

ePOOKI

OULUN AMMATTIKORKEAKOULUN TUTKIMUS- JA KEHITYSTYÖN JULKAISUT ISSN 1798-2022

ePooki 66/2020

NIPT-ohjaus perheen päätöksenteon tukena

Remes Saana, Nyman Anni, Kajula Outi, Suomalainen Merja, Manninen Minna

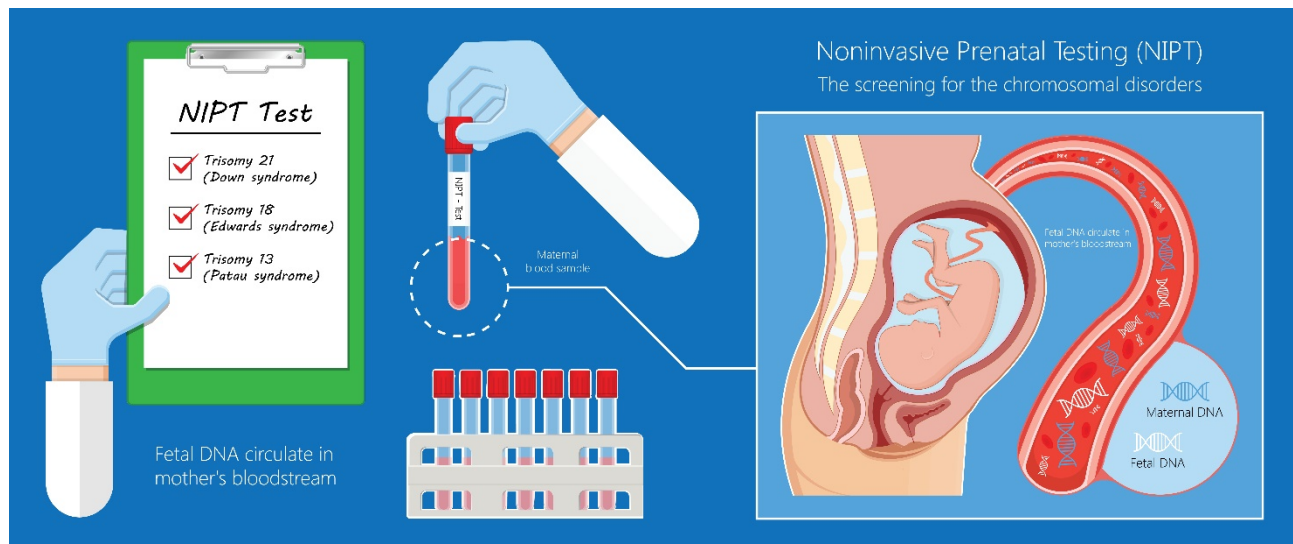
9.9.2020 ::

NIPT eli non-invasive prenatal test on äidin verinäytteestä tehtävä sikiöseulontatutkimus, joka on yleistynyt yhtenä seulontojen jatkotutkimusvaihtoehtona. Tämän myötä sikiöön kajoavien istukka- ja lapsivesitutkimusten määrä on vähentynyt. Perheen tehdessä päätöstä tutkimukseen osallistumisesta tulee heidän saada päätöksenteon tueksi laadukasta potilasohjausta NIPT-tutkimuksen hyödyistä ja rajoituksista. Ohjaajan tulee huomioida ohjauksessa perheen asenteiden ja arvojen sekä perheen kokemien paineiden ja odotusten merkitys pystyäkseen tukemaan perheen päätöksentekoa ja tietoista valintaa.



KUVA: didesign021/Shutterstock.com

Suomessa on asetus seulonnoista, jossa määrätään, että kaikille raskaana oleville tulee tarjota vapaaehtoisia ja maksuttomia seulontatutkimuksia kromosomihäiriöiden ja vaikeiden rakennepoikkeavuuksien havaitsemiseksi [1] [2]. Jos seulontatutkimusten tuloksissa ilmenee jotakin poikkeavaa, perheelle tarjotaan mahdollisuutta osallistua jatkotutkimuksiin [1]. Suomessa on otettu käyttöön NIPT-tutkimus, johon ei liity keskenmenoriskiä. NIPT-tutkimus tehdään raskaana olevan verinäytteestä, josta etsitään sikiöperäistä vapaata DNA:ta, jonka avulla voidaan määrittää sikiön perimää. NIPT-tutkimuksella voidaan löytää kromosomipoikkeavuuksia, kuten Downin, Edwardin ja Patauin oireyhtymät melko luotettavasti ja laajalla tutkimuksella lisäksi kuusi yleisintä mikrodeteleettiosyndroomaa. Näiden lisäksi NIPT-tutkimuksella voidaan seuloa myös sukupuolikromosomien poikkeavuutta. [3] NIPT-tutkimukseen liittyy aina potilasohjaus ennen näytteenantoa tutkimukseen.



