

Emma Hannuniemi & Bea Salmi

**MILLAISIA KOKEMUKSIA GENEETTISEN RASKAUDENKESKEYTYKSEN LÄ-
PIKÄYNEILLÄ NAISILLA ON SAAMASTAAN OHJAUksesta**

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

MILLAISIA KOKEMUKSIA GENEETTISEN RASKAUDEKESKEYTYKSEN LÄPI- KÄYNEILLÄ NAISILLA ON SAAMASTAAN OHJAUKSESTA

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Emma Hannuniemi & Bea Salmi
Opinnäytetyö
Kevät 2024
Hoitotyön tutkinto-ohjelma, kättilö
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön tutkinto-ohjelma, kätilö

Tekijät: Emma Hannuniemi & Bea Salmi

Opinnäytetyön nimi: Millaisia kokemuksia geneettisestä raskaudenkeskeytyksen läpikäyneillä naisilla on saamastaan ohjauksesta

Työn ohjaaja(t): Satu Rainto & Marja Kinisjärvi

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2024

Sivumäärä: 42+ 18 liitettä

Geneettinen raskaudenkeskeytys on aina iso päätös, eikä sen tekeminen ole helppoa. Geneettisen raskaudenkeskeytyksen läpi käyneet naiset kokivat ohjauksen olleen pääasiassa tyydyttävää. Raskaudenkeskeytyksen eri vaiheisiin toivottiin enemmän käytännön tietoa ja tukea. Geneettiseen raskaudenkeskeytykseen ei ole yhtenäisiä hoitosuosituksia.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla, millaisia kokemuksia geneettisen raskaudenkeskeytyksen läpikäyneillä naisilla oli saamastaan ohjauksesta sekä millaista ohjausta geneettisen keskeytyksen läpikäyneet naiset olisivat kaivanneet. Tavoitteena oli saada näyttöön perustuva näkökulma geneettisen raskaudenkeskeytyksen läpikäyneiltä naisilta saamastaan ohjauksesta. Kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella kerättiin yhteen kokemuksia tutkimuksista. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Oulun yliopistollisen sairaalan synnytysyksikön kanssa. Opinnäytetyön jatkona toteutettiin kehittämistehtävänä potilasohjeet geneettistä raskaudenkeskeytystä läpikäyville yhdessä Oulun yliopistollisen sairaalan synnytysyksikön kanssa.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on muodostaa siihen valitun aineiston pohjalta laadullinen ja kuvaileva vastaus tutkimuskysymyksiin. Opinnäytetyössä käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia.

Opinnäytetyön tuloksista käy ilmi, että kokemuksia geneettisen raskaudenkeskeytyksen ohjauksesta on tehty kohtalaisen vähän. Tehdyissä tutkimuksissa kuitenkin nousi esille, että naiset olivat saamaan ohjaukseen pääasiassa tyytyväisiä, mutta olisivat toivoneet kattavampaa kokonaisuutta hoitoprosessista. Puutteita koettiin jälkihoidon ja tiedon saannin suhteen.

Opinnäytetyön tuloksista käy ilmi, että tutkimuksissa on tutkittu paljon naisten psyykkisiä kokemuksia ja heidän saamaansa hoidon psyykkistä tukea. Näiden tutkimusten pohjalta nousi tarve tehdä lisätutkimuksia naisten kokemasta kokonaisvaltaisesta hoidosta ja heidän saamastaan ohjauksesta, jossa tuodaan esille myöskin fyysinen puoli. Kirjallisuuskatsausta voivat hyödyntää muun muassa terveydenhoitoalan opiskelijat ja myöskin ammattilaiset sekä yhteistyökumppanit.

Asiasanat: Raskaudenkeskeytys, abortti, sikiödiagnostiikka, geneettinen raskaudenkeskeytys

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Tekijät: Degree Programme in nursing, Option of midwifery

Authors: Emma Hannuniemi & Bea Salmi
Title of thesis: What kind of experiences of guidance women have had who have undergone genetic termination of pregnancy
Supervisors: Satu Rainto & Marja Kinisjärvi
Term and year when the thesis was submitted: Spring 2024
Number of pages: 42+18 appendices

Genetic abortion is always a big decision, and it is not an easy one to make. Women who have had a genetic abortion felt that the counselling they received was mainly satisfactory. They wanted more practical information and support on the different stages of the abortion process. There are no uniform treatment recommendations for genetic abortion.

The purpose of this thesis was to describe what kind of experiences women who underwent genetic abortion had with the guidance they received, and what kind of guidance women who underwent genetic abortion would have needed. The aim was to get an evidence-based perspective on the guidance they received from women who have undergone genetic termination of pregnancy. A descriptive literature review was used to collect experiences from studies. The thesis was carried out in cooperation with the labour unit of Oulu University Hospital. As a continuation of the thesis, patient instructions for those undergoing genetic termination of pregnancy were implemented as a development task together with the labour unit of Oulu University Hospital.

The thesis was implemented as a descriptive literature review. The purpose of the descriptive literature review is to form a qualitative and descriptive answer to the research questions based on the material selected for it. The thesis used material-based content analysis.

The results of the thesis show that there are relatively few experiences of genetic abortion counselling. However, the studies conducted revealed that women were mainly satisfied with the counselling they received but would have preferred a more comprehensive overview of the treatment process. Shortcomings were noted in terms of aftercare and access to information.

The results of the thesis show that there has been a lot of research on women's psychological experiences and the psychological support they received in treatment. Based on these studies, there was a need for further research on the holistic care women experience and the guidance they receive, including the physical aspect. The literature review can be used by health students, professionals and partners, among others.

Keywords: Abortion, fetal diagnostics, genetic termination of pregnancy

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	GENEETTINEN RASKAUDENKESKEYTYS	8
2.1	Raskaus	8
2.2	Sikiödiagnostiikka ja -seulonnat	8
2.3	Raskaudenkeskeytys	10
2.4	Geneettinen raskaudenkeskeytys	11
	POTILASOHJAUS GENEETTISESSÄ RASKAUDENKESKEYTYKSESSÄ	13
	Hoitotyön periaatteet ja eettisyys	13
2.5	Psyykinen ja emotionaalinen tuki	14
2.6	Jälkihoito-ohjeet	14
2.7	Seksuaalisuus raskaudenkeskeytyksen jälkeen	15
	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	17
3	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN	18
3.1	Aineiston haku- ja valintaprosessi	18
3.2	Aineiston analysointi	21
4	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET	26
5	POHDINTA	33
5.1	Opinnäytetyön tulosten tarkastelu	33
5.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	35
5.3	Jatkotutkimusehdotukset	37
	LÄHTEET	40
	LIITTEET	43

1 JOHDANTO

Kätilöllä on keskeinen rooli raskauden keskeytyksiin liittyvässä ohjauksessa ja hoidossa, diagnoosin jälkeen. Kätilön tulee tarjota tietoa, jotta naiset ja heidän puolisonsa voivat tehdä tietoon perustuvan valinnan koskien kaikkia raskaudenkeskeytykseen liittyviä kysymyksiä. Kätilön työhön kuuluu naisten ja hänen perheensä tukeminen koko geneettisen raskaudenkeskeytys prosessin läpi, henkisen tuen tarjoaminen sekä hoidon koordinointi. Kätilön on tärkeää omata valmiudet tukea sekä neuvoa naisia kaikissa käytettävissä olevissa valintavaihtoehdoissa sikiöpoikkeavuus diagnoosin jälkeen sekä tarpeen mukaan ohjattava heidät erikoisneuvonnan ja –tuen piiriin. Kätilöt ovat ainutlaatuisessa asemassa ja heidän tulee varmistaa, että naiset saavat laadukasta sekä yksilöllistä hoitoa stressaavana ja ahdistavana aikana. (Lysus, Creed, Fisher & McKeon 2014, 336.)

Uusin tilastoraportti raskaudenkeskeytyksistä on vuodelta 2021 ja silloin raskauden keskeytyksiä tehtiin noin 7 600. Tämä tarkoittaa sitä, että tuhatta hedelmällisyysikäistä (15–49-vuotiasta) naista kohti tehtiin 6,7 keskeytystä. Keskeytyksien määrä oli ollut useana vuonna laskussa, ja 2021 vuonna keskeytyksiä tehtiin 8,3 % vähemmän kuin vuonna 2020. Keskeytyksien määrä vuonna 2021 oli kuitenkin huomattavasti matalampi kuin 1990- ja 2000-luvuilla. Vuonna 2021 tehdyistä keskeytyksistä 4,9 prosenttia tehtiin sikiöperustein eli mahdollisen tai todetun sikiöaurion perusteella. Sikiöperustein tehtyjä raskaudenkeskeytyksiä on ollut viime vuosina hieman enemmän kuin 2000-luvun alkupuolella. Tämän arvellaan selittyvän seulonta-asetuksen 1 mukaisten seulontojen käyttöönotolla. Vuonna 2021 raskaudenkeskeytyksistä 91,2 % tehtiin ennen 12. raskausviikkoa (raskausviikolla $\leq 12+0$). (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2021.) Suomen laissa säädetään raskaudenkeskeytyksistä, millä perusteella voidaan tehdä raskauden keskeytys ja millä viikoilla. (Finlex 2021.)

Noin 3–4 prosentissa raskauksista esiintyy merkittäviä synnynnäisiä sikiön poikkeavuuksia ja epämuodostuman diagnoosi tehdään yleensä raskauden toisella kolmanneksella, kun ultraäänitutkimus on tarkimmillaan ja tämä johtaa usein päätökseen raskauden keskeyttämisestä. Useat havainnointitutkimukset ovat osoittaneet, että suru ja traumaperäinen stressihäiriö ovat yleisiä seurauksia sikiön poikkeavuuden vuoksi tehdyn abortin jälkeen (Cassidy ym. 2018, 522.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata geneettisen raskaudenkeskeytyksen läpikäyneen naisten saamaa ohjausta. Tavoitteenamme on saada tietoa geneettisen raskaudenkeskeytyksen läpikäyneiden naisten ohjauksesta. Toimeksiantajana ja yhteistyökumppanimme opinnäytetyössä toimii Oulun yliopistollisen sairaalan synnytysosasto. Opinnäytetyön pohjalta teemme kättilötyön kehitystehtävänä yhdessä Oulun yliopistollisen sairaalan synnytysosaston kanssa hoito-ohjeet geneettisen raskaudenkeskeytyksen läpikäyneelle naiselle ja hänen kumppanilleen/tukihenkilölleen. Yhteistyökumppanimme toivoivat, että he saisivat kaikille potilaille yhtenevät hoito-ohjeet geneettiseen raskauden keskeytykseen.

2 GENEETTINEN RASKAUDENKESKEYTYS

2.1 Raskaus

Raskaus alkaa munasolun hedelmöitymisestä ja loppuu syntymään. Raskaus kestää suunnilleen 270 päivää (38 viikkoa ja 4 päivää) hedelmöitymisestä. Koska tarkkaa hedelmöityspäivää on vaikeata määrittää, niin lasketaan raskauden kesto sen takia viimeisten kuukautisten alkamispäivästä. Raskaus jaetaan kolmeen eri vaiheeseen eli trimesteriin. Jokainen trimester kestää kolme-kuukautta. Ensimmäisen trimesterin aikana kehittyvät eri elinten aiheet. Toisen trimesterinaikana elimet ja elinjärjestelmät kehittyvät valmiiksi. Sikiön mittasuhteet alkavat yhä enemmän ja enemmän muistuttaa ihmisen mittasuhteita. Kolmannella trimesterillä sikiö kasvaa nopeaa vauhtia. Tässä vaiheessa eri elinjärjestelmät ovat jo valmiita trimesterin alkuvaiheessa. Tästä syystä lapsi voi jäädä eloon, jos hän syntyy kuukauden tai kaksikin aikaisemmin. (Sand, Sjaastad, Haug, Bjälje, Toverud 2011, 508–509.) Laissa on säädetty sikiöperustein tehtävästä raskaudenkeskeytyksestä. Nykyisin tarvitaan lupa aina sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastolta sikiöperusteiseen raskaudenkeskeytykseen riippumatta siitä, kuinka kauan raskaus on kestänyt. (Tekay, Saloranta & Aittomäki 2016.) Raskaudenkeskeytyksen viikkorajat löydät liitteestä 1.

2.2 Sikiödiagnostiikka ja -seulonnat

Sikiödiagnostiikassa tutkitaan, että onko sikiöllä synnynnäisiä kehityshäiriöitä. Näitä häiriöitä ovat synnynnäiset epämuodostumat, synnynnäiset sairaudet, geeni- ja kromosomiviat. Sikiödiagnostiikan avulla on tarkoitus löytää sikiön poikkeavuudet mahdollisimman varhain. (Tiitinen 2021.) Sikiön tilaa voidaan tutkia erilaisilla tutkimuksilla, kuten kaikututkimuksin, äidistä otetuilla verinäytteillä ja lapsivedestä, istukasta tai suoraan sikiöstä otetuilla solu- ja verinäytteillä (Sariola 2015).

Sikiöseulontojen järjestämisessä on periaatteena, että kaikille raskaana oleville tarjotaan tasapuolisesti vapaaehtoisia ja maksuttomia seulontatutkimuksia. Näiden lisäksi tarjotaan tarvittaessa jatkotutkimuksia. Poikkeava seulontatesti ei suoraan tarkoita, että sikiö olisi sairas vaan sitä, että jatkotutkimukset ovat tarpeellisia. Raskaana oleva saa aivan itse päättää, haluaako hän jatkotutki-

muksia sikiön tilasta. Raskaana olevalle on kuitenkin annettava niistä riittävästi informaatiota, ennen kuin hän tekee päätöksen. On tärkeä myös tiedostaa se, että normaali seulontatulokset ei ole lupaus terveestä lapsesta Tarkoituksena on antaa raskaana olevalle riittävästi tietoa seulontojen eri vaihtoehdoista ja niihin liittyvistä jatkotutkimuksista. Tavoitteena on myös parantaa sikiön ja lapsen hoitomahdollisuuksia ja siten vähentää syntyvien lasten imeväiskuolleisuutta ja sairastuvuutta. (Paananen, Pietiläinen, Raussi-Lehto ja Äimälä 2017.)

Sikiötutkimukset tehdään raskauden alkuvaiheessa ja niillä voidaan todeta joitakin vaikeita kehityshäiriöitä sen verran aikaisin, että vanhemmat voivat halutessaan tehdä raskaudenkeskeytyksen. Sikiön kromosomivikojen seulonta kuuluu osaksi tämänhetkistä äitiyshuoltoa, seulonnat ovat vapaaehtoisia. Seulonta pohjautuu niin seulonta- kuin diagnostiseen testiin ja sen avulla etsitään riskiryhmiin kuuluvia. Downin oireyhtymä eli 21 trisomia on tunnetuin vaikean kehitysvammaisuuden syy, muita kromosomipoikkeavuuksia ovat 18- ja 13 trisomia. Yksi tapa todeta 21-trisomia jo raskauden aikana on tehdä naisen seerumista seulonta. Seerumi seulonta tehdään raskausviikoilla 9-12. Seerumiseulonta tehdään mittaamalla näytteestä raskauteen liittyvä valkuaisaine (PAPP-A) ja raskaushormoni (HCG). Normaalin raskauden edetessä PAPP-A-pitoisuus nousee, kun taas HCG-pitoisuus laskee. Trisomisissa raskauksissa (21-, 18- ja 13 trisomioissa) sekä istukan, että sikiön kehitys jäävät jälkeen, jonka takia PAPP-A-pitoisuus suurenee hitaammin eli se on pieni viikkoihin nähden. Myös HCG-pitoisuus pienenee hitaammin, jonka takia sen pitoisuus on taas suuri nähden viikkoihin. 21-trisomia raskaudessa nähden normaaliin raskauteen ero pienenee raskauden edetessä. Tästä syystä PAPP-A pitoisuuden määrittäminen on epäherkkä jo raskausviikoilla 13-14 ja tämän takia verikoe pitää ottaa raskausviikoilla 9+0-12+0. (Harvala, Pietiläinen, Raussi-Lehto, Äimälä 2021, 360.)

Varhaisraskauden ultraääni tehdään raskausviikoilla 10+0-13+6. Varhaisraskauden ultraäänen tarkoituksena on selvittää raskauden sijainti, sikiöiden lukumäärä, onko sikiöillä sydämen syke, raskauden kesto, lasketun ajan määrittäminen. Sikiön ikä saadaan määritettyä ± 3 vuorokauden tarkkuuteen mittaamalla pää-perämitta (CRL), sikiön pään lakimitta (BPD) tai reisiluun pituus (FL). Ultraäänellä voidaan myös tarkastella sikiön rakenteet. (Harvala ym. 2021, 366.) Alkuraskauteen on kehitetty seulonta, joka yhdistää kliinisiä tietoja (äidin ikä, kaikututkimus niskaturvotuksen löytämiseksi ja biokemialliset määritykset äidin verestä) ja eri menetelmiä epämuodostumien varhaisdiagnoosimiseksi. Tätä alkuraskaudessa tehtävää seulontaa kutsutaan varhaisraskauden yhdistelmäseulonnaksi. Raskaana olevasta otetaan verinäyte raskausviikoilla 9-11, joka yhdistetään raskausviikoilla 11-13 tehtävään ultraäänitutkimuksessa mitattuun sikiön niskaturvotukseen, näiden

tutkimusten avulla voidaan tunnistaa ne sikiöt, joilla on suurentunut riski kromosomipoikkeavuuksiin. (Sariola 2015.) Ulkomaisten tutkimusten mukaan sikiön rakennepoikkeavuuksista on löydetty 59-78% alkuraskauden ultraäänessä. Kun näihin tuloksiin yhdistetään toisen raskauskolmanneksen seulonta, niin löydettyjen poikkeavuuksien osuus nousee 69-82%. (Harvala ym. 2021, 366.) Jos selviää, että sikiön kromosomipoikkeavuuksien riski on suurentunut, niin raskaana olevalle tarjotaan mahdollisuutta sikiön kromosomitutkimukseen istukka- tai lapsivesinäytteestä. Istukka- ja lapsivesitutkimukset on syrjäyttämässä äidin verestä tehtävä tutkimus. Äidin veressä kiertää istukasta peräisin olevaa vapaata DNA:ta. Istukka- ja lapsivesitutkimukseen liittyy noin 1 %:n keskenmenoriski. (Sariola 2015.)

