

A close-up photograph of a hand holding a bright red, glossy heart. The heart is perfectly symmetrical and has a smooth, reflective surface. The hand is positioned at the top left, with fingers gently cupping the heart. The background is a plain, light gray.

Tahattomasti lapsettomien psykososiaalinen tuki

Verkkokoulutus
ammattilaisille
torstaina 16.5.2024
klo 12-13.30



SIMPUKKA

HELMINAUHA
HANKE



Tahaton lapsettomuus koskettaa joka viidettä.

Simpukka on tahattomasti lapsettomien yhteisö ja Suomen ainoa tahattoman lapsettomuuden asiantuntijaorganisaatio.

Simpukan tarkoituksena on edistää tahatonta lapsettomuutta kokevien hyvinvointia ja asemaa tiedon, tuen ja vaikuttamisen keinoin.

SIMPUKAN KOHDERYHMÄT

- monimuotoinen lapsettomuus

- ensimmäistä lasta toivovat
- lopullisesti lapsettomat
- lapsen saaneet, joille kokemus yhä ajankohtainen

Erilaiset alaryhmät

- ★ elämäntilannelapsettomat
- ★ sekundäärisesti lapsettomat
- ★ lapsettomuushoidoissa olevat
- ★ lapsenlapsettomat
- ★ keskenmenon kokeneet
- ★ Lahjasoluperheet (nais-miesparit, itselliset vanhemmat, sateenkaariparit)
- ★ Sijaissynnytysjärjestelyillä lasta toivovat ja lapsiperheellistyneet

KÄSITTEITÄ

Tahaton lapsettomuus kokemuksena

- Kokemus siitä, ettei toiveistaan huolimatta saa lasta tai lisää lapsia.
- Kokemus koskettaa hyvin erilaisissa elämäntilanteissa olevia ihmisiä.

Tahaton lapsettomuus lääketieteessä (=mm. hoitoindikaatiot)

- Lääketieteellinen määritelmä.
- Eri asia, kuin kokemus.

Omasolu- tai lahjasoluhoidoilla lapsiperheellistyneet

- Nais-miesparit, itselliset ja sateenkaariperheet
- Lapsi/ lapset saaneet alkunsa hedelmöityshoidoilla omilla tai lahjoitetuilla sukusoluilla.



“Että olis edes mainittu tunteet ja jaksaminen”

Psykososiaalisen tuen kipeä tarve lapsettomuuden hoidossa.

Kyselyraportti 2022

Psykososiaalinen tuki tärkeä osa lapsettomuushoitoja

- Suomessa toteutettavien lapsettomuushoitojen määrä on lisääntynyt merkittävästi.
 - 2000-luvun alussa hoitoja annettiin vuositasolla noin 7 000–8 000. Tänä päivänä hedelmöityshoitoja aloitetaan vuosittain noin 14 000–15 000.
- Lapsettomuushoidot ovat fyysisesti ja psyykkisesti raskaita, mutta silti niitä läpikäyneet arvioivat henkisen taakan raskaammaksi kestää.
- Hoitoja kuvataan emotionaalisena vuoristoratana, jossa toivo ja pettymykset vuorottelevat, jopa vuosien ajan.
- Psykososiaalisen tuen tulee olla osa hoitopolkua siten, että tuen tarve tunnistetaan ja tukea tarjotaan oikea-aikaisesti ja riittävästi.



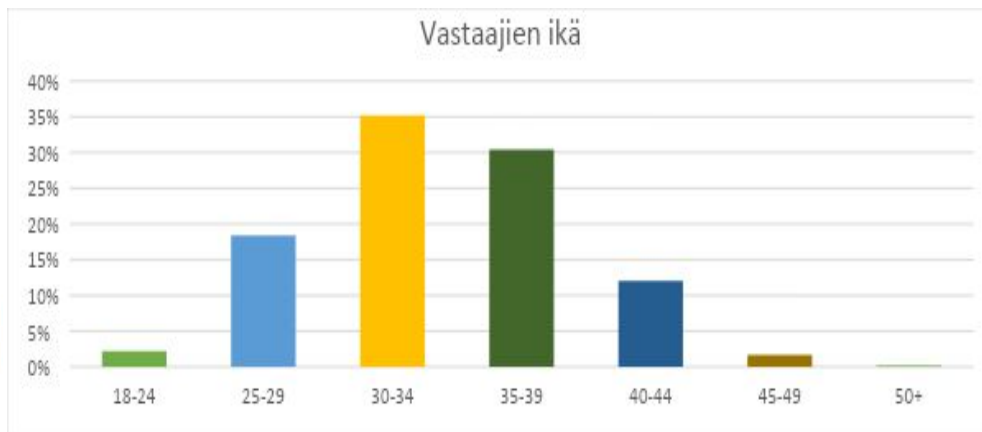
Psykososiaalisen tuen kyselyraportti 2022

