kuvautui paikasta toiseen pompotteluna. Työterveydestä sitä ei saanut, sillä kyseessä oli raskaus ja siten se katsottiin neuvolan asiaksi. Neuvolasta taas ei saanut riittävän nopeasti lääkäriaikoja. Jotkut kokivat, että

heidän piti hakea sairauslomaa yksityiseltä, sillä muualta sitä ei irronnut. Sairauslomissa oli usein diagnoosina esimerkiksi pelkkä O21 raskausoksentelu tai O21.9 määrättämätön raskausoksentelu hyperemesisdiagnoosin sijaan. Sairauslomatodistuksissa myös se aiheutti harmia, että vaikka diagnoosi olisi ollut väärä, niin siitä kuitenkin joka tapauksessa selvisi usein työnantajalle, että kyseessä oli raskaus.

**Haastattelu 4** Mut joo saikkua ei onneks tarvinnu kyllä kerjätä, että sitä herui hyvinki helposti. Mutta sinnekkään en saanut sitten koskaan mitään oikea diagnoosia et se oli aina se raskausoksentelu ja sit se vähän kyseli multa se lääkäri, että mikäs näistä valitaan näistä mikä sul on (naurahtaa) (...) No ehkä semmonen oli ärsyttävää tai täs just raskauspahoivointiasioissa, kun käy töissä ja joutuu hakee sairauslomaa niin käytännössähän esimies saa tietää heti alkuun että olen raskaana koska ei oo mitään oikeestaan millä sen vois kiertää et sinne tuli saman tien siis raskausoksentelu tuli diagnoosiks ensimmäiseen saikkulappuun.

Psykiatrinen tuki tuli puheeksi muutaman haastateltavan kohdalla. Näissä tapauksissa kätilö tai joku muu hoitohenkilökunnan työntekijä oli huomannut, miten raskasta haastateltavalla oli henkisesti, ja ehdottanut keskustelutukea. Henkinen tuki koettiin tärkeäksi oman jaksamisen kannalta, ja siitä koettiin hyötyä myös raskauden jälkeen. Toinen hieman harvemmin haastatteluissa esiintyvä hoitomuoto oli kotisairaanhoido. Tällöin lääkkeet ja nesteytykset hoituivat helpommin, kun niiden takia ei pitänyt matkustaa päivystykseen ja jonottaa siellä hoitoa. Kotisairaanhoidon saaneet haastateltavat korostivat sitä, että se oli itse pitänyt vaatia tai käyttää jollain tapaa esimerkiksi omia ammattisuhteita hyödyksi. Kotisairaanhoido koettiin hyväksi ratkaisuksi, jos sen vain sai taisteltuaan itselleen.

**Haastattelu 6** Tuota oli semmonen olo et mie halusin sieltä (erikoissairaanhoidosta) pois ja mulla itellä oli oman työn kautta suhteet sinne kotisairaalaan niin ite olin sitten sinne kotisairaalaan vähän niinku tiskin alta yhteydessä, että ottakaa minut asiakkaaksi pliiis. Ja tuota sitten pääsin sitten kotisairaalan asiakkaaksi ja tosiaan he kulki meillä kolmisen kuu-kautta minua nesteyttämässä. Ja tuota tosiaan kotisairaalan asiakkaaksi pääsin niin se asia lähti rullaamaan mutta sitten taas niinku se semmonen hoitovaihtoehdot oli tosi vähäset.

Hoidon saaminen oli valtaosalla siis kovan työn takana. Tilanteesta teki erittäin hankalan se, jos itsellä ei ollut tietoa hyperemesisistä tai hoitomahdollisuuksista, jolloin ei välttämättä osannut vaatia asianmukaista hoitoa tai tiennyt milloin kannattaa hakeutua hoitoon ja minne. Tilanne oli erilainen tiedon lisääntyessä, jolloin terveydenhuollon kanssa tekemisissä ollessaan osasi vaatia ja pitää puoliaan kohdatessaan vähättelyä. Terveydenhuollon tiedonpuute taas näkyi siinä, että hoitokeinoista ei tiedetty eikä niihin siten osattu ohjata. Nähdäkseni se, että hyperemesis on tuntematon sana terveydenhuollossa mahdollistaa ”raskaus ei ole sairaus” -tyyliset kommentit ja siihen liittyvän asennoitumisen, että raskausaikana ei tarvitse erityistä hoitoa, oli kyse sitten nesteytyksestä, sairauslomista tai pahoinvointilääkkeistä. Jos hyperemesisistä ei tiedetä ja raskautta ei pidetä sairautena, niin silloinhan hoitoakaan ei tarvita? Toisaalta, vaikka eri hoitomuodoista olisikin ollut tietoa, sairauslomiin olisi saanut oikeat diagnoosit ja hoitoa sai, niin se ei haastatteluiden perusteella kuitenkaan tarkoittanut sitä,

että kohtelu olisi ollut ymmärtäväistä ja empaattista. Haastatteluista välittyi turhautuminen siihen, että hyperemeesiin ei saanut terveydenhuollosta (useammin julkiselta puolelta) mitään konkreettisia apuja, tai ei oikeastaan edes ymmärrystä rankalle tilanteelle.

#### 4.4 Hyperemeesin jälkeen

Hyperemeesi ei lopu synnytykseen ja palautuminen voi kestää pitkään. Kysyttäessä oliko hyperemeesin jälkeen minkäänlaista jälkiseurantaa vastaus oli pääosin ei. Muutamat mainitsivat saaneensa tukea psyykkiseen jaksamiseen ja vaikeiden tunteiden käsittelyyn synnytyksen jälkeen. Yhden kohdalla myös veriarvoja seurattiin äitiyspolilla, eikä uutta raskautta pidetty enää kannattavana, koska keho oli edellisen jälkeen jo niin kovilla. Useimmiten erityisempää jälkiseurantaa ei kuitenkaan ollut ja omasta palautumisesta saatettiin huolehtia esimerkiksi omakustanteisella fysioterapialla lihasvoimien palauttamiseksi. Sama haastateltava mainitsi myös siitä, että neuvolan jälkitarkastuskin piti ”tapella”.

**Haastattelu 5** - Entä... ku sulla siis jatku se aika pahan sinne synnytykseen asti ni oliko sit mitään tavallaan jälkiseurantaa tai mitään semmosta?

(naurahtaa) Ei todellakaan, ei minkään näköstä (painottaen). Ainoo oli että siel niinku tota naisten - tai niinku synnytyksen jälkeen niinku keskusteltiin vaan imetyksestä (...) Kukaan kysyny missään vaiheessa et mites mä oon vaik palautunu tai miten mä voin et sit me niinku ite osattiin ku mä olin niin huonokuntonen sit myös sit sen synnytyksen jälkeen ja myös mun niinku mielenterveys oli tosi heikoilla ni me sitten niinku taas jonkun ystävän kannustamana sit haettiin niinku sitä kotipalveluu tai sitä et tota tuli sit niinku lasta hoitamaan kerran viikossa kotiplavelun kautta niin sitä niinku osattiin hakee mut muuten ni eii kyl ollu mitään et neuvolas mä sain niinku tapella et mä sain itselleni sen lääkärin jälkitarkastuksen ja sit mä kävin niinku omakustanteisesti fysioterapeutilla tarkistamassa et miten huonosta tilanteesta lähetään nyt eteenpäin kun mun kreatiinitasot oli jo niinku ekal kolmanneksella tippunu nolleen ja siihen et mä oon niinku ihan - niinku olin sillon todella lihaksikas niin se et mä olin oikeesti onnistunu oksentaa kaikki mun lihakset ulos jo ekan kolmanneksen aikan. Ja et mä jouduin niinku kirjaimellisesti opettelee kävelee uudestaan.

