Tampereen yliopisto

Pauliina Kangas

VANHEMPIEN TUKEMINEN TODETUN SIKIÖPOIKKEAVUUDEN JÄLKEEN

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Kandidaatintutkielma
Maaliskuu 2021

TIIVISTELMÄ

Pauliina Kangas, TtK-opiskelija
VANHEMPIEN TUKEMINEN TODETUN SIKIÖPOIKKEAVUUDEN JÄLKEEN
Kandidaatintutkielma, 46 sivua, 1 liite
Tampereen yliopisto
Terveystieteiden yksikkö, Hoitotiede
Ohjaaja TtT Eeva Harju
Maaliskuu 2021

Sikiöseulontatutkimuksiin osallistutaan Suomessa yleisesti ja sikiöpoikkeavuuksia havaitaan nykyään yhä kehittyneempien tutkimusmenetelmien avulla jo varhaisessa vaiheessa. Sikiöseulonnoista ja niissä mahdollisesti löytyvistä poikkeavuuksista keskustellaan kuitenkin julkisuudessa vain vähän. Sikiöpoikkeavuuden toteaminen on vanhemmille vaikea tilanne ja aiheuttaa usein tarpeen tehdä nopeita, koko perheen loppuelämän kannalta merkittäviä päätöksiä. Vanhempien tukeminen tässä vaikeassa tilanteessa onkin ensiarvoisen tärkeää.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia saadusta tuesta sikiöpoikkeavuuden toteamisen jälkeen. Tavoitteena oli tuottaa tietoa vanhempien tukemisesta sikiöpoikkeavuuden toteamisen jälkeen lasta odottavien perheiden parissa työskenteleville ja lisätä tiedon avulla ymmärrystä erilaisista tuen tarpeista. Tutkimuskysymyksenä oli: Millaisia kokemuksia vanhemmilla on saadusta tuesta todetun sikiöpoikkeavuuden jälkeen?

Kirjallisuuskatsauksen haku tehtiin käyttämällä Cinahl (EBSCO)-, Medline (Ovid)- ja kotimaista Medic-tietokantaa. Hakusanoina olivat fetus, prenatal, fetal abnormals, fetal anomaly, congenital defects, fetal birth defects, support, counseling, choice making, decision making, sekä näiden suomenkieliset vastineet. Sisäänottokriteereinä käytettiin 1) tutkimusartikkeli, 2) kielinä suomi, englanti tai ruotsi, 3) julkaistu vuosina 2010–2020, 4) vertaisarvioitu, 5) vastaa asetettuihin tutkimuskysymyksiin, 6) vanhempien näkökulma, 7) tiivistelmä ja kokoteksti saatavilla maksutta, 8) artikkelissa käsitellään vanhempien kokemuksia saadusta tuesta sikiöpoikkeavuuden toteamisen jälkeen. Kokotekstien perusteella valikoitui kirjallisuuskatsaukseen 19 artikkelia. Alkuperäistutkimusten laatu arvioitiin käyttäen Joanne Brigss-instituutin kehittämiä arviointikriteereitä laadulliselle ja määrälliselle tutkimukselle. Alkuperäistutkimukset analysoitiin käyttäen sisällönanalyysiä.

Vanhemmat kuvasivat kokemuksia saadusta tuesta todetun sikiöpoikkeavuuden jälkeen sopivien tietolähteiden tarjoamisena, vanhempien päätöksenteon prosessin tukemisena, perheen omien tukiverkostojen tunnistamisena, vertaistuen saamisena saman kokeneilta, laadukkaana vuorovaikutuksena ja hallinnan tunteen kokemuksen luomisena. Johtopäätöksenä todettiin vanhempien kokemusten tuen riittävyydestä vaihtelevan yksilöllisesti. Vanhempien omien arvojen ja päätösten kunnioittaminen tuli esille jokaisella tuen osa-alueella. Vanhempien yksilöllisten tarpeiden tunnistaminen sopivan tuen tarjoamiseksi vanhemmille on ensiarvoisen tärkeää.

Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen pohjalta esitetään jatkotutkimusaiheiksi: 1) Suomalaisten vanhempien kokemuksia tuentarpeesta sikiöpoikkeavuuden toteamisen jälkeen. 2) Vammaisuudesta ja raskaudenkeskeyttämisestä käydyn yhteiskunnallisen keskustelun vaikutukset vanhempien päätökseen jatkaa tai keskeyttää raskaus.

Avainsanat: sikiöpoikkeavuus, vanhemmat, tuki, systemaattinen kirjallisuuskatsaus.

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -ohjelmalla.

SISÄLLYSLUETTELO

1. JOHDANTO 3
2. KESKEISET KÄSITTEET 5
2.1. Sikiöpoikkeavuus 5
2.2. Vanhempien tuki 6
3. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYS 7
4. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN 8
4.1. Kirjallisuushaku 8
4.2. Aineiston kuvaus 11
4.3. Aineiston laadunarviointi 11
4.4. Aineiston analyysi 12
5. TULOKSET 15
5.1. Sopivien tiedonlähteiden tarjoaminen 17
5.2. Vanhempien päätöksenteon prosessin tukeminen 17
5.3. Perheen omien tukiverkostojen tunnistaminen 19
5.4. Vertaistuen saaminen saman kokeneilta 20
5.5. Laadukas vuorovaikutus 20
5.6. Hallinnan tunteen kokemuksen luominen 21
6. POHDINTA 23
6.1. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus 23
6.2. Kirjallisuuskatsauksen eettisyys 25
6.3. Tulosten tarkastelu 25
6.4. Johtopäätökset 29
6.5. Kehittämisehdotukset 29
6.6. Jatkotutkimusaiheet 29
LÄHTEET 30
Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt alkuperäistutkimukset 33
LIITTEET 35
Liite 1. Alkuperäistutkimusten kuvaus 35

1. JOHDANTO

Raskaus ja sen suoma uusi elämä ovat vanhemmille odotettuja ja toivottuja, kaikki meneekin useimmiten hyvin. Elämää rajoittavia ja vakavia poikkeavuuksia voidaan tunnistaa raskausaikana yhä paremmin. Poikkeavuuden havaitseminen aiheuttaa vanhemmille huolta vielä syntymättömän lapsen hyvinvoinnista. Poikkeavuuksien tunnistamista parantaa Suomessa kattavasti järjestetty äitiyshuolto. Neuvolassa äidin ja sikiön vointia seurataan sekä tarjotaan koko perheelle palveluita hyvinvoinnin varmistamiseksi. Neuvolaseurantoihin osallistuminen on yleistä, vain muutama odottaja vuosittain (n.0,2–0,3 %) jättää hakeutumatta äitiysneuvolaseurantaan (Tiitinen 2020a, THL 2020a).

Osana raskauden seurantaa odottaville tarjotaan vapaaehtoisia sikiöseulontoja. Seulontojen järjestämisen periaatteena on järjestää tasapuoliset, maksuttomat, laadukkaat ja yhdenmukaiset seulontatutkimukset. Poikkeavuuksia havaittaessa tulee vanhemmille järjestää mahdollisuus asianmukaisiin jatkotutkimuksiin. (STM 2020.) Seulonnoilla pyritään sikiön ja lapsen parhaaseen mahdolliseen hoitoon ja vähentämään lasten sairastuvuutta ja imeväiskuolleisuutta (STM 2020, Nykänen 2018). Seulonnat ja ultraäänitutkimukset antavat vanhemmille mahdollisuuden ennakoida ja selviytyä poikkeavuuden aiheuttamista haasteista ja tehdä valintoja (Luz ym. 2017). Ennen seulontoihin osallistumista vanhemmille tulee kertoa seulonnoista ja niiden menetelmistä, tavoitteista ja mahdollisista haitoista (Kaijonmaa & Äyräs 2018).

Kunnilla on velvollisuus järjestää kaikille raskaana oleville vapaaehtoiset tutkimukset, joihin kuuluvat: varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus raskausviikolla 10+0-13+6 tai vaihtoehtoisesti vanhempien halutessa osallistua seulontoihin; kromosomipoikkeavuuksien seulonta varhaisraskauden yhdistelmäseulonnan avulla (verinäyte raskausviikolla 9+0–11+6 ja niskaturvotuksen mittaus raskausviikolla 11+0–13+6) tai yleinen ultraäänitutkimus ja toisen raskauskolmanneksen seerumiseulonta raskausviikolla 15+0–16+6. Toisella raskauskolmanneksella on mahdollisuus osallistua rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi tehtävään ultraäänitutkimukseen raskausviikoilla 18+0–21+6 tai vaihtoehtoisesti 24. raskausviikon jälkeen tehtävään rakenneultraäänitutkimukseen. (STM 2020.)

Rakenne- tai kromosomitutkimuksen tuloksen ollessa poikkeava kaipaavat vanhemmat tietoa poikkeavuuden merkityksestä ja hoitovaihtoehdoista. Vanhemmille tulisikin järjestää mahdollisuus perinnöllisyysneuvontaan tai keskusteluun synnytyslääkärin kanssa (Tiitinen 2020b). Poikkeavuuden

ollessa vakava vanhemmat voivat halutessaan hakea raskaudenkeskeytykseen lupaa THL:lta aina 24 raskausviikolle saakka (Tiitinen 2020a, Finlex 1970/239).

Vuonna 2019 Suomessa syntyi 45 870 lasta, lapsista 99,7 prosenttia syntyi elävänä (THL 2020b). Elävänä syntyneistä lapsista epämuodostumia diagnosoitiin 5,4 prosentilla ja kuolleena syntyneistä lapsista 18 prosentilla. Kokonaisesiintyvyys epämuodostumissa oli vuonna 2017 612/10 000 syntynyttä lasta. Vuonna 2017 keskeytettiin 348 raskautta sikiön epämuodostumien vuoksi. (THL 2020c). Poikkeavuuksista kertominen ja vanhempien tukeminen koskettaa jokaista sikiöseulontojen parissa työskentelevää. Luz ym. (2017) totesivat tutkimuksessaan, että ammattilaiset kokevat huonojen uutisten kertomisen stressaavana ja ovat valmistautuneet huonosti kertomaan vanhemmille poikkeavista löydöksistä. Lisäämällä tietoa vanhempien kokemuksista saadusta tuesta sikiöpoikkeavuuden jälkeen, voidaan myös henkilökunnan neuvontataitoja kehittää.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia saadusta tuesta sikiöpoikkeavuuden toteamisen jälkeen. Tavoitteena oli tuottaa tietoa vanhempien tukemisesta sikiöpoikkeavuuden toteamisen jälkeen lasta odottavien perheiden parissa työskenteleville ja lisätä tiedon avulla ymmärrystä erilaisista tuen tarpeista.

2. KESKEISET KÄSITTEET

2.1. Sikiöpoikkeavuus

Kaikki vanhemmat toivovat tervettä lasta, seulontatutkimuksissa saattaa kuitenkin ilmetä poikkeavaa. Vanhemmat joutuvat poikkeavuuden löytyessä päättämään haluavatko he jatkotutkimuksia. Jatkotutkimuksilla saadaan lisätietoa poikkeavuudesta ja sen asteesta sekä voidaan varmistaa epäiltyjä poikkeavuuksia. Jatkotutkimuksina sikiön poikkeavuutta epäiltäessä voidaan vanhemmille tarjota sikiön kromosomien tutkimista istukka- tai lapsivesinäytteestä (STM 2020). Näihin kajoaviin tutkimuksiin liittyy kuitenkin pieni keskenmenoriski, alle 1 prosentti (Tiitinen 2020a). Jatkotutkimuksena voidaan käyttää myös tarkempaa seulontatutkimusta, noninvasiivista prenataalitutkimusta (NIPT), jolla äidin verinäytteestä voidaan havaita sikiön tavallisimmat kromosomien lukumäärä poikkeavuudet raskausviikosta 10 alkaen. Näiden tutkimusten tulosten valmistuminen vie yleensä noin 1–3 viikkoa. (Tiitinen 2020b). Tarvittaessa myös edistyneillä kuvantamistutkimuksilla kuten sikiön magneettitutkimuksella, voidaan tarjota lisätietoa poikkeavuuksista (Seuri ym. 2018).

Kehittyneet sikiöseulontamenetelmät mahdollistavat usein kromosomihäiriöiden ja synnynnäisten epämuodostumien raskaudenaikaisen diagnosoinnin. Laajojakin geneettisiä testejä on saatavilla lyhyessä ajassa. Laajojen tutkimusten tavoitteista, rajoituksista ja mahdollisista epäselvyyksistä tulisi aina keskustella odottavan perheen kanssa (Saarela 2019). Suuri osa raskausaikana löydetyistä sikiöpoikkeavuuksista on sellaisia, joihin ei yleensä ole saatavilla parantavaa hoitoa. Merkittävä osa sikiöpoikkeavuuksista löydetään niin aikaisessa vaiheessa, että raskaus on vielä mahdollista vanhempien niin halutessa keskeyttää. (Nykänen ym. 2015, Lahti ym. 2019).