- Simpukka toteutti vuonna 2021 psykososiaalisen tuen kyselyn. Tarkoituksena oli lisätä tietoa:
 - Millaisia tuen tarpeita lapsettomuushoitoja läpikäyvillä on
 - Kuinka psykososiaalinen tuki toteutuu osana hoitopolkua Suomessa.
- Kyselyyn haettiin vastaajiksi henkilöitä, jotka ovat olleet lapsettomuushoidoissa kahden viime vuoden (2020-2021) aikana.
- Kyselyn vastauksista ilmenee, että psykososiaaliselle tuelle on kipeä tarve, mutta sitä on tarjolla liian vähän ja liian harvoin. Liian moni kyselyn vastaajista totesi jääneensä lähes tuetta ja läpikäyneensä lapsettomuushoitoja ilman, että heidän psyykkisestä hyvinvoinnistaan oltaisiin oltu kiinnostuneita tai että siihen olisi tarjottu tukea.



Kyselyyn vastanneiden jakauma

- Kaikkiaan kyselyyn vastasi 419 henkilöä. Heistä 97 % oli naisia, 2 % miehiä ja 0,5 % muita. 0,5 % ei halunnut kertoa sukupuoltaan.
- 75 % vastaajista oli käynyt viimeisen kahden vuoden aikana lapsettomuushoidoissa julkisella sektorilla ja 43 % yksityisellä klinikalla. Osa vastaajista oli käynyt hoidoissa sekä julkisella että yksityisellä klinikalla.
- Julkisella sektorilla käyneistä 70 % ilmoitti hoitojen tapahtuneen yliopistosairaalassa, 27 % keskussairaalassa ja loput 3 % muualla.



Koronan vaikutus kyselyn tuloksiin

- Kyselyn kohderyhmänä olivat kahden vuoden sisään lapsettomuushoidoissa käyneet, joten vastaajien voidaan olettaa käyneen hoidoissa korona-aikana.
- Monet hedelmöityshoitoklinikat olivat kiinni maaliskuussa 2020, joten lukuisten hoidoissa olevien ihmisten hoidot olivat tauolla.
- Lisäksi on otettava huomioon pandemian aiheuttama henkinen taakka: huoli itsestä ja läheisistä sekä lukuisat viruksen leviämisen hillintään tarkoitetut rajoitukset ovat voineet lisätä kansalaisten psykologisen tuen tarvetta. Korona on todennäköisesti vaikuttanut vastaajien hyvinvointiin ja siten kyselyn vastauksiin monella tapaa, mutta vaikutusten koko laajuutta on mahdotonta arvioida.

Tahaton lapsettomuus ja lapsettomuushoidot aiheuttavat monenlaisia haastavaksi koettuja tunteita.

Vastauksissa korostuvat erityisesti **suru, epätoivo ja pelko**.

"Olisin kaivannut apua pettymysten sietämiseen, toisaalta toivon luomiseen. Kaipasin kuulluksi ja nähdyksi tulemista, ja erityisesti tietoa siitä, että kaikki kokemani tunteet ovat normaaleja."



Lapsettomuushoitojen kuormittavia tekijöitä

- Pitkittyneet hoidot ja hoitoihin jonottaminen.
- Epävarmuus hoitojen onnistumisesta sekä pelko hoitojen epäonnistumisesta.
- Tunteiden vuoristorata toiveikkuuden ja toivottomuuden välillä.
- Hoitohenkilökunnan kiire ja vastaanottoaikojen rajallinen pituus.
- Hoitotoimenpiteiden liukuhihnamainen toteuttaminen klinikkakäynneillä.
- Pettymyksen tunne omaa kehoa ja sen toimimattomuutta kohtaan sekä siihen, ettei elämä mennyt suunnitelmien mukaan.
- Merkityksettömyyden tunne, tulevaisuudenpelko ja oman elämänsuunnan kyseenalaistaminen hoitojen epäonnistuessa.
- Mielenterveysongelmat (itsetuhoisuus, masennus ja ahdistuneisuus), surun tunteminen fyysisenä kipuna ja univaikeudet.
- Läheisten lapsiutisista heränneet vaikeat tunteet, kuten kateus, viha ja niihin liittyvä syyllisyys.



