

Äitien sosiaaliseen tukeen liittyvät toiveet sikiöperusteisissa raskaudenkeskeytyksissä

MEIJU MÄKI

TtM

Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Terveystieteiden yksikkö

TUULI LAHTI

FT, dosentti, Yliopettaja

Turun ammattikorkeakoulu, Master School, Terveys ja Hyvinvointi

ANNA LIISA AHO

TtT, dosentti, Yliopistonlehtori

Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Terveystieteiden yksikkö

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen kokeneiden äitien sosiaaliseen tukeen liittyviä toiveita. Tutkimuksen tavoitteena oli näiden toiveiden tunnistaminen, jotta sikiöperusteisiin raskaudenkeskeytyksiin liittyvää sosiaalisen tuen tarjontaa voidaan Suomessa jatkossa kehittää ja yhtenäistää. Tutkimusaineisto kerättiin sähköisellä kyselylomakkeella ja analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä ja kvantifoimalla. Kyselyn vastaajat (n=30) tavoitettiin verkossa toimivien suljettujen vertaiskeskusteluryhmien välityksellä. Tutkimuksen tulosten perusteella äidit toivoisivat sikiöperusteisissa raskauden keskeytyksissä tukea useilta eri tahoilta, erityisesti hoitajilta, lääkäreiltä ja psyykkisen tuen ammattilaisilta. Kohtaamisten näiden tahojen kanssa toivottiin olevan empaattisia, arvostavia ja kiireettömiä. Lisäksi äitien toiveena oli vaivaton pääsy keskustelu- ja vertaistuen sekä tarvittavien terveyspalvelujen piiriin ja ammattilaisten palveluohjausosaamisen vahvistaminen. Myös tuen jatkuvuuden varmistamista raskaudenkeskeytyksen jälkeen pidettiin tärkeänä. Tutkimuksen johtopäätöksenä voidaan todeta, että Suomessa tulisi luoda yhtenäinen toimintamalli sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen kokeneiden äitien tukemiseksi, ja selkeä palvelupolku tuen jatkuvuuden varmistamiseksi.

Avainsanat: sikiödiagnostiikka, raskaudenkeskeytykset, tukeminen, äidit

ABSTRACT

Termination of pregnancy due to fetal abnormality and mothers' expectations on social support

Meiju Mäki, MNSc

Tuuli Lahti, PhD, Docent, Principal lecturer

Anna Liisa Aho, PhD, Docent, University lecturer

The purpose of this study was to identify mothers' expectations on social support when pregnancy is terminated due to fetal abnormality. By identifying these expectations, the mother's support needs can be better met, and services developed and unified in Finland. The data was collected through an electronic questionnaire and analyzed by inductive content analysis and quantification. The respondents (n = 30) for the study were reached through Finnish online peer-to-peer discussion groups. According to the results of this study, in addition to relatives and peers, social support was expected from nurses, doctors, and mental health professionals. Encounters with them were hoped to be empathetic and appreciative. Also, needs for discussion and peer-support were indicated. According to our findings, there is a need to improve social support and service path provided for families experiencing termination of pregnancy due to fetal abnormality.

Keywords: fetal diagnostics, termination of pregnancy, support, mother

Saapunut 07.04.2021

Hyväksytty julkaistavaksi 04.05.2022

Mitä tutkimusaiheesta jo tiedetään?

- Suomessa tehdään vuosittain noin 400 sikiöperusteista raskaudenkeskeytystä sikiöseulonnoissa havaittujen sikiöpoikkeavuuksien vuoksi.
- Sikiöseulonnoissa todettuihin sikiöpoikkeavuuksiin ei yleensä ole saatavilla parantavaa hoitoa.
- Kansainvälisten tutkimusten perusteella sikiöperusteisissa raskaudenkeskeytyksissä ammattihenkilöstön, läheisten ja vertaisten tarjoamalla tuella on merkittäviä vaikutuksia vanhempien hyvinvoinnille sekä lyhyellä, että pitkällä aikajänteellä.

Mitä uutta tietoa käsikirjoitus tuo?

- Sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen kokeneiden äitien sosiaaliseen tukeen liittyviä toiveita ei ole Suomessa aiemmin tutkittu.
- Käsikirjoitus tuo uutta tietoa äitien sosiaaliseen tukeen liittyvistä toiveista sikiöperusteisissa raskaudenkeskeytyksissä.

Mikä merkitys tutkimuksella on hoitotyölle ja hoitotyön koulutukselle?

- Ammattihenkilöstön tunne- ja vuorovaikutustaidot, sekä palveluohjaukseen liittyvä osaaminen on keskeistä vanhempien tukemisessa. Tätä osaamista tulisi vahvistaa peruskoulutuksen lisäksi myös jatko- ja täydennyskoulutuksen keinoin.
- Suomessa tulisi kehittää yhtenäistä toimintamallia vanhempien tukemiseksi sikiöperusteisissa raskaudenkeskeytyksissä aina sikiöpoikkeavuusepäilyn heräämisestä raskaudenkeskeytyksen jälkeiseen tukeen.

Tutkimuksen lähtökohdat

Suomessa tehdään vuosittain noin 400 sikiöperusteista raskaudenkeskeytystä sikiöseulonnoissa (Valtioneuvoston asetus seulonnoista 339/2011) havaittujen sikiöpoikkeavuuksien eli sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien vuoksi. Vuonna 2019 sikiöperusteisten keskeytysten (n=376) osuus kaikista raskaudenkeskeytyksistä (n=8707) oli 4,2%. (THL 2020.)