KUVA: Rumruay/Shutterstock.com

Potilasohjaus osana päätöksentekoa

Potilasohjauksella tarkoitetaan asiakkaan ja ammattilaisen aktiivista ja tavoitteellista toimintaa. Asiakkaan ja ammattilaisen välinen vuorovaikutus on tärkeä osa ohjauksen onnistumista, ja siihen vaikuttavat perheen taustatekijät. Ohjaaja antaa keskustelulle suunnan sisällöllisillä valinnoillaan, mutta huomioi samalla asiakkaan toiveet. Ohjaussuhteessa tulisi olla tasavertainen, mikä mahdollistaa sen, että ohjaaja ja asiakas voivat yhdessä pohtia esiin tulevista asioista. Ohjauksessa pyritään dialogiseen ohjaukseen, jolla tavoitellaan jotakin uutta, mitä ei olisi voinut saavuttaa yksin. Asiakas toimii aktiivisessa roolissa ohjaustilanteessa, jota ohjaajan tehtävä on asiantuntijana tukea vaikuttamatta kuitenkaan päätöksentekoon. [4] [5]

NIPT-ohjauksen erityispiirre on se, että sen perusteella perhe tekee isoja päätöksiä liittyen raskauden jatkosta. Perhe joutuu miettimään sitä ja keskustelemaan, haluavatko he tietää jo raskausaikana lapsen mahdollisista poikkeavuuksista, minkälaisin toimenpiteisiin he ovat valmiita diagnoosin vahvistamiseksi ja minkälaisia ajatuksia heillä on raskauden jatkamisesta, jos seulontatulokset ovat poikkeavat. Suurin osa seulontatuloksista on normaaleja, mutta ammattilaisten olisi tärkeää kannustaa perheitä miettimään näitä asioita jo etukäteen ennen seulontoihin osallistumista, sillä se lisää heidän ymmärrystään siitä, mihin he ovat osallistumassa ja mikä merkitys seulonnoilla juuri heidän perheensä kohdalla on. [6] [2]

Perheen vaikutus ohjaukseen

NIPT-ohjauksella tavoitellaan tietoisien valinnan (informed choice) toteutumista. Tämä tarkoittaa, että asiakkaiden tekemät päätökset pohjautuvat näyttöön perustuvaan tietoon tutkimuksen luonteesta, hyödyistä ja rajoitteista ja kaikista mahdollisista lopputuloksista ja sopivat heidän omiin arvoihinsa ja periaatteisiinsa. Ohjausta antavan ammattilaisen vastuulla on tarjota perheille kattavasti tietoa ja auttaa heitä ymmärtämään saamaansa tietoa havainnollistamalla ja räätälöimällä ohjaus perheen yksilöllisten tarpeiden mukaan. [7] [8]

Ohjaukseen tulevilla perheillä on hyvin erilaisia taustoja ja lähtökohtia, ja ne täytyy ottaa ohjauksessa huomioon. Koulutuksella ja etnisellä taustalla on todettu olevan vaikutusta siihen, kuinka hyvin tietoinen valinta toteutuu. Englantilaisessa tutkimuksessa kävi ilmi, että korkeasti koulutetuilla ja valkoihoisilla on seulontatutkimuksista enemmän tietoa ja he tekevät niihin osallistumisesta muita todennäköisemmin arvoihinsa

perustuvan päätöksen, mikä kertoo tarpeesta panostaa muiden asiakasryhmien ohjaukseen, jotta heillä olisi yhtä lailla mahdollisuus tehdä heidän perheelleen sopivia valintoja. ^[9]

Ne, jotka suhtautuvat NIPT-tutkimukseen positiivisesti, tekevät todennäköisemmin tietoisien valinnan sen suhteen, eli perustavat päätöksensä riittävään tietoon niin, että se sopii myös heidän arvoihinsa. Perheiden asenteeseen tutkimusta kohtaan vaikuttavat vahvasti heidän aikaisemmat kokemuksensa ja henkilökohtaiset selviytymiskeinonsa, suhtautuminen raskaudenkeskeytyksiin ja se, miten he kokevat NIPT:n suhteessa invasiivisiin tutkimusmenetelmiin. ^[10] Ohjaustilanteessa ammattilaisen täytyy rohkeasti kysyä ja keskustella perheen kanssa heidän arvoistaan ja asenteistaan. Tällainen avoin keskustelu luo yhteisymmärrystä ja keskinäistä arvostusta ohjaajan ja asiakkaan välille, millä on positiivinen psykologinen vaikutus ohjaustilanteeseen ja päätöksentekoon. ^[8] Perheiden asenteisiin voivat vaikuttaa myös väärinymmärrykset tai väärä tieto, joihin ohjaajan tulee antaa oikeaa näyttöön perustuvaa tietoa. ^[10]