Tuen ja tiedon puute hoitopolulla

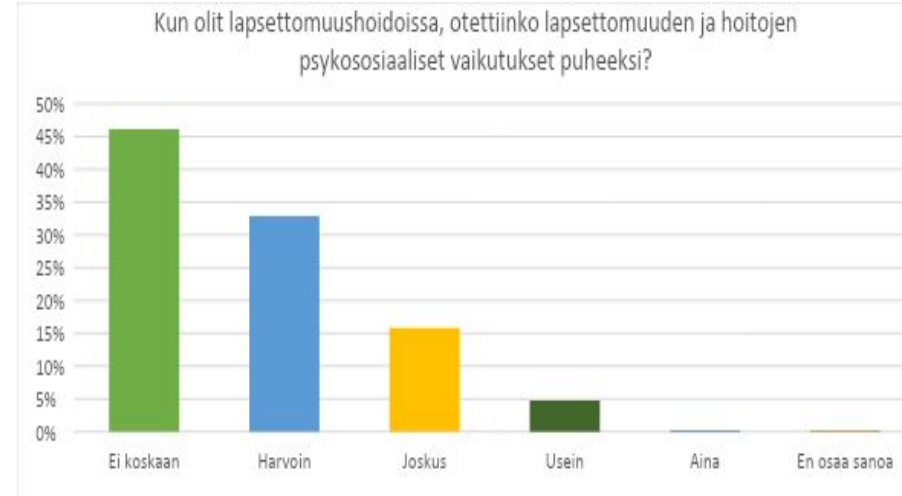
- Tietoa ja tukea kaivataan
 - hoitojen kulkuun ja lääkitykseen liittyvissä kysymyksissä, esimerkiksi hoitotyypistä toiseen siirryttäessä.
 - keskenmenosta toipumiseen ja sen käsittelyyn sekä henkilökohtaisesti että läheisten kanssa.
 - parisuhteen hoitamiseen hoitopolun aikana. Moni parisuhteessa oleva toivoo, että kumppanikin huomioitaisiin hoitopolulla.
 - tilanteissa, joissa hoitojen taakka on yksin kannettavana tai kun hoidoissa käyvät vanhemmuuskumppanit asuvat eri osoitteissa.
- Muutama vastaajaa toi esiin myös sen, miten lapsettomuusajan suru ja ahdistus voivat vaikuttaa mahdolliseen tulevaan vanhemmuuteen.



*"Lapsettomuuden leima
painaa mielestäni myös
tuoreessa
vanhemmuudessa."*

Psykososiaaliselle tuelle on kipeä tarve

- Järjestelmälliselle, yksilöllisesti räätälöidylle psykososiaaliselle tuelle on kipeä tarve.
- Lapsettomuuden ja hoitojen psykososiaalisia vaikutuksia ei otettu hoitojen aikana puheeksi ollenkaan (46 %) tai ne otettiin puheeksi vain harvoin (33 %).
- Lähes kaikki (89%) kyselyyn vastaajista olisi tarvinnut hoitojen aikana tukea.



Keskustelutukea kaivataan eniten

- 95 % vastaajista ilmoitti kaivanneensa tukea hoitojen ollessa aktiivisesti käynnissä. Suurin osa vastaajista kertoo tarvinneensa erityisesti yksilöllistä keskustelutukea.
- Yli puolet vastaajista olisi kaivannut tietoa siitä, mistä tukea voisi saada (54 %) ja siitä, millaisia psykososiaalisia vaikutuksia lapsettomuudella ylipäänsä on ihmiseen (53 %).
- Tukea kaivataan akuuttiin kriisiin. Toisille riittää, että joku ammattilainen ehtisi kuunnella toimenpidekäyntien lomassa.
- Myötätunto sekä ymmärtävä, sensitiivinen ja kaikenlaiset tunteet validoiva kohtelu hoitavan henkilökunnan taholta koetaan tärkeäksi.

“Että olisi edes mainittu tunteet ja jaksaminen.”



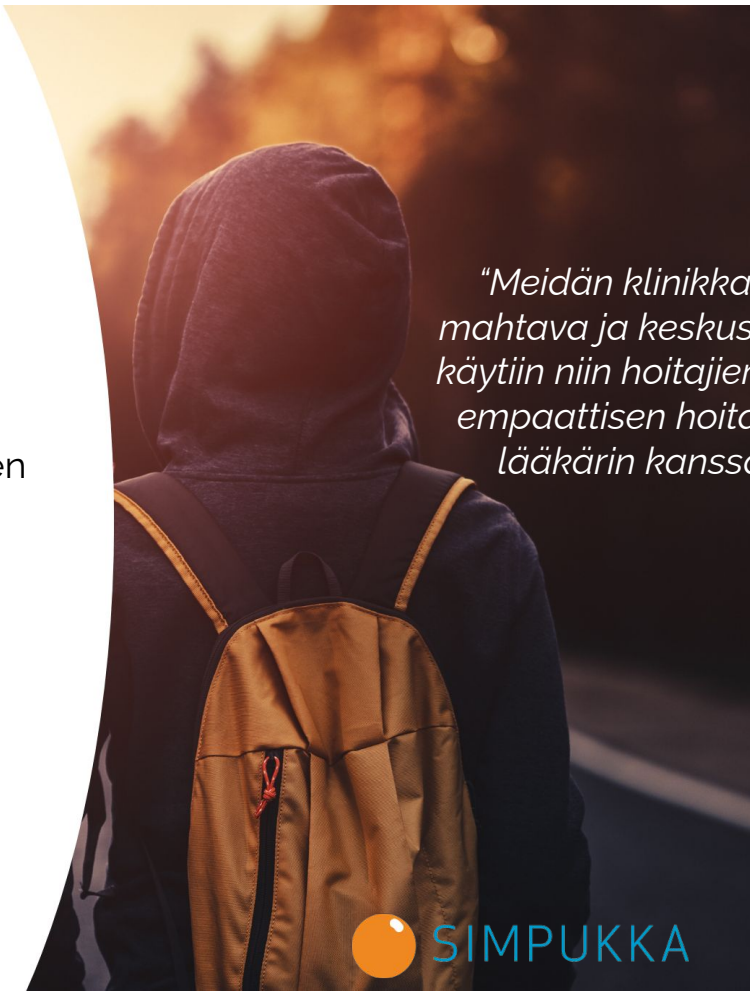
Pitkät jonot tuen saamisen esteenä

- Psykososiaalista tukea sai vain alle 10 prosenttia vastaajista. Tuen saamisen esteenä vastauksien perusteella on:
 - henkilökunnan ajan puute pysähtyä kuuntelemaan potilasta.
 - vastaanottotilanteen kiire, ei tilaisuutta ilmaista tuentarvettaan.
 - potilaan tietämättömyys tukivaihtoehtojen olemassaolosta.
 - tuen puute tai kohtuuttoman pitkä odotusaika tuen saamiseksi.
 - pelko siitä, että tuen pyytäminen vaikuttaa kielteisesti lapsettomuushoitopäätökseen julkisella sektorilla tai mahdollisuuteen adoptoida lapsi.
 - potilaan kokemus tuentarpeensa sivuuttamisesta esimerkiksi iän tai jo olemassa olevan lapsen takia.
 - rahan puute ja omien voimien riittämättömyys.



Avun pyytäminen ja tuen pariin hakeutuminen vaativat voimavaroja

- Lapsettomuus ja sen hoito kuormittavat kokonaisvaltaisesti kehoa ja mieltä.
- Kuormittunut ihminen sulkeutuu helposti omaan ahdistukseensa ja suruunsa, jolloin avun pyytäminen ei välttämättä tule edes mieleen.
- Lapsettomuuden surua voi olla vaikea eritellä ja sanoittaa, Moni voi pohtia, että *Saako surra jotain, mitä ei ole edes olemassa?*

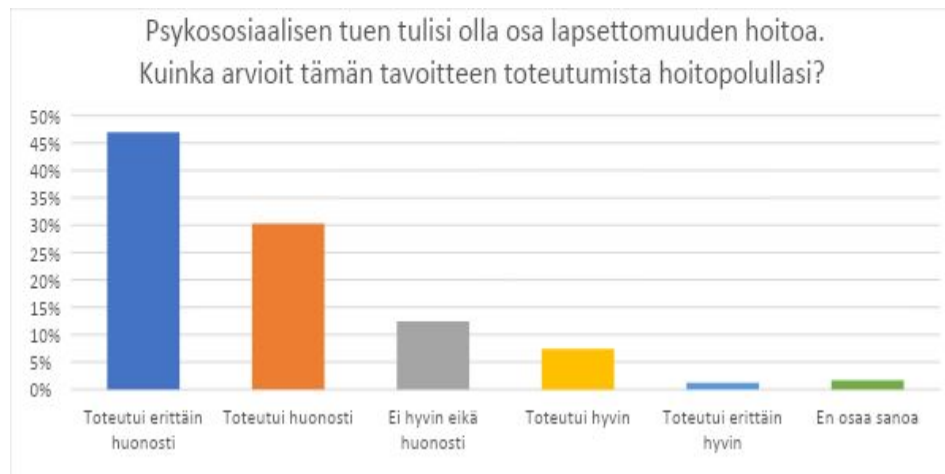


*"Meidän klinikka
mahtava ja keskus
käytiin niin hoitajien
empaattisen hoito
lääkärin kanssa"*

“Kukaan ei kysynyt tarvitsenko tukea”

Kysymyslomakkeessa oli mahdollista kertoa, miksi vastaaja ei ollut ilmaissut tuen tarvettaan. Syinä olivat esimerkiksi:

- kuulematta tuleminen tukea pyytäessä, sekä tietämättömyys saatavilla olevasta tuesta.
- Hoitojen intiimiys, osa potilaista kokee vaikeutta olla haavoittuvainen ja avoin tunteistaan.
- Oma avuntarve voi herättää häpeän tunteen. Nämä vastaajat kertovat tarpeestaan näyttää vahvalta ja reippaalta.



Läheisten tuki koetaan merkityksellisenä

- Muilta kuin ammattilaisilta saatu tuki lapsettomuushoitojen aikana:
 - 80% kumppanilta
 - 74% ystäviltä
 - 58% vertaisilta eli toisilta lapsettomuutta kokevilta
 - 46% perheenjäseniltä tai sukulaisilta
 - 9% joltakulta muulta
 - Sosiaalisesta mediasta: Instagram-tileistä, joissa jaetaan lapsettomuuteen ja hedelmöityshoitoihin liittyvää tietoa ja kokemuksia. Myös FB-ryhmät, keskustelupalstat sekä blogit ja podcastit mainittiin saadun tuen muotona.
 - Osa vastaajista mainitsi erikseen saaneensa tukea Simpukan ja Helminauha-hankkeen sekä Mieli ry:n kautta.
 - Myös esihenkilöiden, työkavereiden ja työyhteisön osoittana tuki mainittiin muutamissa vastauksissa.



“Tuntuu helpottavalta, kun saa jakaa niitä synkimpiäkin ajatuksia ja joku tietää täsmälleen mitä tarkoitan.”

- Vertaistukea saaneet kuvailivat sen vaikutuksia:
 - pääasiassa hyvinvointia lisäävää toimintaa
 - rohkaisun ja tiedon saaminen
 - kokemus ettei ole lapsettomuuden herättämien tunteiden ja surun kanssa yksin.
 - oikeutus omille tunteille, kun kokee samaistumista toisten kokemusten kanssa.
 - erityisen merkittävää itsellisesti lasta toivoville.

Vertaistuen positiivisena kokeneet vastaajat kuvaavat vertaistukea sanoilla ***helpottava, pelastus, rauhoittava ja huojentava vaikutus.***

Erilaiset tuen tarpeet

- Osa vastaajista ei koe vertaistukea itselle sopivaksi tai tarpeelliseksi tukimuodoksi.
- Joillekin vertaistuki tuntuu liian pelottavalta ja rankalta ajatukselta.
 - voimavarat vähissä, asia tuntuu liian henkilökohtaiselta, aralta tai hävettävältä.
- Elämäntilanteiden erilaisuus saattaa herätä tunne siitä, ettei itse saisi valittaa liiaksi.

“En tunne saavani sitä tukea mitä tarvitsen. Aina on joku, jolla on asiat huommin ja hoidot vaikeampia.”

- Muutamat vastaajat kertovat olevansa arkoja liittymään vertaistuellisiin FB-ryhmiin omilla kasvoillaan. Eräs vastaaja mainitsi, että vaikka lapsettomuudesta puhuminen on luontevaa, niin kynnyks vieraiden ihmisten lähestymiseen on korkea.
- Osa vastaajista kertoo ettei ollut saanut vertaistuesta toivomaansa apua.

Vertaisuus voi myös kuormittaa

- Lapsitoive vertaisryhmille on tyypillistä nopea vaihtuvuus, kun moni lapsitoiveellinen lopulta saa toivomansa lapsen ja poistuu ryhmästä.
- Toisten onnistumiset saattavat tuoda toivoa, ja toisaalta luoda toivottomuutta, jos kokee jäävänsä vertaisryhmänsä viimeiseksi lapsettomaksi.
- Uutiset toisten onnistumisista saattavat herättää surua ja kateutta. Myös toisten murheet saattavat aiheuttaa myötätuntosurua, aktivoida omia traumoja tai jopa herättää ahdistusta ja uusia pelkoja, joita ei ennen ollut tullut edes ajatelleeksi.



Yhteenveto

- Kysely osoittaa, että lapsettomuushoidoissa olevien psykososiaaliset tarpeet sivuutetaan surullisen usein.
 - Tulokset ovat yhdenmukaisia Siru Lehdon (2021) tutkimuksen kanssa, joka osoitti psykososiaalisen tuen jäävän lapsettomuuden hoidossa lääketieteellisten tutkimusten ja hoitojen jalkoihin.
 - Lehdon tutkimuksen mukaan lapsettomuusklinikat keskittyvät tutkimus- ja hoitokäynneillä lääketieteellisiin toimenpiteisiin. Sen sijaan psyykkisen tuen tarpeet joko ohitetaan tai jätetään kokonaan huomiotta.
- Kokonaisuutena kyselyn vastauksista näkyy valtaisa tiedontarve.
 - Mistä apua voi saada, kenelle se kuuluu, paljonko se maksaa ja voiko se vaikuttaa hoitojen etenemiseen?
 - Tietoa toivotaan hoitomuodoista, lääkkeistä ja niiden vaikutuksista.
 - Tiedon lisäksi moni haluaa pohtia rauhassa erilaisia hoitovaihtoehtoja ennen päätöksentekoa.

Yhteenveto

- Vastaajat toivovat, että heiltä kysytään kuulumisia ja heidän voinnistaan oltaisi kiinnostuneita, Lisäksi tulee ottaa huomioon myös mahdollinen kumppani tai puoliso sen osapuolen lisäksi, johon varsinaiset hoidot kohdistuvat.
- Ennen kaikkea vastaajat toivovat lisää aikaa hoitavalta henkilökunnalta.
 - Näkyvä kiire ei kannusta hoidoissa käyvää tuomaan huoliaan tai tuen tarvettaan esiin. Toisaalta aikataulupaineet saavat aikaan sen, ettei hoitava henkilökunta ehdi kysellä kuulumisia, vaikka haluaisikin.



Johtopäätöksenä

- Psykososiaalisen tuen tulee kuulua automaattisesti lapsettomuuden hoitopolkuun koko maassa ja hoitojen joka vaiheessa. Nykyisellään tämä ei toteudu.
- Tukea tulee tarjota, vaikka hoidossa olevat eivät sitä osaisi tai uskaltaisi itse pyytää.
- Jos lapsettomuusklinikoilla ei ole tarjota tukea, tulee antaa tietoa muista tuen mahdollisuuksista ja ohjata eteenpäin psyykkisen tuen piiriin.
- Lapsettomuushoidot ovat psyykkisesti, sosiaalisesti ja taloudellisesti kuormittavia. Kenenkään ei tule jäädä yksin ja ilman tukea.



Lähteet

Lapsettomien yhdistys Simpukka ry (2022). Psykososiaalisen tuen kyselyraportti: Että olisi edes mainittu tunteet ja jaksaminen - Psykososiaalisen tuen kipeä tarve lapsettomuuden hoidossa. Saatavilla:

https://simpukka.info/wp-content/uploads/2023/05/Etta_olis_edes_mainittu_tunteet_ja_jaksaminen_Psykososiaalisen_tuen_raportti_Simpukka2022.pdf

Lehto, S. (2020). Pitkä matka äidiksi - narratiivinen tutkimus äitiyden rakentumisesta tahattoman lapsettomuuden ja hedelmöityshoitojen jälkeen. Jyväskylän yliopisto, kasvatustieteiden ja psykologian tiedekunta. Saatavilla:

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-8253-9>

Lehto, S., Sevón, E., Laakso, M.-L. & Rönkä, A. (2021). Infertility as a lonely struggle? Coping stories of previously infertile women. Health Care for Women International. Early online. <https://doi.org/10.1080/07399332.2021.2007246>

Kiitos!