Haastateltavat kertoivat myös jakaneensa omaa tietoa hyperemeesistä jälkikäteen. Jotkut kertoivat jakaneensa kokemuksiaan sosiaaliseen mediaan, ja jotkut kertoivat joutuneensa selittelemään jälkikäteen läheisilleen, että mistä oli ollut kyse, kun he olivat itse saaneet tietää, mikä hyperemeesi on. Bulin (2019, s. 58) tutkimuksessa jotkut haastateltavat kertoivat halusta mentoroida ja tukea muita hyperemeesiä sairastavia naisia, esimerkiksi erilaisten foorumeiden kautta. Voi olla, että tiedon jakaminen lähipiirille ja sosiaalisessa mediassa, sekä Facebookin tukiryhmän jäsenyys ovat myös keinoja, joilla haastateltavat halusivat lisätä tietoisuutta hyperemeesistä, ja siten myös mahdollisesti auttaa muita hyperemeesiä sairastavia.

**Haastattelu 4** Mutta seki oli vielä sitä, ku ite ei osannu kertoa tästä, että hei että todennäköisesti sairastan hyperemeesiä. Niin ehkä sit vasta myöhemmin ehkä sanotaan sit ku vauva oli jo syntynyt niin vasta ensinnäki halus puhua siitä ja pysty puhumaan siitä sitte enemmän. Ja kyl mä oon esimerkiksi sillon ku on ollu tää... mikä hyperemeesipäivä onkaan onks se toukokuussa ni oon jakanu just mun sosiaalisessa mediassa omia kokemuksia niin oon saanut kyllä niinkun myötätuntokommentteja et ei oo tullut mitään kuvittelet että tämä on korviesi välissä.

Ensimmäisen hyperemeesiraskauden jälkeen joillakin haastateltavilla oli edessä seuraavaan raskauteen valmistautuminen. Sitä kuvattiin päätöksenä kärsiä sama uudesta, ja useimmat uskoivat, että toinenkin raskaus tulee olemaan hyperemeesiraskaus. Valmistautuminen saattoi olla arjen ja talouden järjestelyä, esimerkiksi varautumista taloudellisesti siihen, että raskaana oleva tulee olemaan koko raskauden ajan sairauslomalla.

**Haastattelu 1** Ja tota tottakai tä vaikuttaa niinku seuraavan mahdollisen raskauden suunnitteluun että missä välissä on sellainen sauma että mä voin voida taas niin pahoin että että ei tää vauva sillon voi olla näin pieni tai tai tota pitää niinku olla vaik puolison työtilanne sellanen et hän ois täs lähempänä töissä ja taloudellisesti siihen pitää varautua ja niinku et kaikkee et kyl mä luulen et ens kerralla jos sellanen tulis ni niin tota pystyttäs paljon paremmin varautumaan ja tota osaisisin jo ite sanoo niille että mikä tää on että mä en niinku ettei mulle tulis niitä niinku turhia käyntejä tai niinku vähättelyfiilistä ku he vois sitten ottaa viimeistään sillon selvää asiasta ja saisin sit sen mukast hoitoo.

Varautumista ja ennakoointia haluttiin myös tehdä yhteistyössä terveydenhuollon kanssa, ja jotkut haastateltavista kertoivat tehneensä suunnitelmia tulevan raskauden varalle, että saisivat nopeammin hoitoa ja että heillä olisi oikeat kontaktit valmiina esimerkiksi sairauslomien ja lääkkeiden hoitamiseen. Haastateltavat tiesivät, miten hyperemeesi tulee vaikuttamaan arkeen ja omaan jaksamiseen, ja olisivat halunneet hyödyntää tätä tietoa helpottamaan seuraavaa raskautta. Suunnitelmien tekeminen oli pitkälti haastateltavien oman vaatimisen ja aktiivisuuden tulos. Kuitenkaan yhdenkään haastateltavan kohdalla, joka tällaisista ennakoivista suunnitelmista kertoi, niistä ei ollut mitään apua. Ennakointiin ei haastatteluiden perusteella suhtauduttu terveydenhuollossa kovinkaan kannustavasti, eikä hoitoon hakeutumista liian hyväkuntoisena katsottu hyvällä, vaikka ajatus taustalla olisi ollut, että hyperemeesin hoito ennakoivasti voisi estää sen ylymistä niin pahaksi kuin aikaisemmin.

**Haastattelu 6** Ja sitten toinen raskaus, sille tiesin oottaa sitä hyperiä ja siitä kävin... tehtiin jo suunnitelmaa neuvolassa ennen raskautta, että mie en joutuis sitten tavallaan kerjäämään sitä apua sillon jos käy niin että tullee päälle. Mutta ei sillä suunnitelmalla ollut mitään merkitystä asiaan siinä kohtaa, ku mie olin yhteydessä terveydenhuoltoon ja pyysin sitten apua, että minulla lähtee taas lapasesta niin lääkäri sitte sano mulle että kuule että tämä kaupunki on pullollaan raskaana olevia pahoinvoivia naisia ettei se kotisairaala mikään automaatti oo. Ja siitä sitten kolme päivää ja niin olin jälleen erikoissairaanhoidossa.

## 5 YHTEENVETO JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämä tutkimus tarjoaa uutta tietoa tiedon merkityksestä hypermeesin hoitokokemuksessa. Tutkimuksessa ja tulosten tulkinnessa hyödynnettiin Fickerin (2007) esittämiä episteemisen epäoikeudenmukaisuuden käsitteitä testimoniaalisesta ja hermeneuttisesta epäoikeudenmukaisuudesta. Episteemisen epäoikeudenmukaisuuden käsitteitä on aiemmin sovellettu muun muassa raskauteen ja raskausajan tietoon (Freeman 2014) sekä naisten äänien sivuutukseen synnytyksessä (Cohen Shabot 2021), mutta ei hypermeesissä. Tutkimus eroaa aiemmista tutkimuksista lisäksi sen takia, että siinä käytettiin kvalitatiivista haastattelua aineistoa hoitokokemuksista Suomessa. Aineiston piirteinä myös yhden henkilön useat hypermeesiraskaudet mahdollistivat hoitokokemuksen ja tiedon merkityksen vertailun saman henkilön eri raskauksien välillä.

Testimoniaalisen ja hermeneuttisen epäoikeudenmukaisuuden (Fricker 2007) käsitteiden avulla hoitokokemuksen yleiset haasteet voidaan jakaa kahteen osaan. Ensimmäkin tutkimuksessa sen havaittiin olevan yleinen kokemus, että naisen sanomaa ei kuulla tai uskota. Argumenttini on, että tässä on kyse testimoniaalisesta epäoikeudenmukaisuudesta (Fricker 2007), jonka taustalla ovat ennakkoluulot ja stereotyyppioina naisista ja erityisesti raskaana olevista naisista. Toinen tutkimuksen havainto on kaikkia osapuolia koskeva tiedonpuute, joka ilmeni hyvin eri tavoin eri tilanteissa, kuten hypermeesipotilaan omassa epävarmuudessa tilanteestaan sekä terveydenhuollon henkilökunnan asenteissa. Tulkitseen tilanteen hermeneuttisena epäoikeudenmukaisuutena (Fricker 2007), jonka aiheuttamat puutteet kollektiivisessä ymmärryksessä satuttavat niitä, jotka hypermeesistä kärsivät. Hypermeesiä koskeva hermeneuttinen epäoikeudenmukaisuus nähdäkseni osaltaan mahdollistaa testimoniaalisen epäoikeudenmukaisuuden.

