



**NAISTEN KOKEMUKSIA
SIKIÖSEULONNASTA SAADUSTA
NEUVONNASTA
ÄITIYSHUOLLOSSA**

Milla Vilén

Opinnäytetyö
Joulukuu 2012
Hoitotyön koulutusohjelma
Kättilötyön suuntautumis-
vaihtoehto

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Kättilötyön suuntautumisvaihtoehto

VILÉN, MILLA:

Naisten kokemuksia sikiöseulonnasta saadusta neuvonnasta äitiyshuollossa

Opinnäytetyö 74 sivua, joista liitteitä 6 sivua
Joulukuu 2012

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla, millaisia kokemuksia raskaana olevilla ja lapsen saaneilla naisilla oli sikiöseulonnasta saadusta ohjauksesta äitiyshuollossa. Teoriaosassa esiteltiin sikiöseulontoja koskevat lait ja säädännöt sekä niiden toteuttamistavat. Lisäksi paneuduttiin sikiöseulontojen eettisiin ongelmiin sekä vuorovaikutukselliseen tukemiseen kättilötyössä. Tutkimusaihe oli rajattu ennen sikiöseulontoja tapahtuvaan ohjaukseen ja neuvontaan sekä ohjaukseen ja neuvontaan sen jälkeen, kun seulonnoissa ilmeni jotain poikkeavaa.

Kokemuksia raskaana olevien naisten saamasta neuvonnasta kerättiin kyselytutkimuksella. Internetin keskustelupalstoilla julkaistiin viesti, missä pyydettiin aikaisintaan vuonna 2010 raskaaksi tulleita naisia kirjoittamaan kokemuksistaan sikiöseulontojen neuvonnasta. Vastauksia saatiin yhteensä kuusi. Vastaukset analysoitiin narratiivisella analyysillä ja niistä muodostettiin erilaisia tyypikertomuksia.

Tutkimustulosten perusteella sikiöseulontojen neuvonnassa on kehitettävää. Ennen sikiöseulontoja saatu neuvonta oli kaikkien tyypikertomusten perusteella ainakin jonkin verran puutteellista. Raskaana olevat naiset kokivat, etteivät tiedä, mitä seulontojen avulla tarkalleen etsitään tai sitten neuvonta oli niin puutteellista, että naisten piti hakea itsenäisesti lisätietoa seulonnoista saadun ohjauksen jälkeen. Myös kokemus, ettei neuvonnan puutteen vuoksi ollut osallisena missään seulontaprosessissa, ja kokemus siitä, että olisi tarvinnut neuvontaa toisen raskauskolmanneksen yhdistelmäseulonnasta, mutta neuvontaa ei ollut osattu antaa, nousivat esille tyypikertomuksissa. Kun sikiöseulonnoissa ilmeni jotain poikkeavaa, jäi naisille positiivinen tai negatiivinen mielikuva saadusta neuvonnasta.

Sikiöseulontojen neuvonnassa tulisi pyrkiä siihen, että jokainen äitiyshuollon asiakas pystyisi tekemään tietoisien päätösten seulontoihin osallistumisesta. Tämä tavoite ei vielä ole toteutunut. Kättilön tulisi kehittää jatkuvasti vuorovaikutuksellisen tukemisen taitojaan pyrkien asiakaslähtöisyyteen ja asiakkaan voimavaraistumiseen. Koska tutkimusaineistossa ei ilmennyt yhtäkään tarinaa, jossa oltaisiin yksiselitteisesti sitä mieltä, että ohjaus olisi ollut laadukasta, olisi tarpeellista selvittää aihetta sellaisin tiedonhaku- menetelmin, joiden avulla todennäköisemmin saataisiin selville myös positiivisia kertomuksia. Tällainen menetelmä voisi olla esimerkiksi neuvoloiden kautta toteutettu kysely.

Asiasanat: sikiödiagnostiikka, seulonta, ohjaus, neuvonta

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree programme in Nursing
Option of Midwifery

VILÉN, MILLA

Women's experiences of guidance regarding fetal screening in maternity care

Bachelor's thesis 74 pages, appendices 6 pages
December 2012

The purpose of this thesis was to describe the experiences pregnant women and mothers had of the fetal screening guidance they had received as customers of maternity care. In the theory section the laws and guidelines concerning fetal screenings as well as the practices of the fetal screening process were presented. Furthermore, the section examined the ethical questions in fetal screening as well as the role of interactive support in the midwife's profession.

The experiences pregnant women had were collected with the help of a questionnaire. A message aimed at women who had got pregnant in 2010 at the earliest, requesting them to tell about their experiences of the guidance, was published on Internet message boards. In total, six answers were received. The answers were analyzed by narrative analysis and different type narratives were formed based on the answers.

According to the results, fetal screening guidance needs developing. Every type narrative implied that the guidance received before fetal screening was inadequate to some extent. The pregnant women either felt they were not told exactly what was searched in the screening process or the guidance was so inadequate that the women needed to search for additional information independently even after they had received guidance. Moreover, a sense of exclusion from the screening process due to lack of guidance was present in the type narratives, along with an experience of needing more guidance regarding the combination screening in the second trimester, which maternity care was unable to give. Whenever something abnormal was detected in the screening process, the women were left with either a positive or a negative image of the guidance received.

The guidance regarding fetal screenings should strive for every maternity care customer being able to make a conscious and well-informed decision about whether to take part in the screenings. This goal is not reached at the moment. Midwives should constantly develop their skills in interactive support, aiming towards a customer-based approach and the empowerment of the customer. Since no narratives in the material clearly implied that the guidance received was of good quality, it would be important to research this topic with methods that are more likely to produce positive narratives. One example of this kind of method is a query carried out in child welfare clinics.

Key words: fetal diagnostics, screening, guidance

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO	6
2 SIKIÖSEULONTA	8
2.1 Yleistä.....	8
2.2 Historia	8
2.3 Suomen äitiyshuolto	9
2.4 Terveysthuoltolaki ja asetus seulonnoista	10
2.5 Yleiset seulontojen periaatteet.....	11
3 SIKIÖSEULONTOJEN JÄRJESTÄMINEN	14
3.1 Kromosomipoikkeavuuksien seulontatutkimukset.....	14
3.2 Ultraääniseulontatutkimukset	15
3.3 Yhdistelmäseulontatutkimukset ja riskiluku	17
3.4 Sikiön kromosomien diagnostiset jatkotutkimukset.....	18
3.5 Seulontojen avulla löydettäviä kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksia	19
3.5.1 Kromosomipoikkeavuudet.....	19
3.5.2 Rakenteelliset poikkeavuudet	21
4 EETTISET KYSYMYKSET	22
4.1 Terveysthuollon ja kättilötyön eettiset ohjeet.....	22
4.2 Sikiöseulontojen eettiset ongelmat ihmisoikeudelliselta kannalta	22
4.3 Sikiöseulontojen eettiset ongelmat kättilötyössä.....	24
4.4 Kättilö eettisen päätöksenteon prosessin tukijana	26
5 VUOROVAIKUTUKSELLINEN TUKEMINEN ÄITIYSHUOLLOSSA.....	27
5.1 Mitä on vuorovaikutuksellinen tukeminen.....	27
5.1.1 Ammatillinen vuorovaikutus	28
5.1.2 Vuorovaikutuksellinen tukeminen kättilötyössä.....	28
5.2 Neuvonnan antaminen sikiöseulonnoista	29
5.3 Kuinka neuvonta toteutuu perheen mielestä	31
6 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TEHTÄVÄT	33
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	34
7.1 Narratiivinen tutkimus.....	34
7.2 Teorian laatiminen ja aineiston keruu	36
7.3 Aineiston narratiivinen analyysi.....	38
7.3.1 Ennen sikiöseulontoja annettu ohjaus ja neuvonta	38
7.3.2 Ohjaus ja neuvonta kun sikiöseulontojen tulos on poikkeava	42

8 TUTKIMUSTULOKSET	44
8.1 Taustatekijät	44
8.2 Ennen sikiöseulontoja annetun ohjauksen ja neuvonnan puutteet	44
8.2.1 Mitä niillä seuloilla oikein etsitään Downin syndrooman lisäksi?	44
8.2.2 Tietoa oli haettava itsenäisesti	45
8.2.3 Sikiöseulontoihin ilman neuvontaa.....	46
8.2.4 Pitäisi toisen trimesterinkin seulonnoista osata neuvoa.....	47
8.3 Kun seulontojen tulos on poikkeava: kokemuksia saadusta neuvonnasta.....	48
8.3.1 Olin sokissa – sainko jotain ohjausta?	48
8.3.2 Mieli rauhoittui	49
8.4 Tutkimustulosten yhteenveto	50
9 POHDINTA	55
9.1 Tutkimuksen eettisyys ja tulosten luotettavuus.....	55
9.2 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	57
9.3 Jatkotutkimushaasteet ja kehittämistehtävä.....	62
9.4 Opinnäytetyön toteutus.....	63
LÄHTEET	66
LIITTEET	69
Liite 1. Kaavakuvio sikiöseulonnan vaihtoehdoista.....	69
Liite 2. Tutkimuspyyntöviesti Internetin keskustelupalstoille	70
Liite 3. Esimerkki taulukkojen käytöstä 1	72
Liite 4. Esimerkki taulukkojen käytöstä 2.....	74

1 JOHDANTO

Sikiöseulontojen avulla saadaan tietoa sikiön terveydentilasta jo raskauden aikana ja näiden tietojen perusteella raskaana olevalle naiselle ja perheelle tarjotaan mahdollisuutta päättää raskauden jatkumisesta. Sikiöseulontojen avulla voidaan myös tarvittaessa suunnitella sairaan vastasyntyneen hoitoa ennen syntymähetkeä, jolloin voidaan taata parhaat mahdolliset olosuhteet vastasyntyneen tarkkailulle ja tehohoidon järjestämiselle. Sikiöseulontoja on alettu kehittää jo 1960–1970-luvuilla, mutta niiden saatavuus on ollut hyvin eriarvoista asuinpaikkakunnan mukaan. Tilanne on kuitenkin jokin aika sitten muuttunut, sillä valtioneuvoston asetus seulonnoista (21.12.2006/1339) on asettanut kunnille velvoitteen, että jokaisessa suomalaisessa kunnassa tulisi tarjota asetuksen määrittelemiä sikiöseulontoja vuoden 2009 loppuun mennessä. Tässä opinnäytetyössä sikiöseulonnoilla tarkoitetaan raskaana oleville tehtäviä seulontoja, jotka kyseinen asetus määrittelee. Yhtenäiset valtakunnalliset seulontatutkimukset tulevat todennäköisesti lisäämään sikiöseulontoja tulevaisuudessa.

Ohjaus ja neuvonta ovat olennainen osa kätilötyötä ja niiden jatkuva kehittäminen on tärkeää. Tässä opinnäytetyössä tutkitaan raskaana olevan naisen kokemuksia saadusta neuvonnasta sikiöseulontoihin liittyen äitiyshuollossa. Sikiöseulonnat ovat luonteeltaan eettistä pohdintaa herättävä kysymys, joten kätilöllä tulisi olla ammattitaitoa antaa asiallista ja puolueetonta, mutta samalla laadukasta neuvontaa ja ohjausta perheille. Aihetta on tutkittu hoitotyön näkökulmasta aiemmin vuonna 2007. Vanhemmat kertovat kokeneensa saadun neuvonnan hyväksi, niukaksi tai heille on jäänyt kokemus, että sikiöseulontoja suositeltiin esimerkiksi raskaana olevan naisen iän perusteella (Uitto 2007, 43–49.) Tietoinen päätös sikiöseulontoihin osallistumisesta ei läheskään aina toteudu, sillä annetun neuvonnan jälkeen vanhemmilla on edelleen suuria tietoaukkoja sikiöseulontoihin liittyen (Green, Hewison, Bekker, Bryant & Cuckle 2004, 69–77.) Uutta tietoa aiheesta kuitenkin tarvitaan johtuen muuttuneesta lainsäädännöstä ja tämän mukanaan tuomista muutoksista sikiöseulontojen käytännön järjestämiseen liittyen.

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää raskaana olevien naisten neuvontaa ja ohjausta kätilötyössä. Tarkoituksena on kuvailla, millaisia kokemuksia raskaana olevilla ja lapsen saaneilla naisilla on sikiöseulonnasta saadusta neuvonnasta äitiyshuollossa. Opinnäytetyössä tutkitaan annettua neuvontaa ja ohjausta ennen kuin naiset tekevät päätöstä

sikiöseulontoihin osallistumisesta, ja sen jälkeen, kun sikiöseulonnoissa on ilmennyt jotain poikkeavaa. Raskaana olevilta naisilta pyydettiin tarinoita sikiöseulonnoista saadusta neuvonnasta Internetin keskustelupalstoilta. Tutkimusmetodina käytettiin narratiivista tutkimusta, jonka avulla muodostettiin naisten kertomia tyyppikertomuksia sikiöseulonnoista saadusta neuvonnasta ja ohjauksesta.

Tieto siitä, kuinka naiset kokevat äitiyshuollossa annetun sikiöseulontoja koskevan neuvonnan on olennaisen tärkeää, jotta neuvontaa voidaan kehittää asiakaslähtöisemmäksi. Tietoyhteiskunnassa tieto on kaikkien saatavilla, mikä tekee ohjauksesta ja neuvonnasta entistä haastavampaa. Kätilön tulisi osata kohdata erilaisia perheitä ja toteuttaa vastavuoroista vuorovaikutusta jokaisen perheen kanssa näiden yksilöllisen tarpeen ja voimaannuttavan neuvonnan periaatteiden mukaan. Jotta neuvonta ja ohjaus olisi tällaista, on tärkeää saada tietoa ja palautetta neuvonnan onnistumisesta suoraan vanhemmilta. Muilla tavoin neuvonnan laatua on vaikeaa parantaa.

2 SIKIÖSEULONTA

2.1 Yleistä

Seulonta on väestön tai tietyn väestönosan tutkimusta tai näytteiden ottamista tietyn taudin tai sen esiasteen toteamiseksi tai taudin aiheuttajan löytämiseksi. Valtioneuvoston asetus seulonnoista (2006/1339) kuvailee seulonnan olevan osa ehkäisevää terveydenhuoltoa. Seulontaan kuuluu kohderyhmän määrittäminen, yksilön neuvonta ja ohjaus, seulontatestien ottaminen ja tutkimus, palautetiedon antaminen, jatkotutkimuksiin ohjaaminen sekä tarvittavien terveystalvelujen järjestäminen. (Valtioneuvoston asetus seulonnoista 2006/1339.)

Sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien seulontaa Downin oireyhtymän ja muiden poikkeavuuksien havaitsemiseksi voidaan toteuttaa kaiken ikäisillä raskaana olevilla naisilla. Termillä sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien seulonta tarkoitetaan sitä, kun kyse on äidin iän, seerumimerkkiaineiden, sikiön niskapoimuturvotuksen ja ultraäänilaitteella tehdyn tutkimuksen tulosten havainnoinnista. Tällöin mitataan sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien riskiä, mutta näillä keinoilla ei voida tehdä diagnoosia sikiön tilasta. (Kirkinen & Ryyänen 2011, 362.)

Kirjallisuudessa edellä kuvaillusta ilmiöstä käytetään lisäksi termiä sikiöseulonta, mitä käytetään myös tässä opinnäytetyössä.

2.2 Historia

Sikiöseulontoja on alettu kehittää 1960–1970-luvuilla vastaamaan perheiden tarpeita (Hiilesmaa & Salonen 2000, 880–886.) Sikiötutkimuksen kehittäminen perustui raskaana olevien äitien luokitteluun riskikategorioihin eli riskiraskauksien seulomiseen (Meskus 2009, 74.) Jo tällöin tunnettiin sikiön kromosomipoikkeavuuksien riskin kohtaminen suhteessa äidin ikään. Tämä saattoi aiheuttaa sen, että yli 35-vuotiaat pyrkivät pidättäytymään lapsen hankkimisesta tai vahingossa alkunsa saaneet sikiöt abortoitiin kehitysvamman pelossa. (Hiilesmaa & Salonen 2000, 880–886.)

