

VANHEMPIEN OHJAAMINEN SIKIÖSEULONTOJEN YHTEYDESSÄ

Kirjallisuuskatsaus

Hanna Hämäläinen

Opinnäytetyö
Marraskuu 2013

Hoitotyön koulutusohjelma
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





Tekijä(t) HÄMÄLÄINEN, Hanna	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 15.11.2013
	Sivumäärä 36+1	Julkaisun kieli suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi VANHEMPIEN OHJAAMINEN SIKIÖSEULONTOJEN YHTEYDESSÄ – Kirjallisuuskatsaus		
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) LAANTERÄ, Sari ja RAITIO, Katja		
Toimeksiantaja(t)		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata vanhempien hoitohenkilökunnalta tarvitsemaa ohjausta sikiöseulontoihin sekä mahdolliseen päätöksentekoon raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä. Tavoitteena oli saada hoitohenkilökunnalle lisää tietoa vanhempien ohjauksen tarpeesta sikiöseulontoihin, jotta voitaisiin kehittää ohjausta ja tukea vanhempia.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksen aineiston hakuun valittiin yksi kotimainen tietokanta, Medic, ja kaksi kansainvälistä tietokantaa, PubMed ja Cinahl. Aineistoa haettiin hakutermin ja sisäänottokriteerien mukaisesti. Hakujen tuloksena oli 390 aineistoa, joista kirjallisuuskatsaukseen valikoitui mukaan kuusi. Aineisto analysoitiin sisällön analyysillä.</p> <p>Tulosten perusteella saatiin kolme pääkategoriaa, jotka olivat 1) Sikiötutkimuksiin liittyvän tiedon lisääminen, 2) Perhekeskeisyyden ja asiakaslähtöisyyden korostaminen ohjauksen perustana sekä 3) Tunteiden käsittely ja päätöksenteossa tukeminen. Tuloksista kävi ilmi, että hyvä vanhempien ohjaaminen koostuu useasta eri osa-alueesta. Nämä osa-alueet liittyvät niin ohjattaviin asioihin kuin myös itse ohjauksen toteutukseen. Sekä varsinainen, informatiivinen ohjaus että itse ohjaustilanne ovat molemmat erittäin tärkeitä, jotta vanhemmat saavat tarvitsemansa ohjauksen sikiötutkimuksiin.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää vanhemmille annettavan sikiötutkimuksiin liittyvän ohjauksen ja kirjallisen materiaalin kehittämisessä. Ohjausta kehittämällä voidaan auttaa ja tukea vanhempia sikiötutkimuksiin liittyvissä päätöksenteoissa.</p>		
Avainsanat (asiasanat) sikiö, sikiödiagnostiikka, vanhemmat, ohjaus		
Muut tiedot		



Author(s) HÄMÄLÄINEN, Hanna	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 15112013
	Pages 36+1	Language Finnish
		Permission for web publication (X)
Title THE GUIDANCE FOR PARENTS DURING PRENATAL SCREENING – A literature review		
Degree Programme Degree Programme in Nursing		
Tutor(s) LAANTERÄ, Sari and RAITIO, Katja		
Assigned by		
Abstract <p>The aim of this thesis was to describe what kind of guidance do parents need from nursing staff during prenatal screening and with the possible decision making of whether to continue the pregnancy or to make an abortion. The objective of this thesis was to provide more information for nursing staff about this issue, so that the guidance could be developed and parents could be supported.</p> <p>This qualitative thesis was implemented by using a literature view. The data for the literature view was searched in one domestic database, Medic, and two international databases, PubMed and Cinahl. The data was searched by using search terms and acceptance criteria. The initial search retrieved 390 studies. The selection for this literature review included six of these studies, which were analyzed with content analysis.</p> <p>Based on the results were received three main categories, which were 1) Increasing the knowledge related to prenatal screening, 2) Emphasizing family-centered and client-oriented guidance as the basis of the guidance and 3) Processing emotions and supporting the decision making. The results highlighted the fact that good guidance for parents consists of several fields. These fields are related to the issues in which guidance is needed as well as to the implementation of the guidance itself. Both, the actual, informative guidance and also the guidance situation itself are both very important so that parents can receive the guidance they need during prenatal screening.</p> <p>The results of this study can be utilized in developing guidance and written material for parents during prenatal screening. By developing the guidance parents can be helped and supported with the decision making related to prenatal screening.</p>		
Keywords fetus, prenatal diagnosis, parents, guidance		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO.....	3
2 RASKAUSAJAN SEULONTATUTKIMUKSET	4
2.1 Sikiötutkimukset.....	4
2.2 Sikiötutkimusten hyödyt ja haitat.....	6
2.3 Sikiötutkimusten eettisyys.....	7
2.4 Vanhempien ohjaus.....	9
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET...11	
4 AINEISTON KERUU JA ANALYSOINTI	12
4.1 Kirjallisuuskatsaus aineiston keruumenetelmänä.....	12
4.2 Tiedonkeruu ja aineisto.....	13
4.2 Aineiston käsittely ja analysointi.....	14
5 TULOKSET.....	16
5.1 Sikiötutkimuksiin liittyvän tiedon lisääminen.....	17
5.2 Perhekeskeisyys ja asiakaslähtöisyys ohjauksen perustana.....	19
5.3 Tunteiden käsittely ja päätöksenteossa tukeminen.....	23
6 POHDINTA.....	26
6.1 Tulosten pohdinta ja johtopäätökset.....	26
6.2 Luotettavuuden ja eettisyyden pohdinta.....	31
6.3 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet.....	33
LÄHTEET.....	34
LIITTEET.....	37
Liite 1. Yhteenvedo ala-, ylä-, sekä pääkategorioista.....	37

KUVIOT

KUVIO 1. Vanhempien ohjauksen tarpeet hoitohenkilökunnalta.....16

TAULUKOT

TAULUKKO 1. Esimerkkejä ilmaisujen pelkistämisestä.....15

1 JOHDANTO

Suomessa tehdään vuosittain noin 10 000 – 11 000 raskauden keskeytystä, vuonna 2012 keskeytyksiä tehtiin 10 060 (Heino & Gissler 2012). Koko maailmassa raskauksia keskeytetään vuosittain noin 30–55 miljoonaa (Raskauden ehkäisy ja keskeyttäminen 2013). Sikiön epämuodostumien takia raskauden keskeytyksiä tehtiin Suomessa vuosina 1993–2010 noin 250 keskeytystä joka vuosi. Vuonna 2010 epämuodostumien takia tehtäviä raskauden keskeytyksiä oli kuitenkin jo noin 340. Vuosien 1993–2010 aikana syntyi vuosittain yli 2000 vastasyntynyttä, joilla todettiin merkittävä epämuodostuma. Tämä tarkoittaa joka vuosi vajaata neljää prosenttia kaikista vastasyntyneistä. (Ritvanen & Sirkiä 2013.) Osa näistä epämuodostumista voidaan korjata leikkauksilla tai lasta voidaan auttaa muulla tavalla. Suuri osa epämuodostumista jää kuitenkin raskauden aikana huomaamatta, sillä niitä on mahdotonta todeta sikiötutkimuksilla. (Leipälä, Hänninen, Saalasti-Koskinen & Mäkelä 2009, 11.)

Sikiön epämuodostumiin eli synnynnäisiin poikkeavuuksiin kuuluvat synnynnäiset rakenteelliset poikkeavuudet sekä kromosomipoikkeavuudet. Suurin osa poikkeavista alkioista ja sikiöistä abortoituu itsestään jo varhaisessa vaiheessa raskautta, usein jo ennen kuin raskautta on ehditty varmistaa. Kuitenkin osa näistä poikkeavista sikiöistä jatkaa kehittymistään kohdussa. Näiden poikkeavuuksien löytämiseksi on kehitetty sikiöseulontatutkimuksia, joiden avulla poikkeavuuksien seulonta ja diagnosointi onnistuu jo varhaisessa vaiheessa raskautta. (Autti-Rämö, Koskinen, Mäkelä, Ritvanen & Taipale 2005, 24.)

Usein vanhemmat ajattelevat sikiötutkimuksia vauvan näkemisen mahdollisuutena, eikä välttämättä osata tiedostaa, että tutkimuksissa tarkastellaan sikiön terveyteen liittyviä asioita. Vanhemmilla voi olla myös epävarmuuden tunnetta sikiötutkimuksista, jos omat tiedot ovat puutteellisia tai tutkimuksia kohtaan suhtaudutaan varauksellisesti (Uitto 2007, 32). Vanhemmat tarvitsevatkin riittävää tietoa ja ohjausta sikiötutkimuksista, jotta päätöksenteko niihin osallistumisesta tai kieltäytymisestä helpottuisi.

Tämän opinnäytetyön aiheena on vanhempien ohjaaminen sikiöseulontojen yhteydessä. Tarkoituksena on kuvata vanhempien hoitohenkilökunnalta tarvitsemaa ohjausta sikiöseulontoihin sekä mahdolliseen päätöksentekoon raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä. Tavoitteena on saada hoitohenkilökunnalle lisää tietoa vanhempien ohjauksen tarpeesta sikiöseulontoihin, jotta voitaisiin kehittää ohjausta ja tukea vanhempia.

2 RASKAUSAJAN SEULONTATUTKIMUKSET

2.1 Sikiötutkimukset

Sikiötutkimuksissa tutkitaan sikiötä synnynnäisen kehityshäiriön löytämiseksi. Tutkimukset tehdään yleensä raskauden alkuvaiheessa, jolloin raskauden keskeytys on vielä mahdollista, mikäli vanhemmat näin haluavat. (Alkio- ja sikiödiagnostiikka 2013.) Tutkimusten tavoitteena on vapaaehtoisten, maksuttomien, yhdenmukaisten ja laadukkaiden tutkimusten tarjoaminen kaikille raskaana oleville. Tavoitteena on myös vähentää imeväiskuolleisuutta sekä syntyvien lasten sairastavuutta. Näihin pyritään parantamalla sikiön ja lapsen hoitomahdollisuuksia sekä antamalla tarpeeksi tietoa raskaana olevan naisen eri vaihtoehtoista päätöksenteon helpottamiseksi. (Hermanson, Virtanen, Heinonen, Laitinen, Ritvanen, Tekay, Aitokallio-Tallberg, Karlström, Orden, Salonen-Kajander, Virtanen & Leipälä 2009, 14; Leipälä ym. 2009, 11.)

Sikiötutkimuksiin luetaan seulontatutkimukset sekä sikiödiagnostiikka, eli suunnatut tutkimukset. Seulontatutkimuksen tarkoituksena on löytää sairaat yksilöt. Suomessa käytössä olevia seulontatutkimuksia ovat ultraäänitutkimus, veriseulatesti äidiltä sekä yhdistelmätesti. Diagnostisia tutkimuksia tehdään sikiön kehityshäiriön tai periytyvän taudin selvittämiseksi, kun näitä on aiheutta epäillä seulontakokeen tai muun syyn perusteella. Sikiödiagnostisia tutkimuksia ovat muun muassa lapsivesipunktio sekä istukkanäytetutkimus. Seulontatutkimuksia tarjotaan kaikille raskaana oleville naisille, kun taas diagnostisia

tutkimuksia tehdään jostakin erityisestä syystä, kuten seulontakokeen perusteella. (Pruuki 2007, 33–34.)