Sikiöpoikkeavuus voi olla rakenteellinen tai kromosomipoikkeavuus (THL 2020c). Tavallisimmin rakennepoikkeavuuksia löydetään sydämestä, maha-suolikanavasta tai keskushermostosta. Yleisin kromosomihäiriö on Downin oireyhtymä. Ensimmäisen raskauskolmanneksen seulonnoissa tutkitaan riskiä Downin syndroomaan (trisomia 21) sekä Edwardsin syndroomaan (trisomia 18). Toisen trimesterin ultraääniseulonnassa pyritään löytämään merkittävät rakennepoikkeavuudet. (Kaijonmaa & Äyräs 2018).

Sikiöpoikkeavuudella tarkoitetaan tässä kirjallisuuskatsauksessa raskausaikana sikiöllä todettua kromosomipoikkeavuutta tai poikkeavuutta rakenteissa. Poikkeavuus on todettu luotettavalla menetelmällä kuten ultraäänellä kokeneen tutkija toimesta tai kromosomipoikkeama on varmistettu lapsivesitutkimuksella tai istukkavillusbiopsialla.

2.2. Vanhempien tuki

Sikiöpoikkeavuudesta kuuleminen on vanhemmille usein odottamatonta ja järkyttävää (Hodgson & McClaren 2018). Sikiöllä todettu poikkeavuus asettaa vanhemmat usein vaikean valinnan eteen raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä. Nykänen ym. (2018) totesivat varhaisraskauden kyselytutkimuksessa, että lähes neljännes odottavista vanhemmista ei osannut sanoa, jatkaisiko raskautta vai keskeyttäisikö raskauden, jos sikiöllä todettaisiin poikkeavuus. Viidennes tutkimukseen osallistuneista vanhemmista ei halunnut ajatella asiaa lainkaan.

Vanhempien tukemiseksi tarjotaan Suomessa perinnöllisyysneuvontaa tai synnytyslääkärin neuvontaa (Tiitinen 2020). Tämän neuvonnan tulisi olla puolueetonta ja ohjailematonta (Saarela 2019). Vanhemmille voidaan tarjota myös tarkempia jatkotutkimuksia, joilla voi olla arvoa valittaessa synnytyspaikkaa, hoitomuotoja tai tehdessä päätöstä raskauden jatkamisesta (Seuri ym. 2019). Tarjotun tuen tulisikin myötäillä vanhempien tarpeita ja toiveita. Seulonnoilla ei löydetä kaikkia poikkeavuuksia ja päätös raskauden jatkamisesta tehdään aina perheen omista lähtökohdista (Haake & Kivipelto 2010). Vanhempien neuvonnasta tekee haasteellista muun muassa tulevaisuuden ennustamattomuus. Neuvonnassa on mahdoton tietää miten hoidot tulevaisuudessa kehittyvät (Menahem 2012). Mitä vanhemmat päättävätkin, heitä tulisi tukea tässä päätöksessä.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa vanhempien tuella tarkoitetaan vanhempien kokemuksia saadusta tuesta todetun sikiöpoikkeavuuden jälkeen.

3. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia saadusta tuesta sikiöpoikkeavuuden toteamisen jälkeen.

Tavoitteena oli tuottaa tietoa vanhempien tukemisesta sikiöpoikkeavuuden toteamisen jälkeen lasta odottavien perheiden parissa työskenteleville ja lisätä tiedon avulla ymmärrystä erilaisista tuen tarpeista.

Tutkimuskysymyksenä oli: Millaisia kokemuksia vanhemmilla on saadusta tuesta todetun sikiöpoikkeavuuden jälkeen?

4. KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1. Kirjallisuushaku

Systemaattisella kirjallisuuskatsauksella pyritään etsimään tietoa ennalta määrätyn suunnitelman mukaan ja kokoamaan tietoa tutkittavasta aiheesta. Tutkimuksia haetaan systemaattisesti alan tietokantoja käyttäen. Alkuperäistutkimukset valitaan sovittujen kriteerien mukaan. Katsaukseen valittujen tutkimusten laatu arvioidaan. (Kylmä & Juvakka 2014, Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Kirjallisuushaku suunniteltiin vastaamaan tutkimuskysymyksen tarpeisiin. Tutkimuskysymys muotoiltiin käyttäen apuna PICO-asetelmaa (Joanna Briggs Institute 2018). Aluksi tehtiin koehaut hoitotiedettä ja hoitotyötä käsitteleviin tietokantoihin. Tutkimuksessa käytettiin Cinahl (EBSCO)-, Medline (Ovid)- ja Medic-tietokantoja mahdollisimman kattavan kuvan saamiseksi aiheesta. Hakusanat muotoutuivat koehakuja tehdessä. Lopulliseen katsaukseen tutkimukset haettiin suomalaisesta Medic-tietokannasta hakusanoilla sikiö OR seulonta OR prenataali AND sikiöpoikkeavuus OR epämuodostuma OR kromosomihäiriö AND tuki OR neuvonta OR päätöksenteko sekä Cinahl ja Medline tietokannoista vapaa- ja asiasanahakuja käyttäen hakusanoilla fetus OR prenatal AND fetal abnormals OR fetal anomaly OR congenital OR fetal birth defects AND support OR counseling OR choice making OR decision making.

Hauissa saatiin tuloksia yhteensä 2476. Tietokantahaku rajattiin englannin-, suomen- ja ruotsinkielisiin tutkimuksiin vuosilta 2010–2020. Tietokantarajausten jälkeen löytyi yhteensä 2203 tutkimusartikkelia. Alkuperäistutkimusten sisäänottokriteereinä käytetiin 1) tutkimusartikkeli, 2) kielinä suomi, englanti tai ruotsi, 3) julkaistu vuosina 2010–2020, 4) vertaisarvioitu, 5) vastaa asetettuihin tutkimuskysymyksiin, 6) vanhempien näkökulma, 7) tiivistelmä ja kokoteksti saatavilla maksutta, 8) artikkelissa käsitellään vanhempien kokemuksia saadusta tuesta sikiöpoikkeavuuden toteamisen jälkeen.

Tutkija kävi läpi ensin kaikki otsikot (n=2203) sisäänottokriteerien mukaan. Otsikoiden perusteella valikoitui 194 artikkelia, joiden abstraktit käytiin läpi. Abstraktit luettiin kahteen kertaan, niin, että tutkimukseen saatiin mukaan kaikki aihetta käsittelevät artikkelit. Kirjallisuuskatsauksesta jätettiin pois alkuperäistutkimukset seuraavin poissulkukriteerein ei vastaa tutkimuskysymykseen, ei käsittele vanhempien näkökulmaa, ei ole tutkimusartikkeli,

päällekkäinen tutkimus, kirjallisuuskatsaus, maksullinen artikkeli. Abstraktien perusteella valittiin luettavaksi artikkeleiden kokotekstit (n= 61), joista lopulliseen sisällönanalyysiin valittiin 19 alkuperäistutkimusta. Systemaattinen tiedonhakuprosessi on kuvattuna kuviossa 1(KUVIO 1).

Tutkimuskysymys: Millaisia kokemuksia vanhemmilla on tuesta todetun sikiöpoikkeavuuden jälkeen?

Hakusanat: Sikiö tai seulonta tai prenataali & sikiöpoikkeavuus tai epämuodostuma tai kromosomihäiriö & tuki tai neuvonta tai päätöksenteko sikiö, fetus or prenatal & fetal abnormals or fetal anomaly or congenital or fetal birth defects & support or counseling or choice making or decision making.

Tietokantahaku kokonaisuudessaan: Cinahl (n=735), Medic (n=6), Medline (n=1735) yhteensä (n=2476)

Sisäänottokriteerit:

- Tutkimusartikkeli, kielinä suomi, ruotsi tai englanti
- Julkaistu vuosina 2010–2020, tiivistelmä ja kokoteksti saatavilla ilmaiseksi
- Vastaa tutkimuskysymykseen

Hakutulos kokonaisuudessaan tietokantarajauksien jälkeen N=2203

Poissulkukriteerit otsikon perusteella

- Ei vastaa tutkimuskysymykseen (n=1962)
- Kirjallisuuskatsaus (n= 9)
- Ei tutkimusartikkeli(n=6)
- Päällekkäisiä tutkimuksia (n=28)
- Ei vanhempien näkökulma (=4)

Otsikon perusteella valittu n=194

Poissulkukriteerit abstraktin perusteella

- Ei vastaa tutkimuskysymykseen (n= 111)
- Ei vanhempien näkökulma(n=14)
- Ei tutkimusartikkeli (n=6)
- Päällekkäisiä tutkimuksia (n=2)

Abstraktin perusteella valittu n=61

Poissulkukriteerit koko tekstin perusteella

- Palliatiivisenhoidon näkökulma (n=3)
- Keskeytyksen aikaisen tuen näkökulma (n=3)
- Ei vastaa tutkimuskysymykseen(n=35)
- Maksullinen artikkeli (n=1)
- Laadunarviointi (n=0)

Koko tekstin ja laadunarvioinnin perusteella valittu n=19
Cinahl (n=15) Medic (n=0) Medline (n=4)

Kuvio 1. Systemaattisen tiedonhakuprosessin kuvaus

4.2. Aineiston kuvaus

Kirjallisuuskatsaukseen valittiin alkuperäistutkimukset (n=19), joissa käsiteltiin tulososan alkuperäisilmaisuissa vanhempien kokemuksia saadusta tuesta sikiöpoikkeavuuden toteamisen jälkeen. Systemaattiseen kirjallisuuskatsauksen tekoa helpottamaan laadittiin taulukko. Taulukossa tutkimusartikkelit numeroitiin ja tekstissä viitataan näihin tutkimuksiin numeroilla (Liite 1). Tutkimusartikkelit olivat vertaisarvioituja tieteellisissä julkaisuissa julkaistuja alkuperäistutkimuksia.

Alkuperäistutkimuksista 16 oli laadullisia (1–5, 7–11, 13–17 ja 19) kaksi määrällistä (6 ja 12) ja yhdessä tutkimuksessa oli käytetty molempia lähestymistapoja (18). Alkuperäistutkimuksista viisi oli tehty Isossa-Britanniassa, neljä Ruotsissa, kaksi Yhdysvalloissa, kaksi Australiassa ja yksi tutkimus Espanjassa, Hollannissa, Sveitsissä, Koreassa, Saksassa sekä Japanissa. Kahdessa tutkimuksessa vanhemmat olivat saaneet palkkioksi lahjakortin(20–25 $) osallistumisestaan tutkimukseen (9 ja 19).

Laadullisissa alkuperäistutkimuksissa tiedon keräämiseen oli käytetty haastattelua, havainnointia, narratiivista haastattelua ja monimenetelmätukimusta (mixed method). Tutkimusten analyysimenetelminä oli käytetty induktiivista- ja deduktiivista sisällönanalyysiä, teema-analyysiä, narratiivista analyysiä ja jatkuvaa vertailuanalyysiä. Määrällisissä tutkimuksissa tuen saantia selvitettiin puolistrukturoidun internet kyselyn ja standardoidun kyselylomakkeen avulla, Määrällisten tutkimusten tulokset oli analysoitu tilastollisin menetelmin

Vanhempien kokemuksia saadusta tuesta oli kysytty alkuperäistutkimuksissa erilaisissa konteksteissa. Vanhemmat kertoivat tuen kokemuksistaan keskeytyksen jälkeen, diagnoosin jälkeen raskauden jatkuessa riippumatta siitä päättivätkö vanhemmat jatkaa tai keskeyttää raskauden, jo synnyttäneiltä vanhemmilta ja pelkästään odottavilta isiltä. Otoskoot vaihtelivat ollen välillä 6–891. Aineiston kuvaus on kuvattu kootusti liitteessä1.