Ultraäänitutkimus vaikeiden rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi tehdään raskausviikoilla 18+0-21+6 tai raskausviikon 24+0 jälkeen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021). Keskiraskauden ultraäänitutkimuksella on tarkoitus löytää mahdolliset sydämen rakenneviat, virtsatieanomaliat, keskushermostomuutokset, vatsanpeitteiden sulkeutumishäiriöt, munuaisten puuttumiset tai niiden perinnölliset, lapsen menehtymiseen johtavat rakkulataudit. Sikiön kasvaimet eli teratoomat kehittyvät monesti vasta ensimmäisen raskauskolmanneksen jälkeen. Myös pitkien luiden poikkeavuudet ovat merkittäviä löydöksiä, ne paljastavat useita perinnöllisiä kuolemaan johtavia luustosairauksia sekä oireyhtymiä. Vaikeista rakennepoikkeavuuksista löydetään 14-85% ultraäänitutkimusseulonnan avulla. (Harvala ym. 2021, 367.)

2.3 Raskaudenkeskeytys

Raskaudenkeskeytys tarkoittaa raskauden päättymistä, jonka ihminen on käynnistänyt. Kyseessä ei ole synnytys ja se johtaa yhden tai useamman sikiön kuolemaan. Myös monisikiöraskaudessa tehty osakeskeytys eli esim. toinen kaksosista keskeytetään, rekisteröidään raskaudenkeskeytykseksi. (Botha & Ryttyläinen-Korhonen, 2016.)

Raskaudenkeskeytys menetelmiä on olemassa lääkkeellinen ja kirurginen keskeytys. Suomessa melkein 98 % tehdystä keskeytyksestä tehdään lääkkeellisesti. Lääkkeellisessä keskeytyksessä lääkkeinä käytetään yleensä mifepristonin (antiprogestiini) ja misoprostolin (prostaglandiini) yhdistelmää. Lääkkeellinen keskeytys on tehokas raskausviikolle 9+0 asti, teho on myöskin hyvä raskausviikoilla 9+0-12+0. Suomessa myös yli 12 viikkoa kestänyt raskaus keskeytetään lääkkeellisesti samoilla periaatteilla kuin pienemmillä viikoilla keskeytetty raskaus. Yleensä kuitenkin

prostaglandiinia joudutaan antamaan usein useamman kerran ja potilasta seurataan sairaalassa siihen asti, kunnes raskaus on keskeytynyt. Kirurginen keskeytys (imukaavinta) voidaan tehdä aina raskausviikoille 12+0 saakka. (Niinimäki, 2020.)

Kun lääkkeellinen keskeytys tehdään raskausviikon 21+0 jälkeen, RCOG suosittelee, että tehdään fetisidi ennen keskeytyksen aloittamista. Yleensä se tarkoittaa, että sikiölle annetaan injektio sydämeen, joka aiheuttaa sikiön välittömän kuoleman. Tällä tavoin varmistetaan, että sikiö ei osoita elonmerkkejä syntyessään, koska se olisi ristiriidassa keskeytyksen tarkoituksen kanssa, että olisi myös järkyttävää synnyttäjälle, että henkilökunnalle. (Lysus ym. 2014, 334.) Sydämen pysäyttävänä lääkkeenä voidaan käyttää kaliumkloridia. Kaavintaa harkitaan, ellei istukka poistu tai vuoto on runsasta. Toisella kolmanneksella tehtyjen lääkkeellisten keskeytyksien jälkeen noin 30 %:lle joudutaan tekemään kaavinta (Botha ym., 2016.) Lääkkeellisen keskeytyksen komplikaatioita ovat istukan irtoamattomuus, verensiirtoa vaativa verenvuoto (<1%), infektio (2,6%), kuumeinen sairastuminen ja epäonnistunut keskeytys (Lysus ym. 2014, 334). Noin 3 % joudutaan tekemään uusinta-kaavinta epätäydellisen keskeytymisen takia (Botha ym. 2016).

2.4 Geneettinen raskaudenkeskeytys

Geneettinen eli sikiöperusteinen raskaudenkeskeytys voidaan tehdä ennen 20. raskausviikkoa (20+0) sikiön vaikean sairauden vuoksi. Raskaus voidaan keskeyttää ennen 24. Raskausviikkoa (24+0), jos sikiöllä on todettua luotettavalla menetelmällä vaikea sairaus. Päätös toivotun raskauden keskeyttämisestä sikiöperusteinen on erittäin raskas, siksi perheelle on annettava kaikkia mahdollinen informaatio sikiön sen hetkisestä tilanteesta ja ennusteesta sekä riittävästi aikaa tehdä päätös raskaudenkeskeytyksestä. Ammatillaisen on annettava psyykkistä tukea perheelle, tämä on erityisen tärkeää päätöksenteossa, mutta myös keskeytyksen jälkeen tai raskauden jatkuessa. (Tekay, Saloranta & Aittomäki 2016.)

Ruumiinavauksesta ei todennäköisesti ole hyötyä vanhemmille niissä tapauksissa, joissa kromosomipoikkeavuudet on vahvistettu invasiivisella testauksella. Kuitenkin joissakin rakenteellisissa poikkeavuustapauksissa ruumiinavaus saattaa tuoda lisätietoja, jotka saattavat vaikuttaa potilaan neuvontaan koskien uusiutumiseriskiä tulevissa raskauksissa. Kokeneiden sikiölääkätieteen skannausyksiköiden antamien tuoreiden tietojen mukaan ruumiinavaus antaa uutta tietoa vain n. 16% tapauksissa, kun kyseessä on rakenteellisen poikkeavuuden tapaus. Potilaille on tämän takia kerrottava, kuinka paljon tietoa ruumiinavaus todennäköisesti tuo heidän tapauksessaan, jos valitaan

lääkkeellinen induktio. Sikiökudoksen geneettinen testaus on mahdollista niin lääkkeellisessä, että kirurgisessa keskeytyksessä. (Lys ym. 2014, 336.)

3 POTILASOHJAUS GENEETTISESSÄ RASKAUDENKESKEYTYKSESSÄ

Hoitotyössä potilasohjaus on isossa roolissa, koska sillä on suoraan vaikutusta hoidon tuloksiin. Ohjaus on auttamismenetelmä, ja sen tavoitteena on lisätä potilaan tietoa hänen sairaudestaan ja toimintakyvystään suhteessa elämäntilanteeseen. Ohjausvalmiudet kuuluvat hoitotyön ammatillisiin ydinosaamisalueisiin, ja niitä harjoitellaan jo opintojen aikana. Ohjaustaidot eivät välttämättä ole kaikille luonnollinen tapa kommunikoida, vaan se voi vaatia paljonkin harjoitusta. Ohjauksen tavoitteina on kartuttaa potilaan omia voimavaroja ja valmiuksia sekä uusien toimintatapojen löytämistä oman terveytensä lisäämiseksi tai sairauttaan hoitaessaan. Ohjaaminen voi tapahtua kasvotusten tai myös etäyhteyden välityksellä, etenkin viime vuosina etäyhteydet ovat ottaneet ison harppauksen eteenpäin ja ohjausosaaminen on vaatinut muuntautumista ja kehittämistä. (Koivisto 2019.)

3.1 Hoitotyön periaatteet ja eettisyys

Hoitotyön periaatteet perustuvat hoidon perusarvoihin ja hoitotyön vakiintuneeseen käsitykseen ihmisistä. Hoitokulttuurin arvot mitkä ovat konkreettisia toimintaohjeita, vaikuttavat hoitotyön periaatteiden toteuttamiseen. Hoitotyön periaatteet auttavat ja neuvovat hoitajia toimimaan oikein eri hoitotyön tilanteissa ja löytämään ratkaisuja käytännön ongelmiin. Potilaslähtöisen hoitotyön keskeisimpiä periaatteita ovat kunnioittaminen, yksilöllisyys, itsemääräämisoikeus, yksityisyys, perhekeskeisyys, turvallisuus, kokonaisuhoiton periaate, terveyskeskeisyys, omatoimisuus ja hoidon jatkuvuus. Kaikille näille periaatteille on olemassa tarkemmat määritelmät, ja kuvastavat hyvin mitä periaate pitää sisällään. Ihmisarvon kunnioittaminen on hoitotyön perusarvoja. Kaikilla ihmisillä on sama arvo ja samat oikeudet, eikä tämä saisi poiketa. Kukaan ihminen ei ole toista merkityksellisempi. Yksilöllisyys, jokainen ihminen on yksilö ja ihminen pitää kohdata ainutlaatuisina ja arvokkaina. Potilailla on aina käsityksiä saamastaan hoidosta, ja on tärkeää, että hoidon tavoitteet vastaavat niitä. Omaan hoitoon aktiivinen osallistuminen on tärkeää. (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala, Vuorinen 2020, 26–27.)

Kätilötyön etiikkaa ohjaavat erilaiset lainsäädännöt, yleiset ohjeet ja kansainväliset eettiset ohjeet. Kätilön ammattietiikan perustana ovat yhtä lailla ihmisarvo, ihmiskäsitys ja asiakkaan oikeuksien huomioonottaminen kuin hoitotyössä ylipäätään, kätilön ammattietiikka ei poikkeakaan muista vaan se

on jopa syvällisempää, kun osaaminen keskittyy erityisesti naisten hoitotyöhön. (Suomen kättilöliitto 2004).

3.2 Psyykinen ja emotionaalinen tuki

On tutkittu, että vanhempien psyykkistä selviytymistä sekä synnytyksen aikana että sen jälkeen tukee ammattihenkilöstön kiireetön läsnäolo ja myötätuntoinen, tuomitsematon suhtautuminen. On myös tutkittu, että raskaudenkeskeytysprosessin aikana ja sen jälkeen annettu tuki auttaa vanhempia selviytymään akuutissa kriisissä sekä ehkäisemään traumaattisen kriisin pitkittymisestä, ja siitä johtuvista moninaista seurannaisvaikutuksia, kuten ahdistusta, masennusta ja työkyvyttömyyttä. Tämän takia on erityisen tärkeää, että ohjaus ja tuki on huolella mietittyä ja toteutettua hoitaessa geneettisen raskaudenkeskeytys potilaita. (Lahti, Jokinen, Mäki, ja Aho 2019.)

Vaikka perheellä on tieto, että sikiöllä on vaikea geneettinen ongelma, on raskauden keskeytys silti todella raskas kokemus. Jotkut joutuvat myös kohtaamaan eriäviä mielipiteitä, siitä onko raskauden keskeytykset hyväksyttäviä eettisesti vai ei, tämä voi lisätä ahdistusta ja keskustelu apu voi olla tähän hyvä helpotus keino. On tärkeää, että apua on saatavilla mutta painostaa siihen ei tule kehtään, sillä jokainen käsittelee menetystä eri tavalla. Yksi keino, miten menetyksen käsittelyä voi aloittaa on nähdä sikiö ja halutessaan pitää myös sylissä. Tämä ei kuitenkaan ole kaikille miellyttävä vaihtoehto, ja onkin tärkeää kuunnella perheen tarpeita ja tarjota mahdollisuuksia sen mukaan. Vuosi menetyksen jälkeen, edelleen 14–20 % naisista kärsivät hankalasta surusta. Avun saaminen pitäisi siis mahdollistaa myös myöhemmässä vaiheessa, perheen sitä tarvitessa. (Robinson 2014.)

3.3 Jälkihoito-ohjeet

Raskaudenkeskeytyksen jälkeen jälkivuoto kestää noin 2 viikkoa, mutta tämä on yksilöllistä ja vuodon keston vaihtelu on suurta. Vuoto on runsaampaa ensimmäisinä päivinä ja lähtee siitä pikkuhiljaa niukkenemaan. Keskeytyksen takia myös seuraavat kuukautiset voivat olla runsaammat ja ne alkavat 4–7 viikon kuluttua. Puhtaudesta on tärkeää huolehtia, jotta saadaan ehkäistyä kohdun

tulehtumista. Jälkivuodon aikana on hyvä käyttää terveyssidettä. Jälkivuodon aikana on hyvä välttää ammekylpyjä sekä uimista, sillä myös nämä lisäävät kohtutulehduksen riskiä. Saunomistakaan ei suositella runsaimpina vuoto päivinä. Myöskään yhdyntää ilman kondomia ei suositella jälkivuodon aikana. Uudelleen raskautuminen on mahdollista jo ennen seuraavia kuukautisia. Siksi on tärkeää huolehtia ehkäisystä, jos parilla ei ole toiveissa uusiraskaus heti raskaudenkeskeytyksen jälkeen. (Käypähoito 2013.)

Raskauden keskeytyksen liittyviä ongelmia ovat kohdun epätäydellinen tyhjentymisen, pitkittynyt tai runsas jälkivuoto sekä kohtutulehdus. Kohtutulehduksen oireita ovat alavatsakipu, kuume ja pahanhajuinen jälkivuoto. Nämä ovat niitä syitä, joiden takia nainen saattaa tarvita antibiootti hoitoa. Kohtu saatetaan myös joutua tyhjentämään kaavinnalla. Jos naisella ilmenee tällaisia oireita, tulee hänen olla yhteydessä naistentautien poliklinikkaan. Naisen on tärkeää käydä jälkitarkastuksessa, jotta voidaan varmistaa raskaudenkeskeytyksen onnistuminen. Jälkitarkastus suoritetaan 2–4 viikko raskaudenkeskeytyksen jälkeen, ja nainen voi sopia sen siihen paikkaan, missä myös hän sai keskeytyslähetteen. Tarkastuskäynnillä määritetään raskaushormonin pitoisuus verestä ja käynnillä voi halutessaan saada raskaudenkehäisyyn liittyvää tietoa. Jälkitarkastuksessa on myös mahdollisuus keskustella raskaudenkeskeytyksen aiheuttamista tunteista. (Käypähoito 2013.)

3.4 Seksuaalisuus raskaudenkeskeytyksen jälkeen

Naisen seksuaalisuus voi muuttua raskauden keskeytyksen jälkeen. Seksuaalisuus on kokonaisuus, johon kuuluvat biologinen, sosiaalinen, sosiokulttuurinen ja eettinen ulottuvuus. Raskauden keskeytyks voi siis rikkoa tätä kokonaisuutta, ja sen eheäksi työstäminen vaatii vaivan näköä. Seksuaalisuus voidaan ajatella myös kokonaisuutena, jossa yhteydessä ovat aistilliseen nautintoon ja mielihyvään liitettävä tarve ja sen tyydyttyminen. (Paananen ym. 2017.)

Seksuaalisuudesta nauttiminen on mahdollista myös raskauden keskeytyksen jälkeen, se vaan voi vaatia hieman enemmän tunteiden käsittelyä ja sen eteen työskentelyä, sillä synnytys on kuitenkin täytynyt kokea. Psykkinen hyvinvointi voi muuttua raskaudenkeskeytyksen jälkeen hyvinkin radikaalisti ja sillä on suora vaikutus myös seksuaalisuuteen. Itse seksin harrastamiseen, raskaus ja synnytys voivat vaikuttaa seksuaalisuuteen, sillä synnytys voi aiheuttaa useita erilaisia vauriota ja niiden aiheuttamat haasteet voivat olla hyvinkin läsnä sukupuoliyhdyntänsä. (Czech, Dulcka, Droszol-Cop & Fuchs, 2021.)

Raskausaikana sidekudokset muuttuvat ja löystyvät sekä lantionpohja alkaa muuttumaan. Hormonitoiminta vaikuttaa sidekudoksen sekä lantionpohjan lihasten ominaisuuksiin. Hormonimuutoksien tarkoitus on valmistaa raskaana olevaa tulevaan synnytykseen. (Aukee & Tihtonen 2010.) Vaikka raskaus ei ole täysiaikainen, on muutoksia kuitenkin kerennyt tapahtua ennen raskauden keskeytystä. Mitä myöhäisemmällä viikolla raskaus keskeytetään sitä enemmän se muistuttaa täysiaikaista alatiesynnytystä.

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata geneettisen raskaudenkeskeytyksen läpikäyneen naisten saamaa ohjausta. Tavoitteenamme on saada tietoa geneettisen raskauden keskeytyksen läpikäyneiden naisten ohjauksesta. Opinnäytetyötämme voivat hyödyntää meidän lisäksi myöskin kättilö-, terveydenhoitaja ja sairaanhoitaja opiskelijat, alan ammattilaiset ja geneettisen keskeytyksen läpikäyneet naiset ja heidän kumppaninsa sekä myös sitä pohtivat.

