

Satu Polkko

Odottavien äitien kokemukset sikiöseulonnoista ja niihin liittyvästä tiedonsaannista

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Kätilö YAMK

Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen

Opinnäytetyö

14.4.2016

Tekijä Otsikko Sivumäärä Aika	Satu Polkko Odottavien äitien kokemukset sikiöseulonnoista ja niihin liittyvästä tiedonsaannista 31 sivua + 3 liitettä 14.4.2016
Tutkinto	Ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Koulutusohjelma	Sosiaali- ja terveysalan kehittäminen ja johtaminen
Suuntautumisvaihtoehto	Kättilö YAMK
Ohjaaja	lehtori, TtT Leena Hannula osastonhoitaja, Lean valmentaja, Tanja Sandell
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia odottavien äitien kokemuksia sekä tiedonsaantia sikiöseulontoihin liittyen. Tutkimuksen tavoitteena oli löytää parannusehdotuksia sikiöseulontojen järjestämiseen sekä neuvonnan ja ohjauksen tueksi.</p> <p>Tutkimuskysymykset olivat: 1. Millaista on sikiöseulonnoista saatu tieto? 2. Millainen kokemus sikiöseulontoihin osallistuminen oli? 3. Miten sikiöseulonnoista annettavaa neuvontaa voitaisiin kehittää äitien kokemusten perusteella?</p> <p>Tutkimusaineisto kerättiin laadullisin menetelmin, teemahaastattelun avulla, suomalaisessa yliopistollisessa keskussairaalassa marras-joulukuussa 2015. Tutkimusaineisto koostui yhdeksästä (n=9) ensimmäiseen seulontaultraääneen osallistuneen raskaana olevan naisen haastattelusta. Haastateltavista kaksi oli uudelleensynnyttäjiä ja seitsemän ensisynnyttäjiä. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Tutkimusaineisto analysoitiin sisällönanalyysin periaatteita hyväksikäyttäen.</p> <p>Tutkimustulosten mukaan raskaana olevat ovat tyytyväisiä sikiöseulontojen järjestämisperusteisiin. Sikiöseulontoihin osallistumista pidettiin itsestäänselvyytenä ja positiivisena asiana; mahdollisuutena. Yhtä lukuun ottamatta kaikki tutkimukseen osallistuneet odottavat äidit tiesivät seulontojen olevan vapaaehtoisia. Seulontoihin osallistuminen oli kaikille tähän tutkimukseen osallistuneille äideille jännittävä ja tunnepitoinen tapahtuma. Tutkimustulosten perusteella kehitettävää on sikiöseulontojen ensineuvonnassa. Neuvontaa tulisi edelleen yhdenmukaistaa ja varmistaa, että se on riittävää. Raskaana olevat toivoivat myös, että sikiöseulontaprosessi esitettäisiin heille selkeämmin ja jos lisätiedontarvetta ilmenee, se olisi helposti saatavilla.</p> <p>Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia henkilökunnan; terveydenhoitajien ja kättilöiden mielipiteitä sikiöseulontoihin liittyvästä neuvonnasta. Kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet raskaana olevat käyttivät aktiivisesti internetiä tiedonhakuun. Jatkotutkimushaasteena on myös internetin hyödynnettävyyden selvittäminen ja sen käytön lisääminen terveydenhuollossa.</p>	
Avainsanat	sikiöseulonnat, kokemukset, neuvonta, ohjaus, päätöksenteko

Author Title Number of Pages Date	Satu Polkko The experiences of pregnant women participating in antenatal screening and counselling 31 pages + 3 appendices 14 April 2016
Degree	Master's Degree
Degree Programme	Master's Degree Programme in Development and Leadership in Health Care and Social Services
Specialisation option	Midwife (Master's Degree)
Instructors	Leena Hannula Senior lecturer Tanja Sandell Head nurse, Lean coach
<p>The purpose of this thesis was to study the experiences and information acquisition of pregnant mothers regarding antenatal screening. The aim was to find improvement propositions to support organizing and counseling during antenatal screenings. The research questions were: 1. What is the information received about antenatal screenings? 2. What kind of experience was it to participate in the screenings? 3. How could the counselling about antenatal screening be improved based on the mothers' experiences?</p> <p>The research material was collected by qualitative methods using theme-centered interviews in a Finnish research hospital from November to December 2015. In total nine (n=9) pregnant women participating in the first ultrasound screening were interviewed. Two interviewees had given birth before whereas seven were primiparas. Participating in the study was made optional. The research material was analyzed according to the principles of content analysis.</p> <p>The study finds that pregnant women are satisfied with the premise by which the screenings are organized. Participating in the screenings was taken for granted and thought of as a positive opportunity. All but one of the participants knew that the screenings were optional. Taking part in the screenings was an exciting and emotional event for all of the study subjects. The results of this study suggest that counseling during the first contact could be further improved. The counseling should be unified further and it should be insured that the information given is sufficient. The subjects also hoped that the antenatal screening process would be presented more clearly and options for additional information would be made easily available.</p> <p>In the future it would be interesting to study the views of staff, nurses and midwives about antenatal screening related counseling. All subjects of this study used the internet actively to gather information. This raises the need for a further study on how the internet can be utilized more in providing information in healthcare related topics to the consumer.</p>	
Keywords	antenatal screening, experiences, counselling, decision-making, informed-choice

Sisällys

1 Johdanto	1
2 Sikiöseulonnat Suomessa	2
2.1 Sikiöseulontojen järjestämisperusteet	2
2.2 Sikiöseulontojen neuvonta	4
2.3 Sikiöseulonnoista eettiseltä kannalta	4
3 Tutkimustietoa sikiöseulontojen neuvonnasta ja kokemuksellisuudesta	6
3.1 Sikiöseulontoihin liittyvää tutkimustietoa eri maissa	6
3.2 Sikiöseulontoihin liittyvää tutkimustietoa Suomessa	9
4 Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset	12
5 Tutkimusmenetelmät	12
5.1 Aineistonkeruumenetelmät	13
5.2 Toimintaympäristön esittely ja opinnäyteyöntekijän positio	14
5.3 Aineistonkeruu äitiyspoliklinikalla	14
5.4 Aineiston analysointi	15
6 Tulokset	15
6.1 Raskaana olevien tiedot sikiöseulonnoista	16
6.2 Äitien kokemukset neuvolasta saadusta neuvonnasta	17
6.2.1 Äitien kokemus neuvolassa saadusta hyvästä neuvonnasta	17
6.2.2 Äitien kokemus neuvolassa saadusta riittämättömästä neuvonnasta	18
6.2.3 Äitien kokemus neuvonnasta seerumiseulontaan liittyen	19
6.3 Äitien kokemus sikiöseulontojen tarpeellisuudesta ja syyt osallistumiseen	19
6.4 Äitien kokemus ultraäänitilanteesta ja siellä saadusta neuvonnasta	20
6.5 Raskaana olevien pohdintoja sikiöseulonnoista eettiseltä kannalta	21
6.6 Sikiöseulontojen neuvonnan kehittämiskohteet äitien näkökulmasta	23
7 Pohdinta	24
7.1 Tutkimustulosten yhteenveto	24
7.2 Tutkimuksen luotettavuus	26
7.3 Tutkimuksen eettisyys	27
7.4 Jatkotutkimushaasteet	28
Lähteet	29

Liitteet

Liite 1. Tiedonhakutaulukko

Liite 2. Saatekirje ja suostumuskaavake

Liite 3. Sisällönanalyysitaulukko

1 Johdanto

Sikiöseulonnat kuuluvat Suomessa lakisääteisesti jokaisen raskaana olevan naisen oikeuksiin. Sikiöseulonnat kattavat kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien seulonnan. Seulontoihin ei kuitenkaan ole pakko osallistua, vaan sikiöseulontoihin osallistumisen tulisi olla tietoinen päätös. Seulontoihin osallistuminen on kaikille raskaana oleville naisille vapaaehtoista. (Green - Hewison - Bekker - Bryant - Cuckle 2004).

Sikiöseulonnoilla pyritään vaikeasti vammaisten lasten syntymän ehkäisyyn ja mahdollisimman hyvään tietoon syntyvän lapsen vamman laadusta, jos raskautta päätetään jatkaa. Sikiöseulontoihin osallistuminen ei kuitenkaan ohjaa raskaana olevan naisen ja hänen perheen päätöksentekoa vaan jokaisella perheellä ja viime kädessä naisella, on oikeus keskeyttää tai jatkaa raskautta seulonnasta saaduista tuloksista huolimatta.

Aiempien tutkimusten perusteella sikiöseulontoihin osallistutaan kattavasti, mutta tiedot seulonnoista ja niiden vapaaehtoisuudesta ovat osalla raskaana olevista ja heidän perheistään puutteelliset. (Ahmed - Bryant - Cole 2013; Dheensa - Metcalfe - Williams 2013; Ferm-Widlund - Gunnarsson - Nordin - Hansson 2013; Uitto 2007). Vaikka neuvontaa on kehitetty ja kehitetään jatkuvasti, tutkittua tietoa päätöksentekoprosessista ja äitien kokemuksista sikiöseulonnoista Suomessa on verrattain vähän.

Tämän opinnäytetyön aiheena oli odottavien äitien kokemukset raskaudenaikaisista sikiöseulonnoista sekä siihen liittyvästä tiedonsaannista raskauden ensimmäisellä kolmanneksella. Tarkoituksena oli kuvata raskaana olevien kokemuksia sikiöseulonnoista sekä selvittää niihin osallistumisen perusteita. Tutkimuksessa haluttiin lisäksi selvittää millaiset tiedot raskaana olevilla on sikiöseulonnoista niihin osallistuessaan. Tavoitteena oli näiden kokemusten perusteella löytää kehittämiskohteita ja parannusehdotuksia sikiöseulontaprosessiin, etenkin neuvontaan ja ohjaukseen neuvoloissa ja äitiyspoliklinikoilla.

2 Sikiöseulonnat Suomessa

Suomessa sikiön kromosomipoikkeavuuksien seulonta on aloitettu 1970-luvulla. Aluksi seulontoja tarjottiin vain iäkkäämmille odottajille, koska kromosomipoikkeavuuden riski kasvaa suhteessa odottavan äidin ikään. Nykyisin sikiöseulonnat on laajennettu koskemaan tasapuolisuuden nimissä kaikkia raskaana olevia naisia. Vuoden 2010 alusta seulontakäytännöt yhtenäistettiin koko maassa. (Autti-Rämö - Koskinen - Mäkelä - Ritvanen 2009:19-20)

Ultraääniseulontoja on uudistettu 31.12.2009 Valtioneuvoston asetuksen 1339/2006, 1326/2010 mukaisesti siten, että seerumiseula tuli mukaan niskaturvotusultraäänen yhteydessä tehtäväksi lisätutkimukseksi. Sikiöseulonnoista tiedottaminen ja seulontoihin ohjaaminen on äitiysneuvoloiden tehtävä. Jatkotutkimukset tehdään erikoissairaanhoidon piirissä.

2.1 Sikiöseulontojen järjestämisperusteet

Valtioneuvoston asetuksen perusteella 6/2011 ja terveydenhuoltolain 1326/2010 luvun 23 §:n nojalla on säädetty seulontatutkimusten järjestämisestä raskaana oleville seuraavasti:

- a) varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus raskausviikolla 10+0—13+6
- b) kromosomipoikkeavuuksien selvittäminen ensisijaisesti varhaisraskauden yhdistelmäseulonnan avulla (seerumiseulonta raskausviikolla 9+0—11+6 ja niskaturvotuksen mittaaminen yleisen ultraäänitutkimuksen yhteydessä raskausviikolla 11+0—13+6) tai vaihtoehtoisesti toisen raskauskolmanneksen seerumiseulonnan avulla raskausviikolla 15+0—16+6 ja
- b) ultraäänitutkimus vaikeiden rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi raskausviikolla 18+0—21+6 tai raskausviikon 24+0 jälkeen.

Tämän asetuksen nojalla kunnat ja kuntayhtymät ovat velvollisia tarjoamaan sikiöseulontatutkimuksia kaikille raskaana oleville naisille. Seulontatutkimuksiin osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen. Sikiöseulonnoista tiedottamisessa vastuu on äitiysneuvoiloilla, jotka tekevät lähetteen verikokeeseen ja ultraäänitutkimukseen, joka tehdään erikoissairaanhoidon piirissä. Mahdolliset jatkotutkimukset toteutetaan erikoissairaanhoidossa. (Valtioneuvoston asetus seulonnoista 2009.)

Raskaudenaikaista sikiöseulontaa voidaan tehdä ultraäänen ja biokemiallisen seulonnan avulla. Luotettavimpiin tuloksiin päästään yhdistämällä nämä kaksi menetelmää.

Yhdistetty ensimmäisen raskauskolmanneksen seula on seerumiseulonta ja niskaturvotusmittaus, mikä on ensisijainen sikiöseulontamenetelmä. Ensimmäisen raskauskolmanneksen ultraäänen raskausviikolla 11+0 - 13+6 eli niskapoimu-ultraäänen ja sikiön rakenteiden tarkastelun lisäksi äidiltä otetaan verikoe raskausviikolla 9+0 - 11+6, josta määritetään tietyt biokemialliset arvot (PAPP-A ja vapaa β -hCG). Laskentamenetelmä huomioi edellisten lisäksi myös äidin iän ja tämän yhdistelmäseulonnan perusteella osa naisista (n. 5 %) jää riskiryhmään kromosomipoikkeavuuden osalta. Testi on kehitetty seulomaan erityisesti Downin-syndroomaa. (Autti-Rämö ym. 2009: 41-52.)

Toisen raskauskolmanneksen ultraääniseulontatutkimuksessa raskausviikolla 18+0 - 21+6 keskitytään sikiön rakenteiden tarkasteluun ja pyritään poissulkemaan vaikeat rakennepoikkeavuudet. Ultraäänitutkimuksessa seulotaan sydämen rakenne, vatsanpeitteet, keskushermosto, pallean alue, munuaiset ja pienet ultraäänimerkit. Tarvittaessa jatkotutkimuksena tarjotaan ultraäänitutkimusta erikoistuneiden erikoislääkäreiden toimesta ja perinnöllisyyslääkärin neuvontaa. (Autti-Rämö ym. 2009. 41-52.)

Jatkotutkimuksena kromosomipoikkeavuutta epäiltäessä tarjotaan istukka- tai lapsivesinäytettä joihin liittyy pieni keskenmenoriski noin 0.5-1 %. Istukka- tai lapsivesitutkimuksesta määritetään joko koko sikiön karyotyyppi tai kolme yleisintä kromosomipoikkeamaa 21-trisomia, eli Downin syndrooma, 13-trisomia ja 18-trisomia, sekä sukupuolikromosomit, koska niissä periytyy useita kromosomipoikkeavuuksia. (Autti-Rämö ym. 2009. 41-52.)

Nykyisin on myös mahdollista välttää invasiiviset toimenpiteet ja näin ollen keskenmenoriski, tekemällä jatkotutkimuksena NIPT eli Non Invasive Prenatal Test, joka on äidin verestä ensimmäisen yhdistelmäseulonnan jälkeen tehtävä sikiön kromosomitutkimus. NIPT perustuu äidin veressä olevan sikiöperäisen DNA:n tutkimiseen. NIPT:illä voidaan todeta kromosomihäiriöt 13-, 18- ja 21-trisomiat sekä sukupuolikromosomien häiriöt 99 prosentin tarkkuudella. Lisäksi testi on luotettava neuraaliputken sulkeutumishäiriön, sekä vatsanpeitteiden sulkeutumishäiriön poissulkemiseksi. (Wolffberg 2016:18.)

NIPT-tutkimus on Suomessa käytössä ainoastaan HYKS Naistenlinikalla. NIPT ei korvaa yhdistelmäseulontaa, koska raskauden tilan tarkastelu sekä sikiön rakenteiden tarkastelu on edelleen tarpeen. Lisäksi toistaiseksi NIPT on Suomessa tutkimuksena kallis ja aikaa vievä, koska se tehdään ulkomailla. Tulokset valmistuvat noin kahdessa viikossa. NIPT:tä ei voida käyttää monisikiöisissä raskauksissa tai luovutetulla sukusolulla alkunsa saaneissa raskauksissa. (Stefanovic 2015.)

2.2 Sikiöseulontojen neuvonta

Sikiöseulonnoista tiedottaminen on äitiysneuvoloiden tehtävä. Tiedottamisen pitäisi perustua oikeaan, riittävään, ajantasaiseen ja puolueettomaan tietoon. Tietoa tulisi saada suullisesti henkilökohtaisesti ja sen lisäksi kirjallisesti. Seulontoihin osallistuminen on vapaaehtoista ja raskaana olevan tulisi itse tehdä päätös seulontoihin osallistumisesta tai osallistumattomuudesta. Neuvonta ei saisi olla johdattelevaa, vaan työntekijän tulisi olla neuvontatilanteessa neutraali. Saman ihmisen suhtautuminen seulontoihin voi muuttua raskaudenkin aikana. Tiedetään myös, että raskaana olevat hakevat tietoa muualtakin kuin neuvolasta. Oletettavaa on, että internetin käyttö ja ystävilta tai tuttavilta saatu tieto saattaa vaikuttaa päätöksentekoon. (Leipälä - Hänninen - Saalasti-Koskinen - Mäkelä 2009.)

Sikiön rakennepoikkeavuuksien seulonta on hyvin aikasidonnaista, joten neuvonnan tulisi tapahtua oikeaan aikaan (nykykäytännön mukaisesti noin raskausviikolla 8) ja siinä tulisi antaa tietoa seulottavista rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksista. Raskaana olevalle tulisi kertoa myös positiivisen seulontatuloksen merkitys ja mahdolliset jatkotutkimukset jo etukäteen. Lisäksi jo neuvontavaiheessa tulisi kertoa, ettei normaali seulontatuloksella takaa tervettä lasta. Jatkotutkimuksessa mahdollisesti löytyvien poikkeavuuksien neuvonnasta vastaa perinnöllisyyslääkäri. (Autti-Rämö ym. 2009. 60-61.)

Sikiöseulontoihin osallistuminen on vapaaehtoista mikä tarkoittaa, että neuvolan alkuneuvonnan jälkeen raskaana oleva päättää osallistuuko seulontoihin vai ei. Hän voi myös päättää osallistuuko vain yhteen vai useampaan seulontaan. Tarkkuutensa vuoksi varhaisraskauden yhdistelmäseulonta on kuitenkin ensisijainen verrattuna keskiras-kauden seerumiseulontaan, johon osallistutaan vain, mikäli raskaus on odotettua pidemmällä. Rakenneultraäänitutkimukseen osallistumisesta raskaana oleva siis päättää aina itse. (Leipälä ym. 2009.)

2.3 Sikiöseulonnoista eettiseltä kannalta

Sikiöseulontoihin liittyy paljon eettisiä ulottuvuuksia. Sikiöseulonnat eivät tähtää löydetyn taudin parantamiseen kuten monet muut seulontatutkimukset. Niin ikään väärän positiivisen tuloksen vaikutus yksilöön (mm. stressi) ja raskauden kulkuun on komplisoitunut. Huoli, joka poikkeavasta seulontatuloksesta aiheutuu saattaa säilyä läpi raskauden, vaikka jatkotutkimuksissa sikiö todettaisiinkin kromosomistoltaan normaaliksi. Jatkotutkimuksiin liittyy keskenmenoriski joka ei riipu tutkimustuloksesta, vaan myös ter-

veitä sikiöitä abortoituu. Jatkotutkimukset eivät myöskään anna sataprosenttista varmuutta sikiön terveydestä, eivätkä riittävää varmuutta vanhempien päätöksentekoon epäiltäessä sikiön olevan sairas. (Autti-Rämö 2008.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 painottaa yksilön valinnanvapautta hänelle tehtävissä hoito- ja tutkimustoimenpiteissä. Sikiöseulontoja tarjotaan kaikille raskaana oleville, mutta päätös niihin osallistumisesta pitäisi tulla raskaana olevalta itseltään ja perustua tietoon. Neuvonnan tulisi olla objektiivista, ajantasaista, oikeaa ja riittävää ja se tulisi saada mieluiten sekä suullisesti, että kirjallisesti. Sikiöseulontojen neuvonnasta Suomessa vastuu on neuvoloilla. Raskaudenaikaiset seulonnat rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien toteamiseksi ovat monimutkaisia ja vaikeaselkoisia, ja onkin oletettavaa, että osa raskaana olevista ei ymmärrä täysin seulontojen tarkoitusta, eivätkä ole varautuneet mahdollisten poikkeavuuksien löytymiseen seulonnoissa. Niin ikään seerumi- ja ultraääniseulontoihin saatetaan osallistua myös rutiininomaisesti, kun luotettava taho, tässä tapauksessa neuvola, niitä tarjoaa. Seulonnoista kieltäytyminen, vaikka se olisi tietoinen, tietoon perustuva ratkaisu koetaan helposti oppositioon asettumiseksi. Seulontaan osallistumattomia hoidetaan kuitenkin raskauden aikana samoin perustein kuin seulontaan osallistuneita. Tämä tasa-arvon toteutuminen terveydenhuollossa ei ole ihmisille itsestäänselvyys ja sitä tulisi korostaa jo tiedonantovaiheessa, (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992; Autti-Rämö 2008.)

Koska sikiöseulontoja tarjotaan raskauden vaiheessa (raskausviikolla 10-13 ja 20-22), jolloin Suomen lainsäädännön mukaan raskaudenkeskeytys on mahdollinen kromosomipoikkeavuuden löytyessä, on tämä herättänyt keskustelua siitä, onko vammaisilla oikeutta syntyä vammasta huolimatta. Seulonnat saatetaan kokea vammaisvastaiseksi ja vammaisten ihmisarvoa alentavaksi tekijäksi. (Laki raskaudenkeskeytyksestä 1970/239; Autti-Rämö 2008.)

Täytyy muistaa, että ultraääniseulonnoilla on myös positiivisia vaikutuksia ja niitä tarjotaan kaikille tasa-arvoisesti taloudellisesta asemasta ja sosiaalisesta taustasta riippumatta. Ultraäänitutkimukset lisäävät myös raskaana olevien tietoisuutta raskaudesta ja sikiön hyvinvoinnista. (Autti-Rämö ym. 2005: 62-64.)

Seulonnat vaikuttavat raskaana olevaan naiseen ja tämän perheeseen myös psyykkisesti. Valinnanvapaus, osallistuako seulontaan vai ei, saattaa ahdistaa ja päätöksen tekeminen on vaikeaa. Seulontatulosta saatetaan pelätä ja uskaltaa nauttia raskaudesta vasta kun tulos on osoittautunut normaaliksi. Joskus nämä asiat jäävät painamaan

mieltä koko raskauden ajaksi. Sikiöseulonnat valikoivat pienen osan raskaana olevista jatkotutkimuksiin ja suurin osa heistäkin saa jatkotutkimusten jälkeen tiedon väärästä positiivisesta tuloksesta, eli sikiö on näiden seulottujen sairauksien ja kromosomipoikkeavuuksien osalta terve. Negatiivinen seulontatulokset, eikä edes jatkotutkimusten normaali tulos kuitenkaan lupaa vanhemmille kaikin puolin tervettä lasta, vaan lapsi voi kantaa jotain muuta perinnöllistä, vakavaa sairautta tai sairastua syntymänsä jälkeen sairauteen jota ei seulontatutkimuksilla pystytty toteamaan. Mikään seulontatutkimus ei ole sataprosenttinen, eli joukkoon mahtuu aina myös väärä negatiivisia tuloksia. Tämä tarkoittaa, että syntyy lapsi, joka kantaa kromosomipoikkeavuutta vaikka seerumi-seulonta- ja ultraäänitulokset olisivat olleet normaaleja. Edellä kuvatut tilanteet aiheuttavat hämmennystä perheissä. Ultraäänitutkimuksella voidaan lisäksi todeta sikiöllä rakennepoikkeavuuksia joiden merkitystä syntyvälle lapselle ei pystytä tarkkaan arvioimaan. Joskus kaikkia tutkittavia rakenteita ei pystytä näkemään ensimmäisellä ultraäänikäynnillä esimerkiksi sikiön asennon tai äidin lihavuuden vuoksi. Näiden löydösten ja seurantatutkimusten vanhemmille luoma psyykinen stressi ja epävarmuus saattavat haitata jopa koko loppuraskautta ja aiheuttaa huolta syntyvän lapsen terveydestä. (Autti-Rämö ym. 2005: 62-64.)

3 Tutkimustietoa sikiöseulontojen neuvonnasta ja kokemuksellisuudesta

Tiedonhaku toteutettiin hyödyntämällä hakukoneita Cinahl, Cochrane, Medici ja PubMed. Hakusanoina käytettiin ”antenatal screening”, ”prenatal screening”, ”decision-making”, ”experiences” sekä suomenkielisissä hauissa ”sikiöseulonnat”, ”kokemukset” ”päätöksenteko”. Tämän tutkimuksen teoriaperustaan hyväksyttiin tutkimukset jotka olivat enintään kymmenen vuotta vanhoja. Hakutuloksista valittiin parhaiten aihealueeseen sopivat tutkimukset. Kaaviokuva hakutuloksista on liitteenä (Liite 1.) Lisäksi tarkistettiin Theseuksesta uusimmat Suomessa tehdyt sikiöseulontojen neuvontaan liittyvät ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöt.

3.1 Sikiöseulontoihin liittyvää tutkimustietoa eri maissa

Sikiöseulontoja toteutetaan eri tavoin eri maissa. Länsimaissa seulontaa tehdään poikkeuksetta. Sikiöseulontoihin osallistumisesta sekä äitien tiedoista ja kokemuksista seulontatutkimuksiin liittyen on tehty useita tutkimuksia maailmanlaajuisesti.

Englannissa ja Walesissa on käytössä sama alkuraskauden yhdistelmäseula kuin Suomessa. Siellä kaikki raskaana olevat kutsutaan rutiininomaisesti sikiöseulontaan. Englannissa on tehty useita kvalitatiivisia tutkimuksia liittyen päätöksentekoon sikiöseulontoihin osallistumisesta. Lisäksi tutkimusta on tehty isän roolista sikiöseulonnoissa, miesten kokemuksista sikiöseulonnasta sekä kättilöiden roolista tiedonantajana. (Ahmed ym. 2013; Dheensa ym. 2013; Lococka - Alexanderb 2006).

Reid ym. (2009) tekemä kvalitatiivisten tutkimusten metasynteesi naisten päätöksentekoprosessista Downin syndrooman seulontaan osallistumisesta kattoi yhdeksän kansainvälistä englanninkielistä julkaisua, jotka oli julkaistu vuosina 1999-2008. Tutkimusartikkeli on julkaistu *Social Science & Medicine* lehdessä 2009. Metasynteessin tutkimuksissa kuvattiin naisten suhtautumista sikiöseulontoihin ja päätöksentekoprosessia seulontoihin osallistumisesta ja niiden vaikutuksista naiseen ja raskauteen. Metasynteessissä muodostettiin viisi käsitettä, jotka kuvaavat naisten päätöksentekoprosessia antenataaliseen Downin syndrooman seulontaan osallistumisessa. Nämä teemat olivat: hyppy tuntemattomaan (destination unknown), valinnanvaikeus (to choose or not to choose), riskin moniulotteisuus (risk is rarely pure and never simple), varovaisuus (treading on dreams) ja päättämisen vaikeus (betwixt and between). (Reid - Sinclair - Barr - Dobbs - Grainne 2009:1567.)

Sikiöseulontoihin osallistuttiin, jotta voitaisiin varmistua sikiön hyvinvoinnista ja vähentää omaa huolestuneisuuttaan raskauden suhteen. Toisaalta seulontoihin osallistuminen liitettiin läheisesti mahdolliseen aborttiin. Naiset, jotka tiesivät, etteivät tekisi raskaudenkeskeytystä vaikka jotakin poikkeavaa löytyisikin sikiöstä, saattoivat tällä perusteella olla osallistumatta sikiöseulontoihin ja pitää niitä merkityksettöminä omalla kohdallaan. Naiset myös pohtivat olisivatko he valmiita synnyttämään ja kasvattamaan Downin syndroomaa sairastavan lapsen. Tässä mielipiteet vaihtelivat ja vaikuttivat näin sikiöseulontoihin osallistumiseen tai osallistumattomuuteen. Ultraäänitutkimuksiin osallistuttiin myös siitä syystä, että seulonnat tarjoavat mahdollisuuden nähdä sikiön ja tekevät raskaudesta todellisen. Jotkut naiset osallistuivat seulontoihin varmistuakseen, että raskaus ja sikiö ovat normaalit ja näin vahvistaakseen omaa vanhemmaksi kasvamistaan. (Reid ym. 2009:1566-1572.)

Metasynteessin tutkimusten perusteella seulontojen vapaaehtoisuudesta voidaan sanoa, että suurimmalle osalle naisista sikiöseulontoihin osallistuminen oli itsestäänselvyys. Tätä perusteltiin sillä, että seulontoja tarjottiin äitiyshuoltoon kuuluvana tutkimuksena, eivätkä he välttämättä tienneet niiden olevan vapaaehtoisia. Raskaana olevat naiset myös luottivat terveydenhuoltohenkilökuntaan ja heidän tietämykseensä, eivätkä halun-

neet jäädä paitsi mistään tarjotuista tutkimuksista. Metasynteesin tutkimusten mukaan neuvonnalla oli suuri merkitys. Tietoa annettiin, mutta monet kokivat sen liian monimutkaiseksi, tieteelliseksi ja vaikeasti ymmärrettäväksi. Sikiöseulontojen yhteydessä käytetään riski käsitettä, joka voi jäädä osalle tutkittavista epäselväksi. Riskin ymmärtäminen taulukoiden ja kaavioiden tai suhdelukujen avulla ei ole itsestäänselvyys ja siihen vaikuttaa myös naisen elämäkokemus, ikä ja koulutus. (Reid ym. 2009 1566-1572.)

Ahmed ym. (2013) tutkivat Englannissa kättilöiden mielipiteitä sikiöseulontojen neuvonnasta. He uskoivat päätöksen osallistua seulontoihin olevan raskaana olevan naisen ja tämän perheen käsissä. He kertoivat naisten usein kysyvän neuvoa, mutta vakuuttivat, että eivät vaikuttaneet näiden mielipiteeseen tai ohjanneet valintaa sikiöseulontoihin osallistumisesta. He tunnistivat vallan, joka heillä on neuvonnassa. Tutkimus kuitenkin osoitti, että kättilöt neuvovat potilaita hyvin eri tavoin, joko tukeutuen faktatietoon tai keskustellen. Tämän tiedon perusteella todettiin, että tarvittaisiin ohje tai opas henkilökunnalle, jossa ohjattaisiin kuinka neuvoa raskaana olevaa naista sikiöseulonnoista. Tutkimuksessa todettiin myös, että neuvontaan on varattava riittävästi aikaa, jotta päätöksenteko perustuu omaksuttuun tietoon ja raskaana olevalla on mahdollisuus keskusteluun ja kysymyksiin. Kättilöt ilmaisivat huolensa neuvonnan laadusta naisten kohdalla, joiden äidinkieli ei ollut Englanti. Niin ikään nuorten odottavien äitien neuvonta on haasteellista. (Ahmed ym. 2013: 746-750.)

Ferm-Widlund ym. (2009) käsittelevät tutkimuksessaan raskaana olevien saamista informaatiosta sikiöseulontoihin liittyen käsitteli kättilöiden tiedonantoa sekä raskaana olevien kokemuksia ja päätöksentekoa seulontoihin osallistumisesta. Tutkimus toteutettiin Ruotsissa kyselylomaketutkimuksena kättilöille ja raskaana oleville naisille. Tässä tutkimuksessa kättilöt sanoivat kertovansa seulontojen ja ultraäänitutkimuksen vapaaehtoisuudesta, mutta suuri osa jätti kertomatta raskaudenkeskeytyksen tai raskauden jatkamisen mahdollisuudesta, mikäli sikiöstä löytyy jokin poikkeavuus. Kättilöt myös aliarvioivat neuvontaan käytettyä aikaa ja varasivat raskaana oleville ajan ultraääniseulontoihin rutiininomaisesti. Suuri osa tutkimuksen raskaana olevista (noin 90 %) oli päättänyt osallistua seulontoihin jo ennen saamaansa neuvontaa. Sikiöseulontoihin osallistumisen perusteina oli noin puolella sikiön näkeminen ja toisella puolella varmistuminen siitä, että sikiöllä ei ole poikkeavuuksia. Raskaana olevat olivat kuitenkin sitä mieltä, että he olivat saaneet riittävästi tietoa ja tiesivät sikiöseulontojen vapaaehtoisuudesta. Tämän tutkimuksen pohjalta todettiin, että tarvitaan lisää tutkimusta tiedon saannista ja tiedon siirtämisestä terveydenhuoltohenkilöstön ja raskaana olevien välillä. (Ferm-Widlund ym. 2009: 1128–1132.)

Williams ym. (2005) tutkivat Englannissa sikiöseulontojen eettisiä ulottuvuuksia raskaana olevien näkökulmasta. Tutkimus fokusoitui raskaana olevien eettiseen rooliin heidän tehdessään päätöksen sikiöseulontoihin osallistumisesta. Tutkimuksen tulosten mukaan raskaana olevat ottivat aktiivisesti selvää asioista ja pohtivat omaa moraalista kantaansa sikiöseulontoihin ennen niihin osallistumista. Se otti kantaa myös lääketieteellisen tekniikan kehittymisen myötä nouseviin uusiin haasteisiin, kuten sikiödiagnostiikan monipuolistumiseen ja raskaana olevien neuvonnan ja tiedonhankinnan tukemiseen vaikean eettisen valinnan edessä. Tutkimuksen mukaan raskaana olevat tiesivät sikiöseulonnan eettisestä puolesta korkeasta osallistumisprosentista huolimatta. (Williams ym. 2005: 1986-1991.)

3.2 Sikiöseulontoihin liittyvää tutkimustietoa Suomessa

Sikiöseulontoihin liittyviä tutkimuksia on Suomessa tehty eri näkökulmista. Tutkittaessa raskaana olevan äidin mielipiteitä sikiöseulonnoista ja niiden neuvonnasta on todettu, että sikiöseulontojen neuvontaan ollaan sekä tyytyväisiä, että tyytymättömiä. Sikiöseulonnat koetaan monesti äitien puolelta neuvolarutiineihin kuuluviksi ja niihin osallistuminen itsestänselvyydeksi. Raskaana olevan vapaaehtoisuus ei siis toteutunut kaikissa tapauksissa. Tietoa saadaan lukuisista eri lähteistä kuten neuvolasta, synnytysosastolta, internetistä, kirjallisuudesta, ystäviltä, koulutuksen kautta ja äitiyspoliklinikalta. Seulontaan osallistuminen tarkoittaa suurelle osalle ihmisistä vain varmistumista sikiön elinvoimaisuudesta ja poikkeavuuden löytyminen tulee yllätyksenä. Raskaana olevat eivät ole läheskään aina tehneet tietoista valintaa sikiöseulontoihin osallistumisesta. (Rantonen-Vasankari 2011; Uitto 2007; Vilen, 2012). Raskaana olevan naisen päätöksentekoprosessia ovat käsitelleet tutkimuksissaan muun muassa Pruuki (2007) ja Ryttyläinen (2005). Uitto (2009) tutki pro-gradussaan äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista. Tämän lisäksi ammattikorkeakoulutasoisia opinnäytetöitä sikiöseulontoihin liittyen ovat tehneet äitien näkökulmasta Rantonen ja Vasankari (2011) sekä Vilen (2012), ja terveydenhoitajan näkökulmasta Saari (2010), sekä Kierros ja Vasankari (2009). Nämä terveydenhoitajien näkökulmasta tehdyt opinnäytetyöt ovat laadullisia ja varsin suppeita (n=3), joten niitä ei hyväksytty tämän opinnäytetyön teoriaperustaan.

Pruuki tutki väitöskirjassaan (2007) sikiöseulontojen neuvontaa ja raskaana olevan naisen sikiöseulontoihin liittyvää päätöksentekoa sosioeettisestä näkökulmasta. Tutkimustulosten perusteella todettiin, että 97 % raskaana olevista osallistui sikiöseulontaultraääniin rutiininomaisesti, eivätkä he olleet tehneet tietoista päätöstä osallistumisesta. Hän korostaa raskaana olevien osallistuvan herkästi kaikkiin tarjolla oleviin tut-

kimuksiin vain varmistaakseen, että sikiö voi hyvin. Pruuki nostaa esiin ongelman sikiöseulontojen rutiininomaisuudesta ja siitä, että kieltäytyminen seulonnasta vaatii äidiltä huomattavasti enemmän tietoperustaa kuin ohjelman mukaisesti seulontoihin osallistuminen. Vaikka sikiöseulontoja perustellaan raskaana olevan naisen valinnanvapaudella ja lisääntymisautonomialla on kyse myös valtakunnallisesta terveystaloudellisesta aspektista. Tärkeässä roolissa on asiantuntija, joka antaa informaatiota raskaana olevalle naiselle. Tähän sensitiiviseen ohjaustilanteeseen tulee Pruukin mielestä kiinnittää enemmän huomiota esimerkiksi sanavalintoja tarkastamalla ja pidättäytymällä suosittelemasta sikiöseulontoja ja tukemalla raskaana olevaa omaan päätöksentekoon. (Pruuki 2007:184-194.)

Ryttyläinen (2005) käsittelee väitöskirjassaan naisen hallintaa raskauden seurannassa ja synnytyksen hoidossa. Tutkimuksessa käy ilmi, että raskaudenaikaisessa hoidossa asiakkaat kritisoivat kiireen tuntua, ja sitä, että neuvontaan ja ohjaukseen ei ole riittävästi aikaa neuvolakäynneillä. Asiakkaat myös luottavat ammattihenkilöihin ja tekevät usein niin kuin heille suositellaan jos ei omaan päätöksentekoon ole saatavilla riittävästi tukea. Kirjallisen informaation on havaittu tukevan naisen omaa päätöksentekoa selkiyttämällä omia hoitoon liittyviä ajatuksia. Keskeistä oli, että informoidun päätöksenteon tukena oli mahdollisuus luottamukselliseen vuorovaikutukseen ammattihenkilön kanssa. (Ryttyläinen 2005:110-117, 169-174.)

Uitto tutki (2009) pro gradussaan äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista teema-haastattelun avulla. Tutkimustuloksien mukaan seulonnat koettiin myönteisinä ja tarpeellisina, mutta usein ne näyttäytyivät rutiininomaisina raskauteen kuuluvina tutkimuksina. Uudelleensynnyttäjät kokivat seuloihin osallistumisen myönteisenä asiana jo edellisessä raskautensa aikaisten kokemusten perusteella. Päätös seulontoihin osallistumisesta oli helppo ja äidit kertoivat olleensa tietoisia seulonnoista tai etsineensä lisätietoa ennen päätöstä. Isät antoivat äidin tehdä lopullisen päätöksen osallistumisesta. Tuen merkitys sikiöseulontaprosessin aikana koettiin tärkeäksi. Puolisoiden tuki toisilleen seulonta- ja tulostenodotusvaiheessa lähensi heitä. Äidit hakivat ja saivat tukea myös lähipiiriltään, sukulaisilta ja ystäviltä sekä hoitohenkilökunnalta, kättilöltä ja lääkäriltä tutkimusten eri vaiheissa. (Uitto 2009:25-30.)

Tutkimusaineistosta kävi ilmi, että äidit hakivat ultraääniseulonnasta myös vahvistusta raskauden normaalille kululle. Haluttiin varmistua siitä, että raskaus on totta ja raskaus on oikeassa paikassa. Ultraääniseulontoihin mentiin myös katsomaan vauvaa ja selvittämään sikiön sukupuoli miettimättä aina mahdollisuutta siihen, että seulonnoissa voi

löytyä jotakin poikkeavaa. Poikkeava tulos tuli aina shokkina tuleville vanhemmille. Lisätutkimukset ja tulosten odottaminen aiheuttivat pelkoa ja ahdistusta. Myös pelko sairaasta lapsesta liittyi seulontoihin osallistumiseen. Normaalin seulontatuloksen saaminen toi helpotusta, mutta positiivinen seulontatulokset jätti huolen sikiön terveydestä koko raskausajaksi. (Uitto 2009:31-34.)

Sekä äidit että isät kokivat tietonsa sikiöseulonnoista hatariksi. Ultraäänitutkimukset tunnettiin paremmin, mutta jatkotutkimuksista tiedettiin vähän. Tiedonhalua oli, mutta koettiin, että tietoa oli vaikea saada. Sikiöseulontojen neuvonta koettiin sekä hyväksi, että vähäiseksi. Kaikki eivät olleet saaneet suullista neuvontaa lainkaan. Vanhemmat kokivat, että terveydenhoitajat ja kättilöt suosittelivat seulontoihin osallistumista. Vanhemmat nostivat esiin myös sikiöseulontojen eettisyyden ja pohtivat seulontatutkimusten eettisyyttä erityisesti vammaisena syntyvän lapsen ja tämän perheen näkökulmasta. (Uitto 2009:34-49.)

Rantosen ja Vasankarin (2011) tutkimuksessa joka toteutettiin kyselylomakehaastatteluna (n=95), suuri osa vastaajista olisi kaivannut lisätietoa sikiöseulontatutkimusten sisällöstä ja luotettavuudesta. Tarvittavat tiedot seulontojen vapaaehtoisuudesta ja tarkoituksesta kuitenkin oli tähän kyselytutkimukseen vastanneista valtaosalla (99 %). Tässä tutkimuksessa todettiin myös, että uudelleensynnyttäjien tiedot sikiöseulonnoista olivat paremmat kuin ensisynnyttäjien. Myös raskaana olevien koulutus- ja ammatti-taustalla sekä sosioekonomisella asemalla katsottiin olevan merkitystä. Tämän opin- näytetyön perusteella kehitettävää neuvonnassa olisi veriseerumiseulonnan ajankoh- dan tarkentamisen sekä vapaaehtoisuuden korostamisen suhteen. (Rantonen- Vasankari 2011:12-14, 23-24.)

Kankkonen (2009) tutki opinnäytetyössään ensisynnyttäjien äitien tiedonsaantia ja ko- kemuksia yhdistelmäseulontaan liittyen. Laadullisena kyselylomaketutkimuksena toteu- tettu tutkimus selvitti neljäntoista äidin kokemuksia saamastaan neuvonnasta ja koke- muksista. Tutkimuksen äidit olivat saaneet tietonsa neuvolan ensikäynnillä ja kaksi oli lisäksi hakenut lisätietoa internetistä. Tiedonsaanti oli osittain ollut riittävää ja osittain puutteellista. Äidit olisivat halunneet saada yksityiskohtaisempaa tietoa seulontojen kulusta. Sikiöseulontoihin osallistuminen oli ollut näille äideille itsestäänselvyys. Äidit kokivat yhdistelmäseulonnan tärkeänä ja luotettavana tutkimuksena. Pääsääntöisesti äidit olivat tyytyväisiä ultraääniseulonnan kulkuun ja siellä saatuun neuvontaan, vain kaksi äitiä mainitsi kiireentunnusta ja siitä ettei saanut kättilöltä riittävää informaatiota ultraäänitutkimuksesta. Ultraäänitutkimuksen tehneeseen kättilöön luotettiin ja se antoi turvan tuntua myös loppuraskautta ajatellen. Tutkimuksen tuloksien perusteella en-

sisynnyttäjien neuvolassa annettua ensineuvontaa tulisi vielä kehittää. (Kankkonen 2009:14, 29-31.)

Lisäksi sikiöseulontojen neuvonnasta asiantuntijoiden näkökulmasta on tehty kaksi ammattikorkeakoulu opinnäytetyötä. Salmi (2010) tutki opinnäytetyössään teemahaastattelun avulla ensisynnyttäjien ohjausta varhaisraskauden yhdistelmäseulontaan liittyen. Kierros ja Viitaharju (2009) tutkivat opinnäytetyössään teemahaastattelulla terveydenhoitajien ajatuksia sikiödiagnostiikan eettisyydestä. Näissä opinnäytetyöissä otos oli kuitenkin suppea, kolme terveydenhoitajaa (n=3) molemmissa, joten niitä ei hyväksytty tämän opinnäytetyön teoriaperustaan. (Kierros - Viitaharju 2009 ja Salmi 2010.)

4 Opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata äitien kokemuksia sikiöseulontaprosessista. Työssä kuvataan äitien kokemusta sikiöseulontoihin osallistumisesta sekä pyritään selvittämään millaiseen tietoon pohjautuen he osallistuvat seulontoihin. Tavoitteena on löytää parannusehdotuksia sikiöseulontojen järjestämiseen sekä neuvonnan ja ohjauksen tueksi.

Tutkimuskysymykset:

1. Millaista on sikiöseulonnoista saatu tieto?
2. Millainen kokemus sikiöseulontaan osallistuminen oli?
3. Miten sikiöseulonnoista annettavaa neuvontaa voitaisiin kehittää äitien kokemusten perusteella?

5 Tutkimusmenetelmät

Hoitotieteellisessä tutkimuksessa käytetään usein laadullisia, eli kvalitatiivisia tutkimusmenetelmiä. Kvalitatiivisen tutkimuksen tutkimusalueita ovat uudet tuntemattomat tutkimusalueet. Kvalitatiivisen tutkimuksen avulla tuotetaan uutta tietoa, tai uusia näkökulmia tai yritetään ymmärtää jo olemassa olevia ilmiöitä. Tämä opinnäytetyö toteutettiin laadullisin tutkimusmenetelmin. Tavoitteena kvalitatiivisessa tutkimuksessa on löytää yhtäläisyyksiä ja eroja sekä toimintatapoja. Opinnäytetyön näkökulma oli induktiivinen. Induktiivisuus tarkoittaa sitä, että päättely etenee yksityisestä yleiseen. (Kankkonen - Vehviläinen-Julkunen 2013. 65-67, 74, 197-198; Kylmä - Juvakka 2007: 22-23.)

5.1 Aineistonkeruumenetelmät

Haastattelu voidaan toteuttaa strukturoituna haastatteluna, teemahaastatteluna tai avoimena haastatteluna. Tähän opinnäytetyöhön valittiin tutkimusmetodiksi teemahaastattelu. Teemahaastattelu on strukturoidun ja avoimen haastattelun välimuoto, toisin sanoen puolistrukturoitu haastattelu, jossa kaikkien haastateltavien kanssa käsitellään samat teemat, mutta kysymykset eivät välttämättä ole kaikille haastateltaville samat. Teemahaastattelussa pyritään keskustelumotoon, jossa haastattelija ohjaa puheen kulkua niin, että kaikki halutut teemat tulevat käsitellyksi. Varsinaisten teemojen lisäksi tutkija muodostaa tukikysymyksiä keskustelun tueksi. Sisältö- ja tilanneanalyysi ovat teemahaastattelussa tärkeässä roolissa. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013: 124126; KvaliMOTV 2014.)

Teemahaastattelun avulla ihmisten kokemusten tavoittaminen ja kuvaaminen onnistuu parhaiten niin, että tutkittava itse saa kuvailla tuntemuksiaan. Haastattelujen rajaamiseksi ja tutkimustulosten hyödynnettävyyden parantamiseksi teemahaastattelu oli sopivampi kuin avoin haastattelu, jotta voitiin tehdä jonkinlaisia johtopäätöksiä ja yhteenvetoa tutkimusmateriaalista. Teemahaastattelun laadukkuutta parannettiin suunnitteleamalla haastattelun runko huolellisesti. Teemojen valinnan jälkeen mietittiin myös apukysymykset, joilla teemojen sisältöä voitiin tarpeen mukaan syventää, mikäli haastateltava ei antanut tarpeeksi tietoa vapaassa keskustelussa. (Hirsjärvi - Hurme 2004:60-66,184.)

Haastattelututkimuksessa selvitettiin seuraavia teemoja, jotka nousivat esiin kirjallisuuskatsauksen perusteella. Teemahaastattelurunko annettiin haastateltaville nähtäväksi ennen varsinaisen haastattelututkimuksen alkua.

Taustatiedot: ikä, pariteetti, koulutustausta / ammatti

- Tiedot sikiöseulonnoista ennen seulontaan osallistumista
- Kokemus neuvolassa saadusta neuvonnasta ennen ultraäänitutkimusta
- Kokemus ultraäänitutkimustilanteesta
- Neuvonta ja ohjaus ultraäänitutkimuksen yhteydessä
- Kehittämisehdotuksia sikiöseulontojen neuvontaan ja ohjaukseen

5.2 Toimintaympäristön esittely ja opinnäyteyöntekijän positio

Tutkimus toteutettiin suomalaisessa yliopistollisessa keskussairaalassa, äitiyspoliklinikalla. Äitiyspoliklinikalla tehdään seulontaultraäänitutkimuksia vuosittain noin 11 150 kappaletta, joista ensimmäisen raskauskolmanneksen seulontaultraääniä on noin 5800 ja toisen raskauskolmanneksen seulontaultraääniä noin 5350. Yksikössä alkoi syksyllä 2014 lääkäri Marja Kaijomaan väitöskirjatutkimus, jossa selvitetään odottavien äitien tietoja sikiöseulonnoista lomakehaastatteluna ennen ultraääneen osallistumista ja sen jälkeen. Tutkimukseen haastatellaan äitejä molempien seulontaultraäänien yhteydessä, sekä myös poikkeavien tulosten saamisen jälkeen ja sikiöpoikkeavuuden vuoksi tehdyn raskaudenkeskeytyksen jälkeen. Kaijomaan tutkimus keskittyy äitien tietoihin, joten yksiköstä toivottiin, että tutkimusta voitaisiin syventää myös äitien kokemusten kuvaamiseen. Tämä opinnäytetyö pyrkii vastaamaan tähän toiveeseen.

Opinnäytetyöntekijä työskentelee kättilönä sairaalassa, jossa haastattelututkimus toteutettiin. Hän ei ole itse tehnyt seulontaultraäänitutkimuksia, mutta työskentelee kättilönä raskaana olevien äitien antenataali- ja päivystysosastolla ja on perehtynyt ultraäänitutkimuksiin tätä kautta. Lisäksi hän on tehnyt sijaisuuksia Sikiötutkimusyksikössä, jossa mahdolliset jatkotutkimukset suoritetaan.

5.3 Aineistonkeruu äitiyspoliklinikalla

Äitiyspoliklinikalla pidettiin tiistaina 26.11.2015 tiedotustilaisuus osaston aamuraportilla, jossa käynnistettiin haastateltavien rekrytointi suunnitellusti ensimmäiseen seulontaultraääneen tulleiden potilaiden osalta. Äitiyspoliklinikan ultraääniseulontoja tekevät kättilöt suostuivat rekrytoimaan haastateltavat ja heille esiteltiin tutkimuksen kulku.

Tähän tutkimukseen haastateltavat valittiin vapaaehtoisuusperiaatteella. Ensimmäiseen seulontaultraäänitutkimukseen osallistunut odottava äiti sai saatekirjeen (Liite 2.) tutkimukseen osallistumisesta, jossa kysyttiin halukkuutta osallistua haastattelututkimukseen. Mikäli henkilö halusi osallistua, ohjattiin hänet jättämään yhteystietonsa äitiyspoliklinikan ilmoittautumispisteessä olevaan laatikkoon. Tutkimustiedote, jossa oli haastateltavien yhteystiedot sekä perustiedot tutkimuksesta, jäi raskaana olevalle äidille itselleen. Tutkimukseen osallistujia rekrytoitiin yhden kuukauden ajan äitiyspoliklinikalla.

Lomakkeita jaettiin kaikille suomea äidinkielenään puhuville potilaille, joiden ultraäänitutkimuksessa ei ollut poikkeavia löydöksiä. Lomakkeita jaettiin 30 päivää, jolloin halukkaita

tutkimukseen osallistujia oli 12. Tutkija otti yhteyttä haastateltaviin ensisijaisesti sähköpostitse viikon sisällä tutkimussuostumuslomakkeen palauttamisesta. Haastatteluun ilmoittautuneista kaksi perui osallistumisensa tässä vaiheessa, toinen perhesyiden vuoksi ja toinen haastatteluajkojen sopimattomuuden vuoksi. Yhtä haastateltavaa ei tavoitettu sähköpostitse tai puhelimitse. Yhteensä haastatteluja siis toteutui 9 kappaletta. Haastattelut toteutuivat marras-joulukuun 2015 aikana. Neljä haastattelua toteutui Nais-tenklinikan tiloissa ja kaksi haastateltavien kotona.

5.4 Aineiston analysointi

Aineisto analysoitiin sisällönanalyysia hyväksikäyttäen. Aineistosta pyrittiin löytämään yhtäläisyyksiä ja eroja haastateltavien kokemuksista sikiöseulonnoista ja siihen liittyvästä neuvonnasta. Analysoinnissa käytettiin induktiivista eli aineistolähtöistä lähestymistapaa, eli haastattelujen merkityksiä pelkistämällä ja muodostamalla syy-yhteyksien mukaan luokkia edettiin päättelyssä yksityisestä yleiseen. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen. 2013:167168; Tuomi - Sarajärvi 2009:95,109.)

Haastattelut litteroitiin mahdollisimman pian niiden toteutumisen jälkeen, enintään kahden päivän kuluessa. Tämän jälkeen litteroidut haastattelut numeroitiin satunnaiseen järjestykseen. Tutkija kävi aineiston huolellisesti läpi useaan otteeseen ja keräsi sieltä tutkimuksen kannalta oleelliset ja mielenkiintoiset pelkistetyt ilmaisut sisällön analyysia varten. Pelkistettyjä ilmaisuja oli 139 kappaletta, joista muodostettiin yhtäläisyyksien ja erilaisuuksien perusteella alaluokkia. Tämän jälkeen alaluokista muodostettiin yläluokkia ja edelleen pääluokkia. (Liite 3.) Aineiston analyysi kirjoitettiin aikajärjestyksessä alkaen äitien taustatiedoista, kokemuksesta neuvonnasta neuvolassa, kokemuksesta ultraääni-tutkimuksessa ja siellä saadusta neuvonnasta sekä sikiöseulontojen herättämistä tunteista ja ajatuksista. Lopuksi esitettiin äitien kokemusten perusteella esiin nousseet kehitysehdotukset ohjaukseen ja neuvontaan liittyen. (Tuomi - Sarajärvi 2009:109-116.)

6 Tulokset

Tähän tutkimukseen haastateltiin yhdeksän (n=9) äitiä. He olivat iältään 29-35 vuotiaita. Haastateltavista kaksi oli korkeakouluopiskelijoita ja seitsemän työssäkäyvää naista, joista yksi oli suorittanut toisen asteen koulutuksen ja muut olivat korkeakoulutettuja. Haastateltavista kaksi oli uudelleensynnyttäjiä ja loput seitsemän olivat ensisynnyttäjiä.

Haastateltavat äidit (n=9) olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä sikiöseulontoihin, niiden sisältöön ja järjestämiseen. Tutkimukseen osallistuneet raskaana olevat näkivät sikiöseulonnat osana Suomen hyvin toimivaa terveydenhuoltojärjestelmää. He kokivat, että tasa-arvoisuus toteutuu neuvolajärjestelmän myötä hyvin ja Suomessa raskaana oleminen ja lapsen saaminen ovat yhteiskunnan taholta hyvin tuettu tapahtuma. Osallistuminen sikiöseulontoihin koettiin myönteisesti. Ainoastaan neuvonnassa ja tiedonannossa oli osalla haastatelluista ollut puutteita tai tietoa olisi yksinkertaisesti haluttu saada enemmän ja yksityiskohtaisemmin. Sikiöseulontoihin osallistuminen oli kaikille tähän haastateluun osallistuneille odottaville äideillä itsestäänselvyys ja seulonnat nähtiin positiivisena osana hyvin toimivaa Suomalaista terveydenhuoltojärjestelmää. Kokemus seulontoihin osallistumisesta oli kaikille raskaana oleville jännittävä ja tunnepitoinen.

6.1 Raskaana olevien tiedot sikiöseulonnoista

Kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet naiset tiesivät, että Suomessa tehdään sikiöseulontoja, mutta muutoin taustatiedot olivat vaihtelevia. Sikiöseulontojen toteutustavasta ei ollut tarkkoja tietoja kellekään, myös sen vuoksi, että seulontajärjestelmä on uusiutunut. Kahdella uudelleensynnyttäjällä oli kuitenkin kokemus sikiöseulonnoista jo edellisestä raskaudesta. Kaksi raskaana olevaa kertoi tienneensä jo ennen osallistumistaan, että ultraäänessä mahdollisesti tarkentuu laskettu aika ja sikiöstä tutkitaan, että se vastaa rakenteiltaan ja kehitykseltään raskausviikkoja.

Kaksi odottajaa yhdeksästä kertoi tietävänsä, että sikiöseulonnoilla pyritään poissulkemaan kromosomipoikkeavuuden mahdollisuus. Niskaturvotusmittaus oli käsitteenä tuttu kaikille ja se liitettiin Downin syndrooman tutkimiseen. Yksi raskaana olevista oli kuullut ystävältään, että sikiöseulonnoissa on lisäksi mahdollisuus selvittää myös muita asioita, kuten esimerkiksi sikiön sydämen rakennetta ja mahdollisia poikkeavuuksia siinä. Tiedettiin myös, että sikiöseulontoihin kuuluvassa ensimmäisessä ultraäänessä tarkistetaan raskauden kesto ja sikiö elinvoimaisuus.

” No oikeestaan että kuulopuheita on.. Tiesin et jotain ultraääniä tehdään. Sen justtiinsa, että saa sen kuvan sieltä ja et sillä on kaikki kunnossa ja tarkentuu mahdollisesti se laskettu aika.”

Tiedonhaku aloitettiin tyypillisesti etsimällä tietoa internetin hakukoneilla kuten google. Raskaana olevat kokivat asiantiedon löytämisen haastavana ja saadut ensimmäiset hakutulokset ohjasivat keskustelupalstoille. Kolme raskaana olevaa kertoi välttelevänsä keskustelupalstoja ja pysyttelevänsä asiantiedossa, kuten esimerkiksi THL ja neuvolan tai sairaalan viralliset nettisivut. Keskustelupalstoja myös luettiin yleisestä mielenkiinnosta,

tai silloin kuin yritettiin löytää jotain raskauden kulkuun tai siihen liittyvään oireeseen lisätietoa. Toisten ihmisten kokemukset koettiin kiinnostavina.

” Oon hakenu netistä tietoo, mutta just lähinnä niitä keskusteluja. Jostain sairaalan sivuilta löyty sit kyllä jotain tietoo, just näitä ikävuositaulukoita ja semmosia. Niin en oo mä en oo ainakaan löytänyt. Faktatieto puuttuu.

Kolme tutkimukseen osallistunutta äitiä kertoi käyttävänsä kännykkäsovelluksia, joista sai lisätietoa raskauteen liittyen. Suoranaisesti sikiöseulontoja koskevaa lisätietoa he eivät niistä muistaneet saaneensa. Yhdellä raskaana olevalla oli puhelimesaan applikaatio, joka suositteli luettavaksi tieteellisiä artikkeleita. Applikaatiot koettiin luotettavina ja niistä saatava tieto oikeana.

” Sit mulla on sellasia applikaatioita, puhelimen applikaatioita, jotka on ollu hirveen hyviä tiedon lähteitä ja ne mä koen kyllä aika luotettaviksi. Mul on iphone. ovia pregnancy, se on aika hyvä. Sielt tulee päivittäin artikkeleita.”

6.2 Äitien kokemukset neuvolasta saadusta neuvonnasta

Äitien kokemusten mukaan neuvolasta saatu neuvonta oli vaihtelevaa ja raskaana olevat kokivat sen hyvin eri tavoin. Sikiöseulontoihin osallistumisen vapaaehtoisuus oli yhtä tähän tutkimukseen osallistunutta raskaana olevaa lukuun ottamatta tiedossa kaikilla, tai se kävi neuvonnassa ilmi.

6.2.1 Äitien kokemus neuvolassa saadusta hyvästä neuvonnasta

Kolme tutkimukseen osallistunutta raskaana olevaa kertoivat olevansa tyytyväisiä neuvolasta saamaansa tietoon. Heille oli kattavasti kerrottu sikiöseulontojen sisällöstä. Lisäksi yksi raskaana olevista painotti, että olisi halutessaan saanut lisää tietoa. Äidit kuvasivat vuorovaikutustilannetta luottamukselliseksi ja lämpimäksi.

”Kyl mä olisin saanu tietoa, siis hän on hyvä se mun neuvolatäti, kyl mä oisin saanu enemmän tietoo jos mä oisin kysyny.”

” Mut neuvolassa oli tosi hyvää ohjausta ja se vielä tarkisti, et mä ymmärrän mistä on kyse. Ja tosi monta kertaa sano samat samat asiat. Tosi hyvä kyllä!”

Kirjallisen tiedotteen sikiöseulonnoista olivat yhtä lukuun ottamatta saaneet kaikki. Yhdessä tapauksessa kirjallinen tiedote löytyi internetistä oma neuvola-tietokannasta. Tutkimukseen osallistuneet kaksi uudelleensynnyttäjää kertoivat, ettei tällä kertaa sikiöseulontojen neuvontaan neuvolassa käytetty paljoa aikaa. Heiltä oli kysytty haluavatko osal-

listua ja vapaaehtoisuus oli molemmilla tiedossa jo etukäteen. Toinen äideistä ei olisi kaivannutkaan lisätietoa seulonnoista, mutta toinen olisi halunnut tietää enemmän niiden sisällöstä.

6.2.2 Äitien kokemus neuvolassa saadusta riittämättömästä neuvonnasta

Ne raskaana olevat, joiden odotukset neuvonnasta eivät täytyneet, kertoivat saaneensa neuvolassa mielestään liian vähän neuvontaa.

” No ehkä just niin kun se, että siellä neuvolassa olis voitu enemmän kertoa tästä kun ei ollut tosiaan tietoa, et mitä siellä seulotaan ja mitä siellä ylipäätään tehdään. Et vaan ohimennen sivulauseessa vaan mainittiin.”

Kahden raskaana olevan äidin mukaan neuvolan neuvonta perustui siellä jaettavaan tietoa sikiöseulonnoista paperiin. Se joko ainoastaan ojennettiin äidille, tai siitä luettiin muutama lause, sen tarkemmin sisältöä selittämättä. Yksi tutkimukseen osallistunut ensisynnyttäjä kertoi, ettei häneltä kysytty osallistumisesta lainkaan, vaan laitettiin suoraan lähete sairaalaan ultraäänitutkimusta varten.

Raskaana olevat kokivat neuvolan terveydenhoitajan suositelleen sikiöseulontoihin osallistumista, joko tavanomaisuuden tai odottajan korkean iän vuoksi. Useamman äidin kokemuksen mukaan seulontoihin osallistumisesta kysyttäessä neuvolan terveydenhoitajalla oli ennako-oletus siitä, että he varmaankin haluavat osallistua.

”Varmaan aika sillä tavalla et ei nyt sillä tavalla et haluathan, mut aika sillä tavalla et näin nyt normaalisti tehdään. Just et joo, ei se mun mielestä ollut niin paljon et näin voi tehdä, miten sinä haluat.”

” Musta tuntuu niin, että sanottiin, että sitä suositellaan kolkyt vuotta täyttäneille. Ehkä suositeltiin, sellanen olo siitä jäi ainakin. Joo, kyllä se vapaaehtoisuus oli tiedossa.”

Yksi tutkimukseen osallistunut raskaana oleva pohti sitä, kuinka riippuvaista neuvolasta saatu neuvonta on oman terveydenhoitajan ammattitaidosta ja kiinnostuksesta sikiöseulontoja kohtaan. Hän koki omalla kohdallaan neuvonnan olleen riittävä, mutta hänen taustatietonsa asiasta olivat hyvät ja hän pohti saisiko tietoa enemmän oman päätöksensä tueksi tarpeen niin vaatiessa.

6.2.3 Äitien kokemus neuvonnasta seerumiseulontaan liittyen

Verikokeen liittyminen trisomiaseulontaan koettiin monimutkaisena asiana ja tieto verikokeen ja ultraäänitutkimuksen yhteydestä oli jäänyt epäselväksi tai osittain epäselväksi monessa tapauksessa. Kaikki tähän tutkimukseen osallistuneet äidit kuitenkin ymmärsivät verikokeen tarkoituksen viimeistään sen jälkeen kun vastaukset siitä saatiin ja ne selvitettiin neuvolassa hyvin. Yksi raskaana oleva oli kiinnittänyt huomiota sikiöseulontakutsukirjeen ja verikoevastauskirjeen väliseen ristiriitaan. Sikiöseulontakutsukirjeessä mainittiin, että tällä yhdistelmäseulonnalla pyritään poissulkemaan Downin syndrooman sekä Edwardsin syndrooman esiintyminen sikiöllä, kun taas verikoevastauskirjeessä painotettiin, että tämä tulos koskee ainoastaan Downin syndrooman poissulkua. Tämä ristiriita oli aiheuttanut raskaana olevalle äidille epätietoisuutta ja hän oli pohtinut asiaa. Neuvolan terveydenhoitaja oli yhteydessä äitiyspoliklinikalle ja edelleen verikoetulosten analysoinnista ja vastauskirjeiden lähettämisestä vastaavaan tahoon.

6.3 Äitien kokemus sikiöseulontojen tarpeellisuudesta ja syyt osallistumiseen

Tähän tutkimukseen osallistuneet raskaana olevat kuvasivat osallistumista sikiöseulontoihin itsestäänselvytenä. Osallistumista oli pohdittu puolison kanssa, mutta tähän tutkimukseen osallistuneet äidit eivät keksineet mitään syytä miksi olisivat kieltäytyneet seulonnoista. Äidit kuvasivat sikiöseulontoja tarpeellisina mahdollisen kromosomivian löytymisen kannalta ja mahdollisten muiden rakenteellisten poikkeavuuksien löytymisen ja niistä seulontatutkimuksilla saatavien lisätietojen tärkeyden perusteella. Tiedon saaminen sikiön mahdollisesta kehityshäiriöstä tai kromosomivioista nähtiin arvokkaana tietona raskauden seurannan, synnytyksen ja tulevaan valmistautumisen kannalta.

” No kyl me oltiin tietysti ennen sitä jo keskusteltu, et kyl me osallistutaan. No vähän, et miks ei? Hieman epäselvää oli tai on edelleen, et mitä siinä tarkalleen seulotaan, mutta ajateltiin, että on hyvä sitten tietää.”

” Tavallaan ne seulonnat, niinkun mäkin sanoin, et jos se olis kauheen pahasti vammanen, niin kyl mäkin sit joutuisin mieltii et mitä mä teen. Et onhan se niin kun mut on ne mun mielestä tarpeellisia, ehdottomasti. Kyllä ne sinällään on tarpeellisia. Ja kyllähän nyt sinälläänkin, et oli sitten jotain vähemmänkin pielessä, en mä tiedä edes mitä kaikkee siitä voi nähdä, mutta et niihinkin pystytään valmistautumaan sitten. sellaseen tilanteeseen, et tiedetään mitä voidaan tehdä sitten.”

Haastatteluissa nousivat esiin äitien syyt sikiöseulontoihin osallistumisesta. Kolme raskaana olevaa yhdeksästä kertoi, että yksi motiivi seulontaan ja etenkin ultraääneen osallistumisessa oli se, että pääsi näkemään vauvan. Ultraääni ja sieltä saadut kuvat konkretisoivat raskauden. Ultraääneen osallistuminen käynnisti tai vahvisti kiintymyssuhteen muodostumista tulevien vanhempien ja syntyvän lapsen välille.

”Siinä oli meillä ainakin aika vahvasti se, et ihan se, et haluu nähdä sen lapsen, et se niinkun konkretisoitu tavallaan sitäkin kautta.”

Keskusteltaessa sikiöseulontojen tarpeellisuudesta yksi raskaana olevista kyseenalaisti seulontojen tarpeellisuuden. Hän oli ryhtynyt tarkemmin pohtimaan sikiöseulontoja lupauduttuaan tähän tutkimukseen ja hankittuaan lisätietoja sikiöseulontaprosessin aikana. Hän oli ryhtynyt pohtimaan ovatko seulonnat lainkaan tarpeellisia, mikäli päätös raskaudenkeskeyttämisestä vastaan on tehty jo aiemmin.

”Mä en tiedä, et jos sittenkään olis ehkä niin, et onks se aina niin tärkeätä tehdä toi, just niin, että kaikille tekee. Just jos sais tietää siinä, että on isompi riski, niin miten paljon stressaisi ja ottaisko niitä kokeita. Ja eikös nekin voi olla vähän vaarallisia? Niin kaikki noi jutut ja sit jos kuitenkin ei niin kuin haluis keskeyttää sitä raskautta.”

6.4 Äitien kokemus ultraäänitilanteesta ja siellä saadusta neuvonnasta

Ultraäänitutkimus oli kaikille raskaana oleville jännittävä ja tunnepitoinen kokemus. Vaikka raskaana olevat tiedostivatkin, että seulontaultraäänit tehdään poikkeavuuksien poissulkemiseksi, he tiesivät myös, että ensimmäisessä seulontaultraäänissä varmistetaan raskauden kesto ja sikiön elinvoimaisuus. Tämä olikin asia, joka jännitti lopulta raskaana olevia enemmän kuin itse mahdollisten poikkeavuuksien löytyminen. Etenkin jos taustalla oli ollut lapsettomuutta tai keskenmenoja raskaana olevat jännittivät raskauden tilan tutkimista enemmän kuin ultraääntä seulontamielessä.

”No se oli hirveen jännittävä, tai että mä suorastaan tärisin siinä, koska se oli jotenkin niin latautunut hetki. Kun pääsi sitten näkemään, ja todella kun kaikki näytti olevan kunnossa, niin se jotenkin ehkä purkautu siinä sitten.”

Äidit kuvasivat ultraäänitilannetta lämpimäksi ja rauhalliseksi. Vuorovaikutus kättilön kanssa oli luontevaa ja rauhoittavaa. Kahdella äidillä oli kokemus rutiininomaisuudesta ja se nähtiin negatiivisena. Raskaana olevat lähtivät ultraäänitutkimuksesta hyvillä mielin ja helpottuneina siitä, että kaikki näytti normaalilta. Normaalin ultraäänituloksen jälkeen

he eivät enää jännittäneet verikoevastauksen tulosta. Ensimmäinen ultraäänitutkimus koettiin jännittävämpänä kuin toinen seulontaultraääni, vaikka äidit tiesivätkin, että sikiön rakenteiden tarkastelu on niin ikään hyvin tärkeää. Ainoastaan yksi raskaana olevista koki toisen ultraäänitutkimuksen merkityksellisempänä.

”Mut kyllä sitä vieläkin niin kun aattelee, et kun se on niin pieni niin voiko sitä nähdä niitä kaikkia asioita, et onko sillä joku vialla tai jotain että. Mut nyt sit kuukauden päästä on sit jo seuraava, niin se on kuitenkin aika pian, niin sit pystyy varmasti näkemään jo paljon enemmän.”

Tutkimuksen tehneeseen kättilöön ja hänen asiantuntemukseensa luotettiin. Kaksi raskaana olevaa kertoi yllättyneensä kuinka paljon asioita ultraäänessä pystytään näkemään. Ultraäänitutkimuksen tehnyt kättilö oli kertonut tutkimuksen kuluessa mitä hän ruudulla näkee ja selvittänyt vanhemmille sikiön rakenteita. Niskaturvotus, sen määrä ja merkitys, oli selvitetty kaikille tähän tutkimukseen osallistuneille tarkasti, eikä raskaana oleville olla jäänyt siitä epäselvyyttä. Yhdessä tapauksessa oli kestänyt kauan, että sikiön niskaturvotus saatiin mitattua sikiön asennosta riippuvista syistä, ja tämä odotusaika oli tuntunut pitkältä ja herättänyt pelkoa siitä onko jokin vialla. Kättilön hiljaa oleminen tulkittiin herkästi, niin että jotain olisi vialla. Äiti kuitenkin kertoi, että kun niskaturvotus osoittautui normaaliksi, tunnelma oli rentoutunut ja oma huoli helpottunut. Kaikki raskaana olevat olivat saaneet ultraäänitilanteessa omasta mielestään riittävästi tietoa sikiöseulonnoista ja tutkimuksenkulusta. Ultraäänitutkimuksessa saatuun neuvontaan oltiin tyytyväisiä.

6.5 Raskaana olevien pohdintoja sikiöseulonnoista eettiseltä kannalta

Raskaana olevat kuvasivat sikiöseulontaan osallistumista eettisenä kannanottona. He olivat pohtineet sikiöseulontojen eettisiä ulottuvuuksia ennen seulontoihin osallistumista. Jokainen ihmiselämä nähtiin arvokkaana. Osallistuminen sikiöseulontoihin oli ensisijaisesti omaan elämään liittyvä päätös, eikä osallistumista ollut välttämättä pohdittu tarkasti yhteiskunnalliselta kannalta.

”Kyl mä koen et ne on tarpeellisia. Tietysti monet puhuu just siitä, et onko siinä vaan tarkoitus saada mahdollisimman terveitä ihmisiä ja sit sitä kautta syrjintää vammaisia kohtaan tai sitä ei ainakaan saada sit vähenemään jos seulotaan.”

Raskaana olevien suhtautuminen sikiöseulontoihin riippui elämänkokemuksesta. Jos oli itse ollut esimerkiksi töissä kehitysvammaisten parissa tai lähipiirissä oli kehitysvammai-

sia ihmisiä, suhtautuminen raskaudenkeskeytykseen oli monimutkaisempi ja sitä pohdittiin eri kannoilta. Suhtautuminen vammaisia kohtaan oli suvaitsevaista ja perustui omaan kokemukseen ja taustatietoon. Tieto vammaisuudesta loi uskoa siihen, että lievien kehitysvammaisuuksien kanssa selviää hyvin elämässä. Neljä raskaana olevaa yhdeksästä mainitsi erikseen, ettei Downin syndrooma olisi heille syy keskeytykseen.

Raskaana olevat olivat pohtineet vammaisuutta myös eettiseltä kannalta. He näkivät ihmisarvon olevan sama jokaisella ihmisellä. Päätös raskaudenkeskeytyksen ja vammaisen lapsen saamisen välillä oli vaikea asia jo teoriassa ja raskaana olevat pohtivat sitä toisaalta oman jaksamisen, mutta ennen kaikkea syntyvän lapsen kannalta.

” Se mitä ite pelkää siinä eniten, et miten sitä ikinä itse sitten jaksaisi. Vaikka tosi pahasti vammaseen lapsen kanssa. Ei se, että se olis mitenkään vähempi arvoisempi tai missään nimessä. Niinkun mut et saisko se ihmisarvoista elämää tai selaista elämää mitä itse toivois et vois tarjota lapselleen.

” No mun mielestä jokainen tietysti tekee sen päätöksen iha itte, niin no, mun mielestä down ei oo syy keskeyttää, mutta sitten se edwardin syndrooma ehkäpä olis... Mutta ehkä sitten just se, että pitäis sitä asiaa miettiä sitten sen lapsen kannalta eikä sitten sen vanhemman kannalta.”

Yksi äiti kertoi olevansa lähtökohtaisesti raskaudenkeskeytyksiä vastaan, mutta mikäli ultraäänessä olisi herännyt epäily vaikeasti vammaisesta lapsesta, olisi hän joutunut miettimään vaihtoehtoja uudelleen.

” Oon mä sitä miettinyt jonkun verran, mutta en mä oikeen osaa sanoo. Miten siihen sitten reagois. Mä oon kuitenkin aborttivastainen niin se olis kyllä tosi iso päätös jos joutuis päätyä sit aborttiin, et pitäis olla tosi isoja sitten jotain et lapsi kärsii tai jotain semmosta, et siihen päätyis sitten.”

Kolme raskaana olevaa kertoi, että suhtautuminen raskaudenkeskeytykseen oli muuttunut raskauden myötä. Vaikka ennen raskautta olisi ajatellut hyvin mustavalkoisesti, että keskeytys on ainoa mahdollisuus jos sikiöltä löytyy jotain poikkeavaa, niin raskauden myötä naisten kanta oli pehmentynyt ja päätöksen tekeminen raskaudenkeskeytyksen suuntaan tuntui nyt vaikealta. Tätä perusteltiin sillä, että sikiön liikkeet ja oma muuttuva kehonkuva oli tehnyt asiasta henkilökohtaisemman ja konkreettisemmän.

” ..sit kun on raskaana niin tulee sellainen olo, et se onkin paljon isompi juttu keskeyttää, kun on oikeesti ollut raskaana, kuin se että puhuu teoriassa.”

Kahdella pariskunnalla oli keskenään eriävä mielipide raskauden jatkamisesta, mikäli jotain poikkeavaa olisi löytynyt. Toisessa tapauksessa raskaana oleva itse oli keskeytyksen kannalla, mikäli lapsi olisi kehitysvammainen, mutta mies oli mm. perhetaustastaan johtuen hyvin suvaitsevainen vammaisuutta kohtaan. Toisessa tapauksessa raskaana oleva itse olisi halunnut jatkaa raskautta vaikka jotain poikkeavaa olisi löytynytkin, mutta mies oli ilmaissut kantansa keskeytyksen puolesta tällaisessa tilanteessa. Molemmissa tapauksissa naiset olivat pohtineet tätä mielipide-eroa ja sitä kuinka vaikeaa olisi sitten tehdä päätös.

6.6 Sikiöseulontojen neuvonnan kehittämiskohteet äitien näkökulmasta

Tähän tutkimukseen osallistuneet raskaana olevat olivat lähtökohtaisesti tyytyväisiä sikiöseulontaprosessiin. Sikiöseulontojen ensineuvonta annetaan neuvolan ensikäynnillä. Neljässä haastattelussa kävi ilmi, että tällä käynnillä käsitellään paljon tärkeitä asioita ja vaikka aikaa on varattu hyvin, raskaana olevat kokivat, että asiaa tuli liikaa. Heidän oli vaikea omaksua kaikki asiat yhdellä kertaa ja sikiöseulontojen neuvontaan toivottiinkin lisää aikaa. Yksi äideistä kertoi, että sikiöseulonnoista oli puhuttu ensimmäisen kerran jo puhelimesta hänen varatessaan aikaa neuvolaan ja se oli saanut häntä pohtimaan asiaa jo etukäteen. Toinen äiti oli ohjattu neuvolan sivuille, jossa oli kerrottu sikiöseulonnoista tarkemmin. Nämä raskaana olevat olivat siis pohtineet sikiöseulontoihin osallistumistaan jo ennen neuvolaan tuloa ja se, että oli aikaa pohtia asiaa, koettiin hyvänä.

Yksi tutkimukseen osallistunut raskaana oleva kiinnitti huomiota neuvolan ”Raskauden ultraääniseulontatutkimukset”-kirjelmän ja laboratoriovastauskirjeen ristiriitaiseen informaatioon. Neuvolan kirjelmässä kerrottiin, että ultraäänien ja verikokeen yhdistelmäseulonnalla pyritään poissulkemaan mahdollisuus sikiön Downin syndroomaan (trisomia 21) ja Edwardsin syndroomaan (trisomia 18) kun taas laboratorion kirjeessä painotettiin, että tutkimus antaa arvion ainoastaan Downin syndrooman riskistä. Tämä ristiriita on harhaanjohtava ja kirjeet tulisi korjata toisiaan vastaaviksi.

Raskaana olevat olisivat halunneet tarkempaa tietoa siitä kuinka paljon poikkeavia tuloksia sikiöseulonnoilla löydetään ja toisaalta kuinka paljon on ns. vääriä positiivisia tuloksia. Tähän liittyen myös tieto siitä, että sikiöseulontatutkimuksilla voidaan löytää myös muita kehityshäiriöitä (kuten sydämen rakenteen poikkeavuuksia) kuin kromosomipoikkeavuuksia tulisi raskaana olevien mielestä olla näkyvillä potilaille tarkoitetuissa tiedotteissa. Yksi haastatelluista mainitsi, että olisi halunnut tarkempaa tietoa mm. siitä, mitä

jatkotutkimukset tarkalleen ottaen ovat ja mitä vaihtoehtoja raskauden jatkamisen ja keskeyttämisen suhteen on.

Raskaana olevat toivoivat, että sikiöseulontaprosessi olisi läpinäkyvämmän esillä. Yksi mahdollisuus tähän olisi lisätä yksinkertaistettu kaaviokuva sikiöseulontojen kulusta neuvolassa jaettavaan ”Raskauden ultraääniseulontatutkimukset”-lomakkeeseen tai vastaavaan ensineuvonnassa annettavaan informaatioon.

7 Pohdinta

7.1 Tutkimustulosten yhteenveto

Tämän tutkimuksen tulokset noudattelevat aiemmin tehtyjen äitien kokemuksia sikiöseulonnoista selvittäneiden tutkimusten tuloksia. Lähtökohtaisesti suomalaiset äidit ovat hyvin tyytyväisiä terveydenhuoltojärjestelmään ja sikiöseulontoihin osallistutaan kattavasti. Sikiöseulontoihin osallistuminen oli tähän tutkimukseen osallistuneille äideille itsestäänselvyys. Samansuuntaisia tuloksia saivat myös Ferm-Widlund ym. (2009) ruotsalaisessa tutkimuksessa, jossa yli 90% oli päättänyt osallistua seulontoihin jo ennen neuvontaa sekä Pruuki (2011), jonka tutkimustulosten mukaan jopa 97% suomalaisista äideistä osallistuu sikiöseulontoihin. Myös muualla maailmalla osallistuminen sikiöseulontoihin on Reid ym. (2009) tutkimuksen mukaan on suurelle osalle naisista itsestäänselvyys.

Tämän opinnäytetyön äideistä ainoastaan yksi ei tiennyt osallistumisensa jälkeen, että sikiöseulonnat ovat vapaaehtoisia. Samoin Ferm-Widlundin ym. (2009) tutkimuksen mukaan korkeasta sikiöseulontoihin osallistumisprosentista huolimatta naiset ovat tietoisia seulontojen vapaaehtoisuudesta. Raskaana olevilla oli kuitenkin tunne siitä, että neuvolan terveydenhoitaja oli olettanutkin äidin osallistuvan sikiöseulontoihin jo neuvontaa antaessaan. Tämän lisäksi osalla äideistä oli kokemus seulontojen suosittelusta. Samansuuntaisia tuloksia on saanut myös Uitto (2009).

Yksi painava syy seulontoihin osallistumiseen on äitien halu varmistua sikiön hyvinvoinnista ja yksinkertaisesti nähdä vauva. Tämä todetaan paitsi tässä tutkimuksessa myös useissa aiemmissakin tutkimuksissa mm. Reid ym.(2009), Uitto (2009), Ferm-Widlund ym.(2009). Ferm-Widlundin (2009) tutkimuksessa jopa noin puolet raskaana olevista kertoi sikiön näkemisen olevan syy seulontaan osallistumiselle.

Sikiöseulonnoista tiedettiin jonkin verran jo etukäteen ja perustiedot saatiin neuvolasta. Tämän tutkimuksen äideistä osa joutui turvautumaan internetiin saadakseen lisätietoa sikiöseulonnoista. Kaikki raskaana olevat olivat hakeneet lisätietoa internetistä jossain vaiheessa raskautta. Huomionarvoista on, että ensisijainen tiedonhakureitti on viime vuosina siirtynyt internetiin. Kankkosen (2009) tehdyssä opinnäytetyössä vain kaksi äitiä neljästätoista oli käyttänyt internetiä sikiöseulontojen tiedonhakuun. Tiedonhaun siirtyminen entistä enemmän internetiin asettaa vaatimuksia myös terveydenhuollolle. Tämän tutkimuksen äidit korostivat asiatiedon löytämisen vaikeutta. Neuvolan ja sairaalan verkkosivut tiedettiin luotettaviksi, mutta tarkentavan ja laajemman tiedonhaun suorittaminen koettiin haastavaksi. Tämän on todennut pro-gradussaan myös Uitto (2009).

Verikokeen liittyminen trisomiaseulontaan koettiin monimutkaisena asiana ja tieto verikokeen ja ultraäänitutkimuksen yhteydestä oli jäänyt epäselväksi tai osittain epäselväksi monessa tapauksessa. Äidit olisivat halunneet saada tarkemmin ja yksityiskohtaisempaa tietoa heille tehtävistä seulontatutkimuksista. Saman on todennut Kankkonen (2009) opinnäytetyössään, joka selvitti nimenomaan ensisynnyttäjä-äitien tiedonsaantia ja kokemuksia yhdistelmäseulonnasta.

Tämän tutkimuksen äideistä kaksi oli uudelleensynnyttäjiä. Heillä oli verrattain paremmat tiedot sikiöseulonnoista kuin ensisynnyttäjä-äideillä. Henkilöhistorialla oli myös vaikutusta äitien suhtautumiseen sikiöseulontoihin. Ammatin mukanaan tuomat kokemukset vaikuttivat myönteisesti suhtautumiseen vammaisuuteen. Vakaumukselliset asiat vaikuttivat erityisesti suhtautumiseen raskaudenkeskeytyksiin. Saman on todennut tutkimuksessaan Uitto (2009).

Kokemus ultraäänitilanteesta oli kaikille tähän tutkimukseen osallistuneille jännittävä ja tunnepitoinen. Neuvonta ultraäänen yhteydessä oli ollut äitien mielestä riittävää ja monipuolista. Raskaana olevat luottivat terveydenhuoltohenkilöstöön ja heidän ammattitaitoonsa. Äidit kuvasivat vuorovaikutusta luottamukselliseksi ja lämpimäksi. Hyviä kokemuksia oli sekä neuvolan terveydenhoitajasta, että sairaalan ultraäänitutkimusta tehneestä kättilöstä. Vahva luottamus terveydenhoitohenkilökuntaan on käynyt ilmi myös lukuisissa muissa sikiöseulontoihin liittyvissä tutkimuksissa Suomessa ja maailmalla mm. Ferm-Widlund (2011), Kankkonen (2009), ja Reid (2009) ja Uitto (2009).

Tähän tutkimukseen osallistuneet äidit kokivat ensimmäisellä neuvolakäynnillä tulevan paljon informaatiota, eikä kaikkiin asioihin voitu käyttää tarpeeksi aikaa. Se vaikutti

myös siihen, että sikiöseulonnoista saatu ensineuvonta koettiin suppeaksi. Ryttyläinen (2005) toteaa väitöskirjatutkimuksessaan, että asiakkaat kritisoivat ettei neuvontaan ja ohjaukseen jää riittävästi aikaa neuvolakäynneillä. Kirjallisen informaation oli tämän tutkimuksen äideistä saanut yhtä lukuun ottamatta kaikki ja se koettiin hyvänä. Ryttyläinen (2005) toteaa kirjallisen informaation selkeyttävän naisen hoitoon liittyviä ajatuksia ja sitä suositellaan myös valtakunnallisessa sikiöseulontojen neuvontaa ohjaavassa oppaassa ”Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta. Opas äitiyshuollon työntekijöille”. (Leipälä ym. 2009).

Tutkimukseen osallistuneet raskaana olevat olivat tietoisia sikiöseulontojen eettisistä ulottuvuuksista ja he olivat pohtineet sikiöseulontoihin osallistumista myös yhteiskunnalliselta kannalta. Jos jotain olisi löytynyt seulonnoissa, olisi jatkotoimenpiteisiin osallistuminen ja raskauden jatkamisesta päättäminen ollut vaikeaa. Myös Williams ym. (2005) toteavat tutkimuksessaan, että korkeasta osallistumisprosentista huolimatta raskaana olevat olivat tietoisia sikiöseulontojen eettisestä aspektista

7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointi on haastavaa, koska tulokset ovat haastattelututkimuksen ja osallistujien pienen määrän, sekä vastausten subjektiivisuuden vuoksi laadullisia, eli niistä ei välttämättä voi tehdä toisiaan vahvistavia johtopäätöksiä, eikä tutkimuksen toistettavuus ja samoihin tuloksiin pääseminen ole taattu. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida uskottavuuden, vahvistettavuuden, refleksiivisyyden ja siirrettävyyden perusteella. Tutkimusaineiston kerääminen, analysointi ja tutkimustulosten raportointi ovat keskeisessä asemassa.

(Kylmälä -Juvakka 2007: 127-129.)

Tähän tutkimukseen aineisto kerättiin satunnaisotoksena, vapaaehtoisuusperiaatteella, eli jokainen haastateltava päätti itse osallistumisestaan. Tutkija ei itse rekrytoinut haastateltavia, vaan rekrytointi tehtiin normaalin ultraäänitutkimuksen yhteydessä niitä tekevien kättilöiden toimesta. Näin tutkija ei voinut itse vaikuttaa siihen keitä haastateltaviksi päätyy, tämä lisää tutkimuksen luotettavuutta. Vapaaehtoisuuden noudattaminen rekrytoinnissa toi haasteen siitä, että tutkimukseen osallistuvat helpommin ne, jotka ovat tyytyväisiä järjestelmään ja joilla on elämässä asiat lähtökohtaisesti hyvin. Tämä näkyy tuloksissa ja kattavamman otoksen saaminen olisi edellyttänyt rekrytointia myös toisaalla, esimerkiksi sellaisessa toimipisteessä, jossa asiakkailla on jo käytössään sosiaali- ja terveystalveluiden tukitoimia, kuten esimerkiksi ensi- ja turvakodit. Tämän tut-

kimuksen haastateltavat olivat lisäksi korkeakoulutettuja, joten otoksen kasvattaminen olisi ollut tarpeen, jotta olisi saatu kattava otos suomalaisesta väestöstä. Tutkimusaineiston riittävyttä voidaan arvioida saturaation perusteella. Kun samat teemat ja asiat alkavat toistua haastatteluissa, voidaan aineiston katsoa saturoituneen. Tässä tutkimuksessa tutkimussuunnitelmaa muutettiin tutkimuksen kuluessa haastateltavien määrää lisäämällä kuudesta yhdeksään. Näin saatiin enemmän analysoitavaa aineistoa ja aineisto alkoi saturoitua. Edelleen tämän tutkimuksen aineisto on kuitenkin verrattain suppea.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa teema-alueiden valinta ja niiden laajuus. Tutkija pyrki rajaamaan teemoja niin, että ne käsittelisivät sikiöseulontoihin liittyvää kokemuksellisuutta ja tiedonantoa sekä kehityskohteita, jättäen kuitenkin tilaa keskustelun vapaalle etenemiselle ja haastateltavien omille näkemyksille. Teemahaastattelurunkoa hiottiin useaan otteeseen ohjaajien avustuksella. Haastattelutilanteissa teemoja käsiteltiin vaihtelevasti ja tutkija oli muodostanut tarkentavia kysymyksiä joita käytettiin tarvittaessa.

Tutkimuksen tulokset analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin avulla. Tässä käsiteltäviksi valittiin teemahaastattelurunkoa hyväksikäyttäen oleelliset ja kiinnostavat asiat. Tutkija jätti analysoimatta haastatteluista materiaalin joka ei suoraan liittynyt sikiöseulontoihin. Sisällönanalyysin haasteena on pelkistettyjen ilmaisujen käsittely ja ala- ja pääluokkien muodostaminen. Tässä tutkimuksessa sisällönanalyysi ei mennyt kovin pitkälle. Tutkija on esittänyt päättelyketjun liitteenä olevassa kaaviossa. (Liite 3.) Tutkimustulokset raportoitiin mahdollisimman tarkasti ja kattavasti. Tutkija varmisti alkupe-
räisilmaisujen käytön yhteydessä sen, että asiayhteys säilyi samana alkuperäisen haastattelun ja tulosten raportoinnin välillä. (Hirsjärvi – Hurme:2004:44-45)

7.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen tekeminen edellyttää hyvän tutkimusetiikan ja tieteellisten käytänteiden noudattamista. Jo tutkimusaiheen valinta on tutkijan tekemä eettinen valinta ja sen vaikutuksia yhteiskuntaan ja tutkimukseen osallistuville tulee pohtia jo ennakoon. Tutkimusetiikan periaatteiden mukaisesti tutkittavan aiheen tulisi olla hyödyllinen. Tieteellistä tutkimusta tehdessä tulee noudattaa eettisesti hyväksytyjä tiedonkeruu-, raportointi- ja arviointi menetelmiä. (Leino-Kilpi – Välimäki 2012:364.) Suomessa tutkimuksen eettisyyden tulee toteutua Maailman lääkäriiliiton Helsingin julistuksen (1964) mukaisesti. Helsingin julistus on Suomen Lääkäriiliiton hyväksymä, kansainvälisesti hyväksytty tutki-

musetiikan ohjeistus. Julistuksessa perustellaan lääketieteellisen tutkimuksen tarpeellisuus, otetaan kantaa haavoittuviin ryhmiin kohdistuvien tutkimusten etiikkaa, määritellään tavat, joilla tutkimussuunnitelma tulee arvioittaa eettisissä toimikunnissa sekä annetaan ohjeita potilasturvallisuuden ja potilaanoikeuksien turvaamiseen tutkimustyössä. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013:212-214). Tämä tutkimus kohdistui erityisen haavoittuvaan tutkimuskohteeseen, raskaana oleviin naisiin. Tutkija haki luvan tutkimuksen toteuttamiseen Naisten- ja lastentautien sekä psykiatrisesta eettisestä toimikunnasta. Lupanumero 210/13/03/03/2015.

Eettisten periaatteiden mukaisesti tähän tutkimukseen osallistumisen oli vapaaehtoista ja siihen saatiin kaikilta tutkittavalta lupa kirjallisena. Tutkimukseen osallistumisesta ei saa palkittu. Tutkittavalla oli mahdollisuus keskeyttää tutkimukseen osallistumisen missä vaiheessa tahansa, ilmoittamatta tarkempaa syytä ja tämä ilmoitettiin tutkittaville. Tutkittavien anonymiteetti säilytettiin, eli tutkimustietoja, henkilötiedot mukaan lukien, ei luovutettu ulkopuolisille. Tutkimustietoja kerätessä syntyi henkilörekisteri, joka hävitettiin asianmukaisesti tutkimuksen valmistuttua. (Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2013:218-219,221)

7.4 Jatkotutkimushaasteet

Sikiöseulontojen kokemuksellisuuteen liittyvää tutkimusta on Suomessa tehty viime vuosina jonkin verran. Neuvonnan ja ohjauksen merkitys korostui tässä tutkimuksessa raskaana olevien äitien riittävän tiedonsaannin turvaamiseksi. Sikiöseulontojen neuvonnan tulisi olla puolueetonta. Neuvontakäytäntöjä tulisi tarkistaa ja yhdenmukaistaa, koska tässä tutkimuksessa kävi ilmi, että useammalle äidille sikiöseulontoja oli suositeltu tai heidän kantaansa osallistumiseen ei ollut kysytty lainkaan. Jatkossa olisikin mielenkiintoista tutkia terveydenhuoltohenkilöstön käsityksiä sikiöseulontojen neuvonnan toteutumisesta neuvoloissa ja äitiyspoliklinikalla.

Tässä tutkimuksessa ilmeni myös, että raskaana olevat hakevat aktiivisesti lisätietoa internetistä. Internetin käyttäminen tehokkaammin terveyspalveluiden tiedonantoreittinä on kehityskohde Suomessa. Sikiöseulontojen tiedotus on esimerkiksi HUS-alueella siirtymässä internetiin jo vuoden 2016 aikana. Terveyspalveluiden tiedotuksen toimivuutta ja tavoitavuutta internetin välityksellä tulisi jatkossa selvittää. Myös esimerkiksi puhelimen applikaatioiden ja sosiaalisen median kautta tulevaa informaatiota, sen laatua ja hyödynnettävyyttä sekä vaikutusta raskaana olevien tietoperustaan ja päätöksentekoon sikiöseulontoihin osallistumisesta olisi mielenkiintoista tutkia.

Lähteet

Ahmed Shenaz, Bryant Louise, Cole Phyllis. 2013. "Midwives' perceptions of their role as facilitators of informed choice in antenatal screening". *Midwifery* 29 (2013) 745–750.

Autti-Rämö Ilona, Koskinen Hanna, Mäkelä Marjukka, Ritvanen Annukka, Taipale Pekka ja asiantuntijaryhmä. 2005. *FinOHTA raportti 27/2005*. Gummerus kirjapaino Oyj.

Dheensa Sandi, Metcalfe Alison, Williams Robert Alan. 2013. "Men's experiences of antenatal screening: A metasynthesis of the qualitative research". *International Journal of Nursing Studies* 50 (2013) 121–133.

Ferm Widlund Kjerstin, Gunnarsson Cecilia, Nordin Karin, Hansson Mats G. 2009. Pregnant women are satisfied with information they receive about prenatal diagnosis, but are their decisions well informed? *Acta Obstetrica et Gynecologica*. 2009; 88: 11281132.

Green JM, Hewison J, Bekker HL, Bryant LD & Cuckle HS. 2004. Psychosocial aspects of genetic screening of pregnant women and newborns: a systematic review. *Health Technol Assess* 8(33), 1- 109.

Hirsjärvi Sirkka, Remes Pirkko, Sajavaara Paula 2004: *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.

Hirsjärvi Sirkka, Hurme Hanna. 2004. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Yliopistopaino, Helsinki.

Kankkonen, S. 2009. Ensisynnyttäjä-äitien tiedonsaanti ja kokemukset sikiön kehityksen varhaistutkimuksesta. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Kankkunen Päivi, Vehviläinen-Julkunen Katri. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Sanoma Pro oy. Helsinki.

Kierros Tiina, Viitaharju Tanja. 2009. ”Muistettais, että se ei oo vaan se, että siellä käytäis ihailemassa vauvaa.” Terveystieteiden tutkimuskeskuksen eettisyydestä. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

KvaliMOTV. <http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html> Luettu 26.9.2014.

Kylmä Jari, Juvakka Taru. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita prima Oy.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)
<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>> Luettu 8.10.2015.

Laki raskaudenkeskeytyksestä (1970/239)
<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1970/19700239>> Luettu 8.10.2015.

Leino-Kilpi, Helena – Välimäki, Maritta. 2012. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Leipälä Jaana, Hänninen Kaija, Saalasti-Koskinen Ulla ja Mäkelä Marjukka. 2009. Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta. Opas äitiyshuollon työntekijöille. Terveys- ja hyvinvoinnin laitos.

Locock Louise, Alexander Jo. 2005. ‘Just a bystander’? Men’s place in the process of fetal screening and diagnosis. *Social Science & Medicine* 62 (2006) 1349–1359.

Maailman lääkäriliiton Helsingin julistus 1964.
<<https://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/>> Päivitetty 20.3.2014. Luettu 28.3.2016.

- Pruuki, H. 2007. Kuka on potilas? Suomalaisen sikiöseulontakäytännön sosiaalieettistä tarkastelua. Helsingin yliopisto. Akateeminen väitöskirja.
- Rantonen Anni ja Vasankari Maria. 2011. Raskaana olevien mielipiteitä sikiöseulonnoista saamistaan tiedoista. Kajaanin ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.
- Reid Bernie, Sinclair Marlene, Barr Owen, Dobbs Frank, Grainne Crealey. 2009. A metanalysis of pregnant women's decision-making processes with regard to antenatal screening for Down syndrome. *Social Scienc&Medicine* 69 (2009) 1561-1573.
- Ryttyläinen Katri. 2005. Naisten arvioinnit hallinnasta raskauden seurannan ja synnytyksen hoidon aikana. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 128. Kuopion yliopisto.
- Salmi Heidi. 2010. Ensisynnyttäjän ohjaus varhaisraskauden yhdistelmäseulontatutkimukseen. Hämeen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.
- Salonen R, Turpeinen U, Kurki L, Lappalainen M, Ämmälä P, Hiilesmaa V, Teramo K, Koskull H, Gahmberg N & Stenman U-H. 1997. Alkuraskauden seerumiseulonta Helsingissä: tulokset ja äitien mielipiteet. *Duodecim* 113, 2548- 2555.
- Stefanovic Vedran. 2015. Haastattelu. 9.1.2015 Helsingin Sanomat. <<http://www.hs.fi/paivanlehti/09012015/a1420697534948>> Luettu 20.2.2015.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5., uudistettu painos. Jyväskylä: Tammi.
- Uitto Sirke. 2007. Äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro Gradu- tutkielma.
- Vilen Milla. 2012. Naisten kokemuksia sikiöseulonnoista saadusta neuvonnasta äitiyshuollossa. Tampereen ammattikorkeakoulu. Hoitotöyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- Valtioneuvoston asetus seulonnoista. Annettu Helsingissä 6 päivänä huhtikuuta 2011.

Williams Clare, Sandall Jane, Lewando-Hudt Gillian, Heyman Bob, Spencer Kevin ja Grellier Rachel. 2005. Women as moral pioneers? Experiences of first trimester antenatal screening. *Social Science&Medicine* 61 (2005) 1983-1992.

Wolfberg Adam. 2016. The evolution of prenatal testing: how NIPT is changing the landscape in fetal aneuploidy screening. *Cinical issues Pregnancy/prenatal* 1/2016.

Liite 1. Tiedonhakutaulukko

Hakukone	Hakulauseke	Osumat	Valitut
Cinahl	"antenatal screening"		
	AND "decision-making"	43	3
	AND "experiences"	18	3
	"prenatal screening"		
	AND "decision-making"	87	1
	AND "experiences"	17	1
Cochrane	"antenatal screening"		
	AND "decision-making"	1	1
	AND "experiences"	0	0
	"prenatal screening"		
	AND "decision-making"	5	0
	AND "experiences"	1	1
Medic	"antenatal screening"		
	AND "decision-making"	12	2
	AND "experiences"	16	0
	"prenatal screening"		
	AND decision-making"	3	1
	AND Experience"	2	1
PubMed	"antenatal screening"		
	AND "decision-making"	43	4
	AND "experiences"	18	2
	"prenatal screening"		
	AND "decision-making"	139	2
	AND "experiences"	34	3

Liite2. Saatekirje ja suostumuskaavake – Odottavien äitien kokemukset sikiöseulonnoista

Arvoisa potilaamme,

ollette ollut hoidossa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä (HUS) Naistenklinikan äitiyspoliklinikalla. Hoitoon ja siihen liittyviin tehtäviin perustuen otamme Teihin yhteyttä tutkimustarkoituksessa. Tähän tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta hoitoonne HUS:ssa nyt tai tulevaisuudessa.

HUS:ssa on annettu lupa suorittaa terveydenhuollon ammattiopintoihin kuuluva opinnäytteeksi tarkoitettu tutkimus: Odottavien äitien kokemukset sikiöseulonnoista. Sen tarkoituksena on selvittää ultraääniseulontoihin tulevan äidin näkemyksiä seulontatutkimuksista ennen ja jälkeen ultraäänen sekä kokemusta seulontatutkimuksista. Tutkimuksen suorittaa kättilö (YAMK-opiskelija) Satu Polkko.

Kutsumme Teitä osallistumaan tähän haastattelututkimukseen. Sen vuoksi kerromme seuraavassa tarkemmin, miten tutkimukseen voi osallistua.

Kyseessä on haastattelututkimus jolla selvitetään kokemuksianne sikiöseulonnoista. Haastattelu toteutetaan syksyllä 2015. Haastattelu tehdään suomenkielellä ja se nauhoitetaan. Haastatteluun kuluu aikaa noin 1-1,5 tuntia.

Mikäli olette halukas osallistumaan tutkimukseen, täyttäkää oheiseen yhteystietolomakkeeseen yhteystietonne. Tämä saatekirje jää teille tiedotteeksi tutkimuksesta. Lomakkeen palauttaneista arvotaan kuusi (6) raskautena olevaa äitiä varsinaiseen haastatteluun ja tutkija ottaa heihin yhteyttä henkilökohtaisesti.

Kaikki Teiltä tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina ilman nimeänne tai muita tietoja henkilöllisyydestänne.

Helsingissä . . .2015

Täyttäkää tähän yhteystietonne mikäli haluatte osallistua tutkimukseen:

Nimi

syntymäaika

osoite puh.

email

ensisynnyttävä / uudelleensynnyttävä (merkitse sopiva vaihtoehto)

Suostumuskaavake - Odottavien äitien kokemukset sikiöseulonnoista

(Täytetään kun potilas tulee haastatteluun.)

Olen saanut tiedotteen haastattelututkimukseen osallistumisesta ja sen sisällöstä sekä vapaaehtoisuudesta. Osallistun Odottavien äitien kokemukset sikiöseulonnoista - haastattelututkimukseen.

Haastattelut nauhoitetaan ja tallenteet hävitetään litteroinnin jälkeen. Tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina ilman nimeä tai muita tietoja henkilöllisyydestäni.

Tutkittava saa kopion tästä suostumuslomakkeesta.

Haastateltava:

paikka ja aika

Allekirjoitus

Nimenselvennös

Tutkija: Kätilö, YAMK-opiskelija, Satu Polkko

paikka ja aika

Allekirjoitus

Nimenselvennös

Tutkijan yhteystiedot:

Liite 3. Sisällönanalyysitaulukko –

Odottavien äitien kokemukset sikiöseulonnoista ja niihin liittyvästä tiedonsaannista

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
<p>Ennakkotiedot</p> <p>7” tiesin, että niitä tehdään, mutta en siitä sisällöstä tai tavasta millä tehdään, niin en tiennyt.”</p> <p>3” En kyl tiennyt mitään muuta kun et käydään siinä 12 v paikkeilla ultrassa ja katsotaan se niskaturvotus.”</p> <p>4” No oikeestaan että kuulopuheita on.. Tiesin et jotain ultraääniä tehdään. Sen justiinsa, että saa sen kuvan sieltä ja et sillä on kaikki kunnossa ja tarkentuu mahdollisesti se laskettu aika.”</p> <p>5” „että katotaan, että siellä on joku ja on oikeessa paikassa ja kaikki on niin kun pitääkin siinä vaiheessa.”</p> <p>6” Mä tiesin, et jossain vaiheessa tutkitaan kromosomit.” Mutta en mä niin paljon tienny, kuullu olin, mä en oo ehkä miettinyt niin tarkkaan että mitä se oikeesti on. Mutta se oli mulle yllätys, että se oli verikoe ja se on jo alussa.”</p> <p>8” Tavallaan just se, että puhutaan vaan niistä kromosomi-poikkeavuuksista, mutta sitten esimerkiksi ystävältä kuullu, jolla oli paha niskaturvotus poissuljettiin ne kromosomipoikkeavuudet siitä lapsivesinäytteestä, niin sen jälkeen edelleen alettiin tutkia sydänvian mahdollisuutta ja muuta.”</p> <p>2”Mä tiesin, että seulotaan, että kysytään haluaako osallistua seuloihin, että ketään ei pakoteta seuloihin</p> <p>5” Tällä kerralla tiesin tietysti vähän enemmän... Olin mä lukenut ne neuvolan sivuillako niistä nyt kerrottiin aika kattavasti.”</p>	<p>ei tietoa sisällöstä tai tavasta</p> <p>ei aiempaa tietoa sikiöseulonnoista</p> <p>kuulopuheet, ultraäänikuva sikiöstä</p> <p>oikea paikka ja raskauden kesto</p> <p>tutkitaan kromosomit</p> <p>tieto ystävältä lisätutkimus mahdollisuuksista</p> <p>tieto vapaaehtoisuudesta</p> <p>aiempi kokemus</p>	<p>ei yksityiskohtaista ennakkotietoa</p> <p>tieto seulontojen sisällöstä ja muista tutkimuksista</p> <p>vapaaehtoisuus</p> <p>aiempi kokemus</p>	<p>ennakkotiedot sikiöseulonnoista</p> <p>kokemuksellinen tieto</p>

<p>Tiedonhaku</p> <p>3” Sit mulla on sellasia applikaatioita, puhelimen applikaatioita, jotka on ollu hirveen hyviä tiedon lähteitä ja ne mä koen kyllä aika luotettaviksi.”</p> <p>3” Mul on iPhone. Ovia pregnancy, se on aika hyvä. Sielt tulee päivittäin artikkeleita.”</p> <p>4” ...netistä oon paljon ja just on sit kännykkäsovelluksia, et pystyy seuraa viikko viikolta”</p> <p>4” .. mä oon yrittänyt pysyä faktoissa, niinku THL tai tällasissa asialähteissä.”</p> <p>3..menin ensin Helsingin kaupungin kaupungin onks se nyt sosiaali- vai terveystalvetut niin sitä kautta ja sit vaan googlaamalla.”</p> <p>6” Mä googlaan aina, et raskaana viikolla ja sit se numero... Mä en muuten lukis mitään keskustelupalstoja, mutta sehän on tosi kiinnostavaa mitä tapahtuu muille. Ja sit tulee sit noita, kun joku lääkäri on kirjoittanut tai joku kätilö. Laidasta laitaan, mutta sen mitä mä oon huomannut niin ei pitäis lukea liikaa mitä on tapahtunut muille koska se lisää huolta. ”</p> <p>7” et mä en rupee mitään vauvatalstoja lukemaan, koska sit mua jännittää aina vaan enemmän.”</p> <p>7” ihan lääketieteelliseltä kannalta katsottuna seulotaan, niin kävin jotain sellaista lukemassa.”</p> <p>9” Niihin keskustelupalstoille vähän joutuu, kun niitä on niin paljon. Mut mä jotenkin yritän välttää niitä. kun ei siellä oo ihan niin paljon ihan sit tietoo kun niissä mitä sit saa neuvolasta tai muista virallisista lähteistä. ”</p> <p>8” Oon hakenu netistä tietoo, mutta just lähinnä niitä keskusteluja. Jostain sairaalan sivuilta löyty sit kyllä jotain tietoo, just näitä ikävuositaulukoita ja semmosia. Niin en oo mä en oo ainakaan löytänyt. Faktatieto puuttuu.”</p>	<p>puhelimen applikaatiot</p> <p>Ovia pregnancy applikaatio</p> <p>puhelimen applikaatiot</p> <p>hakee faktatietoa</p> <p>viralliset sivustot ->google</p> <p>pyrkii löytämään googlaamalla asiatietoa</p> <p>keskustelupalstat ei</p> <p>faktatietoa lukenut</p> <p>lukenut keskustelupalstoja, faktatieto kiinnostaa</p> <p>lukenut enimmäkseen keskustelupalstoja</p>	<p>puhelimen applikaatiot tiedonhaussa</p> <p>pyrkimys löytää asiatietoa internetistä</p> <p>tiedonhaku internetistä</p> <p>tiedonhaku sekä asialähteistä, että keskustelupalstoilta</p>	<p>tiedonhaku internetistä</p>
--	---	--	--------------------------------

Neuvonta neuvolasta			
3" Neuvolassa kävi tosi hyvin kyllä ilmi, et mitä tapahtuu."	hyvä neuvonta		
3" Kysyttiin vaan, että haluatko osallistua sikiöseulontoihin?	kysyttiin haluatko osallistua		
3" ...se neuvolan täti oli hirveen semmonen lämmin tyyppi ja siin ei tullu semmosta liukuhihnaoloa."	luotettamus terveydenhoitajaan		
3" Mut neuvolassa oli tosi hyvää ohjausta ja se vielä tarkisti, et mä ymmärrän mistä on kyse. Ja tosi monta kertaa sano samat samat asiat. Tosi hyvä kyllä!"	hyvä neuvonta – ymmärtämisen varmistaminen	kokemus hyvästä neuvonnasta	
4" No kyllä joo just siitä, että mitä siellä seulotaan, et täällä katsotaan sitä niskaturvotusta ja mitä se sitten tarkoittaa ja just että onks siellä jotain muita."	sisällön selvitys		
6" Joo sain paperin ja kyl mä olisin saanu, siis hän on hyvä se mun neuvolatäti, kyl mä oisin saanu enemmn tietoo jos mä oisin kysyny."	luottamus terveydenhoitajaan		
1" Lähinnä sitä et esiteltiin nää paperit, et tällaset niinkun seulonnat on olemassa..."	neuvonta pape-reista		
2" Haluanko osallistua? Tässä paperi. Se aika lailla ojennettiin vaan se paperi. Kyl siitä varmaan muutama lause luettiin ää-neen."	haluasi enemmän tietoa, ohimennen mainittiin	neuvonta pape-reiden perusteel-la	
9" Miten kysyttiin? Vaa et haluuk mä sen, ei paljon muuta. Jonkinlaisen paperin sain."	neuvontana pelkkä paperi		
7" Kysyttiinkö sitä? Mä en muista. En mä tiedä, mun mielestä se oli aika itsestään selvä, että haluaa osallistua, että ei sitä oikeesta sitten sen enempää puhuttukaan siitä."	neuvonta neutraa-lia		
5" No hän vaan kysyi, että aiotko mennä... Nyt ei ainakaan käyty läpi seulontoja."	kysyi aiotko men-nä, ei kerrottu sisällöstä	kokemus neutraa-lista neuvonnasta	
5" Varmaan nyt sitä verikoetta, et haluuko ne trisomiajutut niin sitä vähän tarkemmin nyt selitti, mutta ei mitenkään kauheen tarkaan et silleen aika yleisesti."	verikokeesta ker-rottiin tarkemmin, muuten yleisesti		

Kokemus hyvästä / riittävästä neuvonnasta

<p>5" Joo kyl mä tiesin et ei niissä pakko oo käydä, en mä tiedä, esitetiinks sitä nyt neuvolassa kauheen sellasena vaihtoeh- tona et ei menis."</p> <p>1" Ja et tietenkin ne on vapaaehtosia mut et ehkä siinä oli vähän just sellanen oletamus taustalla ett' haluan varmaan osallistua."</p> <p>6 "Varmaan aika sillä tavalla et ei nyt sillä tavalla et haluat- han, mut aika sillä tavalla et näin nyt normaalisti tehdään. Just et joo, ei se mun mielestä oluut niin paljon et näin voi tehdä, miten sinä haluat."</p> <p>8 " Musta tuntuu niin, että sanottiin, että sitä suositellaan kolkyt vuotta täyttäneille... Ehkä suositeltiin, sellanen olo siitä jäi ainakin. Joo, kyllä se vapaaehtoisuus oli tiedossa."</p> <p>6" Enemmän ne sano, et näin nyt tehdään ja mä olin et okei.</p> <p>4" Neuvolasta sanottiin vaan et tässä lähete, et sieltä tulee sitten aika. En mää edes tienny et sinne ei ois tarvinnu men- nä. Että et tienny, et se olis ollut vapaaehtoista? En. Ja ei siellä mun mielestä kysytty siitä oikeestaan mitään, muuta kun että sanottiin että lähete tulee."</p> <p>7" Verikoe ei ollu selvä. Mä jotenki siinä ekassa neuvolassa sain niin hirveen paljon niitä papereita ja lappuja ja kaikkee täytettävää, joista osan unohdin täyttääkin...Sitte mä itseasi- assa tajusin, vasta sit kun mä olin käyny siinä verikokeessa, et se liitty siihen samaan, niinkun siihen ultraan.</p> <p>6" Verikoe oli yllätys, ja siitä ei neuvolassa sen enempää ker- rottu."</p> <p>3" Kai se verikoe liittyy. se otti hirveen monta putkiloo kun se otti niit eri tarkoituksiin. Mitä kaikkee sielt etitään niin en tiedä."</p> <p>8" Kyllä tuntuu, että just sen mun ystävän tapauksen jälkeen, olis ollut kiva kuulla, että siinä on sitten mahdollisuus löytää muutakin. Että neuvolassa painotettiin sitä downin syndroo- man</p> <p>8" Tai miten sitten jos ei ite oikeesti tietäis, et haluuko sitä tehdä tai ei niin niin saikos itä tietoa päätöksen tueksi. "</p> <p>8" Sit miettii sitäkin, et kuinka riippuvaista se palvelu on siitä</p>	<p>neuvolassa oletus osallistumisesta</p> <p>neuvolasta tehtiin vain lähete, oletus osallistumisesta</p> <p>neuvolassa oletus osallistumisesta</p> <p>neuvolassa oletus osallistumisesta</p> <p>ohjaus seulontoi- hin</p> <p>seulontojen suosit- telu</p> <p>verikokeen merki- tys seulonnassa jäi neuvonnassa epä- selväksi</p> <p>veriseula tuli yllä- tyksenä</p> <p>epäselvyys veri- seulasta</p> <p>Toive, että olisi kerrottu seulon- nan mahdolli- suuksista.</p> <p>Saako tietoa jos tarve?</p> <p>Neuvonnan riippu- vuus th:sta</p>	<p>kokemus seulon- tojen suosittelus- ta</p> <p>veriseula jäi epä- selväksi neuvon- nassa</p> <p>kokemus lisätie- don tarpeesta</p>	<p>Kokemus huonosta / riittämättö- mästä neu- vonnasta</p>
--	--	---	--

<p>sun omasta terveydenhoitajasta ja sen perehtymisestä ja kiinnostuksesta asioita kohtaan.”</p> <p>6 ”Joo tiesin, että seulonnat on vapaaehtoisia, koska mä ymmärrän että kaikki on aika vapaaehtoista, kyllä. Mutta ehkä ne vois sanoa vähän että niin ja niin moni tekee tai jotain, koska mä luulen että kaikki tekee ihan kaiken.”</p> <p>4” No ehkä just niin kun se, että siellä neuvolassa olis voitu enemmän kertoa tästä kun ei ollut tosiaan tietoa et mitä siellä seulotaan ja mitä siellä ylipäätään tehdään. Et vaan ohimennen sivulauseessa vaan mainittiin.”</p> <p>8” sitä oon vähän myös miettinyt, et miten ihmisiä sitten valmistetaan siihen seulaan, et jos niillä on niinkun enemmän ennakkoluuloja tai pelkoja, et oisko se mennyt sit samalla kaavalla kun mulla, et sitä ei niin kun yhtään avata, että mitä se sitten on”</p> <p>7”en mä nyt tosta niin hirveesti etukäteen tiennyt. Et ehkä niin kun jotain siitä ois voinu kertoa jos aattelee, mutta kyllä mun mielestä myös itellä on aika iso se vastuu ottaa selvää näistä asioista, että ei niitä kaikkia voi tuua ihan valmiina-kaan.”</p>	<p>tieto vapaaehtoisuudesta, olisi halunnut lisätietoa osallistumisesta</p> <p>halu lisätietoon seulontojen sisällöstä</p> <p>saako tarvittaessa lisätietoa seulonnoista?</p> <p>myös itsellä vastuu tiedonhankinnasta</p>	<p>kokemus lisätiedon tarpeesta</p> <p>raskaana olevan oma tiedonhaku</p>	
<p>Syyt osallistumiseen</p> <p>1 ”Meille oli silleen selvää alusta lähtien et me halutaan nähdä et minkälainen vauva on tulossa.”</p> <p>1 ”Siinä oli meillä ainakin aika vahvasti se, et ihan se, et haluu nähdä sen lapsen, et se niinkun konkretisoitu tavallaan sitäkin kautta.”</p> <p>1 ”Mä oon kuvitellu, et aika monet kuitenkin osallistuu sillä tausta-ajatuksella että pääsee näkemään sen vauvan vaikkei oliskaan sitä ajatusta, että sit keskeyttäis raskauden jos jotain löytyis.”</p> <p>2” Mulle se oli tosiaan aika itsestään selvää, että osallistun.”</p> <p>3” ..sit mä aattelin, et tottakai, et jos siitä ei oo mitään haittaa, niin kaikkeen osallistutaan.”</p> <p>3” En mä koskaan nähny sitä vaihtoehtona kieltäytyä. En mä tiää miks kukaan haluais kieltäytyä siitä. ”</p>	<p>Vauvan näkeminen</p> <p>vauvan näkeminen, raskaus konkretisoitui</p> <p>vauvan näkeminen, ilman seulonta-ajatuksia</p> <p>osallistuminen itsestäänselvyyss osallistuminen selvää, jos ei ole haittaa kieltäytyminen ei ollut vaihtoehto</p>	<p>oman vauvan näkeminen syy osallistumiseen</p> <p>osallistuminen itsestäänselvää</p>	<p>äitien syyt seulontoihin osallistumiseen</p>

<p>3" Ei oltu puolison kanssa keskusteltu asiasta...kyl se on samaa mieltä et kaikki otetaan mitä vaan saa."</p> <p>5"Kyl mä heti ajattelin et osallistun kaikkiin mahdollisiin."</p> <p>5"E i käyny mielessäkään et en olis osallitunu."</p> <p>6 "Mä sanoin vaan et mä suostun ihan kaikkeen ja mitä vaan ne tekee niin mä oon mukana mulla ei oo mitään väliä silleen."</p> <p>7" hulluhan sitä olis jos olis menemättä kun tällaseen kerran on mahdollista."</p> <p>7" Kyl must tuntuu tai vaikka et se on vapaaehtoista niin en mä keksi mitään syytä miks mä en menis. Haluanko mä sit elää kaikki nää kuukaudet siinä samassa jännityksessä mikä mulla oli ennen sitä ekaa ultraa, niin en. Kyl se niin kun tavallaan se tietoisuus siitä, että tähän asti kaikki on ollut kunnossa niin tasaa sitä omaa en mä tiedä onko stressaaminen oikee sana miut sitä miettimistä et onko kaikki kunnossa. "</p> <p>8" Tai itse aattelin silloin, että jos selviäis, että siellä on down lapsi, niin se ei ois mikään katastrofi siinä kohtaa, mutta vois siihen varautua, niinkun henkisesti ainakin ja ehkä muutenkin selvitellä asioita jo etukäteen. Ja sitten tietysti jos ois se edwardsi niin sitten pitäis ihan tosissaan miettiä, että mitkä sen selviytymismahollisuudet on ja muuta"</p> <p>9" No kyl me oltiin tietysti ennen sitä jo keskusteltu, et kyl me osallistutaan. No vähän, et miks ei? Ei kovin, hieman epäselvää oli tai on edelleen, et mitä siinä tarkalleen seulotaan, mutta ajateltiin, että on hyvä sitten tietää."</p> <p>4" Olisin ehdottomasti osallistunut, että on se hieno päästä. Et tietää vähän ennakkoon."</p> <p>2" Tiesin, et usein ihmiset menee niihin sen takia, et ne tehdään sen verran varhaisessa vaiheessa, että raskauden voi vielä keskeyttää jos jotain pahaa löytyy."</p>	<p>kaikki mitä tarjotaan, otetaan vastaan</p> <p>osallistuminen itsestäänselvyys</p> <p>osallistuminen itsestäänselvyys</p> <p>osallistuminen itsestäänselvyys</p> <p>kun mahdollisuus on, niin olisi hullua olla osallistumatta</p> <p>itsestäänselvyys, epätietoisuus helpottaa kun näkee, että kaikki o ok.</p> <p>varautuminen tulevaan mahdollisuuteen vammaiseen lapseen</p> <p>Yhteinen päätös osallistumisesta, lisää tietoa</p> <p>ennakkotietoa vauvasta</p> <p>keskeytys vielä mahdollinen</p>	<p>osallistuminen itsestäänselvä</p> <p>lisätieto syntyvästä lapsesta, varautuminen mahd. poikkeamiin</p>	<p>äitien syyt seulontoihin osallistumiseen</p>
--	---	---	---

Kokemus ultraäänitilanteesta			
<p>1 "No se oli hirveen jännittävä, tai että mä suorastaan tärisin siinä koska se oli jotenkin niin latautunut hetki."</p>	<p>uä jännittävä tilanne</p>		
<p>1 "Kun pääsi sitten näkemään ja todella kun kaikki näytti olevan kunnossa, niin se jotenkin ehkä purkautu siinä sitten."</p>	<p>jännitys purkaantui kun kaikki ok kättilö rauhoitteli</p>		
<p>1 "Mut mun mielestä hän niinkun kovasti vakuutti, et kaikki näyttää niinkun normaalilta. Selvästi ehkä mua rauhotti tai jotenki."</p>	<p>jännitys siitä, kun näkee vauvan</p>		
<p>1" Siinä just kun se hetki tulee, et nyt me sit nähdään et mitä se tilanne sitte on, ni sen takia varmaan jännitti."</p>	<p>rauhottava kokemus, sikiö elossa ja normaali, alhainen nt-luku</p>		
<p>2" Ekana tulee mieleen, et rauhottava, koska näki et siellä elämää vielä on. Tai se kättilö nyt sano, että normaalilta näyttää. Ja sitä turvotustakin oli vaan 0,6, niin sen verran tiesin, että se on hyvä luku."</p>	<p>hyvä ja rauhallinen tunnelma</p>		
<p>2" Tunnelma oli ihan hyvä ja rauhallinen."</p>	<p>jännittävä tilanne kun kaikki näytti normaalilta jännitys helpotti</p>	<p>Ultraäänitilanne jännittävä</p>	
<p>2" Joo se jännitti. Tai kun se niskaturvotus oli niin pieni ja jotenki se kättilö anto ymmärtää et kyllä hän vähän yllättyis jos yhdistelmästä nyt vielä jotain pomppais niin ei mut sit niinkään enää jännittäny. Et nyt jännittää se rakenneultra enemmän."</p>	<p>jännittävä paikka, hyvä kokemus</p>		
<p>3" Tosi jännittävä paikka. Mut kyl se sitten oli ihan hyvä kokemus."</p>	<p>jännittävä tilanne, onko kaikki hyvin</p>		
<p>3" .. Se, et onks kaikki hyvin. Se et joku ois hullusti. Jännittävä tilanne."</p>	<p>hyvä tunnelma, jännitti jännitti, onko vauvaa?</p>		
<p>3" Tosi jännittävä paikka. Mut kyl se sitten oli ihan hyvä kokemus."</p>	<p>miestä jännitti gynekologin vo</p>		
<p>3" .. Se, et onks kaikki hyvin. Se et joku ois hullusti. Jännittävä tilanne."</p>	<p>jännittävä kokemus, kättilö oli paljon hiljaa</p>		
<p>4" Ihan hyvä tunnelma, tietysti se jännitti tosi paljon itteensä."</p>			
<p>4" Jännitti se, että onko sillä kaikki hyvin vai onks mulla yli-päätänsä sitä vauvaa koska ei ollu mitään muuta todistetta kun se positiivinen raskaustesti."</p>			
<p>4" Mun miestä jännitti niin kovasti ja häntä jännitti myös se, että kun joutuu yhtäkkiä menee johonkin naisten gynekologiseen tutkimukseen."</p>			
<p>4" Tosi jännää se oli, koska se oli aika paljon hiljaa se kättilö, et mä niinku olin kokoajna et ettiiköhän se nyt jotain vikaa et ettiiköhän se nyt jotain, mut se oli vaan sitä et se vauva oli</p>			<p>ultraääni kokemus jännittävä ja henkilökohtainen</p>

<p>kokoajan väärissä asennoissa, et ei saanu sitä.</p> <p>4” Jännittävää se oli ja kyl se sitten loppua kohti sitten rentoutu se ilmapiiri ja alko sitten se kätilökin vähän enemmän juttelee.”</p> <p>5” Et nyt oli ehkä vähän rennompia olo. Mutta kyllä sitä aina, et onhan se vähän jännittävää et onko siellä nyt joku..No se vaan että just se sydän lyö ja on kasvanut niin kun piti.”</p> <p>4” ..nähdä sitten se oma lapsi ja kuulla ne sydänäänet ekaa kertaa..se oli kuitenkin se ensikosketus niin sanotusta vauvaan kun en ollu saanu vielä kuulla sydänääniä, ni se oli ihan niinku eka kerta kun se tuli niinku todeksi, että mulla on vauva.”” Ehkä vähän vähemmän informaatioo sai niin siinä ku oli aatellu.”</p> <p>4” mitään huonoo jääny siitä, ainoastaan oli niin kun just se, että ittellä oli ne pelot, et niistä kun pääsi sitten pois niin helpotti.”</p> <p>4”En mä tiä jännittääks se rakenneuä, ehkä mä oon nyt enemmän niinku odottavalla kannalla. nyt on jo paljon helpompi mennä sinne kun tietää mitä siellä tapahtuu ja mitä se on. Tietysti jännittää sitä, et saako tietää kumpi sieltä tulee.”</p> <p>5” Mut ehkä se on kuitenkin tää eka mikä jännitti enemmän, mut onhan se toinenkin tosi tärkeä, et sit näkee rakenteen ja sit on kiva kun voi saada tietää kumpi se on niin voi siitäkin saada vihiä.”</p> <p>9” No se oli semmonen kliininen tilanne.”</p> <p>3” ..ultrassa ehkä vähän tuli liukuhinnaalo.. Ainakin aluks se tuntu vähän niinkun, semmoselta rutiinilta kun se meille oli kaikkea muuta kuin rutiinia.”</p>	<p>loppua kohden jännitys helpottui, kun selvisi ettei mitään poikkeavaa</p> <p>rennompia olo kun sai nähdä että kaikki on ok</p> <p>lapsen näkeminen ja sydänäänet ei mitään huonoo, ensin pelotti</p> <p>uä hyvä kokemus</p> <p>toinen uä ei jännittä sitä odotetaan</p> <p>1. uä jännitti enemmän</p> <p>uä kliinisyys</p> <p>uä rutiininomainen, vaikkei itselle ollut</p>	<p>ultraääni konkretisoi raskauden</p> <p>ensimmäistä ultraääntä jännittää enemmän kuin toista</p> <p>negatiiviset kokemukset ultraäänessä kliinisyys ja rutiininomaisuus</p>	<p>ultraääni-kokemuksen ainutlaatuisuus</p>
--	--	---	---

<p>Neuvonta ultraäänessä</p> <p>1 "Kätilö kerto et katotaan sitä niskaturvotusta ja sitten taval- laan se yhdistelmä siitä et mitä niistä verikokeista tulee niin voidaan tää downin syndrooma onks se nyt 80% todennäköi- syydellä sulkea pois tai sit joko vahvistaa."</p> <p>1" Sairaalassa kai se kaikki tieto tuli sit valmiina et mä lähinnä kuuntelin ja tälleen et kun mä olin jonkun verran ottanut jo selvää ennestään."</p> <p>2" Ei oikeestaan lisää tietoa, en kaivannukaan. Et se niskatur- votus.."</p> <p>3" ..sit kun katottiin niitä kuvia. Sit se kyllä selitti hyvin, että tästä katotaan niskaturvotuskohta ja sen pitää olla maksimis- saan 3mm ja Et kyl se selitti ne, mitä mä kuvittelen olevan olennaiset jutut.</p> <p>4"Mut kyllä sitä vieläkin niin kun aattelee, et kun se on niin pieni, niin voiko sitä nähä niitä kaikkia asioita, et onko sillä joku vialla tai jotain että. Mut nyt sit kuukauden päästä on sit jo seuraava, niin se on kuitenkin aika pian, niin sit pystyy varmasti näkemään jo paljon enemmän."</p> <p>4" Ei oikeestaan, et ainoo oli niinkun se niskaturvotus, et siitä se sano, et en mä niinkun sen enempää siitä tiedä, et mitä sieltä katotaan."</p> <p>5" Kyl hän vähän sitä kerto, et mitä kohtaa nyt mittaa, et niskapoiuu ja niitä mittoja.Ei nyt ehkä kauheen tarkaan, mut ehkä nyt ei oo tarpeenkaan kertoo niin kauheen tarkaan, ei välttämättä ihan ymmärrä, että mitä siellä sitten. Ei jäänyt mitään epäselvää."</p> <p>6" Hänhän mittas sen niskan sanoi et se on normaali, joo varmaan kertoi (seulonnoista) samalla kun teki niitä mittauk- sia."</p> <p>7" Paljon enemmän kuin mä ehkä ajattelinkaan, että se ker- tois. Se oli kyl tosi sillain miellyttävä se käynti. Ja siis tota se kerto tosi paljon, kaikki niinkun jos aattelee et mitä tossa näky näytti sieltä"</p> <p>8" Kun kaikki vastas sitä mitä odotettiinkin, niin hän kerto mitä tekee. Enempää enää ei puhuttu seulonnoista."</p> <p>6 Hän sanoi ja ensiksikin se, et kaikki oli hyvin niin sehän oli</p>	<p>Kätilö kertoi mitä näky ja downin seulasta lisätietoa</p> <p>sairaalassa tieto tuli kysymättä</p> <p>niskaturvotuksesta kerrottiin</p> <p>kätilö kertoi olen- naiset asiat, raken- teesta ja ntstä</p> <p>paljon informaa- tiota sikiöstä</p> <p>niskaturvotuksesta kätilö kertoi</p> <p>kätilö kertoi mitä mittaa, ei seulon- noista tarkemmin, muttei ollut tar- peenkaan</p> <p>kätilö kertoi mitä ultrassa näkyi</p> <p>kätilö kertoi mitä tekee</p> <p>uä käynti oli miel- lyttävä, kätilö kertoi paljon</p> <p>raskaus konkreti- soitui helpottava tunne</p>	<p>tietoa ultraäänes- tä ja seulonnoista</p>	<p>Kokemus hyvästä neu- vonnasta ultraäänessä</p>
---	---	--	---

<p>kiva kuulla... Hänhän mittas sen niskan sanoit et se on normaali, joo varmaan kertoi (seulonnoista) samalla kun teki niitä mittauksia.”</p> <p>7” Itseasiassa varmaan sen ultran jälkeen niin kaikin puolin se oma stressaaminen siitä, et onks kaikki ok. Niin vähäni tosi paljon, vaikka eihän se nyt vielä sitä tarkota, et kaikki olis ok, mut että ehkä niinkun oma sellanen luottamus sitä asiaa kohtaan on parempi.</p> <p>6 Kyl mä sanoisin, et se kun mä olin täällä, niin mul oli hirveen hyvä se kuka teki sen ultran.</p>	<p>ultran jälkeen stressaaminen helpotti, luottamus lisääntyi</p> <p>luottamus henkilökuntaan</p>	<p>luottamus raskauden normaaliin kulkuun lisääntyi</p>	
<p>Mitä jos jotain olisi löytynyt?</p> <p>1 ” Siis tietysti jos olis joku erittäin vaikee rakennepoikkeavuus, tai jos se niin kun johtais siihen et se lapsi kuolee nopeesti siihen, niin sitten se on viel eri asia. Mut et niin kun esimerkiksi tää downin syndrooma, kun se ei kuitenkaan oo mikään ihan hirveä vammaisuus et sen kanssa voi hyvin elää. Sen verran me puhuttiin kyllä, että just jos ois vaikka joku tällanen hermostoputkensulkeutumishäiriö tai tämmönen mikä voidaan korjata, niin ilman muuta semmonen saa tulla, että eihän se oo sillä tavalla mitään.”</p> <p>1”Mies oli aika vahvasti sitä mieltä, et hän haluais keskeyttää raskauden jos ilmenis esim tää down syndrooma.”</p> <p>2” Jos olis löytyny vakava kehitysvamma, tai kromosomihäiriö, tämmönen down esimerkiksi niin kyllä me oltais keskeytetty. Päätös oli tehty jo ennen kun me alettiin edes yrittää.”</p> <p>3”No ei en mä tiedä ollaanko me hirveesti puhuttu.”</p> <p>3” Niin me puhuttiin silloin ennen raskautta. Kun mulla oli se, no vähän riippuen et kuinka vammanen olis, ja kuinka vaikee elämä sillä olis. Mut et jos ois vaikeesti vammanen, niin mä harkitsisin aborttia. Niin mun puoliso oli eri mieltä siitä. Se oli aika vahvasti sitä mieltä, et ei.”</p> <p>6” . Just sitä ennen me oltiin puhuttu ja mä yritin olla vähän kylmä, et mä varmaan luulen et jos on jotain et mä en haluu niinkun miettii liikaa, mut mä luulen, et mä sit kyl en haluisi jatkaa sen raskauden jos siinä on. Mut sit hän oli enemmän skeptinen , niin se olis ollut sit tosi iso ongelma, koska en mä nyt koskaan olis niin kun silleen ylipuhumaan hänet</p>	<p>pohdintaa seulontojen merkityksestä omalla kohdalla</p> <p>mies: raskauden keskeyttäminen jos poikkeavaa</p> <p>päätös valmiina jo ennen osallistumista jos jotain löytyy</p> <p>puolisoiden eriävät kannat keskeytykseen jos vammainen</p> <p>puolisoiden eriävät kannat keskeytyksestä</p>	<p>päätös keskeytyksestä tehty jo ennakkoon</p> <p>puolisoiden eriävät mielipiteet keskeytyksestä</p>	<p>raskauden keskeytyspäätös vaikea</p>

<p>4" Oon mä sitä miettinyt jonkun verran, mutta en mä oikeen osaa sanoo. Miten siihen sitten reagois. Mä oon kuitenkin aborttivastainen niin se olis kyllä tosi iso päätös jos joutuis päätyä sit aborttiin, et pitäis olla tosi isoja sitten jotain et lapsi kärsii tai jotain semmosta, et siihen päätyis sitten. Oon miettiny. "</p> <p>3" No ennen kun mä tulin raskaaks, et jos ois niinkun tiedossa, et olis vaikeesti vammaan lapsi, niin kyl mä varmaan harkitsisin aborttia. Mut nyt se ei enää oo yhtään niin itseltään selvä juttu. Niin se vaan muuttuu."</p> <p>6" Koska mä tiedän mulla on yks ei hyvä kaveri, mutta kaveri joka sai silloin huonoja uutisia ja se oli sit tosi paha, piti just synnyttää jne. Tottakai mä tiedän mut jotenkin luulen et ehkä se ei ois sit niin selvä.. sit kun on raskaana niin tulee sellainen et se onkin paljon isompi juttu keskeyttää kun oikeesti ollut raskaana kuin se että puhuu teoriassa"</p> <p>1"jotenkin tuli sellanen et enhän mä voiskaan keskeyttää."</p> <p>7" Yritin kuitenkin miettiä sitä puolta, että kuitenkin aika iso osa niin kaikki on ok. Jos jotain on, niin se on oikeesti tosi huonoa tuuria, et sille ei sit vaan voi mitään, et sit pitää vaan tehdä se päätös mikä sillä hetkellä tuntuu oikeimmalta."</p> <p>9" Aikasemmin oli enemmän sillä kannalla, tai et kynnys keskeyttää se raskaus oli matalempi. Mut sit kun on ite raskaana ja voi tuntee kokoajan et jotain tapahtuu niin se on vähän eri asia. Se on vaan jotenkin paljon läheisempi. Henkilökohtainen."</p> <p>7" Se mitä ite pelkää siinä eniten, et miten sitä ikinä itse sitten jaksaisi. Vaikka tosi pahasti vammaan lapsen kanssa. Ei se, että se olis mitenkään vähempi arvoisempi tai missään nimessä. Niinkun mut et saisko se ihmisarvoista elämää tai sellaista elämää mitä itse toivois et vois tarjota lapselleen.</p> <p>8" No mun mielestä jokainen tietysti tekee sen päätöksen iha itte, niin no, mun mielestä down ei oo syy keskeyttää, mutta sitten se edwardin syndrooma ehkäpä olis... Mutta ehkä sitten just se, että pitäis sitä asiaa miettiä sitten sen lapsen kannalta eikä sitten sen vanhemman kannalta."</p> <p>5" kyl mä mietin niin, et jos olis vaan downin syndrooma kun kuitenkin he pystyy elämään normaalia siis silleen normaalia elämää niin en mä niinkun nää et olis tarvinnu keskeyttää</p>	<p>aborttivastaisuus, vaikea päätös raskauden keskeyttämisestä /jatkamisesta</p> <p>keskeytyspäätös hankala kun on itse raskaana</p> <p>ensisijainen kanta että keskeytys jos jotain löytyy, mutta oma kanta muuttunut raskauden myötä raskaana olo muuttanut kantaa keskeytystä kohtaan</p> <p>epävarmuus omasta kannasta keskeytystä kohtaan</p> <p>raskaus muuttanut "kynnystä" keskeytystä kohtaan</p> <p>Oma jaksaminen arveluttaa. Eihmisarvokysymys</p> <p>Asiaa tulisi pohtia lapsen, ei vanhemman kannalta.</p> <p>keskeytyspäätöksen miettiminen omien voimavarojen kannalta</p>	<p>oma keskeytysvastaisuus</p> <p>oma suhtautuminen raskauden keskeytystä kohtaan muuttunut raskaana ollessa</p> <p>raskauden keskeytyksen pohdintaa sikiö vs äiti</p>	<p>suhtautuminen raskaudenkeskeytykseen</p>
---	--	--	---

<p>raskaus. Mut sit jos ois joku tosi tosi paha kehityshäiriö, en mä nyt keksi nimeltä mitään, mut ehkä sit ois joutuut miettämään enemmän omia voimavaroja et miten sitä sitten.”</p> <p>9” Et se riippuu vähän mitä ois. Et jos ois esimerkiks niinkun downin syndrooma, jotenkin ajattelee, et se ei oo niin paha, mut et jos ois joku muu niin sitten. ”</p> <p>9”Mut mun täytyy jotenkin tunnustaa, et en mä tiennyt ihan tarkalleen ja ei me ois tiedetty mitä me ois sitten tehty.”</p>	<p>Ei varmuutta mitä olisi tehnyt poikkeavan vastauksen edessä.</p>		
<p>Seulontojen tarpeellisuus</p> <p>6” mä en tiedä et jos sittenkään olis ehkä niin et onks se aina niin tärkeitä tehdä toi, just niin, että kaikille tekee. Just jos sais tietää siinä, että on isompi riski, niin miten paljon sterrais ja ottaisko niitä kokeita. Ja eikös nekin voi olla vähän vaarallisia? Niin kaikki noi jutut ja sit jos kuitenkin ei niin kuin haluis keskeyttää sitä raskautta.”</p> <p>3” Onko seulonnat ylipäättään tarpeellisia? On. On joo ehdottomasti.”</p> <p>1 ”Kyl mä koen et ne on tarpeellisia. Tietysti monet puhuu just siitä, et onko siinä vaan tarkoitus saada mahdollisimman terveitä ihmisiä ja sit sitä kautta syrjintää vammaisia kohtaan tai sitä ei ainakaan saada sit vähemmän jos.”</p> <p>5” . Se on kiva tietää et kaikki on hyvin tai sit jos siellä olis joku pielessä niin mun mielestä olis kiva tietää se.”</p> <p>7” kyllähän jokaisella oli terve tai sairas niin on se ihmisarvo mutta että ehkä ne on sikäli tarpeellisia, että sitten niillä vanhemmilla on mahdollisuus valmistautua asioihin.”</p> <p>7” Tavallaan ne seulonnat, niinkun mäkin sanoin, et jos se olis kauheen pahasti vammanen, niin kyl mäkin sit joutuisin miettii et mitä mä teen. Et onhan se niin kun mut on ne mun mielestä tarpeellisia, ehdottomasti. Kyllä ne sinällään on tarpeellisia. Ja kyllähän nyt sinälläänkin, et oli sitten jotain vähemmänkin pielessä, en mä tiedä edes mitä kaikkee siitä voi nähdä, mutta et niihinkin pystytään valmistautumaan sitten. sellasenn tilanteeseen, et tiedetään mitä voidaan tehdä sitten.”</p> <p>8” on must kyllä tosi tärkeitä, että ihmiset pystyy valmistau-</p>	<p>seulontojen kyseenalaistaminen</p> <p>tarpeellisuus</p> <p>seulonnat tarpeellisia jos ne tehdään eettisesti</p> <p>tieto on tärkeää</p> <p>mahdollisuus valmistautua vammaisuuteen</p> <p>seulonnat tarpeellisia, keskeytysmahd. ja lisätiedon saanti</p> <p>tarpeellisia, että</p>	<p>kokemus seulonnoista kyseenalaisti niiden tarpeen</p> <p>kokemus seulontojen tarpeellisuudesta</p> <p>Seulonnat tarpeellisia vanhempien valmistau-</p>	<p>Kokemus sikiöseulontojen tarpeellisuudesta</p>

<p>tumaan niihin. Sitten mahdollisiin poikkeavuuksiin, koska kyl- lähän se sitten on tosi kova shokki jos se tulee ihan täytenä yllätyksenä”</p> <p>9” Asia, et se jotenkin vaikuttaa siihen sikiöön, et se ei pystyis syntymään, niin sithän se on tietenkin hyvä, et se keskeyte- tään mahdollisimman varhasessa vaiheessa”</p>	<p>pystyy valmistau- tumaan</p> <p>tarpeellisia, jos sikiö vaikeasti vammainen on keskeytysmahd.</p>	<p>tumisen kannalta</p> <p>Seulonnat tar- peellisia vanhem- pien valmistau- tumisen kannalta</p>	
<p>Kehitysehdotukset</p> <p>7” Et toisaalta vois kertoa vähän enemmän, mutta jotenkin ei ehkä, siinä voi olla vähän sellanenkin puoli, et jos ihan hir- veesti kertoo, niin voi tulla vähän sellanen, et ai kauheaa! että niin kun olis se lähtökohtanen arvo, et jotain on pieles- sä.”</p> <p>7” Ehkä ei välttämättä siitä sisällöstä, mutta missään ei mun mielestä hirveen tarkkaan sanottu sitä, että sen sikiöseulon- nan jälkeen jos jotain poikkeavuuksia esiintyy, et mitä vaih- toehtoja mulla sitten olis.”</p> <p>7” . Ja sitten ne aikarajat, mihin menesää pitäis keskeyttää. Mä en muista siinä oli jotenkin vähän sillain ympäröyreeesti sanottu. Mut et neuvolassa sanottais sillain selkeesti että sulla on sitten nää vaihtoehdot, koska kyllä ne on ne vaihto- ehdot kuitenkin sit ne faktat. okei se voi jonkun mielestä tuntua kamalalta lukee ne jostain paperista, mutta ne on kuitenkin vaan faktoja ja miten asiat on.”</p> <p>8” Ja sitten en mä tiedä onko ne asiat miten helposti taulu- koitavissa, mutta just vaikka se niskaturvotuksen määrä, niin siitä on nettipalstat täynnä semmosta mulle sanottiin ja mul- le sanottiin ja mun naapurilla oli, niin voisko siitä olla jotain faktaa ihan sairaalan omilla sivuilla.</p> <p>7” Ne vois ehkä jotenkin sillai kootusti. Tai olla netissä laa- jemmin.” Neuvolan 1. käynnin asiat.</p> <p>8” Ehkä just se, että olis hyvä ehkä tietää, että siinä voi muu- takin asioita sitten selvitellä.”</p>	<p>voisi kertoa enemmän, muttei liikaa pelottalua</p> <p>haluaisi lisätietoa vaihtoehdoista jos poikkeavaa löytyy</p> <p>faktat (vaihtoeh- dot ja keskey- tysajat) tulisi käy- dä ilmi neuvonnas- sa</p> <p>internetiin asiatie- to niskaturvotuk- sesta</p> <p>tieto internetiin</p> <p>tieto siitä mitä muuta voidaan löytää</p>	<p>enemmän tietoa</p> <p>tarkemmat tiedot positiivisen tulok- sen seurauksista</p> <p>asiatietoa kootus- ti internetiin</p> <p>Internet</p>	<p>enemmän tietoa posi- tiivisen seulonta- tuloksen vaikutuksista jo ennak- koon</p>

<p>Muuta</p> <p>3”Mut mä jotenki luotan niin paljon näihin terveystalveluihin, et kun vaan muistaa käydä kaikissa tapaamisissa niin kaikki on hyvin, et kyl pidetään kuitenkin niin hyvin huolta ihmisistä et sen puolen ei oo huolta.”</p> <p>7” Ite aluks kun varasin ekan neuvolan ja luin mitä kaikkea tähän liittyy”</p> <p>6” Se on just se, että siinä tulee niin paljon infoo ja sehän ei ole hänen niin kun vika. Mut joo, mä sain jotain papereita ja ne oli hyviä. Mun mies ei silloin päässyt mukaan ja ehkä hän on sit tiennytkin enemmän kun hän on lukenut niitä. Enemmän kuin minä.”</p> <p>6” ehkä sillon kun oltiin nuorempia, lukiossa, niin ehkä se sillon oli enempi sellanen filosofinen kysymys.” mut nyt ei oo ehkä tullu, koska mä luulen et se on niin sensitiivinen kysymys sitten et jos olis jotain niin en mä tiedä mä en varmaan sanois.</p> <p>9” No se on vähän niin kun sellanen, ei samalla tavalla niinkun eettinen kysymys, jotenkin ihmiset olettaa, että siihen mennään. Ehkä se just et kun on sillä alalla niin olettaa, et se on perusteltua.”</p>	<p>luottamus terveydenhuoltojärjestelmään</p> <p>Terveydenhuoltojärjestelmän ja raskaudenseurannan kattavuus</p> <p>seulontoihin osallistuminen eettinen kannanotto</p> <p>seulonnat eettinen/sensitiivinen kokemus omalla kohdalla</p> <p>ensimmäisen neuvolankäynnin ongelmana liika informaatio</p>	<p>luottamus terveydenhuoltoon</p> <p>eettisyys</p> <p>eettisyys</p>	<p>luottamus terveydenhoitojärjestelmään</p> <p>sikiöseulontojen eettisyyden varmistaminen</p>
---	--	--	--