4.3. Aineiston laadunarviointi

Tutkimusten menetelmällisen laadun arviointi on tärkeä kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta lisäävä tekijä (Tuomi & Sarajärvi 2018). Alkuperäisartikkeleiden laadunarviointi suoritettiin käyttäen Hoitotyön tutkimussäätiön (Hotus) internetsivuilta löytyviä Joanna Briggs instituutin

julkaisemia arviointikriteereitä. Arviointikriteeristö valittiin tutkimuksen metodologian mukaan. Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytettiin arviointikriteeristöjä laadulliselle tutkimukselle (8 arviointikriteeriä) sekä poikkileikkaustutkimukselle (10 arviointikriteeriä). Yhtäkään alkuperäistutkimusta ei hylätty laadunarvioinnin perusteella. Laadunarvioinnin suoritti tutkija yksin. Kaikki alkuperäistutkimukset olivat laadukkaita. Pisteytys sijoittui laadullisten tutkimusten osalta välille 8/10–10/10 ja poikkileikkaustutkimusten osalta välille 6/8–8/8. Pisteitä jouduttiin vähentämään lähinnä eettisten ratkaisujen niukan kuvaamisen vuoksi. Laadunarvioinnin pisteytys löytyy liitteestä . (Liite1)

4.4. Aineiston analyysi

Aineiston analyysi suoritetiin käyttämällä induktiivista sisällönanalyysiä. Induktiivisen sisällönanalyysin avulla on tarkoitus tuottaa uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä aineistolähtöisesti (Elo & Kyngäs 2008). Tässä kirjallisuuskatsauksessa alkuperäistutkimukset (19) valittiin systemaattisen kirjallisuushaun avulla ja aineistona käytettiin näiden tutkimusten tuloksia.

Sisällönanalyysiä johtaa aineisto, josta etsitään merkityksellisiä vastauksia tutkimuskysymykseen. Aineisto pyritään saamaan sisältöä hyvin kuvaavaan, tiiviiseen muotoon, kadottamatta sen alkuperäistä informaatiota. Luokittelemalla eri lähteistä saatu informaatio uudelleen, pyritään saamaan yhtenäinen kuva ilmiöstä. Analyysiyksiköksi valitaan tutkimustehtävän mukainen sana, lause tai ajatuskokonaisuus. (Tuomi & Sarajärvi 2018).

Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytettiin analyysiyksikkönä alkuperäistutkimusten ajatuskokonaisuuksia, jotka käsittelivät vanhempien kokemuksia saadusta tuesta sikiöpoikkeavuuden löytymisen jälkeen. Alkuperäisilmaukset pelkistettiin ja näistä pelkistyksistä muodostettiin ryhmitellen alaluokkia. Alaluokkien ryhmittelyä jatkettiin pyrkien muodostamaan aineistoa mahdollisimman hyvin kuvaavia teoreettisia käsitteitä eli yläluokkia. Tässä tutkimuksessa yläluokat muodostivat riittävän kuvauksen vanhempien tuesta, eikä analyysia pääluokkatasolle eli kolmanteen vaiheeseen jatkettu, sillä tulokset olisivat muodostuneet liian yleisiksi, jos abstrahointia olisi edelleen jatkettu. (Tuomi ja Sarajärvi 2018.)

Analyysi aloitettiin laatimalla alkuperäistutkimuksista taulukko, johon työn edetessä kirjattiin tutkimuksen tekijät, julkaisuvuosi, maa, tutkimuksen tarkoitus, tutkimusaineisto,

tutkimusmenetelmät, keskeiset tulokset tulososasta ja laadunarvioinnissa käytetty kriteeristö sekä laadunarvioinnin pisteytys. (Liite 1).

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe on pelkistäminen eli redusointi, jolloin aineistoa huolellisesti luettaessa etsitään vastausta tutkimuskysymykseen. Vastauksista muodostetaan luettelo, jolloin useampiakin pelkistettäviä ilmaisuja saatetaan löytää yhdestä alkuperäisilmaisusta. Aineiston analyysi aloitettiin lukemalla alkuperäistutkimukset kahteen kertaan yleiskuvan saamiseksi tutkittavasta aiheesta ja tulososasta poimittiin alkuperäiset ajatuskokonaisuudet, jotka käsittelivät vanhempien kokemuksia saadusta tuesta sikiöpoikkeavuuden toteamisen jälkeen. Alkuperäisilmaisujen pohjalta muodostettiin pelkistetyt ilmaukset (133 kpl). (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Pelkistykset numeroitiin alkuperäistutkimusten mukaan, että myöhemmin voitaisiin löytää alkuperäisilmaisun sisältävä tutkimus. Pelkistetyt ilmaukset irrotettiin omaksi listakseen ja niistä etsittiin samankaltaisuuksia. (Taulukko 1)

Taulukko 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä.

Alkuperäisilmaus	Pelkistys
"In general, the women expressed their discomfort at having to see a different obstetrician every time they went to the hospital; not be-cause of personal or gender problems, but because each one had a different style to communicate and establish a clinical relationship" (1)	Lääkärin vaihtuminen joka kerralla haittaa kommunikaatiota. Lääkärin vaihtuminen joka kerralla haittaa suhteen luomista.

Sisällönanalyysin toinen vaihe on ryhmittely eli klusterointi, jolloin ensimmäisessä vaiheessa tehdyt pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään niitä yhdistävien tekijöiden avulla alaluokiksi. Aineistosta tulee näin tiiviimpää. (Tuomi & Sarajärvi 2018). Samankaltaisia ilmauksia ryhmittelemällä löytyi vanhempien saamaa tukea käsittelevästä aineistosta alaluokkia (21 kpl.). Alaluokkia muodostaessa pyrittiin kiinnittämään huomiota siihen, että ilmauksen alkuperäinen informaatio säilyi. (Taulukko 2)

Taulukko 2. Esimerkki alaluokan muodostamisesta.

Pelkistys	Alaluokka
Lääkärin vaihtuminen joka kerralla haittaa kommunikaatiota.(1) Lääkärin vaihtuminen joka kerralla haittaa suhteen luomista. (1) Yksityisen lääkäriseurannan tuoma turvallisuuden tunne.(1) Luottamus lääkäreihin tukee selviytymistä.(11) Yksityisen lääkäriseurannan tuoma mahdollisuus saman henkilön palveluihin(1)	Luottamuksellinen suhde henkilökuntaan

Ryhmittelyä jatkettiin edelleen muodostamalla yhdistävien tekijöiden perusteella alaluokista kuusi yläluokkaa, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen. Pääluokkia ei muodostettu, sillä tulokset olisivat muodostuneet liian yleisiksi kadottaen osan informaatiosta. (Taulukko 3)

Taulukko 3. Esimerkki yläluokan muodostamisesta.

Alaluokat	Yläluokka
Luottamuksellinen suhde henkilökuntaan Henkilökunnan neuvontataidot Neuvontatilanteen merkityksellisyyden tiedostaminen	Laadukas vuorovaikutus

5. TULOKSET

Vanhemmat kuvasivat kokemuksia saadusta tuesta todetun sikiöpoikkeavuuden jälkeen sopivien tietolähteiden tarjoamisena, vanhempien päätöksenteon prosessin tukemisena, perheen omien tukiverkostojen tunnistamisena, vertaistuen saamisena saman kokeneilta, laadukkaana vuorovaikutuksena, hallinnan tunteen kokemuksen luomisena. Tuloksena saadut ylä- ja alaluokat ovat kuvattuna taulukossa 4. (Taulukko 4).

Taulukko 4. Vanhempien kokemuksia saadusta tuesta (yläluokat, alaluokat).

Yläluokat	Alaluokat
Sopivien tietolähteiden tarjoaminen	Kirjalliset tiedonlähteet Laadukkaat verkkolähteet Tiedon sopiva määrä tilanteeseen nähden Kolmannen sektorin tuki
Vanhempien päätöksenteon prosessin tukeminen	Puolison tuki päätöksenteossa Kokemukset vammaisuudesta Sopivien tutkimusten tarjoaminen Ammattilaisten tiedollinen tuki Avoin keskustelu päätöksenteon vaikeudesta
Perheen omien tukiverkostojen tunnistaminen	Puolison tarjoama tuki Läheisten tuoma tuki Vakaumuksen tuoma tuki Konkreettisen tuen tarve
Vertaistuen saaminen saman kokeneilta	Tuki samassa tilanteessa olevilta Vertaisryhmien tuki Kokemuksien jakaminen saman kokeneiden kanssa
Laadukas vuorovaikutus	Luottamuksellinen suhde henkilökuntaan Henkilökunnan neuvontataidot Neuvontatilanteen merkityksellisyyden tiedostaminen
Hallinnan tunteen kokemuksen luominen	Ajallisten haasteiden hallinnan tunne Tilanteen hallinnan tunne

5.1. Sopivien tiedonlähteiden tarjoaminen

Sopivien tietolähteiden tarjoaminen sisälsi: kirjallisten tiedonlähteiden saamisen, laadukkaiden verkkolähteiden tarjoamisen, tiedon sopivan määrän tilanteeseen nähden ja kolmannen sektorin tuen tarjoamisen.

Kirjallisten tietolähteiden merkitys tuli esiin vanhempien saaman tuen kuvauksissa. Kirjallisen materiaalin saaminen paransi kokemusta tiedonsaannista ja neuvontatilanteesta (12). Vanhemmat kertoivat kaipaavansa kirjallista tietoa (15,17) ja vanhempien tietolehtisiä (17,2)

> *" Parents also called for written information"* (15).

Laadukkaiden verkkolähteiden tarjoaminen sisälsi kokemuksen tiedon saamisesta internetistä (2). Omatoimisesti löydetyt verkkosivustot aiheuttivat vanhemmissa lisää huolta (1). Linkit luotettaviin verkkolähteisiin paransivat kokemusta neuvontatilanteesta ja lisäsivät tiedonsaannin kokemusta (12,15).

> *" Counselling success rates were higher… if after initial counselling additional written information or links to adequate web sources explaining the nature, therapy and outcomes of the heart defect were provided."* (12).

Vanhemmat toivat esille sopivan tiedon määrän merkityksen tilanteeseen nähden. Vanhemmat toivoivat riittävää määrää ymmärrettävää tietoa (15,19), sillä puuttuva tieto aiheutti epätietoisuutta (19). Neuvonnan saaminen omalla äidinkielellä oli tärkeää (12). Tiedon määrän tulisi kuitenkin olla sopiva tilanteen stressaavuus ja järkytys huomioiden (17).

Vanhemmat saivat tukea *kolmannen sektorin tarjoamista palveluista.* Yhdistysten sivustot (17), auttava puhelin (17), tarjosivat tiedollista tukea vanhemmille diagnoosin saamisen jälkeen.

5.2. Vanhempien päätöksenteon prosessin tukeminen

Vanhempien päätöksenteon prosessin tukeminen sisälsi: puolison tuen päätöksenteossa, kokemukset vammaisuudesta, sopivien tutkimusten tarjoamisen, ammattilaisten tiedollisen tuen ja avoimen keskustelun päätöksenteon vaikeudesta.

Puolison tuki päätöksenteossa edisti päätöksentekoa (19) ja tietoinen yhteinen päätös koettiin tärkeänä (4, 8), aina päätös ei kuitenkaan ollut yksimielinen (4). Naiset osallistuivat aktiivisemmin neuvontaan, hakivat tietoa ja välittivät sitä puolisoilleen (19).

> *" I wanted to go on, but my girl preferred not to…Unfortunately" (4).*

Kokemukset vammaisuudesta auttoivat vanhempia tekemään päätöksen raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä (8). Kokemukset vammaisuudesta vaikuttivat siihen, millaisena vanhemmat näkivät lapsensa tulevaisuuden (8). Vanhemmat kaipasivat tietoa synnynnäisesti sairaiden lasten ja vanhempien elämänlaadusta (19).

> *" The most common story women and couples told, both those who ended and continued their pregnancy, was of" imagined futures": they used experiential knowledge of disability to try to imagine how life might be for their unborn child, themselves and family" (8)*

Vanhemmat toivoivat myös heille *sopivien tutkimusten tarjoamista.* Konkreettinen kuva poikkeavuudesta helpotti diagnoosin ymmärtämistä (14). Kohdunsisäinen MRI-tutkimus helpotti vanhempien päätöksentekoa tuoden lisätietoja sikiöpoikkeavuudesta, kuvantaminen tuo myös emotionaalista lisäarvoa vanhemmille. (13). Lisätiedot ja seuranta lievittivät epävarmuutta diagnoosista (13, 14). Vanhemmat halusivat mahdollisimman paljon tietoa tutkimus- ja hoitovaihtoehdoista (16). Tiedon koettiin olevan tärkeää tulevia haasteita ja uusiutumisrikejä sekä tulevia raskauksia ajatellen (16). Toisaalta toistuva testien tarjoaminen niitä haluamattomille vanhemmille koettiin häiritsevänä (14).

> *" …the MRI made their job easier to be able to explain things to us"," It provided me with knowledge what I needed…" (13*).