Tutkimuskysymyksemme ovat:

1. Millaisia kokemuksia geneettisen keskeytyksen läpikäyneillä naisilla on saamaansa ohjauksesta?
2. Millaista ohjausta geneettisen keskeytyksen läpikäyneet naiset olisivat kaivaneet?

Opinnäytetyön pohjalta toteutamme yhteistyössä Oulun Yliopistollisensairaalan synnytysosaston kanssa hoito-ohjeet geneettisen raskaudenkeskeytyksen läpikäyville odottajille ja heidän tukihenkilöillensä.

5 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

Toteutimme opinnäytetyömme kuvailevana kirjallisuuskatsauksena ja kirjallisuuskatsaus opinnäytetyönä noudattelee tutkimusprosessia. Kirjallisuuskatsaus on systemaattinen tutkimusmenetelmä ja tutkimuksen perusta. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on hyvin usein etsiä vastauksia kysymyksiin, mitä tästä ilmiöstä tiedetään (Kangasniemi, Utrainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013, 292–295).

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen prosessissa on yhteensä neljä vaihetta. Prosessissa lähdemme liikkeelle tutkimuskysymyksen muodostamisesta edeten siitä aineistojen valitsemisen kautta kuvailun rakentamiseen ja kuvaileva kirjallisuuskatsaus päättyy tuotetun tuloksen tarkasteluun. Ensimmäisessä vaiheessa muotoilimme tutkimuskysymyksen, joka tarkoituksena on ohjata koko prosessia. Tutkimuskysymys kohdennetaan yleensä laajoihin tai käsitteellisiin ja abstrakteihin teemoihin tai ilmiöihin ja se on usein 23 kysymyksen muodossa. Tarkasteluun voidaan käyttää joko yhtä tai useampaa näkökulmaa tai tasoa. (Kangasniemi ym. 2013, 292–295.)

5.1 Aineiston haku- ja valintaprosessi

Kirjallisuuskatsausta tehdessä on tehtävä laaja, systemaattinen haku. Systemaattisen kirjallisuushaun periaatteena on, että haku on huolella suunniteltu sekä on käytetty useaa tiedonlähdettä. Pyrkimyksenä tiedonhaussa on löytää kaikki relevantit tutkimukset ja tiedonhakujen tulee olla raportoituna niin, että haut ovat helposti toistettavissa. (Isojärvi 2017). Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineiston riittävyden määrää tutkimuskysymyksen laajuus (Kangasniemi ym. 2013, 295).

Sisäänotto- ja poissulkukriteerit ovat määriteltynä taulukossa 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit on valittu niin, että ne rajaavat aineistoa mahdollisimman tehokkaasti ja ovat kirjallisuuskatsaukseen aineistoltaan sopivia. Julkaisuvuosi rajasimme 2013 tai sen jälkeen julkaistut aineistot. Hyväksytyt aineistot ovat ilmaisena ja kokonaisina saatavilla olevia tutkimuksia ja tutkimusartikkeleita, joiden kieli oli joko suomi tai englanti. Osassa käyttämistämme tietokannoista oli mahdollista käyttää hakukriteerinä myös vertaisarvioitu tutkimus, päätimme käyttää sitä. Valittujen tutkimusten tuli vastata tutkimuskysymyksiin.

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

	Sisäänottokriteeri	Poissulkukriteeri
Julkaisuvuosi	Julkaistu vuosina 2013–2023	Julkaistu ennen vuotta 2013
Kieli	Suomi tai englanti	Muut kielet
Saatavuus	Ilmaiset internet tietokannat tai kirjallinen painos	Maksulliset julkaisut tai kokonaisuus ei kokonaan saatavilla
Tutkimuksen tyyppi	Artikkeli tutkimusjulkaisussa, progradu- tutkielma, väitöskirja, terveystieteellinen tutkimus	Opinnäytetyö (AMK), aikakauslehti-julkaisu, muu ei tieteellinen julkaisu
Vertaisarvioitu	Kyllä	Ei
Tutkimustulosten luonne	Tulokset vastaavat asetettuihin tutkimuskysymyksiin	Tulokset eivät vastaa asetettuihin tutkimuskysymyksiin
Tutkimuksen laatutekijät	Laatutekijöinä käytetään lähde-luetteloita, julkaisuvuotta, tulosten vertailukelpoisuutta ja tutkimukset vastaavat sisäänottokriteereitä	Epäluotettavat aineistot, jotka eivät täytä sisäänottokriteereitä

Alkuun tutkimusten etsiminen tuotti meille hieman ongelmia. Emme löytäneet relevantteja tutkimuksia aiheeseemme liittyen. Koimme hakulausekkeiden muodostamisen hankalaksi. Varasimme ajan koulumme kirjaston tiedonhakutyöpajaan. Tiedonhaun työpajassa saimme kirjastontyöntekijältä apua tietokantojen käyttämiseen, hakulausekkeiden muodostamiseen ja itsenäiseen tiedonha-kuun. Valikoimme kirjastontyöntekijän kanssa yhdessä 5 tietokantaa tiedonhakuamme varten, ne ovat FINNA, Medic, Ebsco, PubMed ja Elsevier ScienceDirect. Taulukossa 2 on näkyvissä tieto-kannat ja hakutulokset.

Taulukko 2. Tietokannat ja hakutulokset

Tietokanta	Hakutulokset	Otsikoiden perus-teella valittu	Tiivistelmän perus-teella valittu	Koko tekstin perus-teella analyysia varten valitut
FINNA	31	1	1	1
Medic	2	1	1	1
EBSCO	128	13	10	5
PUBMED	117	5	3	2
ELSEVIER SCI- ENCE DIRECT FREEDOM COL- LECTION	172	4	1	0
Yhteensä	450	24	16	9

Hakulausekkeiden muodostamiseen käytetyt hakusanat: geneettinen raskaudenkeskeytyks, si-kiöperusteinen raskaudenkeskeytyks, kokemukset, ohjaus, henkinen tuki, tunteet, asenteet, sikiö-

vauriot, kehityshäiriöt, sikiöindikaatio, abortti, raskaudenkeskeytys, keskenmeno. Englanninkielisissä tietokannoissa muodostimme hakulausekkeet seuraavilla hakusanoilla: Genetic abortion, fetal development-based abortion, genetic termination of pregnancy, experiences, guidance, mental support, feelings, emotions, attitudes, fetal damages, fetal diseases, fetal indication, fetal abnormality, fetal anomalies, congenital abnormalities, abortion, miscarriage. Taulukosta 3. Käy ilmi millä hakusanoilla muodostimme hakulausekkeet eri tietokantoihin.

FINNA- tietokannasta haimme hakulausekkeella: (abortti OR raskaudenkeskeytys OR keskenmeno) AND (kokemukset OR ohjaus OR ”henkinen tuki” OR tunteet OR asenteet). Hakutuloksissa käytimme rajauksina: 2013–2023, kieli: suomi, englanti, lehti/artikkeli. Finnasta hakutuloksia tuli kaiken kaikkiaan vähän aiheeseemme liittyen. Otsikon, tiivistelmän ja koko tekstin perusteella valikoimme yhden ainoan tekstin mukaan kirjallisuuskatsaukseemme.

Medic-tietokannasta haimme aineistoa samalla hakulausekkeella kuin FINNA:kin: (abortti OR raskaudenkeskeytys OR keskenmeno) AND (kokemukset OR ohjaus OR ”henkinen tuki” OR tunteet OR asenteet). Hakutuloksissa käytimme rajauksina: 2013–2023, kieli: suomi ja englanti, vain kokotekstit, asiasanojen synonyymit käytössä. Otsikon perusteella saimme 2 hakutulosta ja niistä vain toinen valikoitui mukaan.

PubMed -tietokannasta haimme aineistoa hakulausekkeella: ("fetal damages" OR "fetal diseases" OR "fetal indication" OR "fetal abnormality" OR "fetal anomalies" OR "congenital abnormalities") AND ("termination of pregnancy" OR abortion OR miscarriage) AND (experiences OR guidance OR counseling OR "mental support" OR feelings OR emotions OR attitudes). Rajauksina käytimme: 2013–2023, kieli: englanti, vain kokotekstit, ilmaiset kokotekstit. Otsikon perusteella saimme 5 hakutulosta, joista mukaan valikoitui 2.

EBSCO-tietokannassa valitsimme ensiksi resurssiksi EBSCOhost Web. Sen jälkeen EBSCO:n tietokannoista valitsimme Academic Search Premier, CINAHL with Full Text ja MEDLINE. Käytimme Advanced Search hakua. Haimme aineistoa hakulauseella: ("fetal damages" OR "fetal diseases" OR "fetal indication" OR "fetal abnormality" OR "fetal anomalies" OR "congenital abnormalities") AND ("termination of pregnancy" OR abortion OR *miscarriage*) AND (experiences OR guidance OR counseling OR "mental support" OR feelings OR emotions OR *attitudes*). Hakutuloksissa käytimme rajauksina: 2013–2023, full text, peer reviewed, kieli: englanti. Hakutuloksia tuli näillä rajauksilla 128.

Elsevier sciencedirect –tietokannasta haimme advanced –haun kautta hakulausekkeilla: (“fetal damages” OR “fetal diseases” OR “fetal indication” OR “fetal abnormality” OR “fetal anomalies” OR “congenital abnormalities”) ja Title, abstract or author-specified keywords -hakukenttään lauseilla: (abortion OR "termination of pregnancy" OR miscarriage) AND (experiences OR guidance OR “mental support” OR feelings OR attitudes). Hakutulosten rajauksina käytimme 2013–2023. Hakutuloksia tuli 172, joista otsikon perusteella valitsimme 4 aineistoa, lopullisesti emme valinneet yhtään aineistoa mukaan.

Taulukko 3. Tietokannat ja hakulausekkeet

Tietokanta	Hakulauseke
FINNA	(abortti OR raskaudenkeskeytys OR keskenmeno) AND (kokemukset OR ohjaus OR “henkinen tuki” OR tunteet OR asenteet)
Medic	(abortti OR raskaudenkeskeytys OR keskenmeno) AND (kokemukset OR ohjaus OR “henkinen tuki” OR tunteet OR asenteet)
PubMed	("fetal damages" OR "fetal diseases" OR "fetal indication" OR "fetal abnormality" OR "fetal anomalies" OR "congenital abnormalities") AND ("termination of pregnancy" OR abortion OR miscarriage) AND (experiences OR guidance OR counseling OR "mental support" OR feelings OR emotions OR attitudes)
Ebsco	(“fetal damages” OR “fetal diseases” OR “fetal indication” OR “fetal abnormality” OR “fetal anomalies” OR “congenital abnormalities”) AND (“termination of pregnancy” OR abortion OR <i>miscarriage</i>) AND (experiences OR guidance OR counseling OR “mental support” OR feelings OR emotions OR <i>attitudes</i>)
Elsevier ScienceDirect	(“fetal damages” OR “fetal diseases” OR “fetal indication” OR “fetal abnormality” OR “fetal anomalies” OR “congenital abnormalities”) Title: (abortion OR "termination of pregnancy" OR miscarriage) AND (experiences OR guidance OR “mental support” OR feelings OR attitudes)

5.2 Aineiston analysointi

Kirjallisuuskatsauksen neljäs vaihe on aineiston analyysi, sen tarkoituksena on tehdä tutkimustuloksista yhteenvetoa ja järjestää ne. Analyysimenetelmiä on useita ja riippuu valitusta kirjallisuuskatsausmenetelmästä. Analyysi koostuu kolmesta eri vaiheesta. Monissa katsauksina tehdyistä opinnäytetöissä aineiston analyysi tehdään siten, että kirjoittaja/t luokittelee ja järjestää aineistoja. Aineistojen eroja ja yhtäläisyyksiä etsitään. Viimeisenä kirjoitetaan ja tulkitaan tuloksia siten, että näistä kehittyä ymmärrystä lisäävä yhtenäisyys eli synteesi. Todellisuudessa siis analyysi ja synteesi toteutuvat samaan aikaan. (Stolt ym. 2016, 30.)

Analyysin ensimmäisessä vaiheessa on tarkoitus kuvailla tutkimusten tärkeintä sisältöä, kirjoittajat, julkaisuvuosi ja -maa, tutkimusten tarkoitus, asetelma, aineistonkeruumenetelmät, tutkimuksen kohdejoukko, otos, päätulokset, vahvuudet ja heikkoudet. Analyysissä olisi myös hyvä kuvata lyhyesti alkuperäistutkimuksissa käytettyjä interventioita ja se, että mihin interventiota on verrattu, mikäli kyseessä on interventiotutkimus. Arviointi ja analyysi on vahvasti liitoksissa toisiinsa tutkimuksissa. Jatkotutkimuksen tarpeet tulee hyvin esille tulosten ristiriidoissa. Yhteenveto kehoitetaan tehtäväksi taulukkomuotoisena. Aineiston kunnollinen ja syvälinen perehtyminen on oleellista ensimmäisessä vaiheessa. (Stolt ym. 2016, 30–31.)

Toisessa vaiheessa aineistoa luetaan. Merkintöjen teko ja niiden avulla luokkien, kategorioiden tai teemojen tekemistä. Näiden tulkitseminen kuuluu tähän vaiheeseen. Tavoitteena on löytää tutkimuksista yhtäläisyyksiä ja eroja, myös niiden ryhmittely ja vertailu on osa toista vaihetta. Tulosten ja johtopäätösten lukeminen on erityisen tärkeässä roolissa alkuperäistutkimuksissa. Muistiinpanojen on tarkoitus tehdä yhteenveto teksteistä. (Stolt ym. 2016, 31.)

Kolmas vaihe koostuu toistuvasta vertailusta kerätyistä ja löydettyistä eroista ja yhtenäisyyksistä ja näistä muodostetaan järkevä kokonaisuus eli synteesi. Kolmannessa vaiheessa on tarkoitus myös kerätä yksittäisistä tutkimustuloksista yleistävä kuvaus ja näyttämään tulokset, jotka ovat ristiriidassa. Taulukkoja ja kuvioita voidaan hyödyntää synteessin selkeyttämiseksi. (Stolt ym. 2016, 31.)

Opinnäytetyön aineistoon käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi eli induktiivinen aineiston analyysi jaetaan kolmiosaiseksi prosessiksi, jonka vaiheet ovat aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston ryhmittely eli klusterointi ja viimeisenä abstrahointi eli luodaan teoreettisia käsitteitä. Ensimmäisessä sisällönanalyysivaiheessa pelkistetään tutkimusaineisto ja karsitaan pois epäoleellinen. Karsimista voidaan tehdä joko tiivistämällä tai pilkkomalla aineistoa osiin. Aikaansaadut pelkistykset kerätään lopuksi taulukkoon, jotta saadaan helpotettua seuraavaa vaihetta, eli pelkistysten ryhmittelyä. (Tuomi & Sarajärvi 2017.) Taulukosta 7 löytyy esimerkkejä tekemistämme pelkistyksistä. Taulukossa on esitetty alkuperäinen ilmaus, sen suomennos ja lopuksi pelkistys. Lisää pelkistyskäsitteitä löytyy liitteestä 3.

Taulukko 4. Esimerkkejä alkuperäislauseiden pelkistämisestä

LÄHDE	Alkuperäinen lause	Suomennos	Pelkistys
Experiences, feelings and thoughts of women undergoing second trimester medical termination of pregnancy	To ask about expectations, feelings or thoughts before, during and after the abortion is a way of increasing the satisfaction with care for women undergoing second trimester abortion.	Kyselemällä odotuksista, tunteista tai ajatuksista ennen raskaudenkeskeytystä, sen aikana ja sen jälkeen voidaan lisätä toisen kolmanneksen raskaudenkeskeytyksen läpikäyneiden naisten tyytyväisyyttä hoitoon.	Tyytyväisyyttä geneettisen keskeytyksen hoitoon voidaan lisätä kysymällä odotuksista, tunteista tai ajatuksista ennen, sen aikana ja jälkeen.
Termination of pregnancy for fetal abnormality: a meta-ethnography of women's experiences	Women need information about the termination itself, the decisions to be made before and after it, and the emotional fallout in the short- and longer-term.	Naiset tarvitsevat tietoa itse raskaudenkeskeytyksestä, sitä edeltävistä ja sen jälkeisistä päätöksistä sekä lyhyen ja pitkän aikavälin emotionaalisista seurauksista.	Naiset tarvitsevat tietoa koko raskaudenkeskeytys prosessista, ja emotionaalisista seurauksista.
Women's experience of care when undergoing termination of pregnancy for fetal anomaly in England	Among women who had a medical termination, negative experiences often related to the degree of pain experienced, either because the wrong type of analgesia had been provided or because it was insufficient.	Lääkkeellisen raskaudenkeskeytyksen läpikäyneiden naisten kielteiset kokemukset liittyivät usein koetun kivun määrään joko siksi, että kipulääkettä oli annettu vääränlaista tai se oli ollut riittämätöntä.	Lääkkeellisen raskaudenkeskeytyksen negatiiviset kokemukset johtuivat usein riittämättömästä tai vääränlaisesta kipulääkityksestä.
Aho, A. Jokinen, P. Lahti, T. & Mäki, M. 2019. Miten ammattihenkilöstö voi tukea vanhempia siinä perusteissa ras-	Raskaudenkeskeytysprosessin aikana ja sen jälkeen annettu psykososiaalinen tuki auttaa vanhempia selviytymään akuutissa kriisissä ja ehkäisee traumaattisen kriisin pitkittymisestä aiheutuvia moninaisia seurauksia.	-	Tuki raskaudenkeskeytyksessä ja sen jälkeen auttaa sen läpi käyneitä selviytymään.

kaudenkeskeytyksissä? Suomi.			
---------------------------------	--	--	--

Pelkistysten jälkeen tehdään ryhmittely. Tässä vaiheessa pelkistykset jaetaan sisältönsä mukaan ryhmiksi, samaa tarkoittavat pelkistykset aina samaan ryhmään. Näistä muodostuneista ryhmistä tehdään alaluokkia. Sen jälkeen alaluokat nimetään sisältöä kuvaavilla nimillä. Näin saadaan aineistoa tiivistettyä. Luokittelua jatketaan muodostamalla saaduista alaluokista, niitä yhdistelemällä yläluokkia. Tätä taas jatketaan muodostamalla yläluokista pääluokkia ja lopuksi saadaan yhdistävä luokka, joka on yhteydessä tutkimustehtävään. (Tuomi ja Sarajärvi 2017.) Taulukossa 5 on esimerkkejä pelkistysten ryhmittelystä alaluokkiin ja alaluokkien ryhmittelystä yläluokkiin. Liitteistä 4 ja 5 löytyy pelkistysten ryhmittelyt alaluokkiin ja alaluokkien ryhmittelyt yläluokkiin.