Sikiöpoikkeavuusepäily ja siihen liittyvät jatkotutkimukset ovat vanhemmille kuormittavia. Rajallisen harkinta-ajan puitteissa heidän on omaksuttava runsaasti tietoa sikiöpoikkeavuudesta ja siihen liittyvistä ennusteista, sekä tehtävä päätös raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä. Mikäli vanhemmat päätyvät raskaudenkeskeytykseen, hakevut he siihen lupaa sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valviralta. Voimassa olevan lainsäädännön mukaisesti raskauden keskeytys toteutetaan niin varhaisessa vaiheessa kuin mahdollista, mutta viimeistään raskausviikolla 24+0. (Laki raskau-

den keskeyttämisestä 1970/239.) Sikiöperusteisissa raskaudenkeskeytyksissä raskauden keskeytyminen käynnistetään sairaalassa lääkehoidon avulla.

Odotetun lapsen menetys voi olla vanhemmille raskas ja traumaattinen kokemus (Geerinck-Vercammen & Kanhai 2003, Korenromp ym. 2005, Gammeltoft ym. 2008, Kersting ym. 2009, Korenromp ym. 2009, Asbury 2015). Saatavilla olevan, kansainvälisen tutkimusnäytön perusteella sosiaalisella tuella on näissä tilanteissa merkittäviä vaikutuksia vanhempien hyvinvoinnille (Kersting ym. 2009, Lahti ym. 2019). Suomessa aihetta ei ole kuitenkaan aiemmin tutkittu.

Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen kokeneiden äitien sosiaaliseen tukeen liittyviä toiveita, jotta näihin toiveisiin voidaan jatkossa vastata yhä paremmin.

Tutkimuskysymykset:

1. Keneltä äidit toivovat tukea sikiöperusteisessa raskaudenkeskeytysprosessissa?
2. Minkälaista tukea äidit toivovat sikiöperusteisessa raskaudenkeskeytysprosessissa?

Menetelmät

Aineistonkeruu

Vastaajien (n=30) rekrytointi toteutettiin verkossa toimivien suljettujen vertaiskeskusteluryhmien kautta. Tutkimuksen vastauspyyntöä välitettiin tarkoituksenmukaisuuden periaatteella sekä KÄPY - Lapsikuolemaperheet ry:n jäsenille suunnattuun Facebook-ryhmään, että sikiöperusteisen raskauden keskeytyksen kokeneille suunnattuun Enkelinkosketus.net -ryhmään. Vastauspyynnön yhteydessä oli linkki sähköiseen kyselylomakkeeseen, jonka kautta tutkimusaineisto kerättiin. Kyselylomakkeessa kysyttiin vastaajien taustatietoja (taulukko 1) ja esitettiin vastaajille myös avoimia kysymyksiä. Aineistokeruuta täydennettiin jälkikäteen sähköpostitse, kun vapaaehtoisesti yhteystietonsa jättäneiltä vastaajilta (n=17) pyydettiin täydentäviä vastauksia (n=6). Nämä vastaukset lisättiin tutkimusaineistoon ennen aineiston analysointia.

Aineiston analysointi

Aineiston analysointi aloitettiin huolellisella perehtymisellä tutkimusaineistoon. Tämän perusteella aineistosta muodostettiin kokonaiskuva (Elo & Kyngäs 2008). Ensimmäistä tutkimuskysymystä lähestyttiin aluksi aineistolähtöisen sisällönanalyysin periaattein etsimällä vastauksista ne tahot, joilta äidit toivoivat saavansa tukea. Tulokset kirjattiin ylös vastaajittain ja pelkistettiin samaa henkilöä tai ryhmää tarkoittavat sanat yhtenäisiksi. Tämän jälkeen tukijatahot ryhmiteltiin samankaltaisuuksien perusteella luokkiin, joita muodostui kahdeksan ja ne nimettiin luok-

kaa yhdistävän tekijän mukaan (Tuomi & Sarajärvi 2018). Analyysiä jatkettiin kvantifioimalla, laskien kuinka moni vastaajista (n=30) toivoi tukea samalta taholta (Schreier 2012). Samaan luokkaan kuuluvien tahojen n-luvut laskettiin yhteen (taulukko 2).

Toisen tutkimuskysymyksen osalta aineiston analyysi suoritettiin laadullisella aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Siinä edettiin aineiston ehdoilla etsien vastauksia kysymykseen siitä, minkälaista tukea äidit olisivat toivoneet. Löydetty alkuperäisilmaisut kirjattiin ylös, jonka jälkeen ne pelkistettiin tiiviimmiksi, yleiskielisiksi ilmaisuiksi (n=120). Pelkistykset koodattiin siten, että ne pystyttiin yhdistämään alkuperäisilmaisiin. Tämän jälkeen luotiin alaluokat (n=20) siten, että pelkistykset luokiteltiin samankaltaisuuksien perusteella yhteisiin luokkiin, jotka nimettiin pelkistystä yhdistävän tekijän perusteella. Analyysiä jatkettiin yhdistelemällä samankaltaisia alaluokkia keskenään toisensa poissulkeviksi yläluokiksi (n=7). Luokkia vertailtiin keskenään ja tarkasteltiin alkuperäisaineistoon palaten varmistaen vastaavuuden säilymisen lopullisissa luokissa. (Elo & Kyngäs 2008.)

Eettiset näkökohdat

Tutkimuksessa noudatettiin Tutkimuseettisen Neuvottelukunnan laatimaa ohjeistusta hyvästä tieteellisestä käytännöstä (TENK 2012). Tutkimukselle saatiin puoltava lausunto Tampereen alueen ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta (77/2021). Tutkimusaiheen sensitiivisyys (Kylmä & Juvakka 2012) huomioitiin tutkimuksen jokaisessa vaiheessa.

Aineistokeruun menetelmänä käytetty sähköinen kyselylomake mahdollisti vapaaehtoisuuden, anonymiteetin ja oman rehellisen mielipiteen esille tuomisen ilman tutkijan läsnäolon vaikutusta. Avoimet kysymykset muotoiltiin hienotunteisesti ja vastaaja pystyi vastaamaan haluamassaan laajuudessa niihin. Aineisto säilytettiin, käsiteltiin ja

analysoitiin niin, ettei se joutunut ulkopuolisten tietoon. Tulokset raportoitiin siten, ettei yksittäistä henkilöä tai tarinaa voi tuloksista tunnistaa. Tutkimustiedotteen jakamiseen pyydettiin lupa keskustelupalstojen moderaattoreilta ja vastaaminen kyselyyn toimi äitien tietoisena suostumuksena osallistua tutkimukseen. Tutkimukseen osallistujilla oli halutessaan mahdollisuus ottaa yhteyttä päättökijään koko tutkimusprosessin ajan. Hänen yhteystietonsa ilmaistiin kyse-lylomakkeen saatekirjeessä.

Tulokset

Äidit (n=30) olivat 26–44-vuotiaita (keskiarvo 33-vuotta, keskihajonta 4,3) (taulukko 1). Heistä 93% oli parisuhteessa (n=28) ja 63%:lla oli lapsia (n=19). Valtaosa oli suorittanut korkeakoulututkinnon (73%, n=22), kävi töissä (67%, n=20) ja määritteli terveydentilansa erittäin tai melko hyväksi (70%, n=21).

Sikiöpoikkeavuusepäily oli herännyt raskausviikkojen 11-22 välillä ja raskauden kes-

Taulukko 1. Äiteihin ja raskauksiin liittyvät taustatiedot (N=30)

Taustamuuttuja	n	%
Ikä		
26-30	7	23
31-35	16	54
36-40	3	10
41-45	4	13
Koulutustausta		
Ammatillinen koulutus	8	27
Korkeakoulututkinto	22	73
Työtilanne		
Töissä	20	67
Ei töissä	10	33
Siviilisääty		
Parisuhteessa	28	93
Ei parisuhteessa	2	7
Koettu terveydentila		
Erittäin hyvä	4	13
Melko hyvä	17	57
Tyydyttävä	7	23
Melko huono	2	7
Lasten lukumäärä (pois lukien keskeytys)		
0	11	37
1-2	13	43
≥3	6	20
Toivottu raskaus		
Kyllä	28	93
Ei	2	7
Sikiöpoikkeavuusepäilyn ajankohta		
rv 11-13	12	40
rv 14-16	0	0
rv 17-19	3	10
rv 20-22	15	50
Raskaudenkeskeytyspäätökseen käytetty aika		
samana päivänä	6	20
alle viikko	11	37
1-2 viikkoa	5	17
2-3 viikkoa	4	13
≥ 3 viikkoa	4	13
Raskaudenkeskeytyksen ajankohta		
rv 15-16	3	10
rv 17-19	5	17
rv 20-22	15	50
rv 23-24	7	23
Raskaudenkeskeytyksestä kulunut aika		
0-1 vuotta	15	50
2-5 vuotta	10	33
≥6 vuotta	5	17

keytys oli toteutettu raskausviikkojen 15-24 välillä. Vastauhetkellä puolella äideistä (50%, n=15) oli kulunut alle 2 vuotta ja puolella (50%, n=15) yli 2 vuotta siitä, kun raskaus oli keskeytetty.

Äidit toivoivat tukea useilta eri tahoilta (taulukko 2). Sosiaali- ja terveystalveluiden osalta tukea toivottiin erityisesti hoitajilta ja lääkäreiltä (87%, n=26), sekä psyykkisen tuen ammattilaisilta (50%, n=15). Yhteiskunnallisissa asioissa toivottiin tukea myös julkisilta toimijoilta (23%, n=7), kuten Kansaneläkelaitokselta ja eduskunnalta.

Lähipiiriin osalta äitien toiveet kohdistuivat erityisesti perheeseen ja sukuun (30%, n=9). Tämän lisäksi saman kokeneita vertaisia (27%, n=8) toivottiin osaksi tukiverkostoa.

Terveystenhuollosta toivottiin tukea raskaudenkeskeytyspäätökseen liittyvien näkökulmien pohtimiseen (taulukko 3). Lisäksi toivottiin riittävästi tilaa, aikaa ja tietoa tämän pohdinnan tueksi. Äidit toivoivat saavansa terveystenhuollosta myös tietoa hoitoprosessin etenemisestä, saatavilla olevista tukimuodoista ja olemassa olevista toimintamalleista, sekä mahdollisimman vaivatonta pääsyä tarvitsemiensa palvelujen piiriin.

Terveystenhuollon ammattilaisilta toivottiin parempia valmiuksia vanhempien kohtaamiseen näissä tilanteissa. Äidit toivoivat, että ammattilaiset ymmärtäisivät, miten ainutlaatuinen ja merkityksellinen lapsi vanhemmilleen on, ja osoittaisivat ymmärrystään heidän menetykselleen, surulleen ja kriisilleen.

”Vaikka he eivät vauvaani koskaan nähneet, niin minulle ja perheelleni hän oli olemassa. Hän oli jo yksi meistä, jota koko perheemme odotti kovasti syntyväksi. Vauvan kuolema kosketti syvästi meidän koko perhettä...ja koskettaa edelleen.”

”Mielestäni jokaiselle joka tämän painajaiseen joutuu, tulisi varata automaattisesti keskusteluaika psyk.sairaanhoidajalle ja päästä traumaterapiaan.”

Äidit toivoivat, että ammattilaiset kertoisivat heille vertaistuen mahdollisuuksista ja ohjaisivat sen piiriin. Vertaistukea toivottiin saatavan jo sairaalassaoloaikana ja sen jälkeen joko verkkovälitteisesti, ryhmämuotoisesti tai kahdenvälisesti muun muassa surun,

Taulukko 2. Äitien toivoma tukiverkosto sikiöperusteisissa raskaudenkeskeytyksissä (N=30)

Hoitajat ja lääkärit 87 %, n=26	Psyykkisen tuen ammattilaiset 50 %, n=15	Sikiötutkimuksen ammattilaiset 17 %, n=5	Sosiaalialan ammattilaiset 3 %, n=1
Lääkärit (n=8)	Psykologit (n=5)	Perinnöllisyyslääkäri (n=2)	Sosiaalityöntekijät (n=1)
Terveystenhuollon ammattilaiset (n=6)	Psykiatriset sairaanhoitajat (n=4)	Geneetikko (n=1)	
Terveystenhoitajat (n=4)	Neuvolapsykologit (n=2)	Sikiötutkimuslaitoksen henkilökunta (n=1)	
Kätilöt (n=4)	Psyykkisen tuen tarjoajat (n=1)	Patologit (n=1)	
Hoitohenkilöstö (n=2)	Kriisiavun tarjoajat (n=1)		
Gynekkologit (n=1)	Työterveyspsykologit (n=1)		
Perusterveydenhuolto (n=1)	Mielenterveysyksikö (n=1)		
Perhe ja suku 30 %, n=9	Vertaiset 27 %, n=8	Tuttavapiiri 20 %, n=6	Julkiset tahot 23 %, n=7
Sukulaiset (n=2)	Samat kokeneet (n=6)	Ystävät (n=4)	Ihmiset (n=3)
Puoliso (n=1)	Vertaistukiryhmät (n=2)	Läheiset (n=1)	Valvira (n=1)
Äiti (n=1)		Työkaverit (n=1)	Eduskunta (n=1)
Omat vanhemmat (n=1)			Kela (n=1)
Puolison vanhemmat (n=1)			Yhteiskunta (n=1)
Puolison sukulaiset (n=1)			
Perheenjäsenet (n=1)			
Siskot (n=1)			

Taulukko 3. Äitien toivoma tuki sikiöperusteisissa raskaudenkeskeytyksissä

Alaluokka	Yläluokka
Edellytyksiä vapaaseen päätöksentekoon Tieto päätöksenteon tueksi	Terveystuella riittävät edellytykset raskaudenkeskeytyspäätöksen tekemiselle
Toisen vanhemman hyvinvoinnin huomiointi Tarpeelliseksi koetut terveydenhuollon palvelut osaksi hoitoprosessia Riittävät resurssit äitien auttamiseen Jatkotuen saaminen Huolellisuus käytännön toiminnassa	Tarpeelliseksi koetun hoidon saatavuus vaivattomasti
Tiedonsaanti tarpeen hetkellä Terapeuttinen tuki tarpeen hetkellä	Tarpeen hetkellä saatava tuki
Keskustelu läheisten kanssa Keskustelu ammattilaisten kanssa	Keskustelutuki
Hoidon toteuttaminen tilanteen vaatimalla herkkyydellä Kiinnostuksen osoittaminen äidin vointia kohtaan Läheisten ymmärrys vanhempien kokemasta menetyksestä Muiden uskallus ikävien tunteiden käsittelyyn	Sensitiivinen kohtaaminen
Ammattilaisten asiantuntemukseen perustuva tuki Ammattilaisten ymmärrys tilannetta kohtaan Huomiointi yhteiskunnan tasolla	Tietoisuuden lisäämistä eri tasoilla
Tieto vertaistuesta Vertaisten kanssa tilanteen käsittely	Vertaistuen saavutettavuus

ikävän ja katkeruuden käsittelemiseksi. Lisäksi toivottiin, että yhteiskunnassa suhtautuminen sikiöperusteisiin raskaudenkeskeytyksiin muuttuisi siten, että äitien kohtelu näissä tilanteissa olisi syrjimätöntä, ja että Valviran lomakkeissa käytetyt sanamuodot olisivat tarkemmin harkittuja.

”Parasta olisi, jos olisi joku saman kokenut mukava henkilö, jonka kanssa voisi kasvatusten puhua ja itkeä asioista.”

Läheisiltään äidit toivoivat keskustelutukea ja ymmärrystä kokemaansa menetystä kohtaan. Lisäksi toivottiin, että läheiset uskaltaisivat puhua vaikeistakin asioista rehellisesti ja suoraan, jotta vanhemmat eivät jäisi yksin kokemuksiensa ja menetyksensä kanssa.

”Toki perheenjäsenten & ystävien kanssa olisin halunnut asiaa käydä läpi, mutta toisaalta ymmärrän, että asia on vaikea ja ihmiset mieluummin puhuvat positiivisista asioista.”

Pohdinta

Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida tarkastelemalla uskottavuutta, vahvistettavuutta ja siirrettävyyttä (Kylmä & Juvakka 2012). Tämän tutkimuksen uskottavuutta vahvistaa ajallisesti pitkä analyysiaika, jota tehtiin puolen vuoden ajan, sisältäen tiiviitä jaksoja ja taukoja. Taukojen jälkeen aineistosta avautui uusia näkökulmia, joiden avulla kokonaisuudesta oli helpompi hahmottaa keskeiset osa-alueet. Uskottavuuden parantamiseksi analyysissä palattiin useasti takaisin alkuperäisaineistoon tarkistamaan osallistujan ilmaisun ja analyysin suhdetta.

Tutkimuksen vahvistettavuuden osoittamiseksi tutkimusprosessi ja analyysi on pyritty kirjaamaan mahdollisimman tarkasti. Aineiston analyysimenetelmäksi valittiin aineistolähtöinen analyysi, sillä se soveltuu uusien teoreettisten kokonaisuuksien luomiseen (Tuomi & Sarajärvi 2018) ja myös vähän tutkittuun aiheeseen. Tutkimustulosten rapor-

toinnissa on käytetty alkuperäisilmaisuja osoittamaan tehtyä analyysiä. Analyysin varmentamisessa käytettiin tutkimusryhmää. Tutkimuksen vahvistettavuutta lisäävät myös aiemmat kansainväliset tutkimustulokset aihealueesta (Kylmä & Juvakka 2012).

Tulosten siirrettävyyden arvioimiseksi (Kylmä & Juvakka 2012) tutkimuksessa on kuvattu tutkimuksen konteksti, osallistujien valinta ja taustatekijät, aineistonkeruu ja analyysi mahdollisimman selkeästi ja yksityiskohtaisesti. Joidenkin osallistujien vastausten pituus jäi paikoin suppeaksi, mutta tarkoituksenmukaisuuden perusteella valitut äidit pystyivät silti kokonaisuudessaan antamaan rikkaan aineiston, sillä aineistossa tapahtui saturoitumista (Kylmä & Juvakka 2012). Vastaajiksi valikoituivat vertaiskeskustelupalstojen toimintaan osallistuvat. Tutkimuksen ulkopuolelle jäivät siten äidit, jotka eivät ole vertaiskeskustelupalstoille hakeutuneet tai löytäneet. Tällä saattaa olla merkitystä siirrettävyyteen. Täydentävä aineistonkeruu sähköpostitse oli perusteltua ja tuotti laajempia vastauksia.

Tulosten tarkastelu

Sikiöperusteiset raskaudenkeskeytykset ovat harvinaisia tilanteita, jotka koskettavat eri ikäisiä ja hyvin erilaisissa elämäntilanteissa olevia naisia (THL 2020). Tässä tutkimuksessa epäily sikiöpoikkeavuudesta oli herännyt toisinaan jo ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana, mutta useimmiten vasta raskausviikon 20 jälkeen. Mitä pidemmälle äitien raskaus oli edennyt, sitä vähemmän heille jäi lopulta aikaa odottaa jatkotutkimuksia ja niiden tuottamaa tietoa sikiöpoikkeavuudesta ja sen ennusteista, sekä pohtia sikiöpoikkeavuuslöydöstä ja mahdollista raskauden jatkamista tai sen keskeyttämistä.

Ammattihenkilöstön tarjoama tuki

Tämän tutkimuksen perusteella sikiöperusteisen raskauden keskeytyksen kokeneet

äidit toivovat saavansa tukea erityisesti hoitajilta ja lääkäreiltä eli niiltä ammattihenkilöiltä, joita he terveystalveissa ensisijaisesti kohtaavat. Ammattihenkilöiden kanssa tapahtuvilta kohtaamisilta äidit toivoivat hienotunteisuutta, yksilöllisen tilanteensa huomioimista, siihen perehtymistä, sekä tuomitsematonta, arvostavaa ja ymmärtäväistä suhtautumista päätökseensä keskeyttää raskaus sikiöperusteella. Nämä toiveet ovat tulleet esille myös aiemmissa tutkimuksissa (McCoyd 2008, Fisher & Lafarge 2015, Carlsson ym. 2016). Aiemmassa tutkimuksessa on saatu myös viitteitä siitä, ettei ammattihenkilöstö aina perehdy äitien tilanteeseen huolellisesti, vaan saattaa esimerkiksi syyllistää heitä ja kertoa heille ehkäisyn merkityksestä tiedostamatta, että keskeytys tehdään sikiöperusteella (Fisher & Lafarge 2015). Siksi olisi tärkeää, että käytännön toiminnassa noudatettaisiin huolellisuutta jokaisen äidin yksilölliseen tilanteeseen perehtyen. Lisäksi äidit toivoivat, että ammattihenkilöstön kanssa tapahuvat kohtaamiset ja keskustelut olisivat syvällisiä, asiantuntevia, lämpimiä, empaattisia ja inhimillisiä. Näitä samoja toiveita on raportoitu myös aiemmissa tutkimuksissa (Geerinck-Vercammen & Kanhai 2003, Kesting ym. 2004, Lalor 2007, McCoyd 2008, Asplin ym. 2013, Andersson ym. 2014, Fisher & Lafarge 2015, Carlsson ym. 2016).

Tässä tutkimuksessa korostui äitien tiedon, ajan ja tilan tarve sikiöpoikkeavuusdiagnoosia ja raskaudenkeskeytystä koskien. Tämä havainto tukee aiempien tutkimusten tuloksia, joiden mukaan äidit toivoisivat saavansa mahdollisimman nopeasti ja runsaasti johdonmukaista, ristiriidatonta, puolueetonta ja ajantasaista tietoa tilanteestaan (McCoyd 2008, Fisher & Lafarge 2015, Hodgson ym. 2016), kuten sikiöpoikkeavuusdiagnoosista (Dallaire ym. 1995, Lalor ym. 2007), raskaudenkeskeytysprosessista (Dallaire ym. 1995, Lalor ym. 2007, McCoyd 2008, Fisher & Lafarge 2015, Lotto ym. 2016), sekä siitä, miten he voisivat val-

mistautua raskaudenkeskeytykseen ja sen jälkeisiin tilanteisiin (Asplin ym. 2013, Fisher & Lafarge 2015). Äidit toivoisivat, että ammattihenkilöstö kysyisi heiltä esimerkiksi siitä, haluaisivatko he nähdä lapsensa keskeytyksen jälkeen (Geerinck-Vercammen & Kanhai 2003, Ferreira ym. 2005, Sloan ym. 2008, Hunt ym. 2009, Carlsson ym. 2016) tai ottaa hänestä talteen jonkinlaisia muistoja, kuten jalanjälkiä ja valokuvia (Hunt ym. 2009).

Aiemman tutkimuksen perusteella äidit toivoisivat, että sairaalat nimeäisivät tietyn ja saman ammattihenkilön, joka kulkisi heidän mukanaan läpi raskaudenkeskeytysprosessin (McCoyd 2008). Tällaista toimintamallia olisi syytä harkita myös Suomessa, sillä äidit kokevat jäävänsä tilanteessaan usein yksin (Asplin ym. 2013). Tämä on valitettavaa, sillä ammattihenkilöstön tarjoama huolenpito ja emotionaalinen tuki olisi sikiöperusteisen keskeytyksen kokeneille äideille erittäin tärkeää (Geerinck-Vercammen & Kanhai 2003, Asplin ym. 2013, Carlsson ym. 2016). Ammattihenkilöstön tulisi myös huomioida, että sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen kokeneille äideille olisi tärkeää saada yksityinen huone keskeytyksen jälkeen tai päästä hoitoon sellaiselle osastolle, jossa he eivät joudu kohtaamaan muista syistä raskaudenkeskeytyksen tehneitä tai normaalia raskautta kantavia äitejä (Dallaire ym. 1995). Lisäksi sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen kokeneille äideille olisi tärkeää saada tietoa ruumiinavaustuloksista mahdollisimman nopeasti heidän epätietoisuutensa hälventämiseksi ja mahdollisten tulevien raskauksien riskien selventämiseksi (Dallaire 1995, Asplin ym. 2013).

Tuloksissa korostui äitien toive psyykkisestä tuesta. Tätä näkökulmaa perusteltiin muun muassa sillä, ettei tällaista tukea rutiininomaisesti ollut äideille tarjottu, tai sitä oli tarjottu vain vähäisesti, vaikka äidit kokivat sen tilanteessaan tarpeelliseksi. Aiemman tutkimuksen perusteella tätä tukea olisi

hyvä tarjota äideille järjestelmällisesti ja toistuvasti, sillä osa äideistä kokee saavansa psyykkistä tukea liian aikaisin (Lafarge ym. 2013), ja toiset taas liian myöhään (Dallaire ym. 1995). Vaikka äiti siis alkuvaiheen shokissa olisi kieltäytynyt hänelle tarjotusta tuesta, on tukea hyvä tarjota hänelle vielä myöhemmin uudelleen. Kaikille sikiöperusteisen keskeytyksen kokeneille äideille tulisi vielä sairaalasta kotiutumisen jälkeenkin tarjota rutiininomaisesti mahdollisuutta käydä läpi tapahtunutta (Pelly 2003, Asplin ym. 2013). Psyykkisen tuen merkitys sikiöperusteisissa raskaudenkeskeytysprosesseissa on noussut esille myös aiemmissa tutkimuksissa (Kersting ym. 2009, Andersson ym. 2014). Tämän tutkimuksen perusteella äidit toivoisivat, että tätä tukea tarjottaisiin heille mahdollisimman vaivattomasti ja pitkäkestoisesti aina sikiöpoikkeavuusepäilyn heräämisestä raskaudenkeskeytyksen jälkeiseen jatkotukeen, kuten traumaterapiaan. Vielä vuosien kuluttua raskaudenkeskeytyksestä tutkimukseen osallistuneiden äitien ajatukset tarvitusta tuesta olivat voimakkaita ja kohdistuivat monipuolisesti tukiverkoston eri tahoihin.

Läheisten ja vertaisten tarjoama tuki

Tuen tarjoajina läheiset eli perhe ja suku olivat äitien toiveissa vasta kolmannella sijalla. Tämä tulos poikkeaa aiemmasta tutkimuksesta, jonka mukaan perhe, ystävät ja geneettiset neuvonantajat ovat äideille keskeytyksen jälkeen tukijatahoista kaikkein keskeisimpiä (Ramdaney 2015). Äidit toivovat saavansa läheisiltään erityisesti tukea, hyväksyntää, ja ymmärrystä tilanteelleen (McCoyd 2008). Lähes yhtä usein kuin läheiset, vertaiset tuotiin esille toivotuina tuen tarjoajina. Vertaistuen löytäminen koettiin kuitenkin vaikeaksi. Äidit eivät olleet saaneet terveydenhuollosta ohjausta vertaistuen piiriin, vaikka he olisivat sitä toivoneet. Myös aiemmassa tutkimuksessa on raportoitu äitien toivovan ammattihen-

kilöstöltä tietoa vertaistukijärjestöistä (Fisher & Lafarge 2015).

Suomessa ei ole pelkästään sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen kokeneille suunnattua vertaistukijärjestöä, mutta verkossa toimii sikiöperusteisen raskauden keskeytyksen kokeneille suunnattu Enkelinkosketus.net -vertaiskeskusteluryhmä ja lisäksi Facebookista löytyy raskaudenkeskeytyksen kokeneille suunnattu keskusteluryhmä. Tämän lisäksi KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry järjestää Suomessa vertaistukitoimintaa perheille, jotka ovat kokeneet sikiöperusteisen keskeytyksen raskauden myöhäisessä vaiheessa eli raskausviikon 22 jälkeen. Olisi hyvä, että näistä vertaistuen mahdollisuuksista kerrottaisiin äideille heidän asioidessaan terveyspalveluissa. Lisäksi raskausviikon 22 jälkeen tapahtuneissa keskeytyksissä äideiltä olisi hyvä jo ennen sairaalasta kotiutumista kysyä lupaa yhteystietojen välittämiseen KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n vertaistukikoordinaattorille, jotta tämä voisi olla suoraan yhteydessä äiteihin kertoakseen heille yhdistyksen kautta saatavilla olevasta tuesta.

Viime vuosina osassa yliopisto- ja keskussairaaloita on sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen kokeneille alettu tarjota myös ensitukiryhmäistuntoja, joiden tarkoituksena on tukea lapsen vanhempia yllättävässä kriisissä, tarjota heille tietoa ja tilaa keskustelulle, sekä rakentaa heille tukiverkostoa. Vanhempien ohella ensitukiryhmäistunnossa on mukana terveydenhuollon ammattilaisia, kuten kättilö, lääkäri ja sairaanhoitaja, yksi vertaisvanhempi, sekä vanhempien niin halutessa, myös heidän läheisiään, kuten kuolleen lapsen isovanhemmat. Tämän tutkimuksen perusteella näyttää siltä, että toimintamallin yhtenäistä käyttöönottoa kaikissa Suomen yliopisto- ja keskussairaaloissa olisi syytä harkita, sillä näin voidaan osaltaan vastata sikiöperusteisen keskeytyksen kokeneiden äitien monitahoisiin tuen tarpeisiin ja tarjota heille heidän toivomaansa tietoa ja tilaa keskustelulle.

Lopuksi

Tämän tutkimuksen perusteella äidit voisivat selkeää toimintamallia siihen, miten sosiaali- ja terveyspalveluissa menetellään sikiöperusteisissa raskaudenkeskeytysprosesseissa. On pohdittava ja kehitettävä esimerkiksi sitä, miten vanhempien tuen ja tiedon tarpeisiin vastataan, ja miten heidät palveluissa kohdataan. Ammattihenkilöstön tunne- ja vuorovaikutustaidoilla, sekä palveluohjaukseen liittyvällä osaamisella on tässä keskeinen merkitys. Perus-, jatko- ja täydennyskoulutuksen keinoin näitä ammatillisen osaamisen osa-alueita voidaan edelleen vahvistaa.

Suomessa tulisi tehostaa myös psyykkisen tuen tarjoamista sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen kokeneille vanhemmille. Jo sikiöpoikkeavuusepäilyn yhteydessä tulisi vanhemmille tarjota keskustelumahdollisuutta esimerkiksi kriisipsykologin tai psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa, ja tämän tuen tarjoamisesta ja järjestämisestä tulisi huolehtia läpi koko prosessin. Vielä raskauden keskeytyksen ja sairaalasta kotiutumisen jälkeenkin vanhempien vointia ja tuen tarpeita olisi hyvä tiedustella esimerkiksi soittamalla heille, sekä heidän asioidessaan terveyspalveluissa. Tarvittavia palveluja tulisi vanhemmille myös aktiivisesti järjestää ja heidän palveluketjunsä jatkuvuudesta huolehtia. Ammattilaisten tulisi kertoa vanhemmille myös heidän saatavillaan olevasta vertaistuesta. Ammattihenkilöstön ohella vertaiset ja läheiset voivat merkittäväällä tavalla tukea sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen kokeneita vanhempia tarjoten heille ymmärrystä, hyväksyntää ja tilaa puhua kokemuksestaan ja käydä sitä läpi yhä uudelleen.

Sikiöperusteisiin raskaudenkeskeytyksiin liittyy edelleen epätietoisuutta ja leimautumisen pelkoa, joita voidaan hälventää avoimen yhteiskunnallisen keskustelun keinoin. Tästä hyvänä osoituksena on esimerkiksi vuoden 2019 alusta voimaan tullut sairaus-

vakuutuslain muutos (Sairausvakuutuslaki 21.12.2004/1224), jonka myötä sikiöperusteisen keskeytyksen kokeneet äidit ovat nykyisin oikeutettuja äitiyspäivärahaan raskauden kestätyä vähintään 154 päivää yhdenvertaisesti kohtukuolemaäitien kanssa.

LÄHTEET

- Andersson IM., Christensson K. & Gemzell-Danielsson K. (2014) Experiences, feelings and thoughts of women undergoing second trimester medical termination of pregnancy. *PLoS One* **9**(12).
- Asbury B. (2015) Fostering Informed Choice: Alleviating the Trauma of Genetic Abortions. *Cornell Journal of Law and Public Policy* **25**(2), 293–334.
- Asplin N., Wessel H., Marions L. & Georgsson Öhman S. (2013) Pregnancy termination due to fetal anomaly: Women's reactions, satisfaction and experiences of care. *Midwifery* **30**(6), 620–627.
- Carlsson T., Bergman G., Karlsson AM. & Mattsson E. (2016) Experiences of termination of pregnancy for a fetal anomaly: A qualitative study of virtual community messages. *Midwifery* **41**, 54–60.
- Dallaire L., Lortie G., Des Rochers M., Clermont R. & Vachon C. (1995) Parental reaction and adaptability to the prenatal diagnosis of fetal defect or genetic disease leading to pregnancy interruption. *Prenatal Diagnosis* **15**(3), 249–259.
- Elo S. & Kyngäs H. (2008) The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* **62**(1), 107–115.
- Ferreira da Costa LL., Hardy E., Duarte Osis MJ. & Fau`ndes A. (2005) Termination of pregnancy for fetal abnormality incompatible with life: women's experiences in Brazil. *Reproductive Health Matters* **13**(26), 139–146.
- Fisher J. & Lafarge C. (2015) Women's experience of care when undergoing termination of pregnancy for fetal anomaly in England. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* **33**(1), 69–87.
- Gammeltoft T., Trán MH., Nguyễn TH. & Nguyễn TT. (2008) Late-Term Abortion for Fetal Anomaly: Vietnamese Women's Experiences. *Reproductive Health Matters* **16**(31), 46–56.
- Geerinck-Vercammen CR. & Kanhai HHH. (2003) Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality in a supportive environment. *Prenatal diagnosis* **23**(7), 543–548.
- Hodgson J., Pitt P., Metcalfe S., Halliday J., Menezes M., Fisher J., Hickerton C., Petersen K. & McClaren B. (2016) Experiences of prenatal diagnosis and decision-making about termination of pregnancy: A qualitative study. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynecology* **56**(6), 605–613.
- Hunt K., France E., Ziebland S., Field K. & Wyke S. (2009) 'My brain couldn't move from planning a birth to planning a funeral': a qualitative study of parent's experiences of decisions after ending a pregnancy for fetal abnormality. *International Journal of Nursing Studies* **46**(8), 1111–1121.
- Kersting A., Dorsch M., Kreulich C. & Klockenbusch W. (2004) Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality. *Prenatal Diagnosis* **24**(1), 70–72.
- Kersting A., Kroker K., Steinhard J., Hoerig-Franz I., Wesselmann U., Luedorff K., Ohrmann P., Arolt V. & Suslow T. (2009) Psychological impact on women after second and third trimester termination of pregnancy due to fetal anomalies versus women after preterm birth—a 14-month follow up study. *Archives of Women's Mental Health* **12**(4), 193–201.
- Korenromp MJ., Page-Christiaens GCML., van den Bout J., Mulder E.J.H., Hunfeld J.A.M., Bilardo C.M., Offermans J.P.M. & Visser G.H.A. (2005) Psychological consequences of termination of pregnancy for fetal anomaly: similarities and differences between partners. *Prenatal Diagnosis* **25**(13), 1226–1233.
- Korenromp MJ., Page-Christiaens GCML., van den Bout J., Mulder E.J.H. & Visser G.H.A. (2009) Adjustment to termination of pregnancy for fetal anomaly: a longitudinal study in women at 4, 8, and 16 months. *American Journal of Obstetrics and Gynecology* **201**(2), 1601–1607.
- Kylmä J. & Juvakka T. (2012) *Laadullinen terveystutkimus*. Edita, Helsinki.
- Lafarge C., Mitchell K. & Fox P. (2013) Women's Experiences of Coping With Pregnancy Termination for Fetal Abnormality. *Qualitative Health Research* **23**(7), 924–936.
- Lahti T., Jokinen P., Mäki M. & Aho AL. (2019) Miten ammattihenkilöstö voi tukea vanhempia sikiöperusteisissa raskaudenkeskeytyksissä? *Duodecim* **135**(23), 2313–2317.
- Laki raskauden keskeyttämisestä 24.3.1970/239. Finlex. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1970/19700239> (1.12.2020)
- Lalor J.G., Devane D. & Bergley CM. (2007) Unexpected Diagnosis of Fetal Abnormality: Women's Encounters with Caregivers. *Birth* **34**(1), 80–88.
- Lotto R., Armstrong N. & Smith LK. (2016) Care provision during termination of pregnancy following diagnosis of a severe congenital anomaly - A qualitative study of what is important to parents. *Midwifery* **43**, 14–20.
- McCoyd JLM. (2008) What Do Women Want? Experiences and Reflections of Women After Prenatal Diagnosis and Termination for Anomaly. *Health Care for Women International* **30**(6), 507–535.
- Pelly D. (2003) Women's experiences of fetal abnormality. *British Journal of Midwifery* **11**(3), 154–159.

VASTUUALUEET

Tutkimuksen suunnittelu: MM, ALA, aineistonkeruu: ALA, aineiston analysointi: MM, ALA, käsikirjoituksen kirjoittaminen: MM, TL, ALA, käsikirjoituksen kommentointi: MM, TL, ALA.

- Ramdane A., Hashmi SS., Monga M., Carter R. & Czerwinski J. (2015) Support desired by women following termination of pregnancy for a fetal anomaly. *Journal of Genetic Counseling* **24**(6), 952–960.
- Sairausvakuutuslaki 21.12.2004/1224. Finlex. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2004/20041224?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=sairausvakuutuslaki> (16.3.2021)
- Schreier M. (2012) *Qualitative content analysis in practice*. Sage, Los Angeles.
- Sloan EP., Kirsh S. & Mowbray M. (2008) Viewing the Fetus Following Termination of pregnancy for fetal anomaly. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing* **37**(4), 395–404.
- TENK. (2012) *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. PDF-julkaisu. www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf (10.1.2021)
- THL. (2011) *Epämuodostumat 1993-2008*. Tilastoraportti 7/2011. <http://www.julkari.fi/handle/10024/79899> (10.1.2021)
- THL. (2020) *Raskaudenkeskeytykset 2019*. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020062645814> (10.1.2021)
- Tuomi J. & Sarajärvi A. (2018) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Uudistettu laitos. Tammi, Helsinki.
- Valtioneuvoston asetus seulonnoista 6.4.2011 339/2011. Finlex. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2011/20110339> (1.12.2020)

Meiju Mäki, TtM, opettaja, Sedu, Vesipalontie 2, 62100 Lapua, meiju.a.maki@gmail.com

Tuuli Lahti, FT, dosentti, yliopettaja, Turun ammattikorkeakoulu, Joukabaisenkatu 3, 20520 Turku, tuuli.lahti@turkuamk.fi

Anna Liisa Aho, TtT, dosentti, yliopistonlehtori, Tampereen yliopisto, Arvo Ylpönkatu 34, 33520 Tampere, annaliisa.aho@tuni.fi