Ammattilaisten tiedollista tukea saatiin monilta eri ammattilaisilta, kuten sairaanhoitajilta, erikoislääkäreiltä, omalta lääkäriltä, omalta kätilöltä (2,17). Tietoa saatiin eri mahdollisuuksista, joita olivat: jatkaa raskautta, keskeyttää raskaus, mutta ei mahdollisuudesta antaa lapsi adoptioon (1). Erikoislääkärin antamaa tietoa poikkeavuuden vakavuuden ja seurauksien ymmärtämiseksi sekä päätösten tekemiseksi arvostettiin (6). Toiset vanhemmat toivat esille myös halun siitä, että päätös perustuu pelkkään ammattilaisilta saatuun tietoon, ei vertaistukeen (19). Tutkimuksissa vanhemmat toivat esiin myös tyytymättömyyttä ammattilaisilta saatuun tietoon (5) ja kertoivat kokeneensa tuen puutetta päätöksenteossa (4).

Avoin keskustelu päätöksenteon vaikeudesta sisälsi päätöksenteon haasteiden tunnistamisen tärkeyden ja päätöksenteon odottamattoman luonteen tunnistamisen (10). Avoin vuoropuhelu vanhempien ja henkilökunnan välillä päätöksentekoprosessin aikana koettiin tärkeänä ja sen puuttuminen aiheutti avuttomuuden ja hylkäämisen tunteita vanhemmille (7). Yhdessä alkuperäistutkimuksessa kuvattiin myös terveen lapsen synnyttämisestä aiheutuvaa sosiaalista painetta, joka vaikeutti päätöksentekoa (11).

> *" While I saw my baby as a merely being sick, my mom thought the baby was completely" abnormal", like an alien." She said You'll be able to pregnant easily next time, so why do you want to deliver an imperfect baby" (11)*

5.3. Perheen omien tukiverkostojen tunnistaminen

Perheen omien voimavarojen tunnistaminen sisälsi: puolison tarjoaman tuen, läheisten tuoman tuen, vakaumuksen tuoman tuen ja konkreettisen tuen.

Puolison tarjoama tuki poikkeavuuden löytymisen jälkeen oli tärkeää. Vanhemmat kertoivat, että tukena toimi oma kumppani (17,11), jolta saatiin emotionaalista tukea (19). Isien odottaville äideille tuoma tuki tuli ilmi toimimisena puolison tukijana shokkivaiheessa (4), isien omien tarpeiden siirtona taka-alalle puolison tukemiseksi (4) sekä aviovaimon tukena toimimisena (18).

> " *The expectant fathers mentioned the importance of supporting their pregnant partner, and because of this set their own needs aside to be attentive to the needs of their partners*" (4).

Läheisten tuomaan tukeen luotettiin. Isovanhemmat (17,11,18), perheenjäsenet laajemmin sekä ystävät ja sukulaiset koettiin tärkeinä tuen lähteinä (17,18). Tutkimuksesta kävi ilmi, että kaikki tarvitsevat tuekseen jonkun ihmisen, tukea saatiin läheisiltä, jotka kannustivat olemaan toiveikkaita (18).

Vanhemmat saavat *tukea myös omasta vakaumuksestaan*, jonka koettiin tuovan kokemuksen selviämisestä (11) ja oman uskon luovan lohdutusta (18).

> *" Several participants mentioned that their own belief system helped them to feel better" (18).*

Vanhemmat toivoivat myös *konkreettista tukea* läheisiltä (5) ja olivat huolissaan taloudestaan vakuutuksien riittävyyden suhteen (7).

> *" Help with chores like cooking and cleaning was also highly valued" (5).*

5.4. Vertaistuen saaminen saman kokeneilta

Vertaistuen saaminen saman kokeneilta sisälsi: tuen samassa tilanteessa olevilta, vertaisryhmien tuen ja kokemuksien jakamisen saman kokeneiden kanssa.

Vanhemmat kokivat saavansa *tukea samassa tilanteessa olevilta* internetissä keskustelupalstoilla (17,1), joita löydettiin myös itse (1). Mahdollisuus kirjoittaa omista kokemuksista samassa tilanteessa olleiden kanssa koettiin hyväksi (3).

> *" but if you go on the internet you find lots of forums where women who are undergoing same situation as you…or something similar…" (1).*

Vertaisryhmien tuki koetiin todellisempana kuin ammattilaisten tarjoama tuki (3). Tukiryhmät tarjosivat vertaistukea (17,15,1) ja tietoa elämästä sairaan lapsen kanssa haettiin sosiaalisen median avulla (2).

> *" The prospective parents also felt support and comfort in reading private blogs because it gave them further insight in to what kind of life they could expect" (2)*

Kokemuksien jakaminen saman kokeneiden kanssa ilmeni myönteisenä tukena saman vaikean ja tuskallisen tilan kokeneilta (3). Muiden kokemuksien lukeminen vahvisti tunnekokemuksien samankaltaisuutta ja helpotti yksinäisyyttä (3). Muuttuvista tunteista keskusteleminen toisten saman kokeneiden kanssa vähensi sokin tunnetta (10). Toisten kokemukset eteenpäin siirtymisestä toivat voimaa ja turvallisuutta (3*)*

> *" Talking to a psychologist, for example, is good, I'm sure, but they nod and say everything is normal. But I would have felt that they had to say that. But when real people write that they feel the same and you can recognize yourself in what they write, it feels better" (3).*

5.5. Laadukas vuorovaikutus

Laadukas vuorovaikutus sisälsi luottamuksellisen suhteen henkilökuntaan, henkilökunnan neuvontataidot ja neuvontatilanteen merkityksellisyyden tiedostamisen.

Luottamuksellinen suhde henkilökuntaan kyettiin tutkimusten mukaan luomaan yksityisiä palveluita käyttämällä, tämän koettiin lisäävän turvallisuudentunnetta ja mahdollistavan saman

henkilön palvelut (1). Henkilökunnan vaihtuvuuden koettiin haittaavan luottamuksellisen suhteen luomista (1). Luottamus lääketieteeseen tuki selviytymistä (11*).*

> *" The private doctor gave me more confidence (...), Going back to the same place, knowing who you are going to see(..), it gives you security" (1).*

Henkilökunnan neuvontataidot tulivat esille toiveena selkeästä ja tarkasta viestinnästä (10). Arvostusta saivat henkilökunnan kyky kuunnella ja selittää asioita sekä vilpitön, lämmin asenne (1). Avoimen vuoropuhelun puute aiheutti vanhemmille avuttomuuden tunteita (7), kun taas kunnioittava viestintä vähensi sokkia (10). Henkilökunnan empaattinen ja tuomitsematon tuki koettiin positiivisena (10).

Vanhemmat kokivat tärkeänä itse *neuvontatilanteen merkityksellisyyden tiedostamisen.* Keskeytyksetön ja pitkäkestoinen neuvonta erillisessä tilassa lisäsi tyytyväisyyttä. Huomattavaa olikin, että neuvontakertojen lisääntyminen ei sinällään lisännyt tyytyväisyyttä neuvontaan. (12). Vanhemmille neuvontatilanteesta jäi mieleen neuvontatilan rauhattomuus, koko ja ikkunattomuus. (1)

> *" However, the absolute number of parental consultations had no effect on counselling success in any dimension" (12)*

5.6. Hallinnan tunteen kokemuksen luominen

Hallinnan tunteen kokemuksen luominen sisälsi kokemuksen ajallisten haasteiden hallinnasta ja tilanteen hallinnan tunteen.

Ajallisten haasteiden hallinta selkeiden aikataulujen muodossa hälvensi epävarmuutta, toi tunteen prosessin hallinnasta ja antoi tunteen tietoisesta toiminnasta. Tieto tulevista vaiheista kuten jatkotutkimuksista ja niiden sijainnista hälvensi epävarmuutta ja antoi tunteen prosessin hallinnasta. Vanhemmat olisivat halunneet enemmän keskustelua toimintasuunnitelmasta ja hoidon kontrolloinnista. (9) Mahdollisimman nopea pääsy jatkotutkimuksiin koettiin tärkeänä (2).

> *" Who is calling me to set stuff up? I still go to see my typical OB…or am I strictly gonna see doctors for high risk pregnancy?" (9.)*

Vanhemmat saivat *tunteen tilanteen hallinnasta* hakemalla yksityiskohtaista tietoa (5). Tieto asioiden hoitamisen logistiikasta ja tulevasta antoi tunteen tietoisesta toiminnasta (9). Saumattomat palvelukokonaisuudet ja virallisten asioiden helppous lisäsi tilanteen hallinnan kokemusta. Selviämisen tuen (12) ja erikoistuneiden psykologipalveluiden (15) tarjoaminen lisäsi tunnetta tilanteen hallittavuudesta.

6. POHDINTA

6.1. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuus

Tämän kirjallisuuskatsauksen metodologista laatua arvioitaessa käytettiin Joanna Briggs-instituutin arviointikriteerejä järjestelmälliselle katsaukselle, jotka Hoitotyön tutkimussäätiö (Hotus) on suomentanut ja julkaissut. Ensimmäiseksi arvioitiin katsauksen kriteerien mukaista tutkimuskysymyksen asettelua, onko kysymys yksiselitteinen ja selkeä. Tutkimuskysymystä muodostettaessa käytettiin apuna PICO-asetelmaa. (Joanna Briggs Institute 2018). Kysymys pyrittiin luomaan mahdollisimman yksiselitteiseksi. Tutkimuskysymyksenä oli, millaisia kokemuksia vanhemmilla on saadusta tuesta sikiöpoikkeavuuden jälkeen. Kohderyhmänä tutkimuksessa olivat vanhemmat, mielenkiinnonkohteena kokemukset saadusta tuesta, joita haluttiin selvittää todetun sikiöpoikkeavuuden jälkeisessä kontekstissa.

Sisäänottokriteerit tulee laatia yhteneväisiksi tutkimuskysymyksen kanssa. (Joanna Briggs Institute 2018). Tässä katsauksessa mukaan sisällytettiin tutkimukset, joissa käsiteltiin vanhempien kokemuksia saadusta tuesta sikiöpoikkeavuuden toteamisen jälkeen. Sisäänottokriteereissä ei eritelty päätyivätkö vanhemmat jatkamaan vai keskeyttämään raskauden, vaan mukaan pyrittiin saamaan kaikki tutkimukset, jotka käsittelivät tuen saamista sikiöpoikkeavuuden toteamisen jälkeen. Jos haku olisi rajattu vain johonkin tiettyyn ratkaisuun päätyneisiin vanhempiin olisi hakutulos ja tulokset jääneet oletettavasti suppeammiksi.

Hakustrategian kuvaus tulee tehdä asianmukaisesti. Haut tulee perustella ja käytettyjen avainsanojen sekä hakutermien kuvata tutkimuksen käsitteitä. (Joanna Briggs Institute 2018). Hakutermit pyrittiin valitsemaan siten että niiden avulla löydettäisiin mahdollisimman kattavasti tietoa aiheesta. Alkuperäinen hakustrategia ei tuottanut riittävästi tuloksia, joten hakustrategiaa jouduttiin laajentamaan lisäämällä hakutermejä. Asiasana- ja vapaahaut yhdistettiin, että mukaan saataisiin varmasti kaikki aihetta käsittelevät alkuperäistutkimukset. Ajankohtaisen tiedon saamiseksi haut rajattiin vuosille 2010–2020. Kielirajauksena käytettiin tutkijan rajoittuneen kielitaidon vuoksi suomea, ruotsia ja englantia, joka voi vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen.

Tiedonlähteiden riittävyys ja mahdollisimman kattava mukaanotto tulisi varmistaa käyttämällä erilaisia tietokantoja (Joanna Briggs Institute 2018). Tässä tutkimuksessa käytettiin

hakuvaiheessa kolmea eri tietokantaa. Aineistoksi valikoituneet tutkimukset löytyivät kahdesta tietokannasta (Cinahl ja Medline).

Alkuperäistutkimusten luotettavuutta tulee arvioida. Menetelmällisen laadun arviointi tulee kertoa tutkimuksessa selkeästi. Kriittinen laadunarviointi tulisi suorittaa vähintään kahden eri henkilön toimesta järjestelmällisten virheiden ja välttämiseksi. Mahdolliset ristiriidat tulee kuvata. (Joanna Briggs Institute 2018). Katsaukseen valittuja alkuperäistutkimuksia arvioitaessa käytettiin JBI:n kriteeristöjä laadulliselle ja määrälliselle tutkimukselle. Tämän kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta heikentää se, että tutkija on tehnyt työn yksin. On mahdollista, että toisen tutkijan suorittaessa laadunarviointia päästäisiin erilaiseen lopputulokseen.