Taulukko 5. Esimerkkejä pelkistysten ryhmittelystä ala- ja yläluokkiin

Lähde	Pelkistus	Alaluokka	Yläluokka
Termination of pregnancy for fetal abnormality: a meta-ethnography of women's experiences	Lääkkeellisen raskaudenkeskeytyksen negatiiviset kokemukset johtuivat usein riittämättömästä tai vääränlaisesta kipulääkityksestä.	Kivunlievityksen kokemukset geneettisessä raskaudenkeskeyttämisessä.	Kokemukset saadusta hoidosta geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä.
Women's experience of care when undergoing termination of pregnancy for fetal anomaly in England	Kokemukseen keskeytyksestä vaikutti suuresti vuorovaikutus ammattilaisten kanssa, joilla oli kaksi päätehtävää: antaa tietoa ja tukea heitä empaattisella tavalla	Kokemukset geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä hoitohenkilökunnan ammattitaidosta ja empaattisuudesta.	Kokemukset saadusta hoidosta geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä.
Women's experience of care when undergoing termination of pregnancy for fetal anomaly in England	Tieto on keskeinen osa naisen hoitokokemusta, päätöstä keskeytyksestä sekä	Tiedon saanti geneettisen raskaudenkeskeytyksen kulusta	Tiedon saanti geneettisestä raskaudenkeskeytyksestä.

	koko kokemuksen kannalta.		
--	---------------------------	--	--

Analyysin viimeisessä vaiheessa, abstrahoinnissa eli käsitteellistämässä, erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja sen perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Kirjallisuuskatsauksen tulokset kirjoitetaan aineiston analyysistä muodostunutta taulukkoa apuna käyttäen. (Tuomi & Sarajärvi 2017.)

Opinnäytetyöhön muodostui 3 yläluokkaa pelkistysten ja alaluokkien perusteella. Yläluokkia ovat kokemukset saadusta hoidosta geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä, tiedon saanti geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä sekä turvallisuus ja tuki geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä. Jokaisen luokan tulee aina liittyä ylempään luokkaan. Kokemukset saadusta hoidosta geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä alaluokkia olivat kokemukset geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä hoitohenkilökunnan ammattitaidosta ja empaattisuudesta, tyytyväisyys hoitoon ja kivunlievityksen kokemukset geneettisessä raskaudenkeskeyttämisessä. Kokemukset geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä hoitohenkilökunnan ammattitaidosta ja empaattisuudesta alaluokan pelkistyksiä olivat: kokemukseen keskeytyksestä vaikutti suuresti vuorovaikutus ammattilaisten kanssa, joilla oli kaksi päätehtävää: antaa tietoa ja tukea empaattisella tavalla ja yleisvaikutelma hoidosta oli, että naisten tarpeisiin oli kiinnitetty huomiota, henkilökunta käsitteli heitä ammattitaitoisesti, empaattisesti ja ennakkoluulottomasti.

6 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

6.1 Kokemukset saadusta hoidosta geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä

Kokemukset geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä hoitohenkilökunnan ammattitaidosta ja empaattisuudesta

Naisten kansakäyminen terveydenhuollon kanssa vaikutti suuresti heidän kokemukseensa TOPFA:sta (termination of pregnancy for fetal anomaly). Naisten mukaan terveydenhuollon ammattilaisilla oli kaksi päätehtävää, heidän mielestään nämä olivat: antaa heille tietoa ja tukea heitä empaattisella tavalla. Mahdollisesti juuri terveydenhuollon ammattilaisten antama empaattinen hoito oli kaikista vaikutusvaltaisista tekijä naisten hoidossa. Naisten mukaan empatia piti sisällään mm. huomaavaisen, myötätuntoisen, välittävän, ystävällisen, inhimillisen, herkän, lämpimän ja ymmärtäväisen hoidon. Empaattinen hoito tarkoitti eri asioita kaikille osallistujille. Osasta se piti sisällään läsnäolon, koko synnytyksen ajan, ystävällisyyden heitä kohtaan, myös vauvaa kohtaan. Osa taas olivat kiitollisia hienotunteisuudesta, hoitohenkilökunta välitti ja ymmärsi, mutta eivät hössötäneet, vaan antoivat tilaa ja olivat kunnioittavia. (Fisher & Lafarge 2014) Andersson, Christensson, Gemzell-Danielsson (2014) tutkimuksen mukaan tutkimukseen osallistuneiden naisten saama yleisvaikutelma heidän saamastaan hoidosta oli, että henkilökunta käsitteli heitä ammattitaitoisesti, ennakkoluulottomasti ja empaattisesti sekä kiinnitti huomiota heidän tarpeisiinsa.

Naiset halusivat heidän hoitonsa olevan asianmukaisella tasolla, joka piti sisällään, että heitä hoitivat kokenut ja itsevarma henkilökunta ja heidän hoitonsa oli asianmukaista, kliinistä hoitoa, hoidon jatkuvuus säilyi ja he saivat jälkihoitoa. (Fisher & ym. 2014)

Fisher & Lafarge (2014) tutkimuksessa kävi myös ilmi, että annettu hoito ei aina ollut empaattista, sillä osa naisista kuvailivat saamansa hoidon olleen mm. kauhistuttavaa, kylmää, tuomitsevaa, persoonatonta, välinpitämätöntä että epäystävällistä. Ahdistusta aiheutti se, kun hoitohenkilökunta ei ymmärtänyt naisten tilannetta.

Tyytyväisyys saatuun hoitoon

Naisten tyytyväisyyden kannalta tärkeää ovat hyvä ja yksilöllinen hoito geneettisessä keskeytyksessä. Tyytyväisyyteen hoidosta vaikuttivat kommunikaatio ja tunnustuksen saaminen. Erityinen

huolenpito varmisti naisten tyytyväisyyden hoitoon, sen saavuttamiseksi tärkeitä tekijöitä olivat vastuuntunto, toivo, kunnioitus ja hoidon jatkuvuus. (Asplin, Wessel, Marions, Georgsson Öhman 2013.)

Tyytyväisyyttä geneettisen keskeytyksen hoitoon voidaan lisätä kysymällä odotuksista, tunteista tai ajatuksista ennen, sen aikana ja jälkeen. Myös aiempien tutkimustulosten mukaan keskustelu heti raskaudenkeskeytyksen jälkeen, hoitoon osallistuneen henkilökunnan kanssa voi olla yksi keino lisätä tyytyväisyyttä hoitoon. Yksi keino selviytyä ja jatkaa eteenpäin raskaudenkeskeytyksen jälkeen voi olla se, että nainen saa vahvistuksen omille kokemuksilleen, joltakulta, joka on ollut tilanteessa läsnä. (Andersson ym. 2014)

Tiedon saantia pidetään yhtenä palvelun arviointikriteerinä, niin naisten kuin hoitajien mielestä. Tutkimuksessa Kamranpour, Noroozi & Bahrami (2019) korostaa useiden tekijöiden merkitystä, kun tuetaan naisia, jotka joutuvat tekemään päätöksen raskauden keskeyttämisestä sikiöpoikkeavuuksien vuoksi. Keskeisiä tekijöitä ovat kokeneiden hoitajien välitön läsnäolo, naisten tunteiden validointi, jatkuvan hoidon ylläpitäminen, standardoidun hoito-ohjelman toteuttaminen, tehokas kivunhoito, erilaisten potilastarpeiden huomioon ottaminen, hoitajien pitäminen hyvin informoituna, tietojen antaminen vallitsevista olosuhteista, naisten voimaannuttaminen raskaudenkeskeytysmenetelmien valinnassa ja jälkihoidossa, sopeutumisen helpottaminen sallimalla sikiön näkeminen raskaudenkeskeytyksen jälkeen ja mahdollisuuksien tarjoaminen leikkauksen jälkeisiin käynteihin gynekologin vastaanotolla. Näitä tekijöitä pidetään ratkaisevan tärkeinä päätöksenteon helpottamiseksi ja naisten auttamiseksi selviytymään menetyksestä, jotta estetään hylätyksi tuleminen tunteita tällaisena haastavana aikana. Ammatillinen tuki sekä sen rinnalla aviomiehen tuki ja ystävän tai sukulaisen läsnäolo olisi tehokas keino lievittää heidän huoliaan, ja auttaa sopeutumaan tilanteeseen. (Kamranpour ym. 2019.)

Kivunlievityksen kokemukset geneettisessä raskaudenkeskeyttämisessä

Fisher ym. (2014) tekemän tutkimuksen mukaan naisten kielteiset kokemukset liittyivät lääkkeellisessä raskaudenkeskeytyksessä usein koetun kivun määrään. Se johtui joko siitä, että oli annettu vääränlaista kipulääkettä tai se oli ollut riittämätöntä. Naisten kärsimystä lisäsi se, että kipua olisi voitu vähentää tai se olisi voitu välttää. Yhden tutkimukseen osallistuneen naisen kommentti asiasta oli, että "Minusta kivut olivat tarpeettomia koko synnytyksen ajan, ja kävi ilmi, että se johtui siitä, että sain puolikkaan morfiiniannoksen, joka ei riittänyt." Lääkkeellisen raskaudenkeskeytyk-

sen läpikäyneille kivunlievitys, erityisesti morfiinin, saatavuus oli tärkeää. Tutkimuksessa yksi nainen kommentoi seuraavasti: "Minulla oli mahdollisuus saada mitä tahansa synnytyksen helpottamiseksi, mikä oli hyvin rauhoittavaa." Asplin, Wessel, Marions, Öhman (2013) tutkimuksen mukaan yksi tutkimukseen osallistuneista naisista kuvaili vastuun puutetta kivunlievityksen tarjoamisessa, hänen täytyi nimittäin painostaa hoitajiaan siirtämään hänet gynekologiselta osastolta synnytysosastolle, jossa hän voisi saada tarvitsemaansa kivunlievitystä.

6.2 Tiedon saanti geneettisestä raskaudenkeskeytyksestä

Tiedon saanti geneettisen raskaudenkeskeytyksen kulusta

Jokaisessa tutkimuksessa korostui tiedon saannin tärkeys, sen vaikutus geneettisen raskaudenkeskeytyksen päätösprosessiin, itse geneettiseen raskaudenkeskeytykseen, että mitä sen jälkeen tapahtuu. Tärkeä osa naisten kokemusta hoidosta oli tiedon saanti. Tiedon saanti oli keskeinen osa raskaudenkeskeytyspäätöstä ja koko kokemusta. Tiedon avulla naiset pystyivät valmistautumaan tulevan fyysiseen puoleen. (Fisher ym. 2014.) Lafarge ym. (2014) tutkimus tuki myöskin tätä. Jotta naiset voivat ymmärtää poikkeavuuden, raskaudenkeskeytys prosessin ja mitä odottaa sen jälkeen, heidän tulee saada oikea-aikaista, selkeää ja puolueetonta tietoa. Andersson ym. (2014) tutkimuksen mukaan raskaudenkeskeytys prosessin aikana saadut käytännön neuvot ja tieto siitä mitä odottaa raskaudenkeskeytyksen aikana olivat osa arvokasta tukea.

Naiset tarvitsevat tietoa niin itse raskaudenkeskeytyksestä kuin sitä edeltävistä, että sen jälkeen tehtävistä päätöksistä, mutta myös lyhyen ja pitkän aikavälin emotionaalisista seurauksista. Tiedon saanti voi olla naisille myös voimaannuttavaa, joka auttaa heitä saamaan takaisin kontrollin tilanteessa, jossa monet tuntevat, ettei heillä ole kontrollia. (Lafarge, Mitchell & fox 2014) Naiset arvosivat sopivaan aikaan saamaansa tietoa, joka oli selkeää, täsmällistä ja johdonmukaista. Naisten oli tiedettävä mitä tapahtuisi ennen toimenpidettä, sen aikana, että sen jälkeen, jotta naiset voisivat valmistautua tulevaan ja mahdollisuuksiinsa. (Fisher ym. 2014.)

Fisher ym. (2014) tutkimuksesta käy myöskin ilmi, että tiedonpuute saattaa aiheuttaa ahdistusta. Tiedonpuute siitä, kuinka kauan raskaudenkeskeytys kestää, miltä heistä saattaa tuntua jälkepäin psyykkisesti, mahdollisista lääketieteellisistä komplikaatioista tai imetyksestä, kun heidän ei tarvinnutkaan ruokkia vauvaa, aiheutti se ylimääräistä traumaa. Tiedonpuute siitä, mitä vauvan

jäänteille tapahtuisi saattoi myös aiheuttaa ahdistusta. Osa tutkimukseen osallistuneista kertoivat olleensa vihaisia siitä, että tieto oli ristiriitaista ja epä johdonmukaista. (Fisher ym. 2014.) Myös Lafarge ym. (2014) tutkimuksessa nousi ilmi, että tiedonpuute aiheuttaa ahdistusta ja jättää naiset passiivisuuden ja epävarmuuden tilaan, jonka takia he tuntevat, etteivät ole valmiita raskaudenkeskeytykseen ja sen jälkeiseen aikaan.

Terveydenalan ammattilaiset harvoin antavat tietoa, miten kertoa raskauden päättymisestä muille, mukaan lukien heidän omille lapsilleen ja tietoa siitä, mitä odottaa emotionaalisesti pitkällä aikavälillä (Lafarge ym 2014). Andersson ym. (2014) tutkimuksen mukaan saatu tieto oli pääosin tyydyttävää, naiset kaipasivat prosessista kuitenkin yksityiskohtaisempaa kuvausta, jotta he pystyivät raskaudenkeskeytystilanteessa tuntemaan olonsa turvalliseksi ja rauhalliseksi.

Suurin osa Kamranpour, Noroozi & Bahrami (2021) tutkimukseen osallistuneista naisista ei tiennyt, mitä toimenpiteitä heidän olisi toteutettava raskaudenkeskeytyksen jälkeen, jotta geenipoikkeama ei toistuisi. Moni kysymys jäi myös vastaamatta. Suurimmalla osalla ei ollut oikeaa tietoa rakennepoikkeavuuden luonnosta, intensiteetistä tai lopputuloksista. Kamranpour ym. (2021) toteaa tutkimuksessaan, että useimmat osallistuneista naisista mainitsivat tarvitsevansa koulutusta, joka parantaisi heidän sopeutumistaan uuteen tilanteeseen ja auttaisi heitä hallitsemaan stressaavaa tilannettaan. Äidit uskoivat, että valmiit strategiat auttaisivat hallitsemaan jännitteitä, joita he kokisivat kohdatessaan muita ja olisi tärkeässä asemassa rauhan aikaansaamisessa perheeseen ja tasapainoiseen tilanteeseen palaamisen nopeuttamisessa. (Kamranpour ym. 2021.)

Jälkihoidon puute geneettisen raskaudenkeskeytyksen jälkeen

Naiset toistuvasti toivat ilmi jälkihoidon puutteellisuuden. Sen takia he tunsivat, ettei heitä tuettu, jopa, että heidät oli hylätty, mikä lisäsi heidän ahdistustaan. Naisten muistot hoitajien kanssa tapaamisista raskaudenkeskeytyksen aikana voivat vaikuttaa pitkään siihen, miten naiset selviytyvät, koska jälkihoitoa ei ole. Vaikka osaltaan jälkihoidon puute aiheuttaa naisille raskaudenkeskeytyksen jälkeen eristyneisyyden tunteen, on siihen myös syynä naisten kyvyttömyys jakaa heidän tarinaansa, johtuen geneettisen raskaudenkeskeytyksen stigmasta. (Lafarge ym. 2014.)

Fisher ym. (2014) tekemän tutkimuksen mukaan jälkihoito oli toinen tärkeä osa naisen kokemusta. Kuitenkin useimmat osallistujat kertoivat, etteivät saaneet jälkihoitoa, yksi heistä vertasi sitä hylätyksi tulemisen tunteeseen. Naisten täytyi itse perua varatut synnytystä edeltävät tapaamiset ja

järjestää itse seurantatapaamiset, joissakin tapauksissa yhteisön terveydenhuollon ammattilaiset unohtivat käydä naisen luona, raskaudenkeskeytyksen jälkeen. Kuitenkin kun jälkihoitoa oli saatavilla, se oli naisten mielestä hyödyllistä.

6.3 Turvallisuus ja tuki geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä

Turvallisuuden ja kunnioituksen tunne geneettisen raskaudenkeskeytyksen hoidon aikana

Andersson, Christensson & Gemzell-Danielsson (2014) tekemän tutkimuksen mukaan naisilla on suuri tarve saada hoitoa, joka on empaattista ja ei-tuomitsevaa, jotta he tuntevat olonsa turvalliseksi raskaudenkeskeytyksessä. On osoitettu, että geneettisen raskaudenkeskeytyksen aikana saadulla tuella on paljon vaikutusta selviämiseen ja pitkänajan hyvinvointiin. Naiset mainitsivat tukevan hoidon yhteydessä henkilökunnan tarjoaman emotionaalisen ja fyysisen lohdutuksen ja faktatiedon. Jotta voidaan kunnioittaa naisen autonomiaa ja selvittää hänen yksilölliset tarpeensa, on ensin luotava luottamuksellinen suhde naisen ja hoitajan välille. Turvallisuuden tunne kehittyi naisille, kun henkilökunta vieraili huoneessa vain varmistaakseen, että he ovat saatavilla tarpeen mukaan. Ylitse kaiken, naiset arvostivat myötätuntoista ja empaattista hoitoa. Naiset ovat kiitollisia, kun terveydenhuollon ammattilaiset hoitavat heitä tuomitsematta ja vahvistavat sen, että heidän raskautensa oli haluttu. On myös kriittistä, että he saavat kunnioitusta ja arvostusta itseään ja vauvaansa kohtaan. (Lafarge ym. 2014.)

Psyykkinen tuki geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä

Raskaudenkeskeytys sikiöpoikkeavuuden takia vaikuttaa kokonaisvaltaisesti elämään ja mielen-terveyteen (Fleming, Iljuschub, Pehlke-Midle, Maurer & Parpan 2016). Koivunen ja Aho (2019) toteaa tutkimuksessaan, että arvostavan ja myötäelävän tuen avulla äideillä on mahdollisuus selviytyä paremmin geneettisestä raskaudenkeskeytyksestä, vaikka käyvät läpi pitkän suruprosessin. Äidit kokivat pettymystä ja tyytymättömyyttä kivunlievitykseen, kipupumpun toimimattomuuteen sekä lääkärin odottamiseen. Kätilön kokemuksen puute aiheutti äideissä pelkoa ja jännitystä, erityisesti sen suhteen, että otetaanko vauvasta muistoja syntymän jälkeen. Ajattelemattomat sanat ja arvostelu hoitajien toimesta aiheutti äideissä harmistumista.

Äitien tyytyväisyyttä lisäsi kätilöiden ystävällisyys, kannustus ja herkkyys aistia mielialaa. Myös kätilöiden ja papin ihanuus ja mukavuus sekä puolisoille annettu huomio oli kiitoksen aihe äideillä. Hyvä hoitosuhde kattoi myös laajasti tuen antamista. (Koivunen & Aho 2019.) Joissakin maissa on

perustettu vertaistukiryhmiä netissä naisille, jotka ovat kokeneet raskaudenkeskeytyksen sikiöpoikkeavuuden vuoksi. (Kamranpour ym. 2019.)

Surua aliarvioidaan muiden toimesta, ja tämä johtaa siihen, että psykologiset tarpeet eivät tule täytetyiksi. Joissakin tutkimuksissa osoitettiin, että psykologiset lopputulokset eivät välttämättä helpota pitkään aikaa tapahtuman jälkeen. Lisäksi on olennaisen tärkeää varmistaa asianmukainen viestintä ja noudattaa yksityisyyden suojaa koskevia vaatimuksia. Hoitajilla on ratkaisevan tärkeä rooli vastuun kantamisessa, ystävällisen ja kunnioittavan ympäristön luomisessa naisille, psykososiaalisen tuen tarjoamisessa, emotionaalisen hyvinvoinnin edistämässä, sopeutumisprosessin helpottamisessa sekä uskonnollisten vakaumusten ja henkisten tarpeiden tunnustamisessa ja huomioon ottamisessa. Nämä näkökohdat ovat elintärkeitä näkökohtia niiden naisten hoitojärjestelmässä, joille on tehty raskaudenkeskeytys sikiöpoikkeavuuksien vuoksi. (Kamranpour ym. 2019.)

Hoidon on käsiteltävä myös geneettiseen keskeytykseen liittyviä psykologisia ongelmia, kuten itsetyytöksiä ja syyllisyyttä (Lafarge ym. 2014). Kamranpour ym. (2019) tutkimuksessa todettiin, että reaktiona sikiön odottamattomaan menetykseen naiset ilmaisevat reaktioitaan, kuten vihaa, raivoa, surua ja itkua, eri voimakkuudella. Lääketieteellisen ja psykososiaalisen tuen merkitys, joita ammattilaiset tarjoavat, on arvokasta naisille, ja niiden hyödyntäminen johtaisi vähemmän kielteisiin psyykkisiin reaktioihin.

Menetystä käsitellään huonosti puutteellisen tiedon vuoksi. Tutkimus tulokset osoittavat, että perheeltä ja ystäviltä saadun emotionaalisen tuen laatu on erilaista ja hiipuu vähitellen, mikä johtaa yksinäisyyden tunteeseen tässä surussa. (Kamranpour ym. 2019.) Myös Fleming ym. (2016) toteaa tutkimuksessaan, että perheen ja ystävien tuki on erittäin tärkeää. Joillekin tämä oli positiivinen asia, kun taas toisille se oli vähemmän, koska aihe oli jossain määrin tabu, ja sai perheen ja ystävät tuntemaan olonsa epämuokavaksi. Sairaalan henkilökunta tarjosi myös apua monissa hautaukseen tai tuhkaukseen liittyviä muodollisuuksia ja tarjosi mahdollisuuksia palata keskustelemaan sairaalan henkilökunnan kanssa (Fleming ym. 2016). Vaihtoehtoisia tukitoimia, kuten neuvontaa, joita raskaudenkeskeytyksen läpi käyneillä olisi mahdollista käyttää, riippui hyvin paljon siitä, millainen vakuutus heillä on. Kaikkiin vakuutuksiin ei kuulu äitiyslomaa ennen 22 raskausviikkoa. (Fleming ym. 2016.)

Tuki oli naisille ensiarvoisen tärkeätä geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä

Tuen saaminen geneettisen raskaudenkeskeytyksen aikana ja sen jälkeen koettiin erittäin tärkeäksi. Fisher ym. (2014) tutkimuksen tulokset osoittivat, että hoidon järjestäminen, että myös terveydenhuollon ammattilaisten tuki olivat naisille ensisijaisen tärkeitä heidän kokemuksestaan TOPFA:sta (termination of pregnancy for fetal anomaly). Naiset arvostivat myös heidän erityistarpeitaan vastaavaa yksilöllistä hoitoa.

Tuki raskaudenkeskeytyksessä ja sen jälkeen auttaa sen läpi käyneitä selviytymään. Aho, Jokinen, Lahti & Mäki (2019) toteaa tutkimuksessaan, että keskustelutukea tulisi tarjota sairaalassa vanhemmille aktiivisesti, koska sitä ei aina itse osata pyytää. Myös yhtenäisten ja laadukkaiden hoitokäytäntöjen luomiseksi, olisi hyvä luoda hoitosuositus, sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen kokeneiden vanhempien tukemiseen.

Psykososiaalinen tuki raskaudenkeskeytysprosessin aikana ja sen jälkeen auttaa ja helpottaa vanhempia selviytymään tässä akuutissa kriisissä ja ehkäisee traumaattisen kriisin pitkittymisestä johtuvista seurauksista.

7 POHDINTA

7.1 Opinnäytetyön tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla, millaisia kokemuksia geneettisen raskaudenkeskeytyksen läpikäyneillä naisilla oli saamastaan ohjauksesta ja millaista ohjausta geneettisen keskeytyksen läpikäyneet naiset olisivat kaivanneet. Valitsimme kirjallisuuskatsaukseen mahdollisimman monipuolisesti eri tutkimuksia, joissa käsiteltiin kokemuksia saadusta ohjauksesta. Yhteenvetona tutkimuksista voidaan tulkita, että naiset olivat pääasiassa tyytyväisiä saamaansa hoitoon. Kuitenkin he toivat myös ilmi asioita, joihin olisivat kaivanneet enemmän ohjausta tai tietoa, kuten miten kertoa geneettisestä raskaudenkeskeytyksestä muille sisaruksille, perheelle ja läheisille. Myös jälkihoidon naiset kokivat puutteellisena. Kokemukset olivat kuitenkin hyvin yksilöllisiä, ja kaikki geneettisen raskaudenkeskeytyksen läpi käyneet kokevat sen yksilöllisesti.

Tutkimuksessaan Lahti ym. (2019) totesivat keskustelu avun olevan tärkeää ja geneettisen raskaudenkeskeytyksen jälkeen kotiutuessa tulisi ohjata perheitä avun ja vertaistuen piiriin. Keskustelu avun tärkeys korostui tutkimuksissa useasti, ja se on avain asemassa hoidon laadun tyytyväisyyteen. Empaattisen hoidon tärkeys korostui useammassa tutkimuksessa. Fisher & ym. (2014), mukaan juuri saatu empaattinen hoito oli kaikista vaikutusvaltaisista tekijä naisten hoidossa. Empaattinen hoito tarkoitti eri asioita kaikille eri osallistujille. Tutkimuksesta kävi myös ilmi, ettei annettu hoito aina ollut empaattista, osa naisista oli kokenut hoidon mm. kylmänä, tuomitsevana, välinpitämättömänä ja epäystävällisenä. Kuitenkin yleisvaikutelma hoidosta oli, että he saivat ammattitaitoista, ennakkoluulotonta ja empaattista hoitoa, joka vastasi heidän tarpeitaan, kuten käy ilmi Anderssonin ym. (2014) tutkimuksesta.

Tyytyväisyys saatuun hoitoon vaihteli hyvin suuresti, tutkimuksissa nousi kuitenkin esille, että tärkeäksi koettiin asiantuntevuus ja oikeanlainen kivunlievitys. Fisher ja Lafarge (2014) tutkimuksessaan nostivat esille, että koettuun kokemukseen vaikutti hyvin paljon hyvät vuorovaikutustaidot ammattilaisten toimesta. Myös Lafarge ym. (2014) tutkimuksessaan toivat esille, että empaattista ja myötätuntoista hoitoa arvostettiin mutta jälkihoidon puute vaikutti negatiivisesti koettuun tyytyväisyyteen.

Kivunlievityksen riittämättömyys ja vääränlainen kipulääke nousivat esille Fisherin ym. (2014) tutkimuksessa, jonka takia koetun kivun määrän liittyi naisilla kielteisiä kokemuksia. Kärsimystä lisäksi myös se, että kipua olisi voitu vähentää tai välttää. Asplin ym. (2013) tutkimus tuki myös tätä, kivunlievitys oli riittämätöntä ja esille nousi vastuunpuute.

Tiedon saanti ja sen tärkeys naiselle ja kuinka se auttaa heitä päätöksen teossa ja selviytymään geneettisestä raskaudenkeskeytyksestä korostui jokaisessa tutkimuksessa. Kamranpour ym. (2021) tutkimuksessa tuli esille, että perheet eivät saaneet kaikkiin kysymyksiin vastauksia ja tieto geneettisestä raskaudenkeskeytyksestä ei välttämättä ollut oikean mukaista. Lahti ym. (2019) toteavat, että perheet kuullessaan sikiöpoikkeavuudesta ovat he suuren järkytyksen parissa, ja sen vuoksi vanhemmilla voi olla vaikea ymmärtää kaikkea kuulemaansa tietoa vauvan poikkeavuudesta ja geneettisestä raskaudenkeskeytyksestä, tulisi tietoa antaa heille myös kirjallisessa muodossa. Kaikki tutkimukset korostivat tiedon saannin tärkeyttä. Fisher ym. (2014) mukaan tiedon saanti oli keskeinen osa raskaudenkeskeytyspäätöstä ja koko kokemusta. Tiedon saanti koettiin voimaannuttavana asiana, jonka avulla naiset saivat kontrollia asiasta, johon heillä ei ole ollenkaan kontrollia. Samasta tutkimuksesta käy ilmi myös, että tiedonpuute saattaa aiheuttaa naiselle ahdistusta. Ristiriitainen ja epä johdonmukainen tieto aiheutti myös vihan tuntemuksia naisissa. Myös Lafarge ym. (2014) tutkimus tuki tiedonsaannin tärkeyttä ja kuinka se auttoi naisia valmistautumaan tulevaan ja mahdollisuuksiinsa, kun heillä oli oikea-aikaista, selkeää, täsmällistä ja johdonmukaista tietoa käsillään. Myös tässä tutkimuksessa nousi esille, että tiedonpuute aiheuttaa ahdistusta. Anderssonin ym. (2014) tutkimuksen mukaan saatu tieto oli pääosin tyydyttävää, kaivattiin kuitenkin yksityiskohtaisempaa tietoa, jotta heidän olonsa olisi turvallinen ja rauhallinen läpi keskeytyksen.

Niin Fisherin ym. (2014) kuin Lafarge ym. (2014) tutkimuksista nousi yhteneväenä tekijänä jälkihoidon puutteellisuus. Jälkihoidon puutteellisuuden vuoksi naiset tunsivat, ettei heitä tuettu ja jopa, että heidät oli hylätty. Tämä lisäsi heidän ahdistustaan. (Lafarge ym. 2014.) Myös Fisherin ym. (2014) tutkimuksessa jälkihoidon puutteellisuutta johti hylätyksi tulemisen tunteeseen naisilla. Mutta tutkimuksesta ilmeni myöskin sen olleen hyödyllistä silloin kun jälkihoitoa oli saatavilla.

Koivunen & Aho (2018) tutkimuksessa esille nousi arvostavan ja myötäelävän kohtaamisen tärkeys, sen avulla äidit voivat selviytyä geneettisestä raskaudenkeskeytyksestä paremmin. Myös muistojen kerääminen koettiin tärkeäksi, ja äitejä huoletti se, että otetaanko vauvasta muistoja syntymän jälkeen. Andersson ym. (2014) tutkimuksen mukaan naiset kokivat olonsa turvallisiksi, kun

hoito oli empaattista ja ei-tuomitsevaa. Saatu tuki vaikuttaa naisen selviämiseen ja pitkänajan hyvinvointiin ja on siksi tärkeää tukea naista mahdollisimman hyvin. Tukea osoitti emotionaalinen ja fyysinen lohdutus ja faktatieto. Turvallisuuden tunne kehittyi, kun henkilökunta vieraili huoneessa vain varmistaakseen, että ovat saatavilla tarpeen mukaan. Tukea osoitti, myös kun ammattilaiset hoitivat tuomitsematta ja vahvistivat raskauden olevan haluttu. (Lafarge ym. 2014) Voidaan siis päätellä, että turvallisuuteen ja tukeen ovat yhteydessä myös naisen kokemukset saamastaan hoidosta sekä saatu tieto.

Psyykinen puoli nousi hyvin paljon esille tutkimuksissa, ja sitä käsiteltiin hyvin. Erityisesti suruprosessi koettiin pitkänä, ja raskaana, toteavat Koivunen & Aho (2019) tutkimuksessaan. Lahti yms. (2019) korostivat tutkimuksessaan, että tuki on tärkeää raskaudenkeskeytyksen aikana mutta myös sen jälkeen, ja auttaa selviytymään kokemuksesta paremmin. Lafarge ym. (2014) tutkimuksessa, esitettiin myös, että hoidon on käsiteltävä myös geneettiseen keskeytykseen liittyviä psykologisia ongelmia, kuten itsesyytöksiä ja syyllisyyttä.

7.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Luotettavuus ja eettisyys ovat vahvasti liitoksissa toisiinsa. Kumpaakin voidaan parantaa siten, että edetään johdonmukaisesti tutkimuskysymyksistä johtopäätöksiin ja tuodaan esille koko prosessi. Jotta tutkimus on luotettava, tulee tutkimuskysymys olla esiteltynä selkeästi sekä lisäksi eriteltynä teoreettinen perustelu aiheelle. Myös kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden kannalta on merkitystä sillä, että menetelmäosa on kuvattu selkeästi ja muutenkin katsaus on tehty läpinäkyvästi. Kirjallisuuskatsauksessa keskeisenä seikkana on aineiston perusteiden kuvaus, kun arvioidaan sen luotettavuutta. Jos tutkijalla on joko tiedostamaton tai tiedostettu tarkoitushakuisuus aineistonsa valinnassa, mitä hän ei ole raportoinut tai eriteltyt, kärsii hänen kirjallisuuskatsauksensa luotettavuus. Vaikka keskeinen tapa arvioida luotettavuutta on aineiston valinta, tulee myös huomioida aineistonvalinnan tapa tarkasteltaessa luotettavuutta. Jos analysoidut tutkimukset, yhdistetään liian heikosti teoreettiseen pohjaan, voi se heikentää kuvailevan kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta. Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen rajoituksia ovat myös mahdollisesti analysoitujen tutkimustulosten liian kapea tarkastelu. Usein saattaa käydä, että keskitytään liikaa tutkimusten sijasta itse tutkijoihin

ja pysähdytään nykytilanteeseen, jolloin jää huomioimatta tulevaisuuden tutkimuskohteet. (Kangasniemi yms. 2013.)

Opinnäytetyö on toteutettu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeita noudattaen, jonka tarkoituksena on lisätä opinnäytetyön luotettavuutta ja eettisyyttä. Tutkimus on tehty hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Mahdollistaen sen, että tulokset ovat uskottavia, eettisesti hyväksyttäviä ja luotettavia. Tutkimuksessa noudatettiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeessa mainittuja käytänteitä, joita ovat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä. Erittäin tärkeää tutkimuksessa on noudattaa tieteellisen tutkimuksen kriteerin mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Lähteet ja lähdeviitteet ovat merkitty asianmukaisesti, tällä on tarkoitus huomioida ja kunnioittaa toisten tutkijoiden tehtyä työtä ja saavutuksia. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Olemme pyrkineet parantamaan opinnäytetyömme luotettavuutta etenemällä selkeästi ja johdonmukaisesti tutkimuskysymyksistä johtopäätöksiin, tuoden esille koko kirjallisuuskatsauksen prosessin. Olemme tuoneet selkeästi esille meidän tutkimuskysymyksemme ja olemme lisäksi esitelleet teoreettisen perustelun aiheelle. Jotta kirjallisuuskatsauksemme olisi luotettava, olemme kuvanneet selkeästi menetelmäosan ja tehneet muutenkin katsauksen mahdollisimman läpinäkyvästi. Käytimme apunamme opinnäytetyön tekoprosessin aikana palautetta sekä ohjausta ohjaavilta opettajiltamme, että Oulun yliopistollisensairaalan synnytysosaston yhteistyöohjaajilta. Olemme korjanneet ja kehittäneet opinnäytetyötämme heiltä saamamme ohjauksen ja palautteiden avulla.

Jotta opinnäytetyö olisi luotettava olemme taltioineet ja esitelleet selkeästi tutkimusartikkeleiden tietokannat ja alustavat sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Jotta haut on mahdollista toteuttaa uudestaan, on tietokantoihin tehty haut sekä hakulausekkeet merkitty ylös tarkasti. Valitsimme opinnäytetyöhön tutkimusaineistoksi tutkimuksia, jotka on julkaistu vuosina 2013–2023, jotta käyttämämme tutkimukset olisivat kohtuullisen uusia ja näin lisäävät luotettavuutta. Kuitenkin tutkimukset sijoittuvat pääasiassa rajauksen alkupäähän, koska uudempia tutkimuksia aiheesta ei ollut. Tämä vähentää omalta osaltaan tulosten luotettavuutta. Luotettavuutta lisättiin myös käyttämällä vertaisarvioituja tutkimusartikkeleita. Halusimme, että opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset olisivat ilmaisia, jotta ne olisivat kaikkien saatavilla. Tämä lisää luotettavuutta, mutta osaltaan myös vähentää sitä. Maksullisten tutkimusten joukossa olisi voinut olla paremmin meidän tutkimuskysymyksiimme so-

pivia lauseita. Kaikki opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset ovat ammatillisia tutkimuksia ja julkaisuja. Alkuperäistutkimusten valinnalle asetetut sisäänotto- ja poissulkukriteerit on esitetty taulukossa 1.

Opinnäytetyön luotettavuus kärsii, kun tutkimusmateriaali on suppeaa. Tutkimuksissa keskitytään hyvin vahvasti psyykkiseen puoleen ja fyysinen puoli jää sivuun. Tutkimukset eivät kattaneet oikeastaan ollenkaan kokonaisvaltaista hoitoa. Luotettavuutta vähentää myös se, että tutkimuksissa keskityttiin koko geneettisenkeskeytysprosessin psyykkiseen puoleen ja opinnäytetyö keskittyi syntösyntösastolla saatuun ohjaukseen. Englanninkielinen tutkimusaineisto heikentää opinnäytetyön luotettavuutta, sillä se antaa mahdollisuuden käänkövirheille sekä käänköistä johtuville tulkinta virheille. Luotettavuutta vähentää myös se, että opinnäytetyö ja kirjallisuuskatsauksen tekeminen ovat uusia asioita tekijöille. Koska opinnäytetyön toteutusmenetelmänä on kuvaileva kirjallisuuskatsaus, ei opinnäytetyössä ole tarvinnut ottaa huomioon salassapitovelvollisuutta.

7.3 Jatkotutkimusehdotukset

Geneettisestä raskaudenkeskeytyksestä aiheena löytyi paljon tutkimuksia. Kuitenkaan täysin meidän tutkimuskysymyksiimme liittyviä tutkimuksia ei löytynytäkään niin hyvin. Tutkimukset käsittelivät pääasiassa geneettisen keskeytyksen läpi käyneiden naisten psyykkisiä kokemuksia. Psyykkiset kokemukset käsittelivät koko geneettisen keskeytyksen prosessia, aina siitä, kun vanhemmat saavat tiedon sikiön poikkeavuudesta, tekevän päätöksen geneettisestä keskeytyksestä, keskeytys on tehty ja sen jälkimainingista. Tutkimuksista ilmeni myöskin, miten heidät oli kohdattu. Melko alussa huomasimme, että tutkimuksissa ei käsitelty kokonaisvaltaisesti naisten saamaa ohjausta tai kokemuksia. Naisten saamaa fyysistä ohjausta tai kokemuksia ei kovinkaan paljoa käsitelty löytämässämme tutkimuksissa. Tutkimukset käsittelivät muutenkin aika suppeasti itse keskeytystä, josta me tarvitsimme tietoa.

Tutkimuskysymyksiinämme oli: Millaisia kokemuksia geneettisen keskeytyksen läpikäyneillä naisilla on saamastaan ohjauksesta? Millaista ohjausta geneettisen keskeytyksen läpikäyneet naiset olisivat kaivanneet? Löytämämme tutkimukset käsittelivät pääasiassa naisten psyykkisiä kokemuksia koko geneettisen keskeytyksen ajalta sekä heidän saamaansa tukea. Jotta todella saataisiin sel-

ville millaista ohjausta geneettisen keskeytyksen läpikäyneet naiset ovat saaneet hoitohenkilökunnalta keskeytyksen aikana, tulisi tehdä tutkimus siitä millaista naisten saama ohjaus on ollut kokonaisvaltaisesti, niin heidän saama henkinen, psyykkinen että myös fyysinen hoito.

Aiheesta voisi tehdä, vaikka tutkimuksen Suomessa, joko määrällisenä tai laadullisena tutkimuksena ja selvittää millaista ohjausta geneettisen raskaudenkeskeytyksen läpi käyneet naiset ovat saaneet. Voisi myös tehdä tutkimuksen, jossa keskityttäisiin selvittämään pelkästään, millaista fyysistä ohjausta geneettisen raskaudenkeskeytyksen läpikäyneet ovat saaneet. Kun selvitetään, millaista hoitoa naiset ovat saaneet kokonaisvaltaisesti ja vastaako se heidän tarpeitansa, voidaan kehittää heidän hoitoaan paremmaksi ja näin myös tukea naisia ja heidän kumppaniaan/perhettä geneettisen raskaudenkeskeytyksen prosessin aikana paremmin ja auttaa heitä selviämään tilanteesta.

Olisi hyvä tutkia myös terveydenhuoltohenkilökunnan ymmärrystä siitä, mitä naiset kokevat läpi käydessään geneettistä raskaudenkeskeytystä ja myös sitä pystyvätkö he vastaamaan naisten tarpeisiin, näin voitaisiin tarpeen mukaan antaa terveydenhuoltohenkilökunnalle täydennyskoulutusta ja auttaa terveydenhenkilökuntaa ymmärtämään mitä naiset käyvät läpi, jotta he voivat olla vielä paremmin heidän tukena.

Äitiyspoliklinikka harjoittelun aikana kuuli myös, että siellä henkilökunta kaipaisi sikiöntutkimusyksikköön jonkinlaista ohjetta geneettisestä raskaudenkeskeytyksestä, josta potilaat saisivat tietoa ja tukea päätösprosessiin.

7.4 Oman oppimisen pohdinta

Opinnäytetyön tekeminen on ollut erittäin pitkä ja raskas prosessi, mutta samalla myös hyvin opettavainen. Opimme paljon tämän opinnäytetyön prosessin aikana geneettisestä raskaudenkeskeytyksestä sekä itse tutkimuksen tekemisen eri vaiheista. Hyvää kokemusta tuli myös aineistojen hausta, valinnasta ja analyysistä. Aiheen huolellinen valinta oli tärkeää, ja saimmekin työelämä kumppaneilta helposti hyvän ja tärkeän aiheen, jolle selkeästi oli tarve. Tämä helpotti itse koko opinnäytetyön prosessin kokonaiskuvaa. Aiheen valitsemisen jälkeen aloitimme opinnäytetyön tutkimussuunnitelman ja teoreettisen tietoperustan luomisen. Perehdyimme samalla valitsemaamme aiheeseen sekä kirjallisuuskatsaukseen tutkimusmenetelmänä ja kirjallisuuskatsauksen tekemisen

vaiheisiin. Käytimme apuna erilaisia tiedonhakuoppaita ja tietokantoja ja etsimme tietoa lisäksi internetistä ja kirjallisuudesta sekä käytimme apuna koulun tarjoamaa tiedonhakupajaa kirjaston informaation kanssa. Teoreettinen tietoperusta toimi vahvana pohjana aiheelle koko opinnäytetyöprosessin ajan.

Aineiston valintaprosessi ja tiedonhaku tuotti alkuun vaikeuksia ja vei paljon aikaa, mutta huolellisesti valittu aineisto helpotti analyysin tekemistä. Aineiston analyysivaiheen koimme haastavaksi ja työläimmäksi vaiheeksi tutkimuksen aikana.

Opinnäytetyön tekeminen kehitti hyvin yhteistyö- ja kirjoitustaitoja. Kehitystä tapahtui myös tieteellisen tekstin lukemisessa ja analysoimisessa. Yhteistyö sujui opinnäytetyön aikana hyvin, aikatauluhaasteista huolimatta, ja tuimme sekä autoimme toisiamme prosessin eri vaiheissa. Opinnäytetyön prosessi antoi meille valmiuksia kehittää omaa toimintaa ja työskentelyä tulevaisuudessa kättilön ammatissa. Opinnäytetyöprosessi myös haastoi meitä molempia astumaan oman mukavuusalueen ulkopuolelle kirjallisten tehtävän maailmaan.

LÄHTEET

Andersson, Inga-Maj, Christersson, Kyllike & Gemzell-Danielsson, Kristina 2014. Experiences, feelings and thoughts of women undergoing second trimester medical termination of pregnancy. Hakupäivä 5.2.2024. <https://web-p-ebsohost-com.ezp.oamk.fi:2047/ehost/detail/detail?vid=0&sid=301a3ec7-fae0-485f-86a2-a2ed0d974d14%40redis&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=100187735&db=aph>

Aspilin, Nina, Wessel, Hans, Marions, Lena & Georgsson Öhman, Susanne 2013. Pregnancy termination due to fetal anomaly: Women`s reactions, satisfaction and experiences of care. Hakupäivä 5.2.2024. <https://web-p-ebsohost-com.ezp.oamk.fi:2047/ehost/detail/detail?vid=0&sid=2715e217-29fa-43c1-8d48-1fb1914e62b4%40redis&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=103959859&db=c8h>

Aukee, Pauliina & Tihtonen, Kati 2010. Raskauden ja synnytyksen vaikutus lantionpohjan toimintahäiriöihin. Duodecim 126(20):2381–6. Hakupäivä 22.02.2022. <https://www.duodecim-lehti.fi/duo99134>

Botha, Elina & Ryttyläinen-Korhonen, Katri 2016. Naisen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro.

Cassidy, Arianna, Kerns, Jennifer, Kuppermann, Miriam, McNamara, Blair, Mengesha, Biftu & Pearlson, Geffan. 2018. Effect of counseling quality on anxiety, grief, and coping after second-trimester abortion for pregnancy complications. Elsevier. Hakupäivä 5.6.2023 <https://pdf.sciencedirectassets.com/271151>

Czech, Iwona, Dulska, Agnieszka, Drosdzol-Cop Agnieszka & Fuchs, Anna 2021. The impact of motherhood on sexuality. Via medica. Hakupäivä 6.6.2023 https://journals.viamedica.pl/ginekologia_polska/article/view/GP.a2020.0162/54376

Finlex 2019. Laki raskauden keskeyttämisestä. Hakupäivä 15.01.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1970/19700239>

Fisher, J & Lafarge, Caroline 2014. Women's experience of care when undergoing termination of pregnancy for fetal anomaly in England. Hakupäivä 5.2.2024. <https://web-p-ebsohost-com.ezp.oamk.fi:2047/ehost/detail/detail?vid=0&sid=e1945715-bc3b-4c8b-b7c9-7f3f327c7974%40redis&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=103873112&db=c8h>

Fleming, V., Iljuschin, I., Pehlke-Milde, J., Maurer, F., Parpan, F. 2016. Dying at life's beginning: Experiences of parents and health professionals in Switzerland when an 'in utero' diagnosis incompatible with life is made. Elsevier. Hakupäivä 19.3.2023 <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0266613816000322?via%3Dihub>

Isojärvi, Jaana 2017. Kirjallisuushaku. Hakupäivä 06.05.2023. <https://www.terveysportti.fi/dtk/hta/koti>

Kamranpour Bahareh, Noroozi Mahnaz & Bahrami Masoud 2019. The needs of women who

have experienced pregnancy termination due to fetal anomalies: A literature review. Iranian J Nursing Midwifery Res 2019;24:1-10. Hakupäivä 19.3.2023 <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.ezp.oamk.fi:2047/30622571/>

Kamranpour Bahareh, Noroozi Mahnaz & Bahrami Masoud 2021. Termination of Pregnancy for Fetal Anomalies: A Qualitative Study of the Informational and Educational Needs of Women. Iran J Nurs Midwifery Res 2021;26:97-103. Hakupäivä 19.3.2023 <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.ezp.oamk.fi:2047/34036055/>

Kangasniemi, Mari, Utriainen, Kati, Ahonen, Sanna-Mari, Pietilä, Anna-Maija, Jääskeläinen, Petri & Liikanen, Eeva 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Hoitotiede 25 (4), 291-301. Hakupäivä 21.02.2022 <https://elektra-helsinki-fi.ezp.oamk.fi:2047/se/h/0786-5686/25/4/kuvailev.pdf>

Koivisto, Kaisa 2019. Ohjaus ja dialoginen keskustelu hoitotyössä. Hakupäivä 19.3.2023. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/261345/ePooki%2065_2019.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Koivunen, Kirsi-Maija & Aho, Anna Liisa 2019. Äitien kokemuksia sikiöpoikkeavasta raskaudenkeskeytyksestä. Hoitotiede 31 (1), 54-70. Hakupäivä 19.3.2023 <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128440/77563>

Käypä hoito 2013. Lääkkeellinen raskaudenkeskeytys (ohje potilaalle, kesto alle 9 viikkoa, osittainen kotitoteutus). Hakupäivä 19.03.2023 <https://www.kaypahoito.fi/nix01923>

Lafarge, Caroline, Mitchell, Kathryn & Fox, Pauline 2014. Termination of pregnancy for fetal abnormality: a meta-ethnography of women's experiences. Hakupäivä 5.2.2024. <https://web-p-ebscobhost-com.ezp.oamk.fi:2047/ehost/detail/detail?vid=0&sid=2715e217-29fa-43c1-8d48-1fb1914e62b4%40redis&bdata=JnN-pdGU9ZWhvc3QtGIZ2ZQ%3d%3d#AN=103959859&db=c8h>

Lahti, Tuuli, Jokinen, Piia, Mäki, Meiju ja Aho, Anna Liisa 2019. Miten ammattihenkilöstö voi tukea vanhempia sikiöperusteisissa raskaudenkeskeytyksissä? Duodecim 135(23):2313-7. Hakupäivä 19.3.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/duo15276>

Lys, R., Creed, K., Fisher, J. ja McKeon, L. 2014. Termination of pregnancy for fetal abnormality. British Journal of Midwifery, may 20, vol 22, no 5, 332-337 Hakupäivä 7.6.2023. <https://web-s-ebscobhost-com.ezp.oamk.fi:2047/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=1&sid=72cac8b5-53ba-4acd-9d3c-431e3d7b9e33%40redis>

Niinimäki, M. 2020. Raskaudenkeskeytys. Duodecim, Lääkärin käsikirja. Hakupäivä 7.6.2023. <https://www terveystoiminta.fi/apps/dtk/ttk/article/ykt00657>

Oulun yliopisto 2022. Sosiaali- ja terveysala/Health and social care. Hakupäivä 22.02.2022. [Sosi- ja-terveysala / Health and social care - LibGuides at Oulu University](https://sosi- ja-terveysala-libguides-at-oulu-university)

Paananen, Ulla, Pietiläinen, Sirkka, Raussi-Lehto, Eija & Äimälä, Anna-Mari 2021. Kättilötyö: Raskaus, synnytys ja lapsivuodeaika. 6–8. painos. Helsinki: Edita.

Rautava-Nurmi, Hanna, Westergård Airi, Henttonen, Tarja, Ojala, Mirja & Vuorinen, Sinikka 2020. Hoitotyön taidot ja toiminnot. Helsinki: Sanoma Pro.

Robinson, G. E. 2014. Pregnancy loss. Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology 28 (1), <http://www.sciencedirect.com.ezp.oamk.fi:2048/science/article/pii/S1521693413001247>

Sand, Olav, Sjaastad Øystein, V., Haug, Egil, Bjålie, Jan, G. & Toverud, Kari, C. 2011. Ihminen: Fysiologia ja anatomia. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 508-509.

Sariola, Hannu 2015. Sikiödiagnostiikka. Hakupäivä 26.10.2021. https://www.oppiportti.fi/op/kbi00049/dop_haku=siki%C3%B6seulonta#q=sikiöseulonta

Sariola, H. 2015. Sikiönkehitys ja sen häiriöt. Teoksessa Frilander, M., Heino, T., Jernvall, J., Partanen, J., Sainio, Sariola, H., K., Salminen, M., Thesleff, I. & Wartiovaara, K. (toim.) Kehitysbiologia. Solusta yksilöksi. 2. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim

Suomen kättilöliitto, laatutyöryhmä, 2004. Laatu kättilötyöhön: kättilötyön eettiset ja laadulliset periaatteet. Hakupäivä 19.3.2023 https://suomenkatiloliitto.fi/wp-content/uploads/2021/01/tiedolla_taidolla_tunteella1-1.pdf

Stolt, Minna, Axelin, Anna & Suhonen, Riitta 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto.

Tekay, Aydin, Saloranta, Carola & Aittomäki, Kristiina 2016. Sikiöperusteinen raskaudenkeskeytys. Duodecim 2023. Hakupäivä 26.10.2021 <https://www.oppiportti.fi/op/lq02205/do>

Tenk 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 1.3.2021. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2019. Raskaudenkeskeytykset 2019. Hakupäivä 14.12.2021. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140202/Raskaudenkeskeytykset_2019.pdf?sequence=5&isAllowed=y

Terveyskylä. Naistalo. Keskeytyksen jälkeen. 2018. Hakupäivä 22.02.2022 [Keskeytyksen jälkeen | Naistalo.fi | Terveyskylä \(terveyskyla.fi\)](https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00175)

Tiitinen, Aila 2021. Sikiötutkimukset. Hakupäivä 20.12.2021 <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00175>

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2017. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi: Uudistettu laitos. Hakupäivä 22.2.2024. Nextory

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Hakupäivä 24.1.2024, https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

LIITTEET

Raskaudenkeskeytyksen kriteerit liite 1

Alkuperäistutkimukset liite 2

Alkuperäisilmausten suomennos ja pelkistys liite 3

Pelkistysten luokittelu alaluokkiin liite 4

Ylä- ja alaluokat liite 5

Raskaus voidaan keskeyttää yhden lääkärin päätöksellä, kun se on enintään kestänyt 12+0, hakijan ollessa alle 17-vuotias, täyttänyt 40 vuotta tai synnyttänyt neljä lasta. Raskaudenkeskeytykseen tarvitaan kahden lääkärin päätös, kun se on kestänyt enintään 12+0 viikkoa ja hakijalla on sosiaalinen peruste, rikosperuste tai äidin tai isän sairaus tms. Rajoittaa heidän kykyään hoitaa lasta. Myös raskauden jatkuminen tai lapsen syntymä vaarantaa hakijan hengen tai terveyden. Sosiaalisella perusteella tarkoitetaan sitä, että lapsen synnyttäminen sekä hoito olisivat hakijalle iso rasitus johtuen hänen elämänoloistaan. Rikosperusteita keskeytykselle ovat raiskaus, pakottaminen sukupuoliyhteyteen, sukupuoliyhteys lähisukulaisten kesken, seksuaalinen hyväksikäyttö sekä lapsen seksuaalinen hyväksikäyttö. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston (Valviran) päätös tarvitaan, kun raskaus on kestänyt vähintään 12+1-20+0 viikkoa ja lapsen synnyttäminen sekä hoito olisivat iso rasitus hakijalle tämän elämäntilanteen vuoksi, raskaus on alkanut raiskauksesta, joko äidin tai isän sairaus tms. Rajoittaa vakavasti heidän kykyään hoitaa lasta tai hakija on raskauden alkaessa alle 17-vuotias, 40 vuotta täyttänyt tai synnyttänyt neljälasta. Lupa heiltä tarvitaan myös, kun voidaan olettaa, että sikiöllä tai tulevalle lapselle kehittyisi jokin vaikea sairaus, kehitysvammaisuus, rakenteellinen poikkeavuus sekä raskaus on kestänyt alle 20+1 viikkoa. Raskauden voi heidän luvallaan myös keskeyttää, kun raskaus on enintään kestänyt 24+0 jos sikiöllä todetaan rakenepoikkeavuus tai sairaus. (Niinimäki 2020.)

Taulukko 6 Alkuperäistutkimukset

Tekijä, julkaisuvuosi, tutkimuksen nimi & tutkimuksen paikka	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja tutkimusmenetelmä	Keskeiset tulokset
Aho, A. Jokinen, P. Lahti, T. & Mäki, M. 2019. Miten ammattihenkilöstö voi tukea vanhempia sikiöperusteisissa raskaudenkeskeytyksissä? Suomi.	Tarkoituksena tutkia miten ammattihenkilöstö voi tukea vanhempia sikiöperusteisissa raskaudenkeskeytyksissä.	Vuoden 2019 alkuun mennessä aiheesta on julkaistu vasta kaksikymmentä vertaisarvioitua tutkimusartikkelia. Näiden tutkimusten perusteella raskaudenkeskeytysprosessin aikana ja sen jälkeen annettu tuki auttaa vanhempia selviytymään akuutissa kriisissä, ja ehkäisee traumaattisen kriisin pitkittymisestä aiheutuvia moninaisia seurannaisvaikutuksia, kuten ahdistusta, masennusta ja työkyvyttömyyttä.	Yhtenäisten ja laadukkaiden hoitokäytäntöjen luomiseksi tulisi sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen kokeneiden vanhempien tukemiseen laatia hoitosuositus. Samat toimintaperiaatteet, jotka ohjaavat lapsen kuoleman kokeneiden vanhempien tukemista, ovat sovellettavissa myös sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen kokeneiden vanhempien tukemiseen. Sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen kokeneiden vanhempien tuen tarpeeseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota myös mahdollisissa tulevissa raskauksissa, sillä raskausaika voi nostaa pintaan monia kivuliaita muistoja ja pelkoja.
Aho, A. & Koivunen K-M. 2019. Äitien kokemuksia sikiöpoikkeavasta raskaudenkeskeytyksestä. Suomi.	Tutkimuksen tavoitteena kuvata äitien kokemuksia sikiöpoikkeavuuden vuoksi tehdystä raskaudenkeskeytyksestä.	Tutkimusaineisto analysoitiin induktiivisen sisälönanalyysin avulla. Tutkimusaineisto kerättiin sähköisellä e-lomakkeella, joka sisälsi taustakysymyksiä ja avokysymyksen liittyen sikiöpoikkeavaan raskaudenkeskeytykseen. 21 naista osallistui kyseelyyn.	Tulokset osoittivat, että raskaudenkeskeytyksen aikana äidit kokivat lääkkeiden aiheuttaman olon outoutta, synnytyksestä voimaantumista, traumaattista moniulotteista kipua ja synnytystavan epämiellyttävyyttä. Lisäksi äidit tekivät luopumistyötä keskeytysvauvasta sekä kokivat hoitosuhteen hyvänä tai vaikeana.

<p>Andersson, I.-M., Christensson, K. & Gemzell-Danielsson, K. 2014. Experiences, feelings and thoughts of women undergoing second trimester medical termination of pregnancy. Ruotsi.</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia naisten odotuksia ja kokemuksia raskaudenkeskeytyksen tekemisestä toisen raskauskolmanneksen aikana.</p>	<p>Poikkileikkaustutkimus, jossa käytettiin sekä seulontakysymyksiä, kyselylomaketta ja puolistrukturoituja haastatteluja tiedonkeruussa. 31 naista täytti kyselyn ja myöhemmin 23 naista haastateltiin.</p>	<p>Tärkeätä ottaa huomioon naisen tarpeet riippumatta siitä, mistä syystä abortti on tehty. Naisten tyytyväisyyttä hoitoon voi lisätä kysymällä odotuksista, tunteista, ajatuksista ennen aborttia, sen aikana ja sen jälkeen. Tutkimus myös osoittaa tarpeen tiedostaa, että naisilla on erillaiset tarpeet sikiön katsomisen ja katsomatta jättämisen suhteen.</p>
<p>Asplin, N., Wessel, H., Marions, L., Öhman, S.G. 2014. Pregnancy termination due to fetal anomaly: Women's reactions, satisfaction and experiences of care. Ruotsi.</p>	<p>Tavoitteena tutkia, mitä naiset, jotka ovat läpikäyneet geneettisen raskaudenkeskeytyksen, kokevat olleen tärkeää heidän ja hoitajien välisissä kohtaamisissa edistääkseen heidän tervettä sopeutumistaan ja hyvinvointia.</p>	<p>Eksploratiivinen kuvaileva tutkimusasetelma. Tutkimuksessa tehtiin puolistrukturoituja haastatteluja, jotka nauhoitettiin ja kuvattiin tiedonkulkua. Teksti käsiteltiin laadullisen sisällönanalyysin avulla kuudessa eri vaiheessa. 11 naista osallistui tutkimukseen.</p>	<p>Tarvitaan syvällistä ymmärrystä ja myötätuntoa tarjottaessa tukea niille, jotka yrittävät sopeutua kriisiin. Naiset korostivat, että hoitajien tulee välittää vastuuntuntoa, toivoa ja kunnioitusta sekä tarjottava jatkuvaa hoitoa.</p>
<p>Bahrami, M., Kamranpour, B. & Noroozi, M. 2021. Termination of Pregnancy for Fetal Anomalies: A Qualitative Study of the Informational and Educational Needs of Women. Iran.</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää raskauden keskeyttämisen kokeneiden naisten tiedollisia ja koulutuksellisia tarpeita, sikiön epämuodostumien takia.</p>	<p>Tämä tutkimus oli laadullinen sisällönanalyysi. Tutkimukseen osallistui 40 henkilöä (naisia, heidän puolisonsa ja terveydenhuollon tarjoajia) valittiin mukaan tarkoituksenmukaisella otantamenetelmällä mahdollisimman monipuolisesti ja heidän tiedot kerättiin haastattelujen ja muistutusten avulla. Tiedot analysoitiin käyttämällä tavanomaista laadullista sisällönanalyysiä, Graneheimin ja Lundmanin lähestymistavalla.</p>	<p>Haastattelutekstien analysoinnin jälkeen, raskaudenkeskeytyksen kokeneiden naisten tiedollisia ja koulutuksellisia tarpeita sikiön poikkeavuuksien vuoksi, luokiteltiin kolmeen pääluokkaan, jotka olivat "tiedon saaminen asiakkaan olosuhteisiin räätälöitynä", "elämäntaitojen oppiminen selviytymistä varten" ja "valmistautuminen seuraavaan raskauteen".</p>
<p>Bahrami, M., Kamranpour, B. & Noroozi, M. 2018. The Needs of</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli</p>	<p>Tämä kirjallisuuskatsaus tehtiin tekemällä hakuja tietokannoista. Yhteensä 16 hakuartikkelia oli</p>	<p>Tulosten perusteella näiden naisten tarpeet voitiin luokitella kahteen ryhmään, jotka olivat</p>

Women Who Have Experienced Pregnancy Termination Due to Fetal Anomalies: A Literature Review. Iran.	selvittää naisten tarpeita, jotka ovat kokeneet raskauden keskeyttämisen sikiö poikkeavuuden vuoksi.	tarkoituksenmukaisia tähän kirjallisuuskatsaukseen.	"hoitojärjestelmään liittyvät tarpeet" ja "tarpeet, jotka liittyvät aviomieheen, perheenjäseniin, ystäviin ja vertaisiin".
Fisher, J. & Lafarge, C. 2015. Women's experience of care when undergoing termination of pregnancy for fetal anomaly in England. Englanti.	Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää naisten kokemuksia hoidosta, kun heille tehtiin raskaudenkeskeytys sikiön poikkeavuuden vuoksi, jotta voitaisiin auttaa terveydenhuollon ammattilaisia tarjoamaan optimaalista hoitoa naisille.	Menetelmänä käytettiin verkkokyselyä, joka oli retrospektiivinen poikkeikkkaus. Osallistujia oli yhteensä 361 naista.	Löydökset viittaavat siihen, että monet sikiöpoikkeavuuden vuoksi raskaudenkeskeytyksen läpi käyvät naiset kokivat hoitonsa jollakin tavalla puutteelliseksi.
Fleming, V., Iljuschin, I., Pehlke-Milde, J., Maurer, F., Parpan, F. 2016. Dying at life's beginning: Experiences of parents and health professionals in Switzerland when an 'in utero' diagnosis incompatible with life is made. Sveitsi.	Tutkimuksen tarkoituksena oli tuoda esille sikiöpoikkeavuus diagnoosiin liittyvää hoitoa riippumatta siitä, päättävätkö vanhemmat keskeyttää vai jatkaa raskautta.	Laadullinen tutkimusasetelma, tiedot kerättiin puolistrukturoidulla haastattelulla ja analysoitiin teemoittain. 61 haastattelua tehtiin, joista 32 oli vanhempia ja 29 terveydenalan ammattilaisia.	Hoito vaihteli alueellisesti, mutta oli mahdollisimman herkkää ja pyrki antamaan vanhemmille tilaa hyväksyä menetyksensä, mutta samalla pyrittiin täyttämään oikeudelliset vaatimukset. Diagnoosin ja päätöksenteon välillä on kuilu ja vanhemmat kokivat painostusta päätöksen tekoon.
Lafarge, C., Mitchell, K. & Fox, P. 2014. Termination of pregnancy for fetal abnormality: a meta-ethnography of women's experiences. Englanti?	Tavoitteena on tarjota näyttöä kliiniseen käytäntöön ja poliittiseen päätöksentekoon siinä toivossa, että se auttaa ammattilaisia tarjoamaan mahdollisimman hyvää hoitoa.	Tutkimus tehtiin järjestelmällisenä meta-etnografiana. Aineistoa etsittiin kahdeksasta eri sähköisestä tietokannasta laadullisten tutkimusten löytämiseksi. 14 tutkimusta valikoitui mukaan.	Sikiöpoikkeavuuden takia tehty raskaudenkeskeytys vaikuttaa naiseen yksilöinä, potilaina ja sosiaalisina olentoina. Naisten kokemukset voidaan ymmärtää moniulotteisessa viitekehässä (mikro, meso, makro); jokainen näistä ulottuvuuksista vastaa naisen vuorovaikutusta itsensä, terveydenhuolltoyhteisön ja ympäristön kanssa. Mikro ulottuvuus keskittyy naisen sisäiseen maailmaan, meso naisen kokemukseen hoidosta raskau-

			<p>den aikana ja sen jälkeen, marko keskitty lakeihin, politiikkaan ja historialliseen taustaan, jotka määrittävät mutta ovat myös seurausta yhteiskunnallisista asenteista, jotka koskevat raskauden keskeyttämistä sikiön poikkeavuuden vuoksi.</p> <p>Yhteenvedon pohjalta muodostettiin neljä teemaa: murtunut maailma, hallinnan menettäminen ja takaisin saaminen, terveydenhuollon ammattilaisten rooli ja kulttuurien voima.</p>
--	--	--	--

Taulukko 7 Women's experience of care when undergoing termination of pregnancy for fetal anomaly in England

Alkuperäisilmaus	Suomennos	Pelkistys
Among women who had a medical termination, negative experiences often related to the degree of pain experienced, either because the wrong type of analgesia had been provided or because it was insufficient.	Lääkkeellisen raskaudenkeskeytyksen läpikäyneiden naisten kielteiset kokemukset liittyivät usein koetun kivun määrään joko siksi, että kipulääkettä oli annettu vääränlaista tai se oli ollut riittämätöntä.	Lääkkeellisen raskaudenkeskeytyksen negatiiviset kokemukset johtuivat usein riittämättömästä tai vääränlaisesta kipulääkityksestä.
Aftercare was another important element in women's experience. However most participants reported not receiving any, which one equated to 'feeling abandoned	Jälkihoito oli toinen tärkeä tekijä naisten kokemuksissa. Useimmat osallistujat ilmoittivat kuitenkin, etteivät he saaneet mitään, minkä yksi heistä rinnasti "hylätyksi tulemisen tunteeseen".	Useimmat naisista ilmoittivat, etteivät saaneet jälkihoitoa, yksi heistä rinnasti sen "hylätyksi tulemisen tunteeseen"
Women's experience of TOPFA was greatly influenced by their interactions with healthcare professionals, whom they consider as having two main roles: informing them and supporting them in an emphatic way.	Naisten kokemuksiin TOPFA:sta vaikutti suuresti heidän vuorovaikutuksensa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, joilla heidän mielestään oli kaksi päätehtävää: antaa tietoa heille ja tukea heitä empaattisella tavalla.	Kokemukseen keskeytyksestä vaikutti suuresti vuorovaikutus ammattilaisten kanssa, joilla oli kaksi päätehtävää: antaa tietoa ja tukea heitä empaattisella tavalla.
Information was an important factor in women's experience of care. It was central to the decision to terminate the	Tiedottaminen oli tärkeä tekijä naisten hoitokokemuksissa. Se oli keskeistä raskauden keskeyttämistä koskevan	Tieto on keskeinen osa naisen hoitokokemusta, päätöstä keskeytyksestä sekä koko kokemuksen kannalta.

pregnancy and the experience as a whole.	päätöksen ja koko kokemuksen kannalta.	
The study's findings show that the organization of care an healthcare professionals support were paramount in women's experience of TOPFA and that women valued individualized care that answered their particular needs.	Tutkimuksen tulokset osoittavat, että hoidon järjestäminen ja terveydenhuollon ammattilaisten tuki olivat ensisijaisen tärkeitä naisten kokemuksissa TOPFA:sta ja että naiset arvostivat yksilöllistä hoitoa, joka vastasi heidän erityistarpeitaan.	Hoidon järjestäminen sekä ammattilaisen tuki olivat ensisijaisen tärkeitä ja naiset arvostivat yksilöllistä hoitoa.

Taulukko 8 Termination of pregnancy for fetal abnormality: a meta-ethnography of women's experiences

Alkuperäisilmaus	Suomennos	Pelkistys
Women value timely, clear and unbiased information that they can understand about the abnormality, the termination procedure and what to expect post-termination.	Naiset arvostavat oikea-aikaista, selkeää ja puolueetonta tietoa, jotta he voivat ymmärtää poikkeavuudesta, keskeytysprosessista ja siitä, mitä on odotettavissa keskeytyksen jälkeen.	Oikea aikaista, selkeää ja puolueetonta tietoa arvostettiin, jotta voitiin ymmärtää poikkeavuus, keskeytysprosessi ja mitä odottaa keskeytyksen jälkeen.
Advice on how to disclose the end of the pregnancy to others, including their own children, and information about what to expect emotionally long-term are also important but these are seldom provided by health professionals.	Neuvoja raskauden päättymisen paljastamisesta muille, Omat lapset mukaan lukien, ja tiedot siitä, mitä odottaa henkisesti pitkällä aikavälillä, ovat myös tärkeitä, mutta niitä tarjoavat harvoin terveydenhuollon ammattilaiset.	Terveydenhuollon ammattilaiset tarjosivat tietoa ja neuvoja harvoin, miten paljastaa keskeytys muille ja omille lapsille sekä mitä odottaa henkisesti pitkällä aikavälillä.
Above all, women value empathic and compassionate care.	Naiset arvostavat ennen kaikkea empaattista ja myötätuntoista hoitoa.	Empaattista ja myötätuntoista hoitoa arvostettiin eniten.

Women repeatedly point to a lack of aftercare. They feel 'unsupported', almost abandoned, which furthers their distress.	Naiset viittaavat toistuvasti jälkihoidon puutteeseen. He tuntevat olevansa "vailla tukea", lähes hylättyjä, mikä lisää heidän ahdistustaan.	Jälkihoidon puuttumisen vuoksi naiset tunsivat olevansa vailla tukea, lähes hylättyjä, tämä lisää ahdistusta.
Women need information about the termination itself, the decisions to be made before and after it, and the emotional fallout in the short- and longer-term.	Naiset tarvitsevat tietoa itse raskaudenkeskeytyksestä, sitä edeltävistä ja sen jälkeisistä päätöksistä sekä lyhyen ja pitkän aikavälin emotionaalista seurauksista.	Naiset tarvitsevat tietoa koko raskaudenkeskeytys prosessista, ja emotionaalista seurauksista.
Care also needs to address psychological issues that are particularly relevant to pregnancy termination for fetal abnormality, such as self-blame and guilt.	Hoidossa on käsiteltävä myös psykologisia ongelmia, jotka liittyvät erityisesti raskauden keskeyttämiseen sikiön poikkeavuuden vuoksi, kuten it-sesyytöksiä ja syyllisyyttä.	Hoidon on käsiteltävä myös geneettiseen keskeytykseen liittyviä psykologisia ongelmia, kuten it-sesyytöksiä ja syyllisyyttä.

Taulukko 9 Experiences, feelings and thoughts of women undergoing second trimester medical termination of pregnancy

Alkuperäisilmaus	Suomennos	Pelkistys
A great need for care with empathy and a non-judgmental attitude are important for the woman to feel secure in the abortion situation.	Suuri tarve empaattiseen huolenpitoon ja tuomitsemattomaan asenteeseen on tärkeää, jotta nainen voi tuntea olonsa turvalliseksi aborttitalanteessa.	Tunteakseen olonsa turvalliseksi, tulee hoidon olla empaattista ja tuomitsematonta.
The overall impression from the participants about received care was that their needs had been attended to and that the staff handled them with professional	Yleisvaikutelma, jonka osallistujat saivat saamastaan hoidosta, oli se, että heidän tarpeisiinsa oli kiinnitetty huomiota ja että henkilökunta käsitteli heitä ammattitaitoisesti,	Yleisvaikutelma hoidosta oli, että naisten tarpeisiin oli kiinnitetty huomiota, henkilökunta käsitteli heitä ammattitaitoisesti, empaattisesta ja ennakkoluulottomasti.

knowledge, empathy and non-judgmental attitude.	empaattisesti ja ennakkoluottomasti.	
A sense of safety was developed when staff visited the room just to assure that they were around if needed.	Turvallisuuden tunne syntyi, kun henkilökunta vieraili huoneessa vain varmistaakseen, että he olivat tarvittaessa paikalla.	Henkilökunnan vieraillessa muuten vain huoneessa, syntyi turvallisuuden tunne.
Practical advice and information on what to expect during the abortion process was perceived as valuable support.	Käytännön neuvoja ja tietoa siitä, mitä odottaa aborttiproessin aikana, pidettiin arvokkaana tukena.	Käytännön neuvot ja tieto siitä, mitä odottaa aborttiproessin aikana olivat osa arvokasta tukea.
A trusting relationship between the woman and the caregiver must be the basis of finding out the individual needs and respect the woman's autonomy.	Naisen ja hoitajan välisen luottamuksellisen suhteen on oltava perustana yksilöllisten tarpeiden selvittämiseksi ja naisen autonomian kunnioittamiselle.	Naisen ja hoitajan välinen luottamuksellinen suhde on perusta yksilöllisten tarpeiden selittämiseksi ja naisen autonomian kunnioittamiselle.
To ask about expectations, feelings or thoughts before, during and after the abortion is a way of increasing the satisfaction with care for women undergoing second trimester abortion.	Kyselemällä odotuksista, tunteista tai ajatuksista ennen raskaudenkeskeytystä, sen aikana ja sen jälkeen voidaan lisätä toisen kolmanneksen raskaudenkeskeytyksen läpikäyneiden naisten tyytyväisyyttä hoitoon.	Tyytyväisyyttä geneettisen keskeytyksen hoitoon voidaan lisätä kysymällä odotuksista, tunteista tai ajatuksista ennen, sen aikana ja jälkeen.

Taulukko 10 Pregnancy termination due to fetal anomaly: Women's reactions, satisfaction and experiences of care

Alkuperäisilmaus	Suomennos	Pelkistys
A study by Makenzius et. Al. (2012) highlights that good treatment and individually based care is important for women's satisfaction when they have a termination.	Makenzius et. Al. (2012) tutkimuksessa korostetaan, että hyvä hoito ja yksilöllinen hoito ovat tärkeitä naisten tyytyväisyyden kannalta, kun he tekevät raskaudenkeskeytyksen.	Naisten tyytyväisyyden kannalta tärkeää ovat hyvä ja yksilöllinen hoito geneettisessä keskeytyksessä.
One woman described a lack of responsibility in relation to providing pain relief.	Eräs nainen kuvaili vastuun puutetta kivunlievityksen tarjoamisessa.	Kivunlievitykseen tarjoamiseen liittyi vastuun puute.
As with earlier studies, (White-Van Mourik et. Al., 1992; Söderberg et. Al. 1998), the women in this study emphasised there was a need for special care to ensure they are satisfied with care. Factors such as a sense of responsibility, hope and respect and provision of continuity of care are crucial to achieve this satisfaction.	Kuten aiemmissa tutkimuksissa (White-Van Mourik et. Al., 1992; Söderberg et. Al. 1998), myös tässä tutkimuksessa naiset korostivat, että tarvitaan erityistä huolenpitoa sen varmistamiseksi, että he ovat tyytyväisiä hoitoon. Tekijät, kuten vastuuntunto, toivo ja kunnioitus sekä hoidon jatkuvuus, ovat ratkaisevia tämän tyytyväisyyden saavuttamiseksi.	Erityinen huolenpito varmisti naisten tyytyväisyyden hoitoon, sen saavuttamiseksi tärkeitä tekijöitä olivat vastuuntunto, toivo, kunnioitus ja hoidon jatkuvuus.

Taulukko 11 Dying at life's beginning: Experiences of parents and health professionals in Switzerland when an in utero diagnosis incompatible with life is made

Alkuperäisilmaus	Suomennos	Pelkistys
Overall, studies indicate that a late abortion on the grounds of fetal abnormality is a major life-event and a source of psychological problems such as post-traumatic stress syndrome and grief	Kaiken kaikkiaan tutkimukset osoittavat, että sikiön poikkeavuuteen perustuva myöhäinen abortti on merkittävä elämäntapahtuma ja aiheuttaa psykologisia ongelmia, kuten traumaperäistä stressioreyhtymää ja surua	Raskaudenkeskeytys sikiöpoikkeavuuden takia vaikuttaa kokonaisvaltaisesti elämään ja mielente

Taulukko 12 The Needs of women who have experienced pregnancy termination due to fetal anomalies: A literature review

Alkuperäisilmaus	Suomennos	Pelkistys
Results of the studies showed that these women would not receive sufficient social support and even, due to lack of information about this kind of loss, they would not be able to show their mourn for their child loss appropriately	Tutkimusten tulokset osoittivat, että nämä naiset eivät saa riittävästi sosiaalista tukea, ja koska heillä ei ole tietoa tällaisesta menetyksestä, he eivät pysty osoittamaan suruaan lapsensa menettämisen johdosta asianmukaisesti	Menetyksen käsittely on vajaata, puutteellisen tiedon vuoksi.
The importance of receiving information is so much that it has been considered as one of the criteria for service evaluation by the participants and their caregivers.	Tiedon saaminen on niin tärkeää, että osallistujat ja heidän hoitajansa ovat pitäneet sitä yhtenä palvelun arviointikriteerinä.	Tiedon saantia pidetään yhtenä hoidon arviointikriteerinä.
The most threatening problem for the women who have experienced pregnancy termination due to fetal anomalies	Uhkaavin ongelma naisille, jotka ovat kokeneet raskaudenkeskeytyksen sikiön poikkeavuuden vuoksi	Surua aliarvioidaan muiden toimista.

is failure to fulfill their psychological needs because their sorrow would be underestimated by others.	keavuuden vuoksi, on psykologisten tarpeidensa täyttämättä jättäminen, koska muut aliarvioivat heidän surunsa.	
---	--	--

Taulukko 13 Termination of pregnancy for fetal anomalies: a qualitative study of the informational and educational needs of women

Alkuperäisilmaus	Suomennos	Pelkistys
Most of the participating women did not know what measures they should perform after pregnancy termination to prevent this incidence as much as possible.	Suurin osa tutkimukseen osallistuneista naisista ei tiennyt, mitä toimenpiteitä heidän olisi toteutettava raskaudenkeskeytyksen jälkeen estääkseen raskaudenkeskeytyksen mahdollisimman hyvin.	Naisilla ei ole tietoa, miten toimia estääkseen raskaudenkeskeytymisen.

Taulukko 14 Äitien kokemuksia sikiöpoikkeavasta raskaudenkeskeytyksestä

Alkuperäisilmaus	Suomennos	Pelkistys
Äidit tekivät luopumistyötä vauvan diagnoosista lähtien, liikkeitä tunnustellen ja silittelien vatsaansa viimeisinä yhteisinä hetkinä.	-	Äidit käyvät pitkän suruprosessin.

Taulukko 15 Miten ammattihenkilöstö voi tukea vanhempia sikiöperusteisissa raskaudenkeskeytyksissä?

Alkuperäisilmaus	Suomennos	Pelkistys
Raskaudenkeskeytysprosessin aikana ja sen jälkeen annettu psykososiaalinen tuki auttaa vanhempia selviytymään akuutissa kriisissä ja ehkäisee traumaattisen kriisin	-	Tuki raskaudenkeskeytyksessä ja sen jälkeen auttaa sen läpi käyneitä selviytymään.

pitkittämisestä aiheutuvia moninaisia seurannaisvaikutuksia.		
--	--	--

Pelkistykset	Alaluokka
Lääkkeellisen raskaudenkeskeytyksen negatiiviset kokemukset johtuivat usein riittämättömästä tai vääränlaisesta kipulääkityksestä	Kivunlievityksen kokemukset geneettisessä raskaudenkeskeyttämisessä.
Kivunlievityksen tarjoamiseen liittyi vastuun puute.	
Useimmat naisista ilmoittivat, etteivät saaneet jälkihoitoa, yksi heistä rinnasti sen ”hylätyksi tulemisen tunteeseen”.	Jälkihoidon puute geneettisen raskaudenkeskeytyksen jälkeen.
Jälkihoidon puuttumisen vuoksi naiset tunsivat olevansa vailla tukea, lähes hylättyjä, tämä lisää ahdistusta.	
Kokemukseen keskeytyksestä vaikutti suuresti vuorovaikutus ammattilaisen kanssa, joilla oli kaksi päätehtävää: antaa tietoa ja tukea heitä empaattisella tavalla.	Kokemukset geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä hoitohenkilökunnan ammattitaidosta ja empaattisuudesta.
Yleisvaikutelma hoidosta oli, että naisten tarpeisiin oli kiinnitetty huomiota, henkilökunta käsitteli heitä ammattitaitoisesti, empaattisesti ja ennakkoluulottomasti.	
Tieto on keskeinen osa naisen hoitokokemuksista, päätöstä keskeytyksestä sekä koko kokemuksen kannalta.	
Oikea aikaista, selkeää ja puolueetonta tietoa arvostettiin, jotta voitiin ymmärtää poikkeavuus, keskeytysprosessi ja mitä odottaa geneettisen keskeytyksen jälkeen.	Tiedon saanti geneettisen raskaudenkeskeytyksen kulusta.
Naiset tarvitsevat tietoa koko geneettisen raskaudenkeskeytys prosessista, ja emotionaalisisista seurauksista.	

Käytännön neuvot ja tieto siitä, mitä odottaa keskeytysprosessin aikana olivat osa arvokasta tukea.	
Naisilla ei ole tietoa, miten toimia estääkseen raskaudenkeskeytymisen.	
Naisten tyytyväisyyden kannalta tärkeää ovat hyvä ja yksilöllinen hoito geneettisessä keskeytyksessä.	Tyytyväisyys hoitoon.
Tyytyväisyyttä geneettisen keskeytyksen hoitoon voidaan lisätä kysymällä odotuksista, tunteista tai ajatuksista ennen, sen aikana ja jälkeen.	
Eriytynen huolenpito varmisti naisten tyytyväisyyden hoitoon, sen saavuttamiseksi tärkeitä tekijöitä olivat vastuuntunto, toivo, kunnioitus ja hoidon jatkuvuus.	
Tiedon saantia pidetään yhtenä palvelun arviointikriteerinä.	
Hoidon järjestäminen sekä ammattilaisen tuki olivat ensisijaisen tärkeitä ja naiset arvostivat yksilöllistä hoitoa.	Tuki on naiselle ensiarvoisen tärkeitä geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä.
Tuki raskaudenkeskeytyksessä ja sen jälkeen auttaa sen läpi käyneitä selviytymään.	
Tunteakseen olonsa turvalliseksi, tulee hoidon olla empaattista ja tuomitsematonta.	Turvallisuuden ja kunnioituksen tunne geneettisen raskaudenkeskeytyksen hoidon aikana.
Henkilökunnan vieraillessa muuten vain huoneessa, syntyi turvallisuuden tunne.	
Empaattista ja myötätuntoista hoitoa arvostettiin eniten.	
Naisen ja hoitajan välinen luottamuksellinen suhde on perusta yksilöllisten tarpeiden selvittämiseksi ja naisen autonomian kunnioittamiselle.	

Äidit käyvät läpi pitkän suruprosessin.	Psyykkinen tuki ja jaksaminen geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä.
Surua aliarvioidaan muiden toimesta.	
Hoidon on käsiteltävä myös geneettisen keskeytykseen liittyviä psykologisia ongelmia, kuten itsetsyytöksiä ja syyllisyyttä.	
Menetyksen käsittely on vajaata, puutteellisen tiedon vuoksi.	
Raskaudenkeskeytys sikiö poikkeavuuden takia vaikuttaa kokonaisvaltaisesti elämään ja mielenterveyteen	

Alaluokka	Yläluokka
Kokemukset geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä hoitohenkilökunnan ammattitaidosta ja empaattisuudesta.	Kokemukset saadusta hoidosta geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä.
Tyytyväisyys saatuun hoitoon.	
Kivunlievityksen kokemukset geneettisessä raskaudenkeskeyttämisessä.	
Tiedon saanti geneettisen raskaudenkeskeytyksen kulusta.	Tiedon saanti geneettisestä raskaudenkeskeytyksestä.
Jälkihoidon puute geneettisen raskaudenkeskeytyksen jälkeen.	
Turvallisuuden ja kunnioituksen tunne geneettisen raskaudenkeskeytyksen hoidon aikana.	Turvallisuus ja tuki geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä.
Tuki oli naisille ensiarvoisen tärkeää geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä.	
Psyykinen tuki geneettisessä raskaudenkeskeytyksessä	