

Sikiöseulonnat ja psykososiaalisen tuen tarve

Ralja Anu

Opinnäytetyö

Kesäkuu 2017

Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala

Kätilötyön koulutusohjelma

Jyväskylän ammattikorkeakoulu

JAMK University of Applied Sciences

Sisältö

1	Johdanto.....	4
2	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	4
3	Keskeiset käsitteet	5
3.1	Sikiöseulonnat	5
3.2	Sikiön poikkeavuuden aiheuttama kriisi ja psykososiaalinen tuki	7
3.2.1	Traumaattinen kriisi ja kriisin vaiheet.....	7
3.2.2	Psykososiaalinen tuki	9
4	Opinnäytetyön toteutustapa	10
4.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	10
4.2	Tiedonhakuprosessi.....	11
4.3	Opinnäytetyöhön hyväksytyt tutkimukset ja artikkelit.....	14
4.4	Analyysimenetelmät.....	15
5	Eettisyys ja luotettavuus	17
6	Tulokset.....	18
6.1	Ammattilaisen antama tieto sikiöpoikkeavuuksista ja siihen liittyvistä toimenpiteistä	18
6.2	Neuvonta ja ohjaus.....	19
6.3	Tuen tarpeet	20
6.4	Dialogisuus ja selviytyminen	21
7	Pohdinta	23
7.1	Tulosten tarkastelu.....	23
7.2	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	25
	Lähteet	26
	Liitteet	29

Tekijä(t) Sukunimi, Etunimi	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Kesäkuu 2017
Ralja, Anu	Sivumäärä 34	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Sikiöseulonnat ja psykososiaalisen tuen tarve Integroiva kirjallisuuskatsaus		
Tutkinto-ohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Mantsinen, Christina ja Tiainen Elina		
Toimeksiantaja(t) -		
<p>Perheeseen, johon odotetaan poikkeavaa lasta, on olennaista löytää ne psykososiaalisen tuen tarpeet, joita juuri tämä perhe tarvitsee. Psykososiaalinen tuki voidaan jakaa psyykkiseen tukeen, sosiaalityöhön ja palveluihin sekä evankelis-luterilaisen kirkon sekä muiden uskonnollisten yhteisöjen tarjoamaan hengelliseen tukeen.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoitus oli koota tietoa kirjallisuuskatsauksen muodossa vanhempien psykososiaalisen tuen tarpeesta silloin, kun sikiöseulonnoissa on herännyt epäily tai on jo todettu sikiön poikkeavuus. Tavoitteena oli tuottaa tietoa hoitohenkilökunnan käyttöön psykososiaalisen tuen tarpeista, jotta he voisivat hyödyntää koottua tietoa raskaana olevien äitien hyväksi, kun sikiöseulonnoissa epäillään tai on havaittu poikkeava tulos.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tutkimuksia ja artikkeleita haettiin Melinda-, Medic-, Pubmed- ja Chinal-tietokannoista. Sisäänottokriteerien perusteella otettiin opinnäytetyön mukaan viisi tutkimusta ja artikkelia.</p> <p>Tutkimuksesta selvisi, että perheet toivoisivat saavansa asianmukaista tukea huolimatta siitä, jatketaanko raskautta vai keskeytetäänkö se. Ammattilaisen tulisi ottaa huomioon koko perheen hyvinvointi tarjoamalla tietoa ja emotionaalista tukea.</p>		
Avainsanat (asiasanat) sikiö, seulonnat		
Muut tiedot		

Description

Author(s) Last name, First name	Type of publication Bachelor's thesis	Date June 2017
Ralja, Anu	Number of pages 34	Language of publication: finnish
		Permission for web publication: x
Title of publication Prenatal screening and needs for psychosocial support An Integrative Literature Review		
Degree programme Nursing Degree program		
Supervisor(s) Mantsinen, Christina and Tijainen Elina		
Assigned by -		
<p>The family, that is expecting a child with fetal abnormalities, is important to find these psychosocial support needs, what are suitable for this family. Permanent support can be divided into psychic support, social work and services, as well as the spiritual support provided by the Evangelical Lutheran Church and others religious communities.</p> <p>The purpose of the thesis is to compile information in the form of a literature review on the need for parental psychosocial support when fetal suspicion has arisen or fetal abnormality has already been identified. The aim is to provide information on the needs of psycho-social support for nursing staff to benefit from compiled information for pregnant mothers when fetal screenings are suspected or an abnormal outcome has been observed.</p> <p>The thesis was carried out as a descriptive literature review. Studies and articles were searched for Melinda, Medic, Pubmed and Chinal databases. Based on the inclusion criteria, 5 studies and articles were taken according to the thesis.</p> <p>The study found that families would hope to receive appropriate support, regardless of whether or not to continue to be pregnant or suspended. A professional should take note of the well-being of the whole family, providing information and emotional support.</p>		
Keywords (subjects) "Prenatal" AND "screening" and "prenatal" AND "diagnosis"		
Miscellaneous -		

1 Johdanto

Sikiön poikkeavuuksien seulonnan tavoitteena on tarjota raskaana oleville naisille tasapuolisesti maksuttomia, yhdenmukaisia ja laadukkaita seulontoja, jotta syntyvien lasten sairastavuus sekä imeväiskuolleisuus vähenisi (Leipälä, Hänninen, Saalasti-Koskinen & Mäkinen 2009). Seulontatutkimusten yleisenä tarkoituksena on löytää sairauksia, jotka ovat uhkaavia terveyden kannalta äidille sekä sikiölle (Autti-Rämö, Koskinen, Mäkelä, Ritvanen & Taipale 2005, 38).

Sosiaali- ja terveysministeriön (2009, 16) julkaisussa todetaan, että psykososiaalinen tuki voidaan jakaa psyykkiseen tukeen, sosiaalityöhön ja palveluihin sekä evankelis-luterilaisen kirkon sekä muiden uskonnollisten yhteisöjen tarjoamaan hengelliseen tukeen. Psykososiaalisen tuen tavoitteena on sosiaalisten ja terveydellisten haittojen vähentäminen niin yksilön- kuten myös yhteiskunnallisellakin tasolla.

Opinnäytetyön toteutetaan kirjallisuuskatsauksena ja kootaan tietoa vanhempien psykososiaalisen tuen tarpeesta silloin, kun sikiöseulonnoissa on herännyt huoli sikiön poikkeavuudesta tai poikkeavuus on jo todettu.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa hoitohenkilökunnan käyttöön psykososiaalisen tuen tarpeista, jotta he voisivat hyödyntää koottua tietoa raskaana olevien äitien hyväksi, kun sikiöseulonnoissa epäillään tai on havaittu poikkeava tulos.

Opinnäytetyön tekijän henkilökohtaisena kehittymistavoitteena on lisätä tietämystään sikiöseulonnoista sekä toimimisesta suhteessa vanhempiin silloin, kun sikiöseulonnoissa on herännyt epäily tai on jo todettu sikiön poikkeavuus.

2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoitus on koota tietoa kirjallisuuskatsauksen muodossa vanhempien psykososiaalisen tuen tarpeesta silloin, kun sikiöseulonnoissa on herännyt epäily tai on jo todettu sikiön poikkeavuus.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa hoitohenkilökunnan käyttöön psykososiaalisen tuen tarpeista, jotta he voisivat hyödyntää koottua tietoa raskaana olevien äitien hyväksi, kun sikiöseulonnoissa epäillään tai on havaittu poikkeava tulos.

Opinnäytetyön tekijän henkilökohtaisena kehittymistavoitteena on lisätä tietämystään sikiöseulonnoista sekä toimimisesta suhteessa vanhempiin silloin, kun sikiöseulonnoissa on herännyt epäily tai on jo todettu sikiön poikkeavuus.

Opinnäytetyön tutkimuskysymys on seuraava:

Minkälainen psykososiaalisen tuen tarve sikiöseulontoihin osallistuvilla vanhemmilla on silloin, kun sikiöseulonnoissa on herännyt epäily tai on todettu sikiön poikkeavuus?

3 Keskeiset käsitteet

3.1 Sikiöseulonnat

"Seulonnalla tarkoitetaan väestön tai tietyn väestönosan tutkimuksia tai näytteiden ottamista tietyn taudin tai sen esiasteen toteamiseksi tai taudin aiheuttajan löytämiseksi" (A 339/2011). Sikiöseulontaprosessin tavoitteena on kohderyhmän selvittäminen, yksilön neuvonta ja ohjaus, seulontatutkimusten toteuttaminen, palautetiedon antaminen, tarvittaessa jatkotutkimukset ja niihin ohjaus sekä apua terveystalvelujen järjestämiseen (Leipälä, Hänninen, Saalasti-Koskinen & Mäkelä 2009, 9).

Sikiön kromosomipoikkeavuuksien seulonta on raskaana olevalle aina vapaaehtoista ja seulontaprosessi on mahdollista keskeyttää missä tahansa vaiheessa raskautta (Laitinen 2009, 46-47). Seulontojen yhteydessä tutkitaan erilaisia rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksia, kuten keskushermoston epämuodostumia, munuaisten ja virtsateiden poikkeavuuksia, vatsanpeitteiden sulkeutumishäiriöitä, sydämen epämuodostumia, kromosomipoikkeavuuksia sekä muita sikiön poikkeavuuksia (Autti-Rämö ym. 2005, 26).