Haastateltavien hypermeesikokemuksissa oli paljon samoja piirteitä, mitä aiemmassa hypermeesitutkimuksessa on havaittu. Hypermeesin alussa korostui

hämmennys ja tiedottomuus, ja koko kokemusta usein seurasi turhautuminen ymmärryksen puutteeseen, sekä hyperemeesin aiheuttama kamala olo. Tutkimuksessa havaittiin, että hyperemeesiä sairastavan oma tiedonpuute sai heidät epäilemään itseään ja pitämään itseään heikkona verrattuna muihin, eivätkä he tiedonpuutteen takia osanneet välttämättä hakeutua hoitoon tai vaatia parempaa hoitoa. Oma tieto oli henkinen puskuri ja avain hoidon edistämiseksi. Erilaiset konkreettiset todisteet tilanteen vakavuudesta, kuten oikea diagnoosi (ks. Munch 2000), olivat tärkeitä. Hoitoon hakeutumisessa oli erilaisia esteitä, kuten pompottelua paikasta toiseen ja vähättelyä. Hoitoa jouduttiin edistämään omalla tiedolla ja henkilökohtaisilla suhteilla, sekä liioittelemalla. Choudrinkin (2022) tutkimuksessa korostui optimaalisen hoidon kaipuu ja tiedonpuute esteenä tämän toteutumiselle. Useimmat haastateltavat mainitsivat läheisen avun tärkeyden ja kumppanin tuen (ks. Bulin 2019 s. 47–49; Choudri 2022 s. 15). Kumppanin taakasta koettiin myös syyllisyyttä, ja joidenkin kohdalla tämä oli aiheuttanut jännitteitä parisuhteelle (ks. Choudri 2022 s. 16). Vertaistukiryhmät taas auttoivat jaksamaan henkisesti ja tarjosivat arvokasta tietoa esimerkiksi tarjolla olevista hoitotavoista tai hyvistä lääkäreistä (ks. Bulin 2019 s. 49; Choudri 2022, s. 15).

Hoitoon päästyään haastateltavat kohtasivat paljon normalisointia, vähättelyä, sivuuttamista ja kyseenalaistamista. Raskautta ei pidetty sairautena, eikä tietoa hyperemeesistä ollut. Lisäksi vastuuta siirrettiin, eikä hyperemeesiin haluttu ottaa kantaa. Havnenin ja kollegoiden (2019) tutkimuksessa yli puolet kokivat, että yleislääkäreillä ja kättilöillä ei ollut tietoa, jota tämän tutkimuksen havainnot tukevat. Toisaalta terveydenhuollon työntekijöiden asenteista välittyi myös asennoituminen, kuin he tietäisivät enemmän. Hyperemeesipotilaita myös syyllistettiin. Haastateltavat kokivat, kuin terveydenhuollossa olisi oltu sokeita heidän kamalalle ololleen ja terveydenhuollon oletukset ja vähättely vaikuttivat paikoitellen jopa hylkivän todisteita. Positiiviset kokemukset hoidosta jäivät sattuman varaan.

Tutkimuksessa neuvolan ongelmallisuus korostui selkeästi sekä tiedonpuutteena että henkilökunnan asenteissa. Päivystyksessä ikävää oli pitkät jonotusajat ja tiedonpuute. Esikoissairaanhoidosta oli positiivisempia kokemuksia, mutta lähetteen saaminen oli vaikeaa. Raskauksien välillä kohtelussa oli eroja parempaan ja huonempaan suuntaan. Yksityiselle puolelle hakeuduttiin pakon sanelemana ja viimeistään siellä tilanteeseen sai apua. Huonot kokemukset seurasivat haastateltavia ja ne saivat viivästyttämään hoitoon hakeutumista, joka on havaittu myös Havnenin ja kollegoiden (2019) tutkimuksessa sekä Munchin (2000) tutkimuksessa. Heitmannin ja kollegoiden (2016) tutkimuksen huomio siitä, että oireiden normalisointi lääkäreiden toimesta koetaan vähättelynä voi osittain selittää sitä, miksi hyperemeesikokemukset ovat niin negatiivisia. On kuitenkin tärkeä erottaa, että hyperemeesissä normalisointi voi usein olla vain tiedonpuutteesta johtuvaa, jolloin sen kokeminen vähättelynä on aivan oi-

keutettua. Myös Badruddojan (2020) havainnoimat asenteet siitä, että naisten ajatellaan liioittelevan ja että heidän ei ajatella yrittävän tarpeeksi näkyivät tutkimuksessa kohtaamisissa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa

Yleisimmät hoitomuodot Londonin ja kollegoiden (2017) tutkimuksen tuloksia vastaten olivat nesteytys joko päivystyksessä tai osastolla, sekä vaihtelevasti erilaiset oksennus- ja pahoinvointilääkkeet. Hoitomuodoista lääkkeitä oli vähän tietoa ja niiden käytöstä syyllistettiin. Nesteytys auttoi hetkellisesti. Haastateltavista valtaosa oli joutunut käymään hyperemeesin takia sairaalassa useammin kuin kerran, kuten Nurmen (2022) tutkimuksessa on havaittu. Lisäksi liian lyhyiden sairauslomien perässä juokseminen aiheutti stressiä, eikä sairauslomatodistuksissa ollut oikeita diagnooseja. Psykkistä tukea ammattilaiselta kertoi saaneensa muutamat. Kotisairaanhoidon koettiin hyväksy hoitovaihtoehdoksi, mutta sitä oli hyvin vaikea saada.

Palautuminen hyperemeesistä vaatii aikaa. Haastatteluista saatu vaikutelma oli, että emotionaalinen palautuminen hyperemeesistä ei tapahtunut hetkessä, kuten Kjeldgaard ja kollegat (2017, 2019) ovat havainneet. Muutamat haastateltavat mainitsivat myös hyperemeesin aiheuttamista fyysisistä ongelmista, jotka jatkuivat vielä synnytyksen jälkeen, kuten lihasten katoamisesta ruuansulatusongelmista ja edelleen jatkuvasta pahoinvoinnista. Fyysiset ongelmat ovat tulleet esille myös Bulinin (2019, s. 57) tutkimuksessa. Hyperemeesin jälkeen jälkiseurantaa ei ollut tai se piti järjestää itse. Hyperemeesi vaikutti myös perhesuunnitteluun. Yksi haastateltava mainitsi toivoneensa lasten välille lyhyttä aikaväliä, jonka myös Bulin (2019, s. 61) on tutkimuksessaan maininnut, mutta hyperemeesi vaikeutti tämän toteuttamista ja hän koki siitä syyllisyyttä ja stressiä. Bulinin (2019, s. 66–67) tutkimuksessa on lisäksi havaittu samat strategiat talouden ja arjen suunnittelusta seuraavan raskauden varalle, sekä suunnitelmien tekeminen yhteistyössä terveydenhuollon kanssa. Tässä tutkimuksessa suunnitelmilla ei kuitenkaan ollut valitettavasti merkitystä seuraavassa raskaudessa.