Suomessa keskiraskauden kaikukuvausseulonta aloitettiin 1970-luvulla (Viisainen 1999, 40.) Kromosomitutkimus taas kohdistettiin alussa vain yli 35-vuotiaille raskaana oleville naisille. Tällöin tutkimus suoritettiin viljelemällä lapsiveden soluja, joista tutkittiin Downin oireyhtymän esiintymistä. Lapsivesitutkimuksen käyttö yleisenä seulontatutkimuksena erosi yleisestä seulonnan määräytyksestä siinä, että se oli samalla diagnostinen tutkimus. 1980-luvulla vaihtoehtoiseksi kromosomitutkimuksen menetelmäksi otettiin myös istukatutkimus, jonka haittana oli kuitenkin lapsivesitutkimusta korkeampi toimenpiteeseen liittyvä keskenmenoriski (Meskus 2009, 92–98.)

Vuonna 1985 muutettiin lakia raskauden keskeyttämisestä siltä osin, että niin kutsutun sikiöperusteella tehtävän abortin takarajaa nostettiin 20. raskausviikosta viikolle 24. Perusteena oli sikiödiagnostiikan kehitys, sillä sikiön kehityshäiriöitä oli opittu tunnistamaan aiempaa enemmän, mutta usein vasta 20. raskausviikon jälkeen. (Meskus 2009, 101–102.) 1990-luvulla sikiöseulontojen toteuttamisessa tapahtui Suomessa mullistus: tuolloin otettiin käyttöön trisomiariskin seulontatutkimukseksi, seerumiseulonnaksi tai kaksoisseulaksi kutsuttu menetelmä. Tällöin seulontaa alettiin tarjota valtaosalle raskaana olevista naisista iästä riippumatta. Vuoteen 1995 mennessä jo kaksi kolmasosaa kunnista tarjosi kyseistä seulontatutkimusta raskaana oleville. (Meskus 120.)

2.3 Suomen äitiyshuolto

Suomen äitiyshuolto perustuu valtakunnalliseen kattavaan neuvolaverkoston. Neuvolatoiminnan perustaja on arkkiatri Arvo Ylppö, jonka toimesta ensimmäiset äitiysneuvolat perustettiin Suomeen 1920-luvulla. Äitiys- ja lastenneuvolalaki tuli voimaan vuonna 1944, minkä jälkeen Suomeen pääsi kehittymään kunnallinen neuvolaverkosto. (Nuutila 2011, 352.) Kun kansanterveystyötä alettiin laajasti uudistaa 1960–70-lukujen vaihteessa, juuri äitiyshuolto otettiin valtiollisen kansanterveystoiminnan onnistuneeksi esimerkiksi (Meskus 2009, 72.) Tänä päivänä yli 99 % raskaana olevista naisista ja perheistä käyttää äitiyshuollon tarjoamia neuvolapalveluja. (Nuutila 2011, 352.) Äitiysneuvolakäynnit perustuvat vapaaehtoisuuteen ja ovat maksuttomia. Suomessa äitiysneuvolapalvelujen käyttö on maailmanlaajuisesti vertaillen huippuluokkaa ja viimeisiin vuosiin asti käyntikerrat ovat kasvaneet. (Väyrynen 2009, 182.)

Äitiysneuvolan keskeisiä tehtäviä ovat raskauden kulun seuranta, terveyskasvatukseen osallistuminen ja tulevien vanhempien valmistaminen lapsen syntymään ja vanhemmuuteen. Neuvolan tehtävänä on myös tunnistaa sikiön tai äidin terveyttä uhkaavat riskit ja hoitaa ne, tai lähettää äiti eteenpäin erikoissairaanhoidon. Äitiyshuolto on porrastettu. Terveet raskaana olevat hoidetaan äitiysneuvoloissa ja terveyskeskuksissa tai halutessaan perheet voivat käyttää yksityisiä terveyspalveluja. Mikäli äiti tarvitsee erityisseurantaa raskauden aikana, häntä hoidetaan yhteistyössä äitiysneuvolan ja synnytysaikeiden välillä. (Tiitinen 2010.)

Äitiysneuvolatyötä tekevät yhdessä kätilöt tai terveydenhoitajat ja neuvolalääkärit (Väyrynen 2009, 182.) Neuvolakäyntejä on keskimäärin 15, joista 10–15 terveydenhoitajan ja 3 lääkärin vastaanotoilla. Ensimmäinen neuvolakäynti on 8.–12. raskausviikolla. Jotta nykyinen sikiöseulontaohjelma voitaisiin toteuttaa oikea-aikaisesti, on tärkeää, että äidit ilmoittautuvat neuvolaan riittävän varhain. Jatkossa perhe käy neuvolassa alkuun noin neljän viikon välein ja loppuraskaudessa viikoittain tai joka toinen viikko. (Nuutila 2011, 352–355.)

Äitiyshuollossa suoritettavien sikiöseulontojen lisäksi neuvolakäynneillä tehdään kaikille raskaana oleville naisille useita seulontatutkimuksia: Seulontatutkimukset ovat vapaaehtoisia, mutta lähes jokainen raskaana oleva nainen suostuu niihin. Jokaisella neuvolakäyntikerralla suoritettavat tutkimukset ovat verenpaineen seuranta sekä virtsan valkuais- ja sokeriarvojen tutkinta. Näiden lisäksi seurataan naisen painon kehitystä ja sikiön kasvua. Naisen verestä tutkitaan ABO- ja Rh(D)- veriryhmä ja hemoglobiiniarvo sekä tehdään kardioliipiini eli kuppa-, Hepatiitti B- ja HIV-kokeet. (Väyrynen 2009, 183–185.) Äitiyshuollossa tehtävistä sikiöseulonnoista kerrotaan luvussa 3.

2.4 Terveydenhuoltolaki ja asetus seulonnoista

Asteittain vuonna 2011 voimaan tulevan terveydenhuoltolain (1326/2010) mukaan kunnan tulee muun muassa edistää ja ylläpitää väestön terveyttä ja hyvinvointia. Lisäksi kunnan tulee kaventaa väestöryhmien välisiä terveyseroja ja toteuttaa väestön tarvitsemat palvelut siten, että ne ovat yhdenvertaisesti saatavilla. Terveydenhuollon toiminnan on oltava laadukasta, turvallista ja asianmukaisesti toteutettua.

Terveydenhuoltolain (1326/2010) mukaan kunnan tulee järjestää alueellaan valtakunnallisen seulontaohjelman mukaiset seulonnat. Valtioneuvoston seulonnoista antamalla asetuksella (1339/2006) uudistettiin valtakunnallinen seulontaohjelma ja vahvistettiin seulontoja koskevat yleiset edellytykset ja periaatteet. Sikiön rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien seulonta sisältyy tähän 1.1.2007 voimaan tulleeseen asetukseen. Kuntien on tullut järjestää sikiön kromosomipoikkeavuuksien ja vaikeiden rakennepoikkeavuuksien seulontaa viimeistään vuoden 2009 loppuun mennessä ja varhaisraskauden yleinen ultraääniseulonta on tullut ottaa käyttöön viimeistään 1.1.2007 (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:1, 14.) Erilaiset seulontavaihtoehdot on esitetty kaaviomuodossa Liitteessä 1.

Seulontoja koskeva asetus määrittelee pakollisiksi kunnan järjestämiksi seulonnoiksi kuuluvan muun muassa raskaana oleville tarjottava varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus ja kromosomipoikkeavuuksien selvittäminen ensisijaisesti varhaisraskauden yhdistelmäseulonnan avulla tai vaihtoehtoisesti kolmoisveriseulonta sekä ultraäänitutkimus vaikeiden rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi. (Valtioneuvoston asetus seulonnoista. 21.12.2006/1339.) Edellä esitellyn asetuksen tavoitteena on parantaa lisääntymisautonomiamia, tarjota jatkotutkimuksia mahdollisen sikiön poikkeavuuden perusteella, vähentää syntyvien lasten sairastavuutta ja imeväiskuolleisuutta sekä antaa raskaana oleville asiallista, yhdenmukaista ja ajallisesti oikeaa tietoa seulontaohjelman eri vaihtoehtoista. Sikiötutkimuksien vapaaehtoisuutta, maksuttomuutta, yhdenmukaisuutta sekä laadukkuutta halutaan parantaa asetuksen avulla. Lisäksi tavoitteena on parantaa sikiön hoitomahdollisuuksia raskauden, synnytyksen ja sikiön ensimmäisten elinhetkien aikana. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:1, 14.)

2.5 Yleiset seulontojen periaatteet

Sikiöseulontojen käytön laajuutta pohdittaessa on tärkeää erottaa toisistaan seulonta ja diagnostinen tutkimus. Seulonnan avulla oireettomilta henkilöiltä etsitään systemaattisesti tiettyä tautia tai tilaa. Seulontaa tarjotaan tietylle väestöryhmälle ilman yksilöllistä harkintaa sen tarpeellisuudesta, kun taas diagnostiseen testiin hakeudutaan. (Viisainen 1999, 39–40.) Jotta seulontojen toteuttaminen on perusteltua, tulee seulontatutkimuksen täyttää tiettyjä eettisiä, laadullisia ja taloudellisia kriteerejä. Maailman terveysjärjestö (WHO) on asettanut kymmenen seulontojen toteuttamiseen liittyvää kriteeriä 1960-

luvulla. Sosiaali- ja terveysministeriö on luonut kansallisen neljätoistakohtaisen seulontojen arviointikriteerilistan WHO:n sekä Tanskan eettisen neuvoston asettamien seulontojen kriteerien pohjalta. (Autti-Rämö, Koskinen, Mäkelä, Ritvanen, Taipale & Asiantuntijaryhmä 2005, 34.)

Seulontatyöryhmän asettamien arviointikriteereiden mukaan seulottavan taudin merkityksen tulee olla suuri sekä yksilöllisellä että yhteiskunnallisella tasolla. Tauti tulee myös voida havaita seulonnalla varhaisemmassa vaiheessa kuin se muuten ilmenisi, ja taudin luonnollinen kulku on tunnettava hyvin. Taudille on oltava olemassa tarkoituksemukainen seulontamenetelmä, jonka tulee soveltua käyttöön ja olla herkkä sekä spesifinen etsitylle löydökselle. Seulontamenetelmän antaman tuloksen ennuste täytyy olla laskettavissa. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2007/5, 17–18.)

Seulontatyöryhmän valmistaman kriteerilistan perusteella seulontojen tulee olla yleisesti väestön hyväksymiä. Ennen seulontojen aloitusta on seulontamenetelmää tutkittava tarkoin: sen leimaava vaikutus, psykologinen ja eettinen merkitys seulottavan kannalta sekä väärän positiivisen ja negatiivisen seulontalöydöksen merkitys on selvitettävä. Linjaukset siitä, keitä hoidetaan potilaina, on oltava selkeät. Seulottavaan tautiin tulee olla olemassa vaikuttava, hyväksyty hoito, ja taudin varmistamiseen tarvittavien tutkimusten ja hoitomahdollisuuksien tulee olla saatavilla. Lisäksi seulonnan organisaatio tulee olla selvitetty yksityiskohtaisesti, tutkimus- ja hoitokustannusten täytyy olla selvillä, seulonnan vaikuttavuus on arvioitu ja seulonnan on oltava jatkuvaa. Viimeisenä kriteerinä mainitaan se, että seulonnan kustannukset tulee olla kohtuulliset muihin terveydenhuoltopalveluihin verrattuna. (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2007/5, 17–18.)

Seulontatestien ominaisuuksia ovat testin herkkyys (sensitiivisyys) ja spesifisyys. Testin herkkyys kuvaa sitä, kuinka hyvin testin avulla löydetään ne henkilöt, joilla on testissä etsittävä tauti tai tila. Testin spesifisyys taas kertoo siitä, miten hyvin testin avulla tunnistetaan henkilöt, joilla ei ole etsittyä tautia tai tilaa: siis kuinka usea henkilö, jolla ei ole etsittävää tilaa, saa negatiivisen testituloksen. Herkkyys ja spesifisyys ilmoitetaan aina prosentteina Testin herkkyys ja spesifisyys riippuvat toisistaan: Kun herkkyyttä lisätään, vähenee spesifisyys. (Viisainen 1999, 39–40; Leipälä, Hänninen, Saalasti-Koskinen & Mäkelä 2009, 10.)

Seulontojen yhteydessä käytetään myös termejä väärä negatiivinen ja väärä positiivinen seulontatulokset. Väärä negatiivinen tulos tarkoittaa tilannetta, jossa seulontatulokset on negatiivinen eli normaali, mutta myöhemmin todetaankin etsitty poikkeavuus. Väärä positiivinen tulos taas tarkoittaa sitä, että saadaan positiivinen eli poikkeava tulos tilanteessa, jossa sikiöllä tai vastasyntyneellä ei todetakaan etsittyä poikkeavuutta. Hyvä seulontamenetelmä on riittävän herkkä. Hyvin herkkä testi, joka tunnistaa lähes kaikki sairaudet, on kuitenkin yleensä epäspesifinen. Mitä herkempi menetelmä, sitä enemmän se tuottaa vääriä positiivisia tuloksia ja johtaa diagnostisiin jatkotutkimuksiin, joihin liittyy haittoja sikiön kannalta. (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 8–10.)

Sikiöseulonnoissa voidaan huomata joitain erityispiirteitä, jotka poikkeavat yleisistä seulontojen periaatteista: eräänä tällaisena erityispiirteenä on niiden ajoitus: sikiöseulonnat kokonaisuudessaan koostuvat vähintään kahdesta eri seulontakerrasta, ja näille seulonnoille on ominaista se, että niiden luotettavuus ja käytettävyys ajoittuu tarkasti rajattuihin raskauden keston vaiheisiin. Sikiöseulonnan suorittajan tulee huomioida aina myös se, että seulonnan tavoitteeksi voi tulla raskauden keskeytyksen mahdollisuuden takaaminen. Tällöin seulonnan ajankohdasta määrää eri seulojen herkkyysajankohdan lisäksi myös se, että seulonnan tulokset valmistuvat siinä ajassa, että raskauden keskeytys Suomen lainsäädännön mukaisesti on mahdollista. Lisäksi ongelmallista sikiöseulontojen suhteen ovat mahdolliset jatkotutkimukset, kuten lapsivesipisto, niiden lisääntyneen keskenmenoriskin vuoksi. (Autti-Rämö ym. 2005, 38–40.)

3 SIKIÖSEULONTOJEN JÄRJESTÄMINEN

3.1 Kromosomipoikkeavuuksien seulontatutkimukset

Äidin verestä otettava seerumiseula tehdään raskausviikoilla 9+0–11+6. Seerumiseulan avulla määritetään äidin veren seerumista proteiini A:n (PAPP-A) ja vapaan β -istukkagonadotropiinin (β -hCG) pitoisuudet. (Kirkinen & Ryyänen 2011, 363–364.) Näytteeksi tarvitaan yksi millilitra seerumia kahteen putkeen jaettuna. Näyte lähetetään kylmänä, mikäli se on perillä yhdessä – kolmessa vuorokaudessa ja muussa tapauksessa pakastettuna. Läheteessä ilmoitetaan äidin ikä, paino, raskauden kesto ja äidin mahdolliset tulokseen vaikuttavat sairaudet, kuten esimerkiksi diabetes. (Taipale & Ryyänen 2007, 336.) Mikäli raskaana olevalle tehdään toisen raskauskolmanneksen seerumiseulonta edellä mainitun seerumiseulontan sijaan, otetaan se raskausviikoilla 15+0–16+6 ja tällöin tutkitaan seerumin AFP- eli alfafetoproteiini- ja HCG- eli koriongonadotropiinipitoisuus (Salonen-Kajander 2009, 3.)

Normaalissa raskaudessa äidin seerumin PAPP-A-pitoisuus suurenee ja β -hCG-pitoisuus laskee raskauden edetessä. Sikiön kromosomipoikkeavuuksien yhteydessä on kuitenkin tyypillistä se, että sikiön ja istukan kehitys on jälkeenjäänyttä, jolloin PAPP-A-pitoisuus on pienempi ja β -hCG-pitoisuus suurempi kuin normaalissa raskaudessa. Ero näissä arvoissa sikiön kromosomipoikkeavuuden ja normaalin raskauden välillä kuitenkin pienenee raskauden edetessä, joten seerumiseulan herkkyys on tarkka vain raskausviikoille 12+0 saakka. (Kirkinen & Ryyänen 2011, 363–364.)