Suomessa tutkittaessa mahdollisia sikiöpoikkeavuuksia käytetään erilaisia seulontamenetelmiä, kuten varhaisraskauden ultraäänitutkimus, varhaisraskauden yhdistelmäseulontatutkimus sekä rakenneultraäänitutkimus. Mikäli varhaisraskauden tai rakenneultraäänitutkimuksessa on epäily sikiön rakenteellisista poikkeavuuksista, tehdään jatkotutkimuksia, kuten istukka- ja lapsivesinäytetutkimus sekä NIPT-tutkimus. (Autti-Rämö 2005, 47; Leipälä ym. 2009, 45.)

Varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus suoritetaan raskausviikoilla 10+0-13+6 (Tekay & Laitinen 2009, 50). Varhaisraskauden ultraäänitutkimuksella tarkoitetaan sitä, että sikiötä voidaan kuvantaa vatsan päältä suoritettavalla tutkimuksella (Autti-Rämö ym. 2005, 41). Ultraäänitutkimuksen tarkoituksena on varmentaa kohdun sisäinen raskaus, määrittää raskauden kesto, sikiön elossa olo, sikiöiden lukumäärä sekä onko sikiöillä monisikiöisessä raskaudessa erilliset vai yhteiset istukat ja sikiökalvot. Myös sikiön rakenteet ja mitat sekä istukka tarkistetaan varhaisessa ultraäänitutkimuksessa. Raskauden kesto määritetään ultraäänitutkimuksen avulla käyttäen CRL-mittaa (pää-perämitta). (Tekay & Laitinen 2009, 50.)

Ensimmäisen trimesterin yhdistelmäseulontaan kuuluu niskaturvotuksen mittaus raskausviikoilla 11+0-13+6, jolloin saadaan täsmällisin tulos (Tekay ym. 2009, 12), ja seerumiseulonta, jossa määritellään äidin seerumin istukkaproteiinin (PAPP-A) ja istukkahormonin (hCG- β) pitoisuudet sekä riskiarviota laskettaessa huomioidaan myös sikiön niskaturvotuksen paksuus (mm), sikiön koko (pää-perämitta) ja äidin ikä. (Anttonen, Stefanovic & Aittomäki 2015, 2.)

Sosiaali- ja terveysministeriön (2010, 15, 20) seulonta-asetuksen mukaan voidaan yhdistelmäseulonta tehdä myös varhaisraskauden ultraäänitutkimuksen yhteydessä tutkimalla sikiön niskaturvotusta. Tällöin tutkimus tulee suorittaa viikkojen 10+0 ja 12+6 välisenä aikana. Niskaturvotuksen mittaamisen tarkoituksena on laskea sikiön painon ja iän perusteella sikiön kromosomipoikkeavuudelle riskiluku, jotta raskauden keskenmenon riski ja vaikeat poikkeavuudet voitaisiin sulkea pois.

Yhdistelmäseulontaan liittyy ongelmana suuri väärien positiivisten tulosten määrä. Seulontapositiivisista naisista yli 90 prosentilla todetaan väärä positiivinen tulos. Raskaana oleville naisille tarjotaan sikiöllä epäiltäessä poikkeavuutta, jatkotutkimuksena sikiön kromosomien määrittämiseksi istukka- tai lapsivesitutkimusta. (Anttonen ym. 2015, 2083.)

Rakenneultraäänitutkimus tarjotaan jokaiselle raskaana olevalle naiselle raskausviikoilla 18+0-21+6 tai vaihtoehtoisesti raskausviikon 24+0 jälkeen. Tässä tutkimuksessa tarkistetaan sekä sikiön kasvu, elimet ja rakenteet, että suljetaan pois sikiön vaikeat rakennepoikkeavuudet (Tekay ym. 2009, 51). Rakenne- ja ultraäänitutkimuksella pyritään tunnistamaan sikiön vaikeat rakennepoikkeavuudet sekä tarvittaessa tehdään päätös raskaana olevan naisen jatkotutkimuksista ennen raskausviikkoa 24+0.

Rakenneultraäänitutkimuksella, joka suoritetaan raskausviikon 24+0 jälkeen, pyritään tunnistamaan sellaisia sikiön poikkeavuuksia, joihin pystytään vaikuttamaan synnytyksen jälkeen. Tällöin synnytys hoidetaan sellaisessa sairaalassa, jossa on edellytykset

tarpeelliseen hoitoon äidille sekä vastasyntyneelle. Raskaana olevalla on mahdollisuus valita itselleen sopiva vaihtoehto. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2010, 15.)

Jos varhaisraskauden ultraäänitutkimuksessa tai rakenneultraäänitutkimuksissa on syntynyt epäily sikiön rakenteellisesta poikkeavuudesta ja mikäli äiti haluaa, tarkennetaan diagnoosia tarkennetulla rakenneultraäänitutkimuksella (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, 31). Samoilla perusteilla voitaisi ottaa jatkotutkimuksena istukka- ja lapsivesinäyte. Molempiin tutkimuksiin kuulu riski raskauden keskeytymisestä. (Autti-Rämö ym. 2005, 47.)

Istukkanäytetutkimus tarkoittaa, että istukasta otetaan vatsanpeitteiden läpi ultraäänitutkimusohjauksessa istukkakudosta, josta voidaan tutkia muun muassa sikiön kromosomit (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2010, 13). Istukkanäytteen saa ottaa raskausviikon 10 jälkeen, jolloin se on kaikkein turvallisinta sikiölle. Aikaisemmin otettu näyte voi vaurioittaa sikiön raajoja. Raskauden keskeytymiseen riski tutkimuksessa on noin 1 prosenttia, joka tarkoittaa sitä, että 100 raskaudesta 1 johtaa raskauden keskenmenon. (Autti-Rämö ym. 2005, 54.)

Lapsivesinäytetutkimus otetaan raskausviikon 15 jälkeen ja se tarkoittaa, että lapsivedestä otetaan ultraäänitutkimus ohjauksessa vatsapeitteiden läpi näyte, josta voidaan tutkia sikiön soluista mm. sikiön kromosomit (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 13). Lapsivesitutkimuksen avulla voidaan myös määrittellä alfa-fetoproteiinin (AFP) pitoisuus sekä sulkea pois tiettyjä rakennepoikkeavuuksia kuten esim. keskushermoston sulkeutumishäiriöt (Saloranta 2016).

NIPT eli Noninvasive Prenatal Testing eli kajoamaton sikiöaikainen testaus on uusi seulontamenetelmä, jolla tutkitaan äidin verinäytteestä sikiöperäistä solunulkoista DNA:ta (cell-free DNA eli cffDNA). NIPT-seulontamenetelmällä on mahdollista tutkia kromosomien 21, 18 ja 13 lukumääriä sekä sikiön sukupuoli ja -sukupuolikromosomien määrää 10 raskausviikosta alkaen. (Anttonen, Stefanovic & Aittomäki 2015.) NIPT- seulonnan hyötynä on, että äidin verestä voi jo raskauden alkuvaiheessa testata sikiön geneettisiä tietoja ilman raskauden keskeytymisen vaara (Oxenford, Karunaratna, Hill, Taffinder & Chitty 2013, 84).

3.2 Sikiön poikkeavuuden aiheuttama kriisi ja psykososiaalinen tuki

3.2.1 Traumaattinen kriisi ja kriisin vaiheet

Pohjolan-Pirhosen, Poutiaisen ja Samulin (2007, 13) mukaan Cullberg (1991) osoittaa tekstissä, että sana kriisi on lainattu kreikkankielisestä sanasta krisis, joka tarkoittaa ”äkillistä muutosta, ratkaiseva käännettä tai kohtalokasta häiriötä”.

Perheessä, jossa on syntymässä poikkeava lapsi, elämäntilanne on monimutkainen, koska raskaus on muutenkin iso muutos elämässä, ja jos siihen lisäntyy myös huoli lapsen hyvinvoinnista, iskee traumaattinen kriisi. Sikiön poikkeavuus on perheelle odottamaton ja siihen lisäntyy perheen huoli ja epävarmuus tulevaisuuden kohteen. Perhe saattaa olla vaikean valinnan edessä raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä. (Maiala 2004, 34 - 35.) Traumaattinen kriisi eli äkillinen kriisi on psyykinen tilanne, joka tapahtuu yllättäen ja sen laukaisee ulkoinen tekijä; eikä ihminen pysty vaikuttamaan siihen. (Pohjolan-Pirhonen ym. 2007, 14)

Kriisin vaiheet ovat sokkivaihe, reaktiovaihe, työstämisen- ja käsittelyvaihe sekä uudelleen suuntautumisen vaihe. Kriisin käsittelemisessä pitäisi ottaa huomioon, että kriisin vaiheet eivät aina kulje johdonmukaisesti, niissä voi olla myös päällekkäisyyksiä (mts. 16.)

Sokissa ihminen suojaa itsensä huonolta uutiselta; se on mielen suojautumisreaktio, jossa pyritään suojamaan mieli stressitilanteesta, toimintakyky säilyy siinä vaiheessa. Ihminen voi tuntea olonsa epätodelliseksi, hänellä on vaikea käsittää tapahtuma. Sokkitilanteen pituus kestää yleensä muutamasta sekunnista muutama vuorokauten. (Pulkinen, S. & Vesanen, P. 2014.)