Tämän tutkimuksen aineiston perusteella ei voida arvioida, onko masennus ja ahdistuneisuus yleisempää hyperemeesiä sairastavilla (ks. McCarthy ym. 2011, Mitchell-Jones ym. 2016), mutta haastateltavat kuitenkin kertoivat jaksamisen haasteista ja hyperemeesin henkisestä taakasta. Lisäksi syyllisyyden kokemukset esimerkiksi lääkkeiden ottamisesta tai siitä, että he eivät nauti raskaudesta vertautuvat Badruddojan (2008) tutkimuksen havaintoihin oman kokemuksen vertaamisesta äitiyden ideaaliin. Aiempi tutkimus on myös havainnut, että hyperemeesi saa monet harkitsemaan raskaudenkeskeytystä, ja jotkut tähän päätyvätkin (ks. Nana ym. 2021; Havnen ym. 2019; Heitmann ym. 2017). Tässä tutkimuksessa ajatukset raskaudenkeskeytyksestä eivät tulleet keskeisessä roolissa esille. Raskaudenkeskeytykseen liittyvistä ajatuksista kerrottaessa ne tulivat esiin sivulauseissa, kuten haastateltavan kertomana esimerkkinä siitä, miten huonossa henkisessä kunnossa silloin oli. Myöskään Tsalkitzin ja kollegoiden (2020) havaitsemasta äiti-sikiö-suhteen jäätymisestä tai aggressiosta

sikiötä kohtaan ei ollut viitteitä tässä tutkimuksessa. Päinvastaisesti erään haastattelutavan kohdalla ultraääni ja ajatus lapsesta auttoi jaksamaan hyperemeesin läpi.

Aiemmassa tutkimuksessa on havaittu, että sukupuolittuneet oletukset vaikuttavat lääkäreiden tulkintaan oireista sekä niiden hoitoon (Hølge-Hazelton & Malterud 2009). Siitä huolimatta, että tässä tutkimuksessa on mahdotonta vertailla kohtelua sukupuolten välillä kyseessä ollessa sukupuolispesifi sairaus, väitän, että sukupuoli vaikuttaa hyperemeesin hoitoon juuri sen takia, että se koskee vain raskaana olevia naisia. Kuten eräs haastateltava itsekin pohti; entä jos hänellä olisi ollut samat oireet ilman raskautta? Hyperemeesiä sairastavien haasteet tulla kuulluiksi ja otetuiksi vakavisuun ovat osa suurempaa keskustelua naisten haasteista tulla kuulluiksi lääkärin vastaanotolla. Naisten endometrioosinkin hoidossa on hyvin samanlaisia haasteita kuin hyperemeesissä, sillä kivut selitetään normaaleina kuukautiskipuina, eikä naisia uskota siinä, että tilanne ei tunnu normaalilta (ks. Grundström ym. 2017; Pettersson & Berterö 2020). Hyperemeesi on myös niin sanotusti selittämätön sairaus, josta voi seurata se, että potilaan (naisen) kipua tai oireita ei uskota (Samulowitz ym. 2018). On myös havaittu, että naiset kohtaavat enemmän epäilyä ja psykologisointia oireistaan (Samulowitz ym. 2019), joka näkyi myös haastateltavien kokemuksissa.



## 6 KESKUSTELU

Tutkimus osallistuu yhteiskunnalliseen keskusteluun terveydenhuollon ja lääketieteen oikeudenmukaisuudesta ja tasa-arvosta sekä niihin liittyvistä sukupuolikysymyksistä. Potilaan sukupuoli vaikuttaa oireiden tulkintaan ja hoitoon (Hølge-Hazelton ja Malterud 2009) ja naiset saavat esimerkiksi erilaista kivunhoitoa (Samulowitz ym 2018). Kipu ilman ulkoista tekijää mielletään naisten kohdalla jopa normaaliksi (Samulowitz ym. 2018), mikä näkyy esimerkiksi endometrioosin oireiden sivuuttamisena normaaleina kuukautiskipuina (esim. Grundström ym 2017, Petterssonin ja Berterö 2020). Hyperemeesissä kaikki nämä haasteet yhdistyvät, ja lisää ongelmia voi aiheuttaa myös itse raskaus. Tutkimuksessa tarkastellaan kriittisesti asenteita ja oletuksia raskaudesta ja raskaana olevista naisista, kuten aineistossa esiin tulleet kommentit ”pahoinvointi kuuluu raskauteen” ja ”raskaus ei ole sairaus”. Tutkimuksessa havaittiin, että kokemukset hyperemeesin hoidosta olivat hyvin epäonnistuneita ja negatiivisia. Tilanne on ristiriitainen, sillä samaan aikaan Suomessa voidaan puhua huolestuneeseen sävyyn syntyvyyden laskusta, kun yhtäaikaisesti hyperemeesin kaltaisen riskiraskauden hoito voi epäonnistua niin perusteellisesti, että aiemmin terve henkilö voi menettää uskonsa julkisen puolen terveydenhuoltoon jatkuvan vähättelyn ja kyseenalaistamisen seurauksena. Hyperemeesi jo itsessään vaikuttaa perhesuunnitteluun, mutta huonot kokemukset hoidosta eivät varmasti myöskään auta asiaa.

Tutkimus käsittelee naisten kokemuksia ja näkökulmaa, joka antaa arvokasta tietoa siitä, mikä hyperemeesin hoidossa turhautti, loukkasi ja oli avuksi. Tämä auttaa tunnistamaan hyperemeesin hoidon ongelmakohdat ja antaa selkeän suunnan sille, missä on parannettavan varaa. Tiedonpuute hyperemeesistä on edelleen suurin haaste paremman hoidon saavuttamisessa. Tietoa olisi tärkeää saada terveydenhuoltoon ja erityisesti neuvoloihin. Neuvola on usein ensimmäinen kontakti raskaana olevalle ja olisi tärkeää, jos jo siellä pystyttäisiin tunnistamaan hyperemeesi ajoissa ja antamaan ohjeita siitä, miten sen kanssa toimitaan. Hyperemeesi pitäisi pystyä erottamaan normaalista raskauspahoinvoinnista, jotta siihen voitaisiin puuttua ajoissa ja

jotta sitä sairastavat eivät joutuisi kohtaamaan toistuvaa normalisointia ja elämään epätietoisuudessa pitäen itseään heikkoina. Oikeiden diagnoosien antaminen olisi myös erittäin tärkeää, jotta luotettavampaa tietoa hyperemeesin yleisyydestä ja uusiutumisriskistä saataisiin.

Haastattelut antoivat myös vaikutelman, että terveydenhuollossa tukeudutaan jopa liikaa PUQE-lomakkeeseen, joka arvioi raskausajan pahoinvoinnin ja oksentelun vakavuutta. Vaikka mittarina se on hyödyllinen, äärimmäisissä tapauksissa, joissa on sekä oksentelua, pahoinvointia ja yökkimistä, niin sen koettiin korostavan oksennuskertojen merkitystä liikaa. Olotilan todisteista ja mittareista jatkaen, Hyperemeesi Ry on kehittänyt päiväkirjamallin auttamaan voinnin ja ruokailujen kartoittamista, jotta terveydenhuollossa potilaalla olisi tarjolla jotain konkreettista millä osoittaa miten paljon tai vähän on pystynyt syömään.

Hyperemeesi ry:n ylläpitämä Facebookin tukiryhmä ja nettisivut ovat tärkeitä tukipilareita hyperemeesiä sairastavien tukemisessa, erityisesti kun tietoa terveydenhuollossa ei välttämättä ole. Tukiryhmän positiivinen vaikutus tuli monesti esiin haastatteluissa, mutta pitää huomioida, että ryhmän tiedonjako kuitenkin vain paikkaa niin sanottujen virallisten väylien ammottavaa tiedonpuutetta hyperemeesin hoidossa, johon pitäisi pystyä puuttumaan suoraan. Sen ei pitäisi mennä niin, että tietoa lääkkeitä ja ymmärtäväisistä lääkäriestä saadaan tukiryhmän kautta, vaan asianmukaista hoitoa pitäisi pystyä saamaan oletusarvoisesti ilman, että sairastava joutuu itse selvittämään mitä sairastaa, miten sitä hoidetaan ja mistä hoitoa saadaan.