Toisen raskauskolmanneksen seerumiseulonnassa sikiön kromosomipoikkeavuuteen voi viitata se, että β -hCG-pitoisuus on keskimääräistä suurempi ja AFP-pitoisuus keskimääräistä matalampi. Toisaalta taas suurentunut AFP-pitoisuus voi viitata sikiön muuhun poikkeavuuteen, kuten esimerkiksi keskushermoston sulkeutumishäiriöön tai kongenitaalifroosiin eli suomalaistyyppiseen synnyntäiseen munuaissairauteen. (Onoila 2012.)

3.2 Ultraääniseulontatutkimukset

Ultraäänitutkimuksissa käytettävässä obstetrisessa ultraäänilaitteessa ultraääni on korkeajaksoista, yleensä 3–6MHz, ääntä. Ultraääni kulkee esteettä nesteessä, mutta ei kaassussa ja se heijastuu kiinteiltä rajapinnoilta takaisin. Ultraäänitutkimuksessa neste näkyy mustana ja kiinteät rakenteet sitä vaaleampina mitä tiheämpiä ovat. Nykytiedon mukaan diagnostisella ultraäänellä ei ole haitallisia vaikutuksia sikiölle, mutta se tehdään tästä huolimatta vain obstetrisilla indikaatioilla. Ultraäänitutkimus voidaan tehdä vaginaalisella tai abdominaalisella anturilla. (Onoila 2012.)

Varhaisraskauden yleisen ultraäänitutkimuksen tarkoituksena on varmistaa kohdunsisäinen raskaus ja selvittää raskauden kesto, sikiöiden lukumäärä ja elossaolo. Raskaus voidaan todeta ultraäänitutkimuksen avulla jo 6.–8. raskausviikolla. (Kirkinen & Ryyänänen 2011, 363–364.) Ultraäänitutkimuksessa voidaan havaita raskausviikolla 5 amnionpussi, viikolla 6 sikiö, viikolla 6–7 sikiön syke ja viikosta 8 eteenpäin sikiön ensimmäiset liikkeet. Mikäli sikiön ikä poikkeaa ultraäänitutkimuksen mukaan yli viisi vuorokautta kuukautisanamneesin perusteella määritetystä lasketusta ajasta, vaihdetaan laskettu aika ultraäänitutkimuksen löydösten mukaiseksi. (Onoila 2012.)

Varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus tehdään usein raskausviikoilla 11+0–13+6, sillä tällöin voidaan mitata myös mahdollinen sikiön niskaturvotus, mikäli perhe haluaa osallistua kyseiseen seulontatutkimukseen. Mikäli perhe ei halua osallistua sikiön niskapaimaturvotuksen mittaukseen, voidaan varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus tehdä raskausviikoilla 10+0–13+6. Sikiön niskaturvotuksen (nuchal translucency) mitaamista käytetään arvioitaessa kromosomipoikkeavuuden riskiä. Millimetrin kymmenesosan tarkkuudella mitattu turvotus suhteutetaan sikiön pää- perämittaan, mikä kuvaa raskauden kestoa. Kaikilla sikiöillä esiintyy niskan alueella muutaman millimetrin paksuinen ihonalainen turvotus, mutta sen suurentuminen lisää tilastollisesti sikiön kromosomipoikkeavuuden riskiä. Turvotus häviää usein neljännenraskausviikon jälkeen riippumatta kromosomipoikkeavuuden esiintymisestä. (Salonen 2006, 295; Salonen-Kajander 2009, 2; Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:1, 18; Kirkinen & Ryyänänen 2011, 363–364.)

Ultraäänitutkimus vaikeiden rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi tehdään raskausviikoilla 18+0–21+6 tai vaihtoehtoisesti raskausviikon 24+0 jälkeen perheen päätöksen mukaan (Valtioneuvoston asetus seulonnoista 2006/1339.) Ultraäänitutkimuksen avulla voidaan seurata sikiön kasvua ja liikkeitä sekä arvioida tämän vointia (Salonen 2006, 295.) Ultraäänitutkimuksessa määritetään myös lapsiveden määrä ja istukan kiinnitysmiskohta kohdun seinämässä. Samalla tarkistetaan napanuoran verisuonten lukumäärä. Tarvittaessa mitataan kohdunkaulan pituus ennenaikaisen synnytyksen riskin arvioimiseksi. (Onoila 2012.) Raskausviikoilla 18+0–21+6 tehtävän ultraäänitutkimuksen jälkeen poikkeavuusepäilyn löytyessä voidaan vielä tehdä lisätutkimuksia ja päätös mahdollisesta raskauden keskeyttämisestä. Raskausviikon 24+0 jälkeen tehdyssä tutkimuksessa on tavoitteena tunnistaa sellaiset poikkeavuudet, joiden kohdalla syntyvän lapsen ennustetta voidaan parantaa ohjaamalla synnyttävä äiti erikoissairaanhoidon piiriin. (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:1, 22.)

Sikiön rakenteiden tutkimiseen keskittyvässä ultraäänitutkimuksessa selvitetään laajasti sikiön rakenteisiin ja kasvuun sekä kehitykseen liittyviä asioita. Ultraäänitutkimuksessa seulotaan muun muassa sikiön kallon rakenne, josta havainnoidaan erityisesti aivokammioiden rakenne ja koko, aivojen rakenne sekä kasvojen profiili. Lisäksi tarkastetaan selkäydinkanavan eheys. Rintakehän alueelta havainnoidaan muun muassa sydämen rakenne ja koko, suurten suonten lähtö ja ristitseminen, sydämen toiminta sekä keuhkot ja hengitysliikkeet. Rakenneultraäänitutkimuksessa tarkastetaan myös raajat, luiden pituudet, niiden symmetrisyys sekä raajojen asennot ja liikkeet. Vatsan alueelta ultraäänitutkimuksessa tutkitaan muun muassa vatsalaukun, munuaisten ja virtsarakon rakenne sekä vatsanpeitteiden eheys. (Onoila 2012.)

Ultraäänitutkimuksen tarkkuuteen vaikuttaa muun muassa se, kuinka kokenut ultraäänitutkimuksen tekijä on, millaiset ultraäänilaitteen ominaisuudet ja käyttöikä ovat ja potilaaseen liittyvät ominaisuudet. Mikäli potilaalla on korkea BMI, on tutkimuksen suorittaminen vaikeampaa ja tarkkuus vähenee. Ultraäänitutkimuksen yhteydessä otettavia mittoja ovat muun muassa CRL (crown-to-rump-length) eli pää-perämitta, BP (bipariateelimitta) eli kallonluiden välinen mitta, FL (femurin diafyysin pituus) eli reisiluun pituus, AC (abdominal circumference) eli vartalon ympäryys, HC (head circumference) eli päänympäryys ja AFI (amniotic fluid index) eli lapsiveden määrää kuvaava mitta. Lisäksi sikiöstä voidaan tehdä painoarvio ultraäänitutkimuksen yhteydessä

15.raskausviikon jälkeen. Painoarvion osuvuus vaihtelee kuitenkin paljon ja se on noin +/- 5–10% täysiaikaisessa raskaudessa. (Onoila 2012.)

3.3 Yhdistelmäseulontatutkimukset ja riskiluku

Varhaisraskauden yhdistelmäseulonta on ensisijainen tapa seuloa sikiön kromosomipoikkeavuuksia (Valtioneuvoston asetus seulonnoista 2006/1339.) Varhaisraskauden yhdistelmäseula koostuu äidin veren seerumin seulasta ja sikiön niskapoitumuturvotuksen määrästä. Varhaisraskauden yhdistelmäseulonnassa saatu tieto äidin seerumiseulan tuloksista ja sikiön niskapoitumuturvotuksen määrästä yhdistetään äitiin ja raskauden ajankohtaan liittyviin tietoihin, joiden avulla muodostetaan tilastollisen laskentaohjelman avulla riskiluku. Laskentaohjelma vaatii tiedon äidin iästä, viimeisistä kuukautisista, raskauden kestosta, äidin painosta sekä mahdollisesta tupakoinnista tai diabeteksestä. (Autti-Rämö ym. 2005, 45–46; Salonen-Kajander 2009, 2.)

Riskiluku kertoo sikiön kromosomipoikkeavuuden todennäköisyyden meneillään olevassa raskaudessa. Jos riskiluku ylittää sovitun rajan, ohjataan äiti jatkotutkimuksiin. Noin viidellä prosentilla seulontaan osallistuvista perheistä riskiluku osoittaa suurentunutta sikiön kromosomipoikkeavuuden todennäköisyyttä (Autti-Rämö ym. 2005, 45–46; Salonen-Kajander 2009, 2.) Sikiön 21-trisomiariskin katsotaan olevan suurentunut, mikäli riskiluku on suurempi kuin 1:250 (Taipale & Ryyänen 2007, 335.)

Yhdistelmäseulonnan suorittajan on oltava huolellinen riskilukua määritettäessä: Mikäli raskauden kesto on yliarvioitu, mutta istukan kehitys vastaa todellisia viikkoja, voi seulontatestin tulos olla virheellisesti positiivinen. Tämän vuoksi raskauden kesto tulisi määrittää aina ultraäänitutkimuksella. Myös äidin paino voi johtaa tulosten vääristymiseen: Koska äidin paino vaikuttaa solunulkoisen nesteen tilavuuteen, painavammilla äideillä seerumi on ”laimeampaa” kuin pienillä äideillä. Tämän vuoksi tulee äidin paino kirjata, jotta riskiluvun laskeva laite osaa korjata biokemiallisten muuttujien arvoja suhteessa painokertoimeen. Lisäksi diabeteksen on todettu vaikuttavan virheellisen tuloksen syntyyn, sillä insuliinihoitoista diabetesta sairastavien äitien β -hCG-pitoisuuksien on todettu olevan keskivertoa matalampia. Riskilaskentaohjelma kykenee ottamaan tämänkin huomioon. (Kirkinen & Ryyänen 2011, 365.)

Toisen raskauskolmanneksen yhdistelmäseulonta on vaihtoehtoinen seulontamenetelmä varhaisraskauden yhdistelmäseulonnalle. Tämä seulonta toteutetaan raskausviikoilla 15+0–16+6. (Valtioneuvoston asetus seulonnoista. 21.12.2006/1339.) Toisen raskauskolmanneksen yhdistelmäseulonnassa mitataan äidin veren seerumin AFP- eli alfafetoproteiini- ja HCG- eli koriongonadotropiinipitoisuus. Tämän lisäksi tehdään yleinen ultraäänitutkimus. Muodostettaessa meneillään olevan raskauden sikiön kromosomipoikkeavuuden riskilukua otetaan huomioon äidin ikä ja raskauden kesto. Toisen raskauskolmanneksen yhdistelmäseulonnassa seuloutuu noin viisi prosenttia raskauksista, jotka vaativat jatkotutkimuksia. Tämä menetelmä paljastaa 60–70 % Downin oireyhtymätapauksista. (Salonen-Kajander 2009, 3.)

3.4 Sikiön kromosomien diagnostiset jatkotutkimukset

Sikiödiagnostiikka on termi, jota käytetään, kun kyseessä on sikiön synnynnäisten kehityshäiriöiden, kuten geeni- ja kromosomivikojen, synnynnäisten sairauksien ja epämuodostumien tutkimus, varhaistoteaminen ja mahdollinen hoito. Sikiödiagnostisia tutkimuksia ovat muun muassa lapsivesitutkimus, istukkabiopsia ja tulevaisuudessa äidin veren sikiöperäisten solujen tai sikiöperäisen RNA:n ja DNA:n kuvantaminen. (Kirkinen & Ryyänen 2011, 362.) Jatkotutkimuksiin liittyy 0,5–1 prosentin keskenmenoriski (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2009:1, 15).

Sikiön kromosomien diagnostiset jatkotutkimukset ovat aina vapaaehtoisia. Niihin päädytään usein, jos sikiöseulontatutkimuksissa tulos on poikkeava ja se osoittaa suurentunutta riskiä sikiön kromosomihäiriöön. Suurentunut riskiluku on silloin kun 21-trisomian todennäköisyys sikiöllä on suurempi kuin 1:250. (Leipälä, Ignatius, Autti-Rämö & Mäkelä 2009, 4–6.) Myös suvussa ilmenevä kromosomianomalia on indikaatio tarkempaan tutkimukseen lähettämiseksi (Onoila 2012). Mikäli jatkotutkimuksissa löytyy kromosomipoikkeavuus, vanhemmat ohjataan perinnöllisyyslääkärin vastaanotolle. Yleensä tällöin jää vain vähän aikaa harkita ja päättää raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä. Jos sikiöllä todetaan vaikea kromosomipoikkeavuus tai epämuodostuma, raskauden päättäminen on mahdollista Valviran luvalla raskausviikolle 24 asti. (Leipälä, Ignatius, Autti-Rämö & Mäkelä 2009, 4–6.)

Jos sikiöllä on rakenteellisia kehityshäiriöitä, ovat jatkotutkimukset lääketieteellisesti perusteltuina aiheellisia. Pienikin havaittu epämuodostuma ultraäänitutkimuksessa voi olla myös merkki kromosomipoikkeavuudesta. Istukkabiopsia voidaan tehdä 10.raskausviikon jälkeen, jolloin mennään neulalla vatsanpeitteiden läpi ultraääniohjauksessa ja otetaan näytepala istukasta. Tästä saadaan vastaukset 1–4 viikon kuluessa riippuen siitä, saadaanko tutkittavat solut värjättyä vai täytyykö niitä viljellä. Lapsivesitutkimus tehdään yleisimmin raskausviikolla 15–16. Lapsiveteen hilseilee soluja sikiön virtsateistä, keuhkoista, iholta ja sikiökalvoilta. Näyte otetaan neulalla ultraääniohjauksessa vatsanpeitteiden läpi. Tutkittavia soluja viljellään ja tulos valmistuu 2–3 viikon kuluttua. (Onoila 2012.)

Lapsivesi- tai istukkatutkimuksia täydentävinä tutkimuksina voidaan tehdä lisäksi napasuonipunktio 18.raskausviikon jälkeen. Tällöin tehdään ultraääniohjattu punktio sikiön napalaskimoon. Tutkimusta käytetään rakenneultraäänitutkimuksessa havaittujen rakennepoikkeavuuksien tutkimisessa tai epäiltäessä hematologisia ongelmia, kuten Rh-immunisaatiota tai trombosytopeniaa. (Onoila 2012.)

3.5 Seulontojen avulla löydettäviä kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksia

3.5.1 Kromosomipoikkeavuudet

Sikiön kromosomipoikkeavuudet voidaan luokitella karkeasti trisomioihin, sukukromosomipoikkeavuuksiin ja perinnöllisiin kromosomipoikkeavuuksiin. Yleisin kromosomipoikkeavuus on 21-trisomia eli Downin oireyhtymä. Muita trisomioita ovat muun muassa 18- ja 13-trisomiat, jotka ovat Downin oireyhtymää vaikeampia kehityshäiriöitä. (Vernerinet 2011.)

Downin oireyhtymä eli 21-trisomia on tunnetuin keskivaikean henkisen kehitysvammaisuuden syy. Oireyhtymä syntyy, kun sukusolun kypsyysjakautuminen häiriintyy, ja alkioon jää yksi ylimääräinen kromosomi 21. (Taipale & Rynänen 2007, 335.) Downin oireyhtymään liittyy yleensä keskivaikea älyllinen kehitysvammaisuus, mikä vastaa 6–8-vuotiaan kehitystasoa. Down-lapsen kasvu sekä kävelemään ja puhumaan oppiminen on selvästi tavallista hitaampaa. Synnynnäistä sydänvikaa esiintyy 40–50 prosentilla. Myös ruuansulatuskanavan synnynnäiset kehityshäiriöt ovat keskimääräistä tavallisem-

pia. Downin oireyhtymään liittyy näiden lisäksi useita lääketieteellisiä ongelmia, kuten epilepsiaa, kilpirauhasongelmia, näkö- ja silmäongelmia, mielenterveysongelmia sekä dementiaa. (Tarnanen, Kaski & Komulainen 2011.)