Tietojen uuttamisvaiheessa valituista alkuperäistutkimuksista poimitaan tietoja. Vaihe tulisi suorittaa erikseen vähintään kahden tutkijan tekemänä. Tulosten yhdistämisen luotettavuutta voidaan parantaa myös käyttämällä tutkimukseen sopivia menetelmiä. (Joanna Briggs Institute 2018). Tässä kirjallisuuskatsauksessa tutkimustulokset analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Aineiston analyysi ja tulokset on pyritty kuvaamaan mahdollisimman tarkasti antaen esimerkit alkuperäisilmaisuista alkaen. Pelkistyksiä tehdessä pyrittiin säilyttämään alkuperäisen ilmauksen merkitys muuttumattomana. Kaikki pelkistykset numeroitiin huolellisesti, että alaluokkia ja yläluokkia muodostaessa oli mahdollista palata alkuperäiseen tutkimukseen tarvittaessa. Tutkija suoritti tämänkin vaiheen yksin, joten on mahdollista, että toisen tutkijan ollessa mukana olisi päädytty erilaisiin lopputuloksiin. Alkuperäistutkimukset olivat englanninkielisiä, kääntäminen suomen kielelle voi myös aiheuttaa tulosten luotettavuuden heikkenemistä. Yhtään tutkimusta ei ollut tehty Suomessa, joten kulttuuriset erot voivat heikentää tulosten sovellettavuutta Suomen oloihin. Tulokset kirjallisuuskatsauksessa olivat osin samankaltaisia kuin aiemmissa tutkimuksissa, joka lisää tutkimuksen luotettavuutta.

Järjestelmällisessä katsauksessa tulisi ehdottaa jatkotutkimusaiheita tuloksiin perustuen (Joanna Briggs Institute 2018). Tässä katsauksessa on pyritty huomioimaan saadut tutkimustulokset annettaessa ehdotuksia jatkotutkimusaiheiksi.

6.2. Kirjallisuuskatsauksen eettisyys

Sikiöpoikkeavuuden löytyminen on perheille hyvin henkilökohtainen ja sensitiivinen kokemus. Aiheen tutkimus on kuitenkin eettisesti oikeutettua ja jopa suotavaa, sillä tilastojen mukaan lähes kaikki suomalaiset perheet osallistuvat sikiöseulontoihin ja näissä tutkimuksissa saattaa tulla esille poikkeavuuksia (Kylmä & Juvakka 2014).

Tässä tutkimuksessa on kaikissa sen vaiheissa noudatettu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistusta hyvästä tieteellisestä käytännöstä, noudattaen rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä. Tutkimuksen viittauksissa on pyritty asianmukaisuuteen siten, että alkuperäiset tutkimukset ja kirjallisuus saavat sille kuuluvan arvon ja merkityksen. Alkuperäistutkimukset oli aiemmin julkaistu tieteellisissä julkaisusarjoissa, joten aineiston säilyttäminen ja käsittely ei vaatinut tutkijalta erityisiä toimenpiteitä. (TENK 2019). Tulokset raportoitiin huolellisesti ja rehellisesti sellaisina kuin ne esitettiin alkuperäisissä tiedoissa (Kylmä & Juvakka 2014).

6.3. Tulosten tarkastelu

Vanhemmat kuvasivat tukea sikiöpoikkeavuuden toteamisen jälkeen tässä tutkimuksessa seuraavin tavoin: sopivien tietolähteiden tarjoamisena, päätöksenteon prosessin tukemisena, perheen omien tukiverkkojen tunnistamisena, vertaistukena saman kokeneilta, laadukkaana vuorovaikutuksena ja hallinnan tunteen kokemuksen luomisena.

Sopivien tietolähteiden tarjoaminen vanhempien tueksi tarkoitti kirjallisten ja internetlähteiden tarjoamista ja tuli esille useissa alkuperäistutkimuksissa. Vanhemmat toivat esille myös tiedon sopivaa määrää vanhempien senhetkiseen tilanteeseen nähden. Menahem (2012) kertoo artikkelissaan, miten vanhemmat ovat ahdistuneita saadessaan kuulla sikiöpoikkeavuudesta ja samaan aikaan heidän tulisi keskittyä neuvontaan sikiön poikkeavuuden laadusta ja ennusteista. Tiedon tarjoaminen vanhemmille ymmärrettävässä muodossa tuli esiin myös Maijalan (2004) tutkimuksessa. Tiedon tuominen vanhemmille kirjallisena tai luotettavien verkkolähteiden avulla koettiin helpottavan asioiden ymmärtämistä ja muistamista. Kirjallisen tiedon antaminen suullisen informaation lisäksi koettiin tärkeänä myös Lahden (2019) tutkimuksessa.

Sikiöpoikkeavuuden toteaminen aiheuttaa vanhemmille huolta ja epävarmuutta tulevaisuudesta. Vanhemmat saattavat joutua myös tekemään vaikean valinnan raskauden jatkamisesta tai

keskeyttämisestä. Vanhemmat kokevat myös surua, shokkia, epäuskoa, eristäytymistä, vihaa, tilanteeseen sopeutumista tai sopeutumattomuutta (Blakeley ym. 2019). Vanhempien päätös seuraa heitä lopun elämän, joten tuki parhaan valinnan tekemiseksi ja perheen resurssien kartoittamiseksi on tarpeen. Päätöksenteon prosessin tukemisessa vanhemmat toivat esille ammattilaisten tuoman tiedollisen tuen tärkeyden ja kokivat avoimen keskustelun päätöksenteosta ja sen vaikeudesta kuuluvan neuvontaan. Aiemmassa tutkimuksessa on todettu myös tiedollisen tuen ja potilaiden arvoja kunnioittavan keskustelun parantavan kokemusta tuesta. Täysin ohjaamaton päätöksentekoon vaikuttamaton neuvonta, jossa vanhemmille tarjotaan vain päätöksentekoon tarvittavat tiedot, ei ole aina mahdollista tai edes toivottavaa (Birch 2019). Avointa keskustelua sikiöpoikkeavuudesta toivottiin myös Maijalan tutkimuksessa (2004), kuten myös arvojen puntarointia ja arviota perheen kyvystä hoitaa sairasta lasta (Blakeley ym. 2019). Toisaalta Asplin ym. (2013) on todennut tutkimuksessaan, että osa vanhemmista on kokenut, ettei heille ole suotu todellista mahdollisuutta vaikuttaa päätöksentekoon.

Tutkimuksista tuli ilmi, että vanhemmat pitivät tärkeänä puolison tukea päätöksenteossa, naisten asema aktiivisena tiedonhakijana tiedostettiin. Vanhemmat pitivät tärkeänä yhteistä päätöstä tulevaisuudesta. Tutkimuksissa todettiin myös vanhempien omakohtaisten kokemusten vammaisuudesta helpottavan päätöksentekoa, kokemuksien ei kuitenkaan osoitettu vaikuttavan suoraan vanhempien päätökseen joko keskeyttää tai jatkaa raskautta. Kokemukset vammaisuudesta ja kuviteltu tulevaisuus vammaisen lapsen kanssa vaikuttavat päätöksentekoon myös aiempien tutkimusten mukaan (Blakeley ym. 2019). Lapsen ennusteen ja tulevaisuuden epävarmuus aiheuttavat huolta ja vaikeuttavat päätöksentekoa raskauden jatkamisesta (Asplin ym. 2013, Maijala 2004). Vanhemmat toivoivatkin alkuperäistutkimuksissa päätöksenteon prosessin tukemiseen myös lisätutkimuksia, joiden koettiin vähentävän epävarmuutta diagnoosista. Konkreettisen kuvan ja esimerkiksi kohdunsisäisen MRI- tutkimuksen tuoman kuvan koettiin tuovan lisätietoa ja myös emotionaalista arvoa. Ammattilaisten täytyy kuunnella vanhempia herkällä korvalla, sillä vanhemmat kertoivat lisääntyneestä ahdistuneisuudesta, jos heille tarjottiin yhä uudelleen jatkotutkimuksia niistä kieltäytymisestä huolimatta.

Perheen omien tukiverkkojen tunnistaminen auttaa perheen omien voimavarojen löytämisessä sekä arvoja kunnioittavien ratkaisujen tekemisessä. Perheen sisällä valmiudet käsitellä vaikeita tunteita ovat erilaisia. Perheen oma yhteinen päätös on tärkeä ja neuvonnan tulisikin puolueettomuudellaan tukea tätä vanhempien ainutkertaista päätöstä (Hodgson & McClaren 2018). Alkuperäistutkimuksissa tuli ilmi, että aina päätös ei ole

yksimielinen myöskään puolisoiden kesken. Tuen lähteinä mainittiin myös isovanhemmat ja perheenjäsenet laajemmin kuten sukulaiset ja ystävät. Läheisiltä saatuna tukena mainittiin erikseen toiveikkuuden ylläpidon tärkeys. Vanhemmat kokivat myös itselle tärkeiden asioiden, kuten oman uskonnon tuovan tukea selviytymiseen. Konkreettista tukea toivottiin läheisiltä ja taloudellinen riippumattomuus riittävän vakuutusturvan muodossa tuotiin esille. Suomessa vakuutusturvan riittävyys ei ole niin suuressa osassa kuin monissa muissa maissa, mutta saattaa silti lisätä huolta perheen selviämisestä tulevissa haasteissa.

Vertaistuen saaminen saman kokeneilta tuli esiin tutkimuksissa tuen tarpeena saman kokeneilta. Samoja kokemuksia läpikäyneitä ihmisiä etsittiin internetin keskustelupalstoilta. Vanhemmat arvostivat ammattilaisten suosittelemia sivustoja, sillä sivustoilla oli vähemmän epäasiallista keskustelua. Muiden kokemusten lukeminen ja omista kokemuksista kirjoittaminen auttoivat vanhempia jäsentämään omaa tilannettaan, sekä huomaamaan etteivät he ole asian kanssa yksin. Vertaisryhmän tuki tuotiin esille viidessä eri tutkimuksessa. Vanhemmat kokivat vertaistuen tuovan lisää tietoa, olevan todellisempaa kuin ammattilaisten antaman tuen ja arvostivat mahdollisuutta osallistua vertaisryhmään. Vanhempien saadessa jakaa kokemuksiaan muiden samassa tilanteessa olevien kanssa he kokivat myönteisenä huomion, etteivät olleet tilanteessa yksin. Tunnekokemuksien samankaltaisuus toisten vanhempien kanssa ja muuttuvista tunteista puhuminen vähensi sokin tunnetta. Muiden kokemukset elämän jatkumisesta kaikesta huolimatta koettiin voimaannuttavina ja ne loivat turvallisuuden tunteita. Perheillä on mahdollisuus saada tietoa poikkeavuuksista myös erilaisten potilas- ja vammaisjärjestöjen kautta, joita Suomessa toimii useita. Järjestöt antavat tietoa mahdollisista tukipalveluista, sivustoilta löytyy myös kokemuksia sairaan lapsen kanssa elämisestä. (Verneri 2020). Vertaistuesta on kuvattu olevan hyötyä vanhemmille myös lapsen syntymän jälkeen, mutta sillä saattaa olla myös toisenlaisia vaikutuksia. Carlsson ym. (2020) kertoo tutkimuksessaan kuinka sydänsairaan lapsen vanhemmat kokevat hyvänä etenkin kokemuksien jakamisen elämästä sairaan lapsen kanssa. Toisaalta tutkimuksessa tuli esille myös vertaistuen negatiiviset vaikutukset, toisille vertaisryhmä voi aiheuttaa suoranaista psykologista kärsimystä ja vetäytymistä. (Carlsson ym. 2020.) Myös Parviainen ym. (2012) ovat todenneet tutkimuksessaan lapsen kuoleman jälkeisen yksilövertaistuen auttavan useita, mutta myös kuormittavan toisia vanhempia.

Laadukas vuorovaikutus muodostui tutkimukseen valittujen artikkeleiden mukaan luottamuksellisesta suhteesta henkilökuntaan. Luottamus henkilökuntaan muodostui parhaiten, kun henkilökunnan vaihtuvuus oli vähäistä. Vanhemmat arvostivat, kun he tapasivat uudelleen

samoja ihmisiä, heidän pelkonsa vähenivät ja suhteen luominen henkilökuntaan helpottui. Julkinen terveydenhuolto ei aina tätä kokemusta pystynyt tarjoamaan, vaan vanhemmat hakivat lisäksi tukea yksityiseltä sektorilta turvallisuudentunteen lisäämiseksi. Perheet ovat erilaisia ja tarvitsevat erilaista tukea. Terveydenhuollon työntekijöillä on iso rooli vanhempien tukemisessa ja heidän tehtävänsä on auttaa selvittämään, mikä on parasta tukea kulloisessakin tapauksessa (Hodgson & McClaren 2018).