Tämä tutkimus ei tarjoa suoraa tietoa siitä, mitä terveydenhuollossa hyperemeesipotilaat koetaan. Tulevaisuudessa olisi tärkeää tutkia terveydenhuollon henkilökunnan näkökulmia ja kokemuksia hyperemeesin kohtaamisesta. Uskovatko he naisten liioittelevan oireitaan (ks. Power ym. 2010), vai mistä on kyse? Tiedonpuute on varmasti osa selitystä, mutta tutkimukseen haastatellut naiset kuitenkin kertoivat kohdanneensa vähättelyä niissäkin terveydenhuollon paikoissa, joissa hyperemeesin olemassaolosta oltiin tietoisia. Tärkeää olisi myös saada tarkempaa kvantitatiivista tietoa siitä, miten paljon hyperemeesistä on tietoa terveydenhuollossa. Naisten hyperemeesikokemuksia olisi hyvä myös tutkia eri maissa, sillä terveydenhoitojärjestelmissä on eroja ja kokemusten vertailu olisi myös hyödyllistä. Huomioitavaa on myös, että tähän tutkimukseen osallistui vain kahdeksan haastateltavaa. Selkeän positiiviset hoitokokemukset puuttuvat tutkimuksesta kokonaan ja on mahdollista, että tavoittelemalla haastateltavia eri väylien kautta ja useampia positiivisia hoitokokemuksiakin olisi voinut kertyä.

Hyperemeesiä on tärkeä tutkia jatkossakin, sillä muutos parempaan on mahdollista ja siitä muutamilla haastateltavilla oli jo kokemustakin. Olisi myös tärkeää tiedostaa ja tunnistaa liiallisen normalisoinnin aiheuttamat haitat. Vaikka tarkoitus olisiikin hyvä, normalisointi voi muuttua sivuuttamiseksi. Kyseenalaistaisin ja välttäisin

myös mustavalkoista ajatusta siitä, että kaikki on hyvin, kunhan sikiö on kunnossa, sillä äidin hyvinvointi on varmasti myös hyväksi sikiölle. Pahoinvointi kuuluu kyllä usein raskauteen, mutta on ajattelematonta niputtaa kaikki pahoinvointi saman katkokäsitteen alle ja samojen ohjeiden piiriin. On hieman eri asia kärsiä aamupahoinvoinnista, joka helpottaa oksennuksen jälkeen, kuin olla niin pahoinvoiva, että ainoa pelastus on nukkuminen, kun muuhun ei pysty. Miksi raskaana olevan oloa ei voisi helpottaa, vaikka mikään ei vielä olisikaan vakavasti pielessä? Miksi raskaana kärsiminen on hyväksyttävämpää, kuin jos kärsisi samoista oireista ilman raskautta? Hoitamattomana hyperemesisikin voi olla vaarallinen, minkä takia olisi tärkeää, että siitä tiedettäisi ja että se tunnistettaisi terveydenhuollossa normaalista raskauspahoinvoinnista erillisenä asiana, eikä tyydyttäisi normalisoimaan tilannetta niin kauan, kunnes se eskaloituu.

## LÄHTEET

- Album, D., & Westin, S. (2008). Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social science & medicine*, 66(1), 182–188. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.07.003>
- Badruddoja, R. (2008). Contesting Maternal Ideology and the Yonic Myths of Motherhood: An Autoethnography. *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement*, 10(1). <https://jarm.journals.yorku.ca/index.php/jarm/article/view/16330>
- Badruddoja, R. (2020). Hyperemesis Gravidarum: What to Expect when You are Expecting...Not!. Teoksessa J. J. Kronenfeld (toim.), *Research in the Sociology of Health Care: Race, Ethnicity, Gender and Other Social Characteristics as Factors in Health and Health Care Disparities* (Vol. 38, pp. 97–114). Bingley: Emerald Publishing Limited. <https://doi.org/10.1108/s0275-495920200000038010>
- Boelig, R. C., Barton, S. J., Saccone, G., Kelly, A. J., Edwards, S. J., & Berghella, V. (2018). Interventions for treating hyperemesis gravidarum: a Cochrane systematic review and meta-analysis. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 31(18), 2492–2505. <https://doi.org/10.1080/14767058.2017.1342805>
- Bulin, T. (2019). *The Experience of Women During the Interpregnancy Interval: Women with a History of Hyperemesis Gravidarum* (Väitöskirja). Adelphi University, School of Social Work. <https://www.proquest.com/dissertations-theses/experience-women-during-interpregnancy-interval/docview/2240049749/se-2>
- Bärlund, M. ja Tanner, M. (2021) Syöpälääkkeiden aiheuttaman pahoinvoinnin yksilöllinen hoito. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 137(10): 1039-1049. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2021/10/duo16234?keyword=setroni>
- Choudri, T. (2022). *“Imprisoned in my own body” Women’s experiences of Hyperemesis Gravidarum during pregnancy: A qualitative study* (Master Thesis). Umeå University. Faculty of Medicine, Department of Integrative Medical Biology.
- Christodoulou-Smith, J., Gold, J. I., Romero, R., Goodwin, T. M., MacGibbon, K. W., Mullin, P. M., & Fejzo, M. S. (2011). Posttraumatic stress symptoms following pregnancy complicated by hyperemesis gravidarum. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine*, 24(11), 1307–1311. <https://doi.org/10.3109/14767058.2011.582904>
- Cohen Shabot, S. (2021). “You are Not Qualified – Leave it to us”: Obstetric Violence as Testimonial Injustice. *Human Studies* 44, 635–653. <https://doi.org/10.1007/s10746-021-09596-1>
- Cohen Shabot, S. C., & Korem, K. (2018). Domesticating Bodies: The Role of Shame in Obstetric Violence. *Hypatia*, 33(3), 384–401. <https://doi.org/10.1111/hypa.12428>
- Dean, C. R., Bruin, C. M., O’Hara, M. E., Roseboom, T. J., Leeflang, M. M., Spijker, R., & Painter, R. C. (2020). The chance of recurrence of hyperemesis gravidarum: A systematic review. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology: X*, 5, 100105. <https://doi.org/10.1016/j.eurox.2019.100105>