Ensimmäinen sikiötutkimus on varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus, joka tehdään raskausviikoilla 10+0 – 13+6 (Leipälä ym. 2009, 15; Hermanson ym. 2009, 15). Tutkimuksen ensisijaisena tavoitteena on raskauden ja synnytyksen hyvä hoito (Hermanson ym. 2009, 15). Ultraäänitutkimus tehdään vatsan päältä ja sillä saadaan tietoa sikiön kasvusta, liikkeistä, reagoinnista sekä elintoiminnoista, kuten sydämen toiminnasta. Ultraäänitutkimus antaa tietoa myös sikiön hyvinvoinnista, raskauden kestosta sekä sikiön painosta. (Autti-Rämö ym. 2005, 41.) Toinen sikiötutkimus, varhaisraskauden yhdistelmäseulonta, tapahtuu raskausviikoilla 9+0 – 11+6, jolloin otetaan seeruminäyte, ja viikoilla 11+0 – 13+6, jolloin yleisen ultraäänitutkimuksen yhteydessä mitataan sikiön niskaturvotus. Vaihtoehtoisesti voidaan tehdä keskiraskauden seerumiseulonta raskausviikoilla 15+0 – 16+6. (Leipälä ym. 2009, 15.) Seerumiseulontaa voidaan käyttää joidenkin vaikeiden rakennepoikkeavuuksien seulontaan, esimerkiksi sikiön hermostoputken sulkeutumishäiriön seulomiseksi. Seerumiseulonnalla tunnistetaan myös sikiön kromosomipoikkeavuuksia. (Autti-Rämö ym. 2005, 44–45.) Seulonnan ensisijainen tavoite on tunnistaa ne raskaudet, joissa riski trisomioihin on normaalia suurempi, jolloin raskaana olevalle voidaan tarjota mahdollisuutta jatkotutkimuksiin (Hermanson ym. 2009, 15). Seerumiseulonta tehdään raskaana olevan naisen verinäytteestä (Autti-Rämö ym. 2005, 47). Raskausviikoilla 18+0 – 21+6 tai vaihtoehtoisesti raskausviikon 24+0 jälkeen voidaan rakenneultraäänitutkimuksella tunnistaa sikiön vaikeita rakennepoikkeavuuksia. (Leipälä ym. 2009, 15; Autti-Rämö ym. 2005, 41.) Ennen 24. raskausviikkoa tehtävien rakennepoikkeavuuksien seulonnan tavoitteena on tunnistaa sikiön rakennepoikkeavuudet ja mahdollistaa jatkotutkimusten tekeminen. Seulonnan tavoitteena 24. raskausviikon jälkeen on tunnistaa ne rakennepoikkeavuudet, joiden kohdalla raskauden seurannan ja synnytyksen ohjaaminen hyvin varustettuun sairaalaan parantavat syntyvän lapsen ennustetta. (Hermanson ym. 2009, 15.)

Sikiön kromosomitutkimus on diagnostinen jatkotutkimus, jossa tutkitaan, onko sikiöllä kromosomipoikkeavuutta. Tutkimuksella saadaan tietoa ylimääräisistä tai puuttuvista kromosomeista sekä yksittäisten kromosomien rakenne-

muutoksista. Tutkimuksia voidaan tehdä myös sikiön perinnöllisen sairauden varmistamiseksi tai poissulkemiseksi. Sikiön kromosomitutkimuksia ovat istukka-, lapsivesi- ja napasuoniverinäyte. (Autti-Rämö ym. 2005, 52.)

Istukkanäyte on turvallisinta ottaa 10. raskausviikon jälkeen. Näyte otetaan vatsanpeitteiden läpi ultraääniohjauksessa. Lapsivesinäyte voidaan yleensä ottaa vasta 15. raskausviikon jälkeen, kun lapsivettä on tarpeeksi. Lapsivesinäyte otetaan istukkanäytteen tavoin vatsanpeitteiden läpi, mutta se on teknisesti helpompi tehdä, jolloin myös keskenmenonriski on hieman pienempi kuin istukkanäytteen otossa. Vaativin diagnostinen sikiötutkimus on napasuoniverinäyte. Se otetaan 18. raskausviikon jälkeen napalaskimosta. Keskenmenon riski napasuoniverinäytteessä on paljon istukka- ja lapsivesinäytteiden riskiä suurempi, jopa 15 prosenttia. (Autti-Rämö ym. 2005, 53–54.)

Raskaana olevan naisen on päätettävä itse, haluaako hän osallistua sikiötutkimuksiin. Raskaana oleva nainen päättää myös itse raskauden keskeyttämisestä tai sen jatkumisesta, mikäli sikiötutkimuksissa ilmenee, että sikiöllä on jokin kehityshäiriö. Sikiötutkimuksia tekemällä tiedetään, tarvitseeko raskauden suhteen ryhtyä jatkotoimenpiteisiin. Sikiötutkimusten tarkoituksena on antaa naiselle mahdollisuus raskaudenkeskeytykseen, mikäli jokin poikkeavuus löytyy. (Pruuki 2007, 15–34.)

2.2 Sikiötutkimusten hyödyt ja haitat

Sikiötutkimukset voivat joko tuoda turvallisuuden tunnetta tai lisätä raskauden aikaista huolta sikiön voinnista ja terveydestä. Osalla huoli jää pysyväksi vielä synnytyksen jälkeen. Sikiötutkimukset vaikuttavat myös vanhempien suhtautumiseen koko raskauteen ja tulevaan vauvaan. Raskautta ei ehkä uskalleta pitää todellisena ennen normaalin tutkimustuloksen saamista. Väärä positiivinen tulos aiheuttaa hämmennystä ja epävarmuutta ja heikentää vanhempien luottamista saatuun tietoon. (Autti-Rämö ym. 2005, 64.)

Seulonta ja mahdolliset jatkotutkimukset parantavat usein mahdollisuuksia suunnitella raskauden seuranta ja hoitoa. Myös vaikeasti sairaan lapsen

synnytyspaikka, itse synnytys sekä syntyvän lapsen tutkiminen ja hoito on helpompi suunnitella etukäteen. Sikiötutkimuksilla saatava tieto sikiön poikkeavuudesta antaa vanhemmille aikaa valmistautua sairaan lapsen syntymään tai kuolemaan. Raskaus on mahdollista myös keskeyttää 24. raskausviikolle saakka, mikäli sikiöllä todetaan vaikea kromosomi- tai rakennepoikkeavuus. Vanhempien päätöstä vaikeuttavat tilanteet, joissa sikiön poikkeavuuden vaikeusasteesta ei raskauden aikana voida olla täysin varmoja. Haastetta tuo myös se, ettei mikään seulontamenetelmä löydä varmasti kaikkia poikkeavuuksia, jolloin seulontatulokset voivat olla virheellisiä. (Leipälä ym. 2009, 11–12.) Esimerkiksi väärän positiivisen tutkimustuloksen saamisen jälkeen vastasyntyneellä voidaan todeta vakava sairaus, jota raskauden aikana ei voitu tunnistaa (Autti-Rämö ym. 2005, 64). Seulontojen perusteella tehtäviin jatkotutkimuksiin liittyy aina keskenmenon riski. Esimerkiksi istukka- tai lapsivesinäytteenoton jälkeen noin yksi raskaus sadasta keskeytyy. (Leipälä ym. 2009, 11–12.) Istukkanäytteestä voidaan kuitenkin tehdä tarvittaessa DNA-eristys, kun halutaan poissulkea suvussa esiintyvä periytyvä tauti (Autti-Rämö ym. 2005, 53).

Ultraäänitutkimuksen ehdoton hyöty on sikiön elossaolon varmistaminen, eikä ultraäänitutkimus aiheuta sikiölle pysyvää haittaa. Raskauden kesto ja laske-
tun ajan mahdollisimman tarkka ajankohta saadaan selville ultraäänitutkimuksella. Näiden tietojen avulla raskaudenajan komplikaatioiden hoito, sikiön kasvuhäiriöiden toteaminen ja hoito sekä lapsen synnyttäminen oikea-aikaisesti helpottuvat ja luovat turvaa raskauden ajalle. Sikiöiden määrä voidaan myös varmistaa ultraäänitutkimusta hyväksi käyttäen. (Autti-Rämö ym. 2005, 43–44.)

2.3 Sikiötutkimusten eettisyys

Eettinen ongelma muodostuu, kun mietitään, mikä on hyvää tai pahaa, oikein tai väärin. Eettinen ongelma on ristiriidassa kahden tai useamman arvon välillä. Eettisiin ongelmiin on harvoin yhtä oikeaa ratkaisua. Yleensä ongelmiin on olemassa monia ratkaisuvaihtoehtoja, jotka kilpailevat keskenään. Mikään ratkaisuvaihtoehto ei kuitenkaan poista kokonaan eettistä ongelmaa, vaan ongelma on pitkäkestoinen ja sillä voi olla kauaskantoiset seuraukset. Hoito-

työssä eettinen ongelma pyritään ratkaisemaan parhaimman mahdollisen toimintamuodon löytämisellä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 58–62.)

Sikiötutkimuksiin liittyy eettisiä erityiskysymyksiä. Raskaana oleva nainen tai vanhemmat päättävät tutkimuksiin osallistumisesta, mutta tutkimuksissa poikkeavuuksia etsitään sikiöltä, ei raskaana olevalta naiselta. Sikiötutkimuksiin osallistuminen on vapaaehtoista, eikä vanhempia saa millään tavalla painostaa päätöksen teossa. Vanhemmat tarvitsevat riittävästi objektiivista, oikeaa tietoa ennen päättämistään osallistua tai jättää osallistumatta seulontaan tai jatkotutkimuksiin. Päätös on vanhempien, joten päätöksen täytyy olla tietoinen ja perustua riittävään informaatioon. Viime kädessä päätöksen tekee raskaana oleva nainen, joka myös kantaa päätöksensä seuraukset. Hoitohenkilökunnan tulee toimia neutraalina tiedonjakajana ja kaikille raskaana oleville tulee antaa yhtäläistä tietoa tarpeeksi ymmärrettävästi riippumatta vanhempien taustoista. Esimerkiksi maahanmuuttajien kohdalla täytyy pyrkiä järjestämään tulkki mukaan keskusteluun, jotta vältytään väärinymmärryksiltä. (Leipälä ym. 2009, 11–14.)

Sikiön sairauksien ja poikkeavuuksien diagnosointi on kehittynyt vauhdilla, toisin kuin niiden hoito. Poikkeavan sikiön kohdalla mielletään usein ainoaksi ”hoitokeinoksi” selektiivinen abortti. Raskauden keskeytyksistä puhuttaessa tulee eteen kysymys siitä, missä vaiheessa sikiöllä on oikeuksia vai onko niitä lainkaan. Selektiivinen abortti aiheuttaa eettistä pohdintaa myös silloin, kun ajatellaan, että aborttia haluava nainen ei halua lasta, mutta selektiivisellä abortilla ei haluta juuri *tätä* lasta. (Pruuki 2007, 14.) On myös todennäköistä, etteivät kaikki vanhemmat täysin ymmärrä sikiötutkimusten perusteita, eivätkä osaa varautua yllättäviin tutkimustuloksiin, vaikka tietoa olisi saatu tarpeeksi. Kaikki eivät pysty omaksumaan kaikkea mahdollista tietoa, jolloin voi käydä niin, että sikiötutkimuksiin osallistutaan tai jätetään osallistumatta liian vähäisten tietojen perusteella. (Autti-Rämö ym. 2005, 62.)

Sikiötutkimusten eettisyyttä voidaan tarkastella myös terveydenhuollon näkökulmasta. Sikiötutkimuksia tarjoamalla voidaan ajatella, että terveydenhuolto ilmoittaa hyväksyvänsä mahdollisen raskauden keskeytyksen vaihtoehtona vammaisen lapsen syntymiselle. Sikiötutkimusten tarjoaminen voi myös vies-

tittää raskauden keskeyttämisen olevan kustannusvaikuttavaa. (Autti-Rämö ym. 2005, 63.) Lain mukaan raskaus voidaan naisen pyynnöstä keskeyttää, jos on syytä olettaa, että lapsi olisi vajaamielinen tai, että lapsella olisi tai hänelle kehittyisi vaikea sairaus tai ruumiinvika (L 24.3.1970/239). Kahdennentoista raskausviikon jälkeen raskautta ei saa keskeyttää muun syyn, kuin naisella olevan sairauden tai ruumiinvian takia (L 14.7.1978/564). Terveysturvahuollon oikeusturvakeskus voi kuitenkin antaa luvan raskauden keskeyttämiseen 24. raskausviikkoon saakka, jos sikiöllä on luotettavalla tutkimuksella todettu vaikea sairaus tai ruumiinvika (L 27.11.1992/1085). Raskauden keskeytykseen liittyy kuitenkin eettisiä ongelmia siitä, eikö vammaisella ole oikeutta syntyä ja onko vammaisen ihmisarvo heikompi suhteessa terveeseen (Autti-Rämö ym. 2005, 63). Vammaisen lapsi on kuitenkin yhtä lailla elävä ihminen ja hänellä on mahdollisuus elää omaa täysipainoista elämäänsä. Raskauden aikaisissa geenitutkimuksissa onkin ristiriitaa, sillä tutkimusten tarkoituksena on tunnistaa lapsen mahdollinen poikkeavuus tai tuleva vammaisuus. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 179.)