Sokkivaiheen jälkeen tulee reaktiovaihe, jossa ihminen alkaa tiedostamaan, mikä on laukaissut kyseisen kriisin ja rupea pohtimaan, miten päästä tästä eroon. Reaktiovaiheessa tiedostetaan tapahtuma ja voimakkaat tunteet, kuten ahdistuneisuus, pelko sekä itsensä syyttäminen tapahtuvasta, ovat tässä vaiheessa tavallisia. Myös erilaiset somaattiset oireet, kuten sydämentykytykys, erilaiset säryt, kuume sekä väsymys ovat aika yleisiä reaktiovaiheessa. Jotta ihminen voisi siirtyä sokkivaiheesta reaktiovaiheeseen, hänen pitäisi tuntea olonsa turvalliseksi. Reaktiovaiheen pituutta on vaikea määritellä, se on yksilöllistä ja riippuu ihmisen kyvystä käsitellä kriisejä, yleensä se kestää 2-4 päivää. Työstämisen- ja käsittelyvaihe menee yleensä päällekkäin reaktiovaiheen kanssa. (Pohjolan-Pirhonen ym. 17.)

Työstämisen- ja käsittelyvaiheessa ihminen sulkeutuu itseensä ja haluaa pohtia tapahtunutta. Käsittelyvaiheessa ihminen alkaa toipua kriisistä sen mukaan, että mieli alkaa korjaa vahinkoja. Ihminen voi kokea edelleen käsittelyvaiheessa voimakkaita tunteita, kuten syyllisyyttä sekä vastuuta, mutta hän pystyy niitä paremmin hallitsemaan kuin reaktiovaiheessa, ja hän pystyy hyväksymään tilanteen ja jatkamaan elämää. Työstämisen- ja käsittelyvaihe kestää yleensä kuukausia tai pitempään. (Pohjolan-Pirhonen ym. 2007, 16 - 17.)

Työstämisen- ja käsittelyvaiheen jälkeen alkaa uudelleen suuntautumisen vaihe, jossa ihminen jatkaa elämää, vaikka traumaattinen kokemus pystyy aina muistissa. Sellainen

vaihe voi kestää koko elämän. Kriisin kokeminen ja selviytyminen vahvistavat ihmistä ja helpottavat pärjäämistä seuraavissa kriiseissä. (mts. 17 – 18.)

3.2.2 Psykososiaalinen tuki

Ihminen on psyykinen, fyysinen ja sosiaalinen kokonaisuus (Kinnunen & Keränen 2013, 10). Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisussa (2009, 16) todetaan, että psykososiaalinen tuki voidaan jakaa psyykkiseen tukeen, sosiaalityöhön- ja palveluihin sekä evankelis-luterilaisen kirkon sekä muiden uskonnollisten yhteisöjen tarjoamaan hengelliseen tukeen. Psykososiaalisen tuen tavoitteena on sosiaalisten ja terveydellisten haittojen vähentäminen niin yksilö- kuin yhteiskunnallisella tasolla. Henriksson ja Laukkala (2010, 1.) toteavat, että psykososiaalinen kriisityö on moniammatillista yhteistyötä, johon osallistuu lääkäreitä, psykologeja, sosiaalityöntekijöitä, hoitohenkilöstöä, kirkon työntekijöitä, erilaisten järjestöjen asiantuntijoita, koulutettuja vapaaehtoisia sekä vertaistuen tahoja.

Psykososiaalisen tuen ja palveluiden järjestäminen on osa sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa ja on näin ollen kuntien vastuulla (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2009, 16, 9).

Kun sikiöseulonnoissa on havainnointu poikkeavuuksia, voi tukea saada paikallisista äitiysneuvoloista kätilöiltä, terveydenhoitajilta tai neuvolalääkäriltä sekä tarvittaessa sosiaalityöntekijältä, psykologilta, teologilta sekä psykiatrilta. Tukea tarjoa myös erilaiset vertaistuen, tukihenkilön ja tukiryhmät sekä erilaiset yhdistykset, kuten esimerkiksi Kehitysvammaisten tukiliitto. (Leipälä ym. 2009, 43.)

Raskauden keskeyttämisen päätös ei tule helposti vanhemmille ja siinäkin tarvitaan erilaisia tukia selvitä tästä surullisesta kokemuksesta. Tukea tarjoavat kätilöt, sairaanhoitajat, lääkärit sekä myös sairaalateologin tai -pastorin kanssa voi keskustella niistä tunteista, joita on herännyt. Perinnöllisyysklinikan hoitohenkilökunnan kanssa vanhemmat voivat keskustella siköstä löydetyistä vammasta sekä uusiutumiseriskin todennäköisyydestä. Ammattilaisten tarjoamaa apua voi saada myös Kätky- ja lapsikuolemaperheiden yhdistyksestä sekä Kehitysvamman-alan yhteisestä Verneriverkkopalvelusta. (mts. 45-46.)

Perheessä, jossa odotetaan poikkeavaa lasta, auttamisen menetelmät ovat empatiankyky, perheen tilanteen huomioon ottaminen, rehellisesti kertominen poikkeavuuksista sekä toimivan vuorovaikutuksen jatkuvuus. Annettavan tiedon pitäisi olla helposti ymmärrettävää, koska useasti psyykkisessä sokissa olevat vanhemmat eivät kykene ottamaan vastaan monimutkaista tietoa. Annetun tiedon yksityiskohdat pitäisi varmistaa vanhemmilta eli onko tieto oikeasti ymmärretty. (Maijala 2004, 36-37.)

On tärkeää, että hoitohenkilökunta pystyisi tukemaan perheen selviytymistä lohduttamalla, kuuntelemalla, vastaamalla kysymyksiin sekä luomalla luottavaisen suhteen perheen kanssa. Vuorovaikutussuhde tulisi aloittaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja siinä pitäisi noudattaa rehellisyyden periaatetta. Vanhemmille pitäisi antaa mahdollisuus rauhallisesti päättää, haluavatko he synnyttää sairaan lapsen vai keskeyttää raskauden. Jos päädytään raskauden keskeyttämiseen, se pitäisi järjestää mahdollisimman nopeasti. Mikäli vanhemmat päätyvät raskauden jatkamiseen, myös silloin hoitohenkilökunnan pitäisi tarjota henkisen tuen mahdollisuuksia, kuten yhteiskunnan tarjoamat erilaiset koulutus- ja sosiaalipalvelut. (mts. 38-39.)

Vertaistuki tarkoittaa, että vaihdetaan kokemuksia ja tietoa samassa asemassa olevan tai olleen ihmisen kanssa ja se voi olla myös ammattimaisesti tuettu. Vertaistukea tulisi tarjota mahdollisimman pitkän aikaa sekä sen pitäisi olla hyvin järjestetty. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, 35.)

4 Opinnäytetyön toteutustapa

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Tämä opinnäytetyö toteutetaan kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on kehittää jo olemassa olevaa teoriaa sekä rakentaa uutta teoriaa. Lisäksi sen avulla voidaan arvioida teoriaa ja rakentaa kokonaiskuva tietystä asiakokonaisuudesta. Kirjallisuuskatsauksesta on mahdollista tarkistaa tietoa alkuperäisistä lähteistä ja arvioida kriittisesti niiden käyttöä tutkimuksissa lähdeviitteiden perusteella (Hirsijärvi, Remes, Sajavaara 2014, 121). Opinnäytetyössä kirjallisuuskatsauksen avulla haluttiin selvittää vanhempien psykososiaalisen tuen tarpeita, kun sikiöseulonnoissa on epäily tai on todettu sikiöön poikkeavuutta.

Salmisen (2011) mukaan kirjallisuuskatsauksen esittely on jaettu kolmeen perustyyppiin - kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen, systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen ja meta-analyysiin sekä kvalitatiiviseen ja kvantitatiiviseen tyyppiin. Tämä opinnäytetyö on tehty kuvailevana kirjallisuuskatsauksena.

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yksi yleisimmin käytetyistä kirjallisuuskatsauksista. Sen aineistot ovat laajat ja niiden valintaa eivät rajaa tiukat metodiset säännöt. Tutkittavaa tietoa pystytään kuitenkin kuvaamaan laaja-alaisesti sekä tarvittaessa luokittelemaan tutkittavan tiedon ominaisuuksia. Tutkimuskysymykset ovat väljempiä kuin

systemaattisessa katsauksessa tai meta-analyysissä (Salminen 2011, 12). Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymys on kaikista olennaisin ja koko prosessia johtava tekijä (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 294).

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus jaetaan kahteen erilaiseen menetelmään, joita ovat narratiivinen ja integroiva katsaus. Integroivassa kirjallisuuskatsauksessa kuvataan tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman monipuolisesti ja tuotetaan uutta tietoa jo tutkitusta aiheesta. Lisäksi se auttaa kirjallisuuden tarkastelussa, kriittisessä arvioinnissa sekä syntetisoinnissa (Salminen 2011, 12). Tässä opinnäytetyössä käytetty menetelmä on integroivaa kirjallisuuskatsaus, koska opinnäytetyön ajatus on kuvailla tutkittavaa tietoa mahdollisimman monipuolisesti.

4.2 Tiedonhakuprosessi

Tiedonhakuprosessiin asialausekkeiden valinnassa käytettiin FinMesh-asiasanastoa, josta löytyy asialausekkeitä myös englannin kielellä. Hakua aloitettiin hakulausekkeilla "sikiö AND seulonnat AND psykososiaalinen tuki" ja "sikiö AND seulonnat AND tuki" sekä englannin kielisillä hakulausekkeilla "prenatal AND diagnosis AND psychosocial support" ja "prenatal AND diagnosis AND support", mutta näillä hakulausekkeilla ei löydetty riittävästi etsittävä tietoa. Tiedonhakuprosessiin asialausekkeiksi valittiin lopuksi **sikiö AND seulonta** sekä englannin kielellä **prenatal AND diagnosis**. Aineiston haut tehtiin suomalaisista Melinda- ja Medic-tietokannoista sekä ulkomaisista Cinhal- ja Pubmed-tietokannoista.