- Dotson, K. (2011). Tracking Epistemic Violence, Tracking Practices of Silencing. *Hypatia*, 26(2), 236–257. <http://www.jstor.org/stable/23016544>
- Ellilä, P., Laitinen, L., Nurmi, M., Rautava, P., Koivisto, M., & Polo-Kantola, P. (2018). Nausea and vomiting of pregnancy: A study with pregnancy-unique quantification of emesis questionnaire. *European journal of obstetrics, gynecology, and reproductive biology*, 230, 60–67. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2018.09.031>
- Eskola, J. (2018). Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat: laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa R. Valli, J. Aaltola & S. Herkama (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin* (s. 180-200). (5., uudistettu ja täydennetty painos.). Jyväskylä PS-Kustannus.
- Eskola, J., & Suoranta, J. (1998) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino.
- Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) 2016/679. <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/?uri=celex%3A32016R0679>
- Fiaschi, L., Nelson-Piercy, C., & Tata, L. J. (2016). Hospital admission for hyperemesis gravidarum: a nationwide study of occurrence, reoccurrence and risk factors among 8.2 million pregnancies. *Human Reproduction*, 31(8), 1675–1684. <https://doi.org/10.1093/humrep/dew128>
- Freeman L. (2015). Confronting diminished epistemic privilege and epistemic injustice in pregnancy by challenging a "panoptics of the womb". *The Journal of medicine and philosophy*, 40(1), 44–68. <https://doi.org/10.1093/jmp/jhu046>
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001>
- Grooten, I. J., Roseboom, T. J., & Painter, R. C. (2015). Barriers and Challenges in Hyperemesis Gravidarum Research. *Nutrition and Metabolic Insights*, 8(S1), 33–39. <https://doi.org/10.4137/nmi.s29523>
- Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., & Berterö, C. (2017). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 27(1-2), 205–211. <https://doi.org/10.1111/jocn.13872>
- Hamberg K. (2008). Gender bias in medicine. *Women's health*, 4(3), 237–243. <https://doi.org/10.2217/17455057.4.3.237>
- Havnen, G. C., Truong, M. B.-T., Do, M.-L. H., Heitmann, K., Holst, L., & Nordeng, H. (2019). Women's perspectives on the management and consequences of hyperemesis gravidarum – a descriptive interview study. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 37(1), 30–40. <https://doi.org/10.1080/02813432.2019.1569424>
- Heitmann, K., Nordeng, H., Havnen, G. C., Solheimsnes, A., & Holst, L. (2017). The burden of nausea and vomiting during pregnancy: severe impacts on quality of life, daily life functioning and willingness to become pregnant again – results from a cross-sectional study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17(1). <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1249-0>
- Heitmann, K., Svendsen, H. C., Sporsheim, I. H., & Holst, L. (2016). Nausea in pregnancy: attitudes among pregnant women and general practitioners on

- treatment and pregnancy care. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 34(1), 13–20. <https://doi.org/10.3109/02813432.2015.1132894>
- Hoffmann, D. E., & Tarzian, A. J. (2001). The girl who cried pain: a bias against women in the treatment of pain. *The Journal of law, medicine & ethics*, 29(1), 13–27. <https://doi.org/10.1111/j.1748-720x.2001.tb00037.x>
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2022). *Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö* (2. painos). Gaudeamus.
- Hølge-Hazelton, B., & Malterud, K. (2009). Gender in medicine - does it matter?. *Scandinavian journal of public health*, 37(2), 139–145. <https://doi.org/10.1177/1403494808100271>
- Kidd, I. J., & Carel, H. (2017). Epistemic Injustice and Illness. *Journal of applied philosophy*, 34(2), 172–190. <https://doi.org/10.1111/japp.12172>
- Kingma E. (2021). Harming one to benefit another: The paradox of autonomy and consent in maternity care. *Bioethics*, 35(5), 456–464. <https://doi.org/10.1111/bioe.12852>
- Kjeldgaard, H. K., Vikanes, Å., Benth, J. Š., Junge, C., Garthus-Niegel, S., & Eberhard-Gran, M. (2019). The association between the degree of nausea in pregnancy and subsequent posttraumatic stress. *Archives of women's mental health*, 22(4), 493–501. <https://doi.org/10.1007/s00737-018-0909-z>
- Kjeldgaard, H. K., Eberhard-Gran, M., Benth, J. Š., & Vikanes, Å. V. (2017). Hyperemesis gravidarum and the risk of emotional distress during and after pregnancy. *Archives of Women's Mental Health*, 20(6), 747–756. <https://doi.org/10.1007/s00737-017-0770-5>
- Kohonen, I., Kuula-Luumi, A., & Spoo, S. (2019). Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa: Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettinen neuvottelukunta.
- Koot, M. H., Boelig, R. C., Van't Hooft, J., Limpens, J., Roseboom, T. J., Painter, R. C., & Grooten, I. J. (2018). Variation in hyperemesis gravidarum definition and outcome reporting in randomised clinical trials: a systematic review. *BJOG : an international journal of obstetrics and gynaecology*, 125(12), 1514–1521. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.15272>
- Lagro-Janssen, T. (2012). Sex, Gender and Health: Developments in Medical Research. Teoksessa E. Kuhlmann & E. Annandale (toim.), *The Palgrave Handbook of Gender and Healthcare* (s. 439-454). Palgrave Macmillan, London. [https://doi.org/10.1057/9781137295408\\_27](https://doi.org/10.1057/9781137295408_27)
- Laitinen, L., Nurmi, M., Ellilä, P., Rautava, P., Koivisto, M., & Polo-Kantola, P. (2020). Nausea and vomiting of pregnancy: associations with personal history of nausea and affected relatives. *Archives of gynecology and obstetrics*, 302(4), 947–955. <https://doi.org/10.1007/s00404-020-05683-3>
- Laitinen, A. & Polo, P. (2019). Hyperemesis gravidarum. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 135(15): 1385-92. <https://www.duodecimlehti.fi/duo15039>

- London, V., Grube, S., Sherer, D. M., & Abulafia, O. (2017). Hyperemesis Gravidarum: A Review of Recent Literature. *Pharmacology*, 100(3-4), 161–171. <https://doi.org/10.1159/000477853>
- Maslin, K., Shaw, V., Brown, A., Dean, C., & Shawe, J. (2021). What is known about the nutritional intake of women with Hyperemesis Gravidarum?: A scoping review. *European journal of obstetrics, gynecology, and reproductive biology*, 257, 76–83. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2020.12.003>
- McCarthy, F. P., Khashan, A. S., North, R. A., Moss-Morris, R., Baker, P. N., Dekker, G., ... Kenny, L. C. (2011). A Prospective Cohort Study Investigating Associations between Hyperemesis Gravidarum and Cognitive, Behavioural and Emotional Well-Being in Pregnancy. *PLoS ONE*, 6(11), e27678. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0027678>
- Meighan, M., & Wood, A. F. (2005). The Impact of Hyperemesis Gravidarum on Maternal Role Assumption. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 34(2), 172–179. <https://doi.org/10.1177/0884217504273673>
- Mitchell-Jones, N., Gallos, I., Farren, J., Tobias, A., Bottomley, C., & Bourne, T. (2016). Psychological morbidity associated with hyperemesis gravidarum: a systematic review and meta-analysis. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 124(1), 20–30. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.14180>
- Munch, S. L. (2000). A Qualitative Analysis of Physician Humanism: Women's Experiences with Hyperemesis Gravidarum. *Journal of Perinatology*, 20(8), 540–547. <https://doi.org/10.1038/sj.jp.7200464>
- Nana, M., Tydeman, F., Bevan, G., Boulding, H., Kavanagh, K., Dean, C., & Williamson, C. (2021). Hyperemesis gravidarum is associated with increased rates of termination of pregnancy and suicidal ideation: results from a survey completed by >5000 participants. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 224(6). <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2021.03.006>
- Niemeijer, M. N., Grooten, I. J., Vos, N., Bais, J. M. J., van der Post, J. A., Mol, B. W., ... Painter, R. C. (2014). Diagnostic markers for hyperemesis gravidarum: a systematic review and metaanalysis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 211(2). <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2014.02.012>
- Nijsten, K., Dean, C., Minnen, L. M., Bais, J. M. J., Ris-Stalpers, C., Eekelen, R., ... Rijnders, R. J. (2021). Recurrence, postponing pregnancy, and termination rates after hyperemesis gravidarum: Follow up of the MOTHER study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 100(9), 1636–1643. <https://doi.org/10.1111/aogs.14197>
- Nurmi, M. (2022). *Hyperemesis Gravidarum: Incidence, recurrence, hospitalizations, outpatient care and effect on family planning* (Väitöskirja). Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-8950-8>
- Nurmi, M., Rautava, P., Gissler, M., Vahlberg, T., & Polo-Kantola, P. (2018). Recurrence patterns of hyperemesis gravidarum. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 219(5). <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2018.08.018>
- Pettersson, A., & Berterö, C. M. (2020). How Women with Endometriosis Experience Health Care Encounters. *Women's health reports*, 1(1), 529–542. <https://doi.org/10.1089/whr.2020.0099>