2.4 Vanhempien ohjaus

Ohjaus-käsite on paljon käytetty hoitotyössä. Käsitteenä ohjaus voidaan rinnastaa muun muassa tiedon antamiseen, neuvontaan, opetukseen, opastukseen sekä informointiin. Ohjauksen avulla välitetään tietoa toisille. Se on ajattelun ja kommunikaation väline. Ohjausta voidaan antaa suullisesti, kirjallisesti sekä audiovisuaalisesti. (Kääriäinen 2007, 27–34.) Ohjauksen eteneminen tapahtuu sanallisen ja sanattoman viestinnän avulla. Sanatonta viestintää ovat muun muassa ilmeet, eleet, teot sekä kehon kieli. Ohjaussuhteen tulisi olla vuorovaikutteinen ja tavoitteena on, että sekä asiakas että hoitaja ymmärtävät ohjauksen samalla tavalla ja pääsevät yhteisymmärrykseen. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 38–39.) Laadukkaana ohjauksen edellytys on, että ohjausta saadaan riittävästi. Ongelmia ohjaukseen syntyy, jos potilas välttää ohjausta, unohtaa asioita tai kieltää niitä. Potilas ei aina myöskään ymmärrä ohjattua asiaa. Toisaalta taas hoitohenkilökunta ei aina huomio potilaan yksilöllisiä tarpeita ohjauksen suhteen. Myös kiire ja tiedon puute vaikeuttavat ohjaustilannetta. (Kääriäinen 2007, 34.)

Ohjauksessa käytettävän tiedon tulee olla tutkittua ja ajankohtaista. Lisäksi ohjauksen tulee perustua näyttöön. Ohjauksessa hoitaja tukee asiakkaan päätöksentekoa antamalla valmiita ratkaisuja. Ohjaus on suunnitelmallisempaa kuin keskustelu yleensä. Ohjaukseen liittyy myös tiedon antaminen, mikäli asiakkaalla on vaikeuksia itse ratkaista tilanne. Ohjauksen lähtökohtana ovat asiakkaan ja hoitajat taustatekijät, esimerkiksi fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset tekijät sekä ympäristötekijät. Fyysiset tekijät, kuten ikä ja sukupuoli, vaikuttavat siihen, kuinka hyvin asiakas ottaa ohjausta vastaan. Psyykkiset tekijät, kuten motivaatio, kokemukset ja uskomukset, vaikuttavat asiakkaan suhtautumiseen ohjauksessa saatuihin asioihin. Sosiaaliset tekijät, kuten kulttuuritausta ja uskonnollisuus, vaikuttavat asiakkaan toimintaan. Ympäristötekijät taas vaikuttavat siihen, kuinka hyvin tai huonosti ohjaustilanne sujuu ja millaisen kuvan asiakas ohjaustilanteesta saa. (Kyngäs ym. 2007, 25–62.)

Tutkimuksissa on selvitetty vanhempien saamaa ohjausta sikiötutkimusten yhteydessä. Tutkimuksista selviää myös, mitä vanhemmat ohjaukselta odottavat. Yleisesti ottaen tietämys sikiötutkimusten perusteista ja tutkimusten riskeistä raskauden eri vaiheissa on heikkoa (Autti-Rämö ym. 2005, 60). Vanhemmat kokevat sikiötutkimukset myös epävarmoina. Usein tiedetään, että tutkimusten avulla voidaan löytää Downin syndroomaa aiheuttava kromosomipoikkeavuus, mutta muista poikkeavuuksista vanhemmilla ei juuri ole tietoa (Uitto 2007, 39). Vanhemmat tarvitsevat tietoa myös muista mahdollisista poikkeavuuksista, jotta välttyään ikäviltä tilanteilta, mikäli kohdalle osuu jokin muu poikkeavuus sikiöllä. Vanhemmat arvostavat rehellisyyttä ja esimerkiksi sikiötutkimuksissa löytyvistä poikkeavuuksista kertomatta jättäminen tuo vanhemmille turhaa epävarmuutta ja pelkoja sekä tunteen epäreilusta kohtelusta (Uitto 2007, 39). Positiivisen tuloksen, kuten myös väärän positiivisen tuloksen, merkitys tulee käydä läpi vanhempien kanssa jo ennen tutkimuksiin osallistumista. Positiivinen tutkimustulos lisää aina vanhempien lisätiedon tarvetta, jota heidän tulee myös viipymättä saada. (Autti-Rämö ym. 2005, 60–61.)

Ohjausta suunniteltaessa on tärkeää miettiä erilaisten ohjausmuotojen käyttöä. On arvioitu, että asiakkaat muistavat ainoastaan 10 prosenttia kuulemastaan, mutta 75 prosenttia näkemästään. Sekä näkö- että kuuloaisteja hyväksi-

käyttäen asiakkaiden muistamisen prosentuaalinen luku on jopa 90. Tästä johtuen ohjauksessa tulisi käyttää useita eri menetelmiä, jotta ohjauksen vaikutus olisi mahdollisimman hyvin varmistettu. (Kyngäs ym. 2007, 73.) Vanhemmat pitävät suullisen ohjauksen lisäksi kirjallista materiaalia hyvänä, varsinkin silloin, jos isä ei pääse osallistumaan ohjaukseen, jolloin isä saa informaatiota kirjallisena. Näin isän informointi ei jää ainoastaan äidin vastuulle. (Uitto 2007, 43.) Kirjallisen ohjausmateriaalin käyttö on tarpeellista myös silloin, kun suulliseen ohjaukseen ei ole tarpeeksi aikaa käytettävänä. Kirjalliset materiaalit voivat olla kirjallisia ohjeita, -oppaita tai esitteitä. Kirjallisista ohjeista asiakas voi tarkistaa tietoja itse ja tukeutua niihin. (Kyngäs ym. 2007, 124.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata vanhempien tarvitsemaa ohjausta sikiöseulontoihin ja mahdolliseen päätöksentekoon raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä. Tavoitteena on saada hoitohenkilökunnalle lisää tietoa vanhempien ohjauksen tarpeesta sikiöseulontoihin liittyvissä asioissa, jotta voidaan kehittää vanhemmille annettavaa ohjausta ja tukea vanhempia.

Tutkimuskysymyksenä on:

Minkälaista ohjausta vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta sikiöseulontoihin?

4 AINEISTON KERUU JA ANALYSOINTI

4.1 Kirjallisuuskatsaus aineistonkeruumenetelmänä

Kirjallisuuskatsaus on tutkimusmenetelmä, jossa samaistetaan ja kerätään olemassa olevaa tietoa (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 39). Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on kerätä kattava määrä alkuperäistutkimuksia, selvittää alkuperäistutkimusten laatu, sekä yhdistellä tutkimustuloksia, jolloin tuloksia voidaan käyttää tehokkaasti hyödyksi (Metsämuuronen 2006, 31). Tiedon laatua arvioidaan ja tuloksia yhdistellään rajatusta ilmiöstä takautuvasti ja kattavasti. Tutkimuskysymystä voidaan myös perustella ja tarkentaa kirjallisuuskatsausta hyväksi käyttäen, ja sen avulla voidaan tehdä luotettavia yleistyksiä. Kirjallisuuskatsaus noudattaa tieteellisen tutkimuksen periaatteita ja se perustuu tutkimussuunnitelmaan. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 39.)

Kirjallisuuskatsaus syntyy vaiheittain. Ensimmäinen ja tärkein vaihe on tutkimussuunnitelman laatiminen. Tutkimussuunnitelma ohjaa tutkimusprosessin etenemistä ja vähentää systemaattista harhaa. Tutkimussuunnitelmaa tehtäessä määritellään tutkimuskysymys sekä menetelmät alkuperäistutkimusten keräämiseksi. Lisäksi määritellään ne kriteerit, joilla alkuperäistutkimukset valitaan. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 39.) Tarkoituksena on saada mukaan mahdollisimman edustavia ja luotettavia tutkimuksia (Metsämuuronen 2006, 31). Kirjallisuuskatsauksen toinen vaihe on tutkimuskysymyksen määrittäminen. Tutkimuskysymyksen tarkoitus on määrittää ja rajata se, mihin kirjallisuuskatsauksella pyritään vastaamaan. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 39.) Tutkimuskysymyksen perusteella tehdään haku alkuperäistutkimuksista. Haku tulee tehdä systemaattisesti ja kattavasti, toisin sanoen hakuja tehdään niistä tietolähteistä, joista on oletettavaa saada tutkimuskysymyksen kannalta oleellista tietoa. Alkuperäistutkimusten hakujen jälkeen on vuorossa alkuperäistutkimusten valinta. Valinta tapahtuu vaiheittain ja perustuu siihen, kuinka hyvin alkuperäistutkimukset vastaavat asetettuja sisäänottokriteerejä. Vastaavuutta tarkastellaan ensin otsikoiden perusteella. Mikäli vastaavuus ei selviä otsikosta, valinta tehdään käsitteiden tai jopa koko alkuperäistutkimuksen perusteella. Kirjallisuuskatsauksessa huomioidaan myös valittujen alkuperäistutkimus-

ten laatu. Tämä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Alkuperäistutkimusten valinnan ja laadun arvioinnin jälkeen valikoituneet aineistot analysoidaan ja näistä esitetään tulokset kattavasti ja objektiivisesti. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 40–43.)

4.2 Tiedonkeruu ja aineisto

Tämän opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksen aineisto haettiin sähköisistä tietokannoista. Tietokannat valittiin Nelli-tiedonhakuportaalin monihaun avulla. Kotimaisia artikkelitietokantoja haettiin monihakua apuna käyttäen hakusanoilla *sikiöseu?* ja *sikiö? + vanhem?* Kansainvälisiä artikkelitietokantoja haettiin monihaulla käyttäen hakusanoina *prenatal screen? + parent?* Monihaun tuloksien perusteella tietokannoiksi valikoituivat yksi kotimainen ja kaksi kansainvälistä tietokantaa. Valikoituneet tietokannat olivat Medic, PubMed sekä Cinahl. Tietokantojen valintaan vaikutti saatujen hakutulosten määrä sekä tietokannoista löytyvien aineistojen sopivuus valittuihin sisäänottokriteereihin.

Aineistojen sisäänottokriteereinä olivat suomen- tai englanninkielinen julkaisu, julkaisuajankohta vuosina 2000–2013 sekä englanninkielisissä aineistoissa täytyi olla kokoteksti saatavilla Internetissä. Aineiston valinnassa otettiin mukaan vain eurooppalaiset artikkelit, jolloin niitä on helpompi verrata Suomen oloihin. Valitun aineiston haluttiin olevan mahdollisimman ajankohtaista ja niiden täytyi vastata tutkimuskysymykseen. Sisäänottokriteerinä oli myös aineiston relevanssi. Tietokannoista saadut hakutulokset laitettiin tietokantojen antaman relevanssin perusteella järjestykseen ja näistä valittiin ne aineistot, jotka vastasivat otsikon perusteella asetettuun tutkimuskysymykseen. Aineistoja ei valittu kirjallisuuskatsaukseen, jos niiden aiheet eivät koskeneet sikiötutkimuksia tai vanhempien kokemuksia sikiötutkimuksista. Myös ne aineistot, jotka osoittautuivat artikkeleiksi ammattiliittojen lehdissä, jätettiin pois hakutuloksista.