Downin oireyhtymän ilmenemisriski on 1:626, kun raskaus on kestänyt 12 viikkoa ja nainen on 30-vuotias. Riski lisääntyy naisen iän kohotessa. Sikiön trisomiariski katsotaan suurentuneeksi, mikäli sikiöseulonnoissa riskiluku on suurempi kuin 1:250. (Taipale & Ryyänen 2007, 335.) Varhaista trisomiariskin olemassaoloa seulottaessa tärkeä tutkimus on sikiön niskaturvotuksen mittaus. Niskaturvotus trisomisissa raskauksissa johtuu sikiön taipumuksesta sydämen vajaatoimintaan ja imunestekierron häiriöihin. Yli 3 mm:n niskaturvotus 10.–13. raskausviikoilla osoittaa 21-trisomian olemassaolon riskin 50-60 %:n herkkyydellä ja yli 90 %:n tarkkuudella. (Kirkinen & Ryyänen 2011, 362–365.) Käytettäessä varhaisraskauden yhdistelmäseulaa, saadaan laskettu riskiluku, jonka avulla voidaan löytää 80–90 % kaikista 21-trisomiaraskauksista. Tätä tapaa pidetään parhaana tapana tutkia 21-trisomian olemassaoloa. (Bindra, Heath, Liao, Spencer & Nicolaides 2002, 223.)

Sukukromosomipoikkeavuuksissa sukukromosomien lukumäärä on poikkeava. Tällaiset poikkeavuudet ovat muita kromosomipoikkeavuuksia lievempiä eivätkä yleensä aiheuta sikiölle kehitysvammaa. Yleisin tytöillä ilmenevä sukukromosomipoikkeavuus on Turnerin oireyhtymä, jolloin tytöllä on vain yksi X-kromosomi. Tämä aiheuttaa lapsettomuutta, mutta sitä voidaan kuitenkin hoitaa nykyisillä lapsettomuushoidoilla. (Vernerinet 2011.) Turnerin oireyhtymän esiintyvyys on noin 1:2500 syntyneestä tytöstä (Saha 2011). Pojilla yleisin sukukromosomipoikkeavuus on Klinefelterin oireyhtymä. Tällöin pojan sukukromosomit ovat tyyppiä XXY, mikä aiheuttaa lähes aina lapsettomuutta. (Vernerinet 2011.) Klinefelterin oireyhtymän esiintyvyys on 1:600 syntyneestä pojasta (Kyhä-Österlund & Ahinko 2012.)

Kromosomihäiriöt ovat noin viidessä prosentissa tapauksista perinnöllisiä. Tällaisessa tapauksessa jommallakummalla vanhemmalla on niin sanottu kromosomitranslokaatio, joka ei yleensä aiheuta vanhemmalle minkäänlaisia oireita, mutta periytyessä lapselle se voi aiheuttaa vaikean kehityshäiriön. (Vernerinet.) Kromosomipoikkeavuuksiin epäsuorasti viittaavia löydöksiä voidaan todeta myös ultraäänitutkimuksen avulla. Poikkeavuudet ovat usein pieniä ja mahdollisesti ohimeneviä, mutta niitä todetaan useammin kromosomistoltaan poikkeavilla sikiöillä. Tällaisia ovat muun muassa toisella raskaus-

kolmanneksella nähtävä sikiön suonikalvon kysta, lievästi laajentuneet munuaisaltaat, sydämen läppien lihasten kiinnityskohtien kaikutiivistymät ja korostunut sikiön suoliston kaiusto. (Salonen 2006, 296.)

3.5.2 Rakenteelliset poikkeavuudet

Seulontatyyppisissä ultraäänitutkimuksissa sikiötä tarkastellaan ennalta sovitun ohjelman mukaisesti. Eräitä suuria rakennepoikkeavuuksia pystytään tunnistamaan hyvin luotettavasti ultraäänitutkimuksen avulla: Tällaisia ovat muun muassa anenkefalia eli aivottomuus, omfaloseele eli napanuoratyry, gastroskiisi eli vatsahalkio, vaikeat luuston kasvuhäiriöt, varsinkin avoin selkärankahalkio, synnynnäiset sydänviat ja huuli- suulahalkiot. Myös hydronefroosi eli nesteen kertyminen virtsateihin, laajentunut virtsarakko ja munuaiskystat ovat usein nähtävissä ultraäänitutkimuksen avulla. (Salonen 2006, 296.) Suurin osa löydetyistä rakennepoikkeavuuksista ilmenee raskauden toisen kolmanneksen aikana suoritetussa ultraäänitutkimuksessa, mutta jo varhaisraskauden ultraäänitutkimuksessa voidaan huomata joitain rakennepoikkeavuuksia, kuten esimerkiksi sikiön anenkefalia (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2009:1, 18).

Ultraäänitutkimuksen ei tiedetä aiheuttavan riskejä sikiön kehittymiselle tai terveydelle, joten se voidaan toistaa niin usein kuin on tarpeellista sikiön kehityshäiriön laadun selvittämiseksi. Ultraäänitutkimusten avulla kyetään löytämään 50–60 % kaikista sikiön epämuodostumista. Löydösten ilmenemisprosenttiin vaikuttaa tutkijan kokeneisuus sekä laitteiston ominaisuudet, joten parhaassa tapauksessa jopa 85 % vaikeista rakenteellisista poikkeavuuksista voidaan löytää ennen sikiön syntymää. (Salonen 2006, 298; Salonen-Kajander 2009, 2.)

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos kerää Suomessa vuosittain tietoa elävänä ja kuolleena syntyneistä lapsista ja sikiöistä todetuista epämuodostumista. Uusin julkaistu epämuodostumatilastoraportti on vuosilta 1993–2008. Raportin mukaan epämuodostumien kokonaisuus oli näinä vuosina keskimäärin 376 epämuodostumaa 10 000 raskautta kohden. (Ritvanen & Sirkiä 2011.)

4 EETTISET KYSYMYKSET

4.1 Terveydenhuollon ja kätilötyön eettiset ohjeet

Eettisyys on muodostunut yhä tärkeämmäksi osaksi terveydenhuoltoa viimeisten vuosikymmenten aikana. Terveydenhuoltojärjestelmässä on runsaasti valtaa yksittäisten ihmisten ja perheiden elämään samalla kun potilaan oikeuksia aktiivisena, tiedostavana ja vastuullisena yksilönä pyritään korostamaan. Hoitohenkilökunnan tehtävänä on huomioida potilaan asema ja toimia potilaan puolestapuhujana. Monet ristiriitatilanteet yksilöiden näkemysten välillä ja yhteiskunnan tasolla vaikeuttavat tätä työtä. Tämän vuoksi on tärkeää, että terveydenhuollossa toimivilla henkilöillä on tietoa eettisten kysymysten ongelmaratkaisukeinoista. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 10–17.)

Hoitohenkilökunnan tulee toimia terveydenhuollon eettisten periaatteiden ja hyväksytyjen toimintatapojen mukaisesti. Sitoutuminen ja velvollisuus toiminnan perusteluun ovat olennainen osa työtä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 15.) Suomen kätilöliiton asettama työryhmä on määrittänyt kätilötyön keskeiset eettiset periaatteet raportissaan vuonna 1998. Näitä ovat itsemääräämisoikeus, tasa-arvo, yksilöllisyys, terveystieteisyys, vastuullisuus, turvallisuus, jatkuvuus, perhekeskeisyys ja omatoimisuus. (Sirviö, Aumo, Korkiamäki, Lunabba, Nurminen, Närvä, Pajukangas & Palmqvist 1998.) Periaatteet mukailevat Kansainvälisen kätilöliiton, International Confederation of Midwives eli ICM:n, vuonna 1993 laatimia eettisiä ohjeita. Kätilötyön etiikan ainutlaatuisuus tulee hyvin esille siinä, että potilaina ovat omista asioistaan päättävä nainen ja perhe sekä tämän lisäksi on vielä ajateltava syntymättömän lapsen etua ja oikeuksia. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 173–174.)

4.2 Sikiöseulontojen eettiset ongelmat ihmisoikeudelliselta kannalta

Sikiöseulonnat ja päätös niihin osallistumisesta pohjautuu annetun tiedon lisäksi myös arvoihin. Tämän vuoksi on tärkeää pohtia sikiöseulontoja myös eettiseltä kannalta. Sikiöseulontoihin liittyy laajaja ihmisoikeudellisia ja yhteiskunnallisia eettisiä ongelma-kohtia. Sikiöseulonnalla ei esimerkiksi voida yksiselitteisesti todeta sikiön ennusteen paranevan. Moniin löydettyihin poikkeavuuksiin ei ole ollenkaan parantavaa hoitoa.

Tällöin voidaan ajatella, että sikiöseulonnassa ei täyty seulonnoille asetettu vaatimus siitä, että seulottavaan tautiin on vaikuttava, hyväksytty hoito. (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 11.)

Erityiseksi ongelmakohtaksi sikiöseulonnoissa nousee lisäksi äidin oikeus tietää tai olla tietämättä sikiön vammaisuuden mahdollisuudesta ja toisaalta taas sikiön ja lapsen oikeus elämään (Viisainen 1999, 48). Osa naisista kokee, että he eivät halua tietää lapsen mahdollisesta vammaisuudesta, sillä eivät usko saadun tiedon perusteella olevansa kykeneviä keskeyttämään raskautta. Osa taas haluaa tietää mahdollisesta vammaisuudesta joko valmistautuakseen elämään vammaisen lapsen kanssa tai keskeyttääkseen raskauden. (Leino-Kilpi & Välimäki 2003, 179.)

Vanhempien vastuulla on ennen seulontapäätöstä pohtia se, millaiseen vanhemmuuteen he ovat valmiita, ja onko raskaudenkeskeytys mahdollinen heidän kohdallaan, mikäli sikiön terveydentilassa olisi jotain poikkeavaa (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 13). On huomioitava, että poikkeavuuden merkitys perheelle on yksilöllinen: siinä missä toisessa perheessä poikkeamaa ei nähdä ongelmana perheen arjen toiminnoille, niin toinen perhe voi tuntea itsensä kykenemättömäksi ja riittämättömäksi hoitamaan tulevaa lasta. Perheet kokevat yksilöllisesti, millainen poikkeavuus vaikuttaa olennaisesti syntyvän lapsen elämänlaatuun. (Autti-Rämö ym. 2005, 38–40.)

Poikkeavuuksien luokittelu vaikeisiin tai vähemmän vaikeisiin sikiöseulonnassa on erittäin haastavaa. Ainoastaan poikkeavuudet, jotka johtavat hoitotoimenpiteistä huolimatta kuolemaan, voidaan todeta yksiselitteisesti vaikeiksi. Toisin kuin muissa valtakunnallisissa seulonnoissa, sikiöseulonnoissa löydettyihin poikkeavuuksiin ei useinkaan ole täysin parantavaa hoitoa. Perheen vaihtoehtoina tällöin on joko raskauden keskeyttäminen tai parhaan mahdollisen synnytyspaikan valinta. (Autti-Rämö ym. 2005, 38–40.)

Sikiöseulontoja kehitettäessä, on tärkeää pohtia ja arvioida sitä, kuinka seulontoja kehitetään. Kumpi on tärkeämpää: mahdollisimman monen sairaan sikiön löytyminen, vai seulontakäytäntö, joka johtaa mahdollisimman vähäiseen sikiöön kajoavien tutkimusten määrään, ja tätä kautta menetetään mahdollisimman vähän terveitä sikiöitä? Eettisesti tarkasteltuna ihanteellinen tilanne olisi se, että löydettäisiin seulontakäytäntö, joka johtaa pieneen kajoavien tutkimusten määrään ja vähäiseen terveiden sikiöiden abortoitumiseen. (Kirkinen & Rynänen 2011, 366.) Valtioneuvoston ohjeistuksen mukaan seu-

lontamenetelmien herkkyys valitaan niin, että varhaisraskauden yhdistelmäseulasta kaihista seulotuista 3 prosenttia ja keskiraskauden seerumiseulasta 5 prosenttia erottuu riskiraskauksiksi. Heille tarjotaan jatkotutkimuksia. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisu 2007/5, 21.)

Yhteiskunnan päätettävänä on siis se, millaisia seulontapalveluja tarjotaan, ja perheiden päätettäväksi jää, osallistuvatko he tarjottuihin seulontoihin ja jatkotutkimuksiin, sekä keskeytetäänkö raskaus mahdollisen geneettisen tai rakennepoikkeaman löytyessä (Viisainen 1999, 48). Myös yhteiskunnan vaikuttajilla on eettisiä ongelmia ratkaistavanaan päätettäessä sikiöseulontojen järjestämisestä. On tärkeää huomioida vaikutus poikkeavuuksista kärsivissä perheissä, kun päätetään, mitä poikkeavuuksia seulotaan. Seulottavista poikkeavuuksista kärsivät ihmiset perheineen voivat tuntea seulonnat heitä kielteisesti leimaavina, ja se voi vähentää perheiden hyvinvointia. (Autti-Rämö ym. 2005, 38–40.)

4.3 Sikiöseulontojen eettiset ongelmat kättilötyössä

Äitiyshuollossa toimivan kättilön tai terveydenhoitajan tulee olla tietoinen sikiöseulontaan liittyvistä eettisistä ongelmista, jotta hän kykenee laadukkaaseen vuorovaikutteelliseen kohtaamiseen perheiden kanssa sikiöseulonnoista keskusteltaessa. Sikiöseulonnan ydintehtävä on turvata äidin, sikiön ja vastasyntyneen paras mahdollinen terveydentila. (Autti-Rämö ym. 2005, 38–40.) Sikiöseulontojen tavoitteena voidaan pitää lisäksi sitä, että raskaana oleville tarjotaan tasapuolisesti vapaaehtoisia, maksuttomia, yhdenmukaisia ja laadukkaita seulontatutkimuksia, samalla kun syntyvien lasten sairastavuutta ja imeväiskuolleisuutta pyritään vähentämään (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 11).

Kättilötyön näkökulmasta on haastavaa varmistua siitä, että seulonnoista annettu tieto on riittävää ja perhe kokee ymmärtävänsä annetun tiedon (Autti-Rämö 2008). Eettisesti hyvän tiedon annon lähtökohtana tulee olla asiakkaan itsemääräämisoikeuden eli integriteetin tunnustaminen ja kunnioittaminen hoitotyössä. Itsemääräämisoikeudesta on säädetty laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785.) Se perustuu ajatukseen ihmisarvosta ja jokaisen yksilön oikeudesta vapauteen. Jokaisella yksilöllä on arvo sinänsä, joten hänellä on myös oikeus tehdä omat päätöksensä omien arvostustensa ja va-

kaumuksensa pohjalta. Itsemääräämisoikeuden on kuitenkin toteuduttava siten, ettei se rajoita toisten itsemääräämisoikeutta. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 137–139.)

Itsemääräämisoikeuden ollessa yksi hoitotyön etiikan kulmakivistä, sen rajoittamiseen vaaditaan erityisiä perusteita. Rajoittamista voidaan perustella esimerkiksi asiakkaan heikentyneellä päätöksentekokyvyllä. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 146–148.) Kun itsemääräämisoikeutta sovelletaan sikiöseulontoihin, on tilanne monisyisempi: suurena eettisenä ristiriitana sikiöseulonnoissa pidetäänkin muun muassa sitä, että sikiöseulonnoista ja jatkotutkimuksista päättää ja seulontoihin osallistuu raskaana oleva nainen, vaikka poikkeavuuksia etsitäänkin sikiöltä (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 11).

Osana itsemääräämisoikeuden kunnioittamista on se, että kätilö korostaa raskaana olevalle naiselle seulontojen vapaaehtoista luonnetta. Jotta vapaaehtoisuus todella toteutuu, raskaana olevan tulee saada oikeaa, riittävää ja objektiivista tietoa päätöksensä perusteeksi. (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 13.) Seulontamahdollisuudesta tulee voida kieltäytyä ja tietoisesti vammaisen lapsen synnyttäviä perheitä tulee tukea heidän päätöksessään. Kaikki tehdyt ratkaisut pohjautuvat vanhempien yksilöllisiin arvoihin ja tilanteisiin. Kätilön tulee pystyä kunnioittamaan myös vanhemman halua olla tietämättä. (Viisainen 1999, 48–49.)

Seulonnoista neuvottaessa tulee korostaa sitä, että poikkeava seulontatulokset ei tarkoita sitä, että sikiöllä olisi varmasti jokin poikkeavuus vaan vasta jatkotutkimuksissa voidaan selvittää todelliset poikkeamat. Jo tässä kohtaa on syytä kertoa perheille jatkotutkimuksiin liittyvä lisääntynyt keskenmenon riski. (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 19.) Eettisesti on tärkeää myös selvittää raskaana olevalle se, että hän voi keskeyttää seulonnan missä vaiheessa tahansa sen vaikuttamatta raskaana olevan hoitoon (Kirkinen & Ryytänen 2011, 366). Lisäksi perheen tulee tietää, että millään seulonnalla ei pystytä varmistamaan lasta täysin terveeksi (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 19). Väärä positiivinen seulontatulokset voi olla perheelle suuri psyykinen stressitekijä ja viedä iloa raskaudesta (Autti-Rämö 2008).