- Poursharif, B., Korst, L. M., MacGibbon, K. W., Fejzo, M. S., Romero, R., & Goodwin, T. M. (2007). Elective pregnancy termination in a large cohort of women with hyperemesis gravidarum. *Contraception*, 76(6), 451–455. <https://doi.org/10.1016/j.contraception.2007.08.009>
- Power, Z., Thomson, A. M., & Waterman, H. (2010). Understanding the Stigma of Hyperemesis Gravidarum: Qualitative Findings from an Action Research Study. *Birth*, 37(3), 237–244. <https://doi.org/10.1111/j.1523-536x.2010.00411.x>
- Roseboom, T. J., Ravelli, A. C. J., van der Post, J. A., & Painter, R. C. (2011). Maternal characteristics largely explain poor pregnancy outcome after hyperemesis gravidarum. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 156(1), 56–59. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2011.01.010>
- Samulowitz, A., Gremyr, I., Eriksson, E., & Hensing, G. (2018). "Brave Men" and "Emotional Women": A Theory-Guided Literature Review on Gender Bias in Health Care and Gendered Norms towards Patients with Chronic Pain. *Pain research & management*, 2018, artikkeli 6358624. <https://doi.org/10.1155/2018/6358624>
- Tietosuoja laki 150/2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050>
- Tsalkitzi, E., Nikolakopoulos, P., & Karanikas, E. (2020). "Which baby?": a qualitative study exploring the fantasies about the unborn baby among women with hyperemesis gravidarum. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 42(4), 320–327. <https://doi.org/10.1080/0167482x.2020.1750004>
- Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi* (Uudistettu laitos). Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Türkmen, H. (2019). The effect of hyperemesis gravidarum on prenatal adaptation and quality of life: a prospective case-control study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 41(4), 282–289. <https://doi.org/10.1080/0167482x.2019.1678020>
- Veenendaal, M., van Abeelen, A., Painter, R., van der Post, J., & Roseboom, T. (2011). Consequences of hyperemesis gravidarum for offspring: a systematic review and meta-analysis. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 118(11), 1302–1313. <https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2011.03023.x>



# LIITTEET

## LIITE 1

Hei!

Olen Kaisa Koivuniemi ja olen yhteiskuntatieteiden ja filosofian maisterivaiheen opiskelija Jyväskylän yliopistolla. Olen tekemässä pro gradu -tutkielmaa hyperemeesistä ja tutkimusta varten etsin haastateltavia, jotka ovat itse sairastaneet hyperemeesin ja ovat yrittäneet saada tai saaneet siihen hoitoa.

Tutkimuksen tavoitteena on lisätä tietoa hyperemeesistä sitä sairastaneiden näkökulmasta ja erityisesti olisin kiinnostunut kuulemaan kokemuksia hyperemeesin hoidosta. Tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita seuraavista kysymyksistä: Miten apua hakiessa hyperemeesi on otettu vastaan? Millainen kokemus avun hakeminen ja hoidon saaminen oli? Miten tieto ja asiantuntijuus on näkynyt ja koettu kohtaamisissa hoitohenkilökunnan kanssa? Kenellä on hyperemeesistä ja kenellä ei? Kenen tietoon luotetaan?

Haastattelut toteutetaan keväällä 2023 Zoomin välityksellä. Haastattelu kestää noin 1h, maksimissaan 1,5h ja haastattelu äänitetään. Haastatteluja käytetään vain kyseiseen tutkimukseen, eikä haastateltavien henkilöllisyys tule missään vaiheessa muiden kuin haastattelijan tietoon. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistumisen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Haastatteluiden äänitteet tuhotaan sen jälkeen, kun niiden sisältö on kirjoitettu tekstimuotoon, jonka aikana nimet yms. henkilötiedot muutetaan/poistetaan tunnistamisen välttämiseksi. Haastattelut ovat vain haastattelijan eli tutkimuksen tekijän käytettävissä.

Tutkimus on urauurtava ja tuottaa uutta ja hyödyllistä tietoa hyperemeesipotilaiden kohtaamisesta terveydenhuollossa. Olisi hienoa, jos voisit osallistua haastatteluun.

Yhteydenotot sähköpostin kautta: [kaisa.m.koivuniemi@student.jyu.fi](mailto:kaisa.m.koivuniemi@student.jyu.fi)



## LIITE 2

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

YHTEISKUNTATIETEIDEN JA  
FILOSOFIAN LAITOS

20.2.2023

### TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

**Sinua pyydetään mukaan Kokemukset hyperemeesin hoidosta -tutkimukseen**, jossa tutkitaan hyperemeesiä sairastaneiden kokemuksia hyperemeesin hoidosta Suomessa. Tutkimuksen tarkoituksena ja tavoitteena on lisätä tietoa hyperemeesipotilaiden kohtaamisesta terveydenhuollossa. Hyperemeesi on harvinainen mutta vaikea sairaus, tieto siitä on vaihtelevaa ja avun saaminen voi olla hankalaa. Tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita siitä, miten apua hakiessa hyperemeesi on otettu vastaan. Millainen kokemus avun hakeminen ja sen saaminen oli? Kenellä katsottiin olevan tietoa ja asiantuntijuutta hyperemeesistä ja kenellä ei? Kenen tietoon luotettiin?

Sinua pyydetään tutkimukseen, koska olet sairastanut hyperemeesiä raskauden aikana, olet hakenut apua siihen terveydenhuollosta ja sinulla on henkilökohtaista kokemusta hyperemeesin hoidosta Suomessa. Olet myös yli 18-vuotias.

Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja siihen osallistumista. Liitteessä on kerrottu henkilötietojesi käsittelystä.

Tutkimukseen osallistuu noin 10 henkilöä, joilla on omakohtaista kokemusta hyperemeesin sairastamisesta ja sen hoidosta.

Tämä on yksittäinen tutkimus, eikä sinuun oteta myöhemmin uudestaan yhteyttä.

#### Vapaaehtoisuus

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voit kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen, keskeyttää osallistumisen tai peruuttaa jo antamasi suostumuksen syytä ilmoittamatta milloin tahansa tutkimuksen aikana. Tästä ei aiheudu sinulle kielteisiä seurauksia.

Keskeyttäessäsi tutkimukseen osallistumisesi tai peruuttaessasi antamasi suostumuksen, sinusta siihen mennessä kerättyjä henkilötietoja, näytteitä ja muita tietoja käytetään osana tutkimusaineistoa, kun se on välttämätöntä tutkimustulosten varmistamiseksi.

## **Tutkimuksen kulku**

Tutkimuksen on suunniteltu kestävän vuoden 2023 loppuun, ja haastattelut pyritään toteuttamaan keväällä 2023. Haastattelu kestää noin 1 tunnin (max 1,5h) ja se äänitetään. Haastattelut käsittelevät hyperemeesin hoitoon liittyviä kokemuksiasi ja sitä, miten hyperemeesi on otettu vastaan erilaisissa hoitoon liittyvissä tilanteissa ja eri hoitohenkilökunnan toimesta, sekä yleisesti siitä, millainen koko hoitoprosessi on ollut.