Medic-tietokannasta haku tehtiin hakusanoilla *sikiöseu** sekä *sikiö* AND vanhem**. Haku rajattiin koskemaan tekijää, otsikkoa, asiasanaa ja tiivistelmää. Ensimmäisellä hakusanalla osumia tuli 62 ja toisella hakusanojen yhdistelmällä kahdeksan. Näistä mukaan valikoitui sisäänottokriteerien mukaisesti yh-

teensä kaksi aineistoa. Valintaan vaikutti myös aineistojen saatavuus. Cinahl-tietokannan haussa hakusanana oli *prenatal* AND screen* AND parent**. Haku rajattiin koskemaan koko tekstiä. Haun tulos oli 314 osumaa, joista sisäänottokriteerien jälkeen valikoitui mukaan kolme aineistoa. PubMed-tietokantaan tehdyn haun hakusana oli *prenatal screen* AND parent**. Haku rajattiin koskemaan otsikkoa, jolloin saatiin hakutulokseksi kuusi osumaa. Sisäänottokriteerien jälkeen katsaukseen valittiin yksi aineisto. Kaikkienensa Mediciin, Cinahliin ja PubMediin kohdistuneista hauista saatiin 390 aineistoa, joista kuusi täytti sisäänottokriteerit.

4.3 Aineiston käsittely ja analysointi

Aineisto analysoitiin sisällön analyysillä. Sisällön analyysin avulla voidaan analysoida aineistoa systemaattisesti ja objektiivisesti. Analyysin tarkoitus on saada tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty kuvaus. Aineisto voidaan analysoida joko induktiivisesti eli aineistosta lähtien tai deduktiivisesti eli jostain aikaisemmasta käsitejärjestelmästä. Ennen analysoinnin tekemistä tutkija päättää, analysoiko hän ainoastaan sen, mikä on selkeästi ilmaistu aineistossa vai myös piilossa olevat viestit. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 4–5.)

Ennen sisällön analyysin aloittamista määritellään analyysiyksikkö (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5; Tuomi & Sarajärvi 2009, 110). Tässä opinnäytetyössä yksiköksi valittiin lause tai virke, jotka liittyivät tutkimuskysymykseen. Analyysiyksikön valinnan jälkeen aineistoa käytiin läpi useita kertoja ja poimittiin aineistosta analyysiyksikön mukaisia ilmaisuja. Tämän jälkeen löytyneet ilmaisut pelkistettiin. Esimerkkejä pelkistämisestä löytyy taulukossa 1.

TAULUKKO 1. Esimerkkejä ilmaisujen pelkistämisestä

ALKUPERÄINEN ILMAUS	PELKISTYS
"Äidit ja isät kaipasivat lisäinformaatiota, jos seulontatutkimuksissa löytyy poikkeava tulos."(Uitto 2007, 53)	Lisäinformaation tarve
"Joskus vanhemmat tuntevat joutuvansa erikseen kysymään lupaa isän läsnäoloon." (Maijala 2004, 91)	Isän huomioiminen
"Eräs äiti oli aikaisemmissa raskauksissa kieltäytynyt kaikista seulonnoista terveydenhoitajan liian voimakkaan suosittelun vuoksi." (Uitto 2007, 48)	Voimakkaan suosittelun välttäminen
"Pelkojen sivuuttamisesta on kyse myös silloin, kun esimerkiksi odotettavissa olevasta kivusta toimenpiteen yhteydessä ei varoiteta etukäteen tai siitä ilmoitetaan tylästi." (Maijala 2004, 91)	Kivuliaasta toimenpiteestä varoittaminen

Aineiston pelkistämisen jälkeen oli vuorossa aineiston ryhmittely. Ryhmittelyssä samaa tarkoittavat käsitteet yhdistetään yhdeksi kategoriaksi ja tämä kategoria nimetään sen sisältöä hyvin kuvaavaksi. Näin muodostuu alakategorioita. Sisällön analyysiä jatketaan alakategorioiden yhdistämisellä siten, että toisiaan muistuttavat kategoriat yhdistetään, jolloin muodostuu yläkategorioita. Näin syntyneet yläkategoriat nimetään myös sisältöä hyvin kuvaavaksi. Kategorioiden yhdistelyä eli abstrahointia jatketaan niin kauan, kuin se on sisällön kannalta mielekästä. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 6–7.) Tässä opinnäytetyössä yhdistettiin yläkategoriat vielä pääkategorioiksi, jolloin saatiin sikiötutkimusten ohjaamisessa huomioon otettavia aihekokonaisuuksia. Aineiston yhteenveto ala-, ylä-, sekä pääkategorioista on esitetty liitteessä 1.

5 TULOKSET

Vanhempien hoitohenkilökunnalta tarvitseman ohjauksen tarpeesta sikiötutkimusten yhteydessä muodostui kolme pääluokkaa: 1) sikiötutkimukseen liittyvän tiedon lisääminen, 2) perhekeskeisyyden ja asiakaslähtöisyyden korostaminen ohjauksen perustana sekä 3) tunteiden käsittely ja päätöksenteossa tukeminen. Nämä pääluokat sekä niihin sisältyvät yläluokat näkyvät kuviossa 1.



KUVIO 1. Vanhempien ohjauksen tarpeet hoitohenkilökunnalta

5.1 Sikiötutkimuksiin liittyvän tiedon lisääminen

Pääluokka *sikiötutkimuksiin liittyvän tiedon lisääminen* koostui kolmesta yläkategoriasta: riittävä tiedon saanti, keskustelun ja kysymisen mahdollistaminen sekä erilaisten ohjausmuotojen hyödyntäminen. Yläkategoria *riittävä tiedon saanti* jakautui edelleen seitsemään alakategoriaan, joita olivat tiedon saanti jo ennen raskautta, lisäinformaation tarve, lisätiedon löytäminen, tiedonannon rehellisyys ja avoimuus, tiedon kertominen, tiedon kertaaminen sekä tiedon ymmärrettävyys. Toinen yläkategoria *keskustelun ja kysymisen mahdollistaminen* jakautui kuuteen alakategoriaan. Näitä olivat tutkimustilanteista keskustelu etukäteen, sikiöseulonnoista puhuminen, ajan antaminen keskustelulle, kysymysten esittämisen helpottaminen, epävarmuudesta puhuminen, sekä tutkimusten tarkoitusten läpikäyminen. Kolmas yläkategoria *erilaisten ohjausmuotojen hyödyntäminen* sisälsi yhteensä neljä alakategoriaa: ohjauksen riittävyys, perusteellisen suullisen neuvonnan tarve, kirjallisen materiaalin tärkeys sekä esitteiden läpikäynti.

Riittävä tiedon saanti

Sekä äidit että isät kokivat sikiötutkimukset tarpeellisina ja hyvänä asiana, seulontoja odotettiin ja niitä pidettiin luonnollisena osana raskautta. Isille oli tärkeää, että tutkimuksissa nähdään lapsen terveyteen liittyviä asioita, joiden koettiin olevan tärkeitä vauvan hoidon kannalta. Kiinnostus sikiötutkimuksia kohtaan oli suurinta silloin, kun raskautta uhkasi jokin vaaratekijä. Tutkimusten tärkein aihe vanhemmille oli varmistaa, että vauva on terve ja hyväkuntoinen. Poikkeavuuksista haluttiin tietää etukäteen ja vanhemmat halusivat saada kaiken tiedon vauvasta. Näin oli myös helpompaa sopeutua siihen mahdollisuuteen, että lapsi on vammaisen ja varsinkin äitien oli mielestään helpompi arvioida omia voimavarojaan kasvattaa vammaisen lapsi. (Uitto 2007, 25–26.)

Omat tietonsa sikiötutkimuksista vanhemmat tunsivat epävarmoiksi. Heillä saattoi olla tietoa vain ultraäänitutkimuksesta, mutta muut tutkimukset olivat täysin vieraita. Vanhemmat eivät olleet perillä siitä, mitä sairauksia sikiötutkimuksilla voidaan löytää ja mitä voidaan tehdä niiden hoitamiseksi. Myös tutkimustilanteesta saatua tietoa oli vaikea omaksua. Vanhempien tiedot saattoi-

vat perustua omiin oletuksiin ja luuloihin, eikä hoitohenkilökunta osannut aina neuvoa vanhempia. (Uitto 2007, 32–33.) Sahinin ja Gungorin (2008, 834) tutkimus osoittaa, että monien äitien tiedot olivat hyvin puutteellisia liittyen äidin iän tuomiin riskeihin, suvun historiaan, synnytyshistoriaan, infektoihin, röntgensäteilyyn sekä kroonisiin tauteihin.

Osa äideistä koki saavansa tietoa jopa liikaa, mutta osa äideistä tunsivat saavansa tietoa liian vähän ja he joutuivat etsimään lisätietoa muualta itse. Äidit kokivat, että heille tulisi tarjota laajempaa ja yksityiskohtaisempaa informaatiota tutkimuksiin liittyvistä riskeistä, kuten keskenmenon riskistä ja infektioiden mahdollisuudesta. Lisäinformaatiota toivottiin tutkimustuloksista sekä mahdollisista seuraamuksista, kuten poikkeavuuksien löytymisestä ja raskauden keskeyttämisestä. Äideillä oli vaikeuksia ymmärtää, mitä seuraamuksia tutkimuksista mahdollisesti tulee. Myös informaation puuttuminen tutkimusten yksityiskohdista koettiin huonona asiana. Äidit olisivat toivoneet enemmän tietoa eri tutkimusmahdollisuuksista ja niiden tarkoituksista sekä tutkimustuloksiin liittyvästä epävarmuudesta ja tutkimustulosten merkityksestä. (Durand, Stiel, Boivin & Elwyn 2010, 129–130.) Vanhemmat halusivat myös saada nopeasti erityisesti lääketieteellistä tietoa. Heillä oli paljon kysymyksiä lapsen tilasta, raskaudesta, tutkimuksista, synnytyksestä sekä raskauden keskeytyksestä. Vanhemmat kaipasivat lisäksi kirjallista ja tilastollista tietoa. (Maijala 2004, 79.) Poikkeavaa lasta odottavat vanhemmat toivoivat tietoa siitä, kuinka kauan heidän vauvallaan olisi mahdollisuus elää, mikäli raskautta jatketaan ja vauva syntyy (France, Locock, Hunt, Ziebland, Field & Wyke 2008, 150).

Keskustelun ja kysymisen mahdollistaminen

Vanhemmat toivoivat uusien tietojen aktiivista ja tarkkaa läpikäymistä sekä tietojen kertaamista. He halusivat mahdollisuuden kysyä hoitohenkilökunnalta mieltä painavista asioista sekä kuulla käytännön kokemuksia ja konkreettisia esimerkkejä. Näin vanhemmat saavat asioihin arkipäiväisen otteen ja väärinkäsitykset korjaantuvat. Vanhemmille oli myös tärkeää, että he saavat tilanteesta riippuen keskustella kättilön, sairaanhoitajan, perinnöllisyyslääkärin tai lastenlääkärin kanssa. Rehellisyys, lohduttaminen, avoimuus, kaunistelun välttäminen sekä asioista selkeästi puhuminen oli vanhemmille ensiarvoista. Van-

hemmat toivoivat myös, että hoitohenkilökunta ottaisi itse asioita esille ja tiedon epävarmuudesta pitäisi yhtä lailla puhua. (Maijala 2004, 75–80.) Kysymysten esittämisen koettiin vaikeaksi. Kysymyksiä ei aina muistettu tutkimustilanteessa ja jälkikäteen kysyminen ja neuvolaan tai sairaalaan soittaminen tuntui vanhemmista hankalalta. (Uitto 2007, 47.)

