

Poikkeavaan sikiöseulontatulokseen liittyvät psykososiaalisen tuen tahot

Sini Lehtonen

Opinnäytetyö
Toukokuu 2017
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön koulutusohjelma
Kättilön (AMK) tutkinto-ohjelma

Tekijä(t) Lehtonen, Sini	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä toukokuu 2017
	Sivumäärä 41	Julkaisun kieli suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Poikkeavaan sikiöseulontatulokseen liittyvät psykososiaalisen tuen tahot		
Tutkinto-ohjelma kätilö (AMK)		
Työn ohjaaja(t) Mantsinen, Christina & Tiainen, Elina		
Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen sairaanhoitopiirin äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravida		
Tiivistelmä <p>Vapaaehtoisissa sikiöseulonnoissa esiin tuleva poikkeava sikiöseulontatulokseksi on merkki normaalia suuremmasta sikiön poikkeavuuden riskistä. Sikiön poikkeavuuden toteaminen vaatii kuitenkin lisätutkimuksia, joihin osallistumisesta päättävät vanhemmat. Poikkeavan sikiöseulontatuloksen johdosta vanhemmat saattavat tarvita psykososiaalista tukea. Psykososiaalisen tuen tahojen piiriin ohjaaminen vaatii terveydenhuollon henkilökunnalta tietoa psykososiaalisen tuen tahoista.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin tutkimuksellisenä kehittämistoimintana toimeksiantajan, Keski-Suomen Keskussairaalan äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravidan, tarpeista lähtien. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ja koota tietoa psykososiaalisen tuen tahoista Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueella sikiön poikkeavuuden toteamis- ja epäilytilanteissa. Opinnäytetyön tavoitteena on edistää psykososiaalisen tuen tahojen parempaa tuntemusta ja helpottaa vanhempien tuen piiriin hakeutumista. Opinnäytetyöprosessin henkilökohtaisena tavoitteena voidaan nähdä tekijän ammattitaidon ja tietoisuuden karttumisen psykososiaalisten tuen lähteiden tuntemisen kautta.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin lukuvuoden 2016 - 2017 aikana. Työ aloitettiin keräämällä taustatietoa sikiöpoikkeavuuksista, traumaattisesta kriisistä ja psykososiaalisesta tuesta. Opinnäytetyön työskentelytapana käytettiin tutkimuksellista kehittämistoimintaa, sillä työn tavoitteena on kehittää sairaanhoidon prosesseja tutkittuun tietoon perustuen. Lähdemateriaalina käytettiin näyttöön perustuvaa tutkimustietoa. Opinnäytetyön tuotoksena syntyi kooste psykososiaalisen tuen tahoista Keski-Suomen äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravidan hoitohenkilökunnan käyttöön.</p>		
Avainsanat (<u>asiasanat</u>) sikiön poikkeavuus, sikiöseulonnat, psykososiaalinen tuki, tutkimuksellinen kehittämistoiminta.		
Muut tiedot		

Author(s) Lehtonen, Sini	Type of publication Bachelor's thesis	Date May 2017 Language of publication: finnish
	Number of pages 41	Permission for web publication: x
Title of publication Facets of Psychosocial Support Concerning Abnormal Prenatal Screenings		
Degree programme Degree Programme in Midwifery		
Supervisor(s) Mantsinen, Christina & Tiainen, Elina		
Assigned by Gravida maternity clinic, Central Finland Central Hospital		
Abstract <p>Abnormal voluntary prenatal screening results are a sign of elevated risk for anomaly of the fetus. However, the detection of fetal abnormalities requires additional research, which depends on parental consent. Parents may need psychosocial support in connection with abnormal screening results. Guiding parents to psychosocial support providers requires information from the nursing staff about the type of support needed.</p> <p>The thesis was carried out as developmental research for the commissioner, the Gravida maternity clinic at Central Finland Central hospital, according to the commissioner's needs. The purpose of the thesis was to collect data on the facets of psychosocial support in the sphere of operations of the Central Finland Health Care District in cases of observed or suspected fetal anomalies. The aim of the thesis was to promote better knowledge of the various facets of psychosocial support as well as to ease parents' access to the range of available support. The author's professional skills and her gaining of expertise and awareness through becoming familiar with the sources of psychosocial support can be regarded as the personal goal of the thesis.</p> <p>The thesis was conducted during the academic year 2016-2017. The process began with gaining background information about fetal abnormalities, traumatic crises and psychosocial support. Developmental research was the method used, since the aim of the thesis was to develop nursing processes on the basis of research. Evidence-based information was used as a source material. The output of the thesis was a summary of the facets of psychosocial support to be used by the nursing staff of Gravida maternity clinic.</p>		
Keywords/tags (<u>subjects</u>) foetal anomaly, prenatal screening, psychosocial support, developmental research		
Miscellaneous		

Sisältö

1	Johdanto	2
2	Teoreettiset lähtökohdat ja keskeiset käsitteet	3
2.1	Tietoinen päätöksenteko.....	3
2.2	Sikiöseulonnat	4
2.3	Sikiön poikkeavuus	7
2.4	Traumaattinen kriisi	8
2.4.1	Sokkivaihe	9
2.4.2	Reaktiovaihe	10
2.4.3	Työstämis- ja käsittelyvaihe.....	11
2.4.4	Uudelleensuuntautumisvaihe	12
2.5	Psykososiaalinen tuki.....	12
2.6	Kirjallisen tuotteen ulkoasu.....	16
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	17
4	Tutkimuksellinen kehittämistoiminta.....	18
4.1	Tausta ja tarve	19
4.2	Kehittämistoiminnan hyödynsaajat	21
4.3	Tutkimuksellisen kehittämistoiminnan tavoite.....	22
5	Koosteen tuottaminen.....	22
5.1	Tiedonhaku, aineistonkuvaus ja analyysi	22
6	Pohdinta.....	24
6.1	Arviointi	24
6.2	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus.....	26
6.3	Kehitysehdotukset.....	28
	Lähteet	30
	Liitteet.....	36

1 Johdanto

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Seksuaali- ja lisääntymisterveyden toimintaohjelman (2014, 88.) mukaan lisääntymisterveyttä edistävä neuvonta ja hoito edesauttavat raskaaksi tulemisen turvallisuutta, raskauden mahdollisimman hyvää sujumista, turvallista ja hyvää synnytystä sekä syntyvän lapsen mahdollisimman hyvää terveyttä.

Valtioneuvoston seulonta-asetus velvoittaa kuntia järjestämään raskaana oleville mahdollisuuden osallistua seulontatutkimuksiin. Raskaana oleville tulee tarjota sekä kirjallista että suullista tietoa sikiöseulontojen tarkoituksesta, tavoitteesta, vaikutuksista, menetelmistä, jatkotutkimusmenetelmistä sekä seulontatutkimuksen mahdollisista haitoista kaikissa seulontaprosessin vaiheissa. Tiedon antamisen tarkoituksena on tarjota raskaana oleville ja heidän perheilleen mahdollisuus tietoiseen päätökseen sikiöseulontoihin osallistumisesta tai osallistumatta jättämisestä sekä mahdollisuus jättäytyä seulontatutkimusten ulkopuolelle missä tahansa seulontaprosessin vaiheessa. (THL 2013, 126-127.)

Muutamalla prosentilla sikiöistä voidaan sikiöseulonnoissa todeta poikkeavuuksia, joista osa voi aiheuttaa vastasyntyneen kuoleman tai vaatia välitöntä syntymänjälkeistä hoitoa. Lisäksi joitakin poikkeavuuksia voidaan alkaa hoitaa jo sikiökaudella, jonka vuoksi poikkeavuuksien tunnistaminen raskausaikana on syntyvän lapsen eduksi. Sikiöseulonnoissa saatava tieto sikiön poikkeavuudesta valmistaa vanhempia vaikeasti sairaan lapsen syntymään, kuolemaan tai raskaudenkeskeytykseen. (THL 2013, 126-127.)

Terveyden ja Hyvinvoinnin laitoksen suositusten mukaan poikkeavan seulontatuloksen yhteydessä perheen tulee saada asiaan perehtyneen ammattihenkilön neuvontaa nopeasti ja asianmukaisesti. (THL 2013, 126-127.)

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on selvittää ja koota tietoa Keski-Suomen sairaanhoitopiirin äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravidan henkilökunnan käyttöön siitä,

minkäläistä psykososiaalista tukea KSSHP:n toiminta-alueella on tarjolla vanhemmille, kun sikiöseulonnoissa on herännyt epäily tai on todettu sikiön poikkeavuutta.

Opinnäytetyön tavoitteena on sekä edistää psykososiaalisen tuen tahojen parempaa tuntemusta ammattilaisten keskuudessa että helpottaa ja nopeuttaa vanhempien tuen piiriin hakeutumista. Opinnäytetyöprosessin henkilökohtaisena tavoitteena voidaan nähdä tekijän ammattitaidon ja tietoisuuden karttuminen psykososiaalisten tuen lähteiden tuntemisen kautta. Opinnäytetyö tehdään toimeksiantona Keski-Suomen sairaanhoitopiirin äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravidan henkilökunnan käyttöön.

2 Teoreettiset lähtökohdat ja keskeiset käsitteet

2.1 Tietoinen päätöksenteko

Tietoisesta päätöksenteosta käsite korostaa tutkimukseen osallistuvan asiakkaan itsenäisen päätöksenteon eettistä arvoa (Nishimura, Carey, Erwin, Tilburt, Hassan Murad & McCormick, 2013). Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen (2014, 26) mukaan tietoinen päätöksenteko sikiöseulontoihin ja mahdollisiin vapaaehtoihin jatkotutkimuksiin osallistumisesta edellyttää arvovapaan ja ymmärrettävän tiedon riittävän varhaista tarjoamista. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen (2013, 126-127) mukaan tietoa tulee tarjota sekä suullisesti että kirjallisesti kaikissa sikiöseulontaprosessin vaiheissa. Tiedottamisen tulee kattaa sikiöseulontojen tarkoitus, tavoite ja vaikutukset, seulontamenetelmät, jatkotutkimusten sisältö, sekä seulontojen mahdolliset haittavaikutukset. Nishimura ja muut (2013) huomasivat, että tarjotun tiedon sisäistäminen parantaa tietoisesta päätöksenteosta edellytyksiä. Tietoisesta päätöksen tekemiseen vaadittava riittävä ymmärryksen taso saavutetaan parhaiten parantamalla kirjallisesti tarjotun materiaalin laatua ja käyttämällä riittävästi aikaa tiedon antamiseen suullisesti. STM:n (mts.) mukaan raskaana olevan tulee olla tietoinen oikeudestaan muuttaa mieltään tai keskeyttää osallistumisensa seulontoihin missä tahansa seulontapro-

sessin vaiheessa. Raskaana olevaa on tuettava kaikessa sikiön poikkeavuuksien seulontaa sekä raskauden jatkumista tai keskeyttämistä koskevassa päätöksenteossa ja sen jälkeen heidän päätöksestään riippumatta (THL 2013, 127).

Farrell, Agatisa ja Nutter (2014) huomauttavat, että tietoinen päätöksenteko seulontoihin osallistumiseen tai osallistumatta jättämisestä edellyttää vanhempien omiin arvoihin, uskomuksiin, vammaisuuteen, vanhemmuuteen ja raskaudenkeskeytykseen liittyvää pohdintaa ja reflektiota. Rutiininomainen sikiöseulontojen tarjoaminen ilman huolellista tiedottamista saattaa aiheuttaa osallistumisen seulontaan ajatuksena päästä katselemaan vauvaa ilman, että vanhemmat ymmärtävät varautua mahdollisiin sikiön poikkeavuuksiin (Lalor, Devane & Begley, 2007; Bijma, van der Heide & Wildschut, 2008). Lalor ja muut (2007) huomasivat myös, että joidenkin vanhempien ja hoitohenkilökunnan käsitys sikiöseulontojen tarkoituksesta on tietyllä tapaa vastakkainen. Hoitohenkilökunnan näkökulmasta sikiöseulontojen tavoite on sikiön poikkeavuuksien seulonta, kun joidenkin vanhempien näkökulmasta seulontojen tarkoituksena on varmistaa sikiön normaali kehitys. Näin ollen seuloihin saattavat osallistua myös sellaiset vanhemmat, jotka eivät pidä raskauden keskeytystä lainkaan vaihtoehtona, tai vanhemmat, jotka ovat huolestuneita sikiön terveydestä, mutta eivät ole valmistautuneita kuulemaan huonoja uutisia.

2.2 Sikiöseulonnat

Valtioneuvoston asetuksessa seulonnoista (339/2011) määritellään seulonta - käsitteen tarkoitus. Seulonta on asetuksen mukaan väestön tai tietyn väestöosan tutkimusta tai näytteenottoa tietyn taudin tai sen esiasteen toteamiseksi tai taudin aiheuttajan löytämiseksi. Seulonta on osa ehkäisevää terveydenhuoltoa. Siihen kuuluu kohderyhmän määrittäminen, yksilön neuvonta ja ohjaus, seulontatestien ottaminen ja tutkimus, palautetiedon antaminen, jatkotutkimuksiin ohjaaminen sekä tarvittavien terveyspalveluiden järjestäminen. (A339/2011, 1 §.) Seulonta-asetuksen (339/2011) tarkoitus on tarjota kaikille raskaana oleville vapaaehtoinen mahdollisuus

osallistua yhdenmukaisiin, maksuttomiin ja laadukkaisiin seulontoihin ja tarvittaessa jatkotutkimuksiin. Tavoitteena on vähentää sairastuvuutta ja imeväiskuolleisuutta sekä tarjota asiallista, yhdenmukaista ja ajallisesti oikeaa tietoa seulontaohjelmasta ja sen eri vaihtoehtoista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 26; Klemetti & Hakulinen-Viitanen 2013, 126-127.)

Sikiötutkimukset voidaan jaotella kaikille raskaana oleville tarkoitettuihin sikiöseulontatutkimuksiin, joilla pyritään löytämään ne raskaana olevat, joilla on korkea riski sikiön poikkeavuuksille, sekä sikiödiagnostisiin tutkimuksiin, jotka on tarkoitettu niille raskaana oleville, jotka kuuluvat aiemmin mainittuun riskiryhmään. Sikiödiagnostisia tutkimuksia tarjotaan seulontakokeiden tulosten perusteella diagnoosin varmistamiseksi. (Pruuki 2007, 33-34.) Seulonta-asetuksen (339/2011) mukaisiin sikiön poikkeavuuksien seulontoihin kuuluu kolme tutkimusta: varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus, kromosomipoikkeavuuksien selvittäminen sekä ultraäänitutkimus vaikeiden rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi eli rakenneseulonta. Varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus voidaan suorittaa raskausviikoilla 10+0 - 13+6. Jotkut vakavat rakennepoikkeavuudet voidaan huomata jo varhaisraskauden yleisessä ultraäänitutkimuksessa (Mäkelä, Leipälä, Saalasti-Koskinen & Autti-Rämö 2014, 24).

Kromosomipoikkeavuuksia voidaan selvittää ensisijaisesti varhaisraskauden yhdistelmäseulonnalla. Silloin suoritetaan seerumiseulonta äidin veren merkkiaineista raskausviikoilla 9+0 - 11+6 ja mitataan sikiön niskaturvotus yleisen ultraäänitutkimuksen yhteydessä raskausviikoilla 11+0 - 13+6. Mikäli kromosomipoikkeavuuksien selvittäminen varhaisraskauden yhdistelmäseulonnalla ei ole mahdollinen, voidaan äidin verestä suorittaa seerumiseulonta raskauden toisella kolmanneksella raskausviikoilla 15+0 - 16+6. Rakenneseulonta voidaan suorittaa raskausviikoilla 18+0 - 21+6 tai raskausviikon 24+0 jälkeen. (Klemetti & Hakulinen-Viitanen 2013, 127.) Kromosomipoikkeavuuksien riskiluku lasketaan verinäytteestä määritettävien merkkiaineiden pitoisuuksien, sikiön niskaturvotusmitan, ultraäänitutkimuksella määritetyn raskauden keston sekä äidin iän ja painon perusteella. Sikiöseulontojen kokonaisuuteen kuuluvat siis biologisten merkkiaineiden määrittäminen, niskaturvotusmittaukset, riskilaskenta ja seulontojen laadun seuranta. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 28-29.)

NIPT (non-invasive prenatal testing) on uudehko sikiötutkimusmenetelmä, jonka avulla voidaan havaita sikiön kromosomipoikkeavuuksia äidin veren sisältämän sikiön dna:n perusteella. NIPT on seulontatarkkuudeltaan seerumiseulontoja ja invasiivisia sikiötutkimuksia parempi. Se johtaa harvemmin väärin poikkeaviin seulontatuloksiin eikä aiheuta keskenmenoriskiä. Tällä hetkellä NIPTiä voidaan käyttää ainoastaan seulontatutkimusmenetelmänä, ei diagnostisena keinona. NIPTin avulla voidaan analysoida sikiöperäistä dna:ta äidin verestä jo raskausviikolta 5 lukien, mutta testitulokset ovat varmimpia raskausviikon 10 jälkeen, kun äidin veren sisältämän sikiöperäisen dna:n määrä kasvaa. NIPTiä olisi mahdollista soveltaa seerumiseulontojen korvaajana, välivaiheena seulontojen ja diagnostisten tutkimusten välissä tai jopa invasiivisten menetelmien korvaajana. Tällä hetkellä sitä suositellaan kuitenkin käytettäväksi vasta jatkotutkimuksena kohonneen riskiluvun johdosta. Tutkimustulokset ennustavat NIPTin korvaavan tulevaisuudessa osan perinteisistä seulontatutkimusmenetelmistä. (Allyse, Minear, Berson, Sridgar, Rote, Hung & Chandrasekharan, 2015.)

Yhdistelmä- tai seerumiseulontatutkimukset eivät anna varmuutta sikiön kromosomipoikkeavuudesta. Ne voivat johtaa aiheettomiin epäilyihin tai vastaavasti jättää todellisen poikkeavuuden havaitsematta. Tieto kohonneesta poikkeavuuden riskistä voi johtaa vapaaehtoiseen, sikiöön kajoaviin jatkotutkimuksiin kuten lapsivesinäyte, istukkanäyte ja napasuonipisto (Sikiön poikkeavuuksien seulonta, 2009, 22-24, 33) tai ei-kajoaviin jatkotutkimuksiin, kuten NIPT (Allyse ym. 2015.). Invasiivisten tutkimusten tarkoitus on diagnosoida sikiön kromosomaalisia, perinnöllisiä tai muita oireyhtymiä sikiöseulontatutkimuksista saadun suurentuneen riskiluvun johdosta. Keskiraskauden rakenneultraäänitutkimuksella voidaan tunnistaa sikiön vaikeat rakennepoikkeavuudet. Tällöin voidaan arvioida sikiön ennustetta ja keskustella vanhempien kanssa vaihtoehtoista. Sikiöperusteinen raskaudenkeskeytys on mahdollista tehdä raskausviikolle 24+0 asti. Raskausviikkojen 24 – 28 aikana tehtävällä rakenneultraäänitutkimuksella pyritään tunnistamaan niitä poikkeavuuksia, joiden ennustetta voidaan parantaa raskauden seurantapaikan, synnytyspaikan, -ajankohdan, -tavan ja syntyvän lapsen hoidon suunnittelussa. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta, 2009, 22-24, 33.)

2.3 Sikiön poikkeavuus

Sikiön poikkeavuudella tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä niitä kromosomipoikkeavuuksia ja rakenteellisia poikkeavuuksia, joita voidaan tunnistaa sikiöseulontojen ja mahdollisten jatkotutkimusten perusteella. Rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksia, joita pyritään löytämään raskaudenaikaisten seulontojen avulla, ovat keskushermoston epämuodostumat, munuaisten ja virtsateiden poikkeavuudet, vatsanpeitteiden sulkeutumishäiriöt, sydämen epämuodostumat, kromosomipoikkeavuudet sekä muut sikiön poikkeavuudet. (Autti-Rämö ym. 2005, 26-27, THL 2013, 126.)

Kun tieto sikiön poikkeavuudesta saadaan jo raskauden aikana, vanhemmilla on aikaa valmistautua tilanteeseen henkisesti. Vaikka tieto aiheuttaa vanhemmissa stressireaktion, tiedon saaminen ja asian henkilökohtainen pohtiminen vähentävät vanhempien synnytyksen jälkeen kokemaa stressiä. Kun tieto poikkeavuudesta saadaan loppuraskaudesta, on synnytyksen jälkeen koettu stressi korkeampaa. (Kaasen ym. 2010.)

Raskaudenaikaisissa sikiöseulonnoissa ollaan elämän vaikeimpien kysymysten äärellä. Seulonnat voivat lisätä vanhempien huolta ja erilaisten epäselvien oireiden tarkkailua. Poikkeava seulontatulokset voi järkyttää ja aiheuttaa stressiä: perhe joutuu miettimään omaa suhdettaan poikkeavaan sikiöön ja lapseen sekä raskauden keskeytykseen. Vammaisen tai sairaan lapsen odotukseen liittyy usein huolta ja pelkoa. Raskauden keskeytyminen ja lapsen kuolema ovat traumaattisia kriisejä jotka usein herättävät erittäin voimakkaita tunteita (THL 2013, 232). Raskauden keskeytykseen päätyneillä naisilla on havaittu posttraumaattisia stressioireita vielä 2-7 vuotta raskauden keskeytyksen jälkeen. (Autti-Rämö ym. 2005, 102-103, 112).

2.4 Traumaattinen kriisi

Tavallisesti vanhemmat eivät ole valmistautuneita sikiön poikkeavuuteen. Poikkeavuuden toteaminen voi aiheuttaa vanhemmille traumaattisen kriisin. (Bijma ym. 2008) Kettusen ja muiden (2009, 47-49, 53) mukaan ihminen joutuu traumaattisessa kriisissä kokemaan asioita, joiden käsittelyyn hänen omat selviytymiskeinonsa eivät riitä. Traumaattisen kriisin synnyttämät ristiriitaiset tunteet voidaan kokea uhkana ihmisen minäkäsitykselle, identiteetille ja elämäntavalle. Ihminen joutuu kriisin kautta sopeutumaan uuteen tilanteeseen ja muuttamaan käsityksiään identiteetistään, elämästään, arkielämän toiminnoistaan ja tulevaisuudensuunnitelmistaan. Traumaattisesta kriisistä selviytyminen on yksilöllistä, eikä tapahtuman merkitystä voi arvioida ulkopuolelta.

Poikkeava sikiöseulontatulokset saattaa herättää vanhemmissa negatiivisia tunteita, kuten stressiä, ahdistusta, epäuskoa, hämmennystä, itsesyytöksiä, häpeää, surua, vihaa, yksinäisyyttä, epätoivoa sekä kohonneen masennus- ja mielenterveyden häiriöriskin. Sikiön poikkeavuuden diagnosointiprosessi on yksi vanhempien elämän stressaavimpia asioita. Vanhempien kokema stressiä lisää pohdintaan ja päätöksentekoon käytettävissä olevan ajan rajallisuus. Elämän ja kuoleman kysymysten pohtiminen on erityisen traumaattista, kun se kohdistuu omaan lapseen. Saadessaan tiedon sikiön poikkeavuudesta vanhemmat surevat myös normaalin raskauden menettämistä. (Bijma ym. 2008; Bratt, Järholm, Ekman-Joelsson, Mattson & Mellander 2015, 2, 4; Coleman 2015; Fonseca, Nazaré & Canavarro, 2011; Kaasen, Helbig, Malt, Naes, Skari & Haugen 2010, Lalor ym. 2007; Walker, Miller & Dalton 2008.)

Kriisit voidaan jakaa vaiheisiin: sokkivaihe, reaktiovaihe, työstämis- ja käsittelyvaihe sekä uudelleensuuntautumisvaihe. Vaiheiden välinen raja ei ole aivan selkeä, ja vaiheet voivat limittyä. (Hammarlund, 2010, 99; Saari 2000, 68.) Saaren (2000) mukaan vaikuttaa kuitenkin siltä, että tuen piiriin ohjaamisen tulisi tapahtua sokki- tai reaktiovaiheessa, sillä siirryttäessä traumaattisen tilanteen käsittelyvaiheissa eteenpäin, ihminen ei enää halua tai jaksa puhua; ihmisen mieli alkaa sulkeutua, ja kokemuksen käsittely kääntyy sisäänpäin ja jatkuu omassa mielessä. Kriisitilanteen kulku, rea-

goimistavat ja sopeutumiskeinot ovat aina yksilöllisiä. Kuitenkin tietoisuus kriisin kuluista ja selviytymiskeinoista auttavat työntekijöitä ymmärtämään asiakkaan tilannetta ja tukemaan häntä kriisitilanteessa. Lähtökohtana tulee olla asiakkaan voimavarojen ja selviytymiskeinojen vahvistaminen sekä tarvittaessa ulkopuolisen kriisiavun järjestäminen. (Kettunen ym. 2009, 78.)

2.4.1 Sökkivaihe

Järkyttävän tiedon saanut ihminen ajautuu Kettusen ja muiden (2009, 76.) mukaan sökkivaiheeseen, jossa tieto koetaan suurena itseän kohdistuvana väärytenä. Tieto tuntuu aluksi niin ylivoimaiselta, ettei ihminen pysty ymmärtämään eikä käsittelemään asiaa selkeästi. Ihminen voi pyrkiä suojautumaan järkyttävältä tiedolta torjumalla tai kieltämällä asian. Sökkivaiheessa ihmisen kaikki energia kuluu suojautumiseen, eikä hän siksi voi ymmärtää kokemaansa tilannetta, ottaa vastaan tietoa tai hallita omaa toimintaansa. Ihminen tuntee syvää järkytystä, pakokauhua, avuttomuutta ja ahdistusta. Hän voi käyttäytyä kaoottisesti, joutua paniikkiin tai jähmettyä. Hän tarvitsee tällöin suojaa, huolenpitoa, turvaa ja apua muilta ihmisiltä. Hammarlund (2010, 67, 69, 101-102.) lisää, että vaikka sökkitilassa oleva ihminen näyttää usein rauhalliselta ja tyyneeltä, ei sökkivaiheeseen ajautuminen ole ihmisen omassa päätösvallassa. Siksi hän ei itse tiedosta olevansa sokissa, eikä voi valita omaa käytöstään. Sökkivaiheessa oleva ihminen on vastahakoinen puhumaan tai ajattelemaan kriisiin johtanutta asiaa; ihminen pyrkii välttämään juuri sitä, mitä hänen pitäisi käsitellä. Sokki on muuttunut tietoisuuden tila, jossa tunteet lukkiutuvat tai vaimenevat voimakkaasti suojusten näin ihmistä trauman sisällöltä, merkitykseltä ja seurauksilta. Muistikuviin voi liittyä epätodellinen olo, unenomaisuus, epäusko ja muuttunut aikakäsitys. Sökkivaihe on dissosiaatio- eli lohkomisvaihe jota leimaa tunteiden etäisyys. Toisenlainen sökkivaiheen reaktio on purkaminen, paniikki, destruktiivisuus ja hämmennys, jotka nekin suojaavat psyykettä estämällä tunneyhteyden ahdistavaan todellisuuteen. (Hammarlund 2010, 67, 69, 101-102.)

Fonsecan ja muiden (2011) mukaan vanhempien tunnereaktiot voidaan jakaa voimakkaisiin ja heikkoihin. Huomionarvoista on, että koettujen tunteiden voimakkuus ei liity pelkästään naissukupuoleen eikä korreloi ilmaistujen tunteiden voimakkuuden kanssa. Nämä seikat tulisi ottaa huomioon vanhempien psykososiaalisen tuen tarvetta arvioitaessa. Koetun stressin määrä riippuu havaitun tai epäillyn poikkeavuuden vakavuudesta (Kaasen ym. 2010; Brosig, Whitstone, Frommelt, Frisbee & Leuthner, 2007). Myös sikiön gestatioikä poikkeavuuden toteamishetkellä vaikuttaa koetun stressin määrään. Joka tapauksessa todettu tai epäilty sikiön poikkeavuus aiheuttaa ahdistusta ja vaikuttaa sosiaalista toimintakykyä alentavasti. (Kaasen ym. 2010.) Tieto sikiön poikkeavuudesta saattaa aiheuttaa vanhemmille myös fyysisiä oireita, kuten unettomuutta ja ruokahaluttomuutta (Lalor, Begley & Galavan, 2008). Fonsecan ja muiden (2011) mukaan sikiön poikkeavuuden toteamisen jälkeen vanhemmat kokevat voimakkaiden negatiivisten tunteiden lisäksi myös toivoa.

2.4.2 Reaktiovaihe

Reaktiovaiheessa ihminen tulee vähitellen tietoiseksi tapahtuneesta ja sen merkityksestä omalle elämälleen. Tietoisuus avaa yhteyden tunteisiin. (Saari 2000, 53.) Mieleen pyrkivät masennus, syyllisyys, pelko ja painajaiset. Väsymys, keskittymishäiriöt, depressiivisyys, aggressiivisuus, somaattiset oireet ja itsetuhoinen käyttäytyminen ovat mahdollisia. Reaktiovaiheessa tunnereaktioiden kautta tapahtuu oppimista, kun voimakasta elämystä käsitellään ja muokataan. (Hammarlund 2010, 102.) Kettunen ja muut (2009, 77.) huomauttavat, että tunnetasolla ihmisen tulee saada tuntea kaikkia tunteita, vaikka ne olisivat vaihtelevia tai ristiriitaisia. Kriisissä ei ole väärää tunteita. Saaren (2006, 60.) mukaan reaktiovaihe kestää kahdesta neljään päivään, eikä ihminen tällöin kykene aina hallitsemaan tunteitaan ja reaktioitaan. Sokki- ja reaktiovaiheessa ihminen on usein halukas puhumaan kokemuksistaan.

Lalor ja muut (2008) ovat tutkimuksessaan hahmotelleet poikkeavan sikiöseulontatuloksen saaneita vanhempia kahteen ryhmään: tiedonetsijöihin ja tiedonvälttelijöihin.

Reagointitavat eivät välttämättä esiinny puhtaasti erillään vaan linkittyvät toisiinsa, ja pariskuntien reagointitavat voivat samalla hetkellä olla toisistaan poikkeavia. Reagointitavat voivat lisäksi vaihdella ajan kuluessa. Tiedonetsijävanhemmat hankkivat tietoa selviytyäkseen odotusajasta seuraavaan tutkimusaikaan asti. Tiedon äärelle pääseminen helpottaa vanhempien epätietoisuutta diagnoosin sekä raskauden ennusteen ja lopputuloksen suhteen. Tiedon hankkiminen vahvistaa tunnetta tilanteen hallinnasta. Tiedonetsijävanhempien on vaikea tulla toimeen epävarmuuden kanssa ja kokevat, että epätietoisuus on tietoa pahempaa. Tiedonetsijävanhemmat toivovat raskauden tiivistä seurantaa, säännöllistä tietoa sikiön voinnista ja tutustumiskäyntiä siihen vastasyntyneiden osastoon, jossa heidän lastaan syntymän jälkeen hoidetaan. Tiedonvälttelijävanhemmat sen sijaan eivät halua lisätietoa epäiltyyn poikkeavuuteen liittyen ennen diagnoosin varmistumista. Liika tiedonsaanti ahdistaa heitä. He saattavat kieltäytyä lisätutkimuksista jättääkseen tilaa toivolle. He eivät myöskään halua vaarantaa sikiön vointia ylimääräisillä tutkimuksilla. Pientenkin positiivisten uutisten kuuleminen on heille tärkeää. Sairaalan osastoihin tutustuminen lisää heidän kokemaansa stressiä ja ahdistusta. Kirjalliseen materiaaliin he tutustuvat oman jaksamisensa puitteissa. (Lalor ym. 2008.)

2.4.3 Työstämis- ja käsittelyvaihe

Työstämis- ja käsittelyvaiheessa tapahtunutta käsitellään aktiivisesti. Mielen vallanneet trauma-ajatukset väistyvät ja trauman paraneminen voi alkaa. (Hammarlund 2010, 103.) Työstämis- ja käsittelyvaiheessa traumaattisen kokemuksen käsittely hidastuu, se tapahtuu ihmisen mielessä tietoisesti tai tiedostamatta (Saari 2000, 61, 63). Muisti- ja keskittymisvaikeudet ovat tyypillisiä työstämis- ja käsittelyvaiheelle. Ihminen ei ole psyykkisesti läsnä, vaikka on fyysisesti paikalla. Ihminen saattaa vetäytyä, ei ota yhteyttä ihmisiin eikä halua sitoutua mihinkään. Työstämis- ja käsittelyvaiheessa masennusriski on kohonnut. (Saari 2000, 64.) Kettusen ja muiden (2009, 77.) mukaan työstämis- ja käsittelyvaiheessa ihminen pohtii tapahtuman aiheuttamia konkreettisia elämänmuutoksia sekä etsii itselleen sopivia ajattelu-, tunne- ja toimin-

tamalleja sovittaakseen elämänsä muuttuneisiin olosuhteisiin.

2.4.4 Uudelleensuuntautumisvaihe

Tapahtuman käsittämisen ja hyväksymisen kautta ihminen pääsee siirtymään trauman käsittelyssä uudelleensuuntautumisvaiheeseen. Traumaattisesta kokemuksesta tulee tietoinen ja rauhallinen osa ihmistä. (Saari 2000, 67.) Kettunen ja muut (2009, 77-78.) lisäävät, että tapahtunut on rakentumassa tai rakentunut osaksi ihmisen identiteettiä. Hän näkee tapahtuman osana elämänsä kokonaisuutta ja pystyy riittäväällä tasolla hyväksymään tapahtuneen.

2.5 Psykososiaalinen tuki

Tétreault, Blais-Michaud, Marier Deschênes, Beaupré, Gascon, Boucher ja Carrière (2012) ovat tutkimuksessaan tarkastelleet yksityiskohtaisesti vammaisen lapsen vanhemmille tarjottavia tuen muotoja. Heidän määritelmänsä mukaan psykososiaalinen tuki tarkoittaa niitä toimia, joilla voidaan vähentää sosiaalisia jännitteitä ja ylläpitää tai palauttaa perheen tasapainotila. Psykososiaalinen tuki auttaa vanhempia sopeutumaan lapsen vammaan tai poikkeavuuteen. Psykososiaalisen tuen toimia voivat olla esimerkiksi erilaiset yksilö- tai ryhmätapaamiset, ja sen tavoite on vastata havaitun poikkeavuuden vanhemmissa herättämiin tunnereaktioihin sekä tarjota ensikäden tietoa poikkeavuudesta. Psykososiaalisen tuen kautta vanhemmat voivat jakaa kokemuksiaan ja muodostaa sosiaalisia yhteyksiä perheen ulkopuolelle.

Kettusen ja muiden (2009, 59.) mukaan psykososiaalisen tuen tavoitteena on edistää henkilön voimavaroja ja toimintamahdollisuuksia. Se on kriisissä olevien ja vakavista ongelmista kärsivien ihmisten auttamista, ja se vaikuttaa ihmisten psyykkisiin rakenteisiin ja edistää heidän toimintamahdollisuuksiaan. Henriksson ja Laukkala (2016)

määrittelevät psykososiaalisen tuen ja palvelut kattotermiksi kaikelle sille kokonaisuudelle, jolla pyritään torjumaan ja lievittämään kriisien aiheuttamaa psyykkistä ja sosiaalista kuormitusta. Psykososiaalinen tuki voidaan edelleen jakaa psyykkiseen tukeen, hengelliseen tukeen sekä sosiaalityöhön ja -palveluihin. (Henriksson & Laukkala 2006; Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 12.)

Poikkeavuuden tai epäilyn löydyttyä hoitohenkilökunnan tulisi pystyä tarjoamaan vanhemmille tukea, ohjausta ja neuvontaa koko raskauden ajan. Vanhempien on tärkeää saada kokea, että heistä välitetään ja heille on aikaa, eikä heitä kohdella vain tutkimuskohteina. Hyvin toimiva moniammatillinen yhteistyö hoitotahojen kesken on toivottavaa, jotta psykososiaalista tukea voidaan tarjota tehokkaasti. Psykososiaalisen tuen tarjoaminen, ammattilaisten empaattinen käytös, asiallisen tiedon tarjoaminen ja mahdollisuus tunteiden ilmaisemiseen vähentävät vanhempien kokemaa ahdistusta. (Bratt ym. 2015, 2, 6; Carlsson, Melander Marttala, Mattsson & Ringnér, 2016; Coleman 2015; Lalor ym. 2007.) Tyytyväisimpiä saamaansa hoitoon olivat ne vanhemmat, joille psykososiaalista tukea on aktiivisesti tarjottu (Walker ym. 2008).

Psykososiaalinen toimintakyky on osa ihmisen toimintakyvyn kokonaisuutta. Psykososiaalisen toimintakyvyn piirteitä ovat arjen toimintakyky ja ongelmanratkaisukyky, sosiaalinen vuorovaikutus, aktiivinen osallistuminen ja toimintakyky omassa elin- ja toimintaympäristössä. Hyvään psykososiaaliseen toimintakykyyn kuuluu kokemus riippumattomuudesta ja elämänhallinnasta. Hyvä psykososiaalinen toimintakyky ehkäisee syrjäytymistä. (Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä & Ihalainen 2009, 47-49.)

Saaren (2000, 94-95.) mukaan noin 30-40 % traumaattisen tapahtuman kokeneista ei pysty käsittelemään sitä tavanomaisen sosiaalisen verkoston ja omien henkilökohtaisten voimavarojensa avulla. Psyykkiset traumat ja käsittelemättä jääneet traumaattiset kokemukset aiheuttavat tai ovat taustatekijöinä psyykkisille häiriöille. Psyykinen traumatisoituminen saattaa johtaa myös somaattiseen sairastumiseen, vaikuttaa työkykyyn ja kasvattaa terveydenhuolto- ja sosiaalipalveluiden käyttöä sekä lisää lääkemenkustannuksia.

Kriisi- ja surutyössä perhettä voidaan auttaa terveydenhuollon, järjestöjen ja yhteis-

kunnan taholta tarjoamalla heille kaikki perheenjäsenet huomioivaa psykososiaalista tukea, tietoa ja palveluita sekä ohjaamalla jatkohoitoon (THL 2013, 232, 234). Suomen Psykologiliiton ja Suomen psykologisen seuran tieteellisen neuvottelukunnan (2010) suosituksen mukaan akuutin kriisiavun tehokkuuden kannalta on keskeistä, että avun tarjoaminen ajoitetaan oikein. Se edellyttää avun aktiivista tarjoamista ensilinjan auttajien toimesta. Ensilinjan auttajien ei tulisi käyttää psykologista tarveharkintaa avun tarjoamisen suhteen. Sen sijaan heidän tulisi osata käyttää oikeanlaista lähestymistapaa avun tarjoamiseksi.

Traumaattisen kriisin kokeneelle henkilölle annettavan psykososiaalisen tuen laatu riippuu kriisin vaiheesta. Sosiaali- ja terveysministeriön muistion (2009, 15-16.) sekä Suomen Psykologiliiton ja Suomen psykologisen seuran tieteellisen neuvottelukunnan suosituksen (2010) mukaan sokkivaiheessa olevalle henkilölle tulee tarjota käytännön apua ja neuvontaa sekä psyykkistä tukea. Häntä autetaan myötäelävällä, aktiivisella kuuntelulla ja hänen reaktioidensa rauhallisella vastaanottamisella. Hänelle annetaan mahdollisuus käydä tapahtunutta läpi. Psykoedukaation avulla kriisin kohdannutta autetaan valmistautumaan tuleviin tapahtumiin ja odotettavissa oleviin reaktioihin.

Reaktiovaiheessa huolehditaan kriisin kohdanneen henkilön ohjauksesta tarpeenmukaisten palveluiden ja avun piiriin sekä tarjotaan hänelle mahdollisuutta riittävän pitkiin keskusteluihin. Reaktiovaiheen psykososiaalisessa tuessa korostuu yhteisöllinen työ, sillä tavoitteena on ajatusten ja tunteiden käsittely, normalisointi ja sosiaalisen tuen syventäminen. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 15.) Reaktiovaiheessa ihminen tarvitsee kuuntelijaa, jotta hän voi puhumalla ilmaista tunteitaan ja mieltää tapahtuneen osaksi elämäntarinaansa (Kettunen ym. 2009, 77). Ryhmämuotoinen psykologinen läpikäynti, ns. varhainen interventio, voidaan laajentaa koskemaan kriisin kohdanneen henkilön luonnollisia ryhmiä, kuten perhettä tai ystäväpiiriä. Ryhmän kokoonpanolle olennaista on yhteinen nimittäjä: esimerkiksi saman perheen jäsenyys tai samanlainen rooli tapahtumassa (Suomen Psykologiliiton ja Suomen psykologisen seuran tieteellinen neuvottelukunta, 2010).

Työstämis- ja käsittelyvaiheessa olevalle ihmiselle voi olla suurta apua vertaistuesta

(Kettunen ym. 2009). Suomen Psykologiliitto ja Suomen psykologisen seuran tieteellinen neuvottelukunta (2010) suosittavat työstämis- ja käsittelyvaiheessa auttamismenetelminä käytettäviksi kriisi- ja traumaterapioita tai ammatillisesti johdettua vertaistukea. Uudelleensuuntautumisvaiheessa erilaiset vertaistuen muodot ja kurssit soveltuvat tukimuodoiksi yksilöllisen tarpeen mukaan. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 16.)

Sosiaali- ja terveysministeriön seulonta-asetuksen täytäntöönpanoa tukevan asiantuntijaryhmän muistion (2009, 38-39.) mukaan kun jatkotutkimusten jälkeen on varmistuttu sikiön kromosomi- tai rakennepoikkeavuudesta, varataan raskaana olevalle aika perinnöllisyysneuvontaan ja tarjotaan mahdollisuus tapaamiseen konsultoitujen erikoislääkäreiden kanssa. Potilasjärjestöjen avulla voidaan tarvittaessa järjestää tapaaminen sellaisen perheen kanssa, jonka lapsella on sama poikkeavuus kuin mikä sikiöllä on todettu. Muistion (2009, 40.) mukaan raskaana olevien tulee saada psykososiaalista tukea neuvoloista, äitiyspoliklinikoilta ja sikiötutkimuksia tekevistä yksiköistä seulontaprosessin kaikissa vaiheissa. Pääasiassa tukea tarjoaa se yksikkö, jonka asiakkaana raskaana oleva kunkin seulontaprosessin eri vaiheissa on. Äitiysneuvoloppaan (2009) mukaan tiedon sikiön poikkeavuudesta antaa lääkäri. THL:n suosituksen mukaan ensitiedon antamiseen tulee varata aikaa. Samalla tulee huolehtia mahdollisista jatkotutkimuksista sekä perheen tukemisesta. Perheelle tulee antaa tietoa vertaistukiryhmistä, tukihenkilöistä, tukipuhelimista, internetsivusta ja kirjallisesta tukimateriaalista. Ensitiedon antamisessa vanhemmat arvostavat avointa vuoropuhelua, läsnäoloa, huolenpitoa ja rehellisyyttä mutta myös omaa rauhaa. Psykososiaalisen tuen merkitys loppuraskauden aikana korostuu, mikäli raskautta päätetään sikiön poikkeavuudesta huolimatta jatkaa.

Erityisen psykososiaalisen tuen tarvetta voi ilmetä, jos sikiöseulontojen tutkimustulosten saaminen kestää pitkään, tarvitaan useita tutkimuksia, tai tilannetta joudutaan seuraamaan toistuvasti. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 40-41.) Psykososiaalisen tuen tarve loppuraskauden aikana on erityisen suuri myös, jos on odotettavissa, että lapsi syntyy kuolleena, menehtyy vastasyntyneenä tai imeväisiässä tai kun synnytyksen jälkeen on odotettavissa vaikeita tai lapsen eloonjäämisen kannalta ratkaisevia hoitotoimia. (Leipälä ym.2009, 45.) Psykososiaalista tukea annetaan äitiysneu-

volassa, äitiyspoliklinikalla sekä kättilön, terveydenhoitajan ja neuvolalääkärin vastaanotolla. Tuen tarjoamisessa voidaan tarvita sikiöseulontoja suorittavan hoitohenkilökunnan lisäksi myös sairaalan muiden toimijoiden, kuten sosiaalityöntekijän, psykologin, teologin, psykiatrisen erikoissairaanhoitajan tai psykiatrin apua. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 40-41). Vertaistuen, tukihenkilön tai tukiryhmän löytymisestä voi olla apua. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 40-41., Leipälä ym. 2009, 45., Klemetti & Hakulinen-Viitanen 2013, 234.)

2.6 Kirjallisen tuotteen ulkoasu

Itkosen (2012, 73) mukaan kirjallisen typografisen (merkein kirjoitetun) tekstin ulkoasun selvyttä voidaan arvioida helppolukuisuuden – kirjasintyyppin selvyyden ja tekstikonaisuuden luettavuuden – keinoin. Koosteen teksti on lyhyttä, joten sen helppolukuisuuteen ei liene tarpeellista kiinnittää huomiota normaalia oikeinkirjoitussäännöstöä enempää. Kirjasintyyppin valintaan sen sijaan liittyy useampia seikkoja.

Itkosen (2012, 78) mukaan tekstin luettavuutta huonontavia kirjasintyyppien ominaisuuksia ovat suuri viivakontrasti, mekaaninen muoto, kapea tai laiha kirjasinlaji, lihavoitu kapea kirjasinlaji ja umpinaisen muotoinen kirjasinlaji. Virtanen (2009, 120) lisää, että kirjasinlajin paksuusvaihtelu hankaloittaa tekstin luettavuutta. Da Silvan (2012) tutkimustuloksen mukaan koristeelliset ja kursivoidut tekstit ovat hankalia lukea. Turvallisinta on valita jokin totuttu antiikva- tai groteskifontti (Virtanen 2009, 120). Koosteen kirjasinlaji valitaan näiden ehtojen perusteella.

Itkosen (2012, 91) mukaan leipätekstin koko on yleensä 9-12 pistettä. Virtanen (2009, 121) tarkentaa, että selkokielisissä julkaisuissa suositellaan käytettäväksi pistekokoa 11-16. Valitsemalla koosteen kirjasinkooksi 12 pistettä voitiin noudattaa kahta hyvän typografisen materiaalin suositusta. Pistekoon huolellisella, perustellulla valinnalla pyritään tekstin luettavuuden maksimoimiseen. Otsikot kirjoitetaan 14 pisteen kirjasinkoolla, sillä Itkosen (2012, 81) mukaan otsikoiden ja tekstin kokoero

on korkeintaan kaksi pistettä.

Da Silvan (2012) tutkimuksesta ilmenee myös, että tekstin luettavuus paranee, kun tekstin ja taustan välinen kontrasti on selkeä. Musta teksti valkoisella pohjalla oli tutkimuksen mukaan parhaiten luettavissa kaikissa ikäryhmissä. Virtasen (2009, 124) havainnot ovat samalaisia.

Tekstin väljyyteen vaikutetaan rivivälillä ja marginaaleilla. Rivivälin tulee olla vähintään 25 – 30 % kirjasimen korkeudesta (da Silva 2012). Väljennetyllä rivivälillä pyritään helpottamaan tekstin lukemista (Itkonen 2012, 93). Koosteen riviväliksi valitaan siksi 1,5. Marginaalien koko määrittyy lopullisen koosteen tekstin määrän perusteella. Marginaalien suuruusjärjestys mukailee Itkosen (2012, 104) mainitsemaa järjestystä, jossa suurimmasta pienimpään ovat alamarginaali, ulkomarginaali, ylämarginaali ja sisämarginaali. Lisäksi koosteen teksti tasataan vasempaan reunaan Virtasen (2009, 122) ohjeen mukaisesti.

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

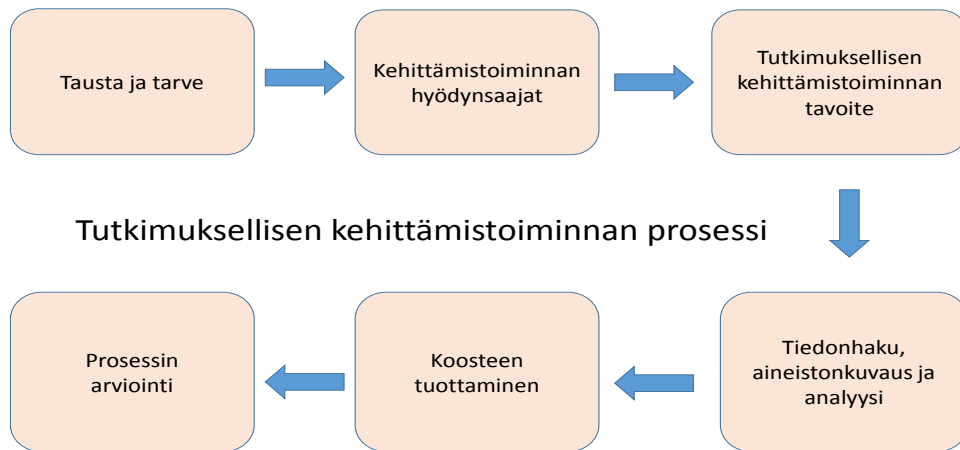
Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää ja koota tietoa Keski-Suomen sairaanhoitopiirin äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravidan henkilökunnan käyttöön siitä, minkälaista psykososiaalista tukea KSSH:n toiminta-alueella on tarjolla vanhemmille, kun sikiöseulonnoissa on herännyt epäily tai on todettu sikiön poikkeavuutta. Opinnäytetyön tavoitteena on sekä edistää psykososiaalisen tuen tahojen parempaa tuntemusta ammattilaisten keskuudessa, että helpottaa vanhempien tuen piiriin hakeutumista. Opinnäytetyöprosessin henkilökohtaisena tavoitteena voidaan nähdä tekijän ammatitaidon ja tietoisuuden karttuminen psykososiaalisten tuen lähteiden tuntemisen kautta.

4 Tutkimuksellinen kehittämistoiminta

Tutkimuksellinen kehittämistoiminta on tavoitelähtöistä toimintaa, jonka lopputuloksena on aineellinen tuote. Tilastokeskuksen (n.d.) määritelmän mukaan tutkimus- ja kehittämistoiminta on systemaattista toimintaa tiedon lisäämiseksi sekä tiedon käyttämistä uusien sovellusten löytämiseksi. Tutkimus- ja kehittämistoiminnan kriteerinä on, että toiminnan tavoitteena on jotakin oleellisesti uutta.

Toikon ja Rantasen (2009, 16, 19, 22-23) mukaan kehittäminen on asioiden tulevaisuuteen suuntautuvaa tavoitteellista korjaamista, parantamista ja edistämistä. Se tähtää muutokseen, ja sillä tavoitellaan aikaisempia toimintatapoja tehokkaampia tai parempia vaihtoehtoja. Tutkimuksellisessa kehittämistoiminnassa yhdistyvät konkreettinen kehittämistoiminta ja tutkimuksellinen lähestymistapa. Käytännön ongelmat ja kysymykset ohjaavat tiedontuotantoa, sillä kysymyksenasettelut kumpuavat käytännön toiminnasta. Konkreettinen kehittämistoiminta on pääosassa, jolloin tutkimuksen logiikkaa ja menetelmiä hyödynnetään vain tarpeen mukaan apuna tiedon tuottamisessa. Tutkimuksellisten asetelmien ansioista kehittämistoiminnan tulokset ja johtopäätökset pystytään kuitenkin muuttamaan yleispätevämpään muotoon. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta on tiedonmuodostuksen tapa, jossa tavoitellaan konkreettista muutosta ja perusteltua tiedon tuottamista. Kehittämistoiminnan tiedontuotannolla tavoitellaan asiantuntija-ammatille leimallista jatkuvaa oppimista, oman toiminnan kehittämistä sekä kykyä joustavaan ja räätälöityyn toimintaan erilaisissa elämäntilanteissa olevien ihmisten kanssa (Mts. 114).

Opinnäytetyön toteutuksessa noudatettiin tutkimuksellisen kehittämistoiminnan prosessia (Kuvio 2), ja sen lopputuloksena saatiin Keski-Suomen sairaanhoitopiirin äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravidan käyttöön koonti poikkeavan sikiöseulon-
tatuloksen saaneiden vanhempien psykososiaalisen tuen tahoista Keski-Suomen sairaanhoitopiirin toiminta-alueella.



Kuvio 1. Tutkimuksellisen kehittämistoiminnan prosessi (Toikko & Rantanen 2008, mukailtu.)

4.1 Tausta ja tarve

Kehittämistoiminta voidaan perustella sisäisillä tai ulkoisilla tekijöillä. Sisäisistä tekijöistä lähtöisin oleva kehittämistoiminta voidaan perustella esimerkiksi olemassa olevilla haasteilla ja visioilla. Huomiota voidaan kiinnittää esimerkiksi palveluiden laatuun. Kehittämistäressiä voidaan etsiä ulkoapäin palveluiden käyttäjien suunnasta saatavuusnäkökulman kautta. (Toikko & Rantanen 2009, 18-19.)

Tämän opinnäytetyön tarve voidaan perustella sekä sisäisillä että ulkoisilla tekijöillä. Opinnäytetyö on toteutettu toimeksiantajan toiveesta todellisen työelämälähtöisen kehitystarpeen perusteella. Opinnäytetyön tuloksena saatava kooste psykososiaalisen tuen tahoista vastaa toimeksiantajan sisäiseen tarpeeseen palveluiden laadun parantamiseksi. Tietoa psykososiaalisen tuen tahoista ei tällä hetkellä ole saatavilla yhdestä paikasta. Opinnäytetyön tuloksena saatavan koosteen tarve voidaan perustella myös ulkoisilla tekijöillä palveluiden käyttäjien tarpeesta käsin.

Ammattikorkeakoulujen sähköisestä opinnäytetyö- ja julkaisukokoelma Theseuksesta löytyy vain muutamia aikaisempia opinnäytetöitä sikiöseulonnoista ja sikiön poikkeavuudesta. Polkon (2016) ja Kairin (2011) YAMK-opinnäytetyöt sekä Vilénin (2012) ja Kankkosen (2009) opinnäytetyöt käsittelevät vanhempien kokemuksia sikiöseulon-

toihin liittyvästä ohjauksesta sekä Lankisen (2013) opinnäytetyö vanhempien ohjauksista sikiötutkimuksiin liittyen, mutta näissä opinnäytetöissä ei syvennytä poikkeavan seulontatuloksen saaneiden vanhempien psykososiaalisen tuen tahoihin. Aittasalmi ja Karvanen (2015) kehittivät opinnäytetyönään ensitieto-oppaan Down-lapsen vanhemmille. Opinnäytetyönsä sivulöydöksenä he huomasivat joidenkin vanhempien kokeneen, että psykososiaalisen tuen tahoja esiintuominen oli hoitohenkilökunnan toimesta riittämätöntä. Niin ikään Roiha (2014, 35-36, 40-41.) ja Hommas (2012, 57.) tuovat opinnäytetöissään esiin vanhempien toiveen paremmasta ohjaamisesta psykososiaalisen tuen piiriin heti, kun tieto sikiöpoikkeavuudesta saadaan. Myös Metsämäen ja Suvannon (2014, 34-35.) opinnäytetyön tuloksissa nousi esiin vanhempien toive eteenpäin ohjaamisesta. Opinnäytetyönsä jatkotutkimusaiheena he esittävät mm. työkaluja hoitohenkilökunnan työn tueksi. Kontusen ja Pölläsen (2009) opinnäytetyössä todettiin, että myös osa hoitohenkilökunnasta toivoisi lisäkoulutusta poikkeavan seulontatuloksen saaneiden vanhempien tukemiseen ja ohjaamiseen.

Poikkeavan sikiöseulontatuloksen saaneet vanhemmat kokevat suurena puutteena sen, ettei heidän sikiönsä poikkeavuuteen liittyvää kirjallista tietoa tai tietoa tuen tahoista ole saatavilla sikiön poikkeavuuden epäily- tai toteamishetkellä. Vanhemmat haluavat kartuttaa tietoaan ja ymmärrystään diagnoosiin liittyen. Tietoa kaivataan lääketieteellisen tiedon lisäksi päivittäiseen elämään, kuten lapsen fyysiseen toimintakykyyn, koulunkäyntiin ja elämänlaatuun liittyvissä asioissa. Vanhemmat ovat kiinnostuneita myös käytännön vinkeistä lapsen tulevaisuuteen liittyen. Sikiön poikkeavuutta koskevan kokemusperäisen, empiirisen tiedon saaminen voi vaikuttaa ratkaisevasti vanhempien päätökseen raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä. Tarve kirjallisen tiedon saamiselle sekä asiallisille, luotettaville verkkosivuille on suuri: internetistä etsittyyn tietoon liittyy luotettavuus-, oikeellisuus- ja soveltuvuusongelmia. Internetistä luetut kuvaukset saattavat lisätä vanhempien kokemaa stressiä ja herättää epäilyksiä. Sosiaalisen median ja internetin kautta tavoitettu vertaistuki on kuitenkin koettu lohdullisena, rauhoittavana ja päivittäiselämän ymmärrystä lisääväksi. (Bratt ym. 2015, 4-6; Carlsson, Bergman, Melander Marttala, Wadensten & Mattsson 2015; France, Locock, Hunt, Zieblandt, Field & Wyke 2011; Huyard 2012; Lalor ym. 2007; Walker ym. 2008; Åhman, Lindgren & Sarkadi, 2011.)

Keski-Suomen sairaanhoitopiirin äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravida on ajanvarauspoliklinikka, jossa tehdään alkuraskauden ultraäänitutkimuksia, suoritetaan sikiöseulontoja, hoidetaan raskauden erityisseurantaa tarvitsevia potilaita sekä suoritetaan vaativia raskaudenaikaisia toimenpiteitä, kuten lapsivesipunktioita. Potilaat tulevat Gravidaan lääkärin tai terveydenhoitajan läheteellä. (Keski-Suomen sairaanhoitopiiri, n.d.; KSSHP, 2014.)

4.2 Kehittämistoiminnan hyödynsaajat

Tutkimusongelmaa ja tarpeita tulee tarkastella sidosryhmälähtöisesti: toiminnan tulee vastata sidosryhmien tarpeisiin. Aiheen rajaamisvaiheessa tunnistetaan ja listataan toiminnan sidosryhmät. Kehittämistoiminnasta hyötävistä tahoista voidaan erottaa toiminnan lopulliset hyödynsaajat sekä välitön kohderyhmä. Kehittämistoiminta kohdistuu usein välittömään kohderyhmään, vaikka kehitysvaikutukset pyritään kanavoimaan lopullisille hyödynsaajille. Lopulliset hyödynsaajat ovat kehittämistoiminnan loppuasiakkaita ja kehittämistoiminnan tulosten kannalta tärkein ryhmä. (Silfverberg 2007, 60-61, 78-79.) Tässä opinnäytetyössä tutkimuksellinen kehittämistoiminta kohdistuu sen välittömän kohderyhmän, Keski-Suomen sairaanhoitopiirin äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravidan henkilökunnan toimintaan. Koostetta saatavilla olevista psykososiaalisen tuen tahoista voidaan käyttää apuna ohjattaessa poikkeavan sikiöseulontatuloksen saanut asiakas psykososiaalisen tuen piiriin. Tämän opinnäytetyön tutkimuksellisen kehittämistoiminnan lopullisia hyödynsaajia ovat ne vanhemmat, jotka ovat psykososiaalisen tuen tarpeessa sikiöseulonnoissa heränneiden epäilysten tai todettujen sikiön poikkeavuuksien vuoksi. Näin lopullisten hyödynsaajien saama hyöty toteutuu välittömän kohderyhmän tarjoaman palvelun kehittämisen kautta.

4.3 Tutkimuksellisen kehittämistoiminnan tavoite

Silfverbergin (2007, 154.) mukaan tavoite on se positiivinen muutos, johon työllä pyritään. Tavoite voidaan jakaa kahteen tasoon; kehitystavoitteisiin ja välittömiin tavoitteisiin. Kehitystavoite on hankkeen pitkän ajan päämäärä, jolla ongelmaan pyritään vaikuttamaan tai jolla pyritään tukemaan ongelman ratkaisemista. Välittömiä tavoitteita ovat muutokset, joihin pyritään.

Tämän opinnäytetyön kehitystavoitteena on auttaa ohjaamaan asiakkaat psykososiaalisen tuen piiriin niissä tilanteissa, kun sikiöseulonnoissa on löytynyt tai epäillä sikiön poikkeavuutta.

Opinnäytetyön välittömät tavoitteet ovat seuraavia:

- Keski-Suomen keskussairaalan äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravidan hoitohenkilökunnalla on helposti saatavilla kooste Keski-Suomen sairaanhoitopiirin toiminta-alueella olemassa olevista psykososiaalisen tuen tahoista.
- Hoitohenkilökunta voi ohjata asiakkaan helposti ja nopeasti psykososiaalisen tuen piiriin.

5 Koosteen tuottaminen

5.1 Tiedonhaku, aineistonkuvaus ja analyysi

Opinnäytetyöprosessin alussa tutustuttiin aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen, jonka avulla ilmiö ja siihen liittyvät keskeiset käsitteet tulivat tutuiksi. Hirsjärven ja muiden (2009, 110.) toteamuksen mukaisella järjestelmällisellä, hyvissä ajoin aloitetulla kirjallisuuden perehtymisellä saatiin hahmotettua yleiskuva aiheesta. Tätä kautta voitiin edetä aineistonkeruuseen. Kerätyn tutkimusaiheiston kautta voitiin löytää oikeutus aiheelle, sen taustalle, tarpeelle ja kohderyhmille.

Tiedonhaku toteutettiin seuraavista sosiaali- ja terveysalan sähköisistä tietokannoista: Medic, Cinahl, PubMed, Cochrane, Ebsco, Google Scholar sekä Jyväskylän ammattikorkeakoulun Janet-tietokanta. Aineiston hankinta alkoi käsitteiden kartoittamisella. Käsitteiden kartoittamisen apuna käytettiin asiasanastoja, kuten Finto, YSA ja Finmesh. Tiedonhaussa käytettiin seuraavia hakusanoja: sikiödiagnostiikka (ruots. fosterdiagnostik, engl. fetal diagnosis, prenatal diagnosis, antenatal diagnosis, intrauterine diagnosis), sikiön poikkeavuus (ruots. fosterabnormitet, engl. fetal anomaly), traumaattinen kriisi (ruots. traumatisk kris, engl. traumatic crisis), ja psykososiaalinen tuki (ruots. psykosocial stödande, engl. psychosocial support). Tiedonhakua täydentään manuaalisella tiedonhaualla mm. tutustumalla toimeksiantajan ehdottamiin artikkeleihin, teosten ja artikkeleiden lähdeluetteloihin, sekä kartoittamalla palveluntarjoajien verkkosivuja.

Opinnäytetyön tutkimusaineistona käytettiin mm. tieteellisiä tutkimusartikkeleita ja aiheeseen liittyviä oppaita. Valitun aineiston tuli olla lukijalle maksutonta tai sen tuli löytyä niistä tietokannoista, joihin Jyväskylän ammattikorkeakoulu on maksanut luku oikeudet. Opinnäytetyössä käytettiin tutkittua ja näyttöön perustuvaa tietoa. Tutkimusaineistona käytetyistä artikkeleista oli saatavilla koko teksti. Valitut tutkimusartikkelit olivat mahdollisuuksien mukaan läpäisseet asiantarkastuksen, 'refereemennettelyn' (Hirsjärvi ym. 2009, 114.), kun tiedonhakua oli rajattu esimerkiksi hakuehdolla 'peer review'. Tiedonhakua täydentävä manuaalinen haku lähdeluetteloiden ja kirjallisuusluetteloiden kriittisen luennan muodossa oli Hirsjärven ja muiden (Mts.) esittämän tavan mukaista.

Koosteen tiedonhaku aloitettiin koostamalla teoreettisen viitekehysten pohjalta mind map tutkittuun tietoon perustuvista psykososiaalisen tuen tahoista. Tämän jälkeen lähdettiin kartoittamaan osio kerrallaan tuen tahojen esiintyvyyttä Keski-Suomen sairaanhoitopiirin toiminta-alueella. Tuen tahoja lisättiin mind mappiin käyttämällä kevyttä luokittelua. Lopullinen kooste saatavilla olevista psykososiaalisen tuen tahoista muodostettiin tiedonhaun tuloksista.

6 Pohdinta

6.1 Arviointi

Psykososiaalisen tuen ja palvelujen järjestäminen traumaattisten tilanteiden jälkeen on osa kuntien vastuulla olevaa lakisääteistä sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa ja välttämätön osa varautumista erityistilanteisiin (Henriksson & Laukkala, 2016). Myöhemmin omalla paikkakunnalla voi hakea psykososiaalista tukea esimerkiksi terveyskeskuspsykologin, psykiatrisen erikoissairaanhoidajan, sosiaalityöntekijän, teologin, vertaistukiryhmien ja muiden tukiryhmien kautta (Sikiön poikkeavuuksien seurlonta, 2009). Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää Keski-Suomen keskussairaalan toiminta-alueella saatavilla olevia psykososiaalisen tuen tahoja niissä tapauksissa, kun on herännyt epäily tai on todettu sikiön poikkeavuutta. Opinnäytetyön tavoitteena oli edistää psykososiaalisen tuen tahojen parempaa tuntemusta ja nopeuttaa vanhempien hakeutumista tuen piiriin. Tähän on pyritty vastaamaan tuottamalla kooste psykososiaalisen tuen tahoista hoitohenkilökunnan käyttöön.

Psykososiaalisen tuen tahot jaoteltiin teoreettisten lähtökohtien perusteella psyykkiseen tukeen, hengelliseen tukeen sekä sosiaalityöhön ja palveluihin. Kevyen luokittelun avulla nämä ryhmiteltiin omiksi kokonaisuuksikseen. Vertaistuen merkitys korostui teoreettisten lähtökohtien pohjana esiintyvässä tutkimustiedossa, joten vertaistuen mahdollisuudet haluttiin koosteessa erottaa omaksi kokonaisuudekseen.

Koosteen tuottamisen yhteydessä huomattiin, että Keski-Suomen alueella on saatavilla psyykkistä tukea psykologien, psykiatristen sairaanhoitajien sekä eri tavoin järjestettyjen mielenterveyskeskusten, -toimistojen ja -palveluiden muodossa. Tuen tahojen kartoitusvaiheessa ilmeni myös, että depressiohoitajia ja pikkulapsiperheiden psykologipalveluita tarjoavia tahoja ei ilmeisesti toimi joka kunnassa. Nämä haluttiin siksi erottaa omiksi kokonaisuuksikseen. Sosiaalityötä ja palveluita tarjotaan koko toiminta-alueella, mutta sille on leimallista alueiden välinen yhteistyö.

Potilasjärjestö- ja vertaistukitoimintaa kartoitettaessa huomattiin, että Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alueella toimii lähinnä sydän-, sekä maksa- ja munuaissairauksien

vertaistukiryhmiä. Lisäksi alueella on sikiöpoikkeamatyyppiin liittymätöntä Leijonaemojen vertaistukitoimintaa. Valtakunnallisia potilasjärjestöjä ei haluttu koosteseen lisätä, sillä tutkimuskysymykseen liittyi tuen tahojen alueellisuuden vaatimus. Mainittakoon kuitenkin, että erilaisia valtakunnallisia potilasjärjestöjä sikiöpoikkeavuuksittain saattaa olla olemassa useitakin. Paikallisen potilasjärjestö- ja vertaistukitoiminnan vähäisyys selittynee sekä sikiöpoikkeavuuksien ilmenemisen harvinaisuudella sekä valtakunnallisen potilasjärjestö- ja vertaistukitoiminnan tavoitettavuudesta esimerkiksi sosiaalisen median kautta.

Opinnäytetyön tavoitteena oli laatia kooste poikkeavaan sikiöseulontatulokseen liittyvistä psykososiaalisen tuen tahoista Keski-Suomen keskussairaalan äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravidan toiminta-alueella. Valmistunut kooste tuli Gravidan hoitohenkilökunnan käyttöön työn apuvälineeksi. Vaikka arviointia suoritettiin läpi koko opinnäytetyöprosessin ajan, päättyi kehittämistyönä tehdyn opinnäytetyön prosessi sekä koosteen että opinnäytetyön arviointiin sekä kehitys-, ja jatkotutkimusehdotusten esittämiseen. Kooste toteutettiin toimeksiantajan tarpeista lähtien, joten sen käyttökelpoisuutta on mahdollista arvioida, kun kooste on ollut jonkin aikaa Keski-Suomen keskussairaalan äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravidan hoitohenkilökunnan käytössä. Käyttökelpoisuutta mittaa se, kuinka hyödylliseksi henkilökunta kokee koosteen käyttämisen työnsä apuvälineenä. Tätä arviointia ei ole mahdollista sisällyttää opinnäytetyöhön, sillä kooste päättyy yhteistyökumppanin käyttöön opinnäytetyön valmistuttua. Opinnäytetyön tavoitteista kirjoittajan henkilökohtaisen tavoitteen psykososiaalisen tuen tahojen tuntemuksesta voidaan katsoa toteutuneen.

Koosteen ulkoasussa noudatettiin kirjallisen tuotteen ulkoasulle asetettuja kriteereitä. Kirjasinlaji päätettiin pitää yhtenäisenä opinnäytetyön kanssa, jotta se olisi ulkoasultaan yhdenmukainen. Valintaa puoltaa opinnäytetyössä käytetyn fontin selkeys ja helppolukuisuus sekä lukemista heikentävien ominaisuuksien, kuten kursivointi tai koristeellisuus, puuttuminen.

6.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön eettisyyttä läpi koko opinnäytetyöprosessin ohjaavat Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (n.d.) hyvän tieteellisen käytännön ohjeet. Hyvä tieteellinen käytäntö on varmistettu noudattamalla tutkimustyössä tiedeyhteisön toimintatapoja, kuten rehellisyyttä, huolellisuutta, avoimuutta ja vastuullisuutta. Ihmistieteiden tutkimusetiikka painottuu ihmisen kunnioittamiseen (Kuula 2011, 26, 35, 60). Tätä pyritään noudattamaan vaalimalla terveydenhuollon tutkimus- ja kehityshankkeille asetettua erityisen huolellisuuden vaatimusta (Heikkilä ym. 2008, 47) – onhan opinnäytetyön tuloksena konkreettinen tuotos, jolla voi olla suora tai epäsuora vaikutus ihmisiin ja heidän palveluihinsa.

Tutkimuskohteen valinta on perusteltu ja mielekäs täyttäen täten yhden sille asetetuista eettisistä vaatimuksista (Leino-Kilpi & Välimäki, 366-370), sillä opinnäytetyön tarve on työelämälähtöinen. Työelämälähtöinen tarve opinnäytetyölle nousee esiin myös tutkimusaineistosta. Vilppiä ja plagiointia pyritään välttämään huolellisella lähdeviitteiden merkitsemisellä sekä valitsemalla ja perustelemalla huolellisesti tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät (Hyvä tieteellinen käytäntö, n.d.). Opinnäytetyö suunnitellaan ja toteutetaan Jyväskylän ammattikorkeakoulun (n.d.) opinnäytetyölle asetettujen raportointiohjeiden mukaisesti. Lisäksi opinnäytetyön osapuolten kesken allekirjoitetaan yhteistyösopimus (Hyvä tieteellinen käytäntö, n.d.). Opinnäytetyö pyrkii kättilön ammattieettisten periaatteiden (Tiedolla, taidolla ja tunteella 2004) mukaiseen korkeatasoiseen hoitotyön kehittämiseen ja ylläpitämiseen, ihmisarvon kunnioittamiseen ja yksilölliseen kohteluun. Opinnäytetyön tuotoksena laadittu kooste psykososiaalisen tuen tahoista poikkeavan sikiöseulontatuloksen jälkeen tukee tätä tavoitetta tarjoamalla koottua tietoa yksilöllisiin tilanteisiin.

Tutkimusprosessi on altis tutkijasta tai tutkittavasta aineistosta tai ilmiöstä johtuvista tietoisille tai tiedostamattomille virheille. Opinnäytetyön luotettavuustarkastelu on perusteltujen ratkaisujen kautta suoritettua riskienhallintaa, jossa virheet pyritään tunnistamaan jo ennakolta. (Kananen 2015, 338, 343.) Tämän opinnäytetyön luotettavuutta tarkastellaan monista näkökulmista. Kananen (2012, 161-163) mukaan laatu

on luotettavuuden osoitus. Opinnäytetyön laatu on pyritty varmistamaan käyttämällä tieteellisesti luotettavaa (objektiivista, testattavaa, toistettavaa, julkista, kriittistä ja autonomista) tietoa sekä dokumentoimalla kaikki opinnäytetyöprosessin työvaiheet ja tulokset tarkasti (Mts. 166). Laadun varmistamiseksi pyrittiin pitämään tutkimuspäiväkirjaa, johon kirjattiin ylös mm. ajatuksia, ehdotuksia, kritiikkiä, ideoita ja vinkkejä. Tutkimuspäiväkirjaa ei kuitenkaan säilytetty. Opinnäytetyön laadun varmistamisessa tukena ovat lisäksi olleet läpi opinnäytetyöprosessin tapahtunut ohjaus ja vertaisarviointi. Opinnäytetyön laatua tarkasteltiin kriittisesti läpi opinnäytetyöprosessin.

Opinnäytetyön luotettavuus ja johdonmukaisuus on pyritty varmistamaan selkeällä ja loogisella etenemisjärjestyksellä sekä huolellisilla perusteluilla. Luotettavuus ja johdonmukaisuus muodostavat työn vakuuttavuuden kriteerin (Toikko & Rantanen 2009, 122-123). Toikon ja Rantasen (2009, 121-122, 125) mukaan tutkimuksellisen kehittämistoiminnan luotettavuutta tulee arvioida ennen kaikkea sen käyttökelpoisuudella eli kehittämistoiminnan tuloksena syntyneen tuotoksen hyödynnettävyydellä. Opinnäytetyön tuotoksena syntyvän koosteen hyödynnettävyys ja käyttökelpoisuus pyritään varmistamaan kuuntelemalla toimeksiantajan ehdotuksia sekä tekemällä perusteltuja valintoja koosteen sisällön ja ulkoasun suhteen. Toikon ja Rantasen (2009, 16) mukaan onnistunut kehittäminen tähtää uuden tiedon ja taidon siirtoon, sillä onnistunut kehittäminen saattaa levitä muiden toimijoiden käyttöön. Tämän opinnäytetyön tutkimuksellisen kehittämistoiminnan tuloksena syntyneen koosteen käyttökelpoisuudesta kertoo se, jos muut toimijat arvioivat omissa yhteisöissään olevan tarvetta vastaavanlaiselle tuotokselle. Tästä ei kuitenkaan voida saada tietoa opinnäytetyöprosessin aikana.

Leino-Kilven ja Välimäen (2014, 366-367) mukaan tieteellisen tekstin tietolähteiden määrän ja laadun on oltava tutkimuskysymykseen nähden riittäviä. Tuomen ja Sarajärven (2012, 12) mukaan lähdeaineiston hyödyntäminen pätevästi argumentoiden lisää työn uskottavuutta. Lähteiden valinnassa on pyritty kriittisyyteen (Hirsjärvi ym. 2009, 113).

Tämän opinnäytetyön tietolähteet on pyritty valitsemaan niin, että tiedonhaun tu-

loksena saadaan luotettavaa, tutkittua, näyttöön perustuvaa tietoa. Lähteiden arvioimiseksi on kiinnitetty huomiota käytettyjen lähteiden ikään. Tässä opinnäytetyössä on pyritty käyttämään tuoreita, enintään 10 vuotta vanhoja lähteitä, sillä aiemman tiedon katsotaan kumuloituvan uuteen tutkimustietoon. Esimerkiksi kriisin vaiheita esiteltäessä ei ole pyritty esittelemään ensimmäisiä teoksia, joissa kriisiteorioita on käsitelty, vaan on katsottu, että ilmiö on alalla yleisesti tunnustettu ja toistuu alan tietoperustassa. Sen sijaan yli 10 vuotta vanhoja lähteitä on käytetty ainoastaan perustelluista syistä; esimerkiksi Saaren (2000) teoksen katsotaan olevan alallaan laajasti tunnettu, perustavanlaatuinen teos, jonka katsotaan edelleen olevan erittäin käyttökelpoinen.

Kansainvälisten lähteiden käännöksestä on vastannut opinnäytetyön kirjoittaja. Käännösapuna on käytetty MOT-sanakirjaa, ja käännöksiä tehtäessä on pyritty varmistamaan, että termeistä käytetään niiden tarkkaa, yleisesti tunnettua vastinetta. Mikäli tarkkaa vastinetta ei ole ollut saatavilla, on pyritty huolehtimaan siitä, ettei lähdeaineistossa esiintyneiden termien merkitys olennaisella tavalla muutu.

6.3 Kehitysehdotukset

Opinnäytetyön tuotoksena syntynyt kooste jää äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravidan käyttöön ja psykososiaalisen tuen tahoja on koottu yhteen vain Keski-Suomen keskussairaalan toiminta-alueelta. Mikäli muualla Suomessa ei sikiötutkimusyksiköissä ole käytössä koottua tietoa poikkeavaan sikiöseulontatulokseen liittyvistä psykososiaalisen tuen tahoista, tulisi koosteen tekemistä harkita.

Vanhempien kokemuksista heidän saamastaan psykososiaalisesta tuesta sikiöpoikkeavuuden toteamiseen liittyen on tehty jonkin verran kansainvälistä tutkimusta. Jatkotutkimusehdotuksena voisi olla selvittää vanhempien kokemuksia heidän saamastaan psykososiaalisesta tuesta joko koko Suomessa tai alueellisesti vertaillen. Näin saataisiin tuotua esiin vanhempien näkökulma ja kokemukset. Tiedosta hyötyisivät hoitohenkilökunta ja vanhemmat.

Olisi myös mielenkiintoista tehdä tutkimusta vanhempien tarvitsemasta psykososiaalisesta tuesta, tuen tahoista ja vanhempien kokemuksista jonkin yksittäisen si-kiöpoikkeavuuden näkökulmasta. Tutkimuksen voisi toteuttaa joko kirjallisuuskat-sauksena tai laadullisena tutkimuksena.

Yhteistyökumppanin taholta virisi opinnäytetyöprosessin käynnissä ollessa toive asi-akkaille jaettavasta kirjallisesta materiaalista saatavilla olevista psykososiaalisen tuen tahoista. Tämän voisi toteuttaa opinnäytetyönä.

Lähteet

A 6.4.2011/339. Valtioneuvoston asetus seulonnoista. Viitattu 18.9.2016. Valtion säädöstietopankki Finlex. <https://finlex.fi>, ajantasainen lainsäädäntö.

Aittasalmi, A. & Karvanen, M. 2015. Yksi ylimääräinen kromosomi: Ensitieto-oppaan kehittäminen Down-lapsen vanhemmille. Opinnäytetyö. Viitattu 3.11.2016. [Http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201503303697](http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201503303697).

Allyse, M., Minear, M. A., Berson, E., Sridhar, S., Rote, M., Hung, A. & Chandrasekharan, S. 2015. Non-invasive prenatal testing: a review of international implementation and challenges. *International Journal of Womens Health* 2015:7, 113-126. Viitattu 26.3.2017. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4303457/>.

Autti-Rämö, I., Koskinen H., Mäkelä M., Ritvanen, A., Taipale P. ja asiantuntijaryhmä. 2005. Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa. *FinOHTAn raportti 27/2005*. Saarijärvi. Viitattu 7.3.2017. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204194014>.

Bijma, H., van der Heide, A. & Wildschut, H. 2008. Decision-Making after Ultrasound Diagnosis of Fetal Abnormality. *Reproductive Health Matters* 2008:16, 82-89. Viitattu 23.10.2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18772088>.

Bratt, E-L., Järholm, S., Ekman-Joelsson, B-M., Mattson, L-Å. & Mellander, M. 2015. Parent's experiences of counselling and their need for support following a prenatal diagnosis of congenital heart disease – a qualitative study in a Swedish context. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 15:171. Viitattu 8.10.2016. <http://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12884-015-0610-4/open-peer-review>.

Brosig, C., Whitstone, B., Frommelt, M., Frisbee, S. & Leuthner, S. 2007. Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis. *Journal of Perinatology*. 2007:27, 687-692. Viitattu 28.10.2016. <http://www.nature.com/jp/journal/v27/n11/full/7211807a.html?cookies=accepted>.

Carlsson, T., Melander Marttala, U., Mattsson, E. & Ringnér, A. 2016. Experiences and preferences of care among Swedish immigrants following a prenatal diagnosis of congenital heart defect in the fetus: a qualitative interview study. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2016:16. Viitattu 9.10.2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27256335>.

Carlsson, T., Bergman, G., Melander Marttala, U., Wadensten, B. & Mattson, E. 2015. Information following a Diagnosis of Congenital Heart Defect: Experiences among Parents to Prenatally Diagnosed Children. *PLoS One*. 10:2. Viitattu 9.10.2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25692879>.

Coleman, P. 2015. Diagnosis of Fetal Anomaly and the Increased Maternal Psychological Toll Associated with Pregnancy Termination. *Issues in Law & Medicine*. 2015:30,

3-23. Viitattu 22.10.2016. <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=6a6254aa-a402-4342-be5a-4a8148014d43%40sessionmgr102&vid=1&hid=129>.

da Silva, F. 2012. Colour and inclusivity: a visual communication design project with older people. *WORK*. 2012:41, 4746-4753. Viitattu 15.4.2017. <https://janet.finna.fi>, Cinahl.

Farrell, M., Agatista, P. & Nutter, B. 2014. What Women Want: Lead Considerations for Current and Future Applications of Noninvasive Prenatal Testing in Prenatal Care. *Birth: Issues in Perinatal Care*. 2014:41, 276-282. Viitattu 5.2.2017. <http://search.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=103992333&site=ehost-live>.

Fonseca, A., Nazaré, B. & Canavarro, M. 2011. Patterns of parental emotional reactions after a pre- or postnatal diagnosis of congenital anomaly. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*. 2011:29, 320-333. Viitattu 28.10.2016. <https://janet.finna.fi>, Cinahl.

France, E., Locock, L., Hunt, K., Ziebland, S. & Field, K. 2011. Imagined futures: how experiential knowledge of disability affects parents' decision making about fetal abnormality. *Health Expectations* 2012:15, 139-156. Viitattu 23.10.2016. <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/detail/detail?sid=e91bd5a8-ee15-423f-aef9-131e436c7a4f%40sessionmgr107&vid=0&hid=102&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=c8h&AN=104448578>.

Hammarlund, C-O. 2010. Kriisikeskustelu. Kriisituki, jälkipuinti, stressin ja konfliktien käsittely. 2. p. Helsinki: Tietosanoma.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. p. Helsinki: Tammi

Heikkilä, A., Jokinen, P. & Nurmela, T. 2008. Tutkiva kehittäminen. Avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. Helsinki: WSOY.

Henriksson, M. & Laukkala, T. 2016. Traumaattisten tilanteiden jälkeinen psykososiaalinen tuki on moniammatillista yhteistyötä. *Duodecim*. N.d. Viitattu 29.8.2016. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo99182.

Hommas, S. 2012. Fosterscreening under graviditetstiden - en kvalitativ studie om kvinnors upplevelser. *Opinnäytetyö*. Arcada Yrkeshögskola. Viitattu 3.11.2016. [Http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012101514422](http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2012101514422).

Huyard, C. 2012. Decision-making after prenatal diagnosis of a syndrome predisposing to intellectual disability: What prospective parents need to know and the importance of non-medical information. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2012:37, 315-323. Viitattu 23.10.2016. <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.jamk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=29f0a5e9-7365-46f4-aa6c->

a7ac0a11f14d%40sessionmgr101&vid=1&hid=102.

Hyvä tieteellinen käytäntö. N.d. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Internetsivusto. Viitattu 10.3.2017. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>.

Itkonen, M. 2012. Typografian käsikirja. 4.p. Helsinki: RPS-Yhtiöt.

Kaasen, A., Helbig, A., Malt, U.F., Naes, T., Skari, H. & Haugen, G. 2010. Acute maternal social dysfunction, health perception and psychological distress after ultrasonographic detection of a fetal structural anomaly. *BJOG. An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*. 117:9, 1127-1138. Viitattu 8.10.2016. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1471-0528.2010.02622.x/abstract>.

Kairi, M. 2011. Terveystieteiden ja kättilöiden kokemus perheiden sikiöseulontaohjauksesta ja yhteistyöstä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Opinnäytetyö. Hämeen ammattikorkeakoulu. Viitattu 3.11.2016. [Http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2011121718730](http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2011121718730).

Kananen, J. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisu 134.

Kananen, J. 2015. Opinnäytetyön kirjoittajan opas: näin kirjoitan opinnäytetyön tai pro gradun alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Viitattu 12.3.2017. <https://janet.finna.fi>.

Kankkonen, S. 2009. Ensisynnyttäjä-äitien tiedonsaanti ja kokemukset sikiön kehityksen varhaisvaiheesta. Yhdistelmäseulontatutkimus raskausviikoilla 10-14. Opinnäytetyö. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu. Viitattu 3.11.2016. [Http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200912117722](http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200912117722).

Kettunen, R., Kähäri-Wiik, K., Vuori-Kemilä, K. & Ihalainen, J. 2009. Kuntoutumisen mahdollisuudet. 4. u.p. Helsinki: WSOY Pro.

Klemetti, R. & Hakulinen-Viitanen, T. (toim.) 2013. Äitiysneuvolaopas. Suosituksia äitiysneuvolatoimintaan. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Tampere. Viitattu 26.4.2017. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-972-5>.

Klemetti, R. & Raussi-Lehto, E. (toim.) 2014. Edistä, ehkäise, vaikuta – Seksuaali- ja lisääntymisterveyden toimintaohjelma 2014-2020. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Tampere. Viitattu 3.10.2016. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-174-7>.

Kontunen, T. & Pöllänen, I. 2009. Terveystieteiden haasteet sikiöseulontoihin liittyvässä ohjaamisessa. Opinnäytetyö. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu. Viitattu 3.11.2016. [Http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200910265117](http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200910265117).

Kuula, A. 2011. Tutkimuseettinen aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. 2. u.p. Tampere: Vastapaino.

Lalor, J., Begley, C. & Galavan, E. 2008. A grounded theory study of information pref-

erence and coping styles following antenatal diagnosis of foetal abnormality. *Journal of Advanced Nursing*. 2008:64, 185-194. Viitattu 23.10.2016.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18990100>

Lalor, J., Declan, D. & Begley, M. 2007. Unexpected Diagnosis of Fetal Abnormality. *Women's Encounters with Caregivers. Birth: Issues in Perinatal Care*. 34:1, 80-88. Viitattu 9.10.2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17324182>.

Lankinen, E. 2013. Vanhempien ohjaus sikiötutkimuksissa. Tuotokseen painottuva opinnäytetyö. Tampereen ammattikorkeakoulu. Viitattu 3.11.2016.
[Http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2013121221078](http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2013121221078).

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2014. Etiikka hoitotyössä. 8. u. p. Helsinki: Sanoma Pro.

Leipälä, J., Hänninen, K., Saalasti-Koskinen, U. & Mäkelä, M. 2009 Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta. *Opas äitiyshuollon työntekijöille*. Helsinki. Viitattu 18.9.2016. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085140>.

Metsämäki, E. & Suvanto, K. 2014. Odottavan perheen kokemuksia äitiysneuvolan tuesta, kun on herännyt epäily sikiön poikkeavuudesta. *Opinnäytetyö*. Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 3.11.2016. [Http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201404104163](http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201404104163).

Mäkelä, M., Leipälä, J., Saalasti-Koskinen, U. & Autti-Rämö, I. 2014. Uuden seulonnan valmistelu ja toimeenpano – Esimerkkinä sikiöseulonnat. *Julkaisussa Seulonnat Suomessa 2014. Terveysthuollon seulontojen nykytila ja tulevaisuudennäkymät. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2014:17, 23-30*. Helsinki. Viitattu 5.2.2017.
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3534-1>.

Nishimura, A., Carey, J., Erwin, P., Tilburt, J., Hassan Murad, M. & McCormick, J. 2013. Improving understanding in the research informed consent process: a systematic review of 54 interventions tested in randomized control trials. *BMC Med Ethics*. 14:28. Viitattu 5.2.2017. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3733934/>.

Opinnäytetyön raportointi. N.d. Jyväskylän ammattikorkeakoulun verkkosivusto. Viitattu 10.3.2017. <https://oppimateriaalit.jamk.fi/raportointiohje/>.

Polkko, S. 2016. Odottavien äitien kokemukset sikiöseulonnoista ja niihin liittyvästä tiedonsaannista. *Opinnäytetyö*. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Viitattu 3.11.2016.
[Http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201604214797](http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201604214797).

Pruuki, H. 2007. Kuka on potilas? Suomalaisen sikiöseulontakäytännön sosiaalieettistä tarkastelua. *Akateeminen väitöskirja*. Helsingin yliopisto. Teologinen tiedekunta. Helsinki. Viitattu 29.10.2016.
<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/21610/kukaonpo.pdf?sequence=1>.

Psykologinen työ akuuteissa kriiseissä – suositus hyvistä käytännöistä. 2010. Suomen Psykologiliiton ja Suomen psykologisen seuran tieteellinen neuvottelukunta. Viitattu 31.10.2016. http://www.psyli.fi/files/1015/Kriisityo_suositus_2010.pdf.

Roiha, E. 2014. Vanhempien terveydenhoitajalta saama tuki sikiöpoikkeavuuden ilmetessä. Opinnäytetyö. Hämeen ammattikorkeakoulu. Viitattu 3.11.2016.
<https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201405147727>.

Rose, T., Worrall, L., Hickson, L. & Hoffmann, T. 2012. Guiding principles for printed education materials: Design preferences of people with aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*. 14:1, 11-23. Viitattu 16.4.2017.
<https://janet.finna.fi>, Cinahl.

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turun ammattikorkeakoulun puheenvuoroja 72. Turku. Viitattu 3.11.2016.
<http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>.

Saari, S. 2000. Kuin salama kirkkaalta taivaalta – Kriisit ja niistä selviytyminen. 3 p. Keuruu: Otava.

Sikiön poikkeavuuksien seulonta. Seulonta-asetuksen täytäntöönpanoa tukevan asi-
 antuntijaryhmän muistio. 2009. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:1.
 Helsinki. Viitattu 7.5.2017. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72471/Siki%C3%B6n%20poikkeavuuksien%20seulonta.pdf?sequence=1>.

Silfverberg, P. 2007. Ideasta projektiksi. Projektityön käsikirja. Helsinki: Edita.

Sikiöseulonnat. 2017. Keski-Suomen sairaanhoitopiirin verkkosivusto. Viitattu 2.3.2017. [http://www.ksshp.fi/fi-FI/Potilaalle/Synnytys/Raskausaikana/Sikioseulonnat\(43805\)](http://www.ksshp.fi/fi-FI/Potilaalle/Synnytys/Raskausaikana/Sikioseulonnat(43805)).

Tétreault, S., Blais-Michaud, S., Marier Deschênes, P., Beaupré, P., Gascon, H., Boucher, N. & Carrière, M. 2014. How to support families of children with disabilities? An exploratory study of social support services. *Child & Family Social Work*. 2014:19, 272-281. Viitattu 28.10.2016. <https://janet.finna.fi>. Cinahl.

Tiedolla, taidolla ja tunteella – Kätilötyön eettiset ohjeet. 2004. Suomen kätilöliitto. Viitattu 3.11.2016.
https://asiakas.kotisivukone.com/files/suomenkatiloliitto.kotisivukone.com/tiedostot/tiedolla_taidolla_tunteella.pdf.

Toikko, T. & Rantanen, T. 2008. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta. Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistamiseen ja tiedontuotantoon. Tampere: Tampereen yliopistopaino. <https://janet.finna.fi>. Viitattu 5.2.2017.

Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut. 2009. Opas kunnille ja kuntayhtymille. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2009:16. Viitattu 6.9.2016.
<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72736/Julk200916.pdf?sequence=1>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 9. u.p. Helsinki: Tammi.

Tutkimus- ja kehittämistoiminta. N.d. Tilastokeskus. Viitattu 1.10.2016.
http://www.stat.fi/meta/kas/t_ktoiminta.html.

Vilén, M. 2012. Naisten kokemuksia sikiöseulonnasta saadusta neuvonnasta äitiys-huollossa. Opinnäytetyö. Tampereen ammattikorkeakoulu. Viitattu 3.11.2016.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201303042869>.

Virtanen, H. 2009. Selkokielen käsikirja. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Walker, L.V., Miller, V. J. & Dalton, V.K. 2008. The health-care experiences of families given the diagnosis of trisomy 18. *Journal of Perinatology*. 2008:28, 12-19. Viitattu 22.10.2016. <http://www.nature.com/jp/journal/v28/n1/pdf/7211860a.pdf>.

Åhman, A., Lindgren, P. & Sarkadi, A. Facts first, then reaction – Expectant father's experiences of an ultrasound screening identifying soft markers. 2012. *Midwifery*. 28:5, 667-675. Viitattu 9.10.2016. <https://www.ncbi.nlm.nih-gov.ezproxy.jamk.fi:2443/pubmed/21920645>.

Äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravida. N.d. Keski-Suomen sairaanhoitopiirin verkkosivusto. Viitattu 8.10.2016. [http://www.ksshp.fi/fi-FI/Yhteystiedot/Poliklinikat/Aitiys_ja_sikiotutkimuspoliklinikka_Grav\(34957\)](http://www.ksshp.fi/fi-FI/Yhteystiedot/Poliklinikat/Aitiys_ja_sikiotutkimuspoliklinikka_Grav(34957)).

Äitiys- ja sikiötutkimuspoliklinikka Gravida. 2014. Keski-Suomen sairaanhoitopiirin verkkosivusto. Viitattu 8.10.2016. [http://www.ksshp.fi/fi-FI/Ammattilaiselle/Koulu-tus_ja_opiskelu/Harjoitteluyksikot/Aitiys_ja_sikiotutkimuspoliklinikka_Grav\(45038\)](http://www.ksshp.fi/fi-FI/Ammattilaiselle/Koulu-tus_ja_opiskelu/Harjoitteluyksikot/Aitiys_ja_sikiotutkimuspoliklinikka_Grav(45038)).

Liitteet

Liite 1. Kooste poikkeavaan sikiöseulontatulokseen liittyvistä psykososiaalisen tuen tahoista.

Psyykinen tuki

Psykiatrian akuuttiryhmä Keskussairaalantie 19, Jyväskylä 014-236 1811 arkisin klo 8-20	Yleissairaalapsykiatrian poliklinikka Hoitajantie 4, Jyväskylä 014-269 1517 ma-to klo 8-15, pe klo 8-14
Psykiatrian poliklinikka, Jyväskylä Matarankatu 6 B, Jyväskylä 014-269 8422 ma-to klo 8-15.30, pe klo 8-15	Psykiatrian poliklinikka, Muurame Mikkolantie 2, Muurame 014-269 8406 ma-pe klo 8-15
Psykiatrian poliklinikka, Palokka Olavintie 1, Palokka 014-269 8470 ma-to klo 8-15.30, pe klo 8-15	Psykiatrian poliklinikka, Vaajakoski Konttisentie 8, Vaajakoski 014-269 8476 ma-to klo 8-15.30, pe klo 8-15
Psykiatrian poliklinikka, Laukaa Arwidssonintie 15-17, Laukaa 014-269 8455 ma-to klo 8-15.30, pe klo 8-15	Psykiatrian poliklinikka, Hankasalmen toimipiste Kuuhanavedentie 24-26, Hankasalmi 014-269 8458 ja 014-269 8459
Huhtasuon psykologi Tiina Linnove Nevakatu 1, Jyväskylä 014-266 3564 ti klo 10-11	Jyväskylän keskustan alueen psykologi Juha Dufva Tapionkatu 7, Jyväskylä 014-266 3561 ti klo 10-11
Kuokkalan alueen psykologi Johanna Sievänen Syöttäjänkatu 10 (2.krs), Jyväskylä 014-266 3565 ti klo 10-11, to klo 14-15	Kyllön, Säynätsalon ja Korpilahden psykologi Eeva-Liisa Liimatainen Väinönkatu 6 (3. krs), Jyväskylä 014-266 3563 ti klo 10-11
Palokan, Tikkakosken, Puuppolan, Kuo- hun, Vesangan ja Uuraisten psykologi Oona Keituri 014-266 3560 Ritopohjantie 2, Jyväskylä ti klo 10-11	Vaajakosken psykologi Dana Jaari Konttisentie 8 A (2. krs), Jyväskylä 014-336 6434 ti klo 10-11, to klo 14-15
Hankasalmen psykologi Anne Brander-Päivinen Keskustie 24, Hankasalmi 014-267 1201 ti klo 10-11	Toivakan terveysaseman mielenter- veyspalvelut Iltaruskontie 6, Toivakka 014-336 6710 ma-to klo 8-16, pe klo 8-15
Karstulan mielenterveystoimisto	Äänekosken mielenterveyspalvelut

Karstula, Kyyjärvi, Kivijärvi Hämeenpurontie 9, Karstula 044-459 8593 ma-pe klo 8-15	Terveyskatu 8 (2. krs), Äänekoski 040-738 6826 ja 020 632 2665 ma-pe klo 8-15
Saarikan mielenterveyskeskus Kannonkoski, Karstula, Saarijärvi Sairaalantie 2, Saarijärvi 050-459 8593 ma-pe klo 8-15	Keski-Suomen seututerveyskeskuksen psykologit Joutsa, Toivakka, Luhanka Myllytie 8, Joutsa 014-269 2236 ma-to klo 8-16, pe klo 8-15
Keski-Suomen seututerveyskeskuksen psykologit Keuruu Kantolantie 7, Keuruu 014-269 0016 ja 014-269 3952 ma-to klo 8.30-15.30	Keski-Suomen seututerveyskeskuksen psykologit Laukaa Kantolantie 12, Laukaa 014-267 8730 ke klo 9-11
Keski-Suomen seututerveyskeskuksen psykologit Multia Nehentie 2, Multia 014-269 0018 ma-to klo 8-16, pe klo 8-15	Keski-Suomen seututerveyskeskuksen psykologit Petäjavesi Teollisuustie 1, Petäjavesi 014-269 0018 ma-ke klo 8.30-15.30, to klo 8.30-14
Kinnulan psykologi Kinnulan terveyskeskus Keskustie 44, Kinnula ke klo 15-16, pe klo 13-14 044-4596324	Konneveden kunnan mielenterveystyön sairaanhoidaja Maijankuja 2, Konnevesi 014-269 0300 ma-to klo 8-16, pe klo 8-15
Konneveden kunnan mielenterveys- ja kriisipalvelut, psykiatrinen sh Terttu Laitinen Kauppatie 25, Konnevesi 040-734 3254	
Pihtiputaan mielenterveystoimisto Kisatie 1, Pihtipudas 044-733 5882	Pihtiputaan psykologi Asematie 12, Pihtipudas 044-459 7205 ti, pe klo 8.30-15.30
Viitasaaren mielenterveystoimisto Sairaalantie 6, Viitasaari 044-733 5672	Viitasaaren psykologi Haapaniementie 27 a, Viitasaari 044-459 7205 ma, ke, to klo 8-16

Pikkulapsiperheiden psykologipalvelut

Hankasalmi Keskustie 24, Hankasalmi psykologi Anne Brander-Päivinen 014-267 1201 puhelinaika ti klo 10-11	Palokka, Puuppola, Tikkakoski, Kuohu, Vesanka, Lohikoski, Heinälampi, Uurainen Ritopohjantie 25, Palokka psykologi Kirsi Heinälä 014-266 3572 puhelinaika ti klo 10-11, pe klo 12-13
Vaajakoski, Jyskä, Halssila, Huhtasuo Konttisentie 8 A, (2. krs), Vaajakoski ja Nevakatu 1, Jyväskylä psykologi Pirkko Leppänen 014-266 3574 puhelinaika ti klo 10-11	Keskusta, Kortepohja, Kypärämäki, Keltinmäki, Myllyjärvi, Mannila Syöttäjänkatu 10 (2. krs), Jyväskylä psykologi Katja Vähäkangas 014-266 3568 puhelinaika ti klo 10-11, to klo 14-15

Depressiohoitajat

Keskustan alue Keskustan terveysasema Tapionkatu 7, Jyväskylä 014-269 3818	Kyllön terveysasema Keskussairaalan tie 20, Jyväskylä 014-269 3823
Kuokkala Kuokkalan terveysasema Syöttäjänkatu 10, Jyväskylä 014-269 3810	Huhtasuo Huhtasuon terveysasema Nevakatu 1, Jyväskylä 014-269 3821
Vaajakoski ja Toivakka Vaajakosken terveysasema Väkkärätie 1, Vaajakoski 014-269 3812	Palokka, Tikkakoski ja Uurainen Palokan terveysasema Ritopohjantie 25, Palokka 014-269 3815
Laukaa Laukaan terveysasema Kantolantie 12, Laukaa 014-267 8546	Äänekoski Äänekosken terveysasema Terveyskatu 10, Äänekoski 014-269 3818
Keuruu ja Multia Keuruun terveysasema Kantolantie 7, Keuruu 014-269 3816	Saarijärvi ja Karstula Saarijärven terveysasema Sairaalan tie 2, Saarijärvi 014-269 3820
Muurame ja Säynätsalo Muuramen terveysasema Virastotie 10, Muurame 014-269 3885	Kinnula Kinnulan terveyskeskus Keskustie 44, Kinnula 040-552 2124
Viitasaari Harri Back Sairaalan tie 6, Viitasaari	Pihtipudas Harri Back Asematie 12, Pihtipudas

040-552 2124 ti, to, pe	040-552 2124 ma, ke
----------------------------	------------------------

Sosiaalityö ja palvelut

Keskussairaalan sosiaalityö Keskussairaалantie 19, Jyväskylä 014-269 1811 ma-pe klo 9-14.30	Gravidan sosiaalityöntekijä Sari Kinnunen 014-269 1884
Jyväskylän aikuissosiaalityö Hannikaisenkadun sosiaaliasema Hannikaisenkatu 37, Jyväskylä 014-266 1972 ma-pe klo 8-16	Jyväskylän aikuissosiaalityö Korpilahden sosiaaliasema Virastokuja 2, Korpilahti 014-266 3387 ja 014-266 3408 ma, ke, pe klo 9-10, ti ja to klo 14-15
Laukaan aikuis- ja perhesosiaalityö Arwidssonintie 15-17, Laukaa vs. sosiaaliohjaaja Matias Vallisto 040-637 5541 ma-pe klo 9-10	Uuraisten sosiaalipalveluiden sihteeri Mirja Vihtamäki 014-267 2663
Muuramen sosiaalityöntekijä Katriina Hautala 014-659 691 ma, ke, pe klo 12-13	Hankasalmen sosiaalityö Johtava sos.työntekijä, aikuissosiaalityö 014-2671 225 ma-pe klo 9-10
Petäjäveden sosiaalityöntekijä Suvi Hirvimäki 014-267 3185 ma-pe klo 9.30-11	Keuruun sosiaalityö Kantolantie 7, Keuruu 014-269 0014 ma-to klo 8-16, pe klo 8-15
Joutsan sosiaalityö Joutsa, Luhanka, Toivakka Myllytie 8, Joutsa 014-269 0223 ma-pe klo 9-10.30	Multian sosiaalityöntekijä Leena Pihlainen Multianraitti 2, Multia 040-301 6258
Saarikan sosiaalityö Saarijärvi, Kannonkoski, Kivijärvi Sivulantie 11, Saarijärvi Tuija Vuotila, Kannonkoski 044-459 8324 Tuula Juurakko 044-459 8325 Kirsi Miettinen, Kivijärvi 044-459 7841 ma-pe klo 9-10	Saarikan sosiaalityö Karstula, Kyyjärvi Hämeenpurontie 9, Karstula Päivi Krook 044-459 6638 ma-pe klo 9-10
Viitasaaren aikuissosiaalityö Keskitie 10, Viitasaari Vs. sosiaalityöntekijä Marjo Vehniäinen 044-459 7449	Pihtiputaan aikuissosiaalityö Keskustie 9, Pihtipudas Vs. sosiaalityöntekijä Marjo Vehniäinen 044-459 7449

ma-pe klo 13-14	ma-pe klo 13-14
Konneveden sosiaalityöntekijä Suvi Haapakoski 0400-180 459 ma-pe klo 8-16	Kinnulan sosiaaliohjaaja Hellevi Pekkarinen 044- 459 6308 ma-pe klo 9-15
Äänekosken sosiaalitoimisto Terveyskatu 10, Äänekoski 0400-115 470 ma-pe klo 9-12	Kriisikeskus Mobile Asemakatu 2 (2. krs), Jyväskylä 014-266 7150 avoinna 24 h

Hengellinen tuki

sairaalapastori Asta Airaksinen 050-413 9294 ma-pe klo 8-16	päivystävä sairaalapastori 040-514 1195 virka-ajan ulkopuolella
Perheasiain neuvottelukeskus Kilpisenkatu 4, Jyväskylä 014-3347 800 ajanvaraus ma-pe klo 12-14.30	

Keski-Suomen keskussairaalan toiminta-alueelta löytyy runsaasti kristillisiä seurakuntia ja muita uskonnollisia yhteisöjä.

Potilasjärjestöt ja vertaistuki

Terveystietokeskus Palanssi Keskussairaalantie 19, Jyväskylä	
Leijonaemot Jyväskylä Matarankatu 6, Jyväskylä 040-646 8032	Leijonaemot Viitasaari Koulukuja 6, Viitasaari 040-771 3828
Leijonaemot Saarijärvi Urheilutie 5, Saarijärvi 045-893 6493	
Keski-Suomen munuais- ja maksayhdistys ry. Matarankatu 4 (3. krs), Jyväskylä https://kemusi-yhdistysavain-fi.directo.fi	
Keski-Suomen Sydänpiiri Matarankatu 6, Jyväskylä 014-212 626 ma-to klo 9-15	Sydänlapset ja -aikuiset Keski-Suomen toimintaryhmä yhteyshenkilö Minna Kuosmanen minna.kuosmanen@toivakka.fi 040-516 0719