Aineistot valittiin taulukon 1. sisäänottokriteerien mukaan.

Taulukko 1. Sisäänottokriteerit

Sisäänottokriteerit
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Tutkimus tai artikkeli on julkaistu vuosien 2006-2016 välisenä aikana ➤ Tutkimus tai artikkeli on suomen- tai englanninkielinen ➤ Tutkimus tai artikkeli löytyy e-aineistona ➤ Tutkimus tai artikkeli on saatavilla koko tekstinä (full text) ➤ Tutkimus tai artikkeli on saatavilla maksuttomana ➤ Tutkimus tai artikkeli vastaa opinnäytetyön tutkimuskysymykseen: <ul style="list-style-type: none"> - Minkälainen psykososiaalisen tuen tarve sikiöseulontoihin osallistuvilla vanhemmilla on, kun sikiöseulonnoissa on herännyt epäily tai on todettu sikiön poikkeavuuksia?

Chinal- tietokannasta hakemalla „prenatal and diagnoisis“ hakulausekkeella löydettiin 6806 hakutulosta. Rajaukset tehtiin vuosiluvun (2006-2016), otsikon ja tiivistelmän perusteella sekä koko tekstin saatavuuden perusteella. Myös otettiin hakukriteeriksi se, että artikkeli tai tutkimus olisi englanninkielinen. Tämän rajauksen jälkeen löytyi 82 artikkelia ja tutkimusta, jotka kaikki vastaisivat tutkimuskysymykseen. Otsikon perusteella valittiin mukaan kirjallisuuskatsaukseen 2 artikkelia ja tutkimusta. **Melinda**-tietokannasta hakulausekkeella „sikiö and seulongnat“ löydettiin 75 hakutulosta. Rajamaalla niitä vuosiluvun (2006-2016) perusteella, löytyi 40 hakutulosta, josta valittiin yksi artikkeli ja tutkimus mukaan opinnäytetyöhön. Toisena hakulausekkeena käytettiin englanninkielistä hakulausekettä „prenatal and diagnosis“. Täällä hakulausekkeella **Melindasta** löytyi 269 artikkelia ja tutkimusta. Rajaamalla vuosiluvun perusteella ja e-aineistoon, saatiin 64 artikkelia ja tutkimusta. Otsikon perusteella ei otettu yhtään näistä opinnäytetyöhön mukana.

Pubmed tietokannasta hakulausekkeella „prenatal and diagnosis“ löytyi 98209 artikkelia ja tutkimusta. Hakua rajattiin vuosiluvujen perusteella (2006-2016) sekä myös ilmaisen koko tekstin sekä yhteenvedon olemassaolon perusteella. Hakua kavennettiin vielä ottamalla mukaan vain bioetiikan artikkelit ja tutkimukset sekä varmistamalla, että kyseessä on tutkimukset/artikkelit ihmisistä. Sen perusteella löytyi 146 vastetta hakulauselle. Kirjallisuuskatsaukseen otettiin mukaan 2 tutkimusta.

Medic tietokannasta hakulausekkeella „sikiö and seulongnat“ löytyi 192 artikkelia ja tutkimusta. Rajaukset tehtiin vuosilukujen- (2006-2016) sekä koko tekstin olemassaolon perusteella. Otsikon ja tiivistelmän perusteella rajautui 24 artikkelia ja tutkimusta, joista ei otettu yhtään artikkelia ja tutkimusta mukaan opinnäytetyöhön. Hakua suoritettiin myös englanninkielisillä hakusanoilla ”prenatal and diangosis”. Hakutuloksia oli yhteensä 200, josta hakuja rajaamalla vuosilukujen (2006-2016), koko tekstin olemassaolon sekä vain englanninkielisten artikkelien/tutkimusten saatavuudella, löydettiin yhteensä 14 artikkelia ja tutkimusta. Otsikon perusteella ei otettu näistä yhtään mukaan opinnäytetyön. Alapuolella on taulukko 2 tiedonhausta.

Taulukko 2. Tiedonhaku

Tietokanta ja tiedon haun päivämäärä	Hakusanat	Hakuja löytyi	Rajaukset	Hakutulos	Otsikon perusteella valittu
Cinahl 20.10.2016	prenatal AND diagnosis	6806	2006-2016, Full text available, Abstract available, English language; fetus, conception to birth.	82	2
Melinda 20.10.2016	sikiö AND seulonnat	75	2006-2016	40	1
	Prenatal AND diagnosis	269	2006-2016, englannin kieli, e-aineisto	64	0
Pubmed 20.10.2016	prenatal AND diagnosis	98209	2006-2016, Free full text and abstract available, English language, Humans, Bioethics	146	2
Medic 20.10.2016	sikiö AND seulonnat	192	2006-2016, kokoteksti saatavilla	24	0
	prenatal AND diagnosis	200	2006-2016, full text available, english language	14	0
		105712		261	5

Käyttämällä hakulausekkeita "sikiö and seulonnat" ja „prenatal and diagnosis“ ja etsimällä artikkeleita ja tutkimuksia neljästä eri tietokannasta (Chinal, Melinda, Pubmed ja Medic), löytyi 105712 artikkelia ja tutkimusta. Käyttämällä rajoituksia löytyi yhteensä 261 artikkelia ja tutkimusta. Opinnäytetyön otettiin mukana yhteensä 5 artikkelia ja tutkimusta, jotka vastaisivat tutkimuskysymykseen. Tietonhaku on suoritettu 19.10. – 22.10.2016 välisenä aikana.

4.3 Opinnäytetyöhön hyväksytyt tutkimukset ja artikkelit

Tiedonhakuprosessin mukaisesti valittiin opinnäytetyön mukaan 5 tutkimusta ja artikkelia.

Taulukko 3. Opinnäytetyön valitut tutkimukset.

Nro	Kirjoittaja, paikka, vuosi	Otsikko	Tarkoitus ja tavoite	Aineisto	Tutkimuksen/ Artikkelin tulokset
1	Joan G., Lator, Cecily M., Begley & Eoin Galavan. Journal of Advanced Nursing. 2008. (Chinal)	A grounded theory study of information preference and coping styles following antenatal diagnosis of foetal abnormality.	Tarkoituksena on tutkia, minkälaiset ovat tiedonetsintä tavat naisilla, joilla on havainnoitu sikiön poikkeavuus.	Tutkimus, joka on tehty 42 raskaana oleville naisille.	Tutkimuksesta selvisi, että naiset ovat huolissani puutteellisen tiedon sekä tuen saannista, kun sikiöseulonnoissa on havainnoitu sikiön poikkeavuus.
2	Lysus, R., Creed, K., Fisher, J., McKeon, L., Clinical Lead, London and South-East England British Pregnancy Advisory Service. British Journal of Midwifery. 2014. (Chinal)	Termination of pregnancy for fetal abnormality.	Tarkoituksena on tutkia, miten vaikuttaa raskauden keskeyttäminen naiselle sekä mikä on kättilön rooli tässä.	Artikkeli, joka on tehty kirjallisuuskatsauksen muodossa useiden tutkimusten pohjalta.	Artikkelissa selvisi, että pieni, mutta tärkeä vähemmistö raskaana olevista naisista saa diagnoosin, että sikiöllä on havainnoitu joku häiriö. Suurin osa naisista keskeyttää raskauden, jos on havainnoitu sikiöllä vaikea vaurio. Kättilöllä on iso rooli tarjoamalla naiselle mahdollisemman hyvää hoitoa sekä tukea.
3	Pruuki, H. Helsingin	Kuka on potilas? :suomalaisen	Tarkoituksena on tutkia	Tutkimus, jotka on tehty	Tutkimuksista kävi ilmiön, että

	yliopisto. 2007.	sikiöseulontakäytännön sosiaalieettistä tarkastelua.	raskaana olevien naisten sikiöseulontakäytäntöä sosiaalieettisestä näkökulmasta.	erilaiset tutkimusten pohjalta. Tutkimuksen metodina on käsitteiden ja argumentaation analyysi.	vaikka seulonnat ovat vapaaehtoisia, tehdään tutkimuksia kuitenkin ilman raskaana olevan naisen aktiivista päätöksentekoa.
4	Pawelec M., Dżugalik M., Pietras J., Beża Ł, Latkowski Ł. Wrocław Medical University. 2015.	Medical and Ethical Considerations Related to Viable Fetuses with Trisomy 13 in the 36th Week of Pregnancy – a Review of the Literature.	Tarkoituksena on tutkia trisomia 13 eli Pataun syndrooman vaikutusta sikiölle ja miten tukea äitiä, kun sikiöllä on havainnoinut trisomia 13.	Artikkeli, joka on tehty kirjallisuuskatsauksen muodossa useiden tutkimusten pohjalta.	Artikkelissa selvisi, miten tärkeä on vanhempien ohjaus, kun lapsella on havainnoinut trisomia 13 ja miten ohjata vanhempia, kun he ovat päättäneet synnyttää lapsen, jolla ei ole elämän toivoa.
5	Guerra, F.A. Ciência & Saúde Coletiva. 2011.	Breaking bad news during prenatal care: a challenge to be tackled.	Tarkoituksena on tutkia, miten tulla toimeen tilanteessa, jossa sikiöllä on havainnoinut poikkeavuus.	Artikkeli, joka on tehty kirjallisuuskatsauksen muodossa useiden tutkimusten pohjalta	Artikkelissa selvisi, että kun sikiöllä on havainnoinut poikkeavuuksia, vanhemmat tarvitse paljon erilaista tukea ammattilaisilta, että voisi selviä tilanteesta.

4.4 Analyysimenetelmät

Aineiston analysoinnilla tarkoitetaan aineiston tiivistämistä pitämällä kuitenkin olennaisen ajatuksen yllä sekä rakentamalla uutta tietoa tutkittavasta aiheesta (Eskola, J. & Suoranta, J. 1999, 138). Perusanalyysimenetelmänä käytetään sisällönanalyysia. Sen avulla voidaan analysoida kirjoitettuja, nähtyjä sekä kuultuja tietoa. (Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009, 91.)

Tutkimusainestoa kerätessä on olennaista sen analyysi, tulkinta ja johtopäätöksen teko. Analyysin avulla tieto tarkistetaan huolellisesti. Se tarkoittaa, että etsitään samankaltaisuuksia sekä erivaihtoisuuksia aineistosta. Sen perusteella pystytään selvittämään, onko tutkimusaineisto riittävän luotettava ja tarvittaessa täydennetään tietoa etsimällä yhteen tutkimuskysymykseen vastaavaa aineistoa. Lopuksi aineisto järjestetään koodaamista varten. (Hirsjärvi ym. 2013, 221-222.)

Tässä opinnäytetyössä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä, jotta voitaisiin vastata mahdollisimman avonaisesti tutkimuskysymykseen sekä saada selville, millaista tietoa tutkimusaineistosta löytyy (Tuomi ym. 2009, 101). Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä pääpaino on aineistolla, ja tästä syystä on mahdollista rakentaa teoria tutkitun tiedon mukaan (Eskola & Suoranta 1998, 83).

Aineiston analyysin kuuluu aineiston perehtyminen, aineiston koodaus, pelkistäminen eli redusointi, aineiston ryhmittely eli klusterointi ja teoreettisten käsitteiden luominen eli abstrahointi. Aineistoon perehdytään lukemalla aineistoa useamman kertaan. Koodauksessa karsitaan epäoleellinen pois. Aineiston redusointi vaatii aineiston työstämistä ja selvittämistä, mistä ollaan kiinnostuneita tutkimusta tehdessään. Siinä vaiheessa poistetaan aineistoa tiivistämällä epäoleellinen tieto. Aineiston klusteroinnissa analysoidaan tekstiä sillä tavalla, että tarkistetaan samankaltaisuudet sekä erovaihtoisuudet. Klusteroinnissa lauseet pelkistetään yksittäisiksi ilmaisuiksi, että niitä voitaisi ryhmitellä yhtäläisten ilmaisujen joukoiksi. Samankaltaiset ilmaisut kootaan samaan luokkaan ja nimitetään kategorian mukaan. On tärkeää, että siinä vaiheessa ollaan kriittisiä, koska tutkijan tehtävänä on päätellä, mihin kategoriaan eri ilmaisut kuuluvat tai kuuluko ne saman tai eri kategoriaan. Samasisältöisistä alakategorioista muodostetaan yläkategorioita ja ne nimitetään niiden sisältöjen mukaan. Lopuksi yläkategoriat yhdistetään yhteiseksi kategoriaksi. Abstrahoinnissa on tärkeä valita tutkimuksen kannalta tärkeä tietoa ja käyttää sitä teoreettisten käsitteiden muodostamisessa. Yhdistämällä sisällönanalyysissä käsitteitä syntyy vastaus tutkimuskysymykseen. (Tuomi ym. 2009, 101, 108.)

Taulukko 4. Aineiston pelkistämisen esimerkki

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu
"... the health professional's roles is to present the perspectives that allow the couple and their next of kin to understand that time goes on after the news and that life does not come to a standstill..."	Hoitohenkilökunnan tarjoama tuki ja positiivisuus perheelle tulevaisuuden suhteen

5 Eettisyys ja luotettavuus

Etiikassa on kysymys, mikä on oikea tai väärä, sekä hyvää tai paha. (Hirsjärvi ym. 2013, 23) Tutkimusta aloittaessa ja aihetta valitessa on tärkeä pohtia sen oikeutusta sekä sensitiivisyyttä (Kylmä & Juvakka 2007, 144). Eettisyyttä ja luotettavuutta pitäisi arvioida koko opinnäytetyön kirjoittamisen ajan – suunnitteluvaiheesta johtopäätöksiin.

Tutkimusta tehtäessä on tärkeää, että otetaan huomioon opetusministeriön asettaman tutkimuseettisen neuvottelukunnan laaditut hyvät tieteelliset käytännöt. Se tarkoittaa, että tutkija on rehellinen, tarkka tutkimuksen laatimisessa, kunnioittava toisia tutkijoita kohtaan – ei ota itselleen toisten saavutuksista kunniaa sekä tutkimus on hyvin perusteellisesti laadittu. Epärehellisyyttä tulisi välttää tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Se tarkoittaa muun muassa, että plagiointi on kielletty ja jos tarpeena on kirjoittajan tekstin lainaus, pitäisi olla tarkka sen merkkaukseen tekstiin. Myös ei ole sallittu itsensä plagiointi. Se tarkoittaa, että kielletty uuden tutkimuksen tuotto vanhan tutkimuksen pohjalta, muuttamalla vain pienen osan vanhasta tutkimuksesta. Tutkimustulosten yleistäminen sekä sepittäminen, toisten tutkijoiden arvon vähentäminen tutkimuksessa ei ole sallittu, raportoinnin pitäisi olla tarkkaa ja täsmällistä. (Hirsjärvi ym. 2013, 23-27.)

Tutkijan tavoitteena on tuottaa tutkimusmateriaalien kautta mahdollisimman luotettavaa tietoa. Luotettavuutta voidaan varmistaa seuraavien luotettavuuskriteerien avulla: onko tutkimus riittävän uskottava, reflektiivinen, vahvistettava tai siirrettävä. Uskottavuudella tarkoitetaan, että onko tutkimus ja sen tulokset uskottavia. Sen tarkistamiseksi voidaan käyttää keskustelumenetelmää ihmisten kanssa, jotka tutkivat myös samaa aihetta, sekä myös triangulaatiota voi käyttää varmistamalla tutkimuksen uskottavuutta. Se tarkoittaa, että tutkimusaihetta katsotaan eri näkökulmista. Vahvistettavuudella tarkoitetaan mahdollisuutta toiselle tutkijalla seurata koko tutkimusprosessia vierestä. Siinä on hyvänä apuna tutkimuspäiväkirja. Reflektiivisyydellä tarkoitetaan, että tutkija on tietoinen ja kriittinen omista lähtökohdista tutkiessaan aihetta. Siirrettävyydellä mietitään, että onko mahdollista tutkittuja tietoja siirtää muihin vastaaviin tilanteisiin. (Kylmä ym. 2007, 127-129.)

Tämän opinnäytetyötä laadittaessa on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä. Materiaalia on kerätty ja analysoitu, ottaen huomioon tutkimuskysymys, huolellisuus sekä tarkkuus. Keruuprosessissa on käytetty erilaisia tietokantoja sekä hakulausekkeita, jotta tutkimustulokset olisivat mahdollisimman reliabiliteettiset sekä validiteettiset. Aineiston haussa käytettiin tarkkaa rajausta, jotta tutkimusten määrä olisi kohtuullinen ja vastaisi tutkimuskysymykseen. Tässä opinnäytetyössä käytettiin paljon englanninkielisiä lähteitä,

koska suomenkielisiä ei ollut saatavilla. Luodattavuuden kannalta tulisi pohtia myös sitä, että saatiinko kaikki tärkeät tutkimukset mukaan opinnäytetyöhön tai jäikö jokin ottamatta vieraskielisyyden takia. Kun käytetään vieraskielistä aineistoa, pitäisi olla tarkka tekstiä käännettäessä, jotta tekstin ajatus ei muutu käännöksen aikana.

6 Tulokset

Tulokset muodostuivat tutkimuskysymyksen perusteella yhdistävästä luokasta, joka on psykososiaalisen tuen tarve sikiöseulontoihin osallistuvilla vanhemmilla silloin, kun sikiöseulonnoissa on herännyt epäily tai on todettu sikiön poikkeavuus.

Yhdistävä luokka koostu yläluokista, jotka ovat ammattilaisen antama tieto sikiöpoikkeavuuksista ja siihen liittyvistä toimenpiteistä, neuvonta ja ohjaus, tuen tarpeet sekä dialogisuus ja selviytyminen.

6.1 Ammattilaisen antama tieto sikiöpoikkeavuuksista ja siihen liittyvistä toimenpiteistä

Yläluokka ammattilaisen antama tieto sikiöpoikkeavuuksista ja siihen liittyvistä toimenpiteistä muodostuu alaluokista, jotka ovat ammattilaisen antama tieto toimenpiteestä ja ammattilaisen antama informaatio poikkeavuuksista.

Ammattilaisen antama tieto toimenpiteestä

Ammattilaisella tulisi olla riittävästi tietoinen sikiöseulonnoista ja niiden tulkitsemisesta sekä kykyä selittää erilaisia vaihtoehtoja naiselle, kun sikiöseulonnoissa on havainnointu jotain poikkeava. Naiselle pitäisi olla mahdollisuus valita vaihtoehtoina raskauden jatkaminen tai keskeyttäminen, kun hän näin toivoo. (Lys ym. 2014.)

Nainen pitäisi saada erilaisista toimenpiteistä riittävästi tietoa sekä hänen tulisi ymmärtää koko prosessi, jotta hän voisi tehdä sitovan päätöksen. Ammattilaisen tulisi selittää hänelle toimenpiteiden luonteet, tarkoitus, kesto ja myös se, miten toimenpide tehdään ja minkälaiset ovat haitat ja hyödyt. Erityisesti tulisi ottaa huomioon, että naista ei saisi millä lailla pakotta manipuloimalla tai uhkaamalla, valinta pitäisi olla aina vapaaehtoinen. (Pruuki 2007.)