Erilaisten ohjausmuotojen hyödyntäminen

Vanhemmat toivoivat sikiötutkimuksiin liittyvän ohjauksen sisältävän enemmän tietoa, sillä saadun tiedon perusteella vanhemmat päättävät tutkimuksiin osallistumisesta. Erityisesti vanhemmat toivoivat suullista ohjausta ja rehellistä informaatiota sikiöseulontojen tarkoituksesta ja mahdollisista jatkotoimenpiteistä, kuten esimerkiksi raskauden keskeyttämisen tai jatkamisen päättämisestä. Tietoa toivottiin myös eri tutkimusvaihtoehdoista ja tutkimusten riskeistä sekä siitä, mitä tapahtuu, jos poikkeavuus löytyy. Kirjalliset esitteet ja lisätiedon löytäminen Internetistä koettiin tärkeäksi. (Uitto 2007, 50–51.) Kirjallista materiaalia äidit pitivät erityisen tärkeänä, sillä he kokivat, että kotona oli vielä hyvä palata asioihin rauhassa. Erilaisia ja moninaisia ohjausmenetelmiä ja materiaaleja käyttämällä tiedon ymmärtäminen olisi äitien mukaan helpompaa. (Durand ym. 2010, 130.)

5.2 Perhekeskeisyyden ja asiakaslähtöisyyden korostaminen ohjauksen perustana

Toinen pääkategoria *perhekeskeisyyden ja asiakaslähtöisyyden korostaminen ohjauksen perustana* muodostui kolmesta yläkategoriasta: neuvolakäyntien sujuvuus, hoitohenkilökunnan ammattitaito sekä perhekeskeisyys ja asiakaslähtöisyys. Yläkategoria *neuvolakäyntien sujuvuus* koostui kolmesta alakategoriasta, joita olivat neuvolakäyntien kiireettömyys, neuvolakäyntien henkilökohtaisuus sekä hoitosuhteiden jatkuvuus. Kategoriaan *hoitohenkilökunnan ammattitaito* kuului viisi alakategoriaa: hoitajien omien asenteiden näkymättömyys, voimakkaan suosittelun välttäminen, hoitohenkilökunnan omaaloitteisuus, hoitohenkilökunnan osaamisen lisääminen sekä selittämisen asiantuntevuus. Kolmas yläkategoria *perhekeskeisyys ja asiakaslähtöisyys* jakautui kahdeksaan alakategoriaan. Näitä olivat vanhempien kokemusten

huomiointi, isän läsnäolon salliminen, tutkimusten lähteminen asiakkaan tarpeista, vanhempien oman äidinkielen käyttö, vanhempien huomioiminen, luvun kysyminen jatkotutkimuksiin, kivuliaasta toimenpiteestä varoittaminen sekä vanhempien syylistämättömyys ja ymmärtäminen.

Neuvolakäyntien sujuvuus

Sikiötutkimusten alkuvaiheen ohjausta pidettiin osaksi riittävänä. Alkuvaiheen ohjaus piti sisällään kirjallisen materiaalin läpikäymistä. Ultraäänitutkimuksen jälkeen vanhemmat saivat esitteen lapsivesitutkimuksesta, joka koettiin myös hyväksi. Myös itse tutkimuksissa vanhemmat saivat mielestään hyvin tietoa. Heille oli selostettu, mitä tutkimuksessa tapahtuu ja vanhemmat olivat saaneet esittää kysymyksiä, joihin hoitohenkilökunta oli ystävällisesti vastannut. Osa vanhemmista taas piti saamaansa ohjausta vähäisenä, erityisesti ensisynnytäjät kaipasivat enemmän neuvontaa ja tukea. Vähäisen ohjauksen saaneiden vanhempien kanssa ei oltu keskusteltu sikiötutkimuksista juuri lainkaan, eikä esitteitä käyty läpi. Ohjausta vanhemmat saivat ainoastaan kysymällä. Vanhempien kokemus ultraäänitutkimuksesta oli huono, jos hoitohenkilökunta ei selostanut tutkimusta ja tutkimustilannetta haittasi kova kiire. Kiire aiheutti vanhemmille pettymystä tiedon vähyyden takia ja tämä sai heidät huolestumaan vauvan voinnista. Tutkimuksesta lähdettiin epävarmana siitä, oliko vauvalla kaikki hyvin. (Uitto 2007, 44–46.)

Myönteisenä sikiötutkimustilanteen vanhemmat kokivat, kun toimenpide oli sujuva ja tunnelma rauhallinen ja lämmin. Isän läsnäolo tutkimuksissa oli molemmille vanhemmille tärkeää. Hoitohenkilökunnan ystävällisyys, rauhallisuus ja asiantuntevuus koettiin miellyttävänä. Vanhemmat ajattelivat usein sikiötutkimuksen olevan tilaisuus nähdä vauva ja varmistaa raskaus, eivätkä he aina ajatelleet, että tutkimuksissa tutkitaan sikiön terveyteen liittyviä asioita. Vanhemmat luottivat siihen, ettei tuloksissa ole mitään poikkeavaa. (Uitto 2007, 28–29.)

Hoitohenkilökunnan ammattitaito

Vanhempien kokemusten mukaan perusteellinen, asiantunteva selittäminen edesauttoi heidän selviytymistään. Myös vanhempien ratkaisun kunnioittaminen raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä oli tärkeää. Hoitohenkilökunnan tulisi tukea vanhempien päätöstä syyllistämättä heitä. Hoitohenkilökunnan toivottiin olevan kaikissa vanhempien ratkaisuihin vanhempien puolella ja oli ensiarvoista kertoa vanhemmille, etteivät he jää ratkaisunsa jälkeen yksin. (Maijala 2004, 87–88.) Vanhemmat korostivat, että heillä on itse oikeus tehdä päätös sikiötutkimuksiin osallistumisesta, eikä hoitohenkilökunta saa painostaa heitä päätöksenteossa (Garcia, Timmermans & Leeuwen 2012, 840). Garcian ja kumppaneiden (2012, 841) tutkimuksen mukaan vanhemmat toivoivat, että riskiraskauksissa sikiötutkimuksiin osallistumista kuitenkin nostettaisiin enemmän esille.

Vanhemmat toivoivat inhimillistä kohtaamista ja tilanteenmukaista lähestymistä. Myötätunto, rauhallisuus, silmiin katsominen ja vaivojen vakavasti ottaminen viestivät vanhemmille, että heistä välitetään. Hoitohenkilökunnalta odotettiin aktiivista huolenpitoa, kuten soittoa kotiin. (Maijala 2004, 80–81.) Myös ohjaustilanteen konkreettisuutta korostettiin. Esimerkiksi tutkimusten takia tapahtuneiden keskenmenojen määrän esittämiseen toivottiin enemmän johdonmukaisuutta, sillä pelkkien prosenttilukujen kertominen koettiin harhaanjohtavana. Tiedon saannin puolueettomuus oli yhtä lailla vanhemmille tärkeää. (Durand ym. 2010, 129–130.)

Vanhemmat kokivat, että heidän selviytymisensä vaikeutuu, jos he joutuivat tutkimustilanteeseen ymmärtämättä niiden tarkoitusta tai tietämättä tutkimuksen suoritusstapaa. Välillä vanhemmat kokivat, että heidät on lähetetty jatkotutkimuksiin ilman lupaa. Lisäksi tutkimusten esivalmisteluja oli voitu tehtyä äidille keskustelematta niistä etukäteen hänen kanssaan. Vanhemmat kokivat myös välillä jäävänsä ilman vastausta kysymykseensä. Vastauksen sijaan hoitohenkilökunta selitti asiat ylimalkaisesti tai ei ollenkaan. Joskus hoitohenkilökunta ei tuntunut haluavan antaa informaatiota tai hoitohenkilökunta vältteli tietyistä aiheista puhumista vanhemmille. Myös vaitonaiset hoitajat ja kirjallisen materiaalin antamatta jättäminen tuntui vanhemmista heidän sivuuttamiseltaan.

Huonona toimintana koettiin lisäksi hoitohenkilökunnan reagoimattomuus itkuun tai pelkojen vähättely. (Maijala 2004, 90–91.)

Perhekeskeisyys ja asiakaslähtöisyys

Vanhemmat kokivat tärkeäksi sen, että he molemmat saavat olla hoitotilanteissa mukana (Maijala 2004, 75). Isän läsnäolo tutkimuksissa oli erittäin tärkeää (Sahin & Gungor 2008, 833). Isät kuitenkin kokivat usein jäävänsä ulkopuoliseksi, jos heitä ei huomioitu ja neuvottu tutkimustilanteissa (Uitto 2007, 33). Hoitohenkilökunnan negatiivinen suhtautuminen isän läsnäoloon tuntui vanhemmista pahalta. Vanhemmilla oli kokemuksia, joissa isä oli poistettu tilanteesta selittämättä syytä tai oli ihmetelty isän mukana oloa. Vanhemmista tuntui, että he joutuvat erikseen kysymään lupaa isän läsnäoloon. Vanhemmat kokivat loukkaavaksi myös tutkittavana olevan äidin ruumiinosien epäkorrektin nimittelyn ja ammattitermeillä puhumisen, jolloin vanhemmat eivät välttämättä ymmärtäneet saatua informaatiota. Toisaalta taas vanhemmat kokivat hoitohenkilökunnan mukavaksi, ystävälliseksi ja kohtelun lämpimäksi ja auttavaksi silloin, kun vuorovaikutus onnistui. Tällöin hoitohenkilökunta ja saatu ohjaus arvioitiin päteväksi ja hoitoon sekä ohjaukseen oltiin kaikin puolin tyytyväisiä. Vanhemmat kiittelivät tilanteita, joissa he olivat saaneet vastauksia heidän mielestään tyhmiltäkin tuntuviin kysymyksiin ja hoitohenkilökunta oli ilmaissut tukeaan vanhemmille. (Maijala 2004, 91–103.)

Vanhemmat odottivat, että heidän itsenäisyyttään ja aikuisuuttaan kunnioitetaan. He eivät esimerkiksi halunneet hoitohenkilökunnan puuttuvan heidän raskaudenkeskeytyspäätökseensä. Vanhempien itsenäisyyden kunnioittaminen ilmenee myös juuri isän läsnäolon hyväksymisenä sekä opiskelijan läsnäololuvan kysymisenä tutkimustilanteissa. (Maijala 2004, 81.) Vanhemmat toivoivat myös, että kivuliaista toimenpiteistä varoitettaisiin etukäteen, eikä vanhempien ohi puhuttaisi tutkimustilanteissa. Ohi puhumista tapahtui vanhempien mukaan silloin, kun hoitohenkilökunta keskusteli keskenään tai opiskelijalle lapsen tilanteesta huomioimatta vanhempia. (Maijala 2004, 91.)

5.3 Tunteiden käsittely ja päätöksenteossa tukeminen

Kolmas pääluokka *tunteiden käsittely ja päätöksenteossa tukeminen* jakautui kolmeen yläkategoriaan. Näitä olivat henkilökohtaisen ohjauksen saaminen, vaihtoehtoista tiedottaminen sekä tunteiden käsittely ja tukeminen. Yläkategoria *henkilökohtaisen ohjauksen saaminen* sisälsi kaksi alakategoriaa: tiedon saannin henkilökohtaisuus sekä ohjaustilanteen henkilökohtaisuus. Toinen yläkategoria *vaihtoehtoista tiedottaminen* jakautui neljään alakategoriaan, joita olivat tutkimuksista kieltäytymisen mahdollisuudesta tiedottaminen, tutkimusten vapaaehtoisuuden korostaminen, tiedottamisen parantaminen sekä vaihtoehtojen tarjoaminen. Kolmanteen yläkategoriaan *tunteiden käsittely ja tukeminen* kuului yhteensä viisi alakategoriaa: pelkojen läpikäyminen, tuen tarjoaminen, huolenpidon osoittaminen, kohtaamisen inhimillisyys sekä vertaistuen saaminen.