Perheiden päätöksiin voivat vaikuttaa myös ulkopuolelta tulevat paineet ja odotukset. Naiset kokevat tutkimusten mukaan yhteiskunnallista painetta osallistua NIPT-tutkimukseen ja kieltäytyminen koetaan vaikeaksi. Painetta osallistua tutkimukseen koetaan myös ammattilaiselta ja puolisolta. Omien arvojen ja toiveiden vastaisten päätösten tekemisellä voi olla kauaskantoiset seuraukset. Ohjaajien täytyykin olla hyvin tietoisia siitä, että heidän tekemillään ohjauksen sisällöllisillä valinnoilla ja lähestymistavoilla voi olla iso vaikutus perheiden päätöksiin. Ohjauksen täytyy olla ohjailematonta eli sellaista, jossa perheen autonomista päätöksentekoa tuetaan ja autetaan löytämään uusia näkökulmia ja juuri heidän tilanteeseensa sopiva ratkaisu. ^[11] ^[6] Jokaisella on oikeus vaikuttaa omiin seksuaali- ja lisääntymisterveyteen liittyviin päätöksiin, ja siksi onkin tärkeää, että seulontatutkimuksetkin perustuvat vapaaehtoisuuteen eikä niihin painosteta ^[12]. NIPT-ohjauksessa on tuotava esille myös se, että seulonnoista kieltäytyminen on täysin sallittu ja hyväksytty vaihtoehto. ^[13]

Sikiötä ja raskautta koskevat päätökset tehdään yleensä yhdessä pariskunnan kesken. Tutkimuksissa on todettu, että miehet luottavat usein raskaana olevalta puolisoltaan saatavaan tietoon tutkimuksista, kun taas naiset saavat tietonsa useammin ammattilaisilta. Puolisot hyötyvät yhtä lailla NIPT-ohjauksesta kuin raskaana olevatkin. NIPT-ohjauksessa onkin tärkeää huomioida myös puoliso ja osallistaa häntä keskusteluun. Ohjaustilanteissa olisi tärkeää, että puolisot voisivat tuoda omia kysymyksiään ja huoliaan esille, sillä muutoin puolisoiden käymä reflektioiva keskustelu tutkimuksesta voi jäädä vähälle. Aktiivinen osallistuminen seulontoihin ja raskauteen liittyviin päätöksiin tukee isyyttä ja saa isät tuntemaan itsensä osalliseksi raskauteen. ^[14]

Artikkeli perustuu opinnäytetyöhön:

Nyman, A. & Remes, S. 2020. NIPT-seulontatutkimuksen potilasohjaus. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Oulun ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Oulu. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2020060417040>

Lähteet

1. [^] ^{ab} Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019. Sikiöseulonnat. Hakupäivä 21.5.2020. <https://stm.fi/seulonnat/sikioseulonnat>
2. [^] ^{ab} Terveyskylä. 2017. Sikiöseulonnat Suomessa. Hakupäivä 26.5.2020. <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/raskaus-ja-synnytys...>
3. [^] Anttonen, A., Stefanovic, V. & Aittomäki, K. 2015. Sikiön diagnoosi äidin verestä – kajoamaton kromosomipoikkeavuuksien seulonta. Duodecim 22/2015. Hakupäivä 20.5.2020. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti///duo12540>
4. [^] Lipponen, K., Kanste, O., Kyngäs, H. & Ukkola, L. 2008. Henkilöstön käsitykset potilasohjauksen toimintaedellytyksistä ja toteutuksesta perusterveydenhuollossa. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 45 (2), 121–135. Hakupäivä 20.5.2020. <https://journal.fi/sla/article/view/597>
5. [^] Vänskä, K., Laitinen-Väänänen, S., Kettunen, T. & Mäkelä, J. 2011. Onnistuuko ohjaus? – Sosiaali- ja terveysalan ohjaustyössä kehittyminen. Helsinki: Edita Prima.
6. [^] ^{ab} Bowman-Smart, H., Savulescu, J., Mand, C., Gyngell, C., Pertile, M. D., Lewis, S. & Delatycki, M. B. 2019. Small cost to pay for peace of mind': Women's experiences with non-invasive prenatal testing. Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology 59 (5), 649–655. Hakupäivä 20.5.2020. <https://doi.org/10.1111/ajo.12945>
7. [^] Petrova, D. & Garcia-Retamero, R. 2017. Can we improve risk communication about non-invasive prenatal testing. Hakupäivä 20.5.2020. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.14855>
8. [^] ^{ab} Van der Steen, S. L., Houtman, D., Bakkeren, I. M., Galjaard, R.-J. H., Polak, M. G., Busschbach, J. J., Tibben, A. & Riedijk, S. R. 2018. Offering a choice between NIPT and invasive