4.4 Kätilö eettisen päätöksenteon prosessin tukijana

Kun raskaana oleva nainen ja perhe tekee päätöstä sikiöseulontoihin osallistumisesta tai siitä jättäytymisestä, he joutuvat usein käymään läpi eettisen päätöksenteon prosessin. Äitiyshuollon työntekijän on hyvä tuntea tämä prosessi, jotta hän kykenee tukemaan perhettä sen läpikäymisessä. Asiakkaan eettisen päätöksenteon lähtökohtia ovat muun muassa tämän elämäkatsomus, maailmankuva ja tietokäsitys maailmasta. Näiden alakäsitteitä ovat taas muun muassa asiakkaan arvot, periaatteet, eri lähteistä saatu tieto, luonne, aikaisemmat kokemukset ja koulutus. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 177–182.)

Eettinen päätöksenteon prosessi on teoriassa nelivaiheinen. Kun äitiyshuollon työntekijä tuntee tämän, hän kykenee auttamaan raskaana olevaa naista ja perhettä esimerkiksi asettelemalla sopivia kysymyksiä, joihin perhe voi pohtia omaa vastaustaan. Ensimmäisessä vaiheessa asiakas kuvaa ja tunnistaa eettisen ongelman ja pyrkii määrittämään sitä: onko kyse mahdollisesti arvojen, periaatteiden tai tavoitteiden välisestä ristiriidasta? Toisessa vaiheessa asiakas sitten muotoilee ja priorisoi erilaisia ratkaisuvaihtoehtoja. Asiakasta voi kehottaa arvioimaan erilaisten vaihtoehtojen seurauksia, jolloin ratkaisujen tärkeysjärjestykseen laittaminen voi helpottua. Tämän jälkeen prosessin kolmannessa vaiheessa toteutetaan valittu ratkaisuvaihtoehto, ja viimeisessä neljännessä vaiheessa voidaan arvioida tehtyä ratkaisua. (Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 183–184.)

5 VUOROVAIKUTUKSELLINEN TUKEMINEN ÄITTYSHUOLLOSSA

5.1 Mitä on vuorovaikutuksellinen tukeminen

Vuorovaikutus sosiaalisessa kanssakäymisessä on monisyinen ilmiö: sitä voidaan kuvaata ihmistenväliseksi jatkuvaksi ja tilannesidonnaiseksi tulkintaprosessiksi. Vuorovaikutuksen aikana viestitään tärkeitä asioita, vaikutetaan muihin, luodaan yhteyttä toisiin ja saadaan palautetta omasta toiminnasta. Vuorovaikutuksella on kaksi erilaista ilmaisullista muotoa: sanallinen ja sanaton viestintä. Tässä opinnäytetyössä käytetään termiä vuorovaikutuksellinen tukeminen kun viitataan terveysalalla tapahtuvaan ohjaamiseen, neuvojen antamiseen ja kehottamiseen. Vuorovaikutuksellinen tukeminen on suomennettu englanninkielisestä sanasta ”counselling”. (Vilén, Leppämäki & Ekström 2002, 11–19.)

Vuorovaikutuksellinen tukeminen on eri asia kuin psykoterapia. Sen yhtenä kantavana tarkoituksena on asiakkaan olemassa olevien voimavarojen löytäminen ja käyttöön ottaminen. Tämän lisäksi ihmisen kasvua, elämäntilannetta ja hyvinvointia pyritään tukemaan. Vuorovaikutuksellisen tukemisen tasolla tehdään asiakkaan kanssa yhdessä johtopäätöksiä ja päätelmiä, mutta ei pitkälle vietyjä analyysejä tai tulkintoja. (Vilén ym. 2002, 11–12; Äimälä 2009, 40.)

Vuorovaikutuksellisen tukemisen periaatteet lähtevät holistisesta ihmiskäsityksestä: sen pääajatuksena on, että ihmisen tarpeita, elämää ja vaikeuksia voidaan tarkastella monista eri katsontakulmista. Esimerkkinä ahdistus ja sydämen tykyttely: kyse voi olla fysiologisesta sairaudesta tai stressitekijästä. Olennaista on siis katsoa tilannetta useista näkökulmista. Holistisessa ihmiskäsityksessä hyväksytään, ja otetaan myös huomioon ihmisen uskonnollisuus sekä elämäntilanteeseen liittyvät tarpeet ja niihin pyritään vastaamaan. (Vilén ym. 2002, 15.)

Kaiken vuorovaikutuksellisen tukemisen tavoitteena on kokemus voimaantumisesta. Englannin kielessä voimaantumista kutsutaan termillä ”empowerment”. Voimaantuminen syntyy ihmisen omien oivallusten ja kokemusten kautta. (Vilén ym. 2002, 26.)

5.1.1 Ammatillinen vuorovaikutus

Ammatillisten vuorovaikutustaitojen ajatellaan usein olevan epämääräinen ammattipätevyuden taitoalue. Sitä voidaan pitää itsestäänselvyytenä tai toissijaisena taitoalueena. Vuorovaikutusta voi kuitenkin oppia ja kehittää. Ammatillinen vuorovaikutus on monipuolinen taito, jonka taustalla on tietoa ja oppimista. Käytännössä se voi olla muun muassa vaikuttamista, jakamista, tiedon hankkimista ja asioiden eteenpäin viemistä. Se on näiden lisäksi myös viestimistä eleillä, ilmeillä, sanoilla tai toiminnan kautta. Siihen kuuluu myös toisen toiminnan havaitsemista sekä ilmeiden ja eleiden seuraamista silloin, kun ihminen itse osaa, halua tai pysty ottamaan jotain asiaa puheeksi. (Vilén ym. 2002, 21.)

Vuorovaikutuksellista tukemista toteutettaessa hoitaja hyödyntää erilaisia viestinnällisiä menetelmiä pyrkien vastavuoroiseen vuorovaikutussuhteeseen. Tällaisessa vuorovaikutussuhteessa on tilaa myös hiljaisuudelle, tunteille ja ajatuksille. Vuorovaikutuksellisen tukemisen mallitilanteessa hoitaja pyrkii tukemaan asiakkaan tietoisuutta ja hänen olemassa olevia voimavarojaan. Käytännön tukeminen voi vaihdella asiakkaan senhetkiseen elämäntilanteeseen perehtymisestä hetken empaattiseen kuunteluun ja rohkaiseviin lausahduksiin. (Vilén ym. 2002, 22–24.)

5.1.2 Vuorovaikutuksellinen tukeminen kättilötyössä

Kättilötyössä vuorovaikutuksella on erittäin suuri rooli. Kättilön ja asiakkaan suhde ei ole riippuvuussuhde vaan tasavertainen suhde, jossa kättilö jakaa omaa asiantuntijuuttaan ja osaamistaan asiakkaalle. Kättilö auttaa asiakasta näkemään eri vaihtoehtoja, ja tukee häntä tekemään omassa elämäntilanteessaan mahdollisia ja mahdollisimman hyviä ratkaisuja seksuaali- ja lisääntymisterveyteen liittyen. Asiakkaalla on riippumaton oikeus saada kaikki tarjolla oleva tieto, jonka avulla hän kykenee tekemään päätöksiä itseään koskevista asioista. Tätä tiedonsaannin oikeutta kutsutaan englanninkielisellä termillä ”informed choice”. (Äimälä 2009, 39–40.)

Erityisesti kättilötyön asiakkailla on havaittu usein tarve tulla ymmärretyksi ja toisaalta taas pettymys kokemuksesta, että heidän tarpeitansa ei ole kuultu, tai ne on mitätöity. Kättilötyölle on erityislaatuista se, että joskus asiakkaan kokema tuska, kova kipu tai

pelko voi johtaa tilanteeseen, jossa hänen kykynsä aikuiseen vuorovaikutukseen ja itsehallintaan lamautuu. Tällöin vuorovaikutuksellisen tukemisen lisäksi kättilö voi joutua ottamaan tilanteen turvallisesti haltuun omaksumalla vanhemman roolin. Tällaisia poikkeustilanteita lukuun ottamatta vuorovaikutuksellisen tukemisen tärkein tavoite kättilötyössä on vahvistaa asiakkaan, naisen tai perheen, omanarvontuntoa ja päätösvaltaa omassa elämässään. (Äimälä 2009, 42.)

5.2 Neuvonnan antaminen sikiöseulonnoista

Neuvonnan ehdottomana lähtökohtana on täysi vapaaehtoisuus ja vanhemman mielipiteen kunnioittaminen. Jotta vapaaehtoisuus toteutuisi oikeasti, täytyy varmistua siitä, että vanhemmilla on riittävä tietotaso päätöksen tekemiseen. Odottavan äidin on pakko ottaa kantaa seulontoihin riippumatta siitä, haluaako hän vai ei. Lähtökohtaisesti seulontatutkimuksista kieltäytyminen vaatii äidiltä ja perheeltä enemmän tietoa ja henkilökohtaista harkintaa kuin vallitsevan käytännön mukaan toimiminen. Lisäksi sikiötutkimusprosessin keskeyttäminen positiivisen seulontatuloksen jälkeen on hyvin vaikeaa. (Hänninen 2008.)

Neuvontaa, joka tapahtuu ennen sikiöseulontojen toteuttamista, kutsutaan alkuneuvonnaksi. Alkuneuvonnan tulisi tapahtua heti ensimmäisen äitiysneuvolakäynnin yhteydessä. Alkuneuvonnalle on hyvä varata riittävästi aikaa äitiysneuvolan ensikäynnin yhteydessä: mitä varhemmin ensikäynti ja alkuneuvonta tapahtuvat, sitä enemmän odottavalle perheelle jää aikaa päättää sikiöseulontoihin osallistumisesta. (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 19.)

Alkuneuvonnan tarkoituksena on antaa raskaana olevalle perheelle tietoa seulontaan osallistumisesta tai osallistumatta jättämisestä. Perheen kanssa tulisi keskustella ainakin seulontojen merkityksestä, seulontatestien tavoitteista, ominaisuuksista ja suorittamisesta, tulosten antamisesta sekä jatkotutkimuksista ja niihin liittyvistä riskeistä. Näytteiden ottoon liittyvää keskenmenoriskiä voidaan havainnollistaa FinOhtan riskikorteilla, joissa on keskenmenoriskin lisäksi kuvattu eri-ikäisten raskaana olevien sikiön trisomia 21:n todennäköisyyttä 16. raskausviikolla. (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 19–23.)

Sikiöseulontoihin osallistumisesta päättäminen ei ole lähtökohtaisesti helppoa. Kätilön tulee ymmärtää millaisia kysymyksiä päätöstä tekevä nainen ja perhe joutuvat pohtimaan seulontoihin osallistuessaan ja testitulosta saadessaan, ja taata tiedonsaannin riittävyys päätöksenteon pohjana. Sikiöseulontojen neuvontaa antavalla on eettinen vastuu varmistua siitä, että asiakas on ymmärtänyt, mihin hän suostuu tai mistä kieltäytyy. Eettisesti väärin on lähettää asiakas seulontatutkimuksiin ilman, että hänellä on kunnollisia tietoja seulonnan mahdollisista tuloksista. On todettu, että usein vanhemmat eivät kuitenkaan tiedä seulunnoista riittävästi tehdäkseen päätöksensä tietoisina ja asian ymmärtäneinä. (Viisainen 1999, 49; Hänninen 2008.)

Lähtökohtana on, että neuvoja on mahdollisimman neutraali tiedonjakaja. On kuitenkin huomioitava, että neuvonta ei voi realistisesti tapahtua moraalisisessa tai sosiaalisessa tyhjiössä. Neuvontaa toteuttaessaan asiantuntija voi viestiä sananvalinnoillaan tai asenteillaan muutakin kuin neutraalia tietoa. Sanaton viestintä, kuten äänensävyt, ilmeet ja eleet ovat tärkeässä roolissa neuvontaa toteutettaessa. Vanhemmat voivat myös toivoa, että asiantuntija antaa neuvoja tai ottaa kantaa siihen, millainen päätös perheen tulisi tehdä. Mikäli asiantuntija ei suostu ottamaan asiaan kantaa, voi perhe kokea hylätyksi tulemisen tunteita. (Hänninen 2008.)

Sikiöseulontojen neuvonnan tulisi tapahtua avoimessa dialogissa asiantuntijan ja vanhempien välillä. Tämä mahdollistaa sen, että vanhemmat tulevat kuulluiksi, heidän tunteensa sallitaan ja niille tehdään tilaa. Dialogin luonteva eteneminen tapahtuu vanhempien kysymysten pohjalta. Mikäli vanhemmat eivät osaa kysyä, tulee neuvojan edetä tekemällä avoimia kysymyksiä vanhemmille, kuten miten ymmärrät..., miltä sinusta tuntuu... tai miten sinun mielestäsi... Asiantuntijan sanaton tuki ja aito läsnäolo, mikä ilmenee kiireettömyytenä, kokonaisvaltaisuutena ja keskittymisenä käsillä olevaan tilanteeseen on tärkeää. (Hänninen 2008.)

Alkuneuvonnassa seulunnoista tulisi antaa tietoa suullisen keskustelun lisäksi myös kirjallisesti. Keskustelu mahdollistaa asioiden tarkennuksen ja mieltä painavien asioiden kysymisen. Ensimmäinen äitiysneuvolakäynti on kuitenkin niin täynnä uusia asioita ja opittavaa tietoa, että ei voi olettaa raskaana olevan perheen sisäistävän kaikkea tietoa yhdellä kertaa. Kirjallinen tieto on tarpeellista myös raskaana olevan puolisolle tai kumppanille mikäli tämä ei ole mukana neuvolakäynnillä. Nykyisenä tietoaikakautena on hyvä huomioida myös se, että useat perheet hakevat aiheesta lisätietoa Internetin

artikkeleista, keskustelupalstoilta ja sukulaisilta sekä tuttavilta. Myös tämä tieto voi vaikuttaa raskaana olevan perheen päätökseen osallistua tai olla osallistumatta sikiöseulontoihin. (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 19–20.)

Kerrottaessa raskaana olevalle perheelle sikiöseulonnoista, tulee kättilön varautua ainakin seuraavan tyyppisiin kysymyksiin: mitä hyötyjä ja haittoja seulonnasta on, sekä mitä hyötyjä ja haittoja taas vaihtoehtoisesti seulonnoista jättäytymisellä on. Näkökulmia hyötyihin ja haittoihin peilataan ainakin raskaana olevan, puolison, sikiön ja yhteiskunnan kannalta. Neuvonnassa on hyvä huomioida, että raskaana olevan naisen ja perheen mielipiteet ja suhtautuminen seulontaan voivat muuttua raskauden aikana. (Autti-Rämö 2008.)

5.3 Kuinka neuvonta toteutuu perheen mielestä

Vaikka äitiysneuvoloissa kerrotaan sikiöseulontojen vapaaehtoisuudesta, noin puolet raskaana olevista perheistä pitää sitä rutiininomaisena tai itsestään selvänä toimenpiteenä. Vain pieni osa kokee päättäneensä aktiivisesti sikiöseulontoihin osallistumisesta. (Santalahti, Hemminki, Latikka & Ryyänen 1998, 1067– 1076.)

Green, Hewison, Bekker, Bryant & Cuckle (2004) laativat järjestelmällisen katsauksen raskaana olevien naisten ja vastasyntyneiden seulontaan liittyvistä psykososiaalisista tekijöistä. Tulokset saatiin tutkimalla 106 julkaisua, jotka käsittelivät sikiöseulontaa (78) ja vastasyntyneen seulontaa (28). Ilmeni, että tiedontasoa, joka riittäisi seulontaan liittyvien päätösten tekemiseen, ei saavutettu. Tiedon antamisella erilaisin kirjallisin materiaalein oli jonkun verran vaikutusta, mutta yleensä ymmärtämiseen jäi laajoja aukkoja. Lisäksi todettiin, että testausmenettelyyn liittyvät asiat ymmärrettiin paremmin kuin riskilaskelmien ymmärtämiseksi annettu materiaali. Testaukseen liittyvässä tiedon tasossa oli huomattavaa sosiaalista ja kulttuurillista epätasa-arvoa. (Green, Hewison, Bekker, Bryant & Cuckle 2004, 69–77.)

