



# ETTÄ OLIS EDES MAINITTU TUNTEET JA JAKSAMINEN

Psykososiaalisen tuen kipeä tarve lapsettomuuden hoidossa



**Psykososiaalisen tuen kyselyn raportti 2022**

## Johdanto

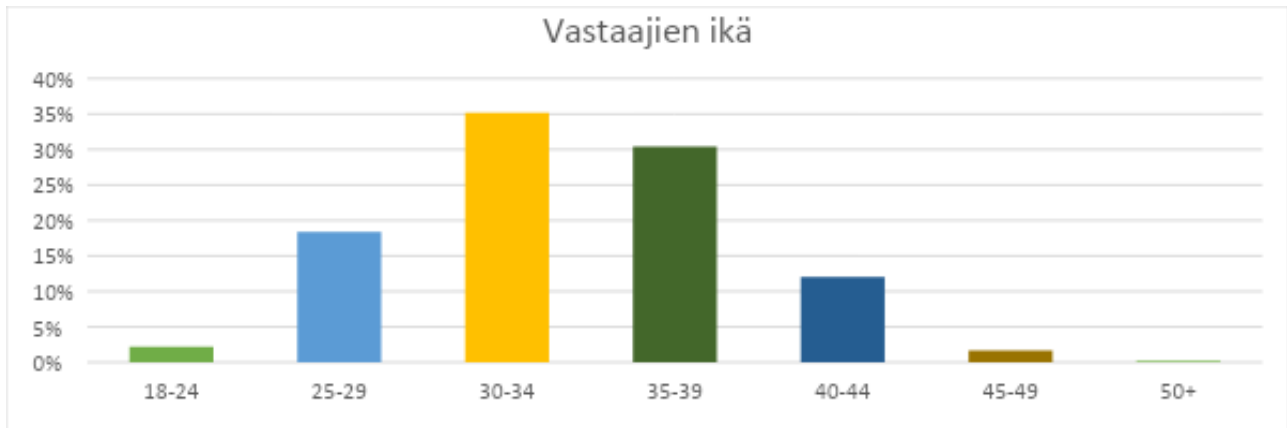
Yhä useampi tulee vanhemmaksi lapsettomuushoitojen avulla. Hoitojen määrä on Suomessa lisääntynyt siten, että 2000-luvun alussa hoitoja annettiin vuositasolla noin 7 000–8 000 ja vuonna 2018 jo yli 13 000 (THL 2020). Tahatonta lapsettomuutta ei aina pystytä parantamaan lääketieteellisesti, mutta lapsettomuushoidoilla voidaan auttaa naista tai paria saamaan lapsi. Lapsettomuushoidot ovat fyysisesti ja psyykkisesti raskaita, mutta silti niitä läpikäyneet arvioivat henkisen taakan raskaammaksi kestää (Kuivasaari-Pirinen 2013; Lehto 2020). Hoitoja kuvataan myös emotionaalisenä vuoristoratana, jossa toivo ja pettymykset vuorottelevat, jopa vuosien ajan (Lehto 2021). Lapsettomien yhdistys Simpukan näkemys onkin, että psykososiaalisen tuen tulisi olla osa hoitopolkua siten, että tuen tarve tunnistetaan ja tukea tarjotaan oikea-aikaisesti ja riittävästi.

Simpukka toteutti joulukuussa 2021 kyselyn, jonka tarkoituksena oli lisätä tietoa siitä, millaisia tuen tarpeita lapsettomuushoitoja läpikäyvillä on ja kuinka psykososiaalinen tuki toteutuu osana hoitopolkua Suomessa. Kyselyyn haettiin vastaajiksi henkilöitä, jotka ovat olleet lapsettomuushoidoissa kahden viime vuoden aikana.

Kyselyn vastauksista ilmeni, että psykososiaaliselle tuelle on kipeä tarve, mutta sitä on tarjolla liian vähän, 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.

Kaikkiaan kyselyyn vastasi 419 henkilöä. Heistä 97 % oli naisia, 2 % miehiä ja 0,5 % muita. 0,5 % ei halunnut kertoa sukupuoltaan.

Suurin ikäryhmä kyselyyn vastanneista oli 30–34-vuotiaat, joita oli 35 % vastaajista. Seuraavaksi suurin ryhmä oli 35–39-vuotiaat, joita oli 30 % vastaajista.



Kuvio 1. Vastaajien ikäryhmät

Eniten (36 %) vastaajia oli Uudeltamaalta. Seuraavaksi eniten oli Pirkanmaalta (11 %) ja Varsinais-Suomesta (9 %). Vastaajia oli Suomen kaikista maakunnista Ahvenanmaa poislukien.

Vastaajista 75 % ilmoitti käyneensä viimeisen kahden vuoden aikana lapsettomuushoidoissa julkisella sektorilla ja 43 % yksityisellä klinikalla. Osa vastaajista oli siis käynyt hoidoissa sekä julkisella että yksityisellä klinikalla.

Julkisella sektorilla käyneistä 70 % ilmoitti hoitojen tapahtuneen yliopistosairaalassa, 27 % keskussairaalassa ja loput 3 % muualla.

Kysely oli avoinna 18.11.2021–9.1.2022. Kyselyä mainostettiin Simpukan verkkosivujen Ajankohtaista-osiossa sen julkaisupäivänä sekä myöhemmin viikoittain Simpukan Instagram-tilillä ja Facebook-ryhmissä.

Kyselyn vastauksia tulkittaessa on otettava huomioon, että koska kohderyhmää olivat kahden vuoden sisään lapsettomuushoidoissa käyneet, lähes kaikkien vastaajien voidaan olettaa käyneen hoidoissa korona-aikana. Monet hedelmöityshoitoklinikat olivat kiinni maaliskuussa 2020, joten lukuisten hoidoissa olevien ihmisten hoidot olivat tauolla. Kyselyn vastausten perusteella joillakin klinikoilla oli korona-aikana henkilökuntavajetta. 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.

## Psykososiaaliselle tuelle on kipeä tarve

Tahaton lapsettomuus ja lapsettomuushoidot aiheuttavat monenlaisia tunteita. Näitä kartoitettiin kysymällä vastaajilta, millaisten mielessä olleiden ajatusten tai tunteiden käsittelyyn he olisivat hoitojen aikana tarvinneet psykososiaalista tukea. Avoimissa vastauksissa korostuivat erityisesti suru, epätoivo ja pelko.

*Sietämätön suru, joka on vaikuttanut arjessa kaikkeen. Olisin kaivannut apua pettymysten sietämiseen ja toisaalta toivon luomiseen. Kaipasin kuulluksi ja nähdyksi tulemista, ja erityisesti tietoa siitä, että kaikki kokemani tunteet ovat normaaleja. Varhaista keskenmenoa ei kukaan huomionnut. Kukaan ei ole kysynyt, miten jaksan piikkien ja lääkkeiden kanssa, tai miltä on tuntunut, kun arki pyörii kierron päivien laskemisen ympärillä.*

*Lapsettomuus jo ylipäättään aiheuttaa surua. Hoitojen aikana koetut pettymykset, ja kun lahjamunasoluhoidoissa jouduin luopumaan toiveesta omaan biologiseen lapseen. Negatiiviset hoitotulokset ja niiden aiheuttamat pettymys, suru ja toivottomuus. Pitkittyneen hoitoprosessin vaikutukset parisuhteeseen sekä taloudelliset haasteet suhteessa lapsitoiveeseen. Klinikoiden erilaiset ja epäselvät käytännöt. Näitä aiheita kyllä riittää.*

*Miten jaksaa pitää yllä toivoa ja jatkaa muuta elämää toistuvien pettymysten jälkeen, kun testi onkin taas negatiivinen? Miten jaksaa töissä, kun muut ihastelevat omien lapsiensä juttuja? Miten jaksaa parisuhteessa, kun molemmat lääkitään hormonihiiriksi? Pystynkö enää suhtautumaan lämmöllä lapsia saaneisiin ystäviini, kun itse koen vain katkeruutta? Miten selvitä, kun hoidot ovat kalliita ja töistä joutuu olemaan pois hoitojen vuoksi?*

*Koko lapsettomuushoidot olivat elämäni kamalinta aikaa, ja kun lasta ei saatu, sekin oli sietämätöntä. Samoin epätoivoinen odotus ennen hoitoja, ja se kun katselet toisten onnea ja sitä, kuinka heillä elämä menee eteenpäin. Kyllä se toi monenlaisia pelottavia tunteita kaikki.*

*Hämmennys siitä, voiko syntymätöntä lasta surra. Merkityksettömyyden tunne, tulevaisuuden pelko.*

Itse hoitoihin ja hoidoissa käytettäviin lääkkeisiin liittyviin kysymyksiin oli myös kaivattu enemmän tietoa ja tukea. Hoitojen pitkittyminen, hoitojen onnistumiseen liittyvä epävarmuus sekä hoitojen aikainen tunteiden vuoristorata toiveikkuuden ja toivottomuuden välillä mainittiin lukuisissa vastauksissa. Toisinaan pitkäksikin venyvä odottaminen ja hoitoihin jonottaminen koettiin raskaiksi. Kun hoitoon sitten pääsi, moni koki henkilökunnan olevan niin kiireistä, ettei omilla kysymyksillä enää kehdannut venyttää itselleen varattua käyntiaikaa. Useampi vastaaja kuvaili klinikkakäyntejä liukuhihnamaiseksi toimenpiteiden suorittamiseksi ilman sen suurempaa keskustelua.

Myös lahjasolut ja niihin liittyvät pohdinnat nousivat esiin hoitoihin liittyvissä vastauksissa. Eri hoitotyypistä toiseen siirtyminen, kuten inseminaatiohoidoista koeputkihedelmöitykseen (*in vitro - fertilisaatio, IVF*), herätti monilla uusia kysymyksiä. Eräs pariskunta oli joutunut yllättäen vaihtamaan lahjasiittiöiden käyttöön, eikä harkinta-aikaa ollut, koska munasolut oli jo kerätty. Toinen vastaaja huomautti, että hoitojen alussa oleva lahjasoluneuvonta ei yksinään ole riittävä, koska hoitojen pitkittyessä raskautta yrittävän ihmisen ajatuksetkin ehtivät kypsyä, ja vuoden päästä mielessä saattavat olla jo aivan eri kysymykset, joihin yhtä lailla tarvitsisi vastauksia.

*Odottamiseen - julkisella puolella kaikkea joutuu odottamaan niin kauan, että alkaa uskoa, ettei tule saamaan apua riittävän ajoissa.*

*Elämän sykliisyys yritysten aikana, kun mittailtaan, yritetään, odotetaan, petytään ja taas mittailtaan, on yllättävän rankkaa.*

*Kun hoidot pitkittyivät julkisen puolen ruuhkauduttua.*

*Kun hoidot keskeytettiin koronan takia. Sitten klinikan auetessa lääkäri ilmoittikin puhelimesta, että olisi pitänyt huomioida sun paino, että laihduta niin pääset jatkamaan. Kun pääsi itku, niin lääkäri puhelimesta sanoi, ettei tässä nyt mitkään itkut auta mihinkään suuntaan.*

*Lahjasoluraskaus herätti paljon ristiriitaisia tunteita, olisi ollut hyvä saada sitä purkaa.*

Monissa vastauksissa ilmeni pettymys omaan kehoon ja sen toimimattomuuteen, ja siihen, miten elämä ei olekaan kulkenut odotetusti. Hoitojen epäonnistuessa oli koettu merkityksettömyyden tunteita, pelätty tulevaisuutta ja ylipäänsä kyseenalaistettu oman elämän merkitystä. Jotkut kertoivat sairastuneensa masennukseen tai saaneensa itsetuhoisia ajatuksia. Osa vastaajista kuvaili kovia ahdistuksen tunteita ja kertoi surun ilmenneen esimerkiksi fyysisinä kipuina tai univaikeuksina. Samalla moni kertoi kateudesta, vihasta ja niihin liittyvistä syyllisyyden tunteista läheisten, ystävien tai jopa vieraiden ihmisten saadessa lapsia. Muutamaa vastaajaa mietitytti myös se, miten lapsettomuusajan suru ja ahdistus saattavat vaikuttaa vanhemmuuteen sitten, jos lapsen lopulta saa.

*Pettymys omaan itseän ja kehoon, katkeruus ja eristäytyminen ystäviä kohtaan. Itsetuhoiset ajatukset, koska ei näe tulevaisuutta ilman lapsuudesta asti haaveissa ollutta isoa perhettä.*

*Pelko, etten ikinä saakaan omaa lasta. Kateus, kun lähipiirissä muut saa lapsia ja minä en millään. Tukea epätietoisuuden sietämiseen.*

*Teen lasten parissa työtä, joten lapsettomuus on vaikuttanut myös työssäjaksamiseen ja työminään.*

*Lääkkeiden pistämiseen liittyvä ahdistus. Raskaana oleviin kohdistuva viha ja aggressio ja siitä johtuva kärsimys työ- ja sosiaalisessa elämässä. Arvottomuuden ja itsetuhoisuuden tunteet.*

*Tunsin itseni hyvin epäonnistuneeksi naisena ja aloin vihata vartaloani lapsettomuuden syyn vuoksi. Hautasin yksin kaikki negatiiviset tunteet, enkä uskaltanut puhua niistä edes puolisololleni rehellisesti.*

*Apua itsemyötätunnon opetteluun ja sen ymmärtämiseen, että asiat eivät aina ole itsestä kiinni.*

*Lapsettomuuden leima painaa mielestäni myös tuoreessa vanhemmuudessa. Sen läpikäymistä raskauden jälkeen.*

Keskenmenot mainittiin vastauksissa usein. Tukea olisi tarvittu keskenmenoista toipumiseen ja niiden käsittelyyn sekä henkilökohtaisesti että läheisten kanssa. Moni vastaaja mainitsi pelon, joka toistuvien epäonnistumisten jälkeen kulkee mukana seuraaville yrityskerroille.

*Hoitojen aikana on tuntunut, että oma päätäntävalta elämän suurista asioista on luisunut kokonaan pois käsistä. Sitä tunnetta on vaikea kantaa yksin. Ylipäänsä olisin halunnut tukea jaksamiseen siinä tilanteessa, kun hoidot pyörähtivät viidettä vuotta käyntiin eikä missään tuntunut näkyvän toivoa. Olisin toivonut, että omia tunteita olisi joku validoinut ja edes kysynyt meiltä, että miten te jaksatte henkisesti. Kaikki on keskittynyt fyysiseen puoleen ja siihen, ettei keho toimi niin kuin pitäisi.*

Tietoa ja tukea kaivattiin parisuhteen hoitamiseen hoitopolun aikana, ja moni parisuhteessa oleva ilmaisi toivoneensa, että kumppanikin olisi huomioitu. Mies-naispareilla hoidot kohdistuvat useimmiten yksinomaan naisen kehoon, jolloin miehelle jää herkästi pelkän tukijan rooli. Kumppanin tuentarve on kuitenkin sukupuolesta riippumatta yhtä tärkeää huomioida kuin hoidettavan osapuolen. Toisaalta osa vastaajista koki, ettei puolisoakaan ymmärrä riittävästi. Tukea on kaivattu myös niihin tilanteisiin, kun hoitoihin liittyvä taakka on yksin kannettavana parisuhteen puuttuessa, tai kun yhdessä hoidoissa käyvät vanhemmuuskumppanit asuvat eri osoitteissa.

*Minä ja mieheni tarvitsimme kumpikin tukea. Hoitojen aikana miehelläni alkoi olla pelkoja mm. mahdollisen lapsen sairauksista sekä siitä, että saattaisi jäädä yksin huolehtimaan lapsesta. Minulta taas loppui toivo onnistumisesta silloin, kun koronakriisi alkoi.*

*Mieheltäkin olisi voinut kysyä kuulumisia.*

*Siihen, etten toiveistani huolimatta löytänyt parisuhdetta ja jouduin päätyämään itselliseen äitiyteen.*

*Tukea kumppanuusvanhemmuudessa. Kun emme ole parisuhteessa tai asu yhdessä, emme voi samalla tavalla tukea toisiamme. Minä koin prosessin yksinäiseksi, vaikka keskustelimme puhelimesta paljon hoitojen etenemisestä.*

*Epävarmuuden sietäminen, oman identiteetin pohtiminen lapsettomana, kateuden ja katkeruuden tunteet, puolison erilaiset selviytymiskeinot.*



Kuvio 2. Kun olit lapsettomuushoidoissa, otettiinko lapsettomuuden ja hoitojen psykososiaaliset vaikutukset puheeksi?

Kuten kyselyn vastauksista näkyy, järjestelmälliselle, yksilöllisesti räätälöidylle psykososiaaliselle tuelle on kipeä tarve. Tästä huolimatta valtaosa vastaajista kuitenkin ilmoitti, että lapsettomuuden ja hoitojen psykososiaalisia vaikutuksia ei otettu hoitojen aikana puheeksi ollenkaan (46 %) tai ne otettiin puheeksi vain harvoin (33 %). Samaan aikaan 89 % vastaajista ilmoitti, että olisi tarvinnut hoitojen aikana tukea. Vain 6 % vastaajista ilmoitti, että ei tarvinnut tukea, ja 6 % ei osannut sanoa.



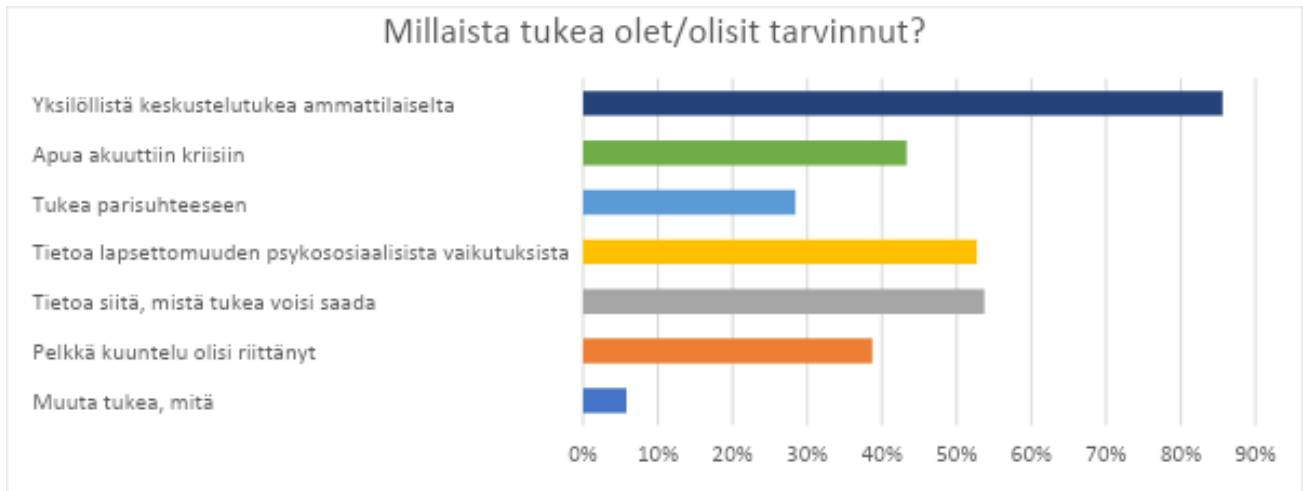
## Keskustelutukea kaivataan eniten

Kun vastaajilta kysyttiin, missä hoitojen vaiheessa tukea olisi erityisesti tarvittu, valtaosa vastaajista (95 %) ilmoitti kaivanneensa tukea hoitojen ollessa aktiivisesti käynnissä. Vastaajista 39 prosenttia ilmoitti tarvinneensa tukea ennen hoitojen aloitusta ja hoitojen jälkeen 26 prosenttia vastaajista. Kaksi prosenttia ei osannut sanoa, missä hoitojen vaiheessa olisi erityisesti tarvinnut tukea. Kysymyksessä sai valita yhden tai useamman vastausvaihtoehdon, ja avoimissa vastauksissa moni tarkensi tarvinneensa tukea hoitojen joka vaiheessa. Vastauksista päätellen avuntarve kasvoi hoitojen pitkittyessä, ja erityisen paljon tukea olisi tarvittu tilanteessa, jossa hoidot lopetettiin tuloksettomina.

*Olisi ollut hyvä joutua avaamaan omia ajatuksia ja tunteita lapsettomuudesta heti hoitojen alussa sekä yksin että kumppanin kanssa, ja saada tietoa "normaaleista" tunnereaktioista ja lapsettomuuden vaikutuksesta parisuhteeseen. Yhteensä kolme käyntiä (molemmat kerran yksin ja sitten kerran yhdessä) vaikkapa hoitajan vastaanotolla pelkästään tämän asian kanssa voisi olla hyvä lisä käynteihin, ja monelle se voisikin riittää. Tällaisen jälkeen myös jaetut lippulaput ja yhteydenottokanavat olivat läheisempiä. Hoitojen jatkuessa, ja ehkä muuttuessa raskaammaksi sekä fyysisesti että henkisesti, olisi tuttu taho, johon olla yhteydessä matalalla kynnyksellä ja miettiä yhdessä, vaatiiko tilanne vahvempaa tukea vai riittääkö keskustelutuki.*

Seuraavaksi vastaajilta kysyttiin, millaista tukea he olisivat hoitojen aikana tarvinneet. Vastaajat saivat valita niin monta valmista vastausvaihtoehtoa halusivat, ja lisäksi tarjolla oli avoin vastausvaihtoehto, johon vastaajat saivat lisätä omia kommenttejaan.

Kaikkein eniten vastaajat ilmoittivat tarvinneensa nimenomaan yksilöllistä keskustelutukea ammattilaiselta (86 %). Eri ammattilaisiksi mainittiin avoimissa vastauksissa muiden muassa omat hoitoihin liittyvät lääkärit ja hoitajat sekä trauma- ja seksuaaliterapia. Yli puolet vastaajista kaipasi lisäksi tietoa siitä, mistä tukea voisi saada (54 %) ja siitä, millaisia psykososiaalisia vaikutuksia lapsettomuudella ylipäänsä on ihmiseen (53 %).



Kuvio 3: Millaista tukea olisit/olet tarvinnut lapsettomuushoitojen aikana?

Vastaajista 43 prosenttia ilmoitti kaivanneensa apua akuuttiin kriisiin, ja 39 prosentille vastaajista olisi riittänyt, että joku ammattilainen olisi ehtinyt kuunnella toimenpidekäyntien lomassa. Parisuhteeseen olisi tarvinnut tukea 28 prosenttia vastaajista. Lisäksi 6 prosenttia ilmoitti tarvitseensa muita tuen muotoja, kuten tietoa hoidoissa käytettävien lääkkeiden ja hormonien vaikutuksista kehoon ja mielialaan.

Kaikkein eniten *Muuta tukea, mitä* -kohdassa toivottiin ylipäänsä myötätuntoa sekä ymmärtävää, sensitiivistä ja kaikenlaiset tunteet validoivaa kohtelua hoitavan henkilökunnan taholta. Vastauksissa toivottiin, että joku olisi joskus muistuttanut, ettei kaiken aikaa tarvitse olla reipas ja pirteä.

*Että olisi edes mainittu tunteet ja jaksaminen.*

*Konkreettisia neuvoja siihen, miten kriisin keskellä eläminen onnistuu, esim. taitoja tunteiden ja ahdistuksen hallintaan.*

*Lyhytterapiaa tai edes muutama tapaaminen ammattilaisen kanssa heti POI-diagnoosin jälkeen.*

## Pitkät jonot tuen saamisen esteenä

Psykososiaalisen tuen tulisi olla osa lapsettomuuden hoitoa. Kyselyyn vastanneista 77 prosenttia ilmoitti, että tavoite tuen saannista toteutui erittäin huonosti (47 %) tai huonosti (30 %). Vastaajista 12 prosenttia ilmoitti, että tavoite ei toteutunut hyvin eikä huonosti. Tavoite psykososiaalisen tuen saannista toteutui hyvin seitsemällä prosentilla vastaajista ja erittäin hyvin vain yhdellä prosentilla vastaajista. Kaksi prosenttia ei osannut sanoa, miten tavoite oli toteutunut. Toisin sanottuna sadasta lapsettomuushoidoissa käyvästä henkilöstä vain kahdeksan saa tarvitsemaansa apua.



Kuvio 4: Psykososiaalisen tuen tulisi olla osa lapsettomuuden hoitoa. Kuinka arvioit tämän tavoitteen toteutumista hoitopolullasi?

Niiltä kyselyn vastaajilta, jotka eivät olleet saaneet tarvitsemaansa tukea, kysyttiin, millaisia esteitä tuen saamisessa oli ollut. Yleisin vastauksista ilmenevä syy oli tuen huono saatavuus. Hoitavalla henkilökunnalla on usein kiire, eikä heillä siksi ole aikaa pysähtyä kysymään ja kuuntelemaan lapsettomuushoidoissa olevan henkistä vointia. Kun vastaanottoajat alkavat myöhässä ja venyvät siten myös loppupäästä yli niille varatun ajan, eivät vastaajat kokeneet voivansa ottaa tuentarvettaan puheeksi. Joskus tukivaihtoehdoista ei ole edes kerrottu hoitojen aikana, tai tukea ei yksinkertaisesti ole ollut tarjolla. Jos taas erillistä, nimenomaan lapsettomuusaiheisiin perehtynyttä keskustelutukea onkin periaatteessa tarjolla, sitä joutuu useimmiten odottamaan kohtuuttoman pitkään.

Keskusteluapua on ollut todella niukasti saatavilla ja sinne on kyselyyn vastaajien mukaan ollut aina pitkä jono. Lähetettä keskusteluapuun ei aina ole ollut mahdollista saada esimerkiksi hoitajan kautta

puhelimessa pyytämällä, vaan se on pitänyt pyytää lääkäriltä aina seuraavalla vastaanottokäynnillä, mikä viivästyttää tuen saamista entisestään. Joistakin vastauksista kävi ilmi, että jo varattu tapaamisaika keskustelutukeen oli peruuntunut koronan takia, eikä uutta aikaa ollut saatu.

*Sairaalassa sanottiin, että henkistä apua on saatavilla, mutta siihen on kolmen kuukauden jono, joten sitä ei siksi tarjottu. Siinä ajassa hoidot olisivatkin olleet jo ohi. Edes vähäistä toivetta mahdollisuudesta jutella sairaanhoitajan kanssa pistosten aloittamisen yhteydessä ei edistetty.*

*Sanottiin, ettei ole resursseja.*

*Olisin kaivannut tukea aina testipäivänä negatiivisen testin ja pieleen menneen kierron jälkeen, mutta apua hakiessani sain ajan yli kahden kuukauden päähän.*

*Keskusteluapua on ollut todella niukasti saatavilla ja sinne on ollut aina viikkojen jono. Lähetettä keskusteluapuun ei ole ollut mahdollista saada esim. hoitajan kautta puhelimessa pyytämällä, vaan se on aina pitänyt pyytää lääkäriltä seuraavalla vastaanottokäynnillä, mikä viivästyttää tuen saamista entisestään.*

*Lapsettomuuteen ja hedelmöityshoitoihin erikoistuneille terapeuteille on vaikeaa saada aikoja.*

Jotkut vastaajat kokivat, että heidän tuentarpeensa oli hoidoissa käydessä sivuutettu esimerkiksi iän tai jo olemassa olevan lapsen takia.

*Lääkäri totesi vain, että älä huoli, olet niin nuori, ettei tule olemaan ongelmaa lapsen saamisessa.*

*Aluksi sanottiin, että ei tukea tarvita, koska yritystä on takana niin lyhyt aika, vasta 2,5 vuotta.*

*Meillä on jo yksi hedelmöityshoidoilla saatu lapsi. Usein vedotaan siihen, miten onnekkaita siksi jo olemme.*

*Kahden vuoden aikana soittelimme polille lukemattomia kertoja kertoaksemme negatiivisista raskaustesteistä. Vain yhden kerran kätilö pahoitteli. Jäimme todella monessa kohdassa yksin, pahiten silloin, kun sikiön todettiin kuolleen kohtuun. Koronan takia emmittiin, saako tukihenkilö eli isä(!) tulla synnytykseen. Koronan myötä isät on sivuutettu entistä enemmän. Se heijastuu välillä myös parisuhteeseen.*

Osa vastaajista ei tiennyt, mistä tukea voisi etsiä tai kenen kanssa lapsettomuudesta ja hoidoista voi keskustella. Varsinkin julkisella sektorilla hoidoissa käyvät ovat vastausten mukaan olleet epävarmoja siitä, kuuluuko mahdollisuus keskustelutukeen myös julkisen hoidon piiriin. Lisäksi moni julkisella sektorilla hoidoissa käynyt kertoi, ettei ole uskaltanut pyytää tukea pelätessään sen vaikuttavan hoitojen jatkumiseen tai mahdollisuuteen adoptoida lapsi.

*Minulle kerrottiin, että koko hoitopolun aikana voi päästä keskustelemaan psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa kolme kertaa. Ymmärsin, että jos olisin pyytänyt sitä enemmän psykososiaalista tukea, siitä olisi voinut koitua ongelmia hoitojen jatkamisessa esim. lahjasoluilla.*

*Asiaa ei ole nostettu esille. Samalla itseäni on pelottanut psykososiaalisen tuen piiriin hakeutuessa, että voiko se vaikuttaa adoptiomahdollisuuksiin, jos joskus siihen päätyisi.*

*En halunnut hakea apua, koska pelkäsin jotain mielenterveysdiagnoosia, joka voisi olla haitaksi, jos joutuisimme turvautumaan adoptioon. Pelkäsin tätä jo ennen varsinaisten lapsettomuushoitojen alkamista, jolloin jo olisin tarvinnut apua masennukseen ja ahdistukseen.*

Muita vastaajien mainitsemia syitä avun saamatta jäämiselle olivat esimerkiksi raha ja omien voimien riittämättömyys. Lapsettomuus ja sen hoito kuormittavat kokonaisvaltaisesti kehoa ja mieltä. Myös avun pyytäminen ja tuen pariin hakeutuminen vaativat voimavaroja. Kuormittunut ihminen sulkeutuu helposti omaan ahdistukseensa ja suruunsa, jolloin avun pyytäminen ei välttämättä tule edes mieleen. Lisäksi lapsettomuuden surua voi olla vaikea eritellä ja sanoittaa, mikä vaikeuttaa avun pyytämistä entisestään. Samalla moni tahattomasti lapseton epäröi surunsa oikeutusta: saako surra jotain, mitä ei ole edes olemassa? Toisaalta ne, jotka apua osaisivat pyytää, eivät välttämättä tahdo tai kehtaa kuormittaa jo valmiiksi kiireisen oloista hoitohenkilökuntaa enempää.

Jos psykososiaalisen tuen mahdollisuus ja tarjolla olevien tukimuotojen hinta eivät ole hoitojen aikana selvästi esillä, hoidoissa käyvä saattaa pelätä tuen korkeaa hintaa, johon ei ehkä ole varaa kalliiden fyysisten hoitojen lisäksi.

*Olisi pitänyt itse kustantaa yksityisellä. Pelkäsin, miten paljon se maksaa kaiken tämän kalliin hoidon päälle.*

*Ei ollut itsellä jaksamista kysyä ja hakea keskusteluapua.*

*Itse sairaanhoitajana liian iso kynnys pyytää apua.*

*Suoritin hoitoja ”helppona asiakkaana”, etten kuormittaisi terveydenhuoltoa ylimääräisellä.*

Niiltä, jotka tukea olivat saaneet, kysyttiin kokemuksia saamastaan tuesta. Osa vastaajista oli saanut tukea oman hoitopolkunsa kautta. Moni oli hakeutunut tuen piiriin itse esimerkiksi työterveyshuollon tai terveyskeskuksen kautta, mistä osa oli saanut lähetteen esimerkiksi psykiatrilta. Myös psykoterapiaan oli hakeuduttu paljon omin päin. Useimmista vastauksista ei kuitenkaan ilmene, mitä nimenomaista reittiä tuen ja avun piiriin on hakeuduttu tai päästy.

*Naistenklinikan päivystyksessä sain ihanaa myötätuntoa hyviltä lääkäreiltä, kätilöiltä ja sairaalapastorilta.*

*Kävimme yhdessä ja erikseen psykiatrisella sairaanhoitajalla ja psykiatrian polilla. Molemmissa oli perehdytty nimenomaan lapsettomuuteen.*

*Lahjasoluhoidoihin kuului pakollinen psykologikäynti, joka ehkä menee tähän kategoriaan. Siellä kuitenkin puhuttiin lähinnä käytännön asioista.*

*Hakeuduin työterveyden kautta kymmenen kerran lyhytterapiaan ja toivoin alusta asti, että käynneillä käsitellään lapsettomuushoitoja ja niiden vaikutusta työhön.*

*Olen saanut psykososiaalista tukea työterveyshuollon puolelta. Onnekseni työterveytemme on erittäin kattava.*

*Keskusteluapua Kriisikeskuksessa. Apu oli todella tarpeen ja auttoi jäsentämään asioita ja tunteita.*

*Varasin itse ajan klinikan psykologille ja myöhemmin työterveyspsykologille. Tukea saa, mutta sitä pitää osata itse hakea. Yksityisellä klinikalla hoitajalla on enemmän aikaa tuen antamiseen kuin julkisella.*

Kokemukset saadun tuen hyödyllisyydestä vaihtelivat. Monet kokivat saaneensa paljon apua tilanteeseensa ja kehuivat lämmöllä hoitohenkilökuntaa. Näistä saatuun tukeen tyytyväisistä vastauksista näkee, miten pienestä kohdatuksi tulemisen tunne voi toisinaan olla kiinni.

*Meillä oli lämpimät kohtaamiset ymmärtäväisten hoitajien ja lääkäreiden kanssa. Juttelimme myös yleissairaалapsykiatrian pariterapeutin kanssa ja saimme lahjasoluneuvontaa.*

*Meidän klinikka oli mahtava ja keskustelua käytiin niin hoitajien kuin empaattisen hoitavan lääkärin kanssa. Meiltä kysyttiin suoraan, onko hoidoilla ollut vaikutusta esim. parisuhteeseen, ja he yrittivät parhaansa mukaan normalisoida nimeämiämme tunteita.*

*Sain tukea, kun hakeuduin yksityisesti psykologille. Tämä tuki on ollut minulle sopivaa. Parasta on ollut saada tila ja aika kaikille ajatuksille ja tunteille, joita prosessin eri vaiheisiin liittyy.*

*Sain tukea vain munasolukeräyksessä kättilöltä. Munasolukeräyksen aikana vointia seurattiin, kannustettiin jakamaan ajatuksia ja kyseltiin, miten jaksan. Viimeisessä keräyksessä myös keräyksen jälkeen hoitaja kävi juttelemassa, se oli mukavaa.*

Toiset vastaajat eivät tunteneet hyötyvänsä saadusta tuesta paljoakaan. Heistä moni kertoi kyllä saaneensa kaivattua myötätuntoa, mutta toisaalta auttavalla lääkärillä, hoitajalla, psykologilla tai terapeutilla ei silti välttämättä ole kokemusta lapsettomuusasioista. Osalla vastaajista oli suorastaan kurjia kokemuksia saadusta tuesta.

*Käynnit psykiatrisella sairaanhoitajalla eivät olleet omiin tarpeisiini sopivia, enkä juuri saanut sieltä apuja. Kaipasin apua tunteiden ja surun käsittelyyn, mutta vastassa oli monesti vain neuvoja siitä, mitä pitäisi harrastaa tai miten pitäisi muistaa nauttia puolison kanssa kahdenkeskisestä ajasta, kun sitä kerran on vaikka muille jakaa.*

*Kaksi lyhyttä keskustelua klinikan psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa. Ne olivat aika turhia. En koe asialliseksi tarjota lemmikkejä tai harrastuksia sen kaivatun lapsen tilalle. Kävin keskusteluissa yksin, koska mieheni suomen kielen taito ei ole kovin hyvä eikä sairaanhoitaja edes osannut sanoa, mistä saisimme kielitaitoista keskusteluapua. Se vei luottamuksen koko avulta ja annoin siitä klinikalle palautetta.*

*Kävimme psykologilla osana hoitoon pääsyä, mutta se tuntui enemmänkin tentiltä, joka täytyi päästä läpi, jotta voi jatkaa seuraavaan vaiheeseen.*

*Työpsykologin tuki auttoi elämäntilanteen aiheuttaman stressin ja riittämättömydentunteen käsittelyssä. Hän kuitenkin sanoi, ettei tunne lapsettomuusteemaa eikä siten pystynyt auttamaan sen syvällisemmässä käsittelyssä.*

*Minut ohjattiin ainoastaan keskenmenon jälkeen psykologiselle sairaanhoitajalle keskustelemaan. Koin kuitenkin, että hän ei ollut suoranaisesti perehtynyt lapsettomuuteen ja tuntui, että juttelin kouluterveydenhoitajalle.*

*Seksuaaliterapeutin tuki. Hän oli itse niin viimeisillään raskaana, että omat käyntini hänen luonaan jäivät kesken hänen aloittaessaan äitiyslomansa. Samalla itse itkin käynneilläni sitä, jos minusta ei tule koskaan äitiä. Todella ristiriitaista!*

Muutamille vastaajista oli julkisella puolella tarjottu avuksi sairaalapastoria. Papin ammattitaitoa empaattisena kuuntelijana ei epäilty, mutta monien muiden edellä mainittujen ammattilaisten tavoin pappikaan ei useimmiten ole perehtynyt juuri lapsettomuusasioihin. Eräs vastaaja huomautti lisäksi, että ihminen, joka arjessaan ei ole erityisen uskonnollinen tai hengellinen, ei välttämättä koe miellyttäväksi keskustella asioistaan juuri papin kanssa.

Parhaimmillaan saatu ammattiapu on ollut juuri sitä, mitä vastaaja on tilanteessaan tarvinnut selvittääkseen eteenpäin.



*Pitkän vaatimisen jälkeen päästiin mieheni kanssa keskustelemaan sellaisen psykologin kanssa, joka pääasiassa pitää vastaanottoa lapsettomille. Koin tuen olevan hyvää ja asiantuntevaa. Kävi myös tuuri siinä, että psykologi oli sellainen ihminen, jonka edessä saattoi heti olla täysin rikki. Hän ymmärsi jokaisen kipeän tunteen mitä olen tuntenut. Ilman häntä en olisi ymmärtänyt, kuinka loppu henkisesti olin, ja hän sai minut hakemaan sairauslomaa. Olen eheytynyt huomattavasti käyntien jälkeen, ja näen elämässä jälleen monia iloja, vaikka ei lasta saatukaan.*

## “Kukaan ei kysynyt, tarvitsenko tukea.”

Kun vastaajilta kysyttiin, olivatko he ilmaisseet tuen tarpeensa hoitaville ammattilaisille jotenkin, 43 prosenttia ilmoitti, ettei ollut maininnut tuen tarpeesta. Vastaajista 35 prosenttia oli itse pyytänyt tukea, ja 21 prosenttia oli epävarmoja siitä, oliko ilmaissut tarpeensa hoitaville ammattilaisille vai ei.



Kuvio 5: Ilmaisitko psykososiaalisen tuen tarpeesi hoitaville ammattilaisille?

Jos kysymykseen vastasi kieltävästi, kysymyslomake antoi vastaajalle avoimen kentän, johon sai kertoa, miksi ei ollut ilmaissut tuen tarvettaan. Vastaukset tähän kysymykseen olivat yleisesti ottaen hyvin samankaltaisia kuin vastaukset aiempaan kysymykseen, jossa vastaajat erittelivät syitä siihen, miksi tukea ei oltu saatu. Erilaisia syitä siihen, miksi tuen tarvetta ei ilmaistu ammattilaisille, mainittiin lukuisia, mutta eniten toistuivat kokemus siitä, ettei tukea pyytäessään tule kuulluksi, ja toisaalta tietämättömyys siitä, että tukea voisi ylipäänsä olla tarjolla.

*Kukaan ei kysynyt, tarvitsenko tukea.*

Ne, jotka eivät uskoneet tulevansa kuulluksi, mainitsivat hoitohenkilökunnan näkyvän kiireen, jolloin ei itse potilaana halua enää kuormittaa heitä omilla ongelmillaan. Tunteista keskustelu koettiin kiusalliseksi ja hankalaksi toimenpiteiden lomassa. Fyysiset hoidot keskittyvät usein juuri intiimialueille, ja eräs vastaaja kuvaili tunteitaan viimeiseksi intiimiyden osa-alueeksi, jonka voi pitää vain itsellään, piilossa toisten silmiltä. Osa vastaajista oli tiennyt jo ennestään hoitoihin mennessä, että tukea ei ole saatavilla.

*Lääkäreillä ja hoitajilla ei ollut aikaa kuunnella. Olisi ollut mukava jutella vaikka jokaisen kerran jälkeen hoitojen herättämistä tunteista: miltä tuntuu nyt, mitä sitten jos ei onnistukaan, mitä jos onnistuu.*

*Minusta tuntui, ettei sellaiseen olisi ollut aikaa tai resursseja hoitavan tahon puolesta. Kovillahan he ovat, kuten me hoidettavatkin.*

*Vastaanotolla on aina niin kiire. Ei ole mahdollisuutta kysyä, kun on koko ajan sellainen tunne, että pitäisi kiireellä lähteä pois.*

*Käynnit keskittyvät niin kliiniseen työskentelyyn ja fyysiseen hoitamiseen, että tuen tarve tuntuu epämiellyttävältä keskustelunaiheelta.*

*Käynnit alkoivat julkisella aina vähintään 15 minuuttia myöhässä. Lääkäri teki tutkimukset ja loppu jäi usein hoitajalle, jolla oli myös kiire. Käynnit venyivät aina myöhästymisen vuoksi, ja sitten oli itselläkin jo kiire töihin. Viidestätoista kerrasta kahdella kysyttiin, miten minulla menee.*

Tukimahdollisuuden olemassaolo ei ollut tullut joillekin vastaajille edes mieleen, vaan he itsekin uskoivat, että hoidoissa on tarkoitus keskittyä puhtaasti fyysiseen puoleen.

*En ajatellut, että sellaista olisi saatavilla, enkä tajunnut vielä siinä vaiheessa, että olisin apua tarvinnutkaan. Siitä ei ylipäättäen puhuttu, joten en ajatellut sen kuuluvan asiaan. Arvelin olevan oma asiani hoitaa itselleni sitten apua muuta kautta, jos psyykinen vointi huononisi.*

*En ymmärtänyt, että avun pyytäminen olisi minun tehtäväni. Muutenkaan hoitojen aikana ei ole kysely, mitä minä tarvitsen.*

*Avuntarpeesta tuntuu liian vaikealta sanoa, eikä se ajatus välttämättä ollut siinä hetkessä mielessä. Olisin toivonut, että apua olisi tarjottu ja että se kuuluisi luontaisesti osaksi hoitoja.*

*En tiennyt, että tällaista on tarjolla julkisella puolella, sillä henkistä puolta ei otettu ikinä puheeksi.*

Jotkut eivät olleet halunneet pyytää apua, koska oma avuntarve hävetti. Nämä vastaajat kertoivat kokeneensa tarvetta näyttää vahvalta ja reippaalta. Oman lapsettomuuden hyväksyminen ei ollut heille helppoa, vaan he pelkäsivät sekä lapsettomuuden että sen mielenterveydelle aiheuttaman haitan aiheuttamaa stigmaa. Joidenkin vastaajien oli vaikea luottaa siihen, että hoitavalta henkilökunnalta saa myötätuntoa, ja moni pelkäsi, että tuentarpeesta mainitseminen saattaisi vaikuttaa haitallisesti hoitojen saamiseen ja jatkumiseen tai adoption mahdollisuuteen tulevaisuudessa.

*En halunnut vaikuttaa liian tasapainottomalta ihmiseltä saamaan lasta. Pelkäsin, että heikkouden näyttäminen estäisi hoidot jatkossa.*

*Häpesin omaa lohduttomuuttani verrattuna tilanteemme vakavuuteen. Hoidot olivat aivan alussa ja vielä kevyitä, olen nuorehko ja hoikka, ja lääkäri oli yltiöpositiivinen. Silti itse olin aivan lohduton enkä nähnyt tulevaisuudessa mitään hyvää.*

*Myös sellainen tietynlainen reippaus on omaan luonteenpiirteeseen kuuluva piirre, täytyy näyttää toisille, että pärjää. Ja kyllähän tämän kanssa pärjääkin, mutta olisin kaivannut enemmän psykososiaalista tukea käynneilläni.*

*Käyntien aikana olin niin jännittynyt, etten kyennyt ilmaisemaan tuen tarvetta.*

*Hoidoissa ja lääkärin kanssa keskustellessa on kuitenkin aina vähän kiire ja hoppu, enkä kehdannut itse ottaa tuentarvetta puheeksi. Oman väsymisen myöntäminen nolotti niin, etten saanut suuta auki. Jotenkin tuntui niin isolta kynnykseltä myöntää oma väsymys ja pyytää siihen apua.*

*Koen ahdistusta hoitotilanteissa. Pelkään hieman myös siksi, että kommunikaatiomme on mennyt usein pieleen lääkärin kanssa. Lääkkeet aiheuttivat minulle itsetuhoisuutta, mutta asiaa käsiteltiin vitsailemalla.*

*Koin, että hoitava henkilökunta meni vähän lukkoon jo siitä, että joskus tapaamisissa alkoi itkettää tai silmät kostuivat.*

*En saanut oikein kontaktia lääkäreihin. Ensikäynnillä, hoitojen suunnittelukäynnillä ja siirrossa oli joka kerralla eri lääkäri. Oletin, että tukea kaipaava voisi halutessaan jutella lisää lahjasoluneuvontaa antaneen terapeutin kanssa (se olikin ainoa tilaisuus, jossa näistä asioista puhuttiin), mutta eipä siihen ollut halua käyttää rahaa eikä aikaa, kun piti matkustaa parinsadan kilometrin päästä klinikalle.*

Osa vastaajista oli jo itse hankkinut itselleen apua esimerkiksi terapiasta, työterveydestä tai vertaisryhmistä eikä siksi pyytänyt hoitojen aikana erikseen apua.

*Tiesin mistä saan ammatillista tukea ja hakeuduin tuen piiriin itse.*

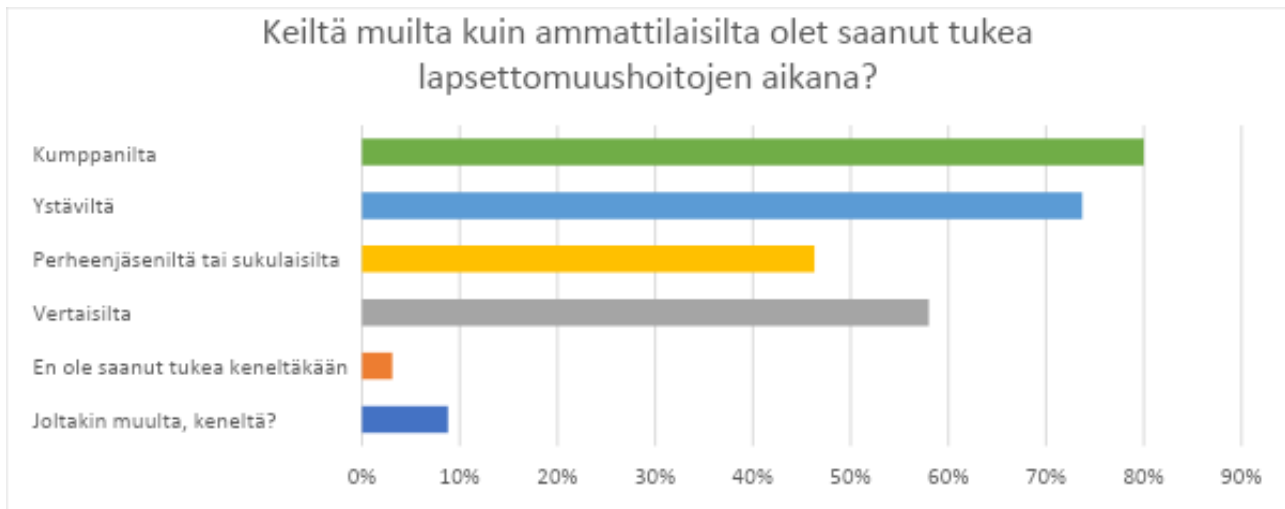
Moni kertoi syyksi avun pyytämättä jättämiselle rahan. Lapsettomuushoitoihin kuluu paljon rahaa julkisella puolella, ja vielä enemmän yksityisillä klinikoilla. Moni priorisoi fyysiset hoidot joko omasta valinnastaan tai siksi, että rahaa terapiaan tai muuhun vastaavaan apuun ei kerta kaikkiaan ole käytettävissä.

*Koska olin yksityisellä, minulle kerrottiin, että on ehkä mahdollisuus päästä vielä psykologille, jos haluan. Samalla kuitenkin kerrottiin, että jonot on pitkät ja yksi kerta maksaa liki 200 euroa.*

*Koska yksityisellä klinikalla se olisi maksanut lisää, eikä vain ole enää enempää rahaa pistää tähän.*

*Sellaista ei ollut julkisella tarjolla, ja yksityisellä tapaamisten hinta oli yli satasten kerta. Halusin varata rahat varsinaisiin lapsettomuushoitoihin.*

## Läheisiltä saatu tuki koetaan merkitykselliseksi



Kuvio 6: Keiltä muilta kuin ammattilaisilta olet saanut tukea lapsettomuushoitojen aikana?

Kyselyn loppuosa keskittyi muuhun kuin ammattilaisilta saatuun tukeen. Vastaajilta kysyttiin, keiltä muilta kuin ammattilaisilta he olivat saaneet tukea lapsettomuushoitojen aikana. Vastaukseksi oli mahdollista rastittaa niin monta ruutua kuin halusi. Valtaosa vastanneista ilmoitti saaneensa tukea kumppaniltaan (80 %) ja ystäviltään (74 %). Lisäksi yli puolet vastanneista (58 %) ilmoitti saaneensa tukea vertaisilta, eli toisilta lapsettomuutta kokevilta. Perheenjäseniltä tai sukulaisilta tukea oli saanut 46 % vastaajista, ja 9 % joltakulta muulta. Vastaajista 3 % koki, ettei ole saanut tukea keneltäkään, joskin osa heistä oli *En ole saanut tukea keneltäkään* -vastauksen lisäksi rastittanut myös ruudut, joiden mukaan oli kuitenkin saanut tukea kumppanilta, ystäviltä, sukulaisilta tai vertaisilta.

Monivalintaruutujen alla oli avoin kenttä, johon vastaaja sai itse listata tarkemmin, keneltä oli saanut tukea. Tämän kentän vastauksissa mainittiin lukuisia kertoja sosiaalisessa mediassa saatava tuki. Erityisesti Instagramissa on vastausten perusteella aktiivinen verkosto tilejä, joilla käsitellään lapsettomuuteen ja hedelmöityshoitoihin liittyviä aiheita. Osa tileistä on anonyymejä, osalla tilin omistaja esiintyy omalla nimellään ja kasvoillaan. Instagramin lisäksi sosiaalisesta mediasta mainittiin Facebook-ryhmät ja keskustelupalstat. Toinen monen vastaajan mainitsema verkkovälitteisen tuen muoto on lapsettomuuteen ja hedelmöityshoitoihin liittyvät blogit ja podcastit.

Osa vastaajista nimesi erikseen Simpukan ja Helminauha-hankkeen sekä Mieli ry:n, joilta oli saanut tukea. Myös esihenkilö, työkaverit ja työyhteisö yleensä mainittiin muutamissa vastauksissa.

Vertaistuen pariin oli hakeutunut 71 prosenttia vastaajista. Suuri määrä selittynee osittain sillä, että kysely oli Simpukan toteuttama ja Simpukan kanavissa jaettu, jolloin se myös näkyi nimenomaan Simpukan seuraajille, joille yhdistys mainostaa tarjolla olevaa vertaistukea säännöllisesti. Vastaajista 29 % ei ollut hakeutunut vertaistuen pariin. Niille, jotka vastasivat kieltävästi, aukesi ei-vastauksen jälkeen avoin kenttä, johon vastaustaan saattoi perustella.

Jotkut vastaajat kertoivat, etteivät ole tiedäneet, mistä vertaistukea löytäisi, millaisia tukimuotoja on olemassa, tai mikä ylipäänsä on oikea taho, jolta vertaistukea kuuluisi hakea. Eräs vastaaja sanoi havahtuneensa vasta viime aikoina siihen, että vertaistukea on olemassa ja että sille voisi itselläkin olla tarvetta. Osa vastaajista ei kokenut vertaistukea itselle sopivaksi tai tarpeelliseksi tukimuodoksi juuri tällä hetkellä tai ollenkaan. Joillekin vertaistuki tuntui liian pelottavalta ja rankalta ajatukselta, koska omat voimavarat ovat vähissä tai oma lapsettomuus tuntuu liian henkilökohtaiselta, aralta tai hävettävältä asialta. Näin vastanneet kuvailivat vertaistuen tuntuvan jopa haavojen auki repimiseltä. Koska saman ryhmän vertaisten elämäntilanteet voivat olla hyvinkin erilaiset, saattaa vertaistuessa herätä tunne siitä, ettei itse saisi valittaa liiaksi.

*En tunne saavani siitä tukea mitä tarvitsen. Aina on joku, jolla on asiat huomomin ja hoidot vaikeampia.*

Muutamit vastaajat kertoivat olevansa arkoja liittymään Simpukan vertaistuellisiin Facebook-ryhmiin omilla kasvoillaan. Eräs vastaaja kertoi liittyneensä ryhmään, mutta haluavansa ensin seuralla keskustelua rauhasa sivusta osallistumatta niihin itse. Toinen mainitsi, että vaikka lapsettomuuteen liittyvien ajatusten jakaminen tutuille ihmisille on hänelle helppoa, on kynnys vieraiden ihmisten lähestymiseen korkea.

Niille, jotka vastasivat kysymykseen vertaistuen pariin hakeutumisesta myöntävästi, aukesi seuraavaksi avoin kenttä, jossa kysyttiin, millainen vaikutus vertaistueella on ollut. Kokemuksia oli kaikenlaisia, mutta pääasiassa vertaistuki kuitenkin koettiin positiiviseksi ja hyvinvointia lisääväksi kokemukseksi.

Suurin osa vertaistukeen hakeutuneista vastaajista kertoi saaneensa vertaistuesta sitä mitä tarvitsikin, eli rohkaisua, tietoa ja kokemuksen siitä, ettei ole yksin lapsettomuussurunsa kanssa. Vertaistuen positiivisena kokeneet vastaajat käyttivät sellaisia sanoja, kuin *helpottava, pelastus, rauhoittava* ja

*huojentava vaikutus.* Moni kiitteli sitä, miten ihanaa on, ettei tarvitse selitellä kokemustaan, vaan ympärillä on ihmisiä, jotka heti tietävät ainakin jotain siitä, mitä itsekin käy läpi. Eräs vastaaja koki saavansa tunteilleen oikeutuksen nähdessään, miten samankaltaisia asioita joku toinen käy läpi. Vertaistukea keuhuttiin avoimissa vastauksissa jopa kaikkein merkittävimmäksi tuen ja tiedon muodoksi, josta saa hyviä käytännön vinkkejä ja neuvoja elämään. Eräs vastaaja huomautti, että vertaistuki on erityisen tärkeää itsellisenä äitinä, kun vierellä ei ole kumppania, jonka kanssa asioista voisi keskustella.

*On pystynyt luottamaan siihen, että toinen ei päästä suustaan mitään tyhmää, koska hän on samassa tilanteessa. Aina ei edes sanoja ole tarvittu.*

*Someyhteisöt ovat kultaa!*

*Helminauha-ryhmä on kantanut läpi eri vaiheiden, tukenut ja rohkaissut ja tarjonnut vastauksia tyhmiinkin kysymyksiin.*

*Mukava keskustella sellaisten ihmisten kanssa, joille ei tarvitse selittää mitään vaan he ymmärtävät heti. Voi keskustella hoidoista ja kokemuksista.*

*Vertaistuella on ollut pääosin hyvä vaikutus. Tuntuu helpottavalta, kun saa jakaa niitä synkimpiäkin ajatuksia ja joku tietää täsmälleen mitä tarkoitan. En juurikaan jaksa nähdä joitakin ystäviäni, jotka eivät ymmärrä lapsettomuudesta mitään, mutta vertaisten kanssa on aina ihana nähdä ja höpöttää aiheesta tuntikausia.*

Joillekin vastaajista kokemus oli ollut neutraali “kannatti kokeilla” -tyyppinen. Joillekin vertaisilta saatava tuki oli ollut pettymys, koska vastaan ei ollut tullut vertaista, jolla olisi juuri sama tilanne kuin itsellä. Tällöin vertaistuki on saattanut samallakin ihmisellä ristiriitaisesti lievittää yksinäisyyttä yhdestä näkökulmasta, mutta lisätä sitä toisesta. Monille lapsettomien vertaisryhmille on tyypillistä nopea vaihtuvuus, kun moni lapsitoiveellinen lopulta saa toivomansa lapsen ja poistuu ryhmästä. Näin toisten onnistumiset saattavat yhtäältä tuoda toivoa, mutta toisaalta luoda toivottomuutta sellaiselle ryhmäläiselle, joka kokee jäävänsä vertaisryhmänsä viimeiseksi lapsettomaksi.



*Neutraali kokemus. En ole saanut vertaistuesta merkittävää apua, mutta ei niistä kohtaamisista ole haittaakaan ollut. Vaikea löytää sellaista vertaista, joka olisi täysin samassa tilanteessa.*

*Jossain kohtaa vertaistukiryhmässä alkaa pelottaa, kun muiden hoidot etenevät. Sitä miettii, että onko itse se viimeinen, joka siinä porukassa lasta jää kaipaamaan ja yrittämään.*

Osa vastaajista kertoi, että oli hakeutunut vertaistuen piiriin, muttei ollut saanut toivomaansa apua. Joko kasvokkaista toimintaa ei ole ylipäänsä ollut tarjolla omalla paikkakunnalla tai aiemmin käynnissä olleet ryhmät ovat olleet korona-aikana tauolla. Esimerkiksi Simpukka on korona-aikana tarjonnut lähes pelkästään verkkovälitteistä vertaistukea, ja kasvokkaisia tapahtumia on jälleen päästy vähitellen pitämään vasta myöhään kevään 2022 aikana. Vertaistuesta on siis voinut jäädä ikävä kokemus, jos tarjolla olleet vertaistuen muodot eivät ole tuntuneet itselle sopivalta, tai jos vastaaja ei ole kokenut löytävänsä vertaista, jolla olisi sama kokemus kuin itsellä. Eräs vastaaja kertoi empaattisena ihmisenä ottavansa toistenkin murheet kannettavakseen, jolloin vertaistuki ei enää helpota omaa oloa, vaan lisää taakkaa. Joskus vertaistukea on kokeiltu, mutta se ei ole tuntunut itselle sopivalta tavalta käsitellä tunteita.

*Kun toisilla ei ole täsmälleen samaa kokemusta. Pelottaa ja surettaa että/kun toiset raskautuu. Kun toiset velloo murheessa myös.*

*Toisten tuska lisää omaakin tuskaa.*

*Ehkä vienyt syvemmälle suohon. Muiden onnistuminen ei ole minulta pois, mutta silti tuntuu pahalta, kun muut saivat toistuvasti hoidoilla lapsia ja minä en.*

*En kokenut itselle sopivaksi tavaksi käsitellä lapsettomuutta, ammattiapua olisi kaivattu enemmän.*

Useampi Simpukan Facebook-ryhmiin kuuluva ihminen koki, että ryhmät ovat enemmän masentavia kuin tukevia paikkoja. Viestit toisten onnistumisista, kuten positiivisista raskaustesteistä, onnistuneista alkionkiinnitymisistä ja hyvin etenevistä raskauksista saattavat aiheuttaa surua ja kateutta, jos itsellä on surua samoista aiheista. Myös sosiaalisen median kautta luettuna toisten

epäonnistumiset voivat herättää myötätuntosurua, aktivoida omia traumoja tai jopa herättää ahdistusta ja uusia pelkoja, joita ei ennen ollut tullut edes ajatelleeksi.

*On tullut uusia huolia, kun on nähnyt jo paljon pidempään hoidoissa olleiden edelleen pettyvän ja kohtaavan asioita, joita ei ole osannut edes pelätä kohtaavansa. Olen myös oppinut paljon ja saanut uusia näkökulmia.*

*Sai lukea muiden kokemuksia ja huomasi muidenkin painivan samojen ongelmien parissa. Toisaalta ahdistusta lisäsi lukea muiden pitkistä hoitopoluista ja epäonnistumisista. Itseä alkoi pelottaa, että jos omatkaan hoidot eivät ikinä onnistu.*

*Facebookin vertaisryhmät olen kokenut jopa ahdistavina, koska sinne voi periaatteessa kuka tahansa kirjoitella mitä tahansa. Ihmiset eivät noudata ryhmien ohjeita ja ahdistaa katsella toisten raskaustikku- tai vauvakuvia.*

*Facebook-ryhmissä näkee vain toisten epäonnistumisia, kun onnistumisista ei saa kertoa. Toisaalta sieltä löytää ihan uusia pelkoja, joita ei itse vielä tajunnut pelätä. Ja näissäkin ryhmissä näkee raskaus- ja ultrakuvia – ei tunnu turvalliselta tilalta.*

Toisaalta joidenkin vastaajien mielestä Facebook-ryhmät ovat turhankin täynnä murhetta. Näiden vastaajien mielestä ryhmissä voisi jakaa enemmän onnistumisia ja muita hyvän mielen aloituksia, jotta ryhmien ilmapiiri ei jäisi pelkäksi murehtimiseksi vaan voisi tuottaa iloakin. Jäsenmääriltään suurten ryhmien haaste onkin juuri tässä: sekä positiiviset että negatiiviset aloitukset saattavat lukijan omasta elämäntilanteesta ja mielialasta riippuen saada aikaan yhtä lailla hyvää kuin pahaakin mieltä.

*Facebookin ryhmistä sai kuvan, että hoidoissa käydään niin pitkään kuin ikä tulee vastaan, kaikki sattuu ja maksaa ja jos raskaus alkaa, niin se päättyy keskenmenoon. Sieltä sai siis totuutta karumman kuvan. Raastaa lukea muiden epätoivoisia tekstejä. Sinne väliin sopisi jotain lohtuakin.*

## Johtopäätökset

Simpukan kyselyyn psykososiaalisesta tuesta vastasi suuri joukko viimeisen kahden vuoden aikana lapsettomuushoidoissa olleita henkilöitä. Kyselyn vastaukset osoittivat yksiselitteisesti, että psykososiaaliselle tuelle on kipeä tarve eikä sitä ole riittävästi tarjolla.

Kysely osoitti, 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 lapsettomuusklinit keskittyvät tutkimus- ja hoitokäynneillä lääketieteellisiin toimenpiteisiin. Sen sijaan psyykkisen tuen tarpeet joko ohitetaan tai jätetään kokonaan huomiotta.

Kokonaisuutena kyselyn vastauksista näkyi valtaisa tiedontarve. Vastaajat olivat miettineet, mistä apua voi saada, kenelle se kuuluu, paljonko se maksaa ja voiko se vaikuttaa hoitojen etenemiseen. Lisäksi toivottiin tietoa hoitomuodoista, lääkkeistä ja niiden vaikutuksista. Moni toivoi, että tiedon lisäksi olisi saanut rauhassa pohtia erilaisia hoitovaihtoehtoja. Useat toivat esiin hoitoihin liittyvän eettisen pohdinnan, johon ei hoitoprosessissa ehtinyt paneutua. Päätöksiä esimerkiksi hoitomuodoista piti pystyä tekemään nopeasti.

Vastaajat toivoivat, että heiltä olisi kysytty kuulumisia ja heidän voinnistaan olisi oltu kiinnostuneita. Tämäkin tulos on yhdenpitävä Lehdon (2021) tutkimuksen kanssa, joka osoitti lapsettomuushoidoissa olevien naisten toivovan empaattisempaa, muuhunkin kuin toimenpiteisiin keskittyvää tukea ja tarvittaessa ohjaamista psykososiaalisen tuen piiriin. Myös tähän kyselyyn vastanneet toivoivat, että heiltä olisi kysytty hoitojen aikana säännöllisesti kuulumisia ja vointia riippumatta siitä, oliko heillä menossa niin sanotusti kevyempiä vai raskaampia hoitoja. Kuulumisia kysyessä tulisi aina ottaa huomioon myös mahdollinen kumppani tai puoliso sen osapuolen lisäksi, johon varsinaiset hoidot kohdistuvat.

Ennen kaikkea vastaajat toivoivat lisää aikaa hoitavalta henkilökunnalta. Näkyvä kiire toimenpidekäyntien aikana ei kannusta hoidoissa käyvää tuomaan huoliaan tai tuen tarvettaan esiin. Toisaalta aikataulupaineet saavat aikaan sen, ettei hoitava henkilökunta ehdi kysellä kuulumisia, vaikka haluaisikin.

Simpukka esittääkin, että psykososiaalisen tuen tulisi kuulua automaattisesti lapsettomuuden hoitopolkuun koko maassa ja hoitojen joka vaiheessa. Nykyisellään tämä tavoite ei toteudu. Tukea tulisi kyselyyn vastaajien mukaan tarjota, vaikka hoidossa olevat eivät sitä osaisi tai uskaltaisi itse pyytää. Myös Lehdon väitöstudkimuksessa (2020) suositeltiin, että tukea tarjottaisiin, vaikka lapsettomuushoidoissa olevat eivät sitä itse osaisi tai jaksaisi hakea. Jos lapsettomuusklinikoilla ei ole tarjota tukea, tulisi antaa tietoa muista tuen mahdollisuuksista ja ohjata eteenpäin psyykkisen tuen piiriin. Kenenkään ei tulisi jäädä yksin ja tuetta.

## Lähteet:

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>

THL (2020). Hedelmöityshoidot 2018–2019. Tilastoraportti 27/2020, Suomen virallinen tilasto, Hedelmöityshoidot. Helsinki: Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla osoitteessa: <https://thl.fi/fi/tilastot-ja-data/tilastot-aiheittain/seksuaali-ja-lisaantymisterveys/hedelmöityshoidot>