Henkilökunnan neuvontataidot koettiin tärkeinä. Vanhemmat arvostivat henkilökunnan kykyä kuunnella, mitä perheillä oli sanottavana. Halu selittää asiat tarkasti ja selkeästi vähensi vanhempien kokemaa sokkia. Lämmin asenne ja empaattinen tuomitsematon tuki tulivat esille vanhempien vastauksissa. Tutkimuksissa tuli myös ilmi, että neuvontatilanne on merkityksellinen vanhemmille ja he toivoivat myös henkilökunnan tiedostavan sen. Henkilökunnan kyky antaa aikaa ja tehdä neuvontatilanteesta kiireetön koettiin tärkeämpänä kuin neuvontakertojen määrä. Neuvonnan keskeytymättömyys luo vanhemmille kokemuksen kunnioittavasta kohtaamisesta ja parantaa neuvontakokemusta. Lahden (2019) tutkimushavainnot tukevat tämän kirjallisuuskatsauksen huomioita. Lahti kertoo tutkimuksessaan, että sikiön poikkeavuuden löytyessä edellyttää sen kertominen henkilökunnalta hienotunteisuutta, kiireettömyyttä ja empaattisuutta.

Hallinnan tunteen kokemuksen luominen lisäsi vanhempien kokemusta selviämisestä. Mahdollisimman nopea jatkotutkimuksiin pääsy vähentää vanhempien epävarmuutta. Tilanteen koettiin olevan paremmin hallinnassa, kun henkilökunta antoi selkeät ohjeet jatkotutkimuksista, aikatauluista ja paikoista, joissa jatkotutkimukset suoritettaisiin. Myös tarvittavien lisäpalveluiden aktiivinen tarjoaminen lisäsi perheiden kokemusta selviämisestä ja asioiden hallinnasta. Lahti (2019) ehdottaa myös tutkimuksessaan, että mahdollisuutta kriisiapuun, keskusteluun ja eettisten kysymysten käsittelyyn tulisi tarjota vanhemmille aktiivisesti, koska vanhemmat eivät sitä välttämättä osaa itse pyytää. Ajalliset haasteet tulevat vanhempia vastaan etenkin päätöksentekoprosessin aikana, tieto tulevasta ja aikataulujen selkeä kertominen lisäsivät vanhempien kokemusta hallinnasta. Jatkuva vuoropuhelu toimintasuunnitelmasta ja hoidon kontrolloinnista koettiin tärkeänä.

6.4. Johtopäätökset

Tämän kirjallisuuskatsauksen tulokset osoittavat, että vanhemmat kokevat saavansa tukea. sopivien tietolähteiden tarjoamisesta, päätöksenteon prosessin tukemisesta, perheen omien tukiverkkojen tunnistamisesta, vertaistuesta saman kokeneilta, laadukkaasta vuorovaikutuksesta ja hallinnan tunteen kokemuksen luomisesta. Se koettiinko tuki riittävänä vai kaivattiinko sitä lisää, vaihteli yksilöllisesti. Vanhempien omien arvojen ja päätösten kunnioittaminen tuli esille jokaisella tuen osa-alueella. Vanhempien yksilöllisten tarpeiden tunnistaminen oikeanlaisen tuen tarjoamiseksi vanhemmille on ensiarvoisen tärkeää.

6.5. Kehittämisehdotukset

Kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella voidaan ehdottaa käytäntöön seuraavanlaisia kehittämisehdotuksia.

1. Selkeät neuvontaa tukevat materiaalit tulisi yhdistää perheiden neuvontaan todetun sikiöpoikkeavuuden jälkeen.

2. Perheen omia tukiverkostoja tulisi kartoittaa yhdessä perheen kanssa.

3. Huomiota tulisi kiinnittää erillisten neuvontahuoneiden järjestämiseen, neutraalin sisustukseen ja sijoitteluun suhteessa muihin yksiköihin sairaaloissa.

4. Hoitosuhteen jatkuvuuteen julkisella sektorilla tulisi kiinnittää huomiota.

5. Luomalla hoitopolkuja ja yhtenäistämällä käytäntöjä vanhempien tunnetta tilanteen hallittavuudesta voitaisiin lisätä.

6.6. Jatkotutkimusaiheet

Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen pohjalta esitetään jatkotutkimusaiheiksi. Suomalaisten vanhempien kokemuksia tuentarpeesta sikiöpoikkeavuuden toteamisen jälkeen. Vammaisuudesta ja raskaudenkeskeyttämisestä käydyn yhteiskunnallisen keskustelun vaikutukset vanhempien päätökseen jatkaa tai keskeyttää raskaus.

LÄHTEET

Asplin N., Wessel H., Marions L., Georgsson-Öhman S. (2013). Pregnant women`s perspectives on decision making when a fetal malformation is detected by ultrasound examination. Sexual & Reproductive healhcare, vol. 4, no. 2, pp. 79–84.

Blakely C., Smith D. Johnstone E., Wittkowski A. (2019). Parental decision makin following a prenatal diagnosis that is lethal, life mimiting, or has long term implications for the future child and family: a meta-synthesis of qualitative literature. BMC Medical Ethics, vol.8 no.20, pp. 56

Birch P., Adam S., Coe R., Port A., Vortel M., Friedman J.M., Legare F. (2019). Assessing Shared Decision-Making Clinical Behaviors Among Genetic Counsellors. Journal of Genetic Counseling, vol. 28 no.1 pp. 40–49.

Carlsson t., Klarare A., Mattson E. (2020). Peer support among parents of children with congenital heart defects: A qualitative analysis of written responses submitted via an online survey. Journal of Advanced nursing. vol. 76, no. 12, pp. 3528–3536.

Finlex. Laki raskauden keskeyttämisestä. 1970/239.
Saatavissa, https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1970/19700239#a12.4.2019-493/ (12.10.2020)

Haake N., Kivipelto M. (2010). Sikiön poikkeavuuksien seulontojen yhtenäistäminen. äitiyshuoltoon suunnatun tuki- ja koulutusmateriaalin implementointiprosessin arviointi. 2010. Raportti no. 37. THL Saatavissa, https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80231/5b1e02be-bb6d-42a2-b43f-cf4c415688c5.pdf?sequence=1/ (12.10.2020)

Hodgson J., MCLaren B. (2018). Parental experiences after prenatal diagnosis of fetal abnormality. Seminars in Fetal and Neonatal Medicine. vol. 23, no.2,pp. 150–154.

JBI: Arviointikriteerit järjestelmälliselle katsaukselle. PDF-julkaisu (online) Hoitotyön tutkimussäätiö, 2018A. https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/ (13.12.2020)

JBI: Arviointikriteerit laadulliselle tutkimukselle. PDF-julkaisu (online) Hoitotyön tutkimussäätiö, 2018A. https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/ (14.2.2021)

JBI: Arviointikriteerit määrälliselle tutkimukselle. PDF-julkaisu (online) Hoitotyön tutkimussäätiö, 2018B. https://www.hotus.fi/jbin-kriittisen-arvioinnin-tarkistuslistat/ (13.12.2020)

Kankkunen P., Vehviläinen-Julkunen K., (2017). Tutkimus hoitotieteessä. Sanoma Pro Oy, [E-kirja] Helsinki, https://www.ellibslibrary.com/book/%E2%80%9Dhttps://tuotteet.sanomapro.fi/bu547782-tutkimus-hoitotieteessa.html%E2%80%9D /(11.11.2020)

Kaijonmaa M., Äyräs O. (2018). Sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien seulonta suomessa. Aikakauskirja Duodecim. vol. 134 no. 4 pp. 375–382

Kylmä J. & Juvakka T. (2014). Laadullinen terveystutkimus. Edita, [E-kirja] Helsinki. https://andor.tuni.fi/view/action/uresolver.do?operation=resolveService&package_service_id=6742534300005973&institutionId=5973&customerId=5965/(11.11.2020)

Lahti T., Jokinen P., Mäki M., Aho A-L. (2019). Miten ammattihenkilöstö voi tukea vanhempia sikiöperusteisessa raskauden keskeytyksessä? Aikakauskirja Duodecim. vol.135. no.23. pp. 2313–7.

Luz R., George A., Spitz E., Vieux R. (2017). Breaking bad news in prenatal medicine: a literature review. Journal of reproductive and infant psychology. vol. 35. no. 1. pp. 14–31.

Maijala H. (2004). Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus-Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Väitöskirja. Tampereen yliopiston paino, Oy Juvenes Print, Saatavissa, http://urn.fi/urn:isbn:951-44-5913-X

Menahem S. (2012). Ethical questions arising from counselling in fetal complex congenital heart disease. Monash bioethics review. vol. 30 no.2 pp.62–67

Nykänen M., Nelimarkka S., Turunen A., Klemetti R. (2018). Vanhempien odotuksia ja kokemuksia sikiöseulonnoista Suomessa: Tutkimuksen perusraportti 6/ 2018. Saatavissa, https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136073/TY%C3%962018_6_Siki%C3%B6seulonnoista2015_WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y / (12.10.2020)

Parviainen K., Kaunonen M., Aho A-L. (2012). Vanhempien kokemuksia yksilövertaistuesta lapsen kuoleman jälkeen. Hoitotiede vol.24 no.2. pp.150–162

Saarela T. (2019). Kenet kuuluu lähettää perinnöllisyysneuvontaan? Suomen lääkärilehti. vol. 74 no. 14 pp. 887–889

Seuri R., Kalajoki-Helmiö T., Palomäki M., Räsänen j., Kuusela L. (2018). Sikiön magneettikuvaus. Aikakauskirja Duodecim vol. 134 no. 6 pp.641–648.

Sosiaali- ja terveysministeriö, STM, (2020). sikiöseulonnat,
Saatavissa, https://stm.fi/seulonnat/sikioseulonnat/ (11.11.2020)

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (THLa). Äitiysneuvola. Saatavissa,
https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja perheet/peruspalvelut/aitiys_ja_lastenneuvola/aitiysneuvola / (11.11.2020)

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (THLb). Tilastoraportti 48/2020. Perinataalitilasto – synnyttäjät, synnytykset ja vastasyntyneet 2019. Saatavissa, http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020112092125 / (11.11.2020)

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (THLc). Tilastoraportti 51/2020. Synnynnäiset epämuodostumat 2017. Saatavissa, http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe20201215100675/ (11.11.2020)

Tiitinen A. (2020a). Äitiysneuvolaseuranta. Lääkärikirja Duodecim. Saatavissa, https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00186/ (12.10.2020)

Tiitinen A. (2020b). Sikiötutkimukset. Lääkärikirja Duodecim. 2020. Saatavissa, https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00175/ (12.10.2020)

Tuomi J. & Sarajärvi A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. [E-kirja] Tammi, Helsinki. https://andor.tuni.fi/view/action/uresolver.do?operation=resolveService&package_service_id=6742533240005973&institutionId=5973&customerId=5965

TENK (2019). Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa. PDF-julkaisu. https://www.tenk.fi/fi/tenkin-ohjeistot (11.11.2020)

Verneri, (2021). Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Vammaisen lapsen odotus. Saatavilla https://verneri.net/yleis/vammaisen-lapsen-odotus / (10.1.2021)

Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt alkuperäistutkimukset

1. Atienza-Carrasco, J., Linares-Abad, M., Padilla-Ruiz, M. & Morales-Gil, I. (2020). Experiences and outcomes following diagnosis of congenital foetal anomaly and medical termination of pregnancy: A phenomenological study, Journal of Clinical Nursing, vol. 29, no. 7–8, pp. 1220–1237.

2. Bratt, E., Järvholm, S., Ekman-Joelsson, B., Mattson, L. & Mellander, M. (2015). Parent's experiences of counselling and their need for support following a prenatal diagnosis of congenital heart disease--a qualitative study in a Swedish context, BMC Pregnancy & Childbirth, vol. 15, no. 1, pp. 171.

3. Carlsson, T., Landqvist, M. & Mattsson, E. (2016). Communication of support and critique in Swedish virtual community threads about prenatal diagnoses of fetal anomalies, BMC Pregnancy & Childbirth, vol. 16, pp. 1–9.

4. Carlsson, T. & Mattsson, E. (2018). Emotional and cognitive experiences during the time of diagnosis and decision-making following a prenatal diagnosis: a qualitative study of males presented with congenital heart defect in the fetus carried by their pregnant partner, BMC Pregnancy & Childbirth, vol. 18, pp. 1-N.PAG.

5. Carlsson, T., Starke, V. & Mattsson, E. (2017). The emotional process from diagnosis to birth following a prenatal diagnosis of fetal anomaly: A qualitative study of messages in online discussion boards, Midwifery, vol. 48, pp. 53–59.

6. Dekkers, F.H.W., Go, Attie T. J. I., Stapersma, L., Eggink, A.J. & Utens, Elisabeth M. W. J. (2019). Termination of pregnancy for fetal anomalies: Parents' preferences for psychosocial care, Prenatal diagnosis, vol. 39, no. 8, pp. 575–587.

7. 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, Midwifery, vol. 34, pp. 23–29.

8. France, E.F., Locock

, L., Hunt, K., Ziebland, S., Field, K. & Wyke, S. (2012). Imagined futures: how experiential knowledge of disability affects parents' decision making about fetal abnormality, Health Expectations, vol. 15, no. 2, pp. 139–156.

9. Harris, K.W., Brelsford, K.M., Kavanaugh-McHugh, A. & Clayton, E.W. (2020). Uncertainty of Prenatally Diagnosed Congenital Heart Disease: A Qualitative Study, JAMA Network Open, vol. 3, no. 5, pp. e204082.

10. Hodgson, J., Pitt, P., Metcalfe, S., Halliday, J., Menezes, M., Fisher, J., Hickerton, C., Petersen, K. & McClaren, B. (2016). Experiences of prenatal diagnosis and decision-making about termination of pregnancy: A qualitative study, Australian & New Zealand Journal of Obstetrics & Gynaecology, vol. 56, no. 6, pp. 605–613.

11. Im, Y., Yun, T., Yoo, I., Kim, S., Jin, J. & Kim, S. (2018). The pregnancy experience of Korean mothers with a prenatal fetal diagnosis of congenital heart disease, BMC Pregnancy & Childbirth, vol. 18, no. 1, pp. N.PAG.

12. Kovacevic, A., Simmelbauer, A., Starystach, S., Elsässer, M., Müller, A., Bär, S. & Gorenflo, M. (2020). Counseling for Prenatal Congenital Heart Disease-Recommendations Based on Empirical Assessment of Counseling Success, Frontiers in pediatrics, vol. 8, pp. 26.

13. Lie, M., Graham, R., Robson, S.C. & Griffiths, P.D. (2019). "He looks gorgeous" – iuMR images and the transforming of foetal and parental identities, Sociology of health & illness, vol. 41, no. 2, pp. 360–377.

14. Lotto, R., Smith, L.K. & Armstrong, N. (2018). Diagnosis of a severe congenital anomaly: A qualitative analysis of parental decision making and the implications for healthcare encounters, Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy, vol. 21, no. 3, pp. 678–684.

15. Marokakis, S., Kasparian, N.A. & Kennedy, S.E. (2017). Parents' perceptions of counselling following prenatal diagnosis of congenital anomalies of the kidney and urinary tract: a qualitative study, BJU international, vol. 119, no. 3, pp. 474–481.

16. Quinlan-Jones, E., Hillman, S.C., Kilby, M.D. & Greenfield, S.M. (2017). Parental experiences of prenatal whole exome sequencing (WES) in cases of ultrasound diagnosed fetal structural anomaly, Prenatal diagnosis, vol. 37, no. 12, pp. 1225–1231.

17. Reid, A. & Gaskin, K. (2018). Parents' experiences of receiving an antenatal versus postnatal diagnosis of complex congenital heart disease, Nursing Children & Young People, vol. 30, no. 6, pp. 19–25.

18. Titapant, V. & Chuenwattana, P. (2015). Psychological effects of fetal diagnoses of non-lethal congenital anomalies on the experience of pregnant women during the remainder of their pregnancy, The journal of obstetrics and gynaecology research, vol. 41, no. 1, pp. 77–83.

19. Werner-Lin, A., Barg, F.K., Kellom, K.S., Stumm, K.J., Pilchman, L., Tomlinson, A.N. & Bernhardt, B.A. (2016). Couple's Narratives of Communion and Isolation Following Abnormal Prenatal Microarray Testing Results, Qualitative health research, vol. 26, no. 14, pp. 1975–1987.

LIITTEET

Liite 1. Alkuperäistutkimusten kuvaus

Systemaattisen kirjallisuuskatsaukseen valitut poikkeavan sikiöseulontatuloksen saaneiden vanhempien tukemista käsittelevät tutkimukset (n=19), vuosina 2010–2020 ja niiden laadun arvioinnin pisteytys.

Tekijät, vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja tutkimusmene-telmät	Keskeiset tutkimustulokset	Laadunarvi-ointi
1.Atienza-Carrasco, Linares-Abad, Padilla-Ruitz, Morales-Gil, 2019, Espanja	Kuvata naisten kokemuksia kromosomivirheen tai epämuodostumaan toteamisen jälkeisestä tuesta ja jotka päättivät keskeyttää raskauden laillisesti.	n=27 raskaana olevaa, jotka odottivat lasta, jolla oli todettu sikiöpoikkeavuus Puolistrukturoitu haastattelu ja havainnointi, Fenomenologinen lähestymistapa, tilastolliset menetelmät ja sisällönanalyysi.	Naiset arvostivat terveydenhuollon henkilöissä kykyä kuunnella ja halua selittää asioita. Naiset kokivat terveydenhuollon ammattilaisten vilpittömän ja lämpimän asenteen tärkeänä. Naiset kokoivat henkilökunnan vaihtuvuuden hankaloittavan suhteen luomista, sillä jokaiseen uuteen henkilöön täytyy luoda suhde erikseen. Suuri osa naisista halusi raskautta seurattavan myös yksityisellä lääkärillä, naiset kokoivat saavansa sieltä turvallisuutta ja saman henkilön palveluita. Tapauksissa, joissa lapsella olisi elin mahdollisuuksia ei naisille tarjottu mahdollisuutta adoptioon. Naisille, jotka näyttivät kärsivän eniten, tarjottiin mahdollisuutta ottaa yhteyttä tukiryhmiin.	Laadullinen tutkimus 9/10

			Verkkosivut, joista naiset olivat hakeneet lisätietoa itsenäisesti, aiheuttivat usein vielä enemmän huolta. Sivustot auttoivat kuitenkin huomaamaan, että muitakin samassa tilanteessa olevia on.	
2.Bratt, Järvholm, Ekman-Joelsson, Mattson, Mellander 2015, Ruotsi	Tutkia raskaana olevien naisten ja heidän kumppaneidens a kokemuksia neuvonnasta ja tuen tarpeesta synnynnäisen sydänvika diagnoosin jälkeen. Käyttää näitä tuloksia strukturoidun seurannan järjestämiseksi.	Kuusi raskaana olevaa ja heidän puolisonsa, jotka odottivat sydänvikaista lasta. Haastattelu tutkimus, laadullinen tutkimus, sisällönanalyysi.	Vanhemmat kokivat tärkeänä nopean jatkotutkimuksiin pääsyn diagnoosin jälkeen. Vanhemmat halusivat saada ja arvioida kaiken mahdollisen käytettävissä olevan tiedon. Vanhemmat halusivat kirjallista tietoa. Vanhemmat kokoivat hyvänä sosiaalisen median tarjoaman tiedon sairaan lapsen kanssa elämisestä. Vanhemmat kertoivat saaneensa tukea sairaanhoitajilta ja lääkäreiltä tai kätilöltä.	Laadullinen tutkimus 10/10
3.Carlsson, Landqvist, Mattsson, 2016, Ruotsi	Tutkia viestintää, tukea ja kritiikkiä ruotsalaisessa virtuaalisessa yhteisössä sikiön poikkeavaan diagnoosiin liittyen.	Internet sivustojen keskusteluketjuja (n=15). Analysoitiin vanhempien keskusteluja poikkeavan sikiölöydöksen jälkeen. Kvalitatiivinen tutkimus, deduktiivinen sisällönanalyysi	Myönteiseksi koetiin tuki saman vaikean ja tuskallisen tilanteen kokeneilta. Muiden kokemuksien lukeminen helpotti yksinäisyyttä ja vahvisti tunnekokemuksien samankaltaisuutta. Toisten kokemukset eteenpäin jatkamisesta ja toipumisesta toivat voimaa ja turvallisuutta. Vertaistuki kuvattiin todellisemmaksi kuin ammattilaisilta saatu tuki. Vanhemmat arvostivat mahdollisuutta kirjoittaa rehellisesti omista kokemuksistaan keskustelupalstalla.	Laadullinen tutkimus 9/10

4.Carlsson, Mattsson, 2018, Ruotsi	Tutkia isien emotionaalisia ja kognitiivisia kokemuksia sikiöllä havaitun sydämen rakennepoikkeavuuden jälkeen.	Isät (n=12) joiden puoliso odotti lasta, jolla oli havaittu sydämen rakennepoikkeavuus. Puhelinhaastattelu, induktiivinen sisällönanalyysi.	Isät kokivat olevansa puolison tukijoita shokkivaiheen aikana, asettavansa omat tarpeensa taka-alalle tukeakseen puolisoaan. Isät kokivat tietoisen ja yhteisen päätöksen merkitys tärkeänä päätöksenteossa. Isät olivat kokeneet ammatillisen tuen puutetta tehtäessä päätöstä raskauden jatkamisesta.	Laadullinen tutkimus 9/10
5.Carlsson, Starke, Mattson, 2017, Ruotsi	Kuvata vanhempien emotionaalista prosessia sikiödiagnoosista syntymään internetin keskustelualustoilla esiintyvien keskusteluiden pohjalta.	Raskaana olevat (n=10) ja jo synnyttänyttä naista(n=8) jotka ovat kirjoittaneet internetin keskustelupalstoille kokemuksistaan sikiödiagnoosin jälkeen. Laadullinen tutkimus, Grounded theory, Induktiivinen sisällönanalyysi	Raskaana olevat yrittävät hallita tilannetta hankkimalla yksityiskohtaista tietoa diagnoosin jälkeen. Vanhemmat kuvasivat tyytymättömyyttä ammattilaisilta saamaansa tietoon. Läheisten konkreettinen tuki oli tärkeää äideille.	Laadullinen tutkimus 10/10
6.Dekkers, Go, Stapersma,	Tutkia naisten ja kumppaneiden kokemuksia	Naisia (n=76) ja kumppaneita (n= 36)	Vanhemmista suurin osa koki diagnoosin saamisen jälkeen tärkeäksi erikoislääkäreiltä saamansa tuen, joka auttoi	Poikkileikkaus tutkimus 7/7

Eggink, Utens, 2019 Hollanti	psykososiaalisen tuen tarpeellisuudesta keskeytysprosessin eri vaiheissa ja kenen sitä tulisi tarjota.	Poikkileikkauksellinen retrospektiivinen kohorttitutkimus, puolistrukturoitu internetkysely, tilastolliset menetelmät.	ymmärtämään poikkeavuuden vakavuuden ja seuraukset ja neuvomaan heitä keskeytyspäätöksessään. .	
7.Fleming, Iljuschin, Phelke-Milde, Maurer, Parpan, 2016, Sveitsi	Kartoittaa sikiöaikaisiin diagnooseihin liittyvä hoitoa, ja keinoja tukea vanhempia rippumatta siitä jatkavatko vai keskeyttävätkö vanhemmat raskauden.	Vanhempia (n=32) ja ammattilaisia (n=29), Puolistrukturoitu haastattelu, teema analyysi. (Braun and Clarke)	Jotkut vanhemmat kokivat olevansa hylättyjä ja avuttomia koska hakiessaan tukea päätöksentekoon oli vaikeaa käydä avointa vuoropuhelua vaihtoehdoista. Vanhemmat kääntyivät internetin puoleen etenkin, jos heille oli epäselvää, millaiseen apuun heidän vakuutuksensa riittivät. Huoli taloudellisesta tilanteesta.	Ladullinen tutkimus 8/10
8.France, Locock, Hunt, Ziebland, Field, Wyke, 2011, UK	Tutkia vanhempien kokemuksellista roolia vammaisuudesta ja sen vaikutuksia päätökseen jatkaa tai keskeyttää raskaus todetun poikkeavuuden jälkeen.	Naisia (n=24) ja heidän puolisonsa (n=4), joilla oli suora tai epäsuora kokemus vammaisuudesta, jotka olivat päättäneet keskeyttää tai jatkaa raskautta.	Kokemus vammaisuudesta ei vaikuttanut keskeyttivätkö vai jatkoivatko äidit raskautta. Kokemuksella vammaisuudesta voi olla vaikutusta siihen millaisena vanhemmat näkivät lapsensa tulevaisuuden ja se voi helpottaa päätöksen tekoa. Useimmat vastaajat jakoivat päätöksen jatkaa- tai keskeyttää raskaus puolisonsa kanssa.	Laadullinen tutkimus 9/10

		Narratiivinen tutkimus		
9.Harris, Brelsford, Kavanaugh-McHugh, Clayton 2020, USA	Ymmärtää vanhempien kokemuksia stressaavista ja haastavista tilanteista raskaudenaikaisen sikiön sydänvika diagnoosin jälkeen ja tunnistaa strategiat, jotka parantavat tuen kokemusta.	Perheitä (n=17) joista henkilöitä (n=27), jotka odottivat synnynnäistä sydänvikaa sairastavaa lasta. Laadullinen tutkimus, puolistrukturoitu kyselylomake puhelinhaastattelut, teema-analyysi ja tilastolliset menetelmät. $ 20 lahjakortti osallistumisesta.	Tietojen saaminen aikatauluista, logistiikasta ja tulevista vaiheista oli arvokasta osallistujille. Tämä hälvensi epävarmuutta ja antoi osallistujille tunteen prosessin hallinnasta ja tietoisesta toiminnasta. Yli kolmasosa halusi lisää keskustelua toimintasuunnitelmasta ja hoidon kontrolloinnista.	Laadullinen tutkimus 9/10
10.Hodgson, Pitt, Metcalfe, Halliday, Menezes, Fisher, Hickerton, Pettersen, McClaren, 2016, Australia	Kuvata vanhempien kokemuksia tuesta ja tutkia kuinka tarjota parasta tukea vanhemmille sikiödiagnoosin jälkeen.	Yhteensä n=102 osallistujaa, naisia (n=75) ja miehiä (n=27), jotka olivat saaneet kuusi viikkoa aiemmin diagnoosin sikiöpoikkeavuudesta.	Diagnoosin jälkeistä shokkia voidaan vähentää kun, hyvää hoitoa annetaan tarjoamalla selkeää, tarkkaa ja kunnioittavaa viestintää. Diagnoosin jälkeistä shokkia voidaan vähentää kun, vanhemmat saavat empaattista tuomitsematonta ja ammattimaista tukea. Mahdollistetaan oikea-aikainen pääsyä lisätesteihin ja tapaamisiin. Saumaton yhteistyö palveluiden ja virallisten asioiden hoitamisessa onnistuu.	Laadullinen tutkimus 10/10

		Narratiivinen lähestymistapa, Teema haastattelu, Teema-analyysi	Tunnistetaan diagnoosin ja sitä seuraavan päätöksenteon haasteiden ja odottamattoman luonne. Keskustellaan tunteista, jotka muuttuvat prosessin aikana.	
11.Im, Yun, Too, Kim, Jin, Kim, 2018, Korea	Tutkia korealaisten äitien raskauskokemuksia, kun he odottavat lasta, jolla on diagnosoitu synnynnäinen sydänvika sikiöaikana.	Äidit (n=12), jotka odottivat synnynnäistä sydänvika diagnoosin saanutta lasta. Laadullinen tutkimus, Grounded theory, Syvähaastattelu, Induktiivis-deduktiivinen (Staruss &Corbin)	Äidit kokivat tuskaa kulttuurisesta paineesta ”tuottaa ”terve lapsi. Vahva luottamus lääketieteeseen koetiin tukevan äitien selviytymistä. Varmuuden etsiminen uskonnollisesta vakaumuksesta todettiin vaikuttavan äitien kokemukseen selviämisestä. Puolison ja läheisten tuki tärkeä diagnoosin jälkeen.	Laadullinen tutkimus 8/10
12.Kovacevic, Simmelbauer, Starystach, Elsässer, Muller, Bär, Gorenflo, 2020, Saksa	Tehdä empiirinen arvio vanhempien tarpeista ja neuvonnan onnistumiseen vaikuttavista tekijöistä sikiön synnynnäisen sydänvika diagnoosin jälkeen	Vanhemmat n=61 (n=40 naista ja n=21 miestä), jotka odottivat lasta, jolla oli todettu sikiöaikana synnynnäinen sydänvika. Neuvontaa tarjottiin 1–17 kertaa	Vanhemmat olivat tyytyväisempiä kokemaansa lääketieteellisen tiedon saantiin ja neuvontatilanteeseen, jos saivat mukaansa kirjallista materiaalia ja linkkejä verkkolähteisiin, jotka selittivät sydänvian luonnetta, hoitoa ja tuloksia. Tyytyväisyys neuvontaan kasvoi neuvonnan kestäessä pidempään ja ollessa keskeytyksetöntä. Neuvontakertojen absoluuttinen määrä ei nostanut vanhempien tyytyväisyyden tasoa. Neuvontaan oltiin tyytyväisempiä, kun se saatiin omalla äidinkielellä.	Poikkileikkaus tutkimus 6/8

		keskimäärin 4 kertaa. Kvantitatiivinen tutkimus, Standardoitu kyselylomake ja vapaatekstikenttä, tilastolliset menetelmät.	Erillinen neuvontahuone vaikutti positiivisesti vanhempien kokemukseen neuvonnan onnistumisesta. Vanhemmat kokivat, että neuvonta ei ollut vain tiedoksi, vaan auttoi myös selviämään tilanteesta sikiödiagnoosin jälkeen.	
13.Lie, Graham, Robson, Griffiths, 2019, UK	Kuvata, tutkia ja ymmärtää vanhempien kokemuksia iu MRI.stä (Sikiöaikainen magneettitutkimus) osana sikiö diagnoosin tekoa, Antaa kuva iu MRI.n hyväksyttävyydestä ja saada käsitys tekniikan kehityksen vaikutuksista ja lääketieteellisestä tiedosta.	n=16 naista UK:sta, joille tehtiin MRI-tutkimus diagnoosin tarkentamiseksi. Narratiivinen lähestymistapa, haastattelu, generatiivinen temaattinen analyysi, induktiivinen abduktiivinen strategia.	Kaikki osallistujat pitivät iu MRI.tä hyödyllisenä päätöksenteossa, vahvistaen tai tuomalla lisää tietoa sikiöpoikkeavuudesta. Odottavat parit kokivat iu MRI.n tuovan informatiivista, mutta myös emotionaalista ja käytännöllistä arvoa.	Laadullinen tutkimus 10/10
14.Lotto, Smith, Armstrong, 2017, UK	Tutkia vanhempien päätöksentekoa vakavan synnynnäisen poikkeavuuden toteamisen	Vanhemmat (äidit n=20) ja (kumppanit n=18), jotka odottivat lasta, jolla oli todettu vakava	Vanhempien on helpompi ymmärtää diagnoosi ja sen vakavuus, kun heille esitetään jotain konkreettista, kuten kuva sikiöpoikkeavuudesta. Vanhemmat kokoivat että seurantoihin ja lisätesteihin osallistuminen tarjosivat lisäarvoa lieventäen epävarmuutta diagnoosista.	Laadullinen tutkimus 9/10

	jälkeen ja päätöksenteon ilmenemistä terveydenhuollossa.	synnynnäinen poikkeavuus, Laadullinen tutkimus, narratiivinen lähestymistapa, haastattelut ja neuvontatilateiden nauhoitukset, Grounded theory, Jatkuva vertailumenetelmä	Jotkut vanhemmat kokivat toistuvasta testien tarjoamisesta aiheutuvan enemmän harmia kuin hyötyä niitä haluamattomille vanhemmille.	
15.Marokakis, Kasparian, Kennedy, 2017, Australia	Tutkia vanhempien kokemuksia neuvonnasta sikiöllä todetun virtateiden tai munuaisten poikkeavuuksien diagnosoinnin jälkeen	Vanhemmat (n=24), jotka odottivat lasta, jolla oli vitsatie- tai munuaispoikkeavuus. Puoli-strukturoitu puhelinhaastattelu, teema-analyysi	Useimmat vanhemmat olivat tyytyväisiä saamaansa tiedon määrään ja kokivat saaneensa tarpeeksi ymmärrettävää tietoa. Vanhemmat kaipasivat kirjallista tietoa sekä luotettavia internet sivustoja ja erikoistuneita psykologin palveluita sekä vanhempien tukiryhmien tietoa.	Laadullinen tutkimus 10/10
16.Quinlan-Jones, Hillman, Kilby, Greenfield, 2017, UK	Tutkia vanhempien kokemuksia WES.n (whole exome sequencing, proteiinia	Raskaana olevat (n=12) joilla todettu sikiöpoikkeavuus, ultraäänitutkimuksessa,	Vanhemmat halusivat mahdollisimman paljon tietoja mahdollisista poikkeamista ja käytettävissä olevista testaus- ja hoitovaihtoehdoista. Vanhemmat halusivat saada WES: n, vaikka he tiesivät, että tuloksia odotettaisiin kauan. Vanhemmat halusivat, että he tietäisivät mieluummin asiaankuuluvista geneettisistä löydöksistä	Laadullinen tutkimus 10/10

	koodaavan perimän alueen tutkimisen) hyödyistä, kun sikiöllä oli todettu rakennepoikkeavuus. Selvittää, mikä vaikutti päätöksentekoon tulla testattavaksi	puolistrukturoitu haastattelu, teema-analyysi.	kuin eivät. Monet kuvasivat, että näiden tietojen saaminen auttaisi heitä ymmärtämään ja valmistautumaan paremmin tuleviin haasteisiin. Jotkut kokivat, että uusiutumisriskiin liittyvää lisätietoa kannattaa odottaa ja se voisi mahdollisesti auttaa heitä tulevassa raskauden suunnittelussa tai lapsen ollessa isompi.	
17.Reid, Gaskin 2018, UK	Tutkia vastaavatko vanhempien kokemukset sydänvian diagnoosin aikana kokemuksia synnytyksen jälkeen.	Vanhemmat (n=22), joiden lapsella oli todettu sydänvika, jotka olivat kotiutuneet lapsen kanssa sairaalasta, survey internet kysely, mixed method Kuvaileva ja teema-analyysi, sekä kvantitatiiviset menetelmät	Vanhemmat kokivat saaneensa tukea diagnoosin jälkeen puolisoltaan, isovanhemmiltaan, ja perheenjäseniltä laajemmin. hoitajilta, lääkäreiltä, sydänyksiköissä ja omissa terveyskeskuksissaan, sekä omalta lääkäriltään sekä kätilöltään. Vanhemmat saivat tietoa diagnoosin jälkeen myös internetistä (41 %), vanhempien tietolehtisistä(41 %), vanhempien tukiryhmästä,(14 %) sydänyhdistyksen sivuilta, auttavasta puhelimesta(23 %), sydänhoitajalta ja -lääkäriltä(50 %).	Laadullinen tutkimus 9/10
18.Titapant, Chuenwatta	Tutkia sikiöaikaisten ei kuolemaan	Äidit (n=55) jotka odottivat lasta, jolla oli	Kaikki tutkimukseen osallistuneet tarvitsivat jonkun tukemaan heitä raskauden aikana, tukilähteinä toimivat aviomiehet, vanhemmat, sukulaiset ja ystävät, jotka kannustivat heitä olemaan toiveikkaita.	Laadullinen 9/10 Poikkileikka

na, 2014, Japani	johtavien poikkeavuuksien vaikutuksia raskaana olevien naisten psyykkiseen hyvinvointiin raskauden edetessä.	todettu sikiöpoikkeavuus ja jotka päättivät jatkaa raskautta. Kyselytutkimus (Spielberger state-Trait anxiety inventory) ahdistuksen arviointiin sekä syvähaastattelut, tilastolliset menetelmät sekä Olaizzin fenomenologinen lähestymistapa, sisällön analyysi.	Toinen tukilähde oli uskonto. Useat osallistujat mainitsivat, että heidän oma uskomusjärjestelmänsä auttoi heitä tuntemaan olonsa paremmaksi.	us tutkimus 8/8
19.Werner-Lin, Barg, Kellom, Stumm, Pilchman, Tomlinson, Bernhardt, 2016, Yhdysvallat	Tutkia naisten ja miesten kertomuksia ja kokemuksia epänormaalin tai epävarman tuloksen saamisesta geenitestissä raskauden aikana.	Pariskunnat (n=12), jotka olivat saaneet poikkeavan (n=6) tai patogeenisen (n=6) vastauksen geenitestistä. Palkkiona 25 $ lahjakortti.	Vastausten puuttuminen tärkeisiin kysymyksiin sai osanottajat turhautumaan ja epätietoisiksi lapsen terveydestä. Naisten ahdistus oli pariskuntien ensisijainen huolenaihe, puolison tehtävä oli tukea emotionaalisesti ja edistää kykyä tehdä päätöksiä. Naiset toimivat miesten tiedonlähteinä, hankkien tietoa ja osallistuen tapaamisiin aktiivisemmin. Vanhemmat etsivät vertaistukea saadakseen tietoa geneettisesti sairaiden lasten elämästä ja heidän vanhempiensa elämänlaadusta.	Laadullinen tutkimus 9/10

		Puhelinhaastattelut. Narratiivinen lähestymistapa, puolistrukturoitu kyselylomake, teemaanalyysi, kielellinen rakenteellinen analyysi.	Toiset vanhemmat eivät halunneet vertaistukea, vaan halusivat perustaa omat päätöksensä tietoon.	