



**”Muistettais, että se ei oo vaan se, että siellä käytäis ihailemassa
vauvaa.”**

**Terveydenhoitajien ajatuksia sikiödiagnostiikan
eettisyydestä**

**Tarja Kierros
Tiina Viitaharju**

**Opinnäytetyö
Huhtikuu 2009**



**JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU**

Hyvinvointiyksikkö

Tekijä(t) KIERROS, Tarja VIITAHARJU, Tiina	Julkaisun laji Opinnäytetyö	
	Sivumäärä 46+5	Julkaisun kieli Suomi
	Luottamuksellisuus <input type="checkbox"/> Salainen _____ saakka	
Työn nimi ”Muistettais, että se ei oo vaan se, että siellä käytäis ihailemassa vauvaa.” Terveystenhoitajien ajatuksia sikiödiagnostiikan eettisyydestä.		
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma, kätilötyön suuntautumisvaihtoehto		
Työn ohjaaja(t) Koski, Kirsti		
Toimeksiantaja(t)		
Tiivistelmä Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää terveydenhoitajien mielteitä sikiödiagnostiikkaan liittyvästä eettisyydestä. Tutkimuksen tarkoituksena on herättää keskustelua aiheesta. Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Jyväskylän kaupungin äitiysneuvoloiden työntekijöiden kanssa. Tutkimus oli laadullinen tutkimus. Tutkimuksen aineisto kerättiin yksilöhaastattelun avulla helmikuussa 2009 haastattelemalla kolmea äitiysneuvolan terveydenhoitajaa. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysejä käyttäen. Tutkimustulosten mukaan terveydenhoitajat pitivät erittäin tärkeänä sikiöseulontoihin kohdistuvaa neuvontaa ja siihen käytettävää aikaa sekä vanhempien vapaaehtoisuuden korostamista. Terveystenhoitajilla oli hieman ristiriitaisia ajatuksia sikiöseulontoja kohtaan ja heille heräsi mielteitä, voisiko seulontoihin käytettäviä varoja ohjata muuhun terveydenhoitoon.		
Avainsanat (asiasanat) Sikiöseulonnat, etiikka, neuvonta		
Muut tiedot		

Author(s) KIERROS, Tarja VIITAHARJU, Tiina	Type of Publication Bachelor's Thesis	
	Pages 46+5	Language Finnish
	Confidential <input type="checkbox"/> Until _____	
Title "People should remember that it isn't only that they go there and adore them baby." Public health nurses thoughts of foetal diagnostic ethics.		
Degree Programme Degree Programme in Nursing, Midwifery		
Tutor(s) Koski, Kirsti		
Assigned by		
Abstract The purpose of the research is to identify public health nurses thoughts of foetal diagnostic-related ethics. The thesis is intended to stimulate conversation of this subject. The research was a qualitative research. The material was collected using individual interviews in February 2009 by interviewing the three maternal health counselling nurses. Material was analysed by using content analysis. According to the results public health nurses thought that the counselling of foetal screening and the use of time, and parents volunteer a new emphasis was very important. Health care was a somewhat contradictory idea of foetal diagnostic, and they woke resources to the rest of health care.		
Keywords Foetal diagnostic, ethic, advice		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO.....	3
2 SIKIÖDIAGNOSTIIKKA.....	4
2.1 Yleistä	4
2.2 Rakennepoikkeavuuksien seulontamenetelmät	6
2.3 Kromosomipoikkeavuuksien seulontamenetelmät.....	9
2.4 Sikiöseulonnat Keski-Suomen alueella	13
3 VARHAISRASKAUDEN YHDISTELMÄSEULONNAN STRATEGIA	14
4 RASKAUDEN AJAN SEULONNAT PERHEEN KANNALTA.....	16
5 RASKAUDEN KESKEYTYKS SIKIÖN VAMMAN PERUSTEELLA	17
6 ASETUS SEULONTATUTKIMUSTEN JÄRJESTÄMISEKSI.....	18
6.1 Vanhemmille annettava ensitieto.....	20
7 ETIIKKA.....	21
7.1 Yleistä	21
7.2 Eettisiä näkökulmia sikiötutkimuksista.....	23
7.3 Syntymättömän ihmisarvo ja oikeudet.....	25
7.4 Sikiödiagnostiikka ja eettisyys	25
8 MEDIKALISAATIO JA PRIORISOINTI	28
9 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	29
10 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	30
10.1 Tutkimusmenetelmä	30
10.2 Tutkimusaineiston analysointi.....	31
11 TUTKIMUSTULOKSET	32
11.1 Perheiden otettava kantaa seulontoihin	32
11.2 Neuvonnan ja ajankäytön tärkeys	33
11.3 Vapaaehtoisuuden korostaminen.....	34
11.4 Terveystieteiden ajatuksia uudesta sikiöseulontatutkimusyksiköstä.....	35
12 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	36
12.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	36
12.2 Tutkimustulosten tarkastelua ja johtopäätökset.....	37
12.3 Jatkotutkimusehdotuksia	43

	2
LÄHTEET	44
LIITTEET	47
Sanasto	49

KUVIOT

KUVIO 1. Epämuodostumatapauksien esiintyvyydet (1/10 000 vastasyntyntä) vuosina 1993–2006 yliopistollisten sairaaloiden alueilla.....	8
KUVIO 2. Anenkefalia (aivottomuus) esiintyvyys (1/10 000 vastasyntyntä) vuosina 1969–2006	9
KUVIO 3. Spina bifida (selkärankahalkio).....	9
KUVIO 4. Downin oireyhtymän todennäköisyys raskaudessa lisääntyä äidin iän myötä.....	15
KUVIO 5. Down-riskin seularaja Suomessa	16

1 JOHDANTO

Sikiöseulonnat ovat raskaana oleviin naisiin kohdistuvia seuloja ja niiden avulla pyritään löytämään riskiryhmä, joilla on suurentunut riski synnyttää poikkeava sikiö. Sikiön synnynnäisten kehityshäiriöiden – geeni- ja kromosomivikojen, synnynnäisten sairauksien ja epämuodostumien- tutkimusta, varhaista toteamista ja mahdollista hoitoa kutsutaan sikiödiagnostiikaksi. Kun seulontatuloksena on positiivinen, päädytään yleensä sikiödiagnostisiin tutkimuksiin. Sikiödiagnostisia tutkimuksia tehdään myös silloin, jos perheessä tai suvussa on esiintynyt vaikeita perinnöllisiä sairauksia ja perinnöllisen taudin esiintyminen sikiössä on mahdollinen. (Kätilötyö 2006, 334; Naistentaudit ja synnytykset 2006, 387.)

Kahdella - kolmella vastasyntyneellä sadasta todetaan merkittäviä epämuodostumia, joista joka kolmella todetaan useita merkittäviä epämuodostumia tai jokin oireyhtymä. Epämuodostuman vaikutus raskauden kulkuun ja syntyvän lapsen ennusteeseen vaihtelee suuresti eikä se ole usein sikiöaikana ennustettavissa. (Kätilötyö 2006, 334–335.)

Sikiötutkimuksiin liittyy monia eettisiä kysymyksiä. Kenellä on oikeus syntyä? Onko kenelläkään oikeutta päättää syntymättömän lapsen elämästä? Miten perheet pärjäävät vammaisen tai sairaan lapsen kanssa? Sikiötutkimuksiin osallistuaan nainen toimii omien tunteiden, kokemusten ja tietojen pohjalta. Moni ei tule miettineeksi asiaa, vaan osallistuu kaikkiin tarjottuihin tutkimuksiin. Jotkut äidit saattavat luulla, että näihin tutkimuksiin kuuluu osallistua. On erittäin tärkeää, että äidit ja perheet mieltisivät etukäteen, miksi haluavat osallistua tutkimuksiin.

Sikiöseulontojen kanssa työskentelevän on ymmärrettävä ne kysymykset, joita lasta odottava nainen ja pariskunta joutuvat pohtimaan testiin osallistuessaan ja testituloksen saatuaan. Eettisesti on väärin asettaa ketään tällaisen kysymyksen eteen valmistelematta. Eettinen keskustelu sikiödiagnostiikasta on liittynyt lähinnä raskaudenkeskeytyksiin eikä niinkään sikiöseulontoihin, kuten ultraäänitutkimuksiin.

Käsitlemme työssämme sikiödiagnostiikkaa ja siihen vahvasti liittyvää eettisyyttä. Valitsimme tämän aiheen, koska se kiinnostaa meitä ja sitä on tutkittu vähän. Aihe on myös hyvin ajankohtainen, koska sikiötutkimuksia ollaan yhtenäistämässä valtakunnallisesti.

Opinnäytetyömme tavoitteena on kartoittaa terveydenhoitajien ajatuksia sikiödiagnostiikan eettisyydestä. Aineisto kerättiin haastattelemalla kolmea Jyväskylän kaupungin äitiysneuvolan terveydenhoitajaa. Työmme tarkoituksena on herättää keskustelua ammatti-ihmisten keskuudessa. Toivomme tästä tiedosta olevan hyötyä terveydenhoitajille ja kätilöille omassa työssään. Lisäksi tällä työllä on suuri merkitys meille itsellemme tulevana hoitotyön ammattilaisina.

2 SIKIÖDIAGNOSTIIKKA

2.1 Yleistä

Seulonnoilla tarkoitetaan tietynlaisen sairauden tai sen esiasteen etsimistä väestöstä tai sen osasta. Seulonnoilla pyritään löytämään sairaus ennen kuin se muuten ilmenisi.

Seulontojen on täytettävä Valtioneuvoston asetusten (1339/2006) mukaan seuraavanlaiset edellytykset:

1. Seulottavan sairauden on oltava tarpeeksi yleinen ja tärkeä kansanterveysongelma. Seulontan kohteena olevalla sairaudella on oltava todennettavissa oleva esiaste tai oireeton vaihe. Sairaudella on oltava sille tyypillinen, riittävän hidas kulku, joka tunnetaan.
2. Seulontamenetelmän pitää pystyä löytämään todellisista tautitapauksista suuri osa nimeämättä terveitä sairauksiksi, eli menetelmän on oltava riittävän spesifi ja sensitiivinen. Samalla menetelmän tulee olla riittävän yksinkertainen ja taloudelli-

sesti edullinen. Menetelmän pitää olla myös väestön hyväksymä ja vaaraton.

3. Todetulle sairauden esiasteelle tai oireettomalle vaiheelle pitää olla olemassa tehokas ja hyväksyttävä hoito.
4. Seulonnan on oltava jatkuva prosessi ja sen laatua on voitava valvoa ja sen vaikuttavuutta on pystyvä arvioimaan.

Seulontatutkimusten järjestäjien on aina vastattava siitä, että seulontoihin osallistuneet saavat kunnollisen selvityksen tuloksistaan. Usein tulosten synnyttämät pelot aiheutuvat siitä, kun tulosten merkitystä ei tiedetä tai ne on ymmärretty täysin väärin (Ryynänen & Myllykangas 2002, 133–134).

Sikiöseulonnalla tarkoitetaan raskaana oleviin naisiin kohdennettuja seulontoja, joiden avulla pyritään löytämään sellainen riskiryhmä, jolla on suurentunut riski synnyttää poikkeava sikiö. Sikiödiagnostiikalla tarkoitetaan sikiön synnynnäisten kehityshäiriöiden – geeni- ja kromosomivikojen, synnynnäisten sairauksien ja epämuodostumien – tutkimusta, varhaista toteamista ja mahdollista hoitoa (Kättilö 2006, 334). Sikiödiagnostisiin tutkimuksiin edetään yleensä, kun seulontatulokset on positiivinen eli se on osoittanut kohonneen riskin johonkin sikiön rakenteen tai kromosomipoikkeavuuteen. Sikiödiagnostisia tutkimuksia tehdään myös silloin, jos perheessä tai suvussa on esiintynyt vaikeita perinnöllisiä sairauksia ja perinnöllisen taudin esiintyminen sikiössä on mahdollinen. Positiivinen seulontatulokset ei kuitenkaan aina tarkoita sitä, että lapsi syntyisi sairaana, sillä riskiryhmään tulee usein poimituksi myös suuri joukko normaaleja raskauksia. Toisaalta sikiöseulonnat eivät myöskään paljasta kaikkia poikkeavia raskauksia eli seulontatutkimuksen normaali tulos ei takaa tervettä lasta. (Kellomäki 2007, 58–59; Naistentaudit ja synnytykset 2006, 387; Neuvolatyön käsikirja 2007, 48; Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa 2002, 39.)

Osa kromosomipoikkeavuuksista ja rakenteellisista kehityshäiriöistä voidaan seuloa ja diagnosoida jo ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana. Kuitenkin suurin osa epämuodostumista ja muista synnynnäisistä poikkeavuuksista todetaan

vasta lapsen synnyttyä tai imeväisiässä. Monet oireyhtymistä tunnistetaan vasta lapsen kehityksen myötä. (Autti - Rämö ym. 2005, 24.)

Merkittäviä epämuodostumia todetaan kahdella - kolmella vastasyntyneellä sadasta, heistä noin joka kolmannella todetaan useita merkittäviä epämuodostumia tai jokin oireyhtymä. Epämuodostuman vaikutus raskauden kulkuun ja syntyvän lapsen ennusteeseen vaihtelee suuresti eikä se ole usein sikiöaikana ennustettavissa. Osa vaikeimmista epämuodostumista aiheuttaa aina vastasyntyneen kuoleman. Joidenkin epämuodostumien hoito voidaan aloittaa jo sikiökaudella ja jotkut epämuodostumat vaativat välitöntä syntymän jälkeistä lapsen hengen pelastavaa hoitoa. Kaikkiin epämuodostumiin ei kuitenkaan ole olemassa merkittävästi lapsen elämänlaatua parantavaa hoitoa. (Kättilötyö 2006, 334–335.)

2.2 Rakennepoikkeavuuksien seulontamenetelmät

Eri elimet kehittyvät pääsääntöisesti ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana noin 3.-8. viikolla hedelmöitymisestä. Tällöin sikiö on herkimmillään ulkoisten tekijöiden aiheuttamille vaurioille ja rakenteelliset epämuodostumat syntyvät. Suurin osa rakenteellisista epämuodostumista on yksittäin esiintyviä poikkeavuuksia ja noin kolmasosassa tapauksista sikiöllä/lapsella on useita merkittäviä eri elinryhmien rakenteellisiä epämuodostumia tai epämuodostumat liittyvät osana johonkin oireyhtymään. (Autti - Rämö ym. 2005, 24–25.)

Rakennepoikkeavuuksien seulonnassa käytetään kahta eri menetelmää: rakenneultraäänitutkimusta ja seerumiseulontaa (keskiraskauden S-AFP). Rakenneultraäänitutkimus tehdään 18.–22. raskausviikkojen aikana ja sen tavoitteena on tunnistaa sikiön vaikeita rakennepoikkeavuuksia, kuten hoitoa vaativia sydänvikoja, keskushermoston ja vatsanpeitteiden sulkeutumishäiriöitä sekä munuaisten puuttumista. Keskiraskauden rakenneultraäänitutkimuksella voidaan löytää myös sikiön kasvaimet, sillä ne kehittyvät usein vasta ensimmäisen raskauskolmanneksen jälkeen. (Autti-Rämö ym. 2005, 41; Kättilötyö 2006, 344–345)

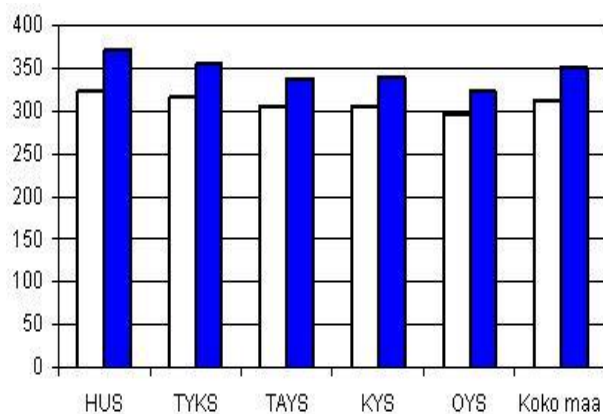
Ultraäänitutkimuksella löydetään vaikeista rakennepoikkeavuuksista 14–85 %. Erot vaikean rakennepoikkeavuuden löytymisessä johtunevat tutkimuksen tekijän kokemuksesta ja käytettävästä ultraäänilaitteesta sekä raskauden kestosta tutkimushetkellä ja eroista vaikean rakennepoikkeavuuden määritelmässä. Rakennepoikkeavuuden tunnistaminen ultraäänitutkimuksessa vaihtelee myös eri elinten välillä ja rakennepoikkeavuuden vaikeusasteen mukaan: aivojen suurista epämuodostumista todetaan lähes 90 %, selkäydinkanavan epämuodostumista 60–70 %, sydänvioista alle puolet ja merkittävistä virtsateiden häiriöistä suurin osa. (Autti-Rämö ym. 2005, 41–42; Kätilötyö 2006, 344; Naistentaudit ja synnytykset 2006, 390.)

Rakennepoikkeavuuksien seulontatutkimus voi jatkua suoraan diagnostisena tutkimuksena, mikäli tutkimuksen suorittanut henkilö on sikiödiagnostiikkaan erikoistunut lääkäri ja hän voi välittömästi varmistaa poikkeavan seulontalöydöksen. Muussa tapauksessa positiivinen seulontalöydös edellyttää jatkotutkimuksen järjestämistä äitiyspoliklinikalla tai sikiötutkimusyksikössä (Kätilötyö 2006, 346). (Autti-Rämö ym. 2005, 42; Kätilötyö 2006, 346.)

Keskiraskauden seerumiseulonta otetaan äidiltä raskausviikoilla 15–16 ja sillä määritellään äidin seerumin alfa-fetoproteiinin pitoisuutta (S-AFP). Äidin seerumin poikkeava AFP-arvo voi viitata muun muassa sikiön keskushermostoputken sulkeutumishäiriöön, sikiön selkäydinkohjuun tai johonkin muuhun rakenteen poikkeavuuteen, jossa iho ei peitä sikiön kudoksia. Poikkeava AFP-arvo voi viitata myös sikiön vaikeaan munuaistautiin, kongenitaalinfroosiin (CNF). Kohonnut AFP-arvo paljastaa myös loppuraskauden riskiryhmän, jossa esiintyy sikiön hyvinvointia uhkaavia häiriöitä, esimerkiksi istukan vajaatoimintaa. (Autti-Rämö ym. 2005, 44–45; Naistentaudit ja synnytykset 2006, 388.)

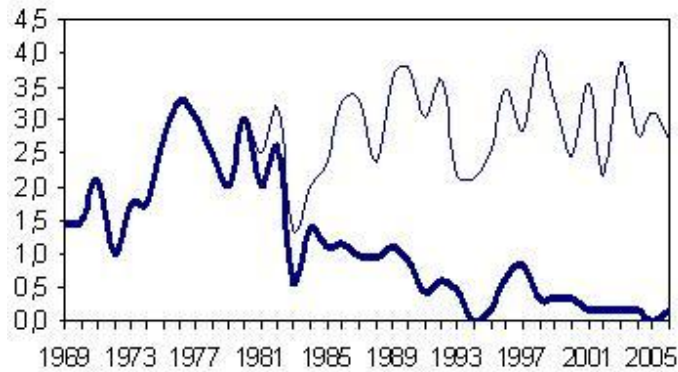
Seerumiseulan hälyttäessä poikkeavan korkeaa AFP-arvoa voidaan jatkotutkimuksena järjestää sikiön rakenteiden ultraäänitutkimus ja tarvittaessa lapsivesinäytetutkimus, jos ultraäänitutkimuksessa ei todeta korkeaa AFP-pitoisuutta selittävää rakennepoikkeavuutta. AFP-pitoisuus nousee lapsivedessä erittäin korkeaksi, jos sikiöllä on kongenitaalinfroosi. Lapsiveden AFP-pitoisuus voi olla suu-

rentunut myös tapauksissa, joissa sikiö on kongenitaalinefroosin terve kantaja. Siksi on hyvä varmistaa tauti sikiön NPHSI-geenin mutaatiotutkimuksella lapsivesinäytteen solujen DNA:sta. Tällaisia raskauksia, joissa on todettu korkea AFP-arvo, seurataan tarkemmin äitiyspoliklinikalla niihin liittyvien lisääntyneiden loppuraskauden ongelmien vuoksi. Tällaisia ongelmia ovat muun muassa pre-eklampsia, sikiön hidastunut kasvu ja ennenaikainen synnytys. Vaikka lapsiveden AFP-arvo on korkea, voi lapsi siitä huolimatta syntyä myös terveenä ja ongelmitta. (Autti-Rämö ym. 2005, 45; Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa 1999, 44.)



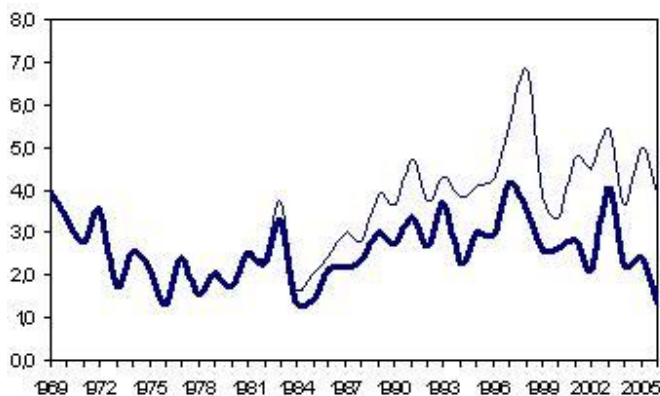
Vaaleat pylväät kuvaavat syntyneitä lapsia ja tummat pylväät syntyneitä lapsia ja keskeytyksiä. HUS= Helsingin ja TYKS= Turun yliopistollisen keskussairaalan sekä TAYS= Tampereen, KYS= Kuopion ja OYS= Oulun yliopistollisen sairaalan ”miljoonapiiri”

KUVIO 1. Epämuodostumatapauksien esiintyvyydet (1/10 000 vastasyntyntä) vuosina 1993–2006 yliopistollisten sairaaloiden alueilla (www.stakes.fi)



Paksu viiva kuvaa syntyneitä lapsia ja ohut viiva syntyneitä lapsia ja keskeytyksiä.

KUVIO 2. Anenkefalia (aivottomuus) esiintyvyys (1/10 000 vastasyntyntä) vuosina 1969–2006 (www.stakes.fi)



Paksu viiva kuvaa syntyneitä lapsia ja ohut viiva syntyneitä lapsia ja keskeytyksiä.

KUVIO 3. Spina bifida (selkärankahalkio) (www.stakes.fi)

2.3 Kromosomipoikkeavuuksien seulontamenetelmät

Synnynnäiset kromosomipoikkeavuudet saavat tavallisimmin alkunsa sukusolujen jakaantumisessa tai hedelmöityksessä tapahtuneen häiriön seurauksena.

Kromosomimutaatio voi myös saada alkunsa alkionkehityksen aikana yksittäisessä solussa. Tällainen kromosomimutaatio periytyy vain tämän solun jälkeläisiin, mikä johtaa mosaikismiin eli kahteen geneettisesti erilaiseen solulinjaan yksilön kudoksissa. (Autti- Rämö ym. 2005, 24.)

Kromosomipoikkeavuuksia seulotaan joko äidiltä otettavalla verinäytteellä, ensimmäisen raskauskolmanneksen niskaturvotusmittauksella tai yhdistämällä nämä kaksi menetelmää. Noin viidellä naisella sadasta raskaana olevasta tällaisen varhaisraskauden yhdistelmäseulonnan tulos on poikkeava. Tämä tarkoittaa sitä, että Downin oireyhtymän todennäköisyys sikiöllä on suurempi kuin 1:250 (Kuvio 5). Seulonnassa tähän riskiryhmään joutuminen ei näin ollen vielä merkitse, että sikiöllä on kromosomipoikkeavuus. Diagnostisena jatkotutkimuksena käytetään sikiön kromosomitutkimusta, joka voidaan tehdä istukka- tai lapsivesinäytteestä. Sikiön kromosomitutkimus voidaan toteuttaa myös äidin iän perusteella, koska tavallisimpien kromosomipoikkeavuuksien todennäköisyys sikiöllä lisääntyy äidin iän myötä. (Autti- Rämö ym. 2005, 39, 55; Leipälä ym. 2008, 4.)

Äidin verestä otettava seerumiseulanäyte voidaan ottaa joko ensimmäisen raskauskolmanneksen tai toisen raskauskolmanneksen aikana. Varhainen seerumiseulonta tehdään raskausviikoilla 8-11 (täydet viikot) ja sillä mitataan äidin verestä erotetusta seerumista raskauteen liittyvä valkuaisaine (PAPP-A) ja raskaushormoni (β -hCG). Normaalissa raskaudessa seerumin PAPP-A- pitoisuus suurenee ja β -hCG- pitoisuus pienenee raskauden edetessä. Kun raskaus on trisominen, sikiön ja istukan kehitys jää jälkeeseen. Tämän vuoksi PAPP-A- pitoisuus on pieni ja β -hCG- pitoisuus suuri. Jos sikiöllä on 21-trisomia eli Downin oireyhtymä, on β -hCG-taso korkea ja PAPP-A-taso matala verrattuna normaaliin raskauteen. Ero 21-trisomiaraskauden ja normaalin raskauden välillä pienenee raskauden edetessä. (Autti-Rämö ym. 2005, 47; Kätilötyö 2006, 335.)

Varhaisen seerumiseulontanäytteen ollessa positiivinen äidille varataan aika asianmukaiseen ohjaukseen ja ultraäänitutkimukseen äidin näin halutessa. Ultraäänitutkimuksessa mitataan sikiön pää-perämitta varmistaakseen raskauden oikea kesto, sillä seulontatestin tulos voi olla virheellinen väärin arvioidun raskau-

den keston vuoksi. Jos raskausviikot ovat oikeat ja raskausviikkoja on vähintään 8 ja seulontatulokset on positiivinen, jatkotutkimuksena voidaan tehdä joko istukka- tai lapsivesinäytetutkimus, josta selviää, onko sikiöllä todella kromosomipoikkeavuus vai ei. (Autti-Rämö ym. 2005, 48.)

Toisen raskauskolmanneksen seerumiseulonta tehdään raskausviikoilla 14–16 ja sillä mitataan kahta raskauteen liittyvää hormonia: alfa-fetoproteiinia (AFP) ja raskaushormonia (β -hCG). Jos sikiöllä on 21-trisomia, on AFP- pitoisuus äidin seerumissa keskimääräistä matalampi ja β -hCG- pitoisuus keskimääräistä korkeampi. Trisomia 21 riskin arvioinnissa otetaan huomioon myös äidin ikä, paino ja raskauden kesto. Raskauden kesto varmistetaan ultraäänitutkimuksella. Seulontapositiivisuuden varmistuessa voidaan jatkotutkimuksena tehdä lapsivesinäytetutkimus. Seerumiseulonta erottaa normaaliraskauksien joukosta noin viiden prosentin suuruisen ryhmän, jolle syntyy noin 60 % kaikista Down-lapsista. (Autti-Rämö ym. 2005, 50; Naistentaudit ja synnytykset 2006, 388.)

Sikiön niskaturvotusmittaus tehdään raskausviikoilla 10–13, koska turvotus näkyy tyypillisesti näillä viikoilla ja häviää tämän jälkeen. Sikiön niskaturvotusta mitataan ultraäänitutkimuksessa ja olennaista siinä on mittapisteiden oikea asettaminen. Niskaturvotuksen laajuus suhteutetaan pää-perämittaan ja poikkeavaksi se tulkitaan silloin, kun se ylittää 95 persenttiin arvon normaalijakaumassa. Jotta tulos olisi luotettava, tarvitaan siihen tietokoneohjelma, joka yhdistää mittaustuloksen äidin ikään ja sikiön pää-perämittaan. Seulontatuloksen ollessa positiivinen jatkotutkimuksena voidaan tehdä joko istukka- tai lapsivesinäytetutkimus. (Autti-Rämö ym. 2005, 48–49; Kätilötyö 2006, 343.)

Yhdistetyssä ensimmäisen raskauskolmanneksen seulonnassa yhdistetään varhaisraskauden seerumiseulonnan (PAPP-A ja β -hCG) tulokset niskaturvotuksen mittaustulokseen. Näin ollen ensimmäisen raskauskolmanneksen kromosomiseulonnan herkkyys paranee. Tällä yhdistetyllä ensimmäisen raskauskolmanneksen seulonnalla voidaan väestöstä seuloa noin viisi prosenttia äitejä, joiden joukossa on yli 80 % 21-trisomiaraskauksista. Ihanteellista olisi, jos verinäyte otettaisiin noin viikkoa ennen ultraäänitutkimusta ja seerumiseulonnan tu-

lokset olisi käytettävissä ultraäänitutkimuksen yhteydessä. Tällöin seerumiseulan tulokset voitaisiin yhdistää niskaturvotuksen mittaustulokseen ultraäänitutkimuksen yhteydessä. Raskauden kesto määritetään ultraäänitutkimuksen yhteydessä. Seulontaposiitivisuuden varmistuessa voidaan jatkotutkimuksena tehdä joko istukka- tai lapsivesinäytetutkimus. (Autti- Rämö ym. 2005, 49–50; Naistentaudit ja synnytykset 2006, 389.)

Diagnostisena jatkotutkimuksena käytetään sikiön kromosomitutkimusta, jossa varmistetaan, onko sikiöllä kromosomipoikkeavuus. Sikiön kromosomitutkimuksessa havaitaan luotettavasti ylimääräiset ja puuttuvat kromosomit sekä yksittäisten kromosomien rakenteelliset muutokset pieniä muutoksia lukuun ottamatta. Jatkotutkimuksissa todetaan myös monia muita kromosomipoikkeavuuksia 21-trisomian lisäksi. Diagnostisia jatkotutkimuksia ovat istukkanäyte- ja lapsivesinäytetutkimus. (Autti-Rämö ym. 2005, 52.)

Istukkanäytetutkimus tehdään raskausviikoilla 11–13, sillä aikaisemmin otettu näyte voi lisätä harvinaista sikiön raajavaurion riskiä. Istukkanäyte otetaan ultraääniohjauksessa vatsanpeitteiden läpi näytteenottoneulalla ja näytteeksi otetaan pieni määrä soluja istukasta, joissa on sama perimä ja kromosomisto kuin sikiössä. Istukkanäytteen tulokset ovat valmiita yleensä 1-4 viikossa. Istukkanäytteen ottoon liittyy noin yhden prosentin keskenmenoriski. Istukkanäytteestä voidaan tarvittaessa tehdä DNA-eristys, jos halutaan sulkea pois sellainen suvussa esiintyvä perinnöllinen tauti, jonka geenivirhe tunnetaan. (Autti- Rämö ym. 2005, 53; Leipälä ym. 2008, 4-5; Naistentaudit ja synnytykset 2006, 379.)

Lapsivesinäytetutkimus voidaan toteuttaa vasta, kun lapsivettä on riittävästi eli yleensä 15. raskausviikon jälkeen. Lapsivesinäyte otetaan näytteenottoneulalla vatsanpeitteiden läpi ultraääniohjauksessa. Saadusta näytteestä tutkitaan lapsiveteen irronneita sikiön soluja, jotka viljellään kromosomitutkimusta varten. Tulokset valmistuvat yleensä 2-4 viikon kuluessa näytteenotosta. Lapsivesitutkimukseen liittyy noin alle yhden prosentin keskenmenoriski. Lapsivesinäytteestä määritetään yleensä myös AFP-pitoisuus, mikä voi olla korkea, jos sikiöllä on sellainen rakenteen poikkeavuus, jossa iho ei peitä sikiön kudoksia, esimerkiksi

hermostoputken sulkeutumishäiriö tai suomalaiseen tautiperintöön kuuluva sairaus, esimerkiksi kongenitaalifroosi. (Autti-Rämö ym. 2005, 54; Naistentaudit ja synnytykset 2006, 379.)

2.4 Sikiöseulonnat Keski-Suomen alueella

Keski-Suomessa sikiöseulonnat raskaana oleville järjestetään 2.3.2009 - 31.10.2009 välisenä aikana siten, että 1. neuvolakäynnillä äideistä tehdään raskauslähete Keski-Suomen äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravidaan. Tämän raskauslähetteen perusteella sikiötutkimuksiin osallistuville yli 30-vuotiaille äideille annetaan aika postitse alkuraskauden ultraääneen raskausviikoilla 10-13+6, jossa mitataan sikiön niskaturvoke. Äiti käy samana päivänä myös seulontaverikokeessa (STR1) keskussairaalan laboratoriossa. Yli 30-vuotiaat äidit voivat halutessaan osallistua myös sikiön rakenneultraääneen raskausviikoilla 19–21 (K-S ks), jonne annetaan aika alkuraskauden ultraääniseulonnassa. Jos alkuraskauden ultraäänessä raskausviikot ovat enemmän kuin 13+6, äiti voi osallistua vain kaksoisseulontaan (Pt-Down-näyte) raskausviikoilla 15+0-16+6. S-FeMoM-tutkimus lopetetaan, koska äidit saavat mahdollisuuden rakenneultraääneen. (Kiviniemi 2009, 4; Kröger 2009, 4.)

Alle 30-vuotiaille raskaana oleville tarjotaan seulontoina neuvolassa tehtävää alkuraskauden ultraääntä ja kaksoisseulontaa (Pt-Down-näyte) raskausviikoilla 15+0-16+6, joka otetaan lähimmässä laboratoriossa sovittuna päivänä. Raskauslähetteen perusteella annetaan aika sellaisille alle 30-vuotiaille raskaana oleville, joilla on tarve tutkimuksiin Gravidassa I trimesterin aikana. Samalla Gravidassa voidaan tehdä alkuraskauden kromosomiseulontatutkimukset äidin niin halutessaan. Tällöin Pt-Down- seulontaverikoetta ei enää oteta. (Kiviniemi 2009, 4; Kröger 2009, 4.)

Raskaana oleville äideille, joilla on ollut aiemmassa raskaudessa kromosomihäiriö, tai toinen vanhemmista on translokaation kantaja, tarjotaan mahdollisuutta osallistua istukkanäyte- tai lapsivesinäytetutkimukseen ilman seulontoja. (Kivi-

niemi 2009, 4.)

Keski-Suomen alueella sikiöseulonnat muuttuvat valtakunnallisten asetusten mukaisiksi 1.11.2009. Tällöin kaikista raskaana olevista äideistä tehdään raskauslähete 1. neuvolakäynnillä äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravidaan. Gravidassa tehdään varhaisraskauden yleinen ultraääni raskausviikoilla 11- 13+6, jossa selvitetään sikiöiden lukumäärä, elossaolo ja laskettu aika. Kromosomiseulonta eli STR1-näyte ja sikiön niskaturvokkeen mittaaminen ultraäänellä raskausviikoilla 11–12 (+6) toteutetaan samana päivänä. Jos raskausviikot ovat yli 13+6 varhaisraskauden ultraäänessä, tehdään kromosomiseulonta kaksoisseulontana (Pt-Down-näyte) raskausviikoilla 15+0-16+6. Yli 40-vuotiaille raskaana oleville äideille kromosomitutkimukset eli lapsivesi- tai istukkanäytetutkimus on mahdollisia ilman edeltävää seulontatutkimusta. Rakennetutkimus eli rakenneultraääni toteutetaan raskausviikoilla 19–22 tai raskausviikolla 24. (Kröger 2009, 1.)

3 VARHAISRASKAUDEN YHDISTELMÄSEULONNAN STRATEGIA

Seulontatestiä tarvitaan poimimaan ne raskaana olevat naiset, jotka haluavat tietää 21- trisomiariskistä ja hyötyvät istukkanäyte-/lapsivesitutkimuksesta. On olemassa kolme erilaista strategiaa tarjolla.

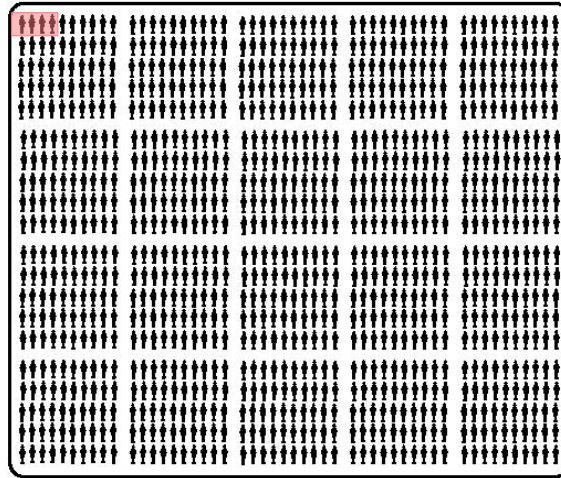
- 1 Varhaisraskauden yhdistelmäseulonta, jossa riskiluku lasketaan yhdistämällä äidin ikä, sikiön niskaturvotusmittaus ja äidin verinäytteen PAPP-A-/HCG-suhde.
- 2 Toisen raskauskolmanneksen kolmoisveriseulonta, jossa riskiluku lasketaan yhdistämällä äidin ikä ja äidin verinäytteen HCG-/estradioli-/AFP-suhde (niin sanottu kolmoisseula).
- 3 Seulonta äidin iän perusteella, jossa riskiluku lasketaan pelkästään äidin iän perusteella. (Laivuori & Ignatius 2008, 3.)
Downin oireyhtymän todennäköisyys raskaudessa lisääntyy äidin iän myötä (Ku-

vio 4). Korostunut niskaturvotus lisää todennäköisyyttä, että sikiöllä on kromosomipoikkeavuus. Down-raskauksissa vapaa β -HCG on korkea ja PAPP-A on matala äidin seerumissa, koska sikiön kehitys on hidastunut verrattuna vastaavan ikäiseen kromosomistoltaan normaalin sikiön kehitykseen. (Laivuori & Ignatius 2008, 3).



KUVIO 4. Downin oireyhtymän todennäköisyys raskaudessa lisääntyä äidin iän myötä

Down-riski 1:250 (seularaja)



Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus

11.3.2008 /
versio 1

KUVIO 5. Down-riskin seularaja Suomessa (Laivuori & Ignatius 2008, 6)

4 RASKAUDEN AJAN SEULONNAT PERHEEN KANNALTA

Raskauden ajan seulontoihin osallistuminen on vapaaehtoista kuten kaikkiin muihinkin seulontoihin. Raskauden ajan seulonnoissa etsitään vasta kehitymässä olevan lapsen poikkeavuuksia ja seulontaan osallistuja joutuu arvottamaan, miten hän yksilönä tai puolison kanssa suhtautuu kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksiin. On erittäin tärkeää korostaa seulontaan osallistumisen vapaaehtoisuutta, koska tässä seulonnassa joudutaan elämän vaikeimpien kysymysten äärelle. Vapaaehtoisuus on mahdollista vain silloin, kun seulonta ei kuulu neuvolan rutiinitoimenpiteisiin ja josta kieltäytyminen ei vaikuta mitenkään raskauden seurantaan ja hoitoon tai synnytyksen ja syntyneen lapsen hoitoon. (Autti-Rämö ym. 2005, 102.)

Suurimmassa osassa raskauksista sikiön poikkeavuuden riski on hyvin pieni, eivätkä vanhemmat ole ennen seulontaan osallistumista useinkaan miettineet mitä

tehdä, jos seulontalöydös on positiivinen tai jatkotutkimukset osoittavat sikiön olevan rakenteeltaan tai kromosomistoltaan poikkeava (Autti-Rämö ym. 2005, 103).

Vaikea sikiön kehityshäiriö järkyttää äitiä, isää, muuta perhettä ja ympäristöä. Tavallisesti hoitoratkaisuissa halutaan syntyvän lapsen parasta. Varsinkin vaikeissa häiriöissä joudutaan pohtimaan eettisiä kysymyksiä sikiön ja äidin oikeuksista. Kaikissa ongelmissa tulisi jakaa riittävää ja oikeaa tietoa. Terveystieteiden henkilökunnan ei tule ottaa kantaa raskauden jatkamiseen tai keskeyttämiseen, vaan perheen itsensä on tehtävä päätös tilanteissa, joissa lainsäädäntö antaa mahdollisuuden valita myös raskaudenkeskeytys. Sikiöllä todettu vaikea sairaus tai ruumiinvika on nykyisin peruste keskeyttää raskaus 24. raskausviikon loppuun saakka. Yhtä tärkeää on tukea raskaudenkeskeytyksen valinnutta perhettä ja perhettä, joka odottaa sairasta lasta. (Naistentaudit ja synnytykset 2006, 391.)

5 RASKAUDEN KESKEYTYS SIKIÖN VAMMAN PERUSTEELLA

Vuosina 1993 -2006 epämuodostumia havaittiin 3,1 prosentilla (3,7 % vuonna 2006) elävänä syntyneistä lapsista ja 18,3 prosentilla kuolleena syntyneistä, 27,3 prosentilla perinataalivaiheessa kuolleista ja 44,0 prosentilla imeväisiässä kuolleista lapsista. Kaikkiaan 30,9 prosentilla kuolleena syntyneistä ja imeväisiässä kuolleista lapsista oli epämuodostumia. Epämuodostuneista lapsista (elävänä ja kuolleena syntyneet) 92,6 prosenttia oli elossa imeväisiän päättyessä. (Synnyttämiset epämuodostumat 2006.)

Suomessa tehdään vuosittain noin 220–250 raskaudenkeskeytystä sikiön todetun vakavan sairauden perusteella. Kaikkiaan raskaudenkeskeytyksiä tehdään vuodessa noin 10 000. Vuoden 1998 tilastossa oli eritelty todettujen sikiövaurioiden perusteella tehtyjen raskaudenkeskeytysten osuus, joka oli 1,2 % kaikista raskaudenkeskeytyksistä, kun mahdollisten sikiövaurioiden perusteella tehtyjen raskaudenkeskeytysten osuus oli 0,4 %. Vuonna 1997 mahdollisen sikiövaurion indikoimista raskaudenkeskeytyksistä 74 % tehtiin 12.- 19. raskausviikoilla ja 17 %

20.- 23. raskausviikoilla. Valtaosa muista raskaudenkeskeytyksistä tehtiin ennen 11. raskausviikkoa. (Vehko 2002, 16.)

Terveydelliset haitat raskaudenkeskeytyksestä ovat harvinaisia eikä psyykkisistäkään seuraamuksista tiedetä, mutta niitä arvellaan silti olevan. Raskauden keskeytyksen jälkeen psyykkisille komplikaatioille ovat alttiina naiset,

- 1 joiden toivottu raskaus keskeytetään sikiöindikaatiolla
- 2 jotka ovat aiemmin saaneet hedelmättömyyshoitoa
- 3 jotka ovat aiemmin kärsineet masennuksesta
- 4 joilla keskeytysajankohta on myöhäinen
- 5 joiden raskaus keskeytetään lääketieteellisestä syystä
- 6 jotka ovat taloudellisesti huonossa asemassa
- 7 joilla kumppani painostaa keskeyttämään raskauden.

Tärkeää olisi, että ammattiapua olisi tarjolla riskiryhmään kuuluville tai muutenkin sitä tarvitseville. (Vehko 2002, 17.)

6 ASETUS SEULONTATUTKIMUSTEN JÄRJESTÄMISEKSI

Äitiyshuollon tavoitteena on asiantunteva ja korkealaatuinen naisen ja sikiön hyvinvoinnin seuranta ja hoito. Tähän kuuluu myös psyykinen ja sosiaalinen tuki. Äitiysneuvoloiden toimintaan kuuluvat maksuttomat seulonnat, terveystarkastukset, perhevalmennus ja henkilökohtainen ohjaus.

Kättilöt menettivät 1970- luvulla harjoitetun terveyspolitiikan myötä johtavan asemansa äitiysneuvoloissa. Äitiysneuvoloissa tapahtunut ohjaus ja neuvonta vähenivät ja sairaaloissa tapahtuvan äitiyshuollon asema voimistui ja gynekologien asema vahvistui raskauden seurannoissa (Vehko 2002, 34).

Äitiyshuollon reunaehdot määrittävät kunnat. Valtionosuusuudistuksen myötä

kunnille muodostui mahdollisuus kilpailuttaa sosiaali- ja terveystalvelujen tuottajat. Neuvolatalvelujen voimavarat vaihtelevat kunnittain. Joissakin terveyskeskuksissa on kehitetty neuvolatoimintaa ja joissakin terveyskeskuksissa on vauvannut resurssipula ja kiire. Näissä terveyskeskuksissa työntekijät eivät ole voineet osallistua täydennyskoulutuksiin ja työnohjaus on ollut puutteellista. (Vehko 2002, 35.)

Vuoden 2006 loppuun asti kunnat ovat voineet itsenäisesti päättää, mitä seulontoja he raskaana oleville naisille tarjoavat. Tilanne on muuttumassa, sillä 1.1.2007 astui voimaan valtioneuvoston asetus seulonnoista, jonka mukaan kaikissa kunnissa on vuoteen 2010 mennessä oltava tarjolla samat sikiön kehityshäiriöiden tutkimukset. Asetuksen mukaiset seulontatutkimukset ovat

- 1 varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus raskausviikoilla 10–14
- 2 kromosomipoikkeavuuksien selvittäminen ensisijaisesti varhaisraskauden yhdistelmäseulonnan avulla, veriseula raskausviikoilla 8-11 ja niskaturvotuksen mittaus yleisen ultraäänitutkimuksen yhteydessä raskausviikoilla 10–12 tai vaihtoehtoisesti kolmoisveriseula raskausviikoilla 14 tai 15 ja
- 3 ultraäänitutkimus vaikeiden rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi raskausviikoilla 18- 21 tai raskausviikon 24 jälkeen (Yhtenäiset seulontakäytännöt 2007).

Neuvoloilla on tärkeä rooli kertoa tutkimuksista perheille niin, että odottavat perheet ne ymmärtävät. Perheiden olisi tärkeä hahmottaa, mitkä ovat seulontojen tavoitteet ja miten seulonnat toteutetaan. Oleellista on myös kertoa jatkotutkimuksista ja niihin liittyvistä haitoista. Vapaaehtoisuutta seulontoihin osallistumisesta korostetaan, mutta perustuakseen harkittuun päätökseen ja vapaaehtoisuuteen on sen ensisijaisesti perustuttava oikeaan ja riittävään tietoon. (Yhtenäiset seulontakäytännöt 2007.)

Tuulikki Vehkon pro gradusta vuodelta 2002 tulee esille, että sikiötutkimusten tarjoaminen ei ole ongelmaton. Ensimmäiseen neuvolakäyntiin tulisi varata riit-

tävästi aikaa, jotta tietoon perustuvan suostumuksen periaate toteutuisi. Äitiyshuollossa työskentelevien tulisi osata saada äideistä aktiivisia toimijoita, jotka itsenäisesti päättäisivät osallistumisestaan sikiöseulontoihin. Äitiyshuollon ammattilaisilla tulisi olla rohkeutta ottaa esille hankalia kysymyksiä sairaan tai vammaisen lapsen syntymän mahdollisuudesta ja heillä tulisi olla myös monipuolista tietoa vammaisuudesta.

6.1 Vanhemmille annettava ensitieto

Kaija Hännisen (Stakes 2008, 1) mukaan ensitiedossa on kysymys siitä, mitä kaikkea on huomioitava kerrottaessa vanhemmille sikiöseulontatutkimuksista ja tuloksiin liittyvästä varmasta ja / tai epävarmasta tiedosta. Tärkeää on tietää mitä kerrotaan ja miten kerrotaan. Ensitiedossa on erittäin tärkeää muistaa kuuden T:n sääntö: Tieto, Tunne, Tuki, Toivo, Toisto ja Toimintaan ohjaaminen. Ensitietoon liittyvät asiat ovat tärkeitä koko sikiöseulontatutkimusprosessin ajan.

Tärkeää on muistaa eettiset periaatteet, joihin kuuluu täysi vapaaehtoisuus ja vanhempien mielipiteen kunnioittaminen. Vapaaehtoisuus toteutuu, kun annetaan riittävää informaatiota ennen päätöstä seulontaan osallistumisesta. Seulontatutkimuksista kieltäytyminen vaatii odottavalta äidiltä paljon enemmän tietoa ja omaa harkintaa kuin suostuminen vallitsevaan käytäntöön ja osallistuminen. Myös sikiötutkimusprosessin keskeyttäminen positiivisen tuloksen jälkeen on vaikeaa. (Hänninen 2008, 1.)

Erytisesti on huomioitava, että äidin/vanhempien on tiedettävä ja ymmärrettävä seulonnan tarkoitus ja itse valittava, mihin seulontaan ja missä tarkoituksessa hän/ perhe osallistuu. Myös hoitohenkilökunnalla on eettinen vastuu siitä, että asiakas on ymmärtänyt mihin hän suostuu tai mistä hän kieltäytyy ja miten suhtaudutaan niihin löydöksiin, joiden tutkimiseen äiti ei ole antanut suostumustaan. (Hänninen 2008, 1.)

Kertomisessa on tavoitteena, että hoitohenkilökunta /asiantuntija on mahdoli-

simman neutraali tiedonjakaja ja neuvonta ei saa tapahtua moraalisisessa tai sosiaalisessa tyhjiössä. Vanhemmat voivat odottaa asiantuntijan ottavan kantaa siihen mitä pitäisi tehdä. Myös nonverbaalinen viestintä on merkityksellistä, joita ovat esimerkiksi äänensävy, ilmeet ja eleet (Hänninen 2008, 2).

7 ETIIKKA

7.1 Yleistä

Kaiken eettisen toiminnan lähtökohta on ”hyvä tahto”. Hyvä tahto on vapaata tahtoa, joka on sopusoinnussa hyvän ja oikean kanssa. Se perustuu yksilön omille arvoille ja valinnoille. Velvollisuus tehdä hyvää muille tarkoittaa velvollisuutta antaa hyvää huolenpitoa, ja velvollisuus kehittää itseään tarkoittaa velvollisuutta kehittää omaa eettistä vahvuuttaan. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 93.)

Sana etiikka tulee kreikan sanoista `ethos` ja moraalii latinan sanoista `mos, mores`. Molemmat tarkoittavat tapaa, tapoja koskevaa, traditiota, henkeä. Etiikassa ja moraalissa on kysymys ihmisten ja sosiaalisten yhteisöjen toiminnasta, tavoista ja säännöistä, joita toiminta noudattaa ja jossa toimitaan. Etiikka ei perustu pelkästään tosiasioihin, vaan eettistä ongelmaa ratkottaessa täytyy tietysti perehtyä mahdollisimman hyvin tilanteen tosiasioihin, mutta ei pelkästään faktatietoon. (Kalkas & Sarvimäki 1994, 11.)

Eettiset ja moraaliset arvot koskevat sitä, mikä on hyvää ja pahaa ja mikä on oikein ja väärin. Pohjimmiltaan on kysymys siitä, miten ihmisen pitäisi elää suhteessa muihin ihmisiin ja eläviin olentoihin. (Kalkas & Sarvimäki 1994, 12.)

Deskriptiivinen eli kuvaileva etiikka tutkii moraalii sellaisena kuin se ilmenee ihmisten ajatuksissa ja toiminnassa. Meta- etiikka on puhtaasti analyyttinen alue. Sen tehtävänä on analysoida eettisten lauseiden luonnetta ja merkitystä. Normatiivinen etiikka pyrkii antamaan moraalisia ohjeita ja myös perustelemaan näitä ohjeita. Normatiivinen etiikka ottaa kantaa määrättyjen arvojen ja periaatteiden

puolesta, mutta sen tehtävänä on myös kritisoida epäeettisiä arvoja ja periaatteita. Eettinen reflektio ja keskustelu ovat tärkeitä normatiivisessa etiikassa. (Kalkas & Sarvimäki 1994, 13.)

Etiikka ja juridiikka ovat sukulaisalueita, mutta eivät synonyymeja. Juridiikka eli lainsäädäntö on eräs tapa institutionalisoida moraalit. Juridiikka käsittelee sitä, noudattaako teko lakia vai ei (Kalkas & Sarvimäki 1994, 13).

Etiikka ja uskonto liitetään välillä myös toisiinsa, mutta nämäkään ei ole synonyymeja. Uskontoja on hyvin monenlaisia. Uskonnoille on yhteistä, että ne tunnustavat jonkinlaisen korkeamman voiman olemassaolon. Useimmat uskonnot esittävät, että Jumala on säätänyt ihmisille moraalilait. Eri uskonnoissa on hieman erilaiset moraalisäännöt, mikä tekee etiikka- kysymyksestä hieman ongelmallisen. Jopa kristinusko, joka tunnustaa samaa Jumalaa, suhtautuu esimerkiksi aborttiin ja perhesuunnitteluun eri tavoin. Katolilaisessa, evankelis- luterilaisessa ja lestadiolaisissa yhteisöissä on erilaisia näkemyksiä ja myös ateistilla, vaikka hän ei usko mihinkään jumalaa, voi olla syvä eettinen vakaumus. (Kalkas & Sarvimäki 1994, 14.)

Etiikka voidaan pitää itsenäisenä alueena, joka ei edellytä etiikan ulkopuolelta tulevia arvoja ja argumentteja. Näin ollen laki eikä uskonto pysty määrittelemään eettisyyttä.

Etiikka on aina ollut tärkeää kaikessa hoitotyössä. Hoitotyön eettinen perusta on antaa hyvää hoitoa niille, jotka tarvitsevat sairaanhoitajan/kätilön huolenpitoa. Hoitotyön keskipisteenä on ihminen, ihmisen elinehdot ja ihmisten väliset suhteet. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 9.)

Hoitotyön eettinen merkitys kytkeytyy ihmisen haavoittuvuuteen ja inhimilliseen huolenpitoon. Se ilmenee pyrkimyksessä tehdä hyvää, olla vahingoittamatta, kunnioittaa toisen ihmisarvoa ja toteuttaa oikeutta hyvään hoitoon. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 14.)

Nykysairaanhoitajan todellisuus on vaativaa ja monimutkaista ja usein myös paradoksaalista. Eettisesti hyvään hoitotyöhön sisältyvät pohdinta, arviointi, asenteet ja toiminta. Hoitajan persoona, millainen ihminen hän on, on hyvän eettisen hoitotyön edellytys. Voidakseen antaa hyvää hoitotyötä eettisesti, sairaanhoitajalla on oltava käsitys siitä, mikä on eettisesti hyvää ja mikä sen tarkoitus on kussakin tilanteessa. Hoitajan on pystyttävä tekemään päätöksiä ja häneltä vaaditaan rohkeutta toteuttaa se, mikä on hyvää. Eettisesti hyvä toiminta perustuu kehittyneelle moraalille ja vakaalle luonteelle, omaa itseä koskevalle tiedolle ja oman haavoittuvuuden ymmärtämiselle. Hoitohenkilökunta tarvitsee etiikkaa koskevaa teoreettista tietoa, eettistä toimintatietoa, eettistä tilannetietoa ja henkilökohtaista eettistä tietoa. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 85–86.)

7.2 Eettisiä näkökulmia sikiötutkimuksista

Sikiöseulontaohjelman päätavoitteena ei ole löydetyn taudin parantaminen kuten muissa seulontaohjelmissa. Joten opastettaessa äitejä ja perheitä osallistumiseen, on oikean informaation anto haasteellista ja vaikean vammaisuuden määrittäminen on vaikeaa. Väärään positiiviseen vastaukseen liittyy usein perheillä merkittävä haitta ja psykologinen stressi ja väärään negatiiviseen seulontalöydökseen voi liittyä merkittäviä haittoja. Keskenmenoriski liittyy myös jatkotutkimuksiin. (Autti-Rämö 2008, 1.)

Sikiötutkimuksiin liittyy monia eettisiä kysymyksiä. Kenellä on oikeus syntyä? Onko meillä oikeus päättää syntymättömän lapsen elämästä? Onko meillä oikeus synnyttää vammaisen lapsi? Miten pärjäisimme vammaisen tai sairaan lapsen kanssa? Olemmeko huonoja vanhempia, jos emme kykene ottamaan vastaan vammaista lasta?

Kun raskaana oleva nainen tekee päätöksen sikiötutkimuksiin osallistumisesta, hän toimii omien tunteiden, kokemusten ja tietojen pohjalta. Monikaan ei ehkä mieti asiaa, vaan osallistuu kaikkiin tarjottuihin tutkimuksiin ja jotkut äidit saattavat luulla, että kaikkiin tutkimuksiin kuuluu osallistua. Olisi erittäin tärkeää, että äidit ja

perheet miettivät etukäteen, miksi haluavat osallistua tutkimuksiin.

Sikiön kehityshäiriön seulonnat voidaan myös nähdä yhtenä keinona ehkäistä kehitysvammaisuutta. Mutta onko, esimerkiksi Downin oireyhtymä niin vakava vamma, että sitä pitäisi seuloa? Kehitysvammaisuuden ehkäisyä on perusteltu sillä, että vammaiselle itselleen olisi parempi olla syntymättä. Tämän näkökulman mukaan kehitysvammaisen ihmisen elämä pitää sisällään niin paljon vaikeuksia, että elämä ei ole elämisen arvoista. Kehitysvammaisen ihmisen elämänlaatua vähättelevä näkökulma ei ota huomioon, että jokainen kehitysvammaisen ihminen on yksilö. Kehitysvammaisen yksilön elämä voi olla hyvin antoisaa, vaikka se saattaa ollakin hyvin erilaista. Erilaisuus ei kuitenkaan tee elämästä huonoa. (Yhtenäiset seulontakäytännöt 2007.)

Lapsen syntymä muuttaa aina perheen elämää. Vammaisen lapsi muuttaa jokaisen perheen elämää eri tavalla. Joillekin vammaisen lapsen syntymä on kova kriisi, kun taas toisille perheille vammaisen lapsen syntymä ei aiheuta huolta juuri lainkaan. Usein päätös sikiötutkimuksiin osallistumisesta heijastelee selviytymistä vammaisen lapsen kanssa. Joillekin vammaisen lapsi on vaan ihan mahdoton hyväksyä, kun taas toiset ovat valmiimpia hyväksymään vammaisen lapsen. (Yhtenäiset seulontakäytännöt 2007.)

Kehitysvamman ehkäisyä perustellaan myös taloudellisilla syillä. Yhteiskunnan näkökulma on, että vammaisen ihminen aiheuttaa yhteiskunnalle paljon kuluja. Niukat taloudelliset resurssit ovat tätä päivää ja kaikki toiminta maksaa ja toimintojen tehokkuutta joudutaan arvioimaan myös rahassa. Kehitysvammaista ei voida enää pitää yhteiskunnan taakkana. Kehitysvammaiset pystyvät nykyään elämään yhä enemmän ja enemmän itsenäistä elämää uusilla tukimuodoilla, joita kehitetään jatkuvasti. (Yhtenäiset seulontakäytännöt 2007.)

Täytyy muistaa, että mikään seulonta ei ole sataprosenttisen varma. Seulontatulokset ei siis varmista terveen lapsen syntymää, eikä välttämättä sulje pois seulottua asiaa. Osa tutkimuksissa korkean riskin saaneista onkin normaaleja raskauksia ja osa raskauksista, joissa sikiöllä on kehityshäiriö, jää löytämättä. Yleistä on, että

seulontatutkimuksissa kohonneen tuloksen saaneet huolestuvat ja useimmiten turhaan.

7.3 Syntymättömän ihmisarvo ja oikeudet

Vastasyntynyt lapsi katsotaan gestaatioiästään riippumatta ihmiseksi, ja häneen ulottuu eettisten normien ja lainsäädännön määrittelemä suoja. Ennen syntymää ovat varhaisalkioksi, alkioiksi tai sikiöksi nimittämämme olennon asema ja oikeudet usein hyvin epäselvät.

Sikiön tutkimisen kehittymisen seurauksena hoitohenkilökuntaa joutuu kasvokkain synnytyksen, raskauden ja raskaan olevan hoidon, raskauden keskeyttämisen, hedelmöityshoitojen, alkio- ja sikiödiagnostiikan, sikiön hoidon, sekä alkioihin ja sikiöihin kohdistuvassa tutkimustyössä.

Geneven julistuksessa lääkäri lupaa kunnioittaa ihmiselämää sen alusta alkaen ja Hippokrateen valassa lääkäri kieltäytyy antamasta naiselle sikiötä tuhoavia aineita. Useat yhteiskunnat ovat kuitenkin hyväksyneet abortin sallivia lakeja. Eri maiden lainsäädännöissä gestaatioikä, jolloin abortti voidaan vielä tehdä, vaihtelee.

Kaikista hedelmöityksistä ei tule ihmistä. Sikiö on äitinsä sisällä, mutta ei hänen ruumiinosansa. Juuri aborttiin liittyvissä kysymyksissä on vaikeaa rajan vetäminen, milloin yhteiskunnan kuuluisi suojella sikiötä ja pitää sen surmaamista ja vahingoittamista rangaistavana (Lääkäriin etiikka 2002, 20).

7.4 Sikiödiagnostiikka ja eettisyys

Eettinen keskustelu sikiödiagnostiikasta on liittynyt lähinnä raskaudenkeskeytyksiin. Suomessa sikiöseulontaa määrittäviä lakeja ovat ainakin Kansanterveyslaki (1972), Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992) sekä Laki raskauden kes-

keytyksestä (1992). Lainsäädännöllä määritellään yhteiskunnassa vallitsevat yleiset ehdot ihmisarvon ja ihmisoikeuksien kunnioittamiselle, oikeudenmukaisuudelle ja sosiaaliselle hyvinvoinnille. Lainsäädäntö ei kuitenkaan ulotu ihmisten uskonnollisiin vakaumuksiin ja eettisiin vakaumuksiin.

Kehitysvammaisten tukiliiton vanhempainryhmä on koonnut näkemyksensä kannanotoksi. Kannanotossa kysytään, vaihtuuko äitien oikeus tietää velvollisuudeksi ottaa selvää sikiön terveydentilasta. Vanhemmat kysyvät, onko olemassa vaara, että sikiötutkimuksesta mahdollisesti seuraa velvollisuus keskeyttää raskaus, joka ei täytä normeja. Vanhempien kannanotossa sikiöseulonnoissa säästyviä voimavaroja tulisi keskittää yhteiskuntarakenteisiin, jotka tukevat kehitysvammaisten perheitä, jotta perheet voisivat turvallisesti ottaa vastaan kehitysvammaisenkin lapsen. (Sikiödiagnostiikka 1995, 48–49.)

Kristillisdemokraattien mielestä syntymättömien lasten kehityshäiriöt on otettu eri kunnissa käyttöön ilman laajaa eettistä keskustelua. Sikiödiagnostiikkaa on käytettävä sikiön ja elämän terveyden kannalta tarpeellisiin toimenpiteisiin, ei syntyvän elämän valikointiin. Vastasyntyneiden terveyden edistämiseksi painopiste tulee siirtää sairauksien ja vammaisuuden varsinaiseen ehkäisemiseen, esimerkiksi äitien päihdeongelmiin. (Myös syntymättömälle lapselle täysi ihmisarvo 2006.)

Nykyisen aborttilain mukaan raskauden keskeytys sikiön kehityshäiriön perusteella on mahdollista Terveystieteiden tutkimuskeskuksen luvalla 20.raskausviikon loppuun ja tietyin edellytyksin vielä 21.–24.raskausviikoilla. Sikiötutkimukset kohdistuvat enimmäkseen vaikeisiin ja usein kehitysvammaisuutta aiheuttaviin häiriöihin.

Hoitohenkilökunnan tehtävänä on sikiödiagnostiikassa sikiönäytteiden ottamisen lisäksi kehityshäiriön todennäköisyyden arviointi, sikiötutkimusten mahdollisuuksien ja rajoitusten selvittäminen, tutkimustulosten merkityksen kertominen sekä tilanteen arviointi yhdessä perheen kanssa. Odottavan äidin tulee itse tehdä päätökset tutkimuksiin osallistumisesta ja mahdollisista jatkotoimenpiteistä. Omaehtoisuuteen ja vapaaseen harkintaan perustuvan osallistumisen turvaaminen on

erityisen tärkeää raskaudenaikaisissa seulontatutkimuksissa. (Lääkärietiikka 2002, 20.)

Taloudellisin syin tehtävät sikiöseulonnat saattavat tuoda esiin rodunjalostuksen tuottamattoman ja epätäydellisen elämän karsimisen. Terveystuomien kalliutuessa, todennäköisesti vanhemmatkin saattavat kokea painostuksena, että he eivät synnyttäisi sairasta lasta, joka aiheuttaa huomattavia kustannuksia terveydenhuollolle (Ryynänen & Myllykangas 2002, 167).

Vapaaehtoisuuden korostamisen ohella terveydenhuollon tulee samanaikaisesti pyrkiä luomaan vammaisuudelle myönteistä ilmapiiriä ja tarjoamaan tukimuotoja, joiden avulla rakenteiltaan tai kromosomistoltaan poikkeavan lapsen kanssa eläminen ei olisi perheille taloudellisesti tai psykososiaalisesti ylivoimaista. Tieto siitä, että myös vammaisen lapsen ja aikuisen elämän perustarpeista, koulutuksesta ja taloudellisesta turvasta huolehditaan, tuo raskaana olevalle perheelle todellista vapaaehtoisuutta ratkaisuihin, mitä ovat seulontaan ja jatkotutkimuksiin osallistuminen (Autti-Rämö ym. 2005, 63). Rajaa vaikean ja muun rakennepoikkeavuuden välille on vaikea asettaa, lieväkin poikkeavuus voi olla jollekin perheelle vaikea hyväksyä. Poikkeavuuden vaikeusasteen kokeminenkin on hyvin yksilöllistä (Autti-Rämö ym. 2005, 113).

Jokaisen sikiöseulontojen kanssa työskentelevän on ymmärrettävä ne kysymykset, joita lasta odottava nainen ja pariskunta mahdollisesti joutuvat pohtimaan testiin osallistuessaan ja testituloksen saatuaan. On eettisesti väärin asettaa kehtään tällaisen kysymyksen eteen valmistelematta. Raskauden myöhäinen keskeytys sikiön vamman takia on psyykkisesti raskaampi ratkaisu kuin varhainen, sosiaalisin syin tehty abortti. Raskaana olevien tulee saada edeltä käsin riittävästi tietoa päätöksistä, joita seulontaan osallistuminen vaatii. Positiivisen seulontatuloksen saatuaan vanhemmat tarvitsevat nopeasti asiantuntevaa tietoa jatkotutkimuksista. Oman tarpeensa mukaan vanhemmille tulisi antaa, heti ensiseulonnan jälkeen, jatkotutkimusten aikana tai viimeistään niiden varmistettua mahdollisen vamman, tietoja sen laadusta, vammaisena elämisestä ja tukimahdollisuuksista. Kaikki ratkaisut pohjautuvat vanhempien yksilöllisiin arvoihin ja vanhempien ha-

lua olla tietämättä on myös ehdottomasti kunnioitettava (Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa 1999, 49).

Seulontamahdollisuuden tarjoaminen ei milloinkaan voi olla velvoite seulontaan osallistumiseen eikä seulonnasta kieltäytyviä tai tietoisesti vammaisen lapsen synnyttäviä vanhempia pidä missään olosuhteissa syyllistää, vaan tukea kaikin mahdollisin tavoin. Hoitojärjestelmällä on vastuu oikean tiedon tarjoamiseen sekä tukea yksilön päätöksiä ja yhdenvertaisuutta (Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa 1999, 48–49). Niin vammaisella kuin terveelläkin lapsella on oikeus syntyä toivottuna.

8 MEDIKALISAATIO JA PRIORISOINTI

Elämän lääketieteellistymistä eli medikalisaatiota pidetään länsimäisen kulttuurin megatrendinä. Medikalisaatio merkitsee yksilötasolla yhä useampien elämän ominaisuuksien ja poikkeavuuksien selittämistä lääketieteellisesti terveys- sairaus- akselilla (Tuomainen ym. 1999, 8). Lääketieteellistyminen on ollut valikoivaa ja se onkin kohdistunut ihmisryhmiin ja elämän alueille, joissa maaperä on ollut mediakalisaatiolle otollinen. Keskeisimpinä kohdealueina ovatkin olleet naiset ja naiseuteen liittyvät fysiologiset kehon ilmiöt. (Tuomainen ym. 1999, 9.)

Naisten elämää on medikalisoitu paitsi raskauden ja synnytyksen osalta myös vaihdevuosien ja sikiödiagnostiikan osalta. Naistutkimuksen piirissä onkin arvoiteltu kiivaasti synnytysten hoitoa ja äitiyshuoltoa hallitsevia lääketieteellisiä käytäntöjä. Suhtautuminen äitiyteen ja raskauteen alkoi muuttua jo 1800-luvulla, jolloin luonnollisesta elämänkaaren tapahtumasta tuli biologinen ja 1900-luvulla lääketieteellinen tapahtuma. (Tuomainen ym. 1999, 52.)

Synnytys medikalisoitui 1900-luvulla, jolloin alettiin synnyttää yleisimmin sairaalassa. Lääketieteen kehitys on myös muuttanut ihmisen lisääntymisen säätelyä huomattavasti. Koska naiset miehiä itsenäisemmin havainnoivat omia oireitaan ja

käyttävät terveyspalveluja yleisemmin, voi medikalisaation sanoa lyöneen paremmin läpi naisten kohdalla. (Tuomainen ym. 1999, 53–54.)

Tuomaisen ym. mukaan (1999, 82) priorisointi tarkoittaa etusijalle asettamista, ensisijaistamista. Priorisointi on päätöksentekoprosessin osa, jossa punnitaan etenkin mahdollista toiminnan tavoitteita ja keinoja sekä asetetaan nämä tärkeysjärjestykseen. Priorisointi on psykologinen prosessi, asennekysymys. Priorisointi riippuu suuresti päättäjän arvomaailmasta, joissa toisten näkökulmasta eri asiat ovat tärkeämpiä kuin toiset. Priorisoimistarve nousee lääketieteessä kahdesta tosiasiasta. Ensinnäkin priorisointi on lääketieteen tavoitteiden etsintää ja asettamista. Toiseksi priorisointia tarvitaan lääketieteen ja terveydenhuollon kustannuskriisin hoitoon. (Tuomainen ym. 1999, 84.)

Tuomaisen ym. mukaan (1999, 82) Suomessa ja muissa länsimaissa lääketiedettä on suunnattu vanhentuneiden tavoitteiden mukaiseen yritykseen saavuttaa täydellinen terveys kaikille hinnalla millä hyvänsä. Myös lainsäädäntöä on suunnattu tämän tavoitteen mukaisesti. Tavoitteiden selventämisen lisäksi priorisointia tarvitaan siitä yksinkertaisesta syystä, että lääketiede tulee koko ajan kalliimmaksi, eikä yhteiskunnan valmius maksaa siitä ole kasvanut samassa mitassa. (Tuomainen ym. 1999, 86.)

9 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää terveydenhoitajien ajatuksia sikiödiagnostiikkaan liittyvästä eettisyydestä. Aihe on myös hyvin ajankohtainen, koska sikiötutkimuksia ollaan yhtenäistämässä valtakunnallisesti. Tutkimuksen tarkoituksena on myös herättää keskustelua aiheesta. Tutkimuksen tavoitteena on myös lisätä omaa tietämystämme sikiödiagnostiikasta ja siihen liittyvästä eettisyydestä.

Tutkimusongelmat:

- 1 Millaista eettistä tietoa odottavat perheet saavat sikiöseulontoihin osallistuesaan?
- 2 Millaisia haasteita sikiöseulontoihin tuovat terveydenhoitajan työlle?
- 3 Mitä ajatuksia terveydenhoitajilla on uudesta sikiöseulontayksiköstä?

10 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

10.1 Tutkimusmenetelmä

Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus sopii tähän tutkimukseen hyvin, koska kvalitatiivisessa tutkimuksessa keskitytään jakaumien ja keskiarvojen sijaan johtopäätösten tekemiseen moniulotteisemmasta, usein haastatteluihin ja ryhmäkeskusteluihin pohjautuvasta aineistosta. Laadullinen tutkimus on usein kuvailevaa, diagnosoivaa, arvioivaa ja luovaa. Kvalitatiivinen tiedonkeruu tapahtuu tyypillisesti kasvatusten joko ryhmäkeskusteluina tai henkilökohtaisina haastatteluina (Kvalitatiivinen tutkimus 2007). Laadullisesta tutkimuksesta saatu tieto on subjektiivista, koska tutkija päättää tutkimusasetelmasta. Laadullisessa tutkimuksessa korostuu siten tutkimuksen lähtökohtana oleva teoretieto. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 19.)

Aineiston hankinta toteutettiin yksilöhaastattelun avulla. Haastattelun avulla saimme terveydenhoitajien ajatukset sikiödiagnostiikan eettisyydestä parhaiten esille, koska he saivat kertoa ajatuksiaan kyseisestä aiheesta avoimesti ja tutkimusongelmiksi asettamiemme kysymyksien pohjalta.

Haastattelua käytetään aineistonkeruumenetelmänä muun muassa silloin, kun halutaan säädellä aineiston keruuta joustavasti tilanteen edellyttämällä tavalla ja vastaajia myötäillen sekä silloin, kun halutaan korostaa sitä, että ihminen on tutkimustilanteen subjekti. Arkoja ja vaikeita asioita tutkittaessa käytetään myös usein haastattelua. Haastattelu soveltuu hyvin myös niissä tilanteissa, joissa aiheetta on aiemmin tutkittu suhteellisen vähän. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2005, 194–195.)

10.2 Tutkimusaineiston analysointi

Haastattelujen auki purkaminen sisällön analyysiä käyttäen on hyvä tapa analysoida juuri kokemuspohjaista aineistoa. Tätä menettelytapaa käyttäen voidaan analysoida tutkimusaineistoa systemaattisesti ja objektiivisesti, saavuttaen kattava kuvaus aineistosta. Koska sisällön analyysi on tietoaaineiston tiivistämistä, sillä voidaan kuvata lyhyesti ja yleistävästi tutkittavia ilmiöitä sekä sen avulla ilmiöiden väliset suhteet saadaan selkeästi esille. Tutkittava ilmiö tulisi esittää tiivistetyssä muodossa käsitteinä, käsitejärjestelminä, malleina, käsitekarttoina tai kategorioina. Sisällönanalyysi-prosessi voidaan jaotella kuuteen eri osaan; analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä sisällön analyysin luotettavuuden arviointi. Aineiston käsittelymenetelmää käytetään paljon kirjallisen materiaalin sekä strukturoimattoman aineiston analysointiin. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 4-5; Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä 2003, 23–24.)

Jyväskylän kaupungin neuvoloiden osastonhoitaja myönsi tutkimuksellemme tutkimusluvan (Liite 1) helmikuun alussa 2009. Haimme tutkimuslupaa kolmen äitiysneuvolan terveydenhoitajan haastatteluun. Tutkimuksen aineiston keruu toteutettiin helmikuussa 2009. Haastattelimme kolmea terveydenhoitajaa yksilöhaastattelun avulla. Tiedustelimme puhelimitse terveydenhoitajien halukkuutta osallistua tutkimukseemme ja kerroimme samalla tutkimuksemme tarkoituksesta ja sisällöstä. Annoimme heille aiheeksi miettiä etukäteen sikiödiagnostiikkaan liittyvää eettisyyttä ja omaa kantaansa asiasta, jotta he ovat valmiimpia pohtimaan sitä haastatteluissa. Painotimme terveydenhoitajien yksityisyyden suojaa ja vapaaehtoisuutta.

Tutkimukseen osallistuvia voi motivoida kertomalla heille tutkimuksesta, mitä sillä tavoitellaan ja miten tutkimuksesta saatuja tuloksia hyödynnetään. Tutkimukseen osallistuvien henkilötiedot tulee suojata ja säilyttää siten, ettei kukaan ulkopuolinen pääse niihin käsiksi. Tutkimus ei saa myöskään tuottaa vahinkoa millään tavoin tutkimukseen osallistuville. (Kuula 2006, 63, 65, 105–106.)

Meitä kiinnostivat terveydenhoitajien ajatukset ja se, miten he lähestyvät aihetta. Suoritimme haastattelut kolmessa Jyväskylän neuvolassa helmikuun aikana. Nauhoitimme haastattelut, jotta pystyimme palaamaan haastattelumateriaaliin analysointivaiheessa. Yhteen haastattelukertaan kului aikaa noin tunti. Käsitteelimme haastattelunauhoja huolellisesti ja luottamuksellisesti.

Tutkimusaineisto kuunneltiin haastatteluissa nauhoitetuista ääninauhoista, ja tutkimuksen tekijät kirjoittivat haastattelujen sisältöä sanatarkasti muistiin tietokoneen Word-ohjelmalla. Ääninauhoja kuunnellessa kirjoitimme ylös sanatarkkoja lainauksia liittyen tutkimusongelmiin. Kuuntelimme ja luimme haastattelut useita kertoja läpi. Tämän jälkeen sanatarkat lainaukset ryhmiteltiin yhtäläisyyksien mukaan eri luokkiin eli kategorioihin, jotka nimettiin siten, että se kattoi kaikki sen alle tulleet suorat lainaukset.

11 TUTKIMUSTULOKSET

11.1 Perheiden otettava kantaa seulontoihin

Haastatteluista tulee ilmi, että odottavan perheen on pakko ottaa kantaa seulontoihin, riippumatta siitä haluaako hän sitä vai ei. Erityisesti on huomioitava, että äidin/vanhempien on tiedettävä ja ymmärrettävä seulonnan tarkoitus ja itse valittava, mihin seulontaan ja missä tarkoituksessa hän/perhe osallistuu. Työntekijällä on eettinen vastuu siitä, että äiti/perhe on ymmärtänyt, mihin hän suostuu tai mistä hän kieltäytyy.

Haastateltavien mielestä seulonnat ovat hyvä asia, mikäli niissä löydetään lievempi kehitysvamma tai sairaus, joka ei johda sikiön ja syntyvän lapsen kuolemaan. Tämä antaa vanhemmille aikaa sopeutua ja valmistautua tulevaan elämään vammaisen lapsen kanssa heidän päättäessään jatkaa raskautta. Vanhemmilla on aikaa hakea ja saada tietoa kyseisestä vammasta tai sairaudesta ja heidät pystytään ohjaamaan vertaistukiryhmien piiriin. Myös synnytysajankohta ja

-paikka pystytään järjestämään siten, että tarvittava hoito voidaan aloittaa heti vauvan synnyttyä.

Kaikki terveydenhoitajat ovat ultraäänitutkimuksista yhtenevää mieltä. Heidän mielestään perheet eivät täysin ymmärrä ultraäänitutkimusta seulonnaksi. Useampia heistä ohjaa kiinnostus saada sikiöstä kuva tai videotallenne, jolloin sikiön poikkeavuuden löytyminen voi olla suuri järkytys.

Muistettais, että se ei oo vaan se, että siellä käytäis ihailmassa vauvaa.

11.2 Neuvonnan ja ajankäytön tärkeys

Haastatteluissa tulee ilmi, että eettisiin kysymyksiin ei ole olemassa yhtä oikeaa vastausta, mikä päätöksenteossa pitää muistaa. Haastatteluissa jokainen terveydenhoitaja korosti raskaana olevan naisen ja perheen omaa päätöstä, jota tulee kunnioittaa. He korostivat, että seulontoihin osallistumisen pitää perustua asialliseen ja luotettavaan tietoon menetelmistä, tavoitteista ja mahdollisista haitoista kaikissa seulontaprosessin vaiheissa.

Yleisesti terveydenhoitajat ovat sitä mieltä, että työntekijät ovat mahdollisimman neutraaleja tiedonjakajia. Sanavalinnoillaan ja asenteillaan terveydenhoitaja ei saa välittää muuta kuin neutraalin tiedon viestejä.

Pystyisin kohtuu neutraalisti asiakkaille esittämään nämä asiat...

*--- ei tuo omaa tota mielipidettä tu esille, vaan faktat aina kerto-
maan ja tuota sitten vanhempien päätöshän se sitten on lähteäkö
mukaan...*

*Tärkeää meidän työssä, että annetaan se oikea informaatio näistä
tutkimuksista.*

Haastateltavien mielestä ensikäynnin merkitystä tulee korostaa. Aikaa tulee varata enemmän äidille ja perheelle, sillä nykyinen 1-1 ½ tuntia ei riitä ensikäynnille. Haastateltavat ehdottivat ensikäynnin jakamista kahteen erilliseen käyntikertaan, jolloin ison tietopaketin voisi jakaa. Näin tieto tavoittaa paremmin odottavat perheet. Vanhemmat tarvitsevat tietoa päätöksensä tueksi, jotta he ymmärtävät seulontojen merkityksen.

Enemmän sais olla aikaa.

11.3 Vapaaehtoisuuden korostaminen

Terveydenhoitajat ovat vapaaehtoisuuden korostamisen ohella sitä mieltä, että terveydenhuollon tulee samanaikaisesti luoda vammaisuudelle myönteistä ilmapiiriä ja tarjota tukimuotoja, joiden avulla vammaisen lapsen kanssa eläminen ei ole taloudellisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti ylivoimaista. Se lisää perheiden vapaaehtoisuutta seulontoihin ja jatkotutkimuksiin osallistumiseen.

Kuitenkin, kun heitä (vammaisista) kohtasi näki sen ilon ja onnen.

Terveydenhoitajat pitävät tärkeänä perheen kokonaisvaltaista tukemista, jossa vanhempia on tuettava yhteiseen päätöksentekoon ja tarvittaessa tuettava myös vaikean päätöksen jälkeen.

Yksi terveydenhoitaja on sillä kannalla, että väärään positiiviseen voi liittyä yksilötasolla merkittävä haitta ja stressi. Perhe huolestuu turhaan, jos löydöksellä ei ole merkitystä syntyvän lapsen ennusteeseen. Samalla jatkotutkimuksiin liittyy myös keskenmenon riski.

Viedäänkö odottavalta äidiltä, naiselta onni raskaudesta...

11.4 Terveydenhoitajien ajatuksia uudesta sikiöseulontatutkimusyksiköstä

Haastattelemistamme terveydenhoitajista yksi on sillä kannalla, että seulonnoilla on myönteisiä puolia ja se lisää tietoa sikiödiagnostiikasta. Hänen mielestään uusi Äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravida antaa tasa-arvoisesti tietoa kaikille seulottavasta ongelmasta. Samalla se tarjoaa kaikille yhtäläisen osallistumismahdollisuuden varallisuudesta tai koulutus pohjasta riippumatta. Kaksi muuta terveydenhoitajaa suhtautuu seulontoihin ja uuteen yksikköön kriittisemmin. Heidän mielestään aikaisempi malli on ollut riittävä. He pohtivat, että olisiko Gravidan käytettyjä rahoja voinut suunnata, esimerkiksi päihdeäideille ja vammaispuolelle. Terveydenhoitajat pitävät tärkeänä päihdeäitien tukemista, koska monet lapset vammautuvat äitien päihteiden käytön seurauksena. Terveydenhoitajat kokevat, että he kohtaavat työssään enenevässä määrin päihdeäitejä.

Mää itse henkilökohtaisesti en ole sikiöseulontaa vastaan.

Koen, että nää seulonnat ovat joiltakin osin väärin...

Vähemmälläkin tutkimuksilla ehkä pärjättäis...

Mihin tässä yhteiskunnassa niitä satsataan niitä euroja --- Onko tässä menty vähän liian pitkälle?

Tarjotaan ja pistetään niitä meidän veromarkkoja tähän --- vaikka pistettäis enemmän tukiin ja vanhempien ja vammaisten tukemiseen ja kuntoutukseen ja tukipalveluihin ja näihin vertaistukiasioihin --- ja päihdepuoleen sitten.

Rahaa menee paljon verinäytteisiin ja rakenneultraääniin...

12 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

12.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Hirsjärven ym. (2005, 114–155) mukaan teoreettisen kirjallisuuskatsauksen tarkoitus on tuoda ilmi aikaisempia tutkimuksia kyseistä aiheesta. Kirjallisuuskatsauksen luettuaan lukijalle selviää, miten aihetta on aikaisemmin tutkittu ja mistä näkökulmasta katsottuna. Kirjallisuuden tulee olla tutkimusongelman kannalta olennaista. Tutkimuksemme kirjallisuus koottiin sikiödiagnostiikan ja eettisyyden ympärille. Terveystenhoitajien haastattelujen kautta saimme lisää näkökulmaa sikiödiagnostiikan eettisyyteen. Eettisyys muodostuu monesta eri tekijästä, joita terveystenhoitajat kohtaavat raskauden eri vaiheissa. Työssämme käytetty kirjallisuus ja tutkimukset ovat pääasiassa uudehkoja. Käytetyt lähteet koostuivat pelkästään suomenkielisistä teoksista.

Tutkimus toteutettiin haastattelua käyttäen. Sen avulla saatiin terveystenhoitajien henkilökohtaiset mielipiteet parhaiten esille. Mielestämme tämä tiedonkeruumenetelmä paransi tutkimuksen luotettavuutta. Haastateltavat saivat paria kysymystä lukuun ottamatta kertoa vapaamuotoisesti mietteistään.

Haastattelut olivat tyyliältään ja kattavuudeltaan hyvin erilaisia. Osa terveystenhoitajista kertoi kattavasti ajatuksiaan ja osa vastasi lyhyesti. Vastaukset olivat selkeitä ja loogisesti eteneviä. Haastattelut toteutettiin neuvoloissa, joka tuntui parhaimmalta paikalta nauhoittaa ne. Näin haastattelut onnistuivat terveystenhoitajien työaikana, jolloin heidän ei tarvinnut lähteä muualle ja aikaa ja rauhaa jäi haastattelulle.

Laadulliselle tutkimukselle asetetut peruseikat toteutuivat hyvin koko tutkimuksen ajan. Haastateltavat saivat etukäteen puhelimesta lyhyen informaation tutkimuksesta, sen tavoitteista ja aineistonkeruumenetelmästä. Ennen haastattelun alkua kertosimme lyhyesti haastatteluun liittyvät asiat ja annoimme mahdollisuuden esittää kysymyksiä. Tämän perusteella terveystenhoitajat tekivät päätöksensä osallistumisestaan tutkimukseen. Ennen haastattelun alkua kerroimme vielä,

että tiedot ovat luottamuksellisia, ja että työssämme anonymiteetti ehdottomasti säilytetään. Korostimme myös, että aiheeseen tulee vastata oman näkemyksen mukaan. Tutkimus onnistui eettisesti hyvin, koska tutkimuksesta saatava hyöty on huomattavasti suurempi kuin siitä aiheutuva haitta. Koimme, että haastatelluista oli terveydenhoitajille itselleenkin hyötyä, koska haastattelun avulla he pääsivät purkamaan tuntojaan ja ajatuksiaan täysin neutraalin henkilön kanssa.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa haastateltavien pieni määrä (3). Suurempi haastateltavien määrä olisi tuonut laajuutta aineistoon. Tutkimusaineiston koon vuoksi emme voi olla varmoja, olisiko uutta tietoa saatu, jos haastateltavia olisi ollut enemmän. Emme kokeneet tarpeelliseksi haastatella suurempaa määrää terveydenhoitajia, koska tarkoituksenamme ei ollut tehdä laajaa tutkimusta aiheesta vaan kerätä heidän mielteitään sikiödiagnostiikan eettisyydestä.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa myös haastattelunauhojen ja nauhoituksen huono laatu, koska nauhoista oli ajoittain vaikea kuulla, mitä haastateltavat kertoivat. Tämän vuoksi emme voineet kirjoittaa haastattelunauhoja sanatarkasti puhtaaksi vaan keräsimme nauhoista suoria lainauksia. Tämän ongelman olisimme vältäneet, kun olisimme useampaan kertaan tehneet koenauhoituksia ja kuunnelleet ne. Näin olisimme löytäneet oikean äänenvoimakkuuden ja –nopeuden sekä nauhoitusetäisyyden.

12.2 Tutkimustulosten tarkastelua ja johtopäätökset

Tutkimuksessamme tulee ilmi, että etiikka on haastava aihe, koska jokaisella on oma eettinen näkemys seulontoihin. Seulonnat ovat muuttumassa entistä rutiinomaisemmiksi ja sen takia on hyvä, että eettinen keskustelu heräisi myös tästä aiheesta vilkkaammin käyntiin.

Seulonnoissa etsitään kehityshäiriöitä, kuten Downin syndroomaa, joihin ei ole parantavaa hoitoa, vaan ainoastaan monesti ainoaksi vaihtoehdoksi jää raskauden keskeytys. Mieleemme tuleekin, onko eettisesti oikein seuloa yhtä vammaa.

Usein Down- lapsen vanhemmat, alkushokin jälkeen, ovat olleet erittäin tyytyväisiä ja onnellisia lapsestaan. Toisaalta taas vanhemmat, joiden lapset ovat syntyneet terveinä, mutta ovatkin sairastuneet jo pieninä etenevään, kuolemaan johtavaan periytyvään sairauteen, olisivat monesti sitä mieltä, että lapsi joutuu kokemaan kovaa kärsimystä lyhyen elämänsä aikana. Siksi sikiödiagnostiikan pitääkin olla perusteltua ja mietittyä.

Sikiöaikaisen diagnostiikan avulla voidaan syntymän jälkeen antaa hoitoa, esimerkiksi sydänsairauksissa. Ultraääniseulonnalla voi olla mielestämme positiivinen psyykinen merkitys, kun vanhemmat näkevät ensimmäisen kerran oman lapsensa. Haastatellut terveydenhoitajat olivat tältä osin yhtenevää mieltä seulontojen positiivisesta puolesta.

Mielestämme ristiriitaa aiheuttavat tilanteet, joissa 23. raskausviikolla syntynyttä tai yli 500 grammaa painavaa vauvaa tehooidetaan, kun taas viereisestä huoneesta viedään Down- lasta hävitettäväksi, jonka sydän vielä lyö. Olemme kuulleet, että tällaisia tapauksia on ollut muutamia Suomessa.

Meitä mietityttää, että onko sikiöseulontoihin järkeä suunnata niin paljon rahaa. Mielestämme pitää miettiä, kuka maksaa, mitä maksaa ja miksi maksaa. Suomessa Jouppila (1997, 113) arvioi kahteen tai kolmeen seerumin merkkiaineeseen perustuvan tutkimuksen kustannukseksi vuoden 1997 hinnoilla 15–20 miljoonaa markkaa (noin 2.52–3.36 miljoonaa euroa), jos tutkimus tehtäisiin kaikille 60 000 synnyttäjälle. Hintaan sisältyvät jatkotutkimukset 5 %: lle eli 3000 naiselle.

Väistämättä tulee mieleen, voisiko osan sikiödiagnostiikkaan laitettavista rahoista sijoittaa muuhun terveydenhuoltoon, esimerkiksi päihdeäiteihin, niin kuin tutkimustuloksista tulee ilmi. Tutkimustulosten mukaan terveydenhoitajat ovat sillä kannalla, että sikiödiagnostiikkaan käytettävistä rahoista osan voisi sijoittaa päihdeäitien lisäksi, muun muassa vanhempien ja vammaisten tukemiseen ja kuntoutukseen sekä tukipalveluihin.

Vuosittain Suomessa syntyy noin 600–1000 lasta, joilla on äidin odotusaikaisen

alkoholinkäytön aiheuttamia selkeitä vaurioita ja pahimmillaan kehitysvamma. Tämän lisäksi on lievempiä vammoja ja huumeiden käytön aiheuttamia haittoja. Arviolta noin 100 vauvaa vuodessa syntyy vuosittain vieroitusoireisena äidin raskaudenaikaisen huumeiden käytön vuoksi. Kaiken kaikkiaan arviolta 3500–5000 vielä syntymätöntä vauvaa on riskiryhmässä joutua alttiiksi alkoholin, huumeiden tai muiden päihteiden vuoksi. (Tartu hetkeen. Apua ja hoitoa päihteitä käyttäville perheille 2001, 17.)

Ensikäynnille neuvolassa tulisi varata nykyistä enemmän aikaa tai sen tietopakettien voisi jakaa kahteen eri käyntikertaan. Ensikäynnillä on paljon tärkeää asiaa, mikä pitäisi ehtiä käydä yhdessä äidin/perheen kanssa kunnolla läpi melko lyhyessä ajassa (1-1 ½ tuntia). Onneksi perheet saavat suullisen tiedon lisäksi paljon myös kirjallista materiaalia, johon he voivat tutustua kotona tarkemmin kaikessa rauhassa.

Varsinkin sikiöseulontojen kohdalla ajan vähyyks on ongelmallista, koska ne ovat sellaisia asioita, joista perheiden pitää saada riittävästi tietoa päätöksensä tueksi. Perheiden on ymmärrettävä, mihin he ovat osallistumassa ja miksi. Tämä tuli ilmi myös haastatteluissa. Tutkimustulosten mukaan terveydenhoitajat kokevat, että seulonnoista kertominen hukkuu kaiken muun tiedon joukkoon ja perheet eivät välttämättä saa niistä riittävästi ymmärrettävää tietoa. Kiireessä ja ajan puutteessa terveydenhoitajat joutuvat kertomaan vain välttämättömimmän tiedon sikiöseulonnoista ja antamaan kirjallisen ohjelehtisen suullisen tiedon tueksi. Tutkimustuloksista ilmenee myös, että ensikäynnin voisi jakaa kahteen erilliseen käyntiin, jolloin kaikki asiat tulisi kerrottua ja käytyä läpi perheiden kanssa kiireettömästi. Tällöin vanhemmat saisivat sikiöseulonnoista tarkempaa tietoa ja terveydenhoitaja ehtisi kunnolla vastata heidän kysymyksiinsä. Näin tieto seulonnoista ei tulisi rutiininomaisesti muun tiedon joukossa.

Myös raskaana olevat perheet ovat kritisoineet ajan vähyyttä ja sitä kautta kiireistä tunnelmaa neuvolakäynneillä. Sirke Uitto (2007) on tutkinut äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta pro gradu-tutkielmassaan.

Uiton mukaan äidit toivat esille neuvolakäyntien kiireisyyden. Äidit toivoivat lisää aikaa erityisesti neuvolan ensimmäiseen käyntiin, jossa sikiöseulonnoista informoidaan, koska sillä käynnillä tulee paljon tietoa. Äidit kokivat myös, että kiireettömyys toisi esille kysymyksiä, joista ei ehkä tulisi jälkeenpäin soitettua. Äidit toivat esille myös ehdotuksen omasta erillisestä neuvolakäynnistä, jossa puhuttaisiin vain sikiöseulonnoista. (Uitto 2007, 52.)

Sikiöseulonnoista kertomisen tulee olla neutraalia, koska terveydenhoitaja/kätilö ei saa vaikuttaa millään tavoin raskaana olevan naisen/perheen päätökseen. Terveydenhoitajan/kätilön sanavalinnat ja asenteet sekä ilmeet ja eleet eivät saa ohjata perhettä mihinkään suuntaan heidän tehdessään päätöstä sikiöseulontoihin osallistumisesta tai osallistumatta jättämisestä. Tämä tulee selkeästi ilmi myös tutkimustuloksistamme. Tutkimustulostemme perusteella terveydenhoitajat ovat sillä kannalla, että perheille kerrotaan mahdollisimman neutraalisti faktat sikiöseulonnoista ja perheet itse tekevät päätöksen näiden tietojen perusteella. Heihin ei pyritä millään tavoin vaikuttamaan ja heidän tekemäänsä päätöstä kunioitetaan.

Mutta miten tämä toteutuu käytännössä? Etenkin jokaisen terveydenhoitajan/kätilön sanavalinnat voivat vaikuttaa perheen päätökseen, esimerkiksi kun puhutaan riskistä, joka on ”kohonnut” Downin syndrooman suhteen tai kun puhutaan, että ”diagnostinen tutkimus voi aiheuttaa pienen keskenmenoriskin”. Tällaiset sanavalinnat voivat antaa vanhemmille väärän mielikuvan siitä, mikä on suuri ja mikä pieni riski, sillä todellisuudessa diagnostisen tutkimuksen aiheuttaman keskenmenon todennäköisyys voi olla selkeästi suurempi kuin sen, että sikiöllä todetaan Downin syndrooma. Tämän vuoksi meidän jokaisen, joka työskentelee raskaana olevien äitien ja perheiden kanssa, tulisi miettiä omia sanavalintojamme kerrottaessa sikiöseulonnoista.

Äitiysneuvoloiden paikkaa terveydenhuollossa, sisältöä ja saavutuksia ei voi erottaa siellä työskentelevien ihmisten ammattitaustasta. Suomalaisen äitiysneuvolan selkäranka oli ennen kätilö, keskiasteen koulutuksen saanut erityisasiantuntija, jolla oli ammatillinen tieto myös neuvoloiden ulkopuolisiin lisääntymisterveysilmi-

öihin, erityisesti synnytyksiin. Kätilöt ovat häviämässä äitiysneuvoista, ja heidän työkentäkseen ovat muodostuneet synnytykset ja naistentaudit sairaaloissa. Kätilöiden korvautuminen terveydenhoitajilla on ollut ratkaisevaa toiminnan sisällön ja laadun kannalta: se on vienyt toimintaa enemmän yleiseen terveyskasvatukseen ja perheen tukemiseen, pois raskaudenajan erityiskysymyksistä. Se on myös lisännyt erityisasiantuntemuksen hankintaa neuvolan ulkopuolelta.

Naistentautien ja synnytysten erityisasiantuntijoiden toiveet vievät järjestelmää kohti toista vaihtoehtoa eli raskaudenaikaisen hoidon tiukempaa integrointia erikoissairaanhoidon ja synnytyksiin. Erikoissairaanhoidon siirrossa on todennäköistä raskauden entistä suurempi medikalisointi. Mutta erityisasiantuntemuksen hävitessä äitiysneuvoista ja kätilöiden korvautuessa yleisasiantuntijoilla (terveydenhoitajilla) ovat paineet erikoissairaanhoidon suuret sekä ammattilaisten että naisten taholta. ”Jaettu” malli, jossa osa raskauden seuranta tapahtuu perusterveydenhuollon neuvoloissa ja osa sairaaloiden äitiyspoliklinikalla, on jo käytössä eräillä paikkakunnilla. Tämä malli tulee käyttöön, jos asioiden annetaan tapahtua itsestään. Sen etuna on läheisempi yhteys synnytyksiin sekä raskauksiin liittyvien ongelmien parempi tunnistaminen. Sen haittoina ovat raskaudenaikaisen hoidon jatkuvuuden puuttuminen ja irrallisuus muusta ehkäisevästä työstä. Suomalaisen järjestelmän vahvuus on ollut siinä, että raskaudenaikainen seuranta ja neuvonta ovat olleet perusterveydenhuollossa ja kätilöiden hallussa. (Hemminki & Gissler 2007, 63.)

Sikiöseulontoihin liittyy väärin positiivisten ja väärin negatiivisten tulosten mahdollisuus. Mielestämme tämä tekee niistä eettisesti arveluttavia. Väärät positiiviset tulokset aiheuttavat vanhemmille turhaa huolestumista ja stressiä. Jatkotutkimuksiin osallistuessaan he joutuvat ensinnäkin odottamaan tutkimukseen pääsyä ja sen jälkeen tutkimustulosten valmistumista. Jatkotutkimuksiin, muun muassa lapsivesinäytteeseen, liittyy noin 1 %:n keskenmenoriski, mikä lisää myös vanhempien huolta ja jännittyneisyyttä. Miten tämä turhaan stressaantuminen vaikuttaa raskaudesta nauttimiseen ja äiti-lapsi-suhteeseen? Tutkimustuloksista tulee ilmi myös terveydenhoitajien huoli tästä asiasta. Haastattelemamme terveydenhoitajat ovat huolissaan siitä, että viedäänkö raskaana olevalta äidiltä onni ras-

kaudesta. Terveystenhoitajat pohtivat sitä, miten stressaavaa seulontavastausten odottaminen voi olla äideistä ja miten tämä stressi mahdollisesti vaikuttaa sikiöön.

Heli Pruukin väitöskirjassa (2007) tulee ilmi myös väärin hälytysten aiheuttamat haitat perheille. Pruuki toteaa, että väärät hälytykset aiheuttavat raskaana oleville naisille perusteetonta pelkoa ja huolestumista, joilla saattaa olla kauaskantoisia-kin seuraamuksia sekä sikiölle että äiti-lapsi-suhteelle. Sikiöseulonnat saattavat muuttaa raskauden kokemusta ja johtaa heikentyneeseen äiti-lapsi-suhteeseen. Äitien huolestumisella voi olla myös psyykkisiä ja fyysisiä pitkäaikaisvaikutuksia syntyvään lapseen. Vaikka vanhemmat ovat saaneet jatkotutkimuksissa negatiivisen tuloksen eli sikiöllä ei ole mitään poikkeavuutta, joillekin vanhemmille jää kuitenkin huoli siitä, että onkohan se sikiö kuitenkin täysin terve. Tämä huoli säilyy vauvan syntymään asti, jolloin vanhemmat voivat vasta täysin nauttia ja iloita terveestä vastasyntyneestä. Väärät negatiiviset tulokset taas puolestaan aiheuttavat vanhemmissa usein katkeroitumista. (Pruuki 2007, 41, 43.)

Väärät negatiiviset tulokset puolestaan aiheuttavat vanhemmissa usein katkeruutta vammaisen lapsen synnyttyä. Diagnostisilla jatkotutkimuksillakaan ei aina saada selville kaikkia mahdollisia sairauksia ja kehityshäiriöitä, jolloin tutkimuksen puhdas tulos voi tuudittaa raskaana olevan naisen ja perheen väärään turvallisuuden tunteeseen. Tällöin negatiivisen tuloksen jälkeen syntyvä vammaisen lapsi voi olla vanhemmista vaikeammin hyväksyttävissä kuin lapsi, josta seulontatietoa ei ollut.

Äitiyshuollon yhtenä tavoitteena on turvata äidin, lapsen ja perheen kokonaisvaltainen hyvinvointi. Perheen tulisi voida tuntea lapsen odotus, syntymä ja imeväisen hoito turvalliseksi ja perhe-elämää rikastuttavaksi kokemukseksi, mutta toteutuuko nämä ajatukset sikiöseulontojen kohdalla? Raskaana oleva nainen on juuri saanut tietää onnellisesti olevansa raskaana ja neuvolaan soittaessaan ja varattessaan ensikäyntiaikaa hän joutuukin jo pohtimaan osallistumisestaan sikiöseulontoihin ja sikiön mahdollisista sairautta tai vammaa. Rikkoutuuko tässä onni iloisesta odotuksesta?

12.3 Jatkotutkimusehdotuksia

1. Tutkimus sikiödiagnostiikan eettisyydestä laajemmalla otoksella, jossa neuvolan terveydenhoitajia/synnytysyksikön kätilöitä haastateltaisiin kyselylomakkeen avulla.
2. Selvitys äitiyshuollon henkilökunnan näkemyksistä sikiödiagnostiikan eettisyyden toteutumisesta, kun Keski-Suomen äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravida on ollut toiminnassa useamman kuukauden ajan.

LÄHTEET

Autti-Rämö, I., Koskinen, H., Mäkelä, M., Ritvanen, A., Taipale, P. & asiantuntijaryhmä. 2005. Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakennetta ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa. FinOHTAn raportti 27/2005. Saarjärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Autti-Rämö, I. 2008. Sikiöseulonta ja eettiset arvot. Viitattu 5.2.2009. [Http://finohta.stakes.fi](http://finohta.stakes.fi), koulutus, sikiöseulontakoulutus.

Hemminki, E. & Gissler, M. 2007. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelukatsaus. Stakes.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2005. Tutki ja kirjoita. 11. p. Jyväskylä: Gummerus.

Hänninen, K. 2008. Vanhemmille annettava ensitieto. Viitattu 5.2.2009. [Http://finohta.stakes.fi](http://finohta.stakes.fi), koulutus, sikiöseulontakoulutus.

Jouppila, P. 1997. Pitäisikö sikiöiden trisomiaseulontaa muuttaa? Duodecim.

Kalkas, A. & Sarvimäki, A. 1994. Hoitotyön etiikan perusteet. Sairaanhoidajien koulutussäätiö. Keuruu: Otava.

Kellomäki, A. 2007. Seulonta kertoo vauvan voinnin. Odotus & vauvat-lehti 2/2007, 58–59.

Kiviniemi, T. 2009. Sikiöseulonnat 31.10.2009 saakka. Päivitetty 20.1.2009. Lähettämishojeet Keski-Suomen keskussairaalan Äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravidiaan 31.10.2009 saakka. Keski-Suomen sairaanhoitopiiri, naistentaudit ja synnytykset, obstetriikka.

Kröger, J. 2009. Sikiöseulonta ja hoitoketju Keski-Suomessa. Tammikuun kihlaus 28.1.2009, Jyväskylä.

Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka: aineiston hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

Kvalitatiivinen tutkimus. 2007. Viitattu 4.2.2009. [Http://www.taloustutkimus.fi](http://www.taloustutkimus.fi), tuotteet ja palvelut, tiedonkeruuratkaisut ja monitilaajatutkimukset, kvalitatiivinen tutkimus.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede 11 (1), 3-11.

Kättilötyö. 2006. Toim. Paananen, U., Pietiläinen, S., Raussi-Lehto, E., Väyrynen, P. & Äimälä, A-M. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2003. Toim. Janhonen, S. & Nik-

konen, M. 2. uud. painos. Juva: WS Bookwell Oy.

Laivuori, H. & Ignatius, J. 2008. Seulontavaihtoehdot ja riskit. Viitattu 5.2.2009. [Http://finohta.stakes.fi](http://finohta.stakes.fi), koulutus, sikiöseulontakoulutus.

Leipälä, J., Ignatius, J., Autti-Rämö, I. & Mäkelä, M. 2008. Sikiöseulonnan jatko-tutkimukset. Sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien epäilyn selvittäminen. Stakes.

Lääkärin etiikka. 2002. Toim. Saarni, S. 4. p. Suomen lääkäriiliitto. Forssan kirjapaino Oy.

Myös syntymättömälle lapselle täysi ihmisarvo. 2006. Viitattu 12.1.2009. [Http://www.kristillisdemokraatit.fi](http://www.kristillisdemokraatit.fi), lapset, nuoret ja perheet, perhepoliittinen ohjelma.

Naistentaudit ja synnytykset. 2006. Toim. Ylikorkala, O. & Kauppila, A. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Neuvolatyön käsikirja. 2007. Toim. Armanto, A. & Koistinen, P. Helsinki: Karisto Oy.

Pruuki, H. 2007. Kuka on potilas? Suomalaisen sikiöseulontakäytännön sosiaali-eettistä tarkastelua. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, teologinen tiedekunta.

Ryynänen, O-P. & Myllykangas, M. 2002. Terveystieteiden etiikka. Juva: Bookwell Oy.

Sarvimäki, A. & Stenbock, B. 2009. Hoitotyön etiikka. Helsinki:Edita.

Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa, suositukset 1999. Toim. Viisainen, K. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Sikiödiagnostiikka. 1995, Toim. Reinikka-Tevalin, R. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliiton Iki-instituutti.

Synnynnäiset epämuodostumat. 2006. Stakes. Viitattu 5.2.2009. [Http://www.stakes.fi](http://www.stakes.fi), tilastoja, lisääntyminen, synnynnäiset epämuodostumat.

Tartu hetkeen. Apua ja hoitoa päihteitä käyttäville perheille. 2001. Toim. Andersson, M. Ensi- ja turvakotien liiton julkaisu 27. Helsinki: Nykypaino Oy.

Tuomainen, R. , Myllykangas, M. , Elo, J. & Ryynänen, O-P. 1999. Mediakalisatio, aikamme sairaus. Tampere: Tammer- Paino Oy.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi.

Uitto, S. 2007. Äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvon-

nasta. Pro gradu-tutkielma. Tampereen yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta, Hoitotieteen laitos.

Valtioneuvoston asetus seulonnoista. 2006. Viitattu 12.1.2009.
[Http://www.finlex.fi](http://www.finlex.fi), lainsäädäntö, sähköinen säädöskokoelma.

Vehko, T. 2002. Seulontatutkimukset väestön terveystieteiden palveluna: näkemyksiä raskaudenaikaiseen seerumiseulontaan. Pro gradu. Tampereen yliopisto, terveystieteiden laitos.

Yhtenäiset seulontakäytännöt. 2007. Viitattu 14.9.2008. [Http://www.verneri.net](http://www.verneri.net), yleiskielellä, sikiön kehityshäiriöiden seulonnat, yhtenäiset seulontakäytännöt.

LIITTEET

Liite 1.



1/2

OPINNÄYTETYÖN YHTEISTYÖSOPIMUS / LUPA-ANOMUS

Olemme Jyväskylän ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden opiskelijoita. Pyydämme lupaa toteuttaa opinnäytetyötämme yhteisössänne.

Opinnäytetyön aihe/nimi

Terveydenhoitajien mietteitä sikiödiagnostiikan eettisyydestä

Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyömme tavoitteena on kartoittaa terveydenhoitajien mietteitä sikiödiagnostiikan eettisyydestä ja herättää keskustelua aiheesta.

Opinnäytetyön arvioitu valmistumisajankohta

Toukokuu 2009

Opinnäytetyön tekijät sitoutuvat

Sitoudumme noudattamaan Jamk:n yhteisiä ohjeita ja sääntöjä opinnäytetyöhön liittyen.

Opinnäytetyön suunnitelma on hyväksytty

5.2.2009

Ohjaava opettaja

Kirsti Koski

Opinnäytetyön yhteistyötaho

Jyväskylän kaupunki, Sosiaali- ja terveystieteiden palvelukeskus, neuvoloiden osastonhoitaja Riitta Ala-Luhtala

Hyväksyn opinnäytetyön tekemisen yhteisössämme ja sitoudumme tarvittaessa ohjaamaan opinnäytetyön tekijöitä.

Opinnäytetyön tekijät velvoitetaan esittelemään valmis opinnäytetyö äitiysneuvolakokouksessa.

En hyväksy opinnäytetyön tekemistä yhteisössämme, miksi

Tarvitaanko muita lupa-anomuksia

ei

kyllä, mitä

Paikka ja aika 212 .2009

Piitta Heikkilä

Yhteistyötaho

Liisa Kallio

Ohjaava opettaja

Paikka ja aika 112 .2009 Jyväskylä

Tanja Kieros

Opinnäytetyön tekijä

Yhteystiedot

tanja.kieros.sho@jamk.fi
 040 8234822

Tiina Viitaharju

Opinnäytetyön tekijä

Yhteystiedot

tiina.viitaharju.sho@jamk.fi
 040-5793348

Sanasto

AFP	Alfa-fetoproteiini eli albumiinia vastaava sikiön veren proteiini, jonka runsas esiintyminen äidin veressä viittaa sikiön kehityshäiriöön, yksi seerumiseulonnan merkkiaineista
β -hCG	Koriongonadotropiini eli istukkaperäinen raskaudenai-kainen hormoni, yksi seerumiseulonnan merkkiaineista
Epämuodostumatapaus	Suomen epämuodostumarekisteriin hyväksytty tapaus eli Suomessa elävänä tai kuolleena syntynyt lapsi tai spon-taanisti abortoitunut tai keskeytetty sikiö, jolla on todettu ainakin yksi merkittävä synnynnäinen epämuodostuma ja jonka äiti on asunut synnytyksen ja pääosin myös ras-kauden aikana Suomessa.
Epämuodostuma	Epämuodostumatapauksella todettu merkittävä synnyn-näinen rakenteellinen poikkeavuus, kromosomipoik-keavuus ja synnynnäinen kilpirauhasen vajaatoiminta. Merkittävänä epämuodostumana ei pidetä perinnöllisiä tai muita sairauksia, joihin ei liity synnynnäisiä epämuo-dostumia, elinten ja kudosten toiminnan häiriöitä, kehi-tysvammaisuutta, synnynnäisiä infektioita, vähäisiä yksit-täin esiintyviä ulkonäköön liittyviä rakennepoikkeavuuk-sia, normaalivariaatioita, eikä epämuodostumarekisterin poissulkulistalla olevia tavallisia merkitykseltään vähäi-sempiä epämuodostumia.
Istukkanäyte	Istukasta äidin vatsanpeitteiden läpi ultraääniohjaukses-sa otettava näyte, josta voidaan tutkia mm. sikiön kro-

	mosomit
Kromosomi	Ihmisellä on normaalisti jokaisessa solussaan 46 kromosomia eli 23 kromosomiparia (kromosomiparit 1-22 ja sukukromosomit X ja Y)
Lapsivesinäyte	Ultraääniohjauksessa äidin vatsanpeitteiden läpi lapsivedestä otettava näyte, josta voidaan tutkia mm. sikiön kromosomit
Negatiivinen seulontalöydös	Normaalitulos (etsityn tilan todennäköisyys pieni)
Niskaturvotusseulonta	Sikiön niskaturvotuksen mittaaminen ultraäänellä raskausviikoilla 10-12
PAPP-A	Istukkaperäinen valkuaisaine, yksi seerumiseulonnan merkkiaineista
Positiivinen	Seulontanäytteen tulos osoittaa kohonnutta riskiä poikkeavuuteen, aihe jatkotutkimuksiin seulontalöydös
Raskaudenkeskeytys	Ihmisen toimenpitein käynnistetty raskauden päättyminen, joka ei täytä synnytyksen määritelmää ja jossa sikiön ei tiedetä kuolleen kohtuun ennen keskeyttämistoimenpidettä. Raskaus voidaan keskeyttää Valviran luvalla, kun raskaus on kestänyt alle 20.raskausviikkoa ja kun epäillään tai on jo todettu, että sikiöllä on sairaus tai ruumiinvika tai kun raskaus on kestänyt alle 24.raskausviikkoa ja luotettavalla tutkimuksella on todettu vaikea sikiön sairaus tai ruumiinvika.
Raskausviikko	Aika viimeisten kuukautisten ensimmäisestä vuotopäi-

	västä tutkimushetkeen, ilmoitetaan yleensä viikkoina + päivinä (esim. 12+3)
Riskiluku	Tietokoneohjelman laskema arvio riskistä synnyttää lapsi, jolla on Downin oireyhtymä. Seulontatutkimuksissa yleisenä raja-arvona pidetään 1:250 tutkimusajankohtana.
Seerumiseulonnat	Kromosomipoikkeavuuksien tunnistamiseksi kehitetyt seulontamenetelmät, joissa tutkitaan sovittuja merkkiai-neita raskaana olevan naisen verestä
Synnytys (syntynyt lapsi)	Vähintään 22.raskausviikon ikäisen tai vähintään 500 g painoisen sikiön tai lapsen syntymisen johtava tapahtuva. 22.–23. raskausviikolla Valviran luvalla tehty raskaudenkeskeytys ei ole synnytys.
Trisomia	Kromosomipoikkeavuus, jossa sukusolun muodostumi-sen yhteydessä sukusoluun ja siten uuden yksilön jokai-seen soluun tulee yksi ylimääräinen kromosomi. Kussa-kin solussa on siten tätä kromosomia normaalin kahden sijasta kolme. Yleisimpiä ovat kromosomien 21, 18 ja 13 trisomiat.
Ultraäänitutkimus	Kaikututkimus, kaikukuvaus
Väärä negatiivinen	Seulonnassa negatiiviseksi eli normaaliksi todettu löydös henkilöllä, jolla myöhemmin todetaan seulontalöydös et-sitty tauti
Väärä positiivinen	Seulonnassa positiiviseksi eli poikkeavaksi todettu löy-dös tilanteessa, jossa jatkotutkimuksissa ei seulontalöy-dös todeta etsittyä tautia/tilaa.

