

Please note! This is a self-archived version of the original article.

Huom! Tämä on rinnakkaistallenne.

To cite this Article / Käytä viittauksessa alkuperäistä lähdettä:

Myrskyranta, S. & Botha, E. (2024) Vanhempien kokemus geneettisestä ohjauksesta sikiötutkimuksissa. Kätilölehti, 2024:6, s. 16-19.

Vanhempien kokemus geneettisestä ohjauksesta sikiötutkimuksissa

Sikiöseulontoja ja -tutkimuksia tekevissä yksiköissä perheet kohdataan mullistavissa elämäntilanteissa ja oman syntymättömän lapsen tilanne herättää vanhemmissa voimakkaita tunteita. He eivät ole henkisesti tai emotionaalisesti valmistautuneita vastaanottamaan huonoja uutisia. Sikiötutkimuksia tekevissä yksiköissä annetaan diagnooseja yhä enemmän ja niillä on voimakas psyykinen, jopa traumatisoiva vaikutus vanhempiin. Tässä artikkelissa kuvataan YAMK-opinnäytetyönä tehdyn kirjallisuuskatsauksen tuloksia.

Geneettisen ohjauksen eettisyys

Geneettisessä ohjauksessa potilasohjaus on keskeinen osa polikliinisen hoitotyön prosessia. Siitä on tullut vaativampaa hoitoaikojen lyhentymisen, polikliinisen hoidon lisääntymisen, informaatioteknologian ja potilaiden koulutustason myötä. Sikiötutkimuksissa geneettisen ohjauksen pitää olla ohjailematonta. Näissä yksiköissä mahdollistetaan erilaisia tutkimuksia, mutta mahdollistaminen ei ole sama asia kuin suosittaminen. Eettistä keskustelua pitäisi käydä, ettei sikiöseulontoihin ja -tutkimuksiin suhtauduttaisi rutiininomaisesti.

Vanhempien päätöksentekoprosessiin vaikuttavat tekijät

Kirjallisuuskatsauksen mukaan tulevien vanhempien hoitokokemus geneettisestä ohjauksesta sikiötutkimuksissa tiivistyi vanhempien päätöksentekoprosessin tukemiseen. Vanhempien päätöksentekoprosessin tukeminen sisälsi: 1. Seulonnan tarkoituksen ymmärtämisen, 2. Ohjailemattoman vuorovaikutuksen vaateen, 3. Vastuun tietoon perustuvassa päätöksenteossa, 4. Psyykkisen kuormittavuuden ja 5. Monipuolisen tuen merkityksen.



Kuvio 1. Vanhempien päätöksentekoprosessiin vaikuttavat tekijät

Geneettisen seulonnan ymmärtäminen

Katsauksen mukaan tulevien vanhempien suhtautuminen seulontaan oli merkityksellistä, ja heidän oli hyvä ymmärtää seulonnan tarkoitus. Osoituksena seulonnan ymmärryksen puutteesta rakenneultraäänitutkimusta ei nähty seulontana eikä sen lääketieteellistä merkitystä ymmärretty. Raskaana olevilla odottajilla oli tiedonvähyttä sikiöseulonnoista. Osalle ultraäänitutkimus oli sosiaalinen tapahtuma ja osalle se mahdollisti raskaudenaikaiset jatkotutkimukset. Ennen seulontoja annettu ohjaus eri vaihtoehdoista voi minimoida pelon ja levottomuuden tunteet ja maksimoida positiivisen psykologisen vaikutuksen.

Mahdollisuus NIPT-tutkimukseen oli tärkeää sekä tiedonsaamiseksi sikiön hyvinvoinnista että keskenmenoriskin välttämiseksi. Enemmistö odottajista oli tyytyväisiä mahdollisuudesta NIPT-testiin vaihtoehtona invasiiviselle tutkimukselle.

Ohjailematon vuorovaikutus

Vaatus ohjailemattomasta vuorovaikutuksesta tarkoitti tuleville vanhemmille voimaannuttavaa kokemusta selkeästä ohjauksesta ja suhtautumista lapsivesipunktioon. Kirjallisuuskatsauksessa nousi esiin myös negatiivisia asioita, jotka näyttäytyivät epäammattillisena hoitotapahtumana sekä itsemääräämisoikeuden toteutumattomuutena.

Voimaannuttava kokemus selkeästä ohjauksesta johdatti odottajia päätöksentekoon jatkotutkimuksista, ja he kokivat saaneensa sikiötutkimusyksikössä selkeää ohjausta ja neuvontaa. Se, ettei vanhempia ohjailtu loi heille kokemuksen kunnioituksesta heidän päätöksiään kohtaan. Selkeä kommunikaatio diagnoosin saamisen yhteydessä koettiin keskeiseksi. Laadukkaan neuvonnan myötä ahdistus väheni ja tietoon perustuva päätöksenteko mahdollistui.

Epäammattillisen hoitotapahtuman kokemus syntyi hoitohenkilöstön asenteiden vuoksi, jolloin odottaja tunsu olonsa epä mukavaksi jatkotutkimuksista kysymiseen. Hoitohenkilöstön oletukset johtivat puolueelliseen tiedon antamiseen tai rajoittivat tiedon saamista. Vanhemmat kokivat terveydenhuollon henkilöstön empatian puutteen ja tiedonsaannin riittämättömyyden loukkaaviksi. He kokivat, että hoitohenkilöstö ei ollut halukasta syvällisille keskusteluille ajan puutteen tai puutteellisten vuorovaikutustaitojen vuoksi. Aito ja empaattinen kohtaaminen loi perustan hyvälle hoitokokemukselle. Riskiryhmään kuulumisen iän perusteella koettiin ikäsyrjinnäksi.

Itsemääräämisoikeuden toteutumattomuus näyttäytyi vanhempien huolena painostuksesta päätöksentekoon. Puolisot päättivät odottajien puolesta testeihin osallistumisesta ja lääkärit tekivät päätöksiä jatkotutkimuksista. Osa vanhemmista koki tulleen painostetuiksi lapsivesipunktioon tai päätös siitä oli tehty heidän puolestaan. Painostus prenataalidiagnostiikkaan vastuullisen äitiyskäsitteen perusteella oli itsemääräämisoikeuden rajoittamista ja joissakin tilanteissa terveydenhuollon ammattilaiset kehottivat tulevia vanhempia raskauden keskeytykseen.

Vastuu elämästä ja kuolemasta

Vastuu tietoon perustuvassa päätöksenteossa sisälsi erilaisen tiedonsaannin tarpeen, päätöksenteon stressaavuuden, miten arvomaailma vaikutti päätöksiin, diagnoosin epävarmuuden musertavuuden ja ymmärrettävän tiedon saamisen sikiön tilasta. Tietoon perustuva päätöksenteko korostuu prenataalidiagnostiikassa. Vanhemmat kokivat vastuun tällaisesta päätöksenteosta stressaavaksi, ahdistavaksi ja vaikeaksi. Osa odottajista koki päätöksenteon myös yksinäiseksi puolison tuen puuttuessa. Osa vanhemmista toivoi kirjallista tietoa, osa halusi etsiä itse lisätietoa digitaalisesti laadukkailla internet-sivustoilta.

Arvomaailman vaikutus päätöksiin oli keskeistä ja siihen vaikuttivat odottajien sosiokulttuuriset ja eettismoraaliset kysymykset. Näitä olivat monitahoiset henkilökohtaiset kokemukset, ihmissuhteet ja odotukset. Vanhempien arvomaailma vaikutti merkittävästi jatkotutkimusten valintaan sekä raskauden jatkoon.

Diagnoosin epävarmuuden musertavuus oli vanhemmille traumaattista. He kokivat surua ja yksinäisyyden tunteita diagnoosin jälkeen. Vanhemmille pahin asia oli tieto sikiön anomaliasta, ja he kokivat tarvitsevansa aikaa diagnoosin sisäistämiseen.

Ymmärrettävän tiedon saaminen sikiön tilasta -ymmärrettäväksi tulkattuna- oli haastavaa. Lääketieteellinen sanasto oli vaikeaa tulkata eri kielillä ja kommunikaatio jäi vajavaiseksi. Kielimuuri hankaloitti tiedon ymmärrystä ja tietoon perustuvan päätöksen tekemistä. Ymmärrys sikiön anomaliasta ja tieto sikiön sairaudesta vaikuttivat päätökseen raskauden jatkosta.

Raskas kuorma

Psyykinen kuormittavuus näyttäytyi katsauksessa keskenmenon pelkona, geneettisen raskauden keskeytysprosessin tuomana ahdistavuutena, voimakkaina tunnereaktioina ja tulevaisuuden pelkona.

Suurin osa sikiötutkimusyksikössä asioivista tulevista vanhemmista ovat hyvin tietoisia asioista ja ottaneet etukäteen selvää esimerkiksi keskenmenoriskeistä. Tarve tietää oman syntymättömän lapsen hyvinvoinnista meni kuitenkin keskenmenon pelon edelle.

Geneettinen raskaudenkeskeytysprosessi koettiin erittäin ahdistavaksi. Se sai vanhemmissa aikaan voimakkaita ristiriitaisia tunnereaktioita, jotka voivat pahimmillaan traumatisoida heitä. Vanhemmat kokivat keskeytyksen ristiriitaisena sekä sikiön suojelemisen että kärsimyksen kannalta. Shokki normaalin raskauden menettämisestä oli yksi voimakkaimmista tunnereaktioista. Vanhemmilla oli epävarmuuden tunteita raskaudesta ja he halusivat vastauksia mielenrauhan saamiseksi. Sikiön rakennepoikkeavuus aiheutti vanhemmissa voimakkaita negatiivisia tunteita.

Sikiötutkimuksista saadun tiedon prosessoiminen voi olla vanhemmille uuvuttavaa, ahdistavaa ja stressaavaa. Lyhyessä aikaikkunassa tehtävät päätökset herättivät epävarmuuden ja voimistivat ahdistuksen tunnetta. Vanhemmat saattoivat joutua miettimään omia jaksamisen resurssejaan mahdollisen sairaan lapsen kasvattamiseen. Merkittävällä määrällä odottavia vanhempia oli post-traumaattisia stressioireita ja jopa merkkejä vakavasta masennuksesta. Epävarmuuden sietäminen vei energiaa. Osalla vanhemmista ilo raskaudesta katosi ja tilalle tuli voimakas huoli, ahdistus ja syyllisyys.

Vanhemmat kokivat pelkoa tulevaisuudesta. Ultraäänitutkimus vaikutti vanhempiin tunnetasolla merkittävästi ja he olivat huolissaan esimerkiksi sydänvian toistumisriskistä tulevissa raskauksissa ja sen mahdollisesta perinnöllisyydestä. He kantoivat huolta vaikean diagnoosi prosessin pitkäaikaisvaikutuksista psyykkiseen hyvinvointiinsa. Odottajat olivat huolissaan uudelleen raskaaksi tulemisesta tulevaisuudessa, mikäli invasiivinen tutkimus aiheuttaisi keskenmenon.

Mikä auttaa vanhempia selviytymään?

Vanhemmat kokivat monipuolisen tuen tärkeänä. Tukea tarvittiin ja saatiin ammattilaisilta, läheisiltä ja vertaisilta. Vanhemmat kokivat saaneensa tukea, kun heidän toiveensa huomioitiin.

Vanhemmat kokivat ammattilaisilta saadun jatkuvan tuen tärkeäksi. Vanhemmilla oli toive sekä seurantakäynnistä että puhelusta diagnoosin jälkeen. He toivoivat tukea myös päätöksenteossa. He kaipasivat yksilöllistä tukea ja joustavuutta hoidon suunnittelussa. Raskauden keskeytysprosessissa vanhemmat arvostivat sekä kunnioittavaa että empaattista tukea ammattilaisilta.

Puolisolta, perheeltä ja ystäviltä saatu tuki oli tärkeää mutta puolisolta saatu tuki korostui päätöksenteossa jatkotutkimuksista. Vaikea diagnoosiprosessi ja erimielisyys päätöksistä puolison kanssa loi ristiriitoja ja vaikutti negatiivisesti parisuhteeseen.

Vanhemmat toivoivat vertaistukea esimerkiksi sosiaalisesta mediasta. Erilaiset nettialustat, ryhmät ja blogit kiinnostivat heitä ja ne koettiin arvokkaiksi läheisten tuen puuttuessa tai sen ollessa kaukana. Samankaltaiset tarinat ja kokemukset yhdistivät vanhempia. He toivoivat keskustelua, kannustusta, ymmärrystä ja tukea vertaisiltaan.

Vanhempien toiveiden huomioiminen oli merkityksellistä ja he toivoivat hoitohenkilöstön keskustelevan kaikista raskauden hoitovaihtoehdoista empaattisesti. He toivoivat yksilöllistä hoitosuunnitelmaa sekä synnytyssuunnitelman laatimista. He toivoivat myös keskustelua muistojen luomisesta omasta lapsesta. Vanhemmat kokivat toivon ylläpitämisen tärkeänä.

Sopeutuminen tulevaan

Sikiötutkimuksia ei tehdä vain siitä syystä, että raskaus keskeytettäisiin sikiön ollessa sairas vaan myös siksi, että tulevat vanhemmat saisivat mahdollisuuden ja aikaa sopeutua synnytyksen jälkeiseen elämään. Prenataalidiagnostiikka antaa tuleville vanhemmille tärkeää tietoa syntymättömästä lapsestaan. Jos syntynyt lapsi on sairas, voidaan asiaan valmistautua etukäteen raskausaikana ja suunnitella esimerkiksi synnytysajankohta, -tapa ja -paikka etukäteen.

Osa tulevista vanhemmista mietti prenataalisen palliatiivisen hoidon mahdollisuutta ja toivoi keskustelua siitä. Päätös prenataalisesta palliatiivisesta hoidosta tehdään raskauden aikana ja tuen merkitys tuleville vanhemmille on ensiarvoisen tärkeää. Hoidon jatkuvuus on heille merkityksellistä ja tuttu hoitohenkilökunta helpottaa luomaan luottamuksellisen ja hyvän hoitosuhteen. Perinataalisesta palliatiivisesta hoidosta on tekeillä hoitosuositus.

Suosituksia vanhempien geneettiseen ohjaukseen sikiötutkimuksissa

Tämän kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella voidaan suositella:

- Neuvolan ensikäynnillä olisi hyvä keskittyä sikiöseulonnoista keskusteluun.
- Ensitiedon antamiseen osaamiseen tulisi panostaa.
- Sikiöseulontojen ja -tutkimusten parissa työskenteleville kättilöille ja lääkäreille olisi hyvä järjestää kriisi- ja traumakoulutusta ja tukea heidän osaamistaan kehittämällä sähköisiä oppimisympäristöjä.
- Geneettiseen seulontaan liittyvistä laboratoriomenetelmistä ja juridiikasta tarvitaan koulutusta ammattilaisille.
- Erilaisten ohjausmenetelmien ymmärrys ja empaattisen kohtaamisen tärkeys geneettisissä neuvonta- ja ohjaustilanteissa sekä tietoisuus sanattomasta viestinnästä omassa työssä tulisi olla keskiössä sikiötutkimusten parissa työskenteleville ammattilaisille.
- Tietoa sikiötutkimusyksiköissä tehtävistä toimenpiteistä pitäisi olla saatavilla digitaalisessa muodossa vanhemmille etukäteen, jotta he saisivat rauhassa käydä asiaa läpi. Tällöin vastaanottotilanteessa voitaisiin keskittyä paremmin vanhempien toiveisiin, ajatuksiin ja tunnetiloihin vaikeiden kysymysten keskellä.

Susanna Myrskynta, YAMK-kättilö, Master of Genetic and Genomic Counselling

Elina Botha, TtT, Kättilötyön lehtori, Tampereen Ammattikorkeakoulu