Henkilökohtaisen ohjauksen saaminen

Tiedon toivottiin olevan henkilökohtaisesti juuri vanhempien tilanteeseen räätälöityä (Durand ym. 2010, 130). Sikiötutkimusten vapaaehtoisuutta tulisi korostaa enemmän ja ohjauksen toivottiin olevan henkilökohtaisempaa ja kiireetöntä. Vanhemmat toivoivat myös omaa neuvolakäyntiä ainoastaan sikiötutkimuksista keskustelulle. Poikkeavan tuloksen löytyessä vanhemmat kaipasivat lisää informaatiota ja tukea sekä toivoivat, että jatkohoito järjestetään jo tutuksi tulleen hoitohenkilökunnan kanssa. (Uitto 2007, 51–53.)

Vaihtoehtoista tiedottaminen

Vanhempia tulisi informoida täydellisesti tutkimusten tarkoituksista, hyödyistä, mahdollisista riskeistä sekä tarjolla olevista vaihtoehtoista (Sahin & Gungor 2008, 834). Tilanteet, joissa sikiöllä todettiin jokin poikkeama, olivat vanhemmille järkyttäviä. Vanhemmat joutuivat pohtimaan lapsen elämää vammaisena, omaa jaksamistaan sekä sitä, kuinka lapsen vammaisuus vaikuttaa vanhempien väliseen suhteeseen. Vanhemmilla oli ristiriitaisia tunteita raskauden jatkamisen ja keskeyttämisen päätöksenteon kanssa. Vanhemmat saattoivat ajatella, että raskauden keskeytys tarkoittaa oman lapsen tappamista. Toisaalta taas raskauden jatkaminen koettiin epävarmana ja tietämättömyys sekä

asioiden varmuuden puute tuntui vanhemmista raskaalta. (Maijala 2004, 61–64.) Aktiivinen vaihtoehtojen tarjoaminen sekä palvelujen olemassaolon osoittaminen koettiin tärkeäksi (Maijala 2004, 81). Sikiötutkimuksiin suosittelu tuntui vanhemmista kuitenkin usein liian painostavalta, eikä vapaaehtoisuutta vanhempien mielestä korostettu tarpeeksi (Uitto 2007, 48–49).

Tunteiden käsittely ja tukeminen

Sekä äideillä että isillä oli etukäteen pelkoja ja huolia sikiötutkimuksista ennen varsinaista tutkimusta, mutta äidit olivat selvästi isiä enemmän huolissaan. Vauvan vahingoittumisen riski tutkimusten aikana lisäsi eniten huolta ja pelkoa vanhempien keskuudessa. (Sahin & Gungor 2008, 830–831.) Sahinin ja Gungorin (2008, 831) tutkimuksen mukaan äidit, jotka saivat puutteellista informaatiota tutkimuksista, olivat tutkimuksissa ensimmäistä kertaa, tupakoivat raskauden aikana tai olivat alhaisesti koulutettuja, pelkäsivät sikiötutkimuksia eniten. Isillä ei vastaavista asioista noussut yhtä suurta huolta. Molemmat vanhemmat kokivat pelon ja huolen tunteita sikiötutkimuksiin ja vauvan terveyteen liittyen, mutta äidit kokivat näitä tunteita paljon isiä enemmän. Tätä voidaan ainakin osittain selittää sillä tosiasialla, että vauva kasvaa äidin sisällä ja äiti on se, joka joutuu fyysisesti käymään läpi kaikki stressaavat tutkimukset. (Sahin & Gungor 2008, 831–833.)

Sikiötutkimusten aikana vanhemmat saivat tukea toisiltaan, läheisiltä sekä hoitohenkilökunnalta. Hoitohenkilökunta lohdutti poikkeavasta tuloksesta ja vanhemmat saivat tietoa ja toivoa siitä, ettei tulos välttämättä tarkoita pahinta. Äidit kokivat myös keskustelun mahdollisuuden myönteisenä. (Uitto 2007, 29.) Tiedon saanti koettiin rauhoittavana ja sen koettiin antavan edellytyksiä valmistautuessa tulevaan (Maijala 2004, 79). Henkistä tukea toivottiin erityisesti silloin, kun lapsen tilasta saatiin huolestuttavia uutisia tai sikiön poikkeavuus oli vakava. Tällöin vanhemmilla oli suuri tarve puhua ja purkaa tunteita. Joskus kriisiterapia koettiin tarpeelliseksi. Vanhemmat toivoivat myös, että heitä hoitava henkilökunta pysyisi koko hoitosuhteen ajan samana. (Maijala 2004, 81–82.)

Francen ja kumppaneiden (2012, 147) tutkimuksen mukaan vanhempien päätöksenteko raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä sikiön poikkeavuuden löytämisen jälkeen helpottuu, jos vanhemmat miettivät, millaista vauvan elämä vammaisena tulisi olemaan. Päätöksentekoon vaikutti myös muiden sellaisten vanhempien tapaaminen, joilla oli samasta vammasta kärsivä lapsi. Näin vanhemmat näkivät, millaista elämä kyseisen vamman kohdalla tulisi olemaan. Päätöksenteko vaikeutui tilanteissa, joissa vauvan sairaus oli harvinaisen ja vieras tai diagnoosia ei tunnettu. (France ym. 2012, 148.)

Sikiötutkimukset koettiin myös eettisesti vaikeana asiana. Vammaisen lapsi nähtiin vammasta huolimatta ihmisenä, jolla on oikeus elää. Vanhemmat olivat sitä mieltä, ettei heillä ole oikeutta päättää lapsen kohtalosta ja raskauden keskeytyksen mahdollisuus nähtiin tilanteena, johon ei haluttu. Vammaisen lapsen mahdollisuus tuntui vanhemmista myös pelottavalta. (Uitto 2007, 35–36.) Useimmat äidit toivoivat, että tunteita käsiteltäisiin ja tarjottaisiin enemmän tukea päätöksentekoon. Äideistä tuntui myös, että hoitohenkilökunta ei toiminut aina puolueettomasti keskustellessaan äitien kanssa esimerkiksi raskauden keskeyttämisestä. (Durand ym. 2010, 130.)

Vertaistuki ja muiden vanhempien kokemukset koettiin tärkeiksi (Durand ym. 2010, 130; Sahin & Gungor 2008, 834). Vanhemmat, jotka ovat käyneet läpi eri sikiötutkimuksia, voisivat kokemuksillaan vähentää niiden vanhempien pelkoja ja huolia, jotka pohtivat sikiötutkimuksiin osallistumista (Sahin & Gungor 2008, 834).

6 POHDINTA

6.1 Tulosten pohdinta ja johtopäätökset

Tämä opinnäytetyö kuvaa, millaista ohjausta vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta sikiöseulontoihin ja mahdolliseen päätöksentekoon raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä. Tavoitteena on saada hoitohenkilökunnalle lisää tietoa vanhempien ohjauksen tarpeesta, jotta ohjausta voitaisiin kehittää ja tukea vanhempia paremmin. Aineisto kerättiin kirjallisuuskatsauksella ja se koostui vanhempien kokemuksista ja näkemyksistä. Aineiston analysoinnin perusteella saatiin tuloksiksi, että vanhemmille suunnatun ohjauksen tulisi sisältää 1) sikiötutkimuksiin liittyvän tiedon lisäämistä, 2) perhekeskeisyyden ja asiakaslähtöisyyden korostamista ohjauksen perustana sekä 3) tunteiden käsittelyä ja päätöksenteossa tukemista. Näihin osa-alueisiin tulisi hoitohenkilökunnan kiinnittää huomiota, kun vanhempia ohjataan sikiötutkimusten yhteydessä.

Sikiötutkimukset tulevat puheeksi jo heti raskauden alussa, jolloin useat vanhemmat vasta iloitsevat varmistuneesta raskaudesta. Näin ollen sikiötutkimukset voidaan kokea pelottavina, koska tutkimuksista voi ilmetä, että odotettu vauva ei olekaan terve. Päätöksenteko raskauden jatkamisen tai keskeyttämisen välillä on varmasti jokaiselle vauvaa kauan odottaneelle vanhemmalle erittäin vaikea. Sikiötutkimuksiin liittyvään ohjaamiseen tulisikin panostaa, sillä vanhemmat joutuvat tekemään vaikeita päätöksiä tutkimuksiin liittyen ja he tarvitsevat kaiken mahdollisen tiedon ja tuen päätöksenteon helpottamiseksi.

Sikiötutkimuksiin liittyvän tiedon lisääminen

Kirjallisuuskatsauksen tuloksista käy ilmi, että vanhemmat tarvitsevat ohjausta sikiötutkimuksiin liittyvän tiedon lisäämisessä. Sekä Uiton (2007) että Sahinin ja Gungorin (2008) kuin myös Durandin ja kumppaneiden (2010) tutkimusten tulokset ovat yhteneväisiä ja osoittavat, että vanhempien tiedot sikiötutkimuksista ovat puutteellisia. Lisäksi vanhemmilla on ollut vaikeuksia omaksua tutkimuksista saatuja tietoja. Uiton (2007) tutkimuksen mukaan erilaiset ohjaus-

muodot ovat helpottaneet vanhempia heidän saamansa tiedon ymmärtämisessä ja tiedon käsittelemisessä. Myös Durandin ja kumppaneiden (2010) tutkimus tukee tätä tulosta. Tähän tulisi hoitohenkilökunnan kiinnittää huomiota antaessaan ohjausta ja informaatiota. Tulosten mukaan esimerkiksi kirjalliset materiaalit on koettu tärkeäksi.

Vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta niitä tietoja, jotka ovat välttämättömiä heidän tehdessään päätöstä sikiötutkimukseen osallistumisesta. Tästä johtuen ensimmäisellä neuvolakäynnillä saatavan ohjauksen ja ensimmäisen neuvolakäynnin varhaisen ajoituksen merkitykset korostuvat. (Hermanson ym. 2009, 37.) Vanhemmilla tulee olla tarpeeksi oikeaa ja ajankohtaista tietoa, jotta päätöksenteko helpottuisi. Lisäksi vanhempien tulisi saada riittävästi aikaa tehdä päätös, jolloin ensimmäisen neuvolakäynnin ajankohta olisi hyvä ajoittaa mahdollisimman aikaiseen vaiheeseen raskautta, eikä neuvolakäyntien aloittamista saa pitkittää.

Tuloksista ilmenee myös, että tutkimuksissa löydetty poikkeavuus lisää vanhempien tiedon tarvetta ja herättää uusia kysymyksiä. Tästä johtuen vanhemmilla tulee olla mahdollisuus keskustelulle ja kysymysten esittämiselle. Erityisesti Uiton (2007) tutkimuksen mukaan vanhemmat kokevat kysymisen vaikeaksi. Hoitohenkilökunnan tulisikin muistuttaa vanhempia kysymysten esittämisen mahdollisuudesta, sillä kysymysten avulla vanhemmat saavat tarvitsemaansa lisätietoa. Tulosten mukaan muun muassa hoitohenkilökunnan kiire vaikuttaa siihen, etteivät vanhemmat uskalla tai muista esittää mielessään olevia kysymyksiä. Hoitohenkilökunnan voi olla vaikea vaikuttaa työnsä kiireeseen, mutta vanhempien kysymyksille tulisi silti olla aikaa. Tutkimusten tulokset osoittavat, että jälkikäteen neuvolaan soittaminen koetaan vaikeaksi. Tämä tuo hoitohenkilökunnalle haastetta, sillä jonkinlainen ratkaisu asiaan tulisi saada, jotta vanhemmat eivät jää yksin kysymystensä kanssa.