Ammattilaisen antama informaatio poikkeavuuksista

Nykyaikaiset tutkimukset mahdollistavat havainnoida sikiönpoikkeavuuksia ja keskeyttää raskaus poikkeavuuksien johdosta jo varhaisessa raskauden vaiheessa. Vanhempien päätös raskauden keskeyttämisestä tai raskauden jatkamisesta johtuu suuresti siitä, miten lääkäri esittää informaatiota poikkeavuuksista. Vanhemmille tulisi myös kertoa, että raskauden keskeytys ei ole ainoa vaihtoehto – jos lapsi syntyy elävänä, on mahdollisuus tehdä myös leikkauksia, että voitaisi korjata erilaisia sikiö poikkeavuuksia. (Pawelec ym. 2015 & Lyus ym. 2014.)

On tärkeä myös tarjota vanhemmille kunnollista oman alan ammattilaisen, kuten genetiikkaan sekä synnytyksiin erikoistunut asiantuntijan tietoa sikiön poikkeavuuksien syistä, jotta voitaisiin sulkea pois tulevaisuuden raskauden sikiöpoikkeavuuksia. Perheellä on tarve tavata kyseisen poikkeavuuden oman alan ammattilaista, joka antaisi parhaan tiedon hoitomahdollisuuksista sekä ennusteesta tulevaisuuden kohtaan. Esimerkiksi sydänperäisiä poikkeavuuksia osaa selittää ja antaa kaikesta oikean ennusteen sekä hoidon perheelle parhain lasten kardiologi. Jatkotapaamisten mahdollistaminen naisille on myös tärkeää, jotta voitaisiin keskustella sikiön poikkeavuuksista sekä tulevaisuuden raskauksista. (Lys ym. 2014 & Pawelec ym.2015.)

6.2 Neuvonta ja ohjaus

Neuvonta ja ohjaus sisältää erityistyöntekijän antama neuvonnan ja ohjauksen sekä ohjauksen tarpeen.

Erityistyöntekijän antama neuvonta ja ohjaus

Naiset toivoisivat saavansa erityiset ohjeet, jotka pitäisi ottaa sairaalan mukaan sekä myös mahdollisuutta puhua sairaalan papin kanssa, kuka ohjaisi, miten hautajaisia järjestellä (Lalor ym. 2008).

Ohjauksen tarve

Sikiöseulonnoissa havainnoinut poikkeavuus on kompleksinen asia, mikä vaikuttaa raskaan naisen elämää merkittävästi. Kun poikkeavuus on havainnoinut, pitäisi tarvittaessa järjestää ohjausta naiselle. Kätilön tehtävänä on ohjata naista koko prosessin aikana, unohtamatta myös sitä, että sikiön poikkeavuus vaikuttaa kuitenkin molempiin vanhempiin ja tästä syystä pitäisi tarjota ohjausta molemmalle vanhemmalle. (Pawelec ym. 2015, Lyus ym. 2014.)

6.3 Tuen tarpeet

Tuen tarpeet sisältävät emotionaalisen tuen tarvetta, psykososiaalisen tuen tarvetta, tukea tulevaisuudeksi sekä vertaistuen tarvetta.

Emotionaalisen tuen tarve

Vanhemmat kokevat ison shokin ja surun, kun tulee ilmi, että sikiöllä on vaikea poikkeavuus. Heille tarjotaan erilaista informaatiota sikiön tilanteesta, mutta he eivät pysty sitä käsittämään sillä hetkellä. Jotta vanhemmat pystyisivät tulemaan toimeen surun ja shokin kanssa, jonka sikiön poikkeavuus on aiheuttanut, on tärkeää tarjota vanhemmille emotionaalista tukea vaikeassa tilanteessa. (Pawelec ym. 2015 & Guerra ym. 2011.)

Stakesin asiantuntijaryhmän tutkimuksen mukaan, perheet odottavat äitiyshuolloilta henkistä tukea, jotta ne voisivat pärjätä uudessa elämäntilanteessa. Toisaalta sikiöseulontojen tarkoituksena äitiyshuollossa on löytää sikiön poikkeavuuksia, jotta pystytään tarvittaessa mahdollisemman varhaisessa raskauden vaiheessa keskeyttämään raskaus. Äitiyshuollon- sekä sikiöseulontojen tavoitteet ovat ristiriitaisia keskenään, kun toinen tukee elämää, sitten toinen puolustaa elämän lopettamista. (Pruuki 2007.)

Psykologisen tuen tarve

Naiset, joilla havaitaan sikiöllä poikkeavuus, kohtaavat tietämättömyyttä tulevaisuutta kohtaan – he eivät tiedä, miten kauan sikiö on elossa, ja miten he tulevat pärjäämään itse tässä tilanteessa. Tästä syystä tulisi asianmukaista psykologista tukea tarjota raskauden eri vaiheissa. Naisen joutuessa keskeyttämään raskauden sikiön

poikkeavuuksien syistä, he kokevat lyhytaikaista tai jopa pitempää aikaa kestävää emotionaalista sekä psykologista kärsimystä. Psykologisen tuen tarjoaminen on yksi vaihtoehto auttaa selviämään raskauden keskeyttämisestä johtuvista kärsimyksistä. Myös perheet tarvitsevat sosiaalista tukea uudessa elämäntilanteessa raskauden kaikissa vaiheissa. (Pawelec ym. 2015 & Lyus ym. 2014 & Pruuki 2007.)

Tukea tulevaisuudeksi

Toinen sikiöntutkimusasiantuntija pyydetään paikalle yleensä silloin, kun ultraäänitutkimuksen yhteydessä on epäily sikiön poikkeavuudesta, ja tarvitaan toisen ammattilaisen näkökulma tutkimuksen tuloksesta. Ultraäänitutkimuksen perusteella on kehitettävä diagnoosi, jota seuraa ennuste ja toimintasuunnitelma tulevaisuuden kohteen. Hoitohenkilökunnan rooli on tarjota tukea ja positiivisuutta perheelle tulevaisuuden kohteen, auttaa niitä ymmärtämään, että elämä jatkuu myös diagnoosin saannin jälkeen. Sen lisäksi tulisi antaa neuvoa raskauden suunnittelusta tulevaisuudessa. (Guerra ym. 2011 & Lyus ym. 2014.)

Vertaistuen tarve

Vanhemmat toivoisivat tarvittaessa mahdollisuutta olla yhteydessä perheiden sekä tukiorganisaatioiden kanssa, joilla on samankaltaisia kokemuksia, kuten esim. Down syndrooma yhdistys, ja joka auttaisi niitä tekemään päätöksensä raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä tarjoamalla riittävästi tietoa vastaavasta sikiön poikkeavuuksista. Siinä kysymyksessä on kättilöllä iso rooli, kenen tehtävänsä on hoidon koordinointi sekä jatkuvuus, tarjoamalla perheelle juuri sellaista apua, mitä ne tarvitsevat. (Lyus ym. 2014)

6.4 Dialoogisuus ja selviytyminen

Dialoogisuus ja selviytyminen sisältävät kohtaamistaitoa, vuorovaikutusta ja selviytymistä.

Kohtaamistaidot

Vanhemmat toivovat saavan hoitohenkilökunnalta asianmukaista käyttäytymistä vaikeassa tilanteessa, kaikkea epäolennaista tiedon antoa tulisi välttää, koska tiedon vastaanottokyky on heikentynyt. (Pawelec ym. 2015)

Kätilön tunteet raskauden keskeyttämiseen voivat olla monimutkaisia. Kuitenkin raskauden seulontoja tarjotaan kaikille naisille, ja suurin osa sikiön poikkeavuuden diagnoosin saaneista toivovat keskeyttää raskauden. Sellaisten perheiden hoito on haasteellista, koska hoitohenkilökunnalla on oltava erityisen tarkkaavainen erilaisien kliinisten, psykologisten ja emotionaalisten kysymyksiä takia, jotta perheet voisit kokea vastaanotolla tukea sekä saisi parasta mahdollista hoitoa ilman tuomitsematta. (Lyu ym. 2014)

Vuorovaikutus

Vuorovaikutussuhde vaikeassa tilanteessa ammattilaisen ja naisen välillä auttaa vähentämään ahdistuneisuutta sekä selventää sikiön poikkeavuuden ennustetta ja toimintasuunnitelmaa tulevaisuudeksi. (Guerra ym. 2011)

Naiset kokevat emotionaalisesti vaikeaksi raskauden keskeyttämiseen sikiön poikkeavuuksien syistä, erityisesti, kun raskaus keskeytetään lääkkeellisesti. Tästä syystä on erityisesti tärkeä hoidon huolellinen koordinointi sekä hyvällä tasolla viestintä. (Lyu ym. 2014.)

Sikiötutkimuksissa osallistuvilla naisilla tulisi tarjota myös keskusteluapa tutkimuksen eri vaiheessa minimoimaan psyykkisiä haittoja. Perinnöllisyysneuvonta pitäisi olla sovittua sen mukaan, miten vanhemmat kykenevät osallistumaan siihen, ja se pitäisi toteuttaa vuoropuheen muodossa. Pitäisi vielä ottaa huomioon, että vanhemmille tulisi antaa riittävästi aikaa päätöksentekotilanteessa. Ammattilaisella tulisi olla aikaa vanhemmille sekä hän osaisi ottaa vaikean tilanteen puheeksi myötätuntoisesti. (Pruuki 2007.)

Naisen ja hoitajan väline suhde, joka perustuu tiedon jakamiseen, on tärkeä, kun naisella on havainnoitu sikiön poikkeavuus. Tiedon saaminen ja -etsintä on yksi mahdollisuus tulla toimeen vaikeassa elämäntilanteessa. (Lalor ym. 2008.)

Selviytyminen

Naiset tarvitsevat suuren määrän monipuolista tietoa, että he voisit selviytyä, kun sikiöseulonnoissa on havainnointu poikkeavuus. Riittävän tiedon saatavuus vaikeassa tilanteessa vaikuttaa siihen, miten nainen tulee toimeen stressin kanssa. (Lalor ym. 2008.)

Molemmat, kirurginen- sekä lääkkeellinen raskauden keskeytyksen metodi on turvallinen ja tehokas, mutta naisilla on niistä vaihtoehtoista hyvin erilaisia kokemuksia ja tästä syystä hoitohenkilökunnalla tulisi tarjota naiselle tukea valintojen tekemisessä ja ottaa huomioon hänen selviytymisen keinot. (Lysus ym. 2014)

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, minkälaista psykososiaalista tukea äidit tai perheet tarvitsevat, kun on epäily tai on havainnointu jo sikiön poikkeavuus. Vanhemmille nousi esiin erilaisia tuen tarpeita ja niitten tarjoamisessa on erityisesti iso rooli hoitohenkilökunnalla.

Vanhempien päätöksenteko riippuu suuresti siitä, miten lääkäri esittää tiedon poikkeavuuksista – sikiön poikkeavuus ei tarkoittaa välttämättä raskauden keskeyttämistä ja vauva syntyy elävänä, on myös mahdollisuus korjata sikiön erilaisia poikkeavuuksia leikkauksissa. Kaikesta parhaiten osaa kysymyksiin vastata oman alan asiantuntija, kuten genetiikkaan sekä synnytyksiin erikoistunut asiantuntija, jolla on paras tieto sikiön poikkeavuuksien syistä sekä mahdollinen ennuste tulvaisuuden kohtaan. (Pawelec ym. 2015 & Lyus ym. 2014.)

Kätilön sekä muun hoitohenkilökunnan tehtävänä on auttaa perhettä löytämään keinoja, miten voisi jatkaa elämän diagnoosin saannin jälkeen. Myös rohkaista perhettä uuden raskauden suunnittelussa tulevaisuudessa. (Guerra ym. 2011, Lyus ym. 2014.)

Pruukkin (2007) mukaan tulisi sikiötutkimuksissa osallistuville naisille tarjota myös keskusteluapua raskauden eri vaiheissa, jotta voitaisiin minimoida psyykkisiä haittoja. Vanhemmille tulisi tarjota perinnöllisyysneuvontaa sen mukaan, miten vanhemmat pystyisivät osallistumaan siihen, ja sen tulisi olla vuoropuhelun muodossa. On erityisesti tärkeää, että vanhemmille tarjottaisiin riittävästi aikaa päätöksenteossa sekä että ammattilainen osaisi ottaa vaikean tilanteen puheeksi myötätuntoisesti. Naisen ja hoitajan

väläinen suhde, joka perustuu tiedon jakamiseen, on erityisesti tärkeä. Tiedon saaminen ja -etsintä vaikeassa elämäntilanteessa, on yksi tärkeistä selviytymisen keinoista, sekä sillä on iso tarkoitus, miten nainen pärjää sikiönpoikkeavuudesta aiheutunut stressin kanssa. (Lalor ym. 2008.)

Pawelecin (ym. 2015) tutkimuksesta selvisi, että vanhempien kyky ottaa vastaan erilaista tietoa on häiriintynyt vaikeassa tilanteessa. Tästä syystä olisi suositeltava välttää epäolennaisen tiedon antoa. Myös tuomitsemista tulisi välttää ja hoitohenkilökunnalla tulisi olla erityisen tarkkaavainen erilaisten kliinisten, psykologisten ja emotionaalisten kysymysten takia, jotta perheet tuntisivat olevansa turvassa vaikeassa elämäntilanteessa. (Lysus ym. 2014.)

Vanhemmat toivoisivat myös mahdollisuutta ottaa yhteyttä perheisiin sekä tukiorganisaatioihin, joilla on samankaltaisia kokemuksia sikiön poikkeavuuksista, ja joka auttaisi tekemään päätöksen raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä. (Lysus ym. 2014)

Tutkimuksesta nousi esiin, että vanhemmat toivoisivat saavansa riittävästi tietoa sikiöseulonnoista, sekä vaihtoehtoista riippumatta siitä, halutaanko raskaus keskeyttää vai jatkaa. (Lysus ym. 2014) Jos toiveena on keskeyttää raskaus, silloin toivottiin, että ammattilainen pystyisi selittämään mahdollisimman tarkasti toimenpiteen luonteen, tarkoituksen, keston sekä myös sen, miten toimenpide suoritetaan ja minkälaiset ovat haitat ja hyödyt. Naista ei saisi sen sijaan pakottaa toimenpiteeseen tai toimenpiteestä luopumiseen. (Pruuki 2007.)

Jos raskaus joudutaan keskeyttämään sikiön poikkeavuuksien syistä, se vaikuttaa naisen tunne-elämään tuottamalla emotionaalista sekä psykologista kärsimystä. On tärkeä tarjota naiselle sekä koko perheelle asianmukaista psykologista tukea raskauden kaikissa vaiheissa. Myös perheet tarvitsevat sosiaalista tukea uudessa elämäntilanteessa raskauden eri vaiheissa. (Pawelec ym. 2015, Lysus ym. 2014.)

Naiset kaipaavat hyvää vuorovaikutussuhteetta ammattilaisen kanssa, koska se vähentää ahdistuneisuutta ja auttaa selventää ennustetta sikiön poikkeavuudesta. Naisille on erityisesti vaikea keskeyttää raskaus lääkkeellisesti. Tästä syystä oleellista on hoidon huolellinen koordinointi sekä viestinnän hyvä taso. (Guerra ym. 2011, Lysus ym. 2014.)

Naiset kuitenkin tarvitsevat myös erilaisia ohjeita siitä, mitä täytyy ottaa mukaan sairaalaan sekä myös mahdollisuutta puhua sairaalan papin kanssa esimerkiksi hautajaisten järjestämisestä. Molemmat vanhemmat kuitenkin tarvitsevat ohjausta ja emotiinaalista tukea vaikeassa elämäntilanteessa, koska se on koko perheen kriisi ja vaikuttaa molempiin vanhempiin. Vanhempien tulisi tulla toimeen ison shokin ja surun kanssa sekä myös erilaisen informaation kanssa, jotka ammattilaiset tarjoavat, vaikka he ehkä eivät pystykään sitä käsittämään siinä vaiheessa. (Lalor ym. 2008, Pawelec ym. 2015 & Guerra ym. 2011.)

Stakesin asiantuntijaryhmä on osoittanut tutkimuksessa, että perheet odottavat äitiyshuollolta henkistä tukea, jotta he voisivat riittävän hyvin valmistautua uuteen elämäntilanteeseen – lapsen suunnitteluun, odotukseen sekä synnytykseen. Toisaalta sikiöseulontojen pääajatuksena on selvittää tutkimuksista sikiön poikkeavuuksia, jotta raskaus voitaisiin keskeyttää mahdollisemman varhaisessa vaiheessa. Ne kaksi tavoitetta ovat ristiriitaisia keskenään, koska yksi tukee raskautta, toinen puolustaa sen lopettamista. (Pruuki 2007.)

7.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tutkimustuloksien pohjalta selvisit seuraavat johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet.

1. Hoitohenkilökunnalla on iso rooli vanhempien ohjauksessa ja tukemisessa, kun epäillään sikiön poikkeavuutta tai poikkeavuus on jo todettu. Myös erityisasiantuntijalta saatu tieto on olennainen. Siihen kuuluvat tiedon anto poikkeavuudesta, toimenpiteestä sekä ohjaus sairaalaan tuloa varten ja hautajaisten järjestämiseen.
2. Vanhemmat toivoisivat myös saavansa emotionaalista, psykologista vertaistukea sekä tukea tulevaisuudeksi. Asianmukaista tukea tulisi tarjota raskauden eri vaiheissa, jotta vältetään emotionaalista sekä psykologista kärsimystä ja autetaan vanhempia tekemään päätöksensä raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä.
3. Hoitohenkilökunnan tulisi osata lähestyä vanhempia ottamalla sensitiivinen aihe puheeksi myötätuntoisesti, ei tuomitsemalla tavalla sekä vanhemmilla pitäisi olla mahdollisuus aina saada keskustelua sekä riittävästi tietoa uudessa elämäntilanteessa, jotta voitaisi vähentää psyykkisiä haittoja.

Jatkotutkimusaiheena voisi tutkia, miten on koordinoitu maahanmuuttaja perheiden ohjaus ja tuen anto, kun siihen useasti vaikuttaa myös kulttuurilliset sekä kielelliset erot. Useasti on kirjallista ohjausta mahdollisuus tarjota vain muutamalla kielellä ja sen tiedon saanti voi jäätä puutteelliseksi sen takia. Suullinen ohjaus yksin ei riittää, koska vanhemmat eivät vaikeassa tilanteessa pysty ottamaan vastaan kaikkea tietoa, jota he toivoisivat saavansa.

Lähteet

Anttonen, A.-K, Stefanovic, V., Aittomäki, K. 2015. Sikiön diagnoosi äidin verestä – kajoamaton kromosomipoikkeavuuksien seulonta. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 131(22):2083-8. Viitattu 28.9.2016.

http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero;jsessionid=3610DE54D2B7AAED2A55FCD5CF0BE68E?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo12540&Article_WAR_DL6_Articleportlet_member=eYcG/U3zc62dNIQaQ6YSiQ.

Autti-Rämö, I., Koskinen, H., Mäkelä, M., Ritvanen, A. & Taipale, P. 2005. Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa. Viitattu 20.9.2016.

<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/76012/r027f.pdf?sequence=1>.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1999. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 3. uud. p. Tampere: Gummerus Kirjapaino OY.

Haake, N. & Kivipelto, M. 2010. Sikiön poikkeavuuksien seulontojen yhtenäistäminen. Äitiyshuoltoon suunnatun tuki- ja koulutusmateriaalin implementointiprosessin arviointi.

Viitattu 20.9.2016. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80231/5b1e02be-bb6d-42a2-b43f-cf4c415688c5.pdf?sequence=1>.

Henriksson, M. & Laukkala, T. 2010. Traumaattisten tilanteiden jälkeinen psykososiaalinen tuki on moniammatillista yhteistyötä. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, 126(22):2643-4. Viitattu 26.9.2016.

http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo99182.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Tammi.

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S.-M., Pietilä, A.-M., Jääskeläinen, P., Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Hoitotiede lehti, 25, 4, 291-301. Viitattu 21.9.2016.

<http://elektra.helsinki.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/se/h/0786-5686/25/4/kuvailev.pdf>.

Kansallinen äitiyshuollon asiantuntijaryhmä & Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2013. Äitiysneuvolaopas. Suosituksia äitiysneuvolatoimintaan. Tampere. Viitattu 28.9.2016.

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110521/THL_OPA2013_029_verkko.pdf?sequence=3.

- Kinnunen, S. & Keränen, S. 2013. Luokanopettajien hyvinvointistrategiat työhyvinvoinnin ylläpidossa. Pro gradu tutkielma. Lapin yliopisto, kasvatustieteiden tiedekunta. Viitattu 18.10.2016.
<https://lada.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/59776/Ker%C3%A4nen.Sanna%20%26%20Kinnunen.Samuli.pdf?sequence=2>.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima OY.
- Laitinen, P. 3/2009. Sikiön kromosomipoikkeavuuksien biokemiallinen seulonta. Artikkelit Suomen Kliinisen Kemian Yhdistyksen jäsenlehti. Viitattu 20.9.2016.
http://www.skky.fi/sites/skky.fi/files/klab_093.pdf.
- Leipälä, J., Hänninen, K., Saalasti-Koskinen, U. Mäkelä, M. & THL. 2009. Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta. Opas äitiyshuollon työntekijöille. Helsinki. Viitattu 20.9.2016.
<https://www.iulkari.fi/bitstream/handle/10024/80031/2be75cfc-7bc4-4b1c-878b-07a887a25df9.pdf?sequence=1>.
- Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus – Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampereen yliopistopaino Oy Juvenes Print. Viitattu 25.10.2016.
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67146/951-44-5913-X.pdf?sequence=1>.
- Oxenford, K., Karunaratna, M., Hill, M., Taffinder, S. & professor Chitty, L. 2013. Progress in prenatal genetic diagnosis: Using cell free fetal DNA in maternal blood. British Journal of Midwifery, 21 (2), 84-90. Viitattu 29.9.2016
<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=13&sid=31f03674-b03f-4d71-8d6e-7e4d52adc9df%40sessionmgr1>.
- Pohjolan-Pirhonen, C., Poutiainen, K. & Samulin, H., 2007. Kriisityön käsikirja. Käytännön opastusta traumaattisen kriisin kohdatessa. Helsinki: Kirjapaja.
- Pulkkinen, S. & Vesanen, P. 2014. Traumaattinen kriisi. Sairaanhoidajan käsikirja. Terveysportti. Viitattu 02.03.2017
http://www.terveysportti.fi.ezproxy.jamk.fi:2048/dtk/shk/koti?p_artikkeli=shk03410&p_haku=psykykkinen%20sokki
- Saari, S. & Hynninen, T. 2010. Psykologinen työ akuuteissa kriiseissä – suositus hyvistä käytännöistä. Suomen Psykologiliiton ja Suomen Psykologisen Seuran tieteellinen neuvottelukunta. Viitattu 18.10.2016.
http://www.psyli.fi/files/1015/Kriisityo_suositus_2010.pdf.
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen

tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan Yliopisto. Viitattu 21.9.2016.
http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2007. Opas kunnille kansanterveyshoitotyöhön kuuluvien seulontojen järjestämisestä. Helsinki. Viitattu 20.9.2016.
http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72482/julk_07_05_seulonta.pdf?sequence=1.

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2009:16. Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut. Opas kunnille ja kuntayhtymille. Viitattu 26.9.2016
<https://julkari.fi/bitstream/handle/10024/112426/JulK200916.pdf?sequence=1>.

Tekay, A. & Laitinen, P. 2009. Ultraäänitutkimukset osana sikiön kromosomipoikkeavuuksien seulontaa. Kliin Lab lehti, 26, 3, 50-52. Viitattu 21.9.2016.
http://www.skky.fi/sites/skky.fi/files/klab_093.pdf.

Terveyskirjasto. 2016. Alfaproteiini. Lääketieteen sanasto. Viitattu 2.10.2016
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt00111.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 9. uud. p. Vantaa: Hansaprint Oy.

Valtioneuvoston asetus seulonnoista 339/2011. Viitattu 20.9.2016.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2011/20110339>.

Liitteet

Liite 1. Aineiston analyysi

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
<p>Ammattilaisen antama riittävä tieto sikiöseulonnoista sekä niitten tulkitsemisesta</p> <p>Riittävä tiedonantoa ja ymmärrystä toimenpiteestä, että potilas voisi tehdä päätöksensä</p> <p>Asiantuntijaan antama riittävän hyvää selvitys toimenpiteestä – sen riskit ja edut, sekä myös vaihtoehtoiset toimenpiteet riskinen ja etuineen</p>	<p>Ammattilaisen antama tieto toimenpiteestä</p>		
<p>Lääkärin antama informaatio poikkeavuuksista</p> <p>Genetiikkaan ja synnytyksiin erikoistunut asiantuntijaan tarjoama tieto</p> <p>Vaihtoehtoja naisele, kun sikiöseulonnoissa on havainnoitu poikkeavuuksia</p> <p>Tarve tavata kyseisen poikkeavuuden oman alan ammattilaista, kuka antaisi parhaan tiedon hoitomahdollisuuksista sekä ennusteesta tulevaisuuden kohtaan</p>	<p>Ammattilaisen antama Informaatio poikkeavuuksista</p>	<p>Ammattilaisen antama tieto sikiöpoikkeavuuksista ja siihen liittyvistä toimenpiteistä</p>	<p>Psykososiaalisen tuen tarve sikiöseulontoihin osallistuvilla vanhemmilla on silloin, kun sikiöseulonnoissa on herännyt epäily tai on todettu sikiön poikkeavuus</p>

Jatkotapaamisten tarjoilu naisille, että voitaisi keskustella sikiön poikkeavuuksista			
Naiselle tarjottu erityiset ohjeet, mitä pitäisi ottaa sairaalan mukaan sekä myös mahdollisuutta puhua sairaalan papin kanssa, kuka ohjaisi, miten hautajaisia järjestellä	Erytyistyöntekijän antama neuvonta ja ohjaus	Neuvonta ja ohjaus	
Ohjauksen järjestäminen tarvittaessa Vanhempien tarve ohjaukseen	Ohjauksen tarve		
Emotionaalista tukea vaikeassa tilanteessa Emotionaalisen tuen tarjoaminen Henkistä tukea uudessa elämäntilanteessa	Emotionaalisen tuen tarve		
Asianmukaista psykologista tukea raskauden eri vaiheessa Psykologisen tuen tarjoaminen Sosiaalista tukea uudessa elämäntilanteessa	Psykologisen tuen tarve		
Hoitohenkilökunnan tarjoama tuki ja positiivisuus perheelle tulevaisuuden kohteen Raskauden suunnittelua tulevaisuudeksi	Tukea tulevaisuudeksi		

<p>Yhteenottoa perheiden sekä tukiorganisaatioiden kanssa, kenellä on samankaltaisia kokemuksia, kuten esim. Down syndrooma yhdistys</p>	<p>Vertaistuen tarve</p>		
<p>Asianmukaista käyttäytymistä vaikeassa tilanteessa</p> <p>Parhaan mahdollisen hoidon tarjoaminen ilman tuomitsematta</p>	<p>Kohtaamistaidot</p>		
<p>Ammattilaisen tarjoama tuki vuorovaikutussuhteen</p> <p>Huolellista hoidon koordinointia sekä hyvällä tasolla viestintä</p> <p>Keskusteluapua tutkimuksen eri vaiheessa minimoimaan psyykkisiä haittoja (Pruuki, H, 182)</p> <p>Vanhemmille tarjottu vuoropuhelun muotoinen perinnöllisyysneuvonta niitten vastaanottokyvyn mukaan</p> <p>Naisen ja hoitajan väline suhde, mikä perustuu tiedon jakamiseen</p>	<p>Vuorovaikutus</p>	<p>Dialogisuus ja selviytyminen</p>	
<p>Naiselle tarjottu monipuolista tietoa selviytymiseen</p>	<p>Selviytyminen</p>		

Hoitohenkilökunnan tarjoama tuki naisele ottaessaan huomioon hänen selviytymisen keinot			
---	--	--	--