## **Tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat hyödyt**

Tutkimus lisää tietoa hyperemeesistä ja hyperemeesipotilaiden kohtaamisesta terveydenhuollossa Suomessa. Tutkimus perustuu hyperemeesiä sairastaneiden kokemuksiin ja aihetta tarkastellaan heidän näkökulmastaan.

## **Tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat riskit, haitat ja epämukavuudet sekä niihin varautuminen**

Tutkimukseen ei liity riskejä.

## **Tutkimuksen kustannukset ja korvaukset tutkittavalle sekä tutkimuksen rahoitus**

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

## **Tutkimustuloksista tiedottaminen ja tutkimustulokset**

Tutkimuksesta valmistuu pro gradu -tutkielma sekä maisteriseminaariin liittyviä seminaariesityksiä. Tutkimustuloksiin voi tutustua Jyväskylän yliopiston JYX-julkaisuarkistosta pro gradun valmistuttua arviolta vuoden 2023 loppupuolella. Tutkittavia ei ole mahdollista tunnistaa tutkimustuloksista. Tutkimuksen aineistositaatit kirjoitetaan siten, että niistä ei ole mahdollista tunnistaa haastateltua. Mitään tunnistetietoja, kuten nimiä tai asuinpaikkaa, ei julkaista.

## **Lisätietojen antajan yhteystiedot**

Kaisa Koivuniemi, +358 442749350, [kaisa.m.koivuniemi@student.jyu.fi](mailto:kaisa.m.koivuniemi@student.jyu.fi), tutkija



## LIITE 3

20.2.2023

## JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

## TIETOSUOJAILMOITUS

Olet osallistumassa tieteelliseen tutkimukseen. Tässä tietosuojailmoituksessa sinulle kerrotaan henkilötietojesi osana tutkimusta. Sinulla on lain mukaan oikeus saada nämä tiedot.

### **Rekisterinpitäjä**

Rekisterinpitäjä vastaa henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuudesta tutkimuksessa.

Tutkija (rekisterinpitäjä ja tutkimuksen toteuttaja) Kaisa Koivuniemi, [kaisa.m.koivuniemi@student.jyu.fi](mailto:kaisa.m.koivuniemi@student.jyu.fi)

Työnohjaaja Terhi-Anna Wilska, professori, [terhi-anna.wilska@jyu.fi](mailto:terhi-anna.wilska@jyu.fi)

### **Henkilötietojen muu luovuttaminen tutkimuksen aikana**

Tietojasi käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille.

### **Tutkimuksessa Kokemukset hyperemeesin hoidosta käsiteltävät henkilötiedot**

Henkilötietojasi käsitellään tiedotteessa kuvattua tutkimustarkoitusta varten.

Tutkimuksessa Sinusta kerätään seuraavia henkilötietoja: nimi, sähköpostiosoite, äänitallenne ja haastattelumuistiinpanot. Tietojen kerääminen perustuu tutkimussuunnitelmaan.

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiä henkilötietoryhmiä tai rikkomuksia ja rikostuomioita:

Terveys

Tämä tietosuojailmoitus on lähetetty tutkittaville sähköpostilla liitteenä ennen haastatteluun osallistumista.

Kaikki tutkittavat ovat täysi-ikäisiä, yli 15 vuotiaita.

## **1. Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste tieteellisessä tutkimuksessa**

Yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus (tietosuoja-asetuksen artikla 6.1.e, erityiset henkilötietoryhmät 9.2.j)

### **Henkilötietojen siirto EU/ETA ulkopuolelle**

Tutkimuksessa tietojasi ei siirretä EU/ETA -alueen ulkopuolelle.

### **Henkilötietojen suojaaminen**

Henkilötietojen käsittely tässä tutkimuksessa perustuu asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan ja tutkimuksella on vastuuhenkilö. Tutkimuksen rekisteriin tallennetaan vain tutkimuksen tarkoituksen kannalta välttämättömiä tietoja.

### **Tunnistettavuuden poistaminen**

Aineisto anonymisoidaan aineiston perustamisvaiheessa (kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnisteteelliseen tietoon ei ole eikä aineistoon voida yhdistää uusia tietoja).

### **Tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot suojataan**

käyttäjätunnuksella  salasanalla

Tutkimuksesta on tehty **erillinen tietosuojan vaikutustentarvio**

Ei, koska tämän tutkimuksen vastuullinen johtaja on tarkastanut, ettei vaikutustentarviointi ole pakollinen.

Tutkijat ovat suorittaneet tietosuoja ja tietoturvakoulutukset

Kyllä

## **HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELY TUTKIMUKSEN PÄÄTTYMISEN JÄLKEEN**

Tutkimusrekisteri hävitetään tutkimuksen päätyttyä arviolta 12.2023 mennessä tai

### **Rekisteröidyn oikeudet**

#### Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi ja mitä henkilötietojasi käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

#### Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

#### Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista tietyissä tapauksissa. Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

#### Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen tietyissä tilanteissa kuten, jos kiistät henkilötietojesi paikkansapitävyyden.

#### Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin rekisterinpitäjä ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää oikeutesi.

#### Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalaissa säädetyillä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti. Oikeuksista voidaan poiketa myös, jos rekisteröityä ei pystytä tai ei enää pystytä tunnistamaan.

#### Profilointi ja automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa henkilötietojasi ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon. Tutkimuksessa henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena ei ole henkilökohtaisten ominaisuuksiesi arviointi, ts. profiointi vaan henkilötietojasi ja ominaisuuksia arvioidaan laajemman tieteellisen tutkimuksen näkökulmasta.

Rekisteröidyn oikeuksien toteuttaminen

Kaisa Koivuniemi, [kaisa.m.koivuniemi@student.jyu.fi](mailto:kaisa.m.koivuniemi@student.jyu.fi)



## LIITE 4

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

### SUOSTUMUS OSALLISTUA TIETEELLISEEN TUTKIMUKSEEN

#### Kokemukset hyperemeesin hoidosta

Olen ymmärtänyt, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voin milloin tahansa syytä kertomatta keskeyttää osallistumiseni tutkimukseen tai peruuttaa antamani suostumuksen. Keskeyttämisestä ei aiheudu minulle kielteisiä seuraamuksia. Keskeyttämiseen asti minusta kerättyjä tutkimusaineistoja voidaan edelleen hyödyntää tutkimuksessa.

Olen saanut tiedotteen tutkittavalle sekä tietosuojailmoituksen, ja minulla on ollut mahdollisuus esittää tutkijoille tarkentavia kysymyksiä, joten olen saanut riittävät tiedot tutkimuksesta ja henkilötietojeni käsittelystä.

Antamalla suostumukseni osallistua tähän tutkimukseen tutkittavana hyväksyn,

- että minulta kerätään tietoa tiedotteessa kuvattuun tutkimukseen ja
- että minulta kerättyjä henkilötietoja kerätään, käytetään ja käsitellään tietosuojailmoituksessa kuvatun mukaisesti.

Olen ymmärtänyt saamani tiedot, olen harkinnut edellä mainittuja kohtia ja olen päättänyt, että haluan osallistua tutkimukseen tai niihin osioihin, joihin olen merkinnyt "kyllä".

Kyllä  Ei

#### Vahvistus:

Olen antanut suostumukseni suullisesti ja tutkija on dokumentoinut sen luotettavalla tavalla.

#### Yhteystiedot:

*Kaisa Koivuniemi, kaisa.m.koivuniemi@student.jyu.fi*