Green ym. (2004) mukaan seulontaan liittyvien peruskäsitteiden yleinen ymmärtäminen oli heikkoa. Tutkimuksia, jotka liittyvät potilaan antamaan tietoiseen suostumukseen tehdä sikiöseulontaa, on vähän. Kirjallisuuskatsauksessa selvisi, että tutkimuksissa, joissa onnistuttiin lisäämään seulontaan liittyvää tietoa, ei havaittu huolestuneisuuden sa-

manaikaista lisääntymistä. Positiivinen testituloks seulonnessa kuitenkin lisäsi selvästi huolestuneisuutta. Negatiivisen seulontatuloksen hyödyllisyydestä, eli rauhoittavasti vaikutuksesta, ei ole juurikaan tutkimusnäyttöä. Positiivisen testituloksen saaneen naisen huolestuneisuus väheni, kun tuloksen varmentava testi oli negatiivinen. Mahdollista on kuitenkin se, että huoli ei poistunut kokonaan. (Green ym. 2004, 69–77.)

Uitto (2007) on tutkinut äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta Pro-Gradu työssään. Tämän perusteella raskaana oleva perhe kokee tiedonsaannin tärkeäksi. Perheet kokevat annetun neuvonnan eri tavoin: se koetaan hyvänä, vähäisenä tai annetusta neuvonnasta on jäänyt kokemus, että äitiyshuollon työntekijä on suositellut sikiöseulontoja. (Uitto 2007, 54–58.)

Perheet, jotka Uiton (2007) tutkimuksessa kokivat saaneensa hyvää neuvontaa, olivat saaneet tietoa sikiöseulonnoista seulontojen kaikissa vaiheissa. Tieto koettiin yksilöllisenä sekä riittävänä, ja kirjallista tietomateriaalia pidettiin hyvänä erityisesti isiä varten, jotka eivät olleet osallistuneet neuvolakäynnille. Hyvään tiedonsaantiin vaikutti myös oma aktiivisuus tiedonhaussa. Ne perheet, jotka kokivat saaneensa vähäistä neuvontaa, kuvasivat äitiyshuollon työntekijöiden neuvontaa niukaksi, suppeaksi, rutiininomaiseksi tai suullinen neuvonta oli puuttunut kokonaan. Eräät perheet kokivat myös äitiyshuollon työntekijän suositelleen seulontoja. Muun muassa äidin korkea ikä oli eräs tekijä, jonka perusteella seulontoja suositeltiin. (Uitto 2007, 54–58.)

Äidit ja isät toivoivat sikiöseulontojen kehitysehdotuksissaan suullisen neuvonnan kehittämistä. Neuvonnalta toivottiin erityisesti lisää tietoa siitä, mitä tutkitaan, mitä vaihtoehtoisia tutkimuksia on, mitä riskejä tutkimuksilla on ja mitä tehdään, jos poikkeavuutta löytyy. Sikiöseulontojen neuvonta tulisi tapahtua kiireettömästi heti alussa ja omaa neuvolakäyntiä sikiöseulontoihin liittyen toivottiin. Optimaalisimpana koettiin, että tieto saataisiin jo ennen raskautta. Lisäksi neuvojan ammattitaidon merkitystä korostettiin: jatkuva tietojen päivitys ja tarkka esite sikiöseulonnoista koettiin välttämättömiksi. Asiakaslähtöisyyttä toivottiin siten, että seulonnoista keskusteltaisiin äidin ajatukset ja päätökset huomioiden. Isät kokivat, että heille jäi hatara tieto seulonnoista ja pitivät erityisen tärkeinä sitä, että neuvontaa annettaisiin kummallekin osapuolelle eikä pelkästään äidille. (Uitto 2007, 54–58.)

6 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää raskaana olevan naisen ohjausta ja neuvontaa kätilötyössä. Kätilötyön eri työkentistä pääpaino on äitiyshuollossa ja erityisesti äitiysneuvolatyössä.

Tutkimuksen tarkoitus on kuvailla, millaisia kokemuksia raskaana olevilla ja lapsensaaneilla naisilla on sikiöseulonnasta saadusta ohjauksesta äitiyshuollossa.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Mikä saadussa neuvonnassa oli raskaana olevien naisten mielestä hyvää?
2. Mikä saadussa neuvonnassa oli raskaana olevien naisten mielestä huonoa tai puutteellista?
3. Kokivatko raskaana olevat naiset, että saatu neuvonta valmisti heitä riittävästi sikiöseulontoihin?
4. Millä tavoin neuvonta ja ohjaus toteutuivat, mikäli sikiöseulonnoissa ilmeni jotain poikkeavaa?

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

7.1 Narratiivinen tutkimus

Narratiivinen tutkimus on lähestymistapa, joka kohdistuu kertomuksiin tiedon välittäjänä ja rakentajana (Heikkinen 2010, 142). Vuokila-Okkonen, Janhonen & Nikkonen (2001, 84) kuvaa narratiivista lähestymistapaa osuvasti: ”Ask not what disease the person has, but rather what person the disease has. How did s/he become the person s/he is?” Vapaasti suomentaen ajatuksena on se, että jos lähestymiskohtana on ihmisen ongelma tai sairaus ihmisen itsensä sijaan, vastaukseksi ei saa muuta kuin ongelman tai sairauden. Kun taas lähestymiskohdaksi ottaa ihmisen oman kertomuksen, saa vastaukseksi kuulla sen, mikä on ihmisen itsensä mielestä merkittävää hänen omassa elämässään. Jos ihminen on kokenut sairauden tai ongelman merkittäväksi, hän tuo myös sen esille.

Narratiivinen tutkimus ei pyri yleistettävään, objektiiviseen tietoon vaan paikalliseen, henkilökohtaiseen ja subjektiiviseen tietoon. Narratiivisen tutkimuksen tarkoituksena on ymmärtää tapahtumia tai kokemuksia ihmisen sisäisestä maailmasta, hänen toiminnastaan ja pyrkimyksistään. Narratiivista lähestymistapaa käytettäessä lähtökohtana on ajatus siitä, että tiedon luonne on kertomuksellista ja kielen avulla voidaan jäsentää todellisuutta. Kertomus taas on kokonaisuudessaan prosessi, joka sisältää tapahtumia ja prosesseja kertomuksen kertojan elämästä. (Vuokila-Oikonen ym. 2001, 84–86.)

Narratiivinen käsitteenä on peräisin latinan kielestä. Sen substantiivi ”narratio” tarkoittaa kertomusta ja verbi ”narrare” taas kertomista. Englannin kielessä samat termit ovat muodostuneet sanoiksi ”narrative” ja ”narrate”. Narratiivisuudesta käytetään suomenkielisessä kirjallisuudessa muun muassa termiä ”tarinallisuus”, vaikka käsitteelle ei olekaan vakiintunut laajasti käytettyä ja yleisesti hyväksyttyä käännettä. Narratiivista taas käytetään suomen kielessä käsitteitä ”tarina” ja ”kertomus”. (Vuokila-Oikonen ym. 2001, 85–86; Heikkinen 2010, 142.)

Heikkisen (2010, 142) mukaan kirjallisuustieteissä tarinan ja kertomuksen käsitteille on niiden usein väljästä käyttötavasta huolimatta vakiintunut erilainen merkitys: kertomus nähdään yläkäsitteenä, jonka alakäsite on tarina. Hännisen (2010, 161–162) mukaan

tarina syntyy, kun joukosta perättäisiä tapahtumia, jotka liittyvät ihmisen elämään, luodaan tulkinta. Tarinan keskeistä materiaalia ovat tapahtumat, ja niihin liittyy erilaisia tunne- ja arvolatauksia. Tarinalla on alku, keskikohta ja loppu. Juoni yhdistää tarinan eriosat toisiinsa. Tarinasta syntyy kertomus sitä kautta, kun se esitetään. Täydellinen kertomus on siis sellainen, joka esittää tarinan tapahtumasarjan alusta loppuun.

Myös narratiivinen tutkimusprosessi sisältää tieteelliselle tutkimukselle ominaiset osat: ilmiön määrittelyn ja analysoinnin, tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimusongelmien nimeämisen, aineiston keruun ja analyysin sekä johtopäätösten tekemisen. Narratiivisen tutkimuksen tarkoituksena on kuvata ja ymmärtää tutkimukseen osallistujien tarinoita kertomuksina. Koska narratiivinen tutkimus on induktiivista, eli yksittäisestä havaintojoukosta lähtevää päättelyä, tutkimuskysymykset määritellään aluksi väljästi. Tutkimuskysymyksille on ominaista se, että narratiivisessa tutkimuksessa ne tarkentuvat tutkimusprosessin aikana. (Vuokila-Oikkonen ym. 2001, 89–91.)

Narratiivisen tutkimuksen aineistona voi käyttää monenlaisia aineistotyyppisiä mistä tahansa puhutusta tai kirjoitetusta tapahtumien kuvauksesta kokonaiseen haastatteluai-
neistoon. Tyypillisimmillään aineistot ovat kirjoitettuja tekstejä ja haastatteluja. Narratiivista analyysia voi alkaa tehdä usealla eri tavalla. Analyysin tavoitteena on alkuperäisen kertomuksen välittäminen mahdollisimman tarkasti sillä tavoin, että lukija voi arvioida tehtyjen tulkintojen luotettavuutta. Narratiivisen aineiston analyysitapa voi olla vapaamuotoinen, mutta ainakin neljä erilaista analyysitapaa on myös kehitetty: rakenneanalyysi, juonianalyysi, aktanttianalyysi ja elämäntarina-analyysi. (Vuokila-Oikkonen ym. 2001, 91; Hänninen 2010, 163–172.)

Rakeneanalyysi pohjautuu siihen, että kertomuksissa on suhteellisen vakioisesti tietystä järjestyksessä etenevä rakenneosa, jonka lisäksi kertomuksen henkeä rakentavat erilaiset arvioinnit, evaluaatiot. Arvioinnit synnyttävät kertomukseen dramatiikkaa, kuten lausahdukset ”se tuntui hirveältä” tai ”olin todella pettynyt”. Juonianalyysi taas on varmaankin yleisin tapa tarkastella kertomuksia. Sen avulla eritellään kerrotun tarinan juoni: erityisesti tarkastellaan sitä, millainen on tarinan lopputilanne suhteessa alkutilanteeseen, ja tutkitaan sitä, millaisten tapahtumien kautta tarina etenee päätepisteeseen. Aktanttianalyysissä taas tarkastellaan tarinan juonta kantavia voimia eli aktantteja. Elämäntarina-analyysi on kehitetty lähinnä psykologisen tutkimuksen tarkoituksiin, joten siihen ei tässä työssä paneuduta enempää. (Hänninen 2010, 163–172.)

Narratiivinen tutkimus noudattaa tutkimukselle ja laadulliselle tutkimukselle laadittuja eettisiä ohjeita: Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja tämän on oltava tiedossa osallistujilla. Tutkimukseen osallistujien anonymiteetin tulee myös säilyä koko tutkimuksen ajan. Narratiivisen tutkimuksen etuna eettisesti tarkasteluna on nähty se, että se kunnioittaa ihmisen ominaislaatua, ja antaa tutkittaville mahdollisuuden ilmaista itseään omalla tavallaan. (Vuokila-Oikkonen ym. 2001, 93; Hänninen 2010, 174.)

Narratiivisessa tutkimuksessa on kuitenkin myös eettisiä ongelmakohtia, jotka tulee huomioida. Ongelmallista on esimerkiksi se, että vaikka tutkittavat lähtökohtaisesti tietäisivätkin, mihin tutkimukseen he ovat suostuneet, voi tarinan kertominen ikään kuin viedä mennessään, ja saada tutkittavan paljastamaan sellaisia asioita, joita he eivät ehkä ole aikaisemmin halunneet paljastaa. Henkilökohtaisen tarinan asettaminen jo lähtökohtaisesti tutkittavaksi objektiksi voi tuntua loukkaavalta, jolloin tutkimuksen eivahingoittavuus ei välttämättä toteudu ihanteellisesti. Ongelmallista on myös se, että vaikka tutkimuksen raportoinnissa henkilötiedot poistetaan ja tunnistamisen mahdollistavat yksityiskohdat muutetaan, voi kertomus olla kuitenkin hyvin tunnistettava. (Vuokila-Oikkonen ym. 2001, 93; Hänninen 2010, 174.)

7.2 Teorian laatiminen ja aineiston keruu

Opinnäytetyön aihe valittiin joulukuussa 2010. Aihe tarkentui yleisestä sikiöseulontoihin liittyvästä tutkimuksesta nimenomaan sikiöseulontojen neuvontaan keskittymiseen alkuvuodesta 2011. Aiheen tarkennuttua keväällä 2011 kartoitettiin aihetta ja etsittiin lähdekirjallisuutta. Tässä vaiheessa kävin tutustumassa henkilökohtaisesti sikiöseulontojen tekemiseen Tampereen keskusäitiysneuvolassa, jossa seurasin yhden työpäivän ajan sikiöseulontoja tekevän kättilön työtä. Kevään ja kesän 2011 aikana alkoi teoriaosan hahmottelu. Syksyllä 2011 määriteltiin opinnäytetyön tavoite, tarkoitus ja tutkimustehtävät. Sikiöseulontoihin liittyvä etiikka ja vuorovaikutuksellinen tukeminen kohdentuivat teoriaosassa erityisen tärkeiksi aiheiksi. Joulukuussa 2011 opinnäytetyö esiteltiin väliseminaarissa. Tähän mennessä opinnäytetyöstä valmiina oli teoriaosa ja tutkimussuunnitelma.

Keväällä 2012 laadittiin tutkimuspyyntöviesti (liite 2), joka lähetettiin Internetin keskustelupalstoille. Viestissä pyydettiin raskaana olevia ja synnyttäneitä naisia kertomaan kokemuksistaan sikiöseulonnoista saadusta neuvonnasta äitiysneuvolassa tai äitiyspoliiklinikalla. Vastaajilta pyydettiin vapaamuotoisia vastauksia, mutta apukysymyksiksi muotoiltiin tutkimuskysymyksistä pohjautuvia kysymyksiä. Tutkimuspyyntöviesti lähetettiin neljälle Internetin keskustelupalstalle, jotka olivat helistin (www.helistin.fi), vauva.fi (www.vauva.fi), kaksplus (www.kaksplus.fi) ja suomi24 (www.suomi24.fi). Joillekin keskustelupalstoille lähetettiin vastauksia odottaessa kaksi kertaa sama viesti. Tämä on perusteltua siksi, että aikajakso, jolloin vastauksia odotettiin, oli noin puoli vuotta ja aktiivisilla keskustelufoorumeilla saattoi olla hyvin vaikeaa sattumalta löytää tutkimuspyyntöä, sillä uusia keskustelunavauksia oli tullut paljon ensimmäisen viestin lähetyksen jälkeen.

Tutkimuspyyntöviesti lähetettiin siten että helistin-foorumille pyyntö lähetettiin 6.2.2012, vauva.fi-foorumille 4.2.2012 ja 24.6.2012, kaksplus-sivuille 16.2.2012 sekä suomi24-foorumille 9.2.2012 ja 24.6.2012. Vastauksia saatiin yhteensä seitsemän kappaletta, joista varsinaisia vastauksia tutkimuspyyntöön oli kuusi. Seitsemäs vastaus kirjeseen tuli sikiöseulontoja tekevältä kättilöltä, joka kritisoi tutkimuspyyntöviestin sananvalintoja. Hän kyseenalaisti sen, miksi viestissä ”tarjotaan” pelkkää veriseulaa tai pelkkää niskapoimuturvotusmittausta, sillä nämä eivät yksistään ole seuloja, joita voisi erillisinä valita, vaan osa varhaisraskauden yhdistelmäseulaa.

Kyseiselle kirjoittajalle vastattiin siten, että hänen huomionsa olivat hyviä ja oikeita, mutta tarkoituksena ei ollut sinänsä selvittää, mihin seulontoihin vastaajat ovat osallistuneet vaan lähinnä herättää heille mieleen, millaisia seulontoja on olemassa, jotta he voisivat vapaasti tuottaa kertovaa tekstiä muistikuviansa mukaisesti. Huomio heräsi kuitenkin siihen, että hyvin monessa saadussa vastauksessa on kerrottu, että sikiöltä on mitattu niskapoimuturvotus vaikka vastaajat eivät ole käyneetkään veriseulassa. Tämä siis osoittaa sen, että varhaisraskauden yhdistelmäseulaa toteutetaan kirjavammin kuin tutkimuspyyntöviestiin vastannut kättilö esittää.

Ennen kuin saatuja vastauksia alettiin analysoida, käytiin 17.9.2012 vielä jokaisella foorumilla katsomassa, kuinka monta luku- tai viestinavauskertaa tutkimuspyynnöllä oli. Kun lasketaan yhteen jokainen kerta, kun tutkimuspyyntö on klikattu eri foorumeilla auki, tulee summaksi 1820. Tähän summaan sisältyy luonnollisesti ne muutamat kerrat,

kun opinnäytetyön tekijä on itse käynyt katsomassa, onko tutkimuspyyntöön tullut kommentteja. Lisäksi on huomioitavaa, että summa ei tarkoita sitä, että näin usea ihminen olisi tutkimuspyynnön lukenut, sillä osa klikkauksista voi olla saman henkilön tekemiä eri keskustelupalstoilla liikkuaan. Lisäksi on hyvä huomioida, että kaikki tutkimuspyynnön aukaisseet eivät oletettavasti ole varsinaisesti lukeneet koko tutkimuspyyntöä, vaan ovat voineet vain nopeasti vilkaista sitä foorumia selaillessaan.

7.3 Aineiston narratiivinen analyysi

Aineiston narratiivisen analyysin lähtökohtana ja pääajatuksena oli tehdä nimenomaan narratiivista analyysia eikä analyysia narratiiveista. Tämän vuoksi päädyttiin narratiiviseen metodiin, jonka tavoitteena oli muodostaa alkuperäisistä kertomuksista erilaisia tyyppikertomuksia aineistolähtöisten kysymysten kautta. Aineistosta päätettiin tehdä kaksi erillistä narratiivista analyysia, sillä saatujen vastausten perusteella voitiin tutkia, millaista ohjaus oli eri vaiheissa sikiöseulontaprosessia.

Ensimmäinen analyysi on niin sanottu tutkimuksen pääanalyysi, johon käytettiin kaikkia saatuja vastauksia. Ensimmäisen analyysin tutkimuskohteeksi muotoutui vastaajien lähettämät kertomukset siitä, millaista annettu ohjaus sikiöseulonnoista oli ennen varsinaisiin sikiöseulontoihin osallistumista. Jatkotutkimuksena haluttiin analysoida sitä, millaista annettu ohjaus oli silloin, jos sikiöseulontaprosessin jossain vaiheessa ilmeni poikkeava tulos. Kyseisessä analyysissa käytettiin kuudesta alkuperäisestä vastauksesta kolmea kertomusta, joissa tämä teema tulee esiin.

7.3.1 Ennen sikiöseulontoja annettu ohjaus ja neuvonta

Aineiston ensimmäisen analyysin toteutus oli viisivaiheinen: Ensimmäisessä vaiheessa kerättiin kaikki vastaukset yhteen. Toisessa vaiheessa niitä vastauksia, jotka eivät olleet vielä valmiiksi kertomusmuodossa, muokattiin kertomusmuotoon. Kolmannessa vaiheessa jokaisesta kertomuksesta muodostettiin juonitiivistelmä. Neljännessä vaiheessa juonitiivistelmiä analysoitiin muun muassa erilaisten taulukoiden avulla, minkä tuloksena vastauksista löydettiin neljä toisistaan erottuvaa kertomustyyppiä. Viimeisessä, vii-

dennessä vaiheessa palattiin takaisin alkuperäisiin vastauksiin, joiden pohjalta kirjoitettiin neljä erilaista tyyppikertomusta.

1. vaihe ja vastausten narratiivinen analyysi lähti käyntiin siitä, että vastaukset järjestettiin. Vastauksia saatiin yhteensä kuusi (6) ja ne numeroitiin järjestysluvuin (1-6) siinä järjestyksessä, kun vastaukset oli lähetetty. Tämä tehtiin analyysin toteutuksen helpottamiseksi ja selkeyttämiseksi. Jatkossa vastauksia käsitellessä sekä muokatessa alkuperäisen vastauksen järjestysluku pysyi saman tekstin mukana, jolloin oli helppo havaita, mitä alkuperäistä tekstiä oli missäkin vaiheessa käsitelty. Vastauksia luettiin läpi useita kertoja ja kävi ilmi, että vastaustyyppejä oli kolme erilaista: Vastaukset 1 ja 2 oli muotoiltu siten, että kirjoittaja oli vastannut suoraan asetettuihin apukysymyksiin. Vastauksessa 5 oli alussa omaa kertomusta ja lopussa vastattu asetettuihin apukysymyksiin. Vastaukset 3,4 ja 6 olivat valmiiksi kertomusmuotoisia.

Kun vastauksiin oli perehdytty, lähdettiin analyysin 2. vaiheessa muokkaamaan vastauksia, jotka eivät valmiiksi olleet kertomusmuodossa siten, että niistä muodostui omat kertomuksensa. Vastauksien muokkauksessa pyrittiin siihen, että vastauksista ei rajattu sisällöllisesti mitään pois ja vastauksissa käytettyä kieltä ei muutettu. Tavoite oli, että alkuperäisessä vastauksessa olleet asiat säilyivät kertomuksessa. Vastaukset muokattiin siis muotoon, missä ei varsinaisesti vastata kysymyksiin vaan kerrotaan kertomusta, mikä on narratiivisen analyysin lähtökohta. Tässä vaiheessa vastauksia 1,2 ja 5 muokattiin kertomusmuotoon.

Narratiivisen analyysin 3. vaiheessa pohdittiin tarkemmin tutkimusaiheen rajausta saadun aineiston perusteella. Tutkimuksen tavoitteeksi olikin jo kirjattu, että tutkimuksen pääpaino on kätilötyön kehittämisessä erityisesti äitiysneuvolatyössä. Tutkimuspyyntökirjeessä mainittiin myös äitiyspoliklinikat, mutta opinnäytetyön teoriaosassa keskitytään enemmän äitiysneuvolassa tapahtuvaan neuvontaan ja ohjaukseen. Jotta tutkimuksen aihe ja tavoitteet pysyisivät selkeinä ja riittävän rajattuina, päädyttiin siihen, että lähdetään tutkimaan nimenomaan äitiysneuvolassa tapahtuvaa neuvontaa ja ohjausta ennen sikiöseulontojen toteuttamista.

Kun tutkimuksen rajauksesta oli päätetty, jatkettiin analyysin 3. vaihetta käsittelemällä tutkimusaineistoa. Koska aineiston kerronnallisuutta ei haluttu hukata, jokaisesta vastauksesta päädyttiin tekemään erillinen kertova juonitiivistelmä. Tässä tapahtui ensimmä-

mäinen selkeä aineistonrajaus. Jokaiseen juonitiivistelmään sisällytettiin kerrontaa ja kuvausta siitä, miten sikiöseulontojen neuvonta käytännössä tapahtui äitiysneuvolassa. Tämän lisäksi jokaisesta juonitiivistelmästä löytyy vastaajan tekemä arvio neuvonnan ja ohjauksen laadusta sekä siitä, kokiko vastaaja neuvonnan riittäväksi. Juonitiivistelmien kirjoittamisen tarkoituksena oli helpottaa kertomusten teemojen analysointia ja erittelyä ja tavoitteena oli se, että juonitiivistelmien avulla voitaisiin löytää kertomuksissa toistuvia samantyyppisiä teemoja.

Analyysin 3. vaiheessa kirjoitetut tiivistelmät ovat edellä mainittujen aihepiirien osalta luonnollisesti erilaisia, sillä toisissa vastauksissa arvioitiin saatua neuvontaa paljonkin, kun taas esimerkiksi eräässä vastauksessa ei varsinaista arviointia ollut ollenkaan. Juonitiivistelmät pyrittiin kirjoittamaan kuitenkin aineistolähtöisesti, mikä tarkoittaa sitä, että alkuperäisen kertomuksen kannalta tärkeät asiat ovat myös juonitiivistelmässä. Tämä tarkoittaa muun muassa sitä, että etukäteen määriteltujen aihepiirien lisäksi juonitiivistelmissä on kerrontaa sikiöseulontojen tekovaiheesta, mikäli se tarinan sujumuuden kannalta on olennaista. Juonitiivistelmistä rajattiin pois vastaajan ikä, synnyttäneisyys, raskaaksi tulon hetki, laskettu aika ja muut kuin sikiöseulonnan vuoksi tehdyt ultraäänitutkimukset. Näitä ei katsottu olennaisiksi asioiksi kertomuksen kulun kannalta vaan ne olivat lähinnä taustatietoa.

Kun juonitiivistelmät saatiin valmiiksi, alettiin narratiivisen analyysin 4. vaiheessa tarkastella niiden sisältöä vielä syvällisemmin. Juonitiivistelmiä luettiin useaan kertaan ja tarinoille pyrittiin muodostamaan aineistolähtöisiä kysymyksiä eli sellaisia kysymyksiä, mitä juonitiivistelmästä tuli esille. Tiivistelmille päädyttiin esittämään seuraavanlaisia, aineistolähtöisiä ja harkittuja kysymyksiä: Mikä saadussa neuvonnassa oli hyvää ja mikä huonoa; jäikö vastaaja miettimään jotain asiaa, mitä ei edelleenkään tiedä seulonnoista; kokiko vastaaja neuvonnan riittäväksi; mitä kehitysehdotuksia vastaaja esittää neuvontaan?

Kysymysten esittämisen jälkeen jokaisen juonitiivistelmän perään kirjattiin tarinasta kumpuavat vastaukset näihin kysymyksiin. Saatujen vastausten perusteella lähdettiin etsimään yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, joiden perusteella voisi löytää erilaisia tyyppikertomuksia. Apuna tyyppikertomusten löytämisessä käytettiin erilaisia taulukoita, joihin kirjattiin juonitiivistelmistä kumpuavia yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Taulukoiden avulla juonitiivistelmistä kumpuavia teemoja pyrittiin vertailemaan ja tyyppitte-

lemään erilaisiin ryhmiin. Samanlaisia taulukoita tehtiin kaksi ja näiden avulla haettiin erilaisia näkökulmia ja vaihtoehtoja tyypittelyyn. Esimerkki analyysin apuna käytetyistä taulukoista on liitteenä 3.

Juonitiivistelmiä tyypitellessä erilaisia teemoja nousi esiin useita, kuten se, kuinka riittävänä neuvontaa pidettiin, tai millä tavoin neuvonta käytännössä annettiin ennen sikiöseulontoja. Juonitiivistelmiä analysoidessa esiin tuli erityisesti kuitenkin näkökohta siitä, miten vastaaja arvioi saamaansa neuvonnan puutteita. Eroavaisuuksia löytyi erityisesti siitä, mistä asioista vastaaja kokee olevansa edelleen tietämätön eli missä suhteessa neuvonta oli riittämätöntä. Yhdessäkään vastauksessa ei todettu neuvonnan olleen yksiselitteisesti hyvälaatuista ja riittävää.

Kertomustyyppejä ilmeni neljä erilaista:

1. Asiakas sai neuvontaa, mutta ei tiedä edelleenkään joitain asioita neuvontaan liittyen.
2. Neuvonnan laatu oli niin heikkoa, että asiakas joutui hakemaan itse lisää tietoa.
3. Asiakas kokee, että neuvonnan puutteen vuoksi ei ollut missään seulontaprosessissa osallisena.
4. Asiakas ei saanut riittävää neuvontaa, sillä tämän seulontapolku erosi tavanomaisesta.

Lähtökohtana analyysissä oli se, että jokainen kertomus on ainutlaatuinen, mutta ainutlaatuisuudesta huolimatta tietyillä tapahtumilla on yleisiä, toistuvia piirteitä, joita voidaan tyypitellä ja teemoittaa. Yksittäisistä ainutlaatuisista kertomuksista voidaan siis löytää yleisiä kertomuksia, sillä ainutkertaiset tapahtumat esittävät jonkun ylempään totuuden inhimillisestä olemuksesta. (Vuokila-Oikonen, Janhonen & Nikkonen 2001, 95.)

Vastaajien lähettämistä kertomuksista ja vastauksista ilmeni siis neljä erilaista tyyppikertomuksen teemaa siitä, millaisia puutteita sikiöseulonnassa saadussa neuvonnassa oli asiakkaan saaman tiedon puolesta. Aineiston 5. käsittelyvaiheessa paneuduttiin näihin neljään teemaan. Narratiivisen analyysin luonteen mukaan tavoite oli muodostaa siis erilaisia ehyitä tyyppikertomuksia aineistosta. Tyyppikertomusten muodostuksessa palattiin alkuperäisiin vastaajien lähettämiin kertomuksiin, sillä tavoitteena oli säilyttää tarinoiden ainutlaatuisuus niin hyvin kuin mahdollista. Tyyppikertomukset muodostettiin siis alkuperäisten kertomusten, ei juonitiivistelmien perusteella. Juonitiivistelmien

tehtävä opinnäytetyössä oli siis vain selkeyttää ja auttaa löytämään erilaiset tyyppikertomukset aineistosta.

Aineiston viisivaiheisen narratiivisen analyysin tuotoksena muodostui siis neljä erilaista tyyppikertomusta, jotka kuvaavat sitä, millaisia tietopuutteita äitiysneuvolan asiakkaat kuvaavat sen jälkeen, kun he ovat saaneet sikiöseulontoja koskevaa neuvontaa. Tyyppikertomuksista ilmenee myös se, miten asiakkaat kokevat neuvonnan riittävyyden ja millaiset asiat jäivät mietityttämään asiakkaita saadun neuvonnan jälkeen.

7.3.2 Ohjaus ja neuvonta kun sikiöseulontojen tulos on poikkeava

Aineiston toinen analyysin tutkimuskohde on ohjaus ja neuvonta, jota asiakas sai sen jälkeen, kun sikiöseulonnoissa tai ultraäänitutkimuksessa oli todettu jotain poikkeavaa. Analyysi päätettiin tehdä, sillä vastaajien lähettämässä kertomuksissa oli kättilötyön kannalta useita mielenkiintoisia aiheita, mistä kyseinen aihepiiri oli erityisen kiinnostava. Kuudesta saapuneesta vastauksesta kolme oli sellaisia, joissa kuvattiin tilanne, missä sikiöseulontojen tai ultraäänitutkimuksen löydös oli poikkeava.

Aineiston analyysi lähti jälleen liikkeelle sen huolellisesta lukemisesta. Kolmesta valikoidusta vastauksesta kaksi oli sellaisia, missä kuvailtiin edellä mainitussa tilanteessa annettua neuvontaa ja ohjausta sekä asiakkaan ajatuksia ja tunteita kyseisellä hetkellä. Yksi vastauksista oli sisällöltään ja tilanteen kuvailun osalta melko suppea, mutta se päätettiin ottaa mukaan analyysiin, koska se käsitteli tutkittavaa ilmiötä. Vastausten työstäminen kävi tässä analyysissä tehokkaammin kuin ensimmäisessä analyysissä, sillä vastauksia oli jo aiemmin käsitelty ja kertomukset olivat tuttuja.

Vastauksille päätettiin esittää ensimmäisen analyysin tapaan aineistolähtöisiä kysymyksiä, joiden avulla voitiin todistaa se, voidaanko vastauksista muodostaa yhtä tyyppikertomusta vai ilmeneekö vastauksissa erilaisia teemoja. Aineistolähtöiset kysymykset jäljittelivät osin ensimmäisessä analyysissä käytettyjä kysymyksiä, mutta ne muotoutuivat hieman erilaisiksi. Erityisesti asiakkaiden kertomat ajatukset ja tunteet nousivat tärkeinä esille vastauksista. Vastauksille esitettiin seuraavanlaisia kysymyksiä: mikä saadussa neuvonnassa oli hyvää ja mikä huonoa, millaisia tunteita ja ajatuksia tilanne herätti,

oliko neuvonta riittävää ja onko vastaajalla joitain kehitysehdotuksia neuvonnan parantamiseksi.

Kun jokainen vastaus oli käyty läpi näiden aineistolähtöisten kysymysten kautta, asetettiin kysymyksiin saadut vastaukset aputaulukkoon samalla tapaa kuin ensimmäisessä analyysissä (Liite 4.) Koska vastauksia oli tässä analyysissä vain kolme, oli melko selkeästi havaittavissa, että kaksi vastauksista oli luonteeltaan negatiivisia kokemuksia ja yksi vastaus luonteeltaan positiivinen kokemus. Vastaukset päätettiin siis jakaa kahteen eri ryhmään, joiden perusteella tehtiin kaksi tyypikertomusta asiakkaiden saamasta ohjauksesta ja neuvonnasta silloin, kun sikiöseulonnoista löytyy jotain poikkeavaa.

Tyypikertomukset kirjoitettiin käyttäen alkuperäisiä vastauksia malleina. Negatiivisen kokemuksen tyypikertomuksen kirjoittaminen oli hyvin haastavaa. Tämä johtui siitä, että kahden analyysissä käytetyn kertomuksen tapahtumat olivat hyvin erilaisia vaikka kummassakin vastauksessa asiakkaan kokemuksesta välittyi negatiivisuus saatua neuvontaa kohtaan. Haastavaksi tyypikertomuksen kirjoittamisen teki myös se, että toisessa vastauksessa ei ollut oikeastaan yhtään kuvailua siitä, millaista ohjausta tai neuvontaa asiakas oli mahdollisesti saanut, tai millaisia tunteita hänellä tuolla hetkellä oli. Vastauksessa selostettiin vain lyhytsanaisesti tapahtuman kulku ja vastaus keskittyi enemmän neuvolassa annettuun neuvontaan. Tämän vuoksi päädyttiin siihen, että negatiivisen kokemuksen tyypikertomuksen pohjana käytettiin vain toista vastauksista.

Koska kummankin tyypikertomuksen pohjana käytettiin vain yhtä vastausta, muistuttavat tyypikertomuksen hieman juonitiivistelmiä. Tällä tavoin voitiin kuitenkin kuvata mahdollisimman luotettavasti yksilölle tapahtunutta ainutlaatuista ja ainutkertaista tapahtumaa. Tyypikertomukset kertovat kaksi erilaista tarinaa siitä, millaista neuvontaa asiakkaat ovat saaneet ja miten he tilanteeseen ovat reagoineet.

8 TUTKIMUSTULOKSET

8.1 Taustatekijät

Tutkimuspyyntöön saatiin yhteensä kuusi vastausta. Vastaukset saapuivat aikavälillä 6.2.2012–11.7.2012. Vastaajien ikähaarukka oli 27–45 vuotta. Neljä vastaajista odotti ensimmäistä lastaan eikä heillä ollut taustalla aikaisempia raskauksia. Yhdellä vastaajalla oli taustalla yksi tuulimunaraskaus ennen vastaushetkellä ollutta nykyistä raskautta. Lisäksi yhdellä vastaajalla oli yksi aikaisempi lapsi ja tarkemmin määrittämätön määrä keskenmenoja taustalla ennen vastaushetken raskautta.

Tarjottuihin sikiöseulontoihin vastaajat olivat osallistuneet seuraavasti: Vastaajista neljä ei halunnut osallistua seerumiseulaan, mutta he osallistuivat varhaisraskauden yleiseen ultraäänitutkimukseen. Tässä tutkimuksessa sikiön niskapoimuturvotus oli mitattu riippumatta siitä, halusivatko vastaajat sitä mitattavan. Varhaisraskauden yleisen ultraäänitutkimuksen ja niskapoimuturvotusmittauksen lisäksi kaikki neljä olivat osallistuneet rakenneultraäänitutkimukseen. Yksi vastaajista oli osallistunut varhaisraskauden yhdistelmäseulontaan ja rakenneultraäänitutkimukseen. Yksi vastaaja oli taas osallistunut toisen raskauskolmanneksen seerumiseulaan ja varhaisraskauden yleiseen ultraäänitutkimukseen sekä rakenneultraäänitutkimukseen.

8.2 Ennen sikiöseulontoja annetun ohjauksen ja neuvonnan puutteet

8.2.1 Mitä niillä seuloilla oikein etsitään Downin syndrooman lisäksi?

Asiakas sai tietää sikiöseulonnoista ensimmäisen kerran ilmoittautuessaan äitiysneuvolaan. Neuvolan hoitaja kertoi sikiöseulonnoista ja niiden vapaaehtoisuudesta.

Ensimmäisellä neuvolakäynnillä tuli sitten tehdä päätös sikiöseulontoihin osallistumisesta. Neuvolan hoitajan olemus oli asiallinen: hän korosti sikiöseulontojen vapaaehtoisuutta ja sitä, että myöhemminkin voisi vielä muuttaa mieltä.

Asiakas tuli siihen tulokseen, että ei haluaisi ainakaan käydä veriseulassa tai, että niska-poimuturvotusta mitattaisiin, sillä ei kuitenkaan tulisi tekemään raskaudenkeskeytystä mahdollisten poikkeavien löydösten perusteella. Neuvolan hoitaja suositteli asiakkaalle tässä tapauksessa osallistumista kuitenkin varhaisraskauden yleiseen ultraäänitutkimukseen sillä perusteella, että voitaisiin tarkistaa sikiöiden määrä ja istukan paikka sekä varmistaa laskettu aika.

Sikiöseulonnoissa käynnin jälkeen asiakas jäi miettimään, että ei oikeastaan vieläkään tiedä, mitä kaikkia asioita sikiöltä seulonnoissa oikein voidaan seuloa Downin syndrooman lisäksi. Varsinaisen tautiseulonnan lisäksi ultraäänitutkimuksessa voidaan asiakkaan käsityksen mukaan havaita erinäisiä asioita. Mitä asioita voidaan havaita jo varhaisraskauden ultraäänessä ja mitä asioita vasta rakenneultraäänessä? Toisaalta on myös monia asioita, mitä näillä tutkimuksilla ei voida todeta. Asiakasta jäi mietityttämään myös se, että jos jotain poikkeavaa löytyisi, missä vaiheessa asiasta saisi lisää tietoa?

Jälkeenpäin ajatellessaan asiakas kokee neuvolan hoitajalta saamansa neuvonnan melko lailla riittäväksi. Kuitenkin toiminta ja ohjaus, mikä tapahtui sikiöseulontojen tekopai-kassa, olisi kaivannut kehittämistä. Seulontojen teon jälkeen asiakkaalle jäi mielikuva, että neuvolan hoitaja oli melko neutraalilla kannalla sikiöseulontoihin liittyen kun taas seulontojen tekijät tuntuivat selkeästi enemmän kannattavan seulontoja.

Periaatteessa en vieläkään tiedä, minkälaisia kromosomivirheitä tai vammoja syntyvillä saattaa olla Downin syndrooman lisäksi. Sen lisäksi olen kuullut aivan muusta yhteydestä Turnerin syndroomasta, mutta kaikki muu on jäänyt aivan vieraaksi, tai tietysti CP-vammaisia olen tavannut monia-kin. Mutta käsittääkseni on paljon sellaista, mitä ei voi sikiöseulonnoilla nähdä mitenkään, vaan ne näkyvät vasta sitten useampien vuosien mitaan, autismia ja erilaisia syndroomia. Mutta mistään todella vaikeista kehitysvammoista en tiedä mitään edelleenkään.

8.2.2 Tietoa oli haettava itsenäisesti

Asiakas sai kuulla sikiöseulonnoista ensimmäisen kerran äitiysneuvolan ensikäynnillä. Neuvonta oli niukkaa: annettiin moniste, mikä piti lukea tai kysyttiin vain, haluaako asiakas osallistua sikiöseulontoihin. Päätös tuli tehdä melko nopeasti, eikä asiakkaan

epäröivästä vastauksesta huolimatta terveydenhoitaja antanut lisää tietoa sikiöseulonnoista.

Asiakas koki, että ultraäänitutkimukseen meneminen oli kohtuullisen helppo päätös, mutta veriseuloista saatu tieto jäi puutteelliseksi. Neuvolakäynnin jälkeen asiakas haki itsenäisesti lisätietoa veriseulasta, sillä koki, ettei annettu neuvontaa ollut riittävää.

Asiakas kokee, että neuvolasta saatu neuvonta sikiöseulontoihin liittyen ei kaiken kaikkiaan ollut riittävää. Neuvonta ja ohjaus oli toteutettu huonolla tavalla tai sitä ei annettu lähes ollenkaan erityisesti veriseulan osalta. Myös harkinta-aika tulisi olla pidempi ja tämän lisäksi asiakkaalla pitäisi olla aito mahdollisuus keskustella seulonnoista neuvontaa ja ohjausta antavan henkilön kanssa. Huonosti toteutettu neuvonta lisäsi asiakkaan epävarmuutta ja tapauksesta riippuen tuotti jopa ahdistusta.

Ensimmäisessä neuvolassa, jossa kaikki asiat ensiodottajalle oli outoja ja uusia, th kysäisi papereita täyttäessään, että haluammeko osallistua veriseulaan. Öö, vastasimme, ei? Asia jäi siihen eikä th kyseltyt enempää. Mitään ohjeita, neuvoja tai painostusta testiin emme saaneet.

Välittömästi alkoi ahdistaa ihan hirveästi, koska mitä jokin riskilukukaan oikeasti tarkoittaa? Ja miksi päätös niihin osallistumisista piti tehdä siinä neuvolassa 1. jännittävällä käynnillä ja miksi ainoa tieto, jota meille tarjottiin oli kaksi monistetta?

8.2.3 Sikiöseulontoihin ilman neuvontaa

Asiakas sai kuulla ensimmäistä kertaa sikiöseulonnoista ilmoittautuessaan äitiysneuvolaan puhelimitse. Neuvolan terveydenhoitaja kysyi, oliko asiakas ajatellut mennä veriseulaan. Terveydenhoitaja kertoi, että veriseula tulisi tehdä viimeistään seuraavalla viikolla, koska raskaus olisi muuten liian pitkällä kyseisen seulan ottamista varten. Asiakas ajatteli asiaa hetken ja vastasi kieltävästi, minkä jälkeen asiaan ei enää palattu.

Asiakkaalle varattiin aika varhaisraskauden ultraäänitutkimukseen raskauden keston määrittämiseksi saman puhelinkeskustelun aikana. Asiakkaalle ei kerrottu mitään kyseisestä tutkimuksesta. Varhaisraskauden ultraäänitutkimuksessa epäiltiin keskeytynyttä keskenmenoa tai tuulimunaraskautta, jonka vuoksi tehtiin kontrollitutkimus viikon kuluessa. Kontrollitutkimuksessa kaikki oli kunnossa ja asiakkaalle annettiin aika varhais-

raskauden yleiseen ultraäänitutkimukseen samasta paikasta, missä tutkimukset oli suoritettu. Varhaisraskauden yleisessä ultraäänitutkimuksessa mitattiin myös niskapoimutuvotus. Näiden ultraäänitutkimusten jälkeen eräällä neuvolakäynnillä terveydenhoitaja tiedusteli asiakkaan tahtoa osallistua rakenneultraäänitutkimukseen, jossa selvitetään, onko sikiö kasvanut normaalisti ja onko sillä kaikki hyvin. Asiakas vastasi tähän myöntävästi ja terveydenhoitaja varasi ajan ultraäänitutkimukseen.

Asiakas kokee, että ei ole ollut missään seulontaprosessissa osallisena. Asiakkaan mielestä sikiöseulontojen neuvonnassa hyvää oli se, että tarjottiin mahdollisuus osallistua sikiön hyvinvointia seuraaviin tutkimuksiin. Asiakas ei kuitenkaan koe saaneensa mitään neuvontaa seulontatutkimuksiin liittyen. Asiakas kertoo, että hänelle ei annettu tietoja, joiden perusteella hän olisi voinut ratkaista, haluaako osallistua kyseisiin tutkimuksiin, miksi niitä tehdään, mitä niistä selviää tai mitä vaikutuksia niiden tuloksilla on. Asiakas kokee, että saamansa neuvonta ei valmistanut häntä riittävästi sikiöseulontoihin.

8.2.4 Pitäisi toisen trimesterinkin seulonnoista osata neuvoa

Asiakas meni ensimmäiselle neuvolakäynnille niin myöhään, että ei ehtinyt enää ensimmäisen raskauskolmanneksen seulontoihin. Neuvolan terveydenhoitajalla oli todella huonosti tietoa, kuinka asiassa tulisi toimia. Asiakas oli itse hankkinut tietoa etukäteen internetistä ja joutui kertomaan terveydenhoitajalle, mihin seulontoihin hänellä pitäisi olla mahdollisuus päästä. Kun asiaa oli selvitelty, terveydenhoitaja neuvoi vielä väärin viikon, jolloin veriseulaan tuli mennä.

Terveydenhoitaja ei antanut tietoa, mitä milläkin tutkimuksella ja seulalla etsitään ja asiakas koki, että terveydenhoitajan huomio kiinnittyi vain aikataulupoikkeamaan. Asiakas kertoo, että terveydenhoitaja ei ottanut missään vaiheessa puheeksi esimerkiksi sitä, että rakenneultraäänitutkimus on sikiöseulontaa.

Asiakas jäi kaipaamaan sitä, että neuvolan terveydenhoitaja olisi osannut ohjata ja neuvoa sikiöseulontoihin liittyen myös hänen tapauksessaan, kun kaikki ei mene yleisen aikataulun mukaan. Nyt asiakkaalle jäi kokemus, että terveydenhoitaja ei tietänyt edes sitä, että seulonnat ovat vielä mahdollisia myöhemmässäkin vaiheessa raskautta. Asia-

kas kokee myös, että hänelle ei jäänyt kunnollista kokonaiskuvaa seulonnoista eli mitä seulotaan ja missä vaiheessa.

8.3 Kun seulontojen tulos on poikkeava: kokemuksia saadusta neuvonnasta

8.3.1 Olin sokissa – sainko jotain ohjausta?

Asiakas kävi varhaisraskauden ultraäänitutkimuksessa, jonka yhteydessä ultraäänitutkimuksen tehnyt kättilö ihmetteli, miksi asiakas ei ollut käynyt veriseulassa. Asiakas ei vastannut tähän mitään, sillä koki, että kyseessä oli hänen henkilökohtainen päätöksensä. Kättilö kertoi olevansa velvollinen kertomaan niskapoimuturvotusluvun ja asiakas kuunteli sen kantaa ottamatta, sillä koki, ettei olisi halunnut sitä edes tietää. Kyseisessä seulonnassa ei ilmennyt epäilyksiä poikkeavuuksista.

Seuraava sikiöseulontatutkimus oli rakenneultraäänitutkimus. Tutkimus alkoi sillä, että tutkimuksen suorittava lääkäri kysyi, onko sikiöseuloja teetetty. Kun asiakas kertoi tilanteen, lääkäri totesi, että sikiön aivoissa näkyi kystia. Lääkäri kertoi asiakkaalle, mihin kromosomihäiriöön kystat voisivat hänen mielestään viitata. Asiakkaan tiedusteltua, mitä tämä epäilty kromosomihäiriö tarkoittaa, lääkäri vastasi sen tarkoittavan, että sikiö ei olisi elinkelpoinen. Asiakas koki olevansa tämän tiedon jälkeen niin sokissa, että ei ymmärtänyt tai muistanut tämän jälkeen tapahtuneista tapahtumista juuri mitään. Asiakkaalle annettiin kontrolliaika ultraäänitutkimukseen, jossa tarkastettaisiin tilanne uudestaan. Asiakas kuvaa koko päivää tämän jälkeen kaoottiseksi.

Asiakas koki, että hänen tulisi saada lisää tietoa epäilystä löydöksestä ja mahdollisesta kromosomihäiriöstä, sillä ultraäänitutkimuksen tehnyt lääkäri ei tätä riittävästi antanut. Asiakas haki itsenäisesti tietoa internetistä ja kävi ilmi, että löydöksen yhteydessä epäilyn kromosomihäiriön riski on vain yksi sadasta eikä kystien ja kromosomihäiriön yhteyskään ole täysin kiistaton. Asiakas oli raivoissaan, sillä koki, että hänelle ei ollut annettu riittävää ja asiallista tietoa löydöksestä ja todennäköisyyksistä. Toisaalta asiakas oli tyytyväinen, että tilanne kontrolloitaisiin, sillä kystat voisivat vielä hävitäkin itseltään. Kontrