

Moona Eskonsipo

Odottajan päätöksenteko ja tukeminen sikiöseu- lonnoissa

Systemoitu kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidtaja YAMK

Kliininen asiantuntija

Opinnäytetyö

16.11.2016

Tekijä(t) Otsikko	Moona Eskonsipo Odottajan päätöksenteko ja tukeminen sikiöseulonnoissa.
Sivumäärä Aika	44 sivua + 1 liite 16.11.2016
Tutkinto	Sairaanhoidtaja YAMK
Koulutusohjelma	Kliininen asiantuntija
Suuntautumisvaihtoehto	Kliininen asiantuntija
Ohjaaja	Lehtori, Antti Niemi ja Eija Raussi-Lehto
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmin toteuttaa systemoitu kirjallisuuskatsaus odottajan toiveista ja tukemisesta sikiöseulontojen päätöksentekotilanteissa. Katsauksen tutkimuskysymyksinä olivat: 1. Millaisia toiveita odottajalla on sikiöseulontojen päätöksentekotilanteissa? 2. Miten tukea odottajaa sikiöseulontojen päätöksentekotilanteissa?</p> <p>Tämän kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli selvittää tehtyjen tutkimusten valossa sikiöseulontoja koskevia päätöksenteko- ja valintatilanteita, joita odottava äiti, isä, kumppani tai yksinodottaja joutuvat kohtaamaan raskauden aikana. Tarkoituksena oli kuvata systemaattisesti niitä toiveita, joita odottajalla on sikiöseulontoihin liittyvistä päätöksentekotilanteista. Lisäksi oli tarkoitus saada selville, miten ammattilaiset voivat parhaalla mahdollisella tavalla tukea odottajaa päätöksentekotilanteissa. Katsauksen perusteella oli pyrkimys ehdottaa ratkaisuja, joilla tukea odottajaa, isää, kumppania tai yksinodottajaa raskauden aikaisissa sikiöseulontoihin liittyvissä valinnoissa ja keinoja, jotka auttavat äitejä ja perheitä tekemään tutkimuksiin liittyviä valintoja entistä paremmin ja helpommin odotusaikana.</p> <p>Katsauksen aineistoa kerättiin keväästä alku syksyyn 2016. Koehakujen jälkeen päädyttiin kolmeen tietokantaan: CINAHL, MEDLINE ja ScienceDirect. Hakusanoina käytettiin: 1) odottaja/ expectant mother, expectant father, single parent, expectant parents 2) päätöksenteko ja tuki/ decision making, support 3) seulontatutkimus ja sikiötutkimus/ prenatal diagnosis, screening. Joitakin lisähakuja tehtiin näiden hakusanojen lisäksi. Alkuperäistutkimusten valinta pohjautui ennalta määritettyihin sisäänotto- ja poissulkukriteereihin ja niiden näytön aste ja laatu arvioitiin Joanna Briggs Instituutin JBI-arviointikriteeristön mukaisesti. Katsaukseen valikoitui 12 tutkimusta, jotka arvioitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.</p> <p>Tämän kirjallisuuskatsauksen keskeisinä tuloksina olivat odottajien toive yksilöllisestä ja henkilökohtaisesta hoidosta ja tiedonsaamisesta sikiöseulontoihin liittyvässä hoitoprosessissa. Nämä tekijät olivat sellaisia, jotka tukivat odottajaa päätöksentekotilanteissa. Lisäksi parhaaseen mahdolliseen tuen saamiseen kokemukseen liittyivät hoitoon osallistuvien ammattihenkilöiden ammattitaito ja ammatillisuus sekä kommunikaation luonne ja toimivuus. Huomion kiinnittäminen näihin seikkoihin asiakastyössä edesauttaa odottajaa saamaan myönteisen kokemuksen sikiöseulontaprosessista ja tekemään tietoisia valintoja.</p>	
Avainsanat	odottaja, päätöksenteko, sikiöseulonta

Author(s) Title	Moona Eskonsipo Expectant parents' decision making and support in prenatal diagnosis.
Number of Pages Date	44 pages + 1 appendices 16.11.2016
Degree	Master of Health Care and Social Sciences
Degree Programme	Master's Degree Programme in Clinical Expertise
Specialisation option	Clinical Expertise
Instructor(s)	Lecturer Antti Niemi and Eija Raussi-Lehto
<p>The purpose of this thesis is to carry out a literature review of the wishes and support needs expectant parents have regarding decisions of prenatal diagnosis by carrying out a systematic literature review. The research questions of the review include: 1. What kind of wishes expectant parents have when they are making decisions on prenatal diagnosis? 2. How to support expectant parents in the situations where they have to make decisions on prenatal diagnosis?</p> <p>The aim of the literature review is to investigate, based on previous research and studies, the decisions and choices involved in prenatal screening and diagnosis which expectant parents face during pregnancy. The purpose of the research is to systematically describe the wishes which an expectant person has with regards to decisions related to prenatal diagnosis. In addition, the review aims at finding out how professionals can best support expectant parents and families in their decision making. Based on the review carried out in this work, the purpose of the thesis is to suggest ways which best support expectant parents in making prenatal diagnosis decisions, and methods which help make the decision making process of mothers and families easier during pregnancy.</p> <p>The material of the literature review was collected between spring 2016 and early autumn 2016. Three databases were chosen after some pilot searches and these include: CINAHL, MEDLINE ja ScienceDirect. The keywords for the search included: 1) expectant mother, expectant father, single parent, expectant parents 2) decision making, support 3) prenatal diagnosis, screening. In addition, a few additional searches were also completed during the process. The selection of original studies was based on a predetermined inclusion and exclusion criteria, and their quality was evaluated according to the JBI evaluation criterion. As a result, 12 studies were included in the review and these were analysed by using a data-driven content analysis.</p> <p>The key findings include the wishes of expectant parents and families for individual and personal treatment and information sharing during care processes of prenatal diagnosis. These elements support expectant persons in their decision making. In addition, the expertise and professionalism of persons involved in the care, as well as the communication between the parties, are key for providing the best possible support. The consideration of these areas in customer service enhance the experience of expectant parents in the prenatal diagnosis and screening processes and help them make informed decisions.</p>	
Keywords	expectant parent, decision making, prenatal diagnosis

Sisällys

1	JOHDANTO	1
2	TAUSTA, TARKOITUS JA KESKEISET KÄSITTEET	3
2.1	Kirjallisuuskatsauksen lähtökohdat	3
2.2	Sikiötutkimukset Suomessa ja maailmalla	5
2.3	Rakenne- ja kromosomipoikkeavuudet	7
2.4	Päätöksenteko ja tuki sikiöseulonnoissa	8
3	TUTKIMUSKYSYMYKSET	11
4	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS	11
4.1	Systemoitu kirjallisuuskatsaus tutkimusmetodina	11
4.2	Alkuperäistutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit	13
4.3	Tietokannat ja hakusanat	14
4.4	Aineiston keruu	15
4.5	Alkuperäistutkimusten näytön ja laadun asteen arviointi	19
4.6	Aineiston analyysi	22
5	TULOKSET	26
5.1	Toiveet	26
5.1.1	Yksilöllisyys	26
5.1.2	Tiedonanto	28
5.2	Tuki	29
5.2.1	Ammattitaito	29
5.2.2	Kommunikaatio	30
5.3	Tulosten yhteenveto	33
	POHDINTA	34
5.4	Tutkimuksen luotettavuus	36
5.5	Jatkotutkimushaasteet	37
	Lähteet	39
	Liitteet	
	Liite 1. Liitetaulukko tutkimuksista	

1 JOHDANTO

Synnytystä edeltävää raskaudenajan sikiön poikkeavuuksien ultraääniseulontaa tarjotaan kaikille raskaana oleville naisille monissa Euroopan maissa (Skirton & Barr 2010). Suomessa vuonna 2007 voimaan tulleeseen seulonta-asetukseen (1339/2006, päivitys 339/2011) on sisällytetty muiden seulontojen ohella myös sikiöseulonnat. Asetuksen toteuttamiselle annettiin kolme vuotta siirtymäaikaa niin, että sen mukaiset seulonnat piti järjestää vuodesta 2010 alkaen. Seulontojen järjestämisen periaatteena on tarjota raskaana oleville vapaaehtoista, maksutonta, yhdenmukaista ja laadukasta tutkimusta ja tarvittaessa jatkotutkimuksia. Tavoitteena on vähentää syntyvien lasten sairastavuutta ja imeväiskuolleisuutta, parantaa sikiön ja lapsen hoitomahdollisuuksia, sekä tarjota raskaana olevalle ja asiakasperheelle tietoa eri seulontavaihtoehdoista ja mahdollisista jatkotutkimuksista. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2016.)

Raskaana oleva toivoo usein saavansa kokemuksen valinnan mahdollisuudesta sikiöseulontojen suhteen, mutta hän ei välttämättä lopulta halua tehdä lopullista päätöstä siitä, minkä vaihtoehdon valitsee. Aune & Möller (2012) tutkivat raskaana olevien naisten kokemuksia liittyen alkuraskauden ultraäänitutkimuksen riskinarviointiin koskien kromosomipoikkeavuuksia. Tutkimuksen tulos oli juuri naisten haluama kokemus valinnan mahdollisuudesta, mutta tutkijat löysivät myös viisi muuta pääkategoriaa, jotka olivat: olemassa olevat vaihtoehdot, tiedonetsintä, ahdistus, syyllisyyden tunne, neuvonanto ja huolenpito. Nämä teemat olivat sellaisia, joita useampi tutkimukseen osallistunut nainen koki raskaudenajan seulontojen päätöksentekotilanteissa.

Raskaana olevan ja perheen olisi syytä saada tietoa ja tukea päätöksenteon taustaksi eri valintatilanteissa raskauden aikana. Esimerkiksi Skirton & Barr (2010) mukaan näyttää siltä, että raskaana oleva ja hänen kumppaninsa eivät välttämättä tee tiedostettuja valintoja tehdessään päätöksiä ultraääniseulonnoista. Olisi kuitenkin todella tärkeää pohtia mahdollisia tutkimustuloksia ja niiden seurauksia, ennen päätöksentekoa osallistumisesta sikiöseulontoihin (Sikiöseulonnat -opas raskaana oleville 2009). Vanhemmat toivovat saavansa kattavaa informaatiota seulonnoista mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja odottavat isät toivoivat, että heidät tulisi ottaa paremmin huomioon valintatilanteissa (Skirton & Barr 2010).

Sikiötutkimuksiin liittyviä ongelmia on havaittu kokemuksen myötä useita. Esimerkiksi kysymys siitä, kuinka monta odottavaa äitiä ja perhettä on lupa pelästyttää turhalla tiedolla positiivisesta seulontatuloksesta ja sen perusteella tehdyillä lisätutkimuksilla, jotta jotkut harvat perheet hyötyisivät tutkimuksista. Millä tavoin siis valikoida perheet, jotka tutkimuksia tarvitsevat pelottamatta muita turhilla tutkimuksilla, vai onko sellainen edes mahdollista? Toisaalta tehdyt sikiötutkimukset saattavat antaa väärää turvallisuuden tunnetta. Tulevat vanhemmat voivat tuudittautua siihen, että syntävä lapsi on varmasti terve, vaikka näin ei välttämättä olisikaan. (Hiilesmaa & Salonen 2000; Salonen-Kajander 2009.)

Useat vanhemmat toivovat kaikkia mahdollisia saatavia sikiötutkimuksia, ajatuksena, että he voivat todeta kaiken olevan hyvin. Tulevien vanhempien ohjauksessa pitäisi kuitenkin ottaa entistä enemmän huomioon tilanteet, joissa mahdollisia sikiöpoikkeavuuksia todetaan. Tulevien vanhempien pitäisi saada etukäteen laajasti tietoa, jotta he pystyvät tekemään aktiivisen päätöksen valintatilanteissa. Lopullinen päätöksenteko kaikissa raskauden ajan valinnoissa jää kuitenkin lopulta tuleville vanhemmille. (Hiilesmaa & Salonen 2000; Salonen-Kajander 2009.) Ja lähes poikkeuksetta kehittyneiden diagnostisten tutkimusten ja tutkimuslaitteiden levinneisyyden vuoksi monet sikiön epämuodostumat havaitaan ennen synnytystä, mikä johtaa odottajan yllättävään tilanteeseen (Áskelsdóttir, Conroy & Rempel 2008).

Odottajien toiveita ja heidän tarvitsemaa tukea on tutkittu Suomessa vähän. Vuosien saatossa seulontamenetelmät ovat kehittyneet ja ovat jatkuvasti kehitteillä. (Klemetti & Hakulinen-Viitanen 2013.) On syytä tarkastella, onko seulontoihin liittyvä ohjaus ja tuen antaminen pysynyt kehityksen mukana. Odottajille suunnatut oppaat ovat hyviä keinoja antaa tietoa, mutta saavatko odottajat kuitenkin riittävästi informaatiota ja tarpeeksi tukea sikiöseulontojen aikana? Nykäsen (2015) mukaan pelkästään suullisen informaation sikiöseulonnoista oli saanut vain viidennes odottajista ja yli puolet kumppaneista oli saanut tietoa sikiöseulonnoista kumppaneiltaan. Tämän työn tarkoituksena on selvittää odottajien toiveita sikiöseulontojen päätöksentekotilanteissa ja saada selville keinoja, joilla tukea odottajaa päätöksissä. Odottajalla tässä työssä tarkoitetaan sekä odottajaa, että mahdollista kumppania tai yksinodottajaa.

2 TAUSTA, TARKOITUS JA KESKEISET KÄSITTEET

2.1 Kirjallisuuskatsauksen lähtökohdat

Tämän kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on tutkia sikiöseulontoja koskevia päätöksenteko- ja valintatilanteita, joita odottava äiti ja isä joutuvat kohtaamaan raskauden aikana. Tarkoituksena on kuvata systemaattisesti niitä toiveita, joita odottajalla on sikiöseulontoihin liittyvistä päätöksentekotilanteista. Lisäksi tavoitteena on saada selville, miten ammattilaiset voivat parhaalla mahdollisella tavalla tukea odottajaa päätöksentekotilanteissa. Katsauksen tavoitteena myös ehdottaa ratkaisuja, joilla tukea odottavaa äitiä ja perhettä raskauden aikaisissa valinnoissa ja keinoja, jotka auttavat äitejä ja perheitä tekemään valintoja entistä paremmin ja helpommin odotusaikana.

Tutkimuksen aihe nousee omasta henkilökohtaisesta mielenkiinnosta naistentautien ja synnytysten toimialaa kohtaan. Lisäksi aihe liittyy laajemmin Aalto-yliopiston väitöskirjatutkimukseen (Chen & Tenhunen), jossa toimin tutkimusassistenttina. Kyseisen väitöskirjan aiheena on tarkastella systemaattisesta potilaan valinnan arvoa sen hyötyjen ja kustannusten suhteen ja tutkia, kuinka potilaat tekevät päätöksiä erilaisissa tilanteissa. Työn tavoitteena on pyrkiä tarjoamaan syvällisiä näkökulmia, joiden avulla voidaan hallinnoida potilaan valintaan liittyvää moniulotteisuutta. Lisäksi väitöskirjan tarkoituksena on ehdottaa ratkaisuja, joilla potilaat voivat tehdä parempia ja helpompia valintoja. Väitöskirja keskittyy laajemmin äitiyshuollon valintatilanteisiin raskauden, synnytyksen ja lapsivuodeajan aikana. Tämä systemoitu kirjallisuuskatsaus keskittyy rajatummien ennen synnytystä olevaan aikaan, eli raskauden aikaisiin päätöksentekotilanteisiin. Väitöskirja julkaistaan myöhemmin, tarkasta ajankohdasta ei ole vielä varmuutta.

Päätöksentekoa ja raskaudenaikaisia sikiöseulontoihin liittyviä päätöksentekotilanteita on tutkittu paljon. Aihealue on erittäin tärkeä, koska raskaudenaikana odottaja ja perhe kohtaavat monenlaisia vaativiakin päätöksentekotilanteita, jotka edellyttävät aktiivista päätöksentekoa eri vaihtoehtojen välillä. Raskauden edetessä normaalisti ovat päätöksentekotilanteet luonnollisesti hieman helpompia. Raskauden aikana todettu sikiön epämuodostuma tai poikkeavuus johtaa päätöksentekoon liittyviin vaikeuksiin ja erittäin haastaviin tilanteisiin, joihin olisi hyvä varautua jollakin tavalla etukäteen. Ammattilaisten etukäteen antama informaatio ja tuki mahdollisten vaikeiden tilanteiden kohdatessa, on ensiarvoisen tärkeää.

Suomessa vuonna 2015 lapsia syntyi reilu 55 759 (Terveystieteiden tutkimuskeskus ja hyvinvoinninlaitos perinataalilasto – synnyttäjät, synnytykset ja vastasyntyneet 2015). Raskaus ja sen aikana tehtävät valinnat koskettavat täten hyvin monia odottajia ja tulevia vanhempia. Raskauden aikana voidaan tehdä sikiön kromosomipoikkeavuuksien seulontatutkimuksia. Niistä sekä varhaisraskauden yhdistelmäseulonnessa, että toisen raskauskolmanneksen seerumiseulonnessa kohonneen riskin ryhmään seuloutuu yleensä molemmissa seulontavaiheissa noin 5 % raskauksista. Seulontojen pyrkimys on pienentää sitä riskiä, että perheeseen syntyisi sairas lapsi. Tutkimuksia tehdään niitä haluaville odottajille ja odottaville, joilla on taustalla jokin riski mahdollisten poikkeavuuksien esiintymiselle. Seulontatutkimuksilla on taipumusta poimia myös suuri määrä täysin normaaleja raskauksia korkeariskisiksi. Tämä on asia, joka on syytä ottaa huomioon, odottajan ja perheen miettiessä osallistumisestaan tutkimuksiin. Myöskään normaali seulontalöydös ei takaa terveenä syntyvää lasta. (Väestöliitto sikiötutkimukset 2016.)

Odottava äiti ja perhe kohtaavat raskauden aikana monenlaisia valintatilanteita, jotka edellyttävät jonkinlaista päätöksentekoa. Raskauden alusta loppuun tulee eteen erilaisia kysymyksiä ja tilanteita, joissa pitää valita joko kahden tai useamman vaihtoehdon välillä. Odottaja ja perhe tarvitsevat perusasioiden lisäksi tietoa raskaudenaikana tehtävistä tutkimuksista ja tutkimusten antamista hyödyistä. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu.)

Odottajalla ja perheellä on nykypäivänä valittavanaan monenlaisia tutkimuksia raskauden aikana. Ennen tutkimuksia olisi kuitenkin tärkeää pohtia sitä, miten edetä, jos raskaus ei etenekään odotusten mukaisesti. Jos raskaus ei etene tavalla, miten etukäteen oli ajateltu, joutuu odottavaa perhe vaikeiden ja moniulotteisten päätösten eteen. Mieleen saattaa nousta monenlaisia kysymyksiä koskien sikiön epämuodostumia, vammaista lasta ja mahdollista raskauden keskeyttämistä. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu.)

Tämän työn tarkoituksena on selvittää odottajan ja perheen toiveita sikiöseulontoihin liittyvien päätöksentekotilanteiden suhteen. Lisäksi on tarkoitus kartoittaa, millaista tukea tulevat vanhemmat toivovat päätöksenteolle. Tavoitteena on tulosten avulla mahdollisesti kehittää keinoja, joilla tukea odottajaa ja perhettä paremmin raskauden aikaisessa päätöksenteossa ja mahdollisesti vielä paremmin valmistaa odottajaa perhettä päätöksentekotilanteita varten.

2.2 Sikiötutkimukset Suomessa ja maailmalla

Raskauteen liittyvät seulonnat ovat aina vapaaehtoisia, eli raskaana oleva päättää itse, haluaako osallistua tutkimuksiin. Alkuraskauden sikiötutkimuksia toteutetaan kahdenlaisissa tilanteissa. Niitä tehdään äitiyshuollon järjestäminä seulontoina sellaisissa perheissä, jotka tutkimuksia haluavat ja sellaisissa perheissä, jossa tiedetään olevan jokin riskitekijä mahdolliselle sikiön kehityshäiriölle. Seulonnoiksi luetaan kaikukuvaukset, äidin verinäytteestä tehtävät seulonnat ja näiden yhdistelmät. Saatu poikkeava testitulokset ei aina tarkoita sairasta sikiötä, vaan positiivisen tuloksen perusteella voidaan tehdä jatkotutkimuksia, joiden tulokset kuitenkin osoittautuvat usein normaaleiksi. Normaali testitulokset ei kuitenkaan aina takaa tervettä lasta. Odottava äiti ja perhe tekevät päätöksen, haluavatko lisätutkimuksia positiivisen tuloksen ilmaannuttua. Seulontojen tarkoitus on siis saada mahdollisimman aikaisessa vaiheessa selville mahdollisuus sille, että syntyvä lapsi olisi sairas. Viimeinen takaraja raskauden keskeytykselle vakavan sairauden perusteella on raskausviikko 24. (Salonen-Kajander 2009; Tiitinen 2015a.)

Odottavaa äitiä hoitavat äitiysneuvolassa lääkäri ja kättilö. Neuvolakäynnit on jaettu määräaikaisiin tarkastuksiin, joita kutsutaan myös peruskäynneiksi ja harkinnanvaraisiin lisäkäynneihin. Raskauden aikana on yhteensä noin 10-15 käyntiä kättilöllä. Lääkärillä odottaja käy yleensä raskauden aikana kaksi kertaa, alku- ja loppuraskauden aikana. Ylimääräisiä lääkärintarkastuksia järjestetään, jos määräaikaisissa tarkastuksissa ilmenee jonkinlaisia ongelmia tai erityistä tuen tarvetta. (Tiitinen 2015b; Tiitinen 2015c.)

Jokaisen raskaana olevan on mahdollista osallistua varhaisraskauden yleiseen ultraäänitutkimukseen, joka tehdään raskausviikoilla 10-13. Tässä ultraäänitutkimuksessa voi jo näkyä suuret ja vaikeat rakennepoikkeavuudet, mutta sen pääasiallisena tarkoituksena on varmentaa, että sikiö on elossa, raskauden kesto ja sikiöiden lukumäärä. Yleiseen ultraäänitutkimukseen voidaan yhdistää kromosomipoikkeavuuksien seulontaan liittyvä niskaturvotuksen mittaaminen. Ensisijaisesti käytetty kromosomipoikkeavuuksien seulontamenetelmä on siis niin sanottu varhaisraskauden yhdistelmäseulonta, jossa raskausviikoilla 9-11 otetaan raskaana olevalta verinäyte ja ultraäänitutkimus ajoitetaan raskausviikoille 11-13, jossa mitataan sikiön niskaturvotus. Yhdistäen nämä kaksi tutkimusta, on mahdollista tunnistaa sikiöt, joilla on suurentunut riski kromosomipoikkeavuuksille. Jos riski todetaan suurentuneeksi, tarjotaan mahdollisuutta sikiön kromosomitutkimukseen joko istukka- tai lapsivesinäytteestä, joka varmistaa sen, ovatko sikiön kromo-

somit normaalit. Istukka- ja lapsivesipunktioon liittyy pieni riski raskauden keskenmenolle. Jos yhdistelmäseulonnan tekeminen ei ole mahdollista, tarjotaan mahdollisuutta keskiraskauden seerumiseulontaan raskausviikolla 15-16. (Salonen-Kajander 2009; Tiitinen 2015a.)

Jokaiselle raskaan olevalle tarjotaan rakenneultraäänitutkimus raskausviikolla 18-21, jossa sikiön elimet tutkitaan tarkasti. Jos poikkeavuuksia todetaan, tehdään aina uusi ultraäänitutkimus, yleensä varmuuden vuoksi vielä jossakin muussa yksikössä. Raskauden ylitettyä 24+0 viikkoa, ei raskautta voida enää keskeyttää, mutta mahdollisten rakennepoikkeavuuksien toteaminen voi kuitenkin auttaa hoidon suunnittelussa. (Salonen-Kajander 2009; Tiitinen 2015a.) Tästä poikkeuksena on niin kutsuttu hätäkeskeytys, jossa raskauden voi keskeyttää vielä 24 raskausviikon jälkeen, jos raskaus uhkaa äidin henkeä. Keskeytys voidaan siis tehdä raskauden kestosta ja muista aborttilaissa sääde-tyistä edellytyksistä riippumatta naisen hengen tai terveyden välittömäksi pelastamiseksi. Uusimpana vaihtoehtona tarjotaan mahdollisuutta niin sanottuun noninvasiiviseen eli ei kajoavaan prenataalitutkimukseen (NIPT), joka on äidin verinäytteestä tehtävä tutkimus alkaen raskausviikolta 10. NIPT-tutkimuksen suurena etuna istukka- ja lapsivesinäytteisiin verrattuna on se, että siihen ei liity lainkaan keskenmenoriskiä. (Lääkä-rilehti 2015; Tiitinen 2015a.)

Seulontamielessä tehty ultraäänitutkimus on tavallisin käytetty tutkimus, jossa tarkoituksena on seurata sikiön kehitystä ja selvittää sikiön terveyden tilaa. Ultraäänessä saadaan tarkempaa tietoa muun muassa istukan sijainnista, napasuonten verivirtauksesta ja sikiön rakenteista. Suomessa äitiysneuvolat tarjoavat mahdollisuuden yleensä kahteen ultraäänitutkimukseen raskauden aikana. Ultraäänitutkimus on sekä äidille että sikiölle vaaraton tutkimusmenetelmä. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos 2016.)

Sikiötutkimuksissa on pitkään käytetty kahdenlaisia tutkimuksia, noninvasiivista sikiöseulontaa ja invasiivisia diagnostisia testejä. Noninvasiivisia tutkimuksia ovat seerumiseulonnat ja ultraääniseulonnat. Invasiivisia tutkimuksia ovat lapsivesipunktio ja istukka-biopsia. Lokakuussa 2011 julkaistiin Amerikassa uusi tutkimustyyppi NIPT. Testin avulla voidaan jo seitsemännestä raskausviikosta alkaen selvittää mahdollinen Downin syndrooma äidin verinäytteestä. Näytteessä on monia hyviä puolia, kuten se, että se voidaan tehdä hyvin varhaisessa vaiheessa raskautta, se on kustannuksiltaan edullisempi kuin monet muut diagnostiset testit ja se on turvallinen sikiölle. Huomioon on kuitenkin otet-

tava monia eettisiä, laillisia ja käytännön asioihin liittyviä syitä, kun odottaja pohtii päätöstään osallistua kyseiseen tutkimukseen. Lisäksi on hyvä tiedostaa mahdollisen positiivisen löydöksen jälkeiset haastavat päätöksentekotilanteet, kuten osallistuuko odottaja jatkotutkimuksiin, jotka ovat invasiivisia, eli sellaisia, joissa on pieni riski keskenmenolle. (Van Riper 2012; Wolfberg 2015; Norwitz, Phaneuf & Levy 2013.)

Suomessa HUS:n Naistenklinikka on ensimmäinen sairaala, jossa NIPT-tutkimusta tarjotaan kaikille riskiryhmiin kuuluville naisille. Ulkomailla, esimerkiksi Amerikassa ja muualla Suomessa tutkimusta tarjotaan yksityisellä sektorilla. NIPT-lyhenne tulee sanoista ”Non-Invasive Prenatal Test” ja testi havaitsee yleisimmät kromosomipoikkeavuudet 99 prosentin varmuudella. Näytteet lähetetään vielä toistaiseksi analysoitavaksi ulkomaille ja tuloksien saamisessa kestää keskimäärin kolme viikkoa. (Stevanovic 2015.)

Tanskassa vuodesta 2004 alkaen odottajalla on ollut mahdollisuus osallistua Downin syndroomaan seulontaan ja spina bifida (selkärankahalkio) -testiin. Ranskassa Downin syndrooman seulontaa ja lapsivesipunktio-tutkimusta tarjotaan kaikille odottajille. Kreikassa yli 35-vuotiaille odottajille tarjotaan lapsivesipunktio-tutkimusta. Italiassa ohjeistus on hieman epämääräisempi, mutta yleisesti Downin syndrooman seulontaa tarjotaan odottajille, joilla on taustatekijöissään riskejä tai jotka ovat yli 35-vuotiaita. Ruotsissa kaikille odottajille tarjotaan ultraääni tutkimusta raskauden toisella kolmanneksella ja yli 35-vuotiaille naisille tarjotaan yksityiskohtaisempaa informaatiota lääkärin toimesta ja lapsivesipunktio tutkimus. (Holland, Stewart & Masseria 2006.)

2.3 Rakenne- ja kromosomipoikkeavuudet

Tulevat vanhemmat toivovat varmasti aina, että syntyvä lapsi olisi terve. Noin kolmella sadasta vastasyntyneestä todetaan jokin rakenne- tai kromosomipoikkeavuus. Yhdellä sadasta todettu poikkeavuus on vaikea. Lisäksi on paljon sellaisia sairauksia ja poikkeavuuksia, joita ei ole mahdollista todeta raskauden aikana. Synnyttäjän iän noustessa, lisääntyy riski sikiön poikkeavuuksien esiintyvyydelle. Osa kromosomipoikkeavuuksista on mahdollista havaita raskauden aikana tehtävillä tutkimuksilla, tällainen tavallisin kromosomipoikkeavuus on Downin oireyhtymä, eli 21-trisomia. Myös ultraäänellä on mahdollista todeta rakennepoikkeavuuksia, vaikka kromosominäytteet olisivatkin puhtaat. (Sikiöseulonnat -opas raskaana oleville 2009.) Noin yhdellä sadasta vastasyntyneestä epämuodostuman syynä todetaan kromosomipoikkeavuus (Laivuori & Ignatius 2008).

Kromosomipoikkeavuuksissa kromosomisairaus johtuu siitä, että kromosomeja on joko liikaa tai liian vähän tai että jonkin yksittäisen kromosomin kromosomimateriaalia on liian vähän tai liikaa. Yleisin kromosomipoikkeavuus on 21-trisomia eli Downin syndrooma. Jokaisessa raskaudessa on pieni mahdollisuus kromosomipoikkeavuuksille, koska kromosomisairaudet johtuvat yleensä muna- tai siittiösolujen jakautumishäiriöstä. Istukka-näyte otetaan yleensä raskausviikoilla 11-12 ja lapsivesitutkimus tehdään yleensä raskausviikoilla 15-16. (Laivuori & Ignatius 2008.) Suurin osa kromosomipoikkeavuuksista on sellaisia, jotka on mahdollista korjata ja ne eivät häiritse elämää myöhemmin. Mutta myös merkittävä osa kromosomipoikkeavuuksista on sellaisia, että niiden hoito edellyttää korjaustoimenpiteitä ja ne voivat aiheuttaa haittaa koko elämän ajan tai johtaa jopa ennen aikaiseen kuolemaan. (Ritvanen 2012.) Vuosina 1993-2005 Down-raskauksia esiintyi keskimäärin 142 vuodessa. Näistä raskauksista syntyi 73 lasta vuodessa, joista 5% syntyi kuolleena ja 6% menehtyi myöhemmin imeväisiässä. Down-raskauksista vajaa puolet keskeytettiin. (Vääräsmäki 2009.)

Rakenne ja kromosomipoikkeavuuksien tutkimuksissa voidaan hoidon tavoitteena pitää sitä, että sekä ammattihenkilö, että tietysti odottaja ymmärtävät mitä seulonnassa saatu tulos tarkoittaa ja mihin ja millä tavalla se saattaa vaikuttaa. Ammattihenkilön on osattava antaa odottajalle oikeanlaista tietoa. Odottajan on erittäin tärkeää tietää jo etukäteen, että niin sanottuun riskiryhmään seuloutuu suuria määriä normaaliraskauksia. Näytteisiin liittyvistä riskeistä on tiedotettava, etenkin istukka- ja lapsivesitutkimuksiin liittyvistä keskenmenoriskistä. Odottajan tulisi pystyä myös jollain tapaa varautumaan siihen, että kaikkia rakennepoikkeavuuksia ei pystytä hoitamaan parantavasti ja tällöin pohdittavaksi tulee vaikea päätös siitä, jatkaako raskautta vai hakeeko raskauden keskeytyslupaa. (Laivuori & Ignatius 2008; Holland ym. 2006.) Pruuki (2007: 165) pohtii väitöskirjassaan sikiöseulontojen hyväksyttävyyttä kansanterveydellisestä näkökulmasta. Koska seulontojen on todettu voivan aiheuttaa myös vahinkoa ja niiden vuoksi odottaja joutuu ottamaan riskejä, onko järkeä, että riskejä torjutaan ottamalla uudenlaisia riskejä?

2.4 Päätöksenteko ja tuki sikiöseulonnoissa

Kehittyneet sikiötutkimukset ovat aikaansaaneet sen, että odottaja ja perhe saattavat joutua kohtaamaan tilanteen, jossa joutuvat jopa päättämään siitä, jatkavatko raskautta vai eivät, jos sikiöllä todetaan epämuodostuma tai poikkeavuus. Vain harvat perheet ovat oikeasti varautuneet tällaiseen päätöksentekotilanteeseen. Päätös raskauden keskeyttämisestä sikiön poikkeavuuden vuoksi on usein traumaattinen ja jälkiä jättävä kokemus. Jo pelkästään kokemuksella päätöksenteosta voi olla suuri vaikutus odottajan ja perheen

lyhyt- ja pitkäaikaiseen hyvinvointiin. (Wool 2011; Howard 2006.) Kliinisen työn ohjeistuksia kaivattaisiin enemmän, jotta kättilöt ja muu hoitohenkilökunta voisivat aktiivisesti tukea odottajan aktiivista päätöksentekoa, huomioiden samalla potilaan autonomian (Ahmed, Bryant & Cole 2012).

Jotta asiakasperhe voi tehdä aktiivisia valintoja ja päätöksiä sikiöseulontojen suhteen, tulisi heidän tietää ja ymmärtää seulontojen tarkoitus. Asiakasperheelle tulee tarjota tietoa sikiöseulontojen menetelmistä, tavoitteista, jatkotutkimuksista ja tutkimusten mahdollisista riskeistä. Tietoinen päätös edellyttää riittävää informaatiota ja asiakkaan on hyvä alusta alkaen tiedostaa seulontoihin osallistumisen vapaaehtoisuus. Seulonnat voivat edustaa eri merkitystä tuleville vanhemmille. Äidit voivat haluta nähdä elävän sikiön ja isälle raskaus saattaa konkretisoitua vasta ensimmäisessä ultraäänessä. Uiton (2007) mukaan tulevat vanhemmat tiedostivat riskin mahdollisesta sairaasta lapsesta, mutta silti kukaan ei uskonut asian osuvan omalle kohdalleen. Poikkeavan seulontatuloksen ilmaantua tulevat vanhemmat joutuivat shokkiin ja he kokivat epävarmuutta sekä pelkoa osallistumisesta jatkotutkimuksiin. Informaatio, jonka vanhemmat saavat sikiöseulonnoista, toivottiin useiden tutkimusten mukaan olevan kattavaa, konkreettista ja neutraalia. Tämän koettiin auttavan tietoisien päätöksen tekemisessä. (Aune & Möller 2012; Gammons, Sooben & Heslam 2010; Skirton & Barr 2010.) Kuitenkin osa tutkimuksista osoittaa, että annettavan informaation määrässä on edelleen eroavaisuuksia. Osa odottajista kokee saavansa tarpeeksi tietoa, mutta osa haluaisi enemmän tietoa, jotta kykenisivät ymmärtämään asiat täysin. Tieto ei siis yllä riittävälle tasolle, jotta sen pohjalta pystyttäisiin tekemään hyvin informoituja päätöksiä. (Ferm ym. 2009; Green ym. 2004).

Jatkuvasti kehittyvät ja monipuolistuvat sikiöseulonnat ovat johtaneet siihen, että päätöksenteko on muuttunut entistä hankalammaksi. Tutkimusten mukaan erilaisilla seulonnoilla on merkitys sille, kuinka useimmat naiset ylipäättään kokevat raskautensa. (Lawson & Pierson 2007.) Päätöksenteosta on tullut eettisesti hyvin haastavaa, seulontojen tuomien mahdollisuuksien vuoksi (Williams ym. 2005). Toisaalta on keskusteltu myös siitä, että kehittyvät tutkimukset saattavat myös parantaa odottajan ja perheen mahdollisuutta autonomiseen päätöksentekoon (Reid ym. 2009).

Sikiöseulontoihin ja niistä mahdollisesti seuranneisiin päätöksentekotilanteisiin on todettu vaikuttavan joukko erilaisia taustatekijöitä. Esimerkiksi Downin syndrooman seulonnassa ja mahdollisen positiivisen löydöksen jälkeisissä tilanteissa päätöksentekoon voivat vaikuttaa väestöryhmään liittyvät asiat, uskonto, odottavan äidin ikä, raskausaika,

odottajalla olevien aiemmin synnytettyjen lasten lukumäärä ja mahdollinen henkilökohtainen historia koskien raskauden keskeytyksiä. Psykososiaaliset tekijät, kuten kuvitelmat omasta kyvystä huolehtia vammaisesta lapsesta, asenteet vammaisia henkilöitä kohtaan ja muilta ihmisiltä saatu tuki olivat sellaisia tekijöitä, jotka vaikuttivat päätöksentekoon. Jotta terveydenhuoltoalan henkilökunta voisi tarjota odottajalle ja perheelle mahdollisimman hyvää hoitoa, olisi tärkeää tiedostaa ja ymmärtää päätöksenteon taustalla olevia tekijöitä. Hoitavan henkilökunnan antama ajan tasalla oleva ja konkreettinen informaatio, koskien esimerkiksi Downin syndroomaa on tärkeää. Odottavan äidin toiveen mukaan huomioon tulee ottaa luonnollisesti kumppani ja mahdolliset muut perheen jäsenet. (Choi, Van Riper & Thoyre 2012.)

Van Riper (2012) mukaan on havaittu, että moni odottavien äitien ja perheiden kanssa työskentelevä ammattilainen ei omaa tarpeeksi tietoa esimerkiksi uudesta NIPT-testauksesta. Ammattilaisten tiedonpuute johtaa siihen, että odottajan on erittäin vaikea tehdä päätöstä osallistumisestaan tutkimuksiin. Etenkin tutkimusten eettisiin ja sosiaalisiin puoliin ja niistä keskustelemiseen on varauduttu heikosti. Tämän vuoksi huonosti informoitu odottaja voi tehdä päätöksen osallistua tutkimuksiin, mutta ei kuitenkaan ymmärrä tutkimusten tarkoitusta, riskejä, hyötyjä ja rajoituksia ja yllättävän positiivisen tuloksen ilmaannuttua, on päätöksenteko erityisen vaikeaa. Odottaja ja perhe joutuvat päättämään mahdollisista jatkotutkimuksista tai jopa raskauden keskeyttämisestä tai lapsen adoptoitavaksi antamisesta.

Sikiötutkimusten kanssa työskentelevä hoitohenkilökunta saattaa olla huolissaan esimerkiksi rajatusta ajasta, joka heillä on käytettävissä kunkin odottajan kohtaamiseen. Resurssien väheneminen tietää ohjaukseen käytettävän ajan vähenemistä. Tietyissä rajatussa ajassa tulisi pyrkiä antamaan niin kattavasti tietoa, että se riittää odottajan mahdollisuuteen tehdä informoitu päätöksenteko. Lisäksi ammattihenkilökunnan ahdistusta saattaa lisätä se, että odottaja joutuu konkreettisesti tekemään päätöksiä tutkimuksista usein kohtalaisen lyhyessä ajassa. Asiakkaan autonomian ja annetun informaation ja tuen toimiva ja oikeudenmukainen yhdistäminen voi olla erittäin haasteellista. (Ahmed, Bryant & Cole 2013.)

Tutkimuksia odottavan kumppanin kokemuksista ja toiveista sikiöseulonnoissa on tehty vähän. Myös raskaana olevan kumppani joutuu päätöksentekotilanteissa haastaviin pohdintoihin. Usein kumppani tuntee suurta vastuuta tulevasta lapsesta ja toivoo saavansa osallistua seulontoihin, mutta tuleville isille ei ole selkeää roolia, millä tavoin hän voisi

osallistua tutkimuksiin ja kumppanin tukemiseen. Kuitenkin mitä enemmän tulevaa isää otettiin huomioon seulontojen aikana, sitä enemmän hän tunsu vastuuta tulevaa lasta kohtaan ja tuki kumppaniaan. (Dheensa 2013.)

3 TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuskysymykset ovat muodostettu PICO-mallin mukaisesti. PICO-mallia voi käyttää apuna tutkimuskysymysten jäsentämisessä. PICO:ssa P tarkoittaa potilasta (patient), I interventiota tai kliinistä tilannetta (intervention), C vertailuryhmää (comparison) ja O lopputulosta (outcome). (Stolt, Axelin & Suhonen 2016.) Koska tämän kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksissä ei ole varsinaista vertailuryhmää, tarkoittaa Co kontekstia.

1. Millaisia toiveita odottajalla on sikiöseulontojen päätöksentekotilanteissa?
2. Miten tukea odottajaa sikiöseulontojen päätöksentekotilanteissa?

PICOn osat erillisinä sanoina ovat:

- P= odottaja / expectant mother, expectant father, single parent, expectant parents
- I= päätöksenteko, tuki / decision making, support
- Co= seulontatutkimus, sikiötutkimus / prenatal diagnosis, screening

4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTUS

4.1 Systemoitu kirjallisuuskatsaus tutkimusmetodina

Perinteisemmän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen rinnalle on noussut systemoitu kirjallisuuskatsaus, joka etenee systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmin (Met-sämuuronen 2001). Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on muodostaa laaja kokonaiskuva tietystä aihealueesta tai asiakokonaisuudesta. Katsauksen teko on prosessimainen tieteellinen ja systemaattinen tutkimusmenetelmä. (Stolt ym. 2016.) Katsauksen avulla voidaan kuvata ja koota yhteen aiemmat tutkimukset, mutta sen avulla on myös mahdollista sijoittaa oma tutkimus aikaisemmin tehtyjen tutkimusten kenttään (Gough, Oliver & Thomas 2012). Systemoidussa katsauksessa tavoitteena on yhtä lailla

tarkoituksena kerätä kattavasti alkuperäisaineistoa, mutta ei niin laajasti kuin systemaattisessa katsauksessa (Metsämuuronen 2001). Tyypillisiä osioita, jotka jokaisen kirjallisuuskatsauksen, sen tyypistä huolimatta tulisi sisältää, kutsutaan "SALSA:ksi". Tämä kirjainlyhennelmä tarkoittaa hakua (Search), arviointia (Appraisal), aineiston perusteella tehtyä synteesiä (Synthesis) ja analyysia (Analysis). Toisaalta kirjallisuuskatsauksen prosessi voidaan kuvata myös viitenä eri vaiheena, jotka ovat: katsauksen tarkoituksen ja tutkimusongelman määrittäminen, kirjallisuushaku ja aineiston valinta, saatujen hakutulosten arviointi, aineiston analyysi ja siitä tehtävä synteesi sekä tulosten raportointi. (Stolt ym. 2016.)

Tähän työhön katsaustyyppiä valikoitui systemoitu kirjallisuuskatsaus (systematized review), joka on systemaattisen katsauksen alatyyppejä. Systemoitu katsaus eroaa systemaattisesta katsauksesta siten, että sen voi toteuttaa yksi tutkija, kun taas systemaattisessa katsauksessa tutkijoita tulisi olla vähintään kaksi. Systemoidussa katsauksessa tavoitellaan samanlaisia piirteitä kuin systemaattisessa katsauksessa. (Grant & Booth 2009.) Systemoidussa katsauksessa aineiston arviointi ja analyysi sekä niistä tehdyt johtopäätökset eivät kuitenkaan ole yhtä järjestelmällisiä ja laajoja kuin systemaattisessa katsauksessa. Systemoidulle katsaukselle voi olla tyypillistä, että tutkimuskirjallisuuden haku toteutetaan vain yhteen tietokantaan. (Stolt ym. 2016.) Tässä työssä tiedonhaku toteutettiin alun perin useammasta tietokannasta, jotta aineiston avulla saataisiin mahdollisimman kattava kuva tutkittavasta asiasta, vaikka lopulta vain kahdesta tietokannasta löytyi sopivia viitteitä. Systemisoitu katsaus on perusteltua tässä työssä siksi, että kyseisessä katsaustyyppissä ei ole välttämätöntä löytää ihan kaikkea aiheesta saatavilla olevaa materiaalia, mikä hieman keventää yksin tehdyn katsauksen tavoitteita (Granth & Booth 2009).

Systemoidun katsauksen tavoitteena on alkuperäiskirjallisuuden haun toistettavuuden mahdollistaminen. Ennen katsauksen laatimista tehdään tarkka tutkimussuunnitelma, jossa on oleellista määrittellä tarkat ja yksiselitteiset kriteerit alkuperäisartikkeleille, jotka tullaan hyväksymään tutkimukseen. Tehty kirjallisuuskatsaus kuvataan tarkasti alusta loppuun, arvioidaan valittujen tutkimusten laatua ja yhdistellään saatuja tuloksia toisiinsa. Systemoidun katsauksen päätavoitteena on kerätä ja yhdistellä alkuperäistutkimusten tarjoamaa, käytännön kliiniseen tietopohjaan vaikuttavaa näyttöä. Lääketieteessä ja hoitotieteessä on jatkuva tarve hyvin tehdyille kirjallisuuskatsauksille, koska muun muassa Käypä hoito -suosituksissa pyritään käyttämään mahdollisimman paljon systemoiduista katsauksista saatavaa tietoa. (Malmivaara 2002.)

Systemoidut katsaukset eivät ole täysin ongelmattomia. Niiden avulla ei muun muassa voida korjata alkuperäistutkimusten tutkimuskohteen suunnitteluun tai metodin valintaan liittyviä ongelmia. Systemoidun katsauksen systemaattinen virhe saattaa johtua alkuperäistutkimusten puutteellisuuksista, mutta toki itse systemoitu katsaus voi antaa harhaisen kuvan esittämillään tuloksilla. Systemoidun katsauksen teossa pitää olla tarkkana aineistonkeruun aikana, jotta epäsystemaattisuus alkuperäistutkimuksien keräyksen yhteydessä ja niiden tulosten analyysissä ei johda harhaan. Tämän vuoksi haku olisi hyvä toteuttaa valtakielillä, eikä rajata ainoastaan esimerkiksi yhteen pääkieleeseen. Myös tulokset tulisi raportoida kattavasti, eikä valikoiden. (Malmivaara 2002.)

Lisäksi esimerkiksi koko tekstin saatavuus tai maksuttomuus eivät saisi olla esteenä tutkimusten valinnassa, koska tästä syystä luotettavuus saattaa kärsiä. Tämän laajuisessa opinnäytetyössä on kuitenkin mahdollista joustaa tässä asiassa, kuten kielivalinnankin suhteen on mahdollista rajata tutkimukset suomen- ja englanninkielisiin hakutuloksiin. Toki näiden rajoitusten jälkeen on huomioitava ja tiedostettava mahdolliset virhepäätelmät tulosten suhteen. (Stolt ym. 2016.) Systemoidun katsauksen vahvoina puolina voidaan kuitenkin pitää esimerkiksi se, että lähteiden keskinäinen yhteys saattaa olla helpommin saavutettavissa kuin systemaattisessa katsauksessa, koska lähdemateriaalia ei ole niin valtavasti (Metsämuuronen 2001).

4.2 Alkuperäistutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Seuraavalla sivulla olevassa taulukossa (TAULUKKO 1) on kuvattuna alkuperäistutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

TAULUKKO 1. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen alkuperäistutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit

SISÄÄNOTTOKRITEERIT	POISSULKUKRITEERIT
Julkaisuvuosi 2005 - 2016 välillä.	Tutkimukset, jotka ovat julkaistu ennen vuotta 2005.
Kieli: suomi tai englanti.	Tieteellistä julkaisua ei ole saatavana kokonaisuudessaan.
Eri metodein tehdyt tutkimukset hyväksytään.	Ammattilehtien artikkelit.
Tutkimusten näkökulma tulee olla raskauden ajalta (prenataalinen/prenatal), ei synnytyksen ajalta tai sen jälkeen.	Hankkeet ja hankeraportit, jotka eivät täytä tieteellisen julkaisun kriteereitä.
Tutkimukset, jotka liittyvät odottajan/tulevien vanhempien raskaudenajan seurantatutkimuksien päätöksentekotilanteisiin.	

4.3 Tietokannat ja hakusanat

Seuraavalla sivulla olevassa taulukossa (TAULUKKO 2) on kuvattu valitut tietokannat ja tietokannan sisältö. Sisällöt on kuvattu Stolt ym. (2016) mukaan. Kyseiset tietokannat valittiin siksi, että haluttiin mahdollisimman korkeatasoinen ja laaja kansainvälinen haku. Suomenkielisiä tietokantoja ei valittu, koska etukäteen tehdyillä koehauilla selvisi, että suomenkielisiä tutkimuksia on kyseisestä aiheesta tehty hyvin vähän ja tämän työn tutkimuskysymyksiin sopivia viitteitä ei löytynyt suomenkielisenä.

TAULUKKO 2. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tietokannat

CINAHL	Cinahl on kansainvälinen terveysalan viite- ja tiivistelmätietokanta, joka sisältää terveydenhuollon hallintoa ja koulutusta käsittelevää aineistoa.
MEDLINE	MEDLINE on kattava kansainvälinen lääke- ja terveystieteiden artikkeleja sisältävä tietokanta.
ScienceDirect	ScienceDirect on tietokanta, joka kattaa lukuisia aihepiirejä ja tieteenaloja.

4.4 Aineiston keruu

Tähän systemoituun kirjallisuuskatsaukseen valikoitui harkinnan ja koehakujen jälkeen kolme tietokantaa: CINAHL, MEDLINE ja ScienceDirect. Koehakuja tehtiin myös Cochrane tietokantaan, jossa löydetyt viitteet tarkastelivat sikiöseulontoja lääketieteellisestä näkökulmasta ja ne eivät vastanneet tämän työn tarkoitukseen. Eric- ja Medic tietokantoihin tehtiin myös koehakuja, mutta kumpikaan näistä ei tuottanut tutkimuskysymyksiin sopivia hakutuloksia. Koehakuja tehtiin kevään 2016 aikana ja näistä saatujen tulosten avulla päädyttiin kyseisiin kolmeen tietokantaan. Koehakujen aikana muodostui käsitys siitä, millaisia hakutermejä ja niiden yhdistelmiä olisi hyvä käyttää. Metropolia Ammattikorkeakoulun informaation apua hyödynnettiin haku- ja asiasanojen määrittelyssä, jotta saatiin mahdollisimman kattavia ja kuvaavia hakusanoja ja asiasanoja aiheeseen. Hakusanojen ja niiden yhdistelemiseen, koehakuihin ja tietokantojen käytön opetelemiseen kului runsaasti aikaa. Aiheen rajaaminen ja hakusanojen yhdistäminen siten, ettei hakutulokset olleet ylimalkaisia, oli erittäin haasteellista ja vaati kärsivällisyyttä. Lopulta hakusanat ja niiden yhdistelmät saatiin hiottua sellaisiksi, että aineistoa löytyi ja sitä oli myös mahdollista käsitellä. Varsinainen aineistonkeruu toteutui heinä- ja elokuun 2016 aikana. Eri tietokannoissa hakusanat ja niiden yhdistelmät olivat joko samanlaisia tai jonkin verran erilaisia, koska tutkija halusi mahdollisimman kattavan aineiston ja jotkut sanayhdistelmät toimivat paremmin toisessa tietokannassa kuin toisessa. Tutkimuksessa aineistoa haettiin vapaasanahakuna ja MeSH-asiasanoilla.

Hakusanoina käytettiin:

- odottaja / expectant parent(s), joka kattoi termit: expectant mother, expectant father, single parent
- päätöksenteko / decision making
- tuki / support / psychosocial factors
- seulontatutkimus / sikiötutkimus / sikiön poikkeavuus / prenatal diagnosis / screening / fetal abnormality

Vaikka tämän työn otsikon koskiessa ainoastaan odottajaa, odottava äiti, odottava isä tai kumppani ja mahdollinen yksinodottaja haluttiin kaikki ottaa huomioon hauissa ja sen vuoksi näitä koskevaksi käsitteeksi valikoitui odottavat vanhemmat "expectant parents". MeSH-asiasanahakua käyttäen kyseisen termin sai koskemaan siis kaikkia edellä mainittuja vaihtoehtoja. Päätöksenteko-termille kuvaavimmaksi osoittautui "decision making". Tuki-termille löytyi monenlaisia vaihtoehtoja, mutta koehakujen jälkeen kaikista kattavammaksi osoittautui termi "support" ja lisähaussa käytettiin myös termiä "psychosocial factors", joka esiintyi monessa koehauissa esiin tulleessa viitteessä. Seulontatutkimus-termi oli käsitteistä haastavin. Tutkija halusi löytää mahdollisimman kattavasti asiaa kuvaavan termin. Englanninkielellä kyseiselle termille on monia erilaisia vaihtoehtoja. Pitkän pohdinnan, koehakujen ja MeSH-asiasanahakua apuna käyttäen, parhaiten kyseistä asiaa kuvaavaksi termiksi osoittautui "prenatal diagnosis", koska se näytti kattavan koko raskausajan tutkimukset, niin ultraäänitutkimusten kuin verikokeidenkin osalta.

Myöhemmin lisähaussa otettiin käyttöön myös termit "screening" ja "fetal abnormality", jotta aineistoa saatiin laajennettua. Aikarajauksena kaikissa tietokannoissa käytettiin vuosia 2005 - 2016. Muita rajoituksia olivat tietokannoista ja hakutermeistä riippuen: kokoteksti ja tiivistelmä tuli olla saatavissa, viitteiden tuli olla englanninkielisiä, vertaisarvioituja ja tutkimusartikkeleita.

Ensimmäinen varsinainen haku toteutettiin CINAHL tietokantaan. Hakua alettiin rakentaa asiasanahaun "CINAHL Headings" kautta rakentamalla ensin valmiiksi hakusana "expectant parents" niin, että se kattaisi äidin, isän/kumppanin ja mahdollisen yksinodottajan. Seuraavaksi asiasanahaun kautta rakennettiin hakusana "decision making" siten, että se ottaisi huomioon potilaan, perheen, kliinisen puolen sekä eettisyyden. Viimeisenä näihin yhdistettiin termi "prenatal diagnosis". Tämän jälkeen nämä kolme hakutermiä yhdistettiin ja lisättiin rajaukset, jolloin tulokseksi saatiin 3 viitettä, joista kaksi valittiin.

Seuraava haku tehtiin CINAHLIIN asiasanahakuna termein: "expectant parents AND prenatal diagnosis" AND "support". Tähän hakuun tehtiin ainoastaan vuosirajaus 2005 - 2016, kielirajaus ja tiivistelmän saatavuus rajaus, koska muuten viitteitä ei olisi löytynyt ollenkaan. Näin ollen saatiin viitteitä kahdeksan, joista osa oli jo entuudestaan löydettyjä ja mitään sopivia viitteitä ei löytynyt. Seuraava haku tehtiin CINAHLIIN vapaasanahauulla "expectant parent AND decision making AND prenatal diagnosis". Näin olleen saatiin 13 viitettä, joista lopulliseen valintaan päätyi kaksi viitettä.

CINAHL:iin tehtiin vielä yllä olevien hakujen lisäksi lisähakuja, joista ensimmäinen toteutettiin asiasanahakuna termein: "expectant parents AND decision making AND screening", josta hakutulokseksi saatiin 17 viitettä, joista osa oli jo aiemmin löytyneitä ja lopulta näistä valittiin kaksi uutta viitettä. Lisäksi tehtiin vapaasanahaku termein: "expectant parent AND decision making AND fetal abnormality", joilla saatiin 23 viitettä, joista suurin osa oli jo aiemmin löydettyjä ja loput eivät soveltuneet tähän katsaukseen. Viimeinen täydennyshaku CINAHL:iin tehtiin vapaasanahakuna termein: "prenatal diagnosis AND decision making AND psychosocial factors", jolloin saatiin 56 viitettä, joista 5 valittiin.

MEDLINE:een tehtiin ensimmäinen haku vapaasanahakuna termein: "expectant parents AND decision making AND prenatal diagnosis" ja rajauksena vuosirajaus 2005 - 2016. Hakutulokseksi saatiin viisi viitettä, joista osa oli aiemmin löytyneitä ja yksi uusi valittiin. MEDLINE hakua laajennettiin seuraavaksi siten, että haku tehtiin myös Ovid Nursing Database AND JBI AND Metropolia Journals AND Journals@Ovid -tietokantoihin. Hakusanoina käytettiin: " expectant parents AND decision making AND screening" ja rajauksina: 2005 - 2016, tiivistelmä ja kokoteksti saatavissa ja englanninkielisyys. Täten löytyi 11 viitettä, joista lopulta arvioiden jälkeen ei päätynyt yhtään viitettä lopulliseen valintaan. ScienceDirect tietokantaan tehtiin vapaasanahaku termein: "expectant parents AND decision making AND prenatal diagnosis" aikarajauksella 2005 - 2016, josta saatiin 14 viitettä, joista lopulta kuitenkin ei ollut yhtään katsaukseen sopivaa viitettä.

Seuraavalla sivulla olevassa taulukossa (TAULUKKO 3) on kuvattu tässä kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tietokannat, niissä käytetyt hakusanat, hauissa käytetyt rajaukset, hakujen osumat, otsikkotasolla luetut tutkimukset, abstraktitasolla luetut tutkimukset ja koko tekstin tasolla luetut tutkimukset.

TAULUKKO 3. Tietokannat, hakusanat, rajaukset ja osumat

Tietokanta	Hakusana(t)	Rajaukset	Osumat	Otsikkotasolla luetut	Abstraktitasolla luetut	Koko tekstin tasolla luetut
CINAHL	asiasanahaku: expectant parents AND decision making AND prenatal diagnosis	2005-2016, kokoteksti, tiivistelmä saatavissa, englanninkielinen, vertaisarvioitu, tutkimusartikkeli	3	3	3	2
CINAHL	asiasanahaku: expectant parents AND prenatal diagnosis AND support	2005-2016, tiivistelmä saatavissa, englanninkielinen	8	8	5	0
CINAHL	vapaasanahaku: expectant parent AND decision making AND prenatal diagnosis	2005-2016, kokoteksti, tiivistelmä saatavissa, englanninkielinen, vertaisarvioitu, tutkimusartikkeli	13	13	10	2
CINAHL	asiasanahaku: expectant parents AND decision making AND screening	2005-2016, tiivistelmä saatavissa	17	17	6	2
CINAHL	vapaasanahaku: expectant parent AND decision making AND fetal abnormality	2005-2016, englanninkielinen	23	23	15	0

CINAHL	vapaasanahaku: prenatal diagnosis AND decision making AND psychosocial factors	2005-2016, kokoteksti, tiivistelmä saatavissa, englannin- kielinen, vertaisarvi- oitu, tutki- musartik- keli	56	56	30	5
MEDLINE	vapaasanahaku: expectant parents AND decision making AND prenatal diagnosis	2005-2016, englannin- kielinen	5	5	4	1
Ovid MEDLINE AND Nursing Database AND JBI AND Metropolia Journals AND Journals@Ovid	vapaasanahaku: expectant parents AND decision making AND screening	2005-2016, tiivistelmä ja koko- teksti saa- tavissa, englannin- kieliset	11	11	1	0
ScienceDirect	vapaasanahaku: expectant parents AND decision making AND prenatal diagnosis	2005-2016	14	14	3	0

4.5 Alkuperäistutkimusten näytön ja laadun asteen arviointi

Hakuprosessin tuloksena valitut tutkimukset arvioidaan tarkasti niissä olevan tiedon kattavuuden, tulosten edustavuuden, mahdollisen vinouman tai virhepäätelmien kannalta. Tarkoituksena on saada selville, miten relevanttia tutkimuksista tuleva tieto on tutkimuskysymysten ja tutkimusongelman kannalta. (Holopainen ym. 2008; Stolt, Axelin & Suhonen 2016.) Tutkimuksia on mahdollista arvioida yleisillä, erilaisille asetelmille soveltuvilla kriteereillä tai spesifisti tietyille asetelmille tehtyjen kriteerien mukaan (Whittemore 2005).

Katsaukseen valikoituja tutkimuksia on arvioitava kriittisesti. Arvioinnissa tulee ottaa huomioon aineiston sisäisen ja ulkoinen validiteetti. Sisäisellä validiteetilla tarkoitetaan yksittäisen tutkimuksen suunnittelun ja toteutuksen huolellisuutta, koska sen puute voi johtaa virheisiin muun muassa tulosten analysoinnissa. Sisäinen validiteetti laskee, jos tutkimuksen etenemiseen on vaikuttanut virhe, joka on tehnyt muutoksia tuloksiin, niiden laajuuteen ja varmuuteen. Ulkoinen validiteetti paneutuu tulosten yleistettävyyteen. (Mäkelä, Varonen & Teperi 1996.)

Järjestelmällisen katsauksen laatimiseen liittyy sisäänotto- ja poisjättökriteerien mukaisen seulonnan läpi käyneiden alkuperäistutkimusten laadun asteen arviointi. Alkuperäistutkimusten näytön asteen arviointi toteutettiin Joanna Briggs Instituutin (JBI) arviointikriteeristön mukaan. Australialainen Joanna Briggs Instituutti on tutkimus- ja kehittämisorganisaatio, joka keskittyy näyttöön perustuvaan toimintaan ja sen kehittämiseen. JBI-instituutti tuottaa ja levittää näyttöön perustuvaa tietoa terveydenhuoltoalan ammattilaisille maailmanlaajuisesti. Joanna Briggs Instituutti on luonut erilaisille tutkimustyypeille arviointikriteeristöjä, joita voi hyödyntää arvioitaessa alkuperäistutkimusten näyttöä ja laatua. (Hoitotyön tutkimussäätiö; Stolt ym. 2016.)

Tähän katsaukseen valitut 12 tutkimusta ovat arvioitu JBI-arviointikriteeristöjen mukaisesti. Yksitoista valituista tutkimuksista ovat kvalitatiivisia ja yksi tutkimus kvantitatiivinen. Tutkija oli etukäteen päätellyt tutkimuskysymyksiä tehdessään, että todennäköisesti suurin osa valituksi tulevista tutkimuksista tulee mahdollisesti olemaan juuri laadullisia tutkimuksia, tutkimuskysymysten luonteen mukaan. Jokainen valittu tutkimus käytiin läpi JBI-arviointikriteeristön mukaan. Seuraavalla sivulla olevassa taulukossa on kuvattuna esimerkit JBI-työkalusta laadullisissa ja määrällisissä tutkimuksissa, joita käytettiin alkuperäistutkimusten laadun arvioinnissa (TAULUKKO 4).

TAULUKKO 4. Vasemmalla esimerkki kvalitatiivisen aineiston ja oikealla kvantitatiivisen aineiston analyysikriteereistä, asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (n/a).

Arviointikriteeri K, E, ?, n/a	Arviointikriteeri K, E, ?, n/a
1. Onko kuvattu filosofinen näkökulma ja tutkimusmetodologia yhtenevät? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	1. Oliko osallistujien ryhmiin jakaminen todella satunnaistettu? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
2. Onko tutkimusmetodologia ja tutkimuskysymys tai tavoitteet yhtenevät? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	2. Oliko osallistujat sokkoutettu ryhmiin jaettaessa? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3. Onko tutkimusmetodologia ja aineiston keruumenetelmät yhtenevät? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	3. Oliko tutkimusryhmiin jakautuminen salattu jaosta vastaavalta? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4. Onko tutkimusmetodologia ja aineiston esittäminen ja analyysi yhtenevät? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	4. Olivatko tutkimuksen keskeyttäneiden tulokset kuvattu ja sisällytetty analyysiin? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5. Onko tutkimusmetodologia ja tulosten tulkinta yhtenevät? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	5. Oliko tutkittavien ryhmiin jako salattu tuloksia arvioivalta? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
6. Onko tutkijan kulttuurinen tai teoreettinen asemointi ilmaistu? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	6. Olivatko koe- ja kontrolliryhmät samankaltaisia tutkimuksen alussa? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
7. Onko tutkijan vaikutus tutkimukseen ja päinvastoin kuvattu? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	7. Hoidettiin ryhmiä yhdenmukaisesti lukuun ottamatta tutkimuksen
8. Ovatko osallistajat ja heidän äänensä asi-aankuuluvasti kuvattu? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	kohteena olevaa menetelmää? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
9. Onko tutkimus toteutettu noudattaen nykyisiä eettisiä periaatteita ja onko tarvittava eettisen toimikunnan hyväksyntä hankittu? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	8. Mitattiinko tulokset samalla tavalla kaikissa ryhmissä? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
10. Perustuvatko tutkimuksen johtopäätökset analyysiin ja tulosten tulkintaan? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	9. Oliko tulokset mitattu luotettavasti? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Kokonaisarviointi: Hyväksy <input type="checkbox"/> Hylkää <input type="checkbox"/> Lisätietoja tarvitaan <input type="checkbox"/>	10. Käytettiinkö soveltuvia tilastollisia menetelmiä? <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Kommentteja (mukaan lukien syy hylkäykseen):	Kokonaisarviointi: Hyväksy <input type="checkbox"/> Hylkää <input type="checkbox"/> Lisätietoja tarvitaan <input type="checkbox"/>
	Kommentteja (mukaan lukien syy hylkäykseen):

Kaikki CINAHL tietokannasta tähän katsaukseen valitut tutkimukset olivat kvalitatiivisia tutkimuksia. Yleisimpiä laadullisia tutkimuksen tiedonhankinnan menetelmiä ovat: taustatutkimus, fenomenologia, fenomenografia, etnografia, grounded theory -menetelmä, diskurssianalyysi ja toimintatutkimus (Muuronen 2008). Tyypillisiä aineistonkeruumenetelmiä laadullisessa tutkimustyyppissä ovat esimerkiksi syvä- tai ryhmähaastattelut, havainnointi ja valmiit aineistot (Heikkilä 2014).

Ainoa kvantitatiivisella menetelmällä tehty tähän katsaukseen valittu tutkimus löytyi MEDLINE tietokannasta. Määrällisessä tutkimustyyppissä voidaan aineistoa kerätä esimerkiksi lomakekyselyillä, strukturoidulla haastatteluilla, internet-kyselyillä tai puhelinhaastatteluilla (Heikkilä 2014). Tämän työn liitteenä olevassa taulukossa (Liitetaulukko tutkimuksista) on kuvattuna jokaisen valitun tutkimuksen aineisto ja tutkimuksessa käytetty aineistonkeruumenetelmä.

Jokainen tutkimus käytiin läpi analyysikriteereiden (TAULUKKO 3) kysymysten avulla ja kaikki 12 tutkimusta saivat kokonaisarviointista hyväksytyn. Useammassa laadullisin menetelmin toteutetussa tutkimuksessa oli tutkimusmenetelmänä käytetty joko syvä- tai puolistrukturoituja haastatteluja. Otoskoot aineistoissa vaihtelivat kolmentoista ja useamman sadan osallistujan välillä. Osassa tutkimuksia oli otettu huomioon ainoastaan tuleva äiti ja osassa tutkimuksista myös hänen kumppaninsa. Mikään katsaukseen valikoiduista tutkimuksista ei käsitellyt yksinodottajaa tai samaa sukupuolta olevia odottajia ja perheitä.

Yhdessä tutkimuksista oli erityisesti keskitytty tutkimaan tulevan isän toiveita ja kokemuksia koskien sikiöseulontoja. Joidenkin tutkimusten aineistoja oli kerätty useiden vuosien ajan. Useamman tutkimuksen kohdalla oli pohdittu tutkimuksen eettisyyttä kattavasti, mikä on olennaista etenkin, kun kyseessä on hyvin sensitiivinen aihealue. Kuitenkin puutteita monen tutkimuksen raportissa oli muun muassa siinä, että tutkijan vaikutusta tutkimukseen ei oltu kuvattu joko ollenkaan tai ainoastaan osittain. Ainoan kvantitatiivisella menetelmällä tehdyn tutkimuksen raportissa olisi voinut myös olla tarkempaa kuvausta tutkijan vaikutuksesta tutkittavaan ilmiöön.

4.6 Aineiston analyysi

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmin toteutuva systemoitu kirjallisuuskatsaus voidaan aineiston analyysin näkökulmasta toteuttaa esimerkiksi sisällön analyysin

tai teema-analyysin menetelmin (Elo & Kyngäs 2008; Thomas & Harden 2008; Vilkkä 2005). Sisällön analyysi on mahdollista toteuttaa joko induktiivisesti tai deduktiivisesti. Induktiivisesti toteutetussa sisällön analyysissä keskeisenä aineistoon perehtymisen jälkeen on nimetä analyysiyksiköitä (engl. meaning unit), jonka jälkeen aineistosta poimitaan analyysiyksiköt ja lopulta yksiköt pelkistetään. Analyysiyksiköitä voivat olla esimerkiksi sanaparit, lauseet tai asiakokonaisuudet. Pelkistetyistä ilmaisuista etsitään samantyyppisiä ja erilaisuuksia, jonka jälkeen ne abstrahoidaan ensin alaluokiksi, sitten yläluokiksi ja mahdollisesti myös pääluokiksi. Deduktiivisessa analyysissä keskiössä on aikaisemman kirjallisuuteen perustuva analyysirunko. (Stolt ym. 2016.) Tässä työssä käytetään aineiston analyysimenetelmänä aineistolähtöistä sisällönanalyysiä, joka etenee induktiivisellä menetelmällä.

Tämän työn aineiston analyysi on toteutettu siten, että tutkija kävi huolellisesti läpi alkuperäistutkimukset kolmeen kertaan siten, että alkuun oli mahdollista saada kokonaiskuva valikoituneesta aineistosta. Tämän jälkeen tutkija etsi ja alleviivasi tutkimuskysymyksiin osuvia lauseita, ilmaisuja ja asiakokonaisuuksia kustakin tutkimuksesta. Tämän jälkeen löytyneet tiedot ja ilmaisut jaoteltiin tutkimuskysymysten mukaan ”toiveisiin” ja ”tukeen”, jonka jälkeen näistä muodostettiin mahdollisuuksien mukaan pelkistettyjä ilmaisuja, joistakin edelleen alaluokkia ja lopulta yläluokkia. Tässä työssä muodostui 19 alaluokkaa, joista muodostettiin neljä yläluokkaa, jotka ovat: yksilöllisyys, tiedonanto, ammattitaito ja kommunikaatio. Yläluokilla on pohdintojen jälkeen pyritty kuvaamaan mahdollisimman yksinkertaisesti ja havainnollistaen tutkimuksissa esille tulleiden asioiden ydintä. Alla olevassa taulukossa (TAULUKKO 5) on kuvattu alkuperäisilmaisut, pelkistetyt ilmaisut, alaluokkia ja yläluokat.

TAULUKKO 5. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Alkuperäisilmaisu	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
Toiveet			
Annettavan informaation tulisi kohdata asiakkaan tiedon tarve.	Annettava tieto kohdata asiakkaan yksilöllisen tarpeen.		
Informaatio koko prosessin aikana tulisi saada kasvotusten.	Informaatio kasvotusten.	Kasvotusten kommunikaatio.	Yksilöllisyys.
Hoidon jatkuvuus tärkeää (saman kättilö ja lääkäri).	Hoidon jatkuvuus.	Hoidon jatkuvuus.	

Yleensä tiedonsaamisen tarve suuri, tietoa on annettava, vaikka se ei miellyttäisi odottajaa. Toisaalta otettava huomioon myös ne, jotka eivät halua niin paljon tietoa.	Rehellisyys ja avoimuus tiedonantossa ja ylipäätään tiedon antaminen.		
Erityisesti pitäisi huomioida ja tukea sellaisia odottajia, joilla on ollut aiemmissa raskauksissa ongelmia.	Asiakkaan aikaisemmat kokemukset huomioon.		
Kommunikaatio tärkeää, myös kumppanin ja hoitohenkilökunnan välillä.	Kommunikaatio kaikkien hoitoon osallistuvien välillä.		Tiedonanto.
Miehet toivoivat, että heidät otettaisiin paremmin huomioon.	Kumppanin huomiointi.		
Informaation oikea-aikaisuus, tietoa tulee antaa jo ennen päätöksentekotilanteita hyvissä ajoin, jotta odottaja pystyy tekemään tietoisia päätöksiä.	Annettavan tiedon oikea-aikaisuus.	Oikea-aikaisuus.	Tiedonanto.
Psyykkisen tuen tarve tulisi huomioida jatkuvasti.	Psyykkisen puolen huomiointi.	Henkisen puolen tukeminen.	
Hoidon yksilöllisyys tärkeää.		Henkilökohtaisuus.	
Hoitohenkilökunnan kyky kuunnella asiakasta tärkeää.	Ammattihenkilön kuuntelemisen taito.		
Hoitohenkilökunnan tulisi olla "herkkiä" huomaamaan asiakkaiden erilaiset toiveet ja tarpeet, tulisi aina välttää "liukuhihna" työskentelyä.	Tilanteenlukutaito ja hetkessä oleminen tärkeää.	Asiakkaan tarpeet.	
Annettavan tiedon tulisi olla mahdollisimman ymmärrettävässä muodossa kaikille asiakkaille, tietoa tulisi siis tarjota eri muodoissa, kuten videoina, jos asiakas ei esim. pysty lukemaan.	Tiedon laatu kaikille sopivaa ja tiedon ymmärrettävyys kaikille.		Yksilöllisyys ja tiedonanto.
Annettavan informaation tulisi olla ajan tasalla olevaa ja laadukasta.	Ajan tasalla oleva tieto.	Tiedon laatu.	
Tärkeää, että odottajalla on kokemus valinnanvapauden mahdollisuudesta, autonomian esiin tuominen tärkeää.	Asiakkaan autonomian kokemus.		
Sen tekeminen asiakkaalle selväksi, ettei oikeasti mikään tutkimus ole pakollinen.	Rutiinomaisten toimintojen välttäminen.		

Tuleville vanhemmille tärkeää tunne siitä, että sikiötä arvostetaan, vaikka todettaisiin esim. epämuodostumia.	Ammattihenkilön kunnioitus ja arvostus odottajaa, kumppania ja sikiötä kohtaan.		
Jos sikiöllä todetaan poikkeavuus, tuleville vanhemmille annettava paljon informaatiota siitä, millaista elämä esim. mahdollisen Downlapsen kanssa mahdollisesti voisi olla.	Rehellinen tiedon antaminen ja keskustelu myös vaikeista asioista.		
Mahdollisesta sikiön poikkeavuudesta johtuvasta raskauden keskeyttämisestä tulisi keskustella myös jo ennen tutkimuksiin osallistumista.			Yksilöllisyys ja tiedonanto.
Annettava tieto tulisi olla koko ajan maallikolle ymmärrettävissä olevaa, lääketieteellisten termien käyttöä tulisi välttää.	Ammattislangin välttäminen.		
Toive paremmasta tuesta päätöksenteossa.			
Tuki			
Hoitohenkilökunnan empaattisuus tärkeää.	Ammattihenkilön käyttäytyminen ja arvot.		
Hoitohenkilökunnan ymmärtävyyssyys tärkeää, ei saa vähätellä odottajan tunteita ja kokemusta.		Empatia, ymmärtävyyssyys ja arvostus.	Ammatillisuus ja ammattitaito.
Hoitohenkilökunnan tietotaito koko tutkimusprosessin vaikutuksesta odottajaan ja kumppaniin tärkeää, prosessi tuottaa yleensä ahdistusta ja pelkoa; näiden asioiden jatkuva huomioiminen ja odottajan tukeminen.	Syvällinen asioiden ymmärtäminen ja ennakoiminen.		
Ammattihenkilön ymmärrettävä, miten odottajan käsittää mahdolliset riskit tutkimuksiin ja niiden tuloksiin liittyen, jotta voi tukea parhaalla mahdollisella tavalla.	Ammattihenkilön ammatti- ja tietotaito ja kokemus tärkeitä.		Kommunikaatio.

Hyvä ja toimiva kommunikaatio alusta alkaen lisää tulevien vanhempien kokemusta siitä, että he saavat tarvittavaa tukea.	Kommunikaation tärkeyden ymmärtäminen.	Kuunteleminen, kemia, tilanteen lukutaito.	
Ymmärtämällä erilaisten asiakkaiden käyttäytymistapoja- ja malleja.	Erilaisuuden huomiointi.		Ammatillisuus ja ammattitaito.
Hoitohenkilökunnan tulisi koko ajan tukea odottajaa siten, että hän pystyisi tekemään informoituja päätöksiä.	Jatkuva tukeminen.		
Asiakkaalle tulee antaa riittävästi aikaa, tutkimus- tai keskustelutilanteet eivät saa olla liian kiireisiä.	Kiireettömyyden tunne.		
Hoidon tulisi ehdottomasti olla ”ihminen ihmiselle hoitoa”, asiakkaalle ei saa jäädä kokemusta siitä, että häntä esineellistetään.	Asiakaslähtöisyys, samalla viivalla oleminen. Kemia. Tilanteen lukutaito.		
Ammattihenkilön asianmukaisella käyttäytymisellä suuri merkitys sille, miten odottaja kokee tilanteet/tutkimukset.	Ammattihenkilön ammatillinen käyttäytyminen tärkeää.	Käyttäytyminen.	Ammatillisuus ja ammattitaito.

5 TULOKSET

5.1 Toiveet

Tämän katsauksen ensimmäinen tutkimuskysymys koski odottajan toiveita sikiöseulontojen päätöksentekotilanteissa. Tarkoituksena oli selvittää valituista alkuperäistutkimuksista odottajan esille tuomia toiveita sikiöseulontoihin liittyvässä prosessissa ja etenkin päätöksentekoon liittyvissä tilanteissa, jotta sikiöseulontoihin liittyvää hoitoa olisi mahdollista kehittää. Toiveisiin liittyen nousi esille kaksi pääkategoriaa: yksilöllisyys ja tiedonanto.

5.1.1 Yksilöllisyys

Tutkimuksista ilmeni yksilöllisyyteen ja henkilökohtaisuuteen liittyen hyvin samankaltaisia toiveita. Hoitoprosessin suhteen toivottiin hoitosuhteen pysyvyyttä ja jatkuvuutta,

mieluiten siten, että koko hoidon ajan hoitosuhde olisi saman kättilön tai lääkärin kanssa tapahtuvaa. Pysyvyys ja jatkuvuus toivat odottajalle tunteen hoidon yksilöllisyydestä ja tämä vaikutti yleensä positiivisesti odottajan kokemukseen koko raskausajasta. Hoitosuhteelta ja ylipäätään koko sikiöseulontoihin liittyvältä prosessilta toivottiin kiireettömyyttä ja ajan antamista asiakkaalle. Tämä toteutui ammattihenkilön toimesta olemalla läsnä ja antamalla tilaa odottajan kysymyksille ja huolien esiin tuomiselle. Hoidon ei toivottu olevan niin sanotusti liukuhihnamaista toimintaa, koska sellaisen pystyi helposti havaitsemaan ja se teki kokemuksesta epämiellyttävän. Hoitosuhteen pysyvyys ja jatkuvuus antoivat tukea odottajalle päätöksentekotilanteissa. (ks. esim. Kristjansdottir & Gottfredsdottir 2013, Gottfredsdóttir, Sandall & Björnsdóttir 2007.)

Odottajat toivoivat saavansa enemmän henkilökohtaista huomiointia esimerkiksi psykisen puolen jaksamiseensa ja ylipäätään tunne siitä, että tulee huomioiduksi ja kuulluksi koettiin tärkeänä. Tähän asiaan liittyy olennaisesti myös odottajan toive siitä, että hänen itsemääräämisoikeuttaan kunnioitettaisiin koko prosessin ajan niin, että mitään asiaan ei pidettäisi itsestään selvänä, vaan kaikki asiat ja tutkimukset selitettäisiin tarkasti. Autonomia tällaisessa sikiöseulontoihin liittyvässä prosessissa edellyttää sitä, että tietoa annetaan jo etukäteen ennen tutkimuksia, eikä ammattihenkilöillä ole oletuksia esimerkiksi siitä, että kaikki odottajat haluavat välttämättä osallistua tutkimuksiin. (ks. esim. Durand ym. 2009, Barr & Skirton 2013.)

Kasvotusten tapahtuvaa kommunikaatiota pidettiin erittäin tärkeänä. Lähes jokaisessa tutkimuksessa tuli esille, että odottaja toivoo saavansa kaiken hoitoon liittyvän tiedon kasvotusten. Kasvotusten kommunikoiminen korostui etenkin silloin, jos sikiöseulonnoissa todettiin positiivinen löydös, silloin pidettiin erittäin tärkeänä saada tieto kasvotusten ja samalla keskustella siihen liittyvistä asioista. Kasvotusten tapahtuva kommunikaatio, tiedon antaminen ja keskustelu lisäsivät odottajan positiivista kokemusta prosessista, se toi odottajalle tunteen, että ammattihenkilö on ja toimii ihminen ihmiselle periaatteella. Kasvotusten tapahtuvat keskustelut antoivat myös parhaan mahdollisen tilaisuuden odottajan kokonaisvaltaiselle tukemiselle prosessin aikana. (ks. esim. Durand ym. 2009, Kristjansdottir & Gottfredsdottir 2013.)

Sikiöseulontaprosessiin liittyvä informaatio tulisi olla ymmärrettävässä muodossa jokaiselle odottajalle. Joissakin tutkimuksissa tuli ilmi tiedon ymmärrettävyyden vaikeus joidenkin asiakasryhmien kohdalla. Tiedon tulisi siis odottajasta riippuen olla saatavissa siinä muodossa, jota jokainen pystyy tiedon ymmärtämään ja sisäistämään. Tällaisia

konkreettisia tilanteita voi tulla esiin esimerkiksi luki- tai kuulovammaisten odottajien hoidossa. Annettavan informaation tulisi olla myös ehdottomasti sellaisessa muodossa, joka on jokaisen maallikon ymmärrettävissä. Informaatio ei saa olla liian lääketieteellistä ja sen tulisi aina muokata asiakkaiden yksilöllisten tarpeiden mukaisesti sopivaksi. (ks. esim. Barr & Skirton 2013.)

5.1.2 Tiedonanto

Tiedonanto nousi yhdeksi pääkategoriaksi sen vuoksi, että kaikkea informaatioon liittyvää sisältöä ja informaation antoon liittyviä seikkoja pidettiin ensiarvoisen tärkeinä sikiöseulontoihin liittyvässä prosessissa. Tiedonantoon liittyvät asiat nousivat esille jokaisessa tähän katsaukseen valikoituneessa tutkimuksessa. Tiedonannolla tässä tapauksessa tarkoitetaan kättilöiden ja lääkärien antamaa tietoa odottajalle. Tiedon saaminen odottajan näkökulmasta on tärkeimpiä taustatekijöitä tietoiselle ja informoidulle päätöksenteolle. (ks. esim. Potter ym. 2008, Hawthorne & Ahern 2009, Durand ym. 2009, Walker, Miller & Dalton 2008.)

Yhtenä tärkeimpänä monessa tutkimuksessa esille nousseena asiana pidettiin tiedon antamista oikeana aikana ja oikeassa paikassa. Odottajilla oli kokemuksia, että tietoa olisi voitu antaa jo hyvissä ajoin ennen tutkimuksiin osallistumista, jotta päätöksenteko ja esimerkiksi mahdollisiin poikkeaviin löydöksiin varautuminen oltaisiin voitu aloittaa hyvissä ajoin. Jotta odottajan tietoista päätöksentekoa voitaisiin tukea, pitäisi odottajalla olla jo ennen päätöksentekoa runsaasti tietoa aiheesta. Tiedon tulisi olla myös realistista, eli myös ei toivotut ja mahdollisesti eteen tulevat yllättävät tutkimustulokset olisi hyvä käydä läpi jo ennen tutkimuksiin osallistumista. (ks. esim. Ternby ym. 2014, Hawthorne & Ahern 2009.) Ammattihenkilön toivottiin olevan avoin, eikä sitä pidetty hyvänä, että hän esimerkiksi salailisi tai välttelisi jonkin epämuikavan tiedon kertomista suojellakseen asiakasta. Tiedon antamiseen oikeassa paikassa liittyi suurilta osin se, että tiedon antamiselle tulisi olla rauhallinen tila ja tilanteen tulisi olla kiireetön. (ks. esim. Kristjansdóttir & Gottfredsdóttir 2013, Gottfredsdóttir, Sandall & Björnsdóttir 2007.)

Tietoa toivottiin saatavan myös siinä mielessä jatkuvasti ja oikea-aikaisesti, että tietoa annettaisiin tasaisesti koko prosessin aikana, eikä kaikkea yhdellä kerralla. Joillakin odottajilla oli kokemuksia tietoähkystä, joka teki päätöksentekotilanteet haastavammiksi. Tiedonantoa tulisi pystyä siis suhteuttamaan sen mukaisesti, missä vaiheessa sikiöseulontoja odottaja parhaillaan on. (ks. esim. Barr & Skirton 2013.)

Annettavan tiedon laadulla koettiin olevan merkitystä. Nykypäivänä ihmiset ovat hyvin valveutuneita ja ottavat yleensä aktiivisesti selvää asioista myös omatoimisesti. Odottajilla oli odotuksia saamansa informaation laadusta. Yleensä toivottiin tietoa uusimmista tutkimusmenetelmistä ja odotettiin, että tiedon antajalla oli tuoreimmat tiedot ja osaaminen hallussaan. Odottajat siis antavat myös vastuuta hyvin paljon hoitaville ammattihenkilöille ja luottavat heidän osaamiseensa, vaikka osallistuvat itse aktiivisesti tiedon hankintaan. (ks. esim. Kristjansdóttir & Gottfredsdóttir 2013, Walker, Miller & Dalton 2008, Gottfredsdóttir, Sandall & Björnsdóttir 2007.)

Annettavan informaation suhde odottajan tiedon tarpeeseen koettiin merkitykselliseksi tekijäksi. Hoitavan ammattihenkilön tulisi joillakin keinoilla saada selville jo hoidon alussa, kuinka paljon odottaja haluaa ja tarvitsee tietoa ja kuinka tarkasti asioita pitäisi käydä läpi. Ammattihenkilön tulisi siis pystyä arvioimaan odottajan yksilölliset tarpeet tiedon antamisen suhteen, eikä toteuttaa ohjausta ja hoitoa liukuhinnameisesti annettujen ohjeiden mukaisesti. Joissakin tutkimuksista tuli ilmi, että osa odottajista saattaa kokea ahdistusta liiallisesti tiedon saamisesta, kun taas osa toivoi saavansa kaiken mahdollisen tiedon, jotta kykeni selviytymään prosessista mahdollisimman hyvin. (ks. esim. Lalor, Begley & Galavan 2008.)

5.2 Tuki

Tämän katsauksen toinen tutkimuskysymys koski odottajalle annettavaa ja odottajan toivomaa tukea sikiöseulontojen päätöksentekotilanteissa. Myös tämän tutkimuskysymyksen avulla tutkija toivoi löytävänsä seikkoja ja menetelmiä, joilla odottajaa voitaisiin tukea sikiöseulontoihin liittyvissä päätöksissä. Tulosten avulla voitaisiin tarkastella ja mahdollisesti kehittää odottajalle annettavan hoidon laatua sikiöseulontoihin liittyvän hoitoprosessin aikana.

5.2.1 Ammattitaito

Ammattihenkilöiden ammattitaidolla koettiin olevan useissa tutkimuksissa tärkeä merkitys. Ammattihenkilön tiedollisella osaamisella ja sen hyödyntämisellä asiakastilanteissa koettiin olevan positiivisia seurauksia, olettaen että ammattihenkilö antoi tietoa asiakaslähtöisesti asiakkaan tarpeiden mukaisesti. Merkittävää roolia koettiin olevan kuitenkin

ammattihenkilön henkilökohtaisilla ominaisuuksilla, kyvyillä, osaamisella ja näiden taitojen hyödyntämisellä asiakastilanteissa. Ammattimaiseen ja hyvään hoitoon asiakkaiden mukaan kuuluu tiedollisen osaamisen lisäksi hyvä ja miellyttävä käytös. (ks. esim. Kristjansdottir & Gottfredsdottir 2013, Gottfredsdóttir, Sandall & Björnsdóttir 2007.)

Ammattihenkilön kyky empaattisuuteen ja sen osoittamiseen ymmärtäväisyyden kautta oli useissa tutkimuksessa esille nostettu asia. Odottajat toivoivat saavansa tukea, tekivät he millaisen päätöksen tahansa ja he toivoivat, että heidän päätöksiään arvostettaisiin. Ammattihenkilön ei tulisi missään tilanteessa vähätellä tai aliarvioida odottajan mahdollisesti kokemaan huolta ja ahdistusta. Tärkeänä pidettiin tunnetta siitä, että myös sikiötä arvostetaan, sikiön mahdollisesti poikkeavuudesta huolimatta. (ks. esim. Van der Zalm and Byrne 2006, Walker, Miller & Dalton 2008.)

Ammattihenkilön käyttäytymisellä asiakastilanteissa saattoi olla joko positiivinen tai negatiivinen vaikutus odottajan kokemaan tunteeseen hoidon onnistumisesta. Ammattihenkilön herkkyydestä aistia ja tunnistaa asiakkaansa tarpeita ja tuntemuksia on merkittävää hyötyä ja se vahvistaa asiakkaan tuntemusta saamastaan tuesta hoidon aikana. Myös erilaisten käyttäytymismallien ja -tapojen ymmärtämisestä on hyötyä sekä ammattihenkilölle että asiakkaalle. Psykkisen tuen tarpeen selvittäminen ja sen tarjoaminen aina tarvittaessa ei varmasti koskaan voi olla liian tärkeäksi nostettu asia ja tämä tuli ilmi myös monessa tutkimuksessa. (ks. esim. Sahin & Gungor 2008, Kristjansdottir & Gottfredsdottir 2013, Van der Zalm and Byrne 2006.)

5.2.2 Kommunikaatio

Kommunikaatio nousi yhdeksi pääkategoriaksi sen vuoksi, että se esiintyi jollain tapaa lähes jokaisessa tutkimuksessa. Kommunikaation toivottiin toimivan heti hoidon alusta alkaen ja siihen koettiin liittyvän usein myös toimivat kemiat ammattihenkilön ja odottajan välillä. Jos kemian ei koettu toimivan, ei kommunikaatiokaan toiminut sille toivotulla tavalla. Kommunikaation liittyi olennaisesti puhumisen taito, mutta myös kuuntelemisen ja tilanteen lukutaidot. Ammattihenkilön tulisi osata kuunnella asiakasta, eikä olla ammatti- asemansa puolesta vain tietoa antavana osapuolena. Kommunikaatio edellyttää yhtäläillä herkkyyttä tilanteissa, mikä vaatii ammattitaidollista osaamista. Kommunikaation tasoon saattavat vaikuttaa muun muassa asiakkaan aiemmat kokemukset, tietämys ja koulutustaso. Nämä kaikki asiat olisi hyvä käydä läpi odottajan kanssa ja keskustella

sekä ohjata asiakasta hänen tarpeidensa mukaisesti. (ks. esim. Van der Zalm & Byrne 2006, Walker, Miller & Dalton 2008, Dheensa, Metcalfe & Williams 2014.)

Hyvä kommunikaatio edellyttää myös ammattihenkilön kykyä lukea sanattomia viestejä ja eleitä, koska joskus yksi ele voi kertoa enemmän kuin tuhat sanaa. Odottajan voi olla välillä vaikeaa kuvailla tuntemuksiaan, joten ammattihenkilön olisikin hyvä aina varmistaa, jos hänellä herää ajatus esimerkiksi siitä, että asiakas tarvitsee enemmän tukea ja ohjausta. Hoidon suunnitteluvaiheessa toivottiin etenkin sujuvaa kommunikaatiota, jotta asiakkaan toiveet ja odotukset tulisivat kuulluiksi. (ks. esim. Van der Zalm and Byrne 2006.)

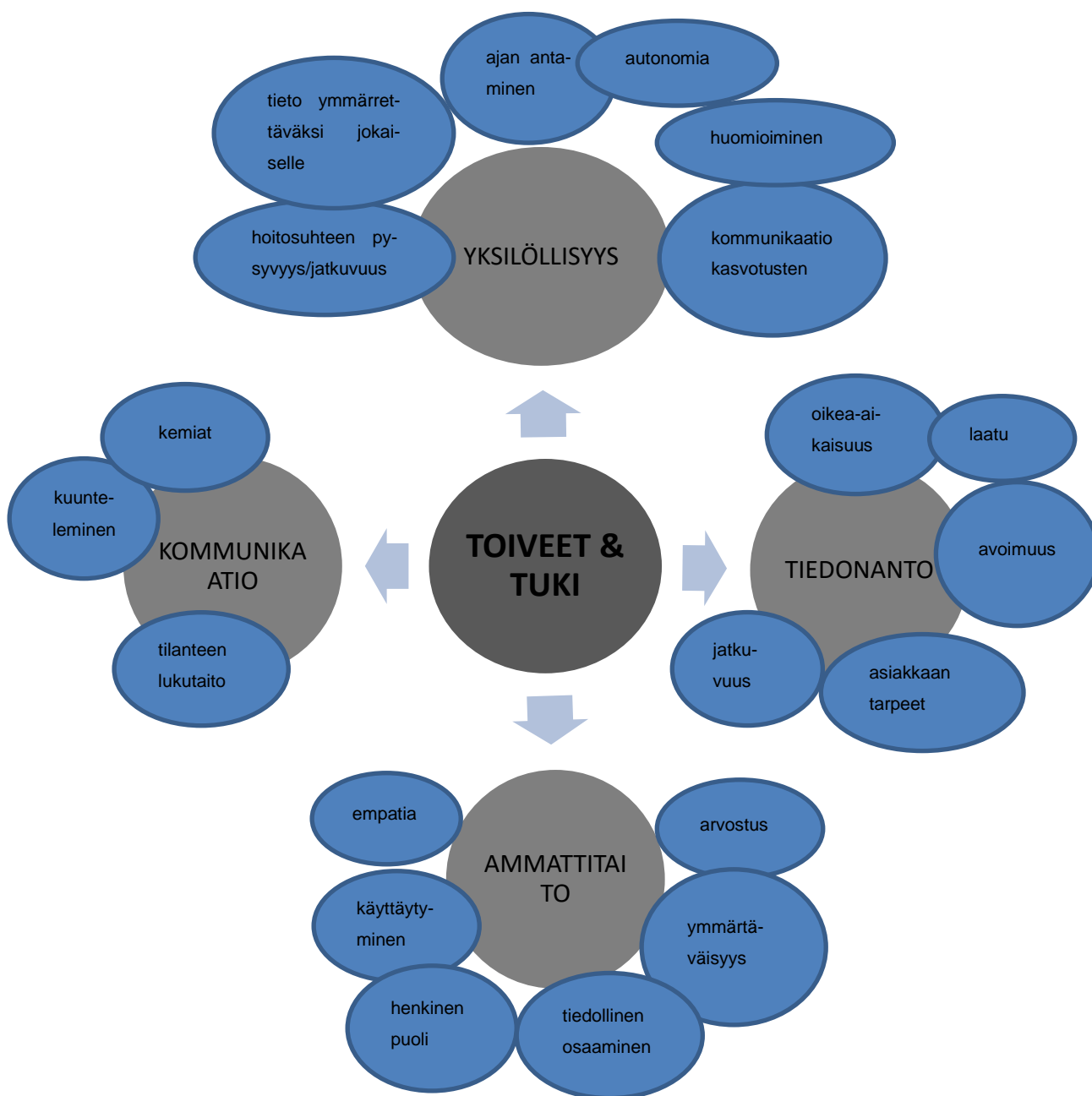
Sanattomien viestien ja eleiden ymmärtämiseen ja lukutaitoon liittyy myös se, että yhtä lailla odottaja, etenkin ollessaan hyvin sensitiivisessä ja tunteellisessa tilassa, on herkkä lukemaan ammattihenkilön sanattomia viestejä. Ammattihenkilön käytöksellä on merkitystä sille, kuinka odottaja kokee tutkimustilanteet ja ylipäätään raskauden ja miten hän suhtautuu sikiöön. Hyvin toimivan kommunikaation asiakastilanteissa todettiin edistävän myös asiakkaan valmiuksia tehdä aktiivisia ja informoituja päätöksiä. (ks. esim. Van der Zalm and Byrne 2006, Walker, Miller & Dalton 2008.)

Yhdessä tutkimuksista tuli ilmi se, että raskauden edetessä normaalisti, miehet antoivat mielellään vastuun hoitavalle henkilölle, mutta jos raskaudessa ilmeni jotain poikkeavaa, miehet halusivat olla enemmän mukana ja he toivoivat, että heidät otettaisiin aktiivisemmin mukaan keskusteluun ja päätöksentekotilanteisiin. Ammattilaisten tulisikin siis varmistaa jatkuva kommunikaatio, sillä tilanteiden muuttuessa odottajalla, isällä, kumppanilla tai yksinodottajalla saattaa olla erilaisia toiveita. Ja vaikka raskaus etenisikin täysin normaalisti, olisi ammattilaisen aina hyvä varmistaa, että asiakas on samaa mieltä kuin aiemmin oltiin keskusteltu. (ks. esim. Barr & Skirton 2013, Gottfredsdóttir, Sandall & Björnsdóttir 2007, Dheensa, Metcalfe & Williams 2014.)

Useille seulontoihin osallistuminen tuotti alkuperäisaineiston mukaan stressiä, huolta ja ahdistusta. Tutkimukset ja niiden tulokset voivat herättää odottajassa hyvin sekavia ja epäselviä tunteita, joita hän ei välttämättä ole kokenut aiemmin. Myös näiden asioiden läpi käymiseen olisi hyvä varata aikaa ja varmistaa, että odottaja kokee saavansa riittävästi tietoa ja tukea tilanteeseensa. (ks. esim. Durand ym. 2009, Van der Zalm and Byrne 2006.)

Kuviossa (KUVIO 1) on havainnollistettu tämän systemoidun kirjallisuuskatsauksen tuloksia. Tutkimuskysymyksissä olleet pääkategoriat ”toiveet” ja ”tuki” ovat esitetty kuvion keskellä ja siitä haarautuen alkuperäistutkimuksista esille nousseet neljä pääkategoriaa: ”yksilöllisyys, tiedonanto, ammattitaito ja kommunikaatio”. Näiden neljän pääkategorian ympärillä on kuvattuna tärkeimpiä havaintoja alkuperäistutkimuksista.

KUVIO 1. Systemoidun katsauksen keskeiset tulokset kuviona



5.3 Tulosten yhteenveto

Tiedon saaminen, tiedon luonne, sen oikea-aikaisuus ja tiedon saamisen jatkuvuus koettiin tärkeinä. Lisäksi, jos asiaa pohtii pelkästään realistisesti, niin oletettavasti jokainen haluaa tietää mahdollisimman paljon omaan itseen ja tulevaan lapseen liittyvistä asioista. Tiedon saamisen määrässä suhteessa henkilön tiedontarpeeseen toki koettiin olevan hyvin yksilöllisiä vaihteluja; se missä toinen halusi saada kaiken mahdollisen tiedon, saattoi toinen kokea ahdistusta liiallisesta informaatiosta. Ammattihenkilön ja odottajan tulisi siis kommunikoida myös tällaisista konkreettisista asioista hoidon suunnittelussa ja ammattihenkilön tulisi olla koko ajan tietoinen odottajan tarpeista, jotka saattavat myös olla muuttuvia hoitoprosessin aikana.

Ammattihenkilön ammattitaitoon liittyen tämän kirjallisuuskatsauksen alkuperäisaineistosta mahdollisesti tärkeimpänä esille nousseena asiana oli se, että odottaja toki kaipaa ammattihenkilöltä vankkaa tiedollista ja taidollista osaamista, mutta etenkin empatiaa ja psyykkistä tukea. Odottajat ovat herkkiä aistimaan ammattihenkilön eleitä ja muun muassa sitä, onko hän oikeasti läsnä tilanteissa. Ammattihenkilön käyttäytymisellä, kuten sillä, pystyykö hän kiireessäkin luomaan tilanteista kiireettömiä ja antamaan aikaa asiakkaille, oli suuri merkitys sille, miten odottaja koki erilaiset tilanteet.

Jatkuva ja avoin kommunikaatio koko hoitoprosessin aikana on onnistuneen hoidon perusta. Tärkeimpiä tässä kirjallisuuskatsauksessa nousseita kommunikaatioon liittyviä asioita olivat ammattihenkilön ja asiakkaan kemiat, ammattihenkilön tilanteen lukutaito ja taito kuunnella asiakasta, hänen toiveitaan ja tarpeitaan. Vaikka kyse siis onkin ammattihenkilöstä, jolla on paljon tietoa ja taitoa asioista, on hänen asetuttava myös kuuntelijan rooliin ja oltava läsnä pystyäkseen lukemaan asiakasta. Samankaltaisia tuloksia oli pro-gradu tutkielmansa kirjallisuuskatsauksessa saanut myös Nykänen (2015). Sikiöseulontoihin liittyvä kommunikaatio vaatii ylipäätään herkkyyttä, koska koko prosessi saattaa olla odottajalle hyvin sensitiivinen. Ammattihenkilön on osattava lukea erilaisia ihmisiä, olla ymmärtäväinen ja varmistua koko prosessin ajan asiakkaan mahdollisista muuttuvista tarpeista ja toiveista. Alkuperäisaineistossa tuli esille hyvin samankaltaisia asioita. Vaikka tässä työssä löydökset jaoteltiin neljän pääkategorian alle, ovat niiden alla käsitellyt asiat hyvin lähellä toisiaan ja kulkevat limittäin.

POHDINTA

Pohdintaluvussa on tarkoituksena pohtia tämän kirjallisuuskatsauksen luotettavuuteen liittyviä tekijöitä. Luotettavuutta lisääviä ja vähentäviä seikkoja on havainnollistettu myöhemmin taulukossa (TAULUKKO 6). Kirjallisuuskatsauksen yhteenvetoluvussa esitetään johtopäätöksiä tämän tutkimuksen tuloksista. Viimeisessä alaluvussa pohditaan jatkotutkimushaasteita, jotka nousivat esille tutkimustuloksista ja koko tämän kirjallisuuskatsauksen prosessista.

Tämän systemoidun kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli löytää vastauksia kahteen tutkimuskysymykseen, jotka koskivat odottajan toiveita ja heidän tarvitsemaa tukea sikiöseulontojen päätöksentekotilanteissa. Tarkoituksena oli saada kirjallisuushaun perusteella selville odottajan, tulevan isän, kumppanin tai yksinodottajan toivomia tekijöitä sikiöseulontaprosessin aikana ja selvittää heidän tarvitsemaa tukea. Koko työn perimmäisenä tarkoituksena oli kirjallisuuskatsauksesta saatavien tulosten pohjalta saada esille tekijöitä, joilla sikiöseulontaprosessia voitaisiin kehittää siten, että se olisi mahdollisimman asiakaslähtöinen ja palvelisi odottajan tarpeita.

Odottajien toiveita ja heidän tarvitsemaa tukea sikiöseulontoihin liittyvässä prosessissa on Suomessa aikaisempien tutkimusten valossa tutkittu vähän. Taas odottajien kokemuksia sikiöseulonnoista on tutkittu Suomessa jonkin verran ja tässä muutamia esimerkkejä viimeisen kymmenen vuoden sisällä julkaistuista, vähintään ylemmän korkeakoulututkinnon tasoista tutkimuksista. Huhtikuussa 2016 valmistui YAMK-opinnäytetyö odottavien äitien kokemuksista sikiöseulonnoista ja niihin liittyvästä tiedonsaannista (Polkko 2016). Nykänen (2015) tutki pro-gradussaan raskaana olevien ja kumppaneiden odotuksia ja kokemuksia varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta. Pruuki (2007) tarkasteli väitöskirjassaan Suomalaisen sikiöseulontakäytännön sosiaalieettistä näkökulmaa. Äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta tarkasteli Uitto (2007) pro-gradussaan.

Terveysten- ja hyvinvoinninlaitoksen (2016) mukaan sikiöseulontojen järjestämisen periaatteina pidetään muun muassa tiedon tarjoamista raskaana olevalle ja asiakasperheelle eri seulontavaihtoehtoista ja mahdollisista jatkotutkimuksista. Skirton & Barr (2010) mukaan vanhempien toiveena on kattavan informaation saaminen seulonnoista mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja tulevat isät toivoivat olevansa enemmän huo-

mioituja prosessissa ja valintatilanteissa. Samankaltaisia toiveita tuli esiin tämän kirjallisuuskatsauksen alkuperäisaineistosta. Toisaalta yksilöllisiä eroja löytyi erilaisten odottajien välillä.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa nousseet odottajien toiveet saattavat olla yllättävän yksinkertaisilta vaikuttavia asioita, joiden ehkä saattaisi olettaa toimivan moitteettomasti jokaisessa ammattihenkilön ja asiakkaan välisessä kohtaamisessa. Hoidon yksilöllisyys, tiedon antaminen, ammattihenkilön ammattitaito ja kommunikaatio ovat seikkoja, jotka voisi ajatella olevan itsestään selviä asioita. Tämän kirjallisuuskatsauksen alkuperäisaineistosta saadun tiedon valossa nämä eivät välttämättä aina sellaisia ole. Jokaisen odottajan, tulevan isän, kumppanin tai yksinodottajan yksilöllinen huomioiminen ja yksilöllisen hoitoprosessin eteneminen ovat asioita, joihin tulisi kiinnittää huomiota. Kokemus siitä, että juuri minua hoidetaan yksilöllisesti, vahvistanee odottajan positiivista kokemusta koko hoitoprosessista ja ylipäätään raskaudesta ja tulevasta vauvasta. Yksilöllisyys lisää myös odottajan autonomian kokemusta.

Mäkelän ym. (1996) mukaan voidaan systemoidulla kirjallisuuskatsauksella ajatella olevan kolme eri päätavoitetta. Niistä ensimmäinen on tutkijan pyrkimys kerätä mahdollisimman kattavasti alkuperäistutkimuksia, jotta tiedon valikoitumisesta aiheutuva mahdollinen harha olisi mahdollista minimoida. Toiseksi tutkijan tavoitteena tulisi olla alkuperäistutkimusten menetelmällisen laadun selvittäminen ja kolmanneksi tutkimustuloksia pitäisi pystyä yhdistämään, jotta tuloksia olisi ylipäätään mahdollista hyödyntää tehokkaasti ja tutkimustulokset saataisiin koottua selkeästi yhteen. Tässä työssä löydettiin kattava aineisto, joka oli laadultaan korkeatasoista ja tuloksista saatiin tehtyä aineistolähtöisen sisällönanalyysin menetelmin päätelmiä.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa haettiin aineistoa kolmesta eri tietokannasta yrityksen ja erehdyksen kautta. Alkuperäinen suunnitelma oli käyttää useampia tietokantoja. Alussa koehakujen yhteydessä aineistoa löytyi valtavat määrät, ennen kuin lukuisten pohdintojen jälkeen tutkimuskysymykset ja hakusanat muodostuivat sellaisiksi, joita ne ovat työn lopullisessa versiossa. Kun itse työ, tutkimuskysymykset ja hakusanat oli saatu tarkasti rajattua, oli tutkimuskysymyksiin vastaavaa aineistoa huomattavasti helpompi löytää ja löydettyjen viitteiden määrä pysyi hallittavissa. Oli siis todella hyödyllistä käyttää runsaasti aikaa ja kärsivällisyyttä hakujen suunnitteluun ja työn rajaamiseen. Tämän työn tekijällä ei ollut aikaisempaa kokemusta tämän laajuisen kirjallisuuskatsauksen tekemi-

sestä, joten myös esimerkiksi aineistolähtöinen sisällönanalyysi oli täysin uusi menetelmä ja ajoittain oli vaikea luottaa siihen, että on tutkijana varmasti tehnyt oikeita kategorioita tutkimusaineistosta ja osannut yhdistellä asioita oikein.

5.4 Tutkimuksen luotettavuus

Koska tämän kirjallisuuskatsauksen tekijällä ei ollut aiempaa kokemusta tämän laajuisen kirjallisuuskatsauksen toteuttamisesta, tekijä perehtyi aluksi kirjallisuuskatsauksen metodologiaan kirjallisuuden ja erilaisten esimerkkien avulla. Koska tässä työssä tekijöitä oli ainoastaan yksi, valikoitui tutkimustyyppiä systemoitu kirjallisuuskatsaus. Lähtökohteisesti aihe esitettiin tekijän opiskelupaikan toimesta ja aihe osui juuri tekijän omiin mielenkiinnon kohteisiin, jota voi pitää motivaatiota ylläpitävänä ja eteenpäin vievänä asiana. Mahdollisesti suurimpana heikkoutena tässä työssä on yhden tekijän toimesta toteutettu kirjallisuuskatsaus, koska systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa on yleensä aina vähintään kaksi tutkijaa, jotta voidaan varmentua siitä, että saadut tulokset ovat yhteneväisiä (Pudas-Tähkä & Axelin 2007; Stolt ym. 2016).

Työn haastavimmaksi vaiheeksi osoittautui tutkimuskysymysten ja hakusanojen laatiminen. Tutkimuskysymyksiä muokattiin useaan kertaan ja koehakuja erilaisilla hakusanoilla ja niiden yhdistelmillä tehtiin moneen eri tietokantaan. Aluksi löydettyjen alkupe- räistutkimusten määrä oli valtava ja aina oli palattava alkuun ja pohdittava rajauksia ja sitä, mitä tällä työllä halutaan saavuttaa. Tutkimuskysymykset ja työn tavoite oli pidettävä jatkuvasti mielessä työn edetessä, jotta aihe pysyi rajattuna ja oli käsiteltävissä yhden tekijän toimesta.

Hyvin tehdyllä tutkimussuunnitelmalla on erittäin suuri merkitys sille, miten työ etenee, koska sen tarkoitus on pitää työn punainen lanka esillä ja pitää tutkimus tietyissä rajoissa (Pudas-Tähkä & Axelin 2007.) Apua varsinkin tietokantojen käytöstä, hakusanojen luomisesta ja niiden yhdistelemisestä tutkija sai ohjaavalta opettajalta ja kirjaston informaatikolta, joka varmisti, että hakusanat ovat kattavia kyseiselle tutkimusaiheelle. Lopulta piti vain luottaa siihen, että hakusanat ja niiden yhdistelmät ovat tarpeeksi asiasisältöjä kuvaavia ja kattavia.

Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta voidaan pohtia siltä kannalta, miten asetettuihin tutkimuskysymyksiin on löydetty vastauksia ja onko aineistonkeruu esitetty niin, että sen on

toistettavissa (Stolt ym. 2016). Tutkimuksen reliabelius tarkoittaa systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa kahden tutkijan päätymistä samanlaisiin tuloksiin (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007). Tässä työssä ainoastaan yhden tutkijan tekemät haut, aineiston valinta ja niistä tehdyt johtopäätökset eivät siis voi olla niin luotettavia kuin kahden tutkijan toimesta tehty kirjallisuuskatsaus. Systemaattinen virhe esimerkiksi aineiston analyysissä voi alentaa kirjallisuuskatsauksen validiutta, eli pätevyyttä, etenkin kun katsauksen tekijänä on yksi henkilö (Hirsjärvi ym. 2007). Seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 6) on havainnollistettu tämän työn luotettavuutta lisääviä ja vähentäviä tekijöitä.

TAULUKKO 6. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta lisäävät ja vähentävät tekijät

LISÄÄVÄT	VÄHENTÄVÄT
ajankohtainen aihe, jonka tutkimuskysymykset ja hakusanat tarkasti mietittyjä	yksi tekijä/tutkija
ohjaavan lehtorin ja informaattikon avun hyödyntäminen	tekijän kokemattomuus tutkimuksen/kirjallisuuskatsauksen teossa
huolellinen aiheen rajausta ja rajatussa aiheessa pysyminen	käytettyjen tietokantojen niukkuus käytännön syistä (muista tietokannoista ei löytynyt sopivia viitteitä)
kansainvälinen aineisto	suomalaisen aineiston vähyys ja kansainvälisen aineiston tulosten mahdollinen sopimattomuus suomalaiseen hoitojärjestelmään
kielenkääntäjän apu	aineiston analyysin mahdollinen harha
tutkimuskysymysten ja alkuperäisaineiston kohtaavuus	suhteellisen niukka aineisto

5.5 Jatkotutkimushaasteet

Sikiöseulontoihin liittyviä päätöksenteko- ja valintatilanteita on tutkittu vähän. Jonkin verran tutkimuksia löytyy odottajien kokemuksista sikiöseulonnoissa, mutta varsinaisesti tutkimuksia odottajien tarvitsemasta tuesta sikiöseulontaprosessissa ei juurikaan ole tehty. Lisää tutkimusta kuitenkin tarvittaisiin, koska tässäkin tutkimuksessa useissa alkuperäislähteissä nousi esille se, kuinka paljon ahdistusta ja huolta sikiöseulontoihin osallistuminen tuottaa odottajalle. Tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksia on mahdollista hyödyntää sikiöseulontoihin osallistuvien odottajien ja heidän kumppaniensa hoidon kehittämisessä.

Tulevat vanhemmat tarvitsevat tukea sikiöseulontoihin liittyvässä prosessissa ja heidän toiveensa eivät ole alkuperäistutkimuksissa esille tulleiden asioiden valossa lopultakaan kovin suuria. Olisi ehkä hyvä pohtia uudelleen monia sikiöseulontaprosessiin liittyviä tekijöitä, toteutuuko asiakkaan kohtaamisessa hyvä kommunikaatio ja annetaanko informaatiota sopivissa määrin. Sikiöseulonnat koskettavat hyvin montaa odottajaa ja perhettä ja jopa useamman kerran elämän aikana, aihe-alue on siten hyvin tärkeä. Jatkossa tutkimuksia voisi kohdentaa esimerkiksi vielä enemmän asiakkaan näkemyksiin ja toiveisiin siitä, millainen sikiöseulontaprosessin tulisi olla ja minkälaista tukea prosessin aikana kaivattaisiin.

Lähteet

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

Áskelsdóttir B, Conroy S & Rempel G. 2008. From Diagnosis to Birth. Parents' Experience When Expecting a Child With Congenital Anomaly. *Advances in Neonatal Care*. Vol. 8, No. 6: 348-354.

Aune I & Möller A. 2012. 'I want a choice, but I don't want to decide'--a qualitative study of pregnant women's experiences regarding early ultrasound risk assessment for chromosomal anomalies. *Midwifery*. 2012 Feb; 28(1): 14-23.

Choi H, Van Riper M & Thoyre S. 2012. Decision Making Following a Prenatal Diagnosis of Down Syndrome: An Integrative Review. *Journal of Midwifery & Women's Health*. Volume 57, No. 2, March/April 2012.

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

Elo S & Kyngäs H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62 (1), 107-115.

Ferm K, Gunnarsson C, Nordin K & Hansson M. 2009. Pregnant women are satisfied with information they receive about prenatal diagnosis, but are their decisions well informed? *Acta Obstetrica et Gynecologica*. 2009; 88: 1128-1132.

Gammons S, Sooben R & Heslam S. 2010. Support and information about Down's syndrome. *British Journal of Midwifery* 18 (11), 700, 708–10.

Gough D, Oliver S & Thomas J. 2012. *An introduction to systematic reviews*. Sage Publications, London.

Grant M.J & Booth A. 2009. A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Information and Libraries Journal* 26 (2), 91-108.

Green J.M, Hewison J, Bekker H.L, Bryant L.D & Cuckle H.S. 2004. Psychosocial aspects of genetic screening of pregnant women and newborns:a systematic review. *Health Technol Assess* 8(33), 1- 109.

Heikkilä T. 2014. Tilastollinen tutkimus. 9.uud.p. Edita Publishing Oy, Helsinki

Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2007. Tutki ja kirjoita. Otavan Kirjapaino Oy, Keuruu.

Hiilesmaa V & Salonen R. 2000. Äitiyshuollon seulonnan mahdollisuudet ja ongelmat. *Duoecim* 2000; 116: 880–6.

Hoitotyön tutkimussäätiö. Näyttöön perustuva toiminta. Vaikuttavuutta terveydenhuoltoon. Saatavissa: <http://www.hotus.fi/jbi-fi/kriittinen-arviointi>. Luettu 20.6.2016.

Holland W, Stewart S & Masseria C. 2006. Policy Brief. Screening in Europe. European Observatory on Health Systems and policies. WHO, Geneva. Saatavissa: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0007/108961/E88698.pdf. Luettu: 10.10.2016.

Holopainen A, Hakulinen-Viitanen T & Tossavainen K. 2008. Systematic review – a method for nursing research. *Nurse Researcher* 16 (1), 72-83.

Howard E.D. 2006. Family-centered care in the context of fetal abnormality. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2006 Jul-Sep;20(3):237-42.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/raskaus>
Luettu: 23.1.2016.

Klemetti R & Hakulinen-Viitanen T. (toim.) 2013. Äitiysneuvolaopas. Suosituksia äitiysneuvolatoimintaan. Opas 29. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Juvenes Print, Tampere.

Laivuori H & Ignatius J. 2008. Sikiöseulontojen yhtenäistäminen. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavissa: https://www.thl.fi/documents/10531/106516/laivuori_ignatius_2008.pdf. Luettu: 15.9.2016.

Lawson K & Pierson R. 2007. Maternal Decisions Regarding Prenatal Diagnosis: Rational Choices or Sensible Decisions? J Obstet Gynaecol Can. 2007 March ; 29(3): 240–246.

Lääkärilehti. 2015. Toim. Maria van der Meer. Uusi sikiöseulontamenetelmä käyttöön HUS:ssa. Saatavissa: <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/uusi-sikioseulontamenetelma-kayttoon-hus-ssa/#.VycNaTCLTIV>. Luettu 2.5.2016.

Malvivaara A. 2002. Systemoitu kirjallisuuskatsaus – työkalu tutkimusnäytön tavoittamiseen. Systemaattisuudella lisätään katsausten luotettavuutta. Duodecim 118, 877-879.

Metsämuuronen J. 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia -sarja 4. Gummerus kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Metsämuuronen J. 2001. Metodologian perusteet ihmistieteissä. Metodologia -sarja 1. Viro.

Mäkelä M, Varonen H & Teperi J. 1996. Systemoitu kirjallisuuskatsaus tiedon tiivistäjänä. Duodecim 112: 39-46.

Norwitz ER, Phaneuf LE, Levy B. Noninvasive prenatal testing: the future is now. Rev Obstet Gynecol 2013;6(2):48-62.

Nykänen M. 2015. Raskaana olevien ja kumppaneiden odotukset ja kokemukset varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto.

Polkko S. 2016. Odottavien äitien kokemukset sikiöseulonnoista ja niihin liittyvästä tiedonsaannista. Metropolia Ammattikorkeakoulu.

Pruuki H. 2007. Kuka on potilas? Suomalaisen sikiöseulontakäytännön sosiaalieettistä tarkastelua. Helsinki.

Pudas-Tähkä S-M. & Axelin A. 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajaus, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. &

Ääri, R-L. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. A:51/2007, 46–57.

Reid B, Sinclair M, Barr O, Dobbs F & Grainne C. 2009. A metasynthesis of pregnant women's decision-making processes with regard to antenatal screening for Down syndrome. *Social Science & Medicine* 69 (2009) 1561-1573.

Ritvanen A. 2012. Synnynnäiset kromosomi- ja rakennepoikkeavuudet. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavissa: http://www.thl.fi/attachments/seulonnat/Ritvanen_Synnynn%C3%A4iset%20kromosomi-%20ja.pdf. Luettu: 15.9.2016.

Salonen-Kajander R. 2009. Sikiötutkimukset. Väestöliiton perinnöllisyysklinikka. Saatavissa: <http://www.vaestoliitto.fi/@Bin/1025219/Siki%C3%B6tutkimukset+18.4.2011.pdf>. Luettu: 2.4.2016.

Sikiöseulonnat. Opas raskaana oleville. 2009. THL. Saatavissa: <https://www.thl.fi/documents/10531/106402/Kide%202009%207.pdf>. Luettu 1.3.2016.

Skirton H & Barr O. Antenatal screening and informed choice: a cross-sectional survey of parents and professionals. *Midwifery*. 2010 Dec; 26(6): 596-602.

Stefanovic V. 2015. Haastattelu. 9.1.2015 Helsingin Sanomat.

Saatavissa: <http://www.hs.fi/paivanlehti/09012015/a1420697534948>> Luettu: 10.8.2016.

Stolt M, Axelin A & Suhonen R. 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Juvenes Print. Turku.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2016. Sikiön poikkeavuuksien seulonnat. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/web/terveyden-edistaminen/toimijat/terveyden-edistaminen-eri-toimialoilla/seulonnat/sikion-poikkeavuuksien-seulonnat>. Luettu: 1.5.2016.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, perinataalilasto – synnyttäjät, synnytykset ja vastasyntyneet 2015. Saatavissa: <https://www.thl.fi/fi/tilastot/tilastot-aiheittain/seksuaali-ja-lisaintymisterveys/synnyttajat-synnytykset-ja-vastasyntyneet/perinataalilasto-synnyttajat-synnytykset-ja-vastasyntyneet>. Luettu: 20.1.2016.

Thomas J & Harden A. 2008. Methods for the thematic synthesis of qualitative research in systematic reviews. BMC Medical Research Methodology 8, 45.

Tiitinen A. 2015a. Sikiötutkimukset. Lääkärikirja Duodecim. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00175. Luettu: 2.4.2016.

Tiitinen A. 2015b. Äitiysneuvolaseuranta. Lääkärikirja Duodecim. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00186. Luettu 9.9.2016.

Tiitinen A. 2015c. Äitiysneuvolan lääkärikäynnit. Lääkärikirja Duodecim. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00885. Luettu 9.9.2016.

Uitto S. 2007. Äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta. Pro gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto.

Van Riper M. 2012. Changing Landscape of Prenatal Testing: Ethical and Social Implications for Families. Teoksessa: Haymon, L. (2011). Non-invasive prenatal genetic diagnosis (NIPD). Council for Responsible Genetics.

Vilka H. 2005. Tutki ja kehitä. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Väestöliitto sikiötutkimukset. 2016. Saatavissa: <http://www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/perinnollisyysneuvonta/sikiotutkimukset/>. Luettu: 20.1.2016

Vääräsmäki M. 2009. Sikiöseulontojen uudet suositukset. Terveystieteiden tutkimuskeskus.

Whittemore R. 2005. Combining evidence in nursing research. Methods and implications. Nursing Research 54 (1), 56-62.

Williams C, Sandall J, Lewando-Hudt G, Heyman B, Spencer K & Grellier R. 2005. Women as moral pioneers? Experiences of first trimester antenatal screening. Social Science & Medicine 61 (2005) 1983-1992.

Wool C. 2011. Systematic Review of the Literature Parental Outcomes After Diagnosis of Fetal Anomaly. *Advances in Neonatal Care*. Vol. 11, No. 3. Pp. 182-192.

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

Liitetaulukko tutkimuksista

Tutkimuksen nimi	Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja -vuosi	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja aineiston keruutapa	Tutkimuksen keskeiset tulokset
1) A grounded theory study of information preference and coping styles following antenatal diagnosis of foetal abnormality.	Lalor J.G, Begley C.M. & Galavan E. Irlanti. 2008.	Tutkia niiden naisten tiedonhaullista käyttäytymistä, joiden sikiöllä on diagnosoitu poikkeavuus.	Pitkittäistutkimus raskaana olevista naisista (n=42). Aineistonkeruu tapahtui 2004-2006 syvähaastatteluilta kolmena eri kertana: 4-6 viikkoa diagnosoista, 4-6 viikkoa ennen synnytystä ja 6-12 viikkoa synnytyksen jälkeen.	Naisten päähuoli diagnoosin jälkeen oli tiedon sulatteleminen synnytykseen asti selviytyäkseen tilanteesta. Tutkimuksessa löytyi kaksi tapaa suhtautua asiaan; tilanteeseen sopeutuminen tai asian kohtaaminen sitten kun sen aika koittaa.
2) Congenital anomalies: parents' anxiety and women's concerns before prenatal testing and women's opinions towards the risk factors.	Sahin N.H & Gungor I. Turkki. 2008.	Tarkoituksena määrittää vanhempien ahdistusta ja äidin huolta ennen sikiöseulontoja ja äidin mielipiteitä koskien synnynnäisiä epämuodostumia.	200 naista ja 104 kumppania, jotka osallistuivat sikiöseulontoihin. Naiset haastateltiin ennen kuin he osallistuivat sikiöseulontoihin. Kumppanit täyttivät lomakkeen ennen äidin osallistumista sikiöseulontoihin.	Sekä rutiininomaiset että tarkemmat ja ylimääräiset sikiöseulonnat aiheuttavat ahdistusta vanhemmille. Ymmärtämällä äidin huolta ja tietoisuutta riskeistä voidaan tukea ja hoitaa häntä paremmin.

3) Exploring informed choice in the context of prenatal testing: findings from a qualitative study.	Potter B.K, O Reilly N, Etchegary H, Howley H, Graham I.D, Walker M, Coyle D, Chorny Y, Cappelli M, Boland I & Wilson B.J. Kanada. 2007.	Tarkoituksena tutkia, kuinka naiset tekevät päätöksiä seulontoihin osallistumisesta. Tavoitteena myös tuottaa tietoa tulevaisuuden terveyspalveluiden kehittämiseen.	Puolistrukturoitu haastattelu 38:lle äidille, joille oli tarjottu mahdollisuutta osallistua sikiötutkimuksiin.	Tulokset osoittavat, että terveydenhuoltoalan ammattilaisten olisi tärkeää tukea aktiivista päätöksentekoa seulontojen osalta, erityisesti silloin kun päätöksillä on henkilökohtaisia vaikutuksia.
4) "Holding our breath": the experiences of women contemplating nuchal translucency screening.	Hawthorne F & Ahern K. Australia. 2009.	Artikkeli kuvaa naisten kokemuksia, jotka suunnittelivat osallistumista niskaturvotusultraääneen (NT).	Puolistrukturoidut haastattelut (n=20). Analysointi hermeneuttisella menetelmällä.	Tulokset osoittavat käsitteitä siitä, että raskaus itsessään on monimutkainen prosessi, johon voi liittyä monia suuria riskejä. NT-ultraääneen osallistumiseen vaikuttavat esimerkiksi oman äidin ja ystävien asenteet.
5) Information and decision support needs of parents considering amniocentesis: interviews with pregnant women and health professionals.	Durand M-A, Stiel M, Boivin J & Elwyn G. Iso-Britannia 2009.	Tarkoituksena selventää ja kategorisoida informaatiota ja päätöksenteon tuen tarvetta raskaana olevien naisten päätöksenteossa koskien lapsivesipunktiota.	Puolistrukturoidut haastattelut lapsivesipunktiota harkineille raskaana oleville naisille ja ammattilaisille (n=34). Aineisto analysoitiin laadullisesti teemasisällöllisesti.	Suurin osa raskaana olevista raportoi päätöksenteon olevan vaikeaa ja tuen saaminen päätöksenteossa on tärkeää.
6) Informed decision making regarding antenatal screening for fetal abnormality in the United	Barr O & Skirton H. Iso-Britannia. 2013.	Tarkoituksena tutkia vanhempien ja terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmia koskien informoitua päätöksentekoa sikiötutkimuksista	Teema-analyysi raskaana oleville naisille ja heidän kumppaneille (n=22) ja terveydenhuollon ammatti-	Tulokseksi saatiin eri teemoja: informaation liiallinen tulva, katkokset informaatioissa, informaation antamisen vai-

Kingdom: A qualitative study of parents and professionals.		Downin syndrooman vuoksi.	laisille (n=22). Aineisto analysoitiin määrällisin menetelmin.	keus ja molempien vanhempien osallistuminen päätöksentekoon. Monet vanhemmat toivoivat yksilöllistä keskustelua terveydenhuollon ammattilaisen kanssa ja kokivat, etteivät olleet saaneet riittävästi tietoa.
7) Information and knowledge about Down syndrome among women and partners after first trimester combined testing.	Ternby E, Ingvaldstad C, Anneren G, Lindgren P & Axelsson O. Ruotsi. 2014.	Tarkoituksena tutkia naisen ja kumppanin päätöksiä osallistua yhdistelmäseulontaan, hakea tietoa Downin syndroomasta ja lopullisen päätöksen tekemisestä.	Prospektiivinen kohorttitutkimus (n=105) naista ja (n=104) kumppania.vastasivat kyselylomakkeeseen.	Jos seulonnoissa oli merkkejä poikkeavuuksista, koettiin tärkeänä, että vanhemmat saavat kaiken mahdollisen tiedon Downin syndroomasta ja sen seurauksista.
8) Making sense of the situation: Women's reflection of positive fetal screening 11–21 months after giving birth.	Kristjansdottir H & Gottfredsdottir H. Islanti. 2013.	Kuvata naisten kokemuksia väärästä positiivisesta sikiöseulonnan tuloksesta, terveen lapsen syntymän jälkeen.	Puolistrukturoidut haastattelut (n=14), fenomenologinen lähestymistapa.	Tärkeää olisi käydä tilanne vielä jälkikäteen uudestaan läpi ja keskustella asiasta henkilökohtaisesti oman kättilön kanssa, koska se auttaa käsittelemään sekaisin olevia tunteita.
9) Seeing baby: women's experience of prenatal ultrasound examination and unexpected fetal diagnosis.	Van der Zalm J.E and Byrne B.J. Kanada. 2006.	Tarkoituksena tutkia naisen kokemuksia rutiiniseulonnoissa, joissa havaitaan jotain sikiön poikkeavuuteen viittaavaa.	Laadullinen tutkimusasetelma, (n=13) naista syvähaastateltiin.	Seulonnan tekijän käytäytyminen ja asenteet vaikuttavat vahvasti siihen, onko naisen kokemus seulonnasta positiivinen vai negatiivinen ja millaisen päätöksen hän

				tekee kohdatessaan positiivisen tuloksen.
10) The health-care experiences of families given the prenatal diagnosis of trisomy 18.	Walker LV, Miller VJ & Dalton VK. USA. 2008.	Tarkoituksena kuvata vanhempien kokemuksia palveluista trisomia 18 diagnoosin jälkeen ja määritellä asioita, jotka vaikuttavat asiakkaan tyytyväisyyteen.	Puolistrukturoidut puhelinhaastattelut (n=19).	Tutkimuksen mukaan on useita asioita, jotka vaikuttavat asiakkaan erinomaiseen tai huonoon palvelukokemukseen: hoitajan empatia, hoidon jatkuvuus, viestintä, sikiön arvostaminen ja osallistuminen päätöksentekoon.
11) 'This is just what you do when you are pregnant': a qualitative study of prospective parents in Iceland who accept nuchal translucency screening.	Gottfredsdóttir H, Sandall J & Björnsdóttir K. Islanti. 2009.	Tarkoituksena tutkia tulevien vanhempien päätöksentekoa osallistua NT seulontaan ja arvioida kuinka äitien ja isien asenteet seulontaan saattavat vaihdella.	Laadullinen, grounded theory asetelma, puolistrukturoidut haastattelut (n=40).	Tutkimus korostaa tiedon julkista saatavuutta ja sen tärkeyttä ennen varsinaista henkilökohtaista palvelua.
12) What do men want from antenatal screening? Findings from an interview study in England.	Dheensa S, Metcalfe A & Williams R. Iso-Britannia. 2015.	Tarkoituksena tutkia, mitä seulontoihin osallistuminen miehelle merkitsee ja mitä he haluavat/odottavat seulonnoilta ja kättilöiltä.	Strukturoidut haastattelut, grounded theory asetelma, haastattelut pääosin puhelimitse (n=12).	Tutkimus osoittaa, että saadaksesen parhaan hyödyn miehen osallistumisesta pariskunnan ja kättilön hyvä kommunikaatio on erittäin tärkeää. Kommunikaation harjoittelu tukee synnytystä ja kaikkien osapuolien välistä suhdetta.