Maijalan (2004) tutkimuksen mukaan vanhemmat ovat kokeneet hoitohenkilökunnan rehellisyyden ja avoimuuden tärkeäksi tekijäksi ohjaamisessa. Erityisesti poikkeavasta tutkimustuloksesta tulee vanhemmille kertoa rehellisesti ja myönteisesti, ilman liioittelua ja kaunistelua. Tiedon varmuudesta tai epävar-

muudesta tulee myös kertoa. (Leipälä ym. 2008, 28.) Vanhempien tulee voida luottaa saamaansa tietoon, jolloin tiedonannon rehellisyys korostuu.

Perhekeskeisyyden ja asiakaslähtöisyyden korostaminen ohjauksen perustana

Kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan vanhemmat haluavat sikiötutkimuksiin liittyvän ohjauksen olevan perhekeskeistä ja asiakaslähtöistä. Maijalan (2004) tutkimus osoittaa, että hoitohenkilökunnan puuttumattomuus vanhempien tekemisiin päätöksiin sekä huolenpidon osoittaminen on ollut vanhemmille tärkeää. Garcian ja kumppaneiden (2012) tutkimuksesta on saatu vastaavanlaisia tuloksia. Tulosten mukaan vanhemmat ovat kokeneet, että hyvä vuorovaikutus ja molempien vanhempien huomioiminen tekevät ohjaustilanteesta miellyttävämmän. Hoitohenkilökunnan tulee selittää vanhemmille tutkimusten kulkua ja antaa heille asiantuntevaa tietoa ilman painostusta tai omien mielipiteiden esittämistä. Garcian ja kumppaneiden (2012) tutkimuksen tuloksista ilmenee myös, että vanhemmat ovat toivoneet sikiötutkimuksiin osallistumista tuotavan enemmän esille silloin, kun kyseessä on riskiraskaus. Tuloksista käy myös ilmi, että vanhemmat ovat kokeneet, että neuvolakäyntien sujuvuus ja hoitohenkilökunnan ammattitaito auttavat heidän selviytymisessään. Hoitohenkilökunnan ammattitaito tulee esiin muun muassa asiantuntevan informaation antamisessa sekä siinä, kuinka hoitohenkilökunta kohtelee vanhempia. Näissä on kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan puutteita, joihin voidaan vaikuttaa hoitohenkilökuntaa kouluttamalla.

Maijalan (2004) tutkimus osoittaa, että isän läsnäolo hoitotilanteissa on vanhemmille tärkeää. Myös Sahinin ja Gungorin (2008) sekä Uiton (2007) tutkimukset tukevat tätä tulosta. Tulosten mukaan vanhemmat ovat kuitenkin kokeneet isän läsnäolon hyväksymisessä puutteita. On tärkeää muistaa, että isä on lapsen toinen vanhempi ja lapseen liittyvät asiat koskettavat äidin lailla myös isää. Isät voivat tuntea itsensä ulkopuolisiksi raskauden suhteen, sillä he eivät fyysisesti pysty kokemaan raskautta. Tästä johtuen on tärkeää, että isät saavat mahdollisuuden olla mukana kaikissa sikiötutkimuksiin liittyvissä tutkimuksissa, jolloin raskaus konkretisoituu myös isille.

Tuloksista ilmenee myös, että vanhemmat ovat toivoneet hoitohenkilökunnan huomioivan heitä enemmän tutkimustilanteissa. Maijalan (2004) tutkimuksen mukaan vanhempien ohi puhuminen ja pelkojen vähättely on koettu loukkavina. Leipälä ja kumppanit (2008, 28) korostavat, että esimerkiksi sikiön poikkeavuuden löytyessä vanhemmat voivat kokea itsensä sivuutetuksi, jos hoitohenkilökunta keskittyy ainoastaan lapsen vammaan. Vanhemmille on tärkeää, että hoitohenkilökunta keskittyy itse lapseen ja vammaa ajatellaan vain yhtenä lapsen ominaisuutena (Leipälä ym. 2008, 28). Vanhempien huomioiminen ja perhekeskeisyyden korostaminen ohjaustilanteissa on erittäin tärkeää, sillä ohjaustilanteen sujuvuus ja hoitohenkilökunnan asiakaslähtöinen työskentely ovat sidoksissa vanhempien riittävään tiedon saantiin ja saadun tiedon omaksumiseen sekä näin ollen vanhempien päätöksentekoon.

Tunteiden käsittely ja päätöksenteossa tukeminen

Kirjallisuuskatsauksen tulosten mukaan vanhemmat tarvitsevat hoitohenkilökunnalta tukea tunteiden käsittelyssä sekä päätöksenteossa. Maijalan (2004) sekä Sahinin ja Gungorin (2008) tutkimusten tulokset ovat yhteneväisiä ja niiden perusteella sikiötutkimusten vapaaehtoisuuden korostaminen ja eri vaihtoehtojen läpikäyminen on ollut vanhemmille tärkeää. Uiton (2007) tutkimuksesta selviää, että vapaaehtoisuutta ei korosteta vanhempien mielestä tarpeeksi. Sikiötutkimusten vapaaehtoisuuden esille tuominen on tärkeä osa hoitohenkilökunnan antamaa ohjausta, sillä vanhemmat saattavat osallistua sikiötutkimuksiin tahtomattaan, mikäli tutkimusten vapaaehtoisuus ei ole heille selvillä. Tulokset osoittavat myös, että vanhemmat ovat toivoneet hoitohenkilökunnalta tukea päätöksentekoon, mutta tarjottavan tuen halutaan olevan puolueetonta ja informatiivista. Hoitohenkilökunnan onkin tärkeää tarjota vanhemmille vaihtoehtoja ja antaa henkilökohtaista ohjausta juuri kyseessä olevien vanhempien tilanteeseen. Maijalan (2004) tutkimuksen mukaan vanhemmat ovat lisäksi kokeneet hoitohenkilökunnan pysymisen samana helpottavan vanhempien selviytymistä. Tutuksi tullee hoitohenkilökunnalle on usein helppompaa kertoa tunteistaan ja ajatuksistaan, eikä heille tarvitse joka kerta toistaa samoja asioita.

Sikiötutkimuksiin liittyy monia tunteita, vanhemmilla on pelkoja sekä epätietoisuutta tutkimuksista. Vanhempien tunteiden käsittely on tärkeä osa ohjausta ja niistä keskustelulle tulisi aina olla aikaa. Vanhempia ei saa jättää pelkojen ja syyllisyyden tunteiden kanssa yksin, vaan tarvittaessa heille tulee tarjota keskusteluapua. Maijalan (2004) tutkimuksen mukaan erityisesti sikiön poikkeavuuden löytyessä vanhemmat kaipaavat hoitohenkilökunnalta tukea ja lisäinformaatiota helpottamaan päätöksentekoa raskauden jatkamisen ja keskeyttämisen välillä. Uiton (2007) tutkimuksesta käy ilmi, että vanhemmat ovat kokeneet päätöksenteon eettisesti vaikeaksi ja Maijalan (2004) tutkimus osoittaa, että vanhempien tunteet ovat tässä tilanteessa liittyneet muun muassa syyllisyyteen ja kieltämiseen. Tulosten mukaan hoitohenkilökunnalta saatu tuki on koettu lohduttavaksi ja se on antanut vanhemmille toivoa. Hoitohenkilökunnan tulisi pystyä tarjoamaan vanhemmille tukea. Hermansonin ja kumppaneiden (2009, 40) mukaan vanhempien on saatava hoitohenkilökunnalta psykososiaalista tukea sikiötutkimusten kaikissa vaiheissa. Tukea tarvitaan ohjauksen alkuvaiheessa, mahdollisten jatkotutkimusten aikana, poikkeavuudesta huolimatta jatkettun raskauden aikana sekä poikkeavuuden perusteella tehdyn raskauden keskeytyksen yhteydessä (Hermanson ym. 2009, 40–41). Silloinkin, mikäli hoitohenkilökunnan aika tai omat taidot tuen antamiseen eivät heidän mielestään tunnu riittävän, olisi vanhemmille tarjottava esimerkiksi ulkopuolisen tuen mahdollisuutta.

Myös vertaistuki on tärkeä tukimuoto. Sekä Francen ja kumppaneiden (2012), Durandin ja kumppaneiden (2010) että Sahinin ja Gungorin (2008) tutkimuksista on saatu samankaltaisia tuloksia, joiden mukaan vanhemmat ovat kokeneet muiden vanhempien kokemuksien auttaneen heitä sekä päätöksenteossa että päätöksenteosta johtuneiden seuraamusten kanssa selviytymisessä. Hoitohenkilökunnan tulisikin tarjota vanhemmille aktiivisesti vertaistukea ja kertoa, mistä tukea on mahdollista saada.

6.2 Luotettavuuden ja eettisyyden pohdinta

Tutkimusten luotettavuutta pyritään arvioimaan jokaisen tehdyn tutkimuksen kohdalla (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 231). Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus liittyvät toisiinsa. Eettisesti hyvä tutkimus on johdonmukainen, sen tutkimussuunnitelma on laadukas, tutkimusasetelma sopiva ja raportointi on tehty hyvin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 127.)

Tutkimuksen eettinen hyväksyttävyys ja luotettavuus sekä tulosten uskottavuus toteutuvat ainoastaan silloin, jos tutkimusta tehdessä on noudatettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämiä tapoja. Hyvän tieteellisen käytännön lähtökohtina pidetään muun muassa sitä, että tutkimuksessa on noudatettu rehellisyyttä ja huolellisuutta, tutkimukseen on sovellettu eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä, muiden tutkijoiden työ ja saavutukset on otettu huomioon ja niille on annettu asiaankuuluva arvo sekä, että tutkimus suunnitellaan ja toteutetaan ja siitä raportoidaan asetettujen vaatimusten mukaisesti. (Varantola, Launis, Helin, Spoof & Jäppinen 2012, 6.)

Tämän opinnäytetyön aihe nousi omasta kiinnostuksesta sikiötutkimusten yhteydessä vanhemmille annettavaa ohjausta kohtaan. Koko opinnäytetyön tekemisen aikana on pyritty toimimaan rehellisesti, huolellisesti ja tarkkuutta noudattaen. Käytettäessä muiden tutkijoiden tutkimuksia on heille annettu kunnia tutkimuksistaan tekijänoikeuksia noudattaen ja tekstiä on pyritty lainaamaan sitä vääristelemättä. Tutkimusmenetelmät on valittu yleisesti käytössä olevien menetelmien perusteella. Kirjallisuuskatsauksen tekeminen ja sisällyönanalyysi on raportoitu vaiheittain, jotta työn luotettavuuden arvioiminen olisi helppoa. Aineistonkeruumenetelmäksi valittiin kirjallisuuskatsaus, koska se on luotettava tapa aikaisemman tiedon yhdistelyyn (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 37). Aineisto haettiin kirjallisuuskatsauksen ohjeita noudattaen.

Kirjallisuuskatsaukseen valittiin yksi kotimainen ja kaksi ulkomaista tietokantaa, jotta kerättävä aineisto olisi mahdollisimman luotettavaa. Varsinaisia hakuja edelsi erilaisten testihakujen teko. Näissä testihauissa kokeiltiin erilaisia hakusanojen yhdistelmiä, jotta löydettiin parhaat mahdolliset hakusanat aineiston löytämiseksi. Lopulliset aineistohaut tehtiin ennalta suunniteltujen si-

säänottokriteerien mukaisesti. Aineiston luotettavuutta lisäsi se, että valitun aineiston haluttiin olevan mahdollisimman ajankohtaista ja niiden tuli vastata asetettuun tutkimuskysymykseen. Kirjallisuuskatsauksen aineistot valittiin relevanssin perusteella, joka myös lisäsi luotettavuutta. Valitut tutkimukset olivat joko pro gradu – tutkielmia, väitöskirjoja tai tutkimusartikkeleita tieteellisissä vertaisarvioituissa lehdissä.

Aineiston luotettavuuteen ja eettisyyteen liittyi myös heikentäviä tekijöitä. Hahettaessa aineistoa kansainvälisistä tietokannoista päädyttiin kohdistamaan haku koskemaan ainoastaan kokotekstin perusteella löytyviä aineistoja. Sisäänottokriteeriksi kokoteksti valittiin siksi, koska kansainvälisiä tutkimuksia on huomattavasti hankalampi hankkia kuin kotimaisia. Lisäksi yhden kotimaisen tutkimuksen saaminen hankaloitui tutkimuksen saatavuusongelman takia, jonka takia tutkimus jouduttiin jättämään tästä kirjallisuuskatsauksesta pois. Mikäli kaikki hakujen perusteella saadut tutkimukset olisi voitu ottaa kirjallisuuskatsaukseen mukaan, olisi kirjallisuuskatsauksen luotettavuus lisääntynyt.

Kirjallisuuskatsaukseen valikoiduissa aineistoissa oli huomioitu sekä äidin että isän kokemuksia, mutta äitien kokemuksia oli kuitenkin esitelty isien kokemuksia enemmän. Syy tähän on mitä ilmeisimmin se, että äideille raskaus ja sikiötutkimukset ovat fyysinen kokemus ja ne koskettavat heitä lähemmin kuin isiä.

Kirjallisuuskatsauksen tulokset analysoitiin sisällönanalyysillä. Analyysi pyrittiin tekemään sille asetettujen ohjeiden ja kriteerien mukaisesti. Aineistoa käsiteltäessä aineisto luettiin läpi useaan kertaan ja tulkintoja tehtäessä pyrittiin siihen, että ne vastasivat alkuperäistä aineistoa. Aineistoa analysoidessa ei kiinnitetty huomiota mahdollisiin piiloviesteihin, vaan tulkittiin ainoastaan selkeitä ilmaisuja. Analyysi ja sen tulokset raportoitiin mahdollisimman tarkasti. Tutkijan taidot, arvostukset sekä oivalluskyky korostuvat aineiston analyysia tehtäessä. Luotettavuuden haasteena sisällönanalyysissä on tutkijan kykynevyys aineiston pelkistämiseen niin, että se kuvaa tutkittavaa asiaa mahdollisimman luotettavasti. Myös tuloksen ja aineiston välinen yhteys on pystyttävä osoittamaan, jotta tuloksia voidaan pitää luotettavina. (Janhonen & Nikkonen 2003, 36–37.)

6.3 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää vanhemmille annettavan ohjauksen kehittämisessä. Tämä koskee niin suullisen ohjauksen kuin myös kirjallisen materiaalin kehittämistä sekä erilaisten ohjausmuotojen käyttämisen hyödyntämistä. Hoitohenkilökunnan koulutukseen ohjauksen ja ajankohtaisen, näyttöön perustuvan tiedon suhteen tulisi panostaa. Vanhemmille tulisi myös olla tarjolla useita, kattavia esitteitä sikiötutkimuksista, muun muassa niiden eri vaiheista ja riskeistä. Lisäksi esimerkiksi Internetistä saatavilla olevan lisätiedon tarjoaminen ja vertaistuen mahdollistaminen ovat asioita, joita tulisi kehittää.

Jatkotutkimusaiheena olisi tarpeellista selvittää, millaista ohjausta tarvitsevat ne vanhemmat, jotka kieltäytyvät sikiötutkimuksista. Näille vanhemmille saattaa syntyä vammaisen lapsi, josta he eivät tutkimuksista kieltäytymisen takia olleet tietoisia etukäteen, eivätkä he välttämättä olleet varautuneet vammaisen lapsen mahdollisuuteen. Tutkimuksista kieltäytyville vanhemmille suunnattu erityisohjaus voisi auttaa vanhempien selviytymistä, mikäli syntyvällä lapsella on jokin poikkeavuus. Jatkotutkimusaiheena olisi lisäksi hyvä tutkia niiden vanhempien tarvitsemaa ohjausta, jotka päättävät jatkaa raskautta sikiössä ilmenneestä poikkeavuudesta huolimatta. Nämä vanhemmat tarvitsevat erityistä tukea ja ohjausta niin raskauden ajalle kuin myös lapsen syntymän jälkeen.

Aineistoa läpikäydessä nousi esiin vanhempien huoli hoitohenkilökunnan ammattitaidosta sikiötutkimuksiin liittyvän ohjauksen suhteen. Jatkossa voisi selvittää myös, millaisia tiedon ja koulutuksen tarpeita hoitohenkilökunta kokee itsellään olevan sikiötutkimuksiin liittyen. Hoitohenkilökunnan antama kattava, puolueeton ja laadukas ohjaus auttaa vanhempia päätöksenteossa sikiötutkimusten yhteydessä. Lisäksi vanhempien saama tuki helpottaa heidän selviytymistään kaikissa heidän tekemissään sikiötutkimuksiin liittyvissä päätöksissä.

LÄHTEET

Autti-Rämö, I., Koskinen, H., Mäkelä, M., Ritvanen, A. & Taipale, P. 2005. Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Alkio- ja sikiödiagnostiikka. 2013. Lääkärin etiikka. 7. painos. Suomen Lääkäriliiton eettisen neuvottelukunnan kannanotto. Artikkeliterveysportin sivuilla. Viitattu 3.10.2013. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali.

Durand, M., Stiel, M., Boivin, J & Elwyn, G. 2009. Information and decision support needs of parents considering amniocentesis: interviews with pregnant women and health professionals. *Health Expectations* 13, 125–138.

France, E., Locock, L., Hunt, K., Ziebland, S., Field, K & Wyke, S. 2011. Imagined futures: how experiential knowledge of disability affects parents' decision making about fetal abnormality. *Health Expectations* 15, 139–156.

Garcia, E., Timmermans, D. & Leeuwen, E. 2012. Parental duties and prenatal screening: does an offer of prenatal screening lead women to believe that they are morally compelled to test? *Midwifery* 28, 6, 837–843.

Heino, A. & Gissler, M. 2012. Raskaudenkeskeytykset 2012. Tilastoraportti. Terveysten ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu 26.9.2013. http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tilastot/aiheittain/seliterveys/raskaudenkeskeytykset/raskaudenkeskeytykset.

Hermanson, T., Virtanen, T., Heinonen, S., Laitinen, P., Ritvanen, A., Tekay, A., Aitokallio-Tallberg, A., Karlström, J., Orden, M., Salonen-Kajander, R., Virtanen, H. & Leipälä, J. 2009. Sikiön poikkeavuuksien seulonta. Seulonta-asetuksen täytäntöönpanoa tukevan asiantuntijaryhmän muistio. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:1. Helsinki: Yliopistopaino Kustannus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. uudistettu painos. Juva: WS Bookwell Oy.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11, 1, 3–12.

Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Oulu: Oulu University Press.

Kääriäinen, M. & Lahtinen, M. 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede* 18, 1, 37–45.

L 24.3.1970/239. Laki raskauden keskeyttämisestä. Viitattu 26.9.2013. [Http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi), ajantasainen lainsäädäntö.

L 14.7.1978/564. Laki raskauden keskeyttämisestä. Viitattu 26.9.2013. [Http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi), ajantasainen lainsäädäntö.

L 27.11.1992/1085. Laki raskauden keskeyttämisestä. Viitattu 26.9.2013. [Http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi), ajantasainen lainsäädäntö.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2003. *Etiikka hoitotyössä*. Juva: WS Bookwell Oy.

Leipälä, J., Hänninen, K., Saalasti-Koskinen, U. & Mäkelä, M. 2009. *Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta*. Opas äitiyshuollon työntekijöille. Helsinki: Yliopistopaino.

Maijala, H. 2004. *Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus*. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, hoitotieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy Juvenes Print.

Metsämuuronen, J. 2006. *Metodologian perusteet ihmistieteissä*. Teoksessa *Laadullisen tutkimuksen käsikirja*. Toim. J. Metsämuuronen. Jyväskylä: International Methelp Ky, Gummerus Kirjapaino Oy, 15–78.

Pruuki, H. 2007. *Kuka on potilas? Suomalaisen sikiöseulontakäytännön sosiaalietnistä tarkastelua*. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto. Teologinen tiedekunta. Helsinki: Yliopistopaino.

Raskauden ehkäisy ja keskeyttäminen. 2013. *Lääkärin etiikka*. 7. painos. Suomen Lääkäriliiton eettisen neuvottelukunnan kannanotto. Artikkeliterveysportin sivuilla. Viitattu 2.10.2013. [Http://www.jamk.fi/kirjasto](http://www.jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali.

Ritvanen, A. & Sirkiä, S. 2013. *Epämuodostumat 1993–2010*. Tilastoraportti. Terveystieteiden ja hyvinvoinninlaitos. Viitattu 29.10.2013. http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tilastot/aiheittain/seliterveys/epamuodostumat.

Sahin, N. & Gungor, I. 2008. Congenital anomalies: parents' anxiety and women's concerns before prenatal testing and women's opinions towards the risk factors. *Journal of Clinical Nursing* 17, 827–836.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Uitto, S. 2007. *Äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta*. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, hoitotieteen laitos.

Varantola, K., Launis, V., Helin, M., Spoof, S. & Jäppinen, S. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki.

Liite 1. Yhteenveto ala-, ylä-, sekä pääkategorioista

Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
Tiedon saanti jo ennen raskautta Lisäinformaation tarve Lisätiedon löytäminen Tiedonannon rehellisyys ja avoimuus Tiedon kertominen Tiedon kertaaminen Tiedon ymmärrettävyys	Riittävä tiedon saaminen	SIKIÖTUTKIMUKSIIN LIITTYVÄN TIEDON LISÄÄMINEN
Tutkimustilanteista keskustelu etukäteen Sikiöseulonnoista puhuminen Ajan antaminen keskustelulle Kysymysten esittämisen helpottaminen Epävarmuudesta puhuminen Tutkimusten tarkoitusten läpikäyminen	Keskustelun ja kysymisen mahdollistaminen	
Ohjauksen riittävyys Perusteellisen suullisen neuvonnan tarve Kirjallisen materiaalin tärkeys Esitteiden läpikäynti	Erialaisten ohjauksmuotojen hyödyntäminen	
Neuvolakäyntien kiireettömyys Neuvolakäyntien henkilökohtaisuus Hoitosuhteiden jatkuvuus	Neuvolakäyntien sujuvuus	PERHEKESKISSYIDEN JA ASIAKALÄHTÖISYIDEN KOROSTAMINEN OHJAUKSEN PERUSTANA
Hoitajien omien asenteiden näkymättömyys Voimakkaan suosittelun välttäminen Hoitohenkilökunnan oma-aloitteisuus Hoitohenkilökunnan osaamisen lisääminen Selittämisen asiantuntevuus	Hoitohenkilökunnan ammattitaito	
Vanhempien kokemusten huomiointi Isän läsnäolon salliminen Tutkimusten lähteminen asiakkaan tarpeista Vanhempien oman äidinkielen käyttö Vanhempien huomioiminen Luvan kysyminen jatkotutkimuksiin Kivuliaasta toimenpiteestä varoittaminen Vanhempien syylisämättömyys ja ymmärtäminen	Perhekeskeisyys ja asiakaslähtöisyys	
Tiedon saannin henkilökohtaisuus Ohjaustilanteen henkilökohtaisuus	Henkilökohtaisen ohjauksen saanti	TUNTEIDEN KÄSITTELY JA PÄÄTÖKSENTEOSSA TUKEMINEN
Tutkimuksista kieltäytymisen mahdollisuudesta tiedottaminen Tutkimusten vapaaehtoisuuden korostaminen Tiedottamisen parantaminen Vaihtoehtojen tarjoaminen	Vaihtoehtoja tiedottaminen	
Pelkojen läpikäyminen Tuen tarjoaminen Huolenpidon osoittaminen Kohtaamisen inhimillisyyttä Vertaistuen saaminen	Tunteiden käsittely ja tukeminen	