PND in prenatal genetic counseling: the impact of clinician characteristics on patients' test uptake. *European Journal of Human Genetics* 27 (2), 235–243. Hakupäivä 20.5.2020. <https://doi.org/10.1038/s41431-018-0287-z>

9. [^] Lewis, C., Hill, M., Skirton, H. & Chitty, L. S. 2016. Development and validation of a measure of informed choice for women undergoing non-invasive prenatal testing for aneuploidy. *Prenatal Diagnostics* 36 (9), 875–81. Hakupäivä 20.5.2020. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26508572>
10. [^] ^{ab} Lewis, C., Hill, M. & Chitty, L. S. 2016. A qualitative study looking at informed choice in the context of non-invasive prenatal testing for aneuploidy. Viitattu 20.5.2020, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27477537>
11. [^] Lewis, C., Hill, M. & Chitty, L. S. 2017. Offering non-invasive prenatal testing as part of routine clinical service. Can high levels of informed choice be maintained? *Prenatal Diagnosis* 37 (11). Hakupäivä 20.5.2020. <https://doi.org/10.1002/pd.5154>
12. [^] Ihmisoikeusliitto. 2020. Seksuaali- ja lisääntymisterveys ja oikeudet. Hakupäivä 20.5.2020. <https://ihmisoikeudet.net/ihmisoikeudet/seksuaalioikeudet/>
13. [^] Cernat, A., De Freitas, C., Majid, U., Trivedi, F., Higgins, C. & Vanstone, M. 2019. Facilitating informed choice about non-invasive prenatal testing (NIPT): a systematic review and qualitative meta-synthesis of women's experiences. *BMC Pregnancy and Childbirth* 19 (1), 27. Hakupäivä 20.5.2020. <https://doi.org/10.1111/ajco.12945>
14. [^] Watanabe, M., Matsuo, M., Ogawa, M., Uchiyama, T., Shimizu, S., Iwasaki, N., Yamauchi, A., Urano, M., Numabe, H. & Saito, K. 2016. Genetic Counseling for Couples Seeking Noninvasive Prenatal Testing in Japan: Experiences of Pregnant Women and their Partners. *Journal of Genetic Counseling* 26 (3). Hakupäivä 20.5.2020. <https://doi.org/10.1007/s10897-016-0038-7>

Metatiedot

Nimeke: NIPT-ohjaus perheen päätöksenteon tukena

Tekijä: Remes Saana; Nyman Anni; Kajula Outi; Suomalainen Merja; Manninen Minna

Aihe, asiasanat: ohjaus (neuvonta ja opastus), potilasneuvonta, seulontatutkimus, sikiödiagnostiikka

Tiivistelmä: NIPT-potilasohjaukseen vaikuttaa niin odottajasta kuin ohjaajasta lähtevät tekijät sekä ulkopuoliset, resurssihin liittyvät tekijät. Odottajan tausta, asenteet ja raskausviikot vaikuttavat siihen, kuinka positiivisena asiana odottaja näkee NIPT-testauksen ja siihen, kuinka hän sisäistää ohjauksessa annetun tiedon. Odottajan päätöksentekoon ja asenteisiin vaikuttavat myös muun muassa puoliso, perhe, ystävät, media ja jopa ohjaaja.

Ohjaajan tehtävä on antaa tukea päätöksentekoon ja antaa näyttöön perustuvaa tietoa. Yhtenä tärkeänä perinnöllisyysneuvonnan periaatteena on ohjailemattomuus. Tämä tarkoittaa, että ohjaaja auttaa asiakasta löytämään juuri hänelle sopivan ratkaisun vaikuttamatta siihen omilla näkemyksillään. Tämä ei ole aivan yksinkertaista, sillä esimerkiksi ohjauksen sisällöllisillä valinnoilla on vaikutusta asiakkaiden päätöksiin ja niihin vaikuttaa puolestaan ohjaajan tausta ja kokemus. Ohjaajan onkin tärkeää tiedostaa oma vaikutuksensa odottajan päätöksentekoon.

Julkaisija: Oulun ammattikorkeakoulu, Oamk

Aikamääre: Julkaistu 2020-09-09

Pysyvä osoite: <http://urn.fi/urn:nbn:fi-fe2020082864562>

Kieli: suomi

Suhde: <http://urn.fi/URN:ISSN:1798-2022>, ePooki - Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut

Oikeudet: CC BY-NC-ND 4.0

Näin viittaat tähän julkaisuun

Remes, S., Nyman, A., Kajula, O., Suomalainen, M. & Manninen, M. 2020. NIPT-ohjaus perheen päätöksenteon tukena. ePooki. Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystyön julkaisut 66. Hakupäivä 9.9.2020. <http://urn.fi/urn:nbn:fi-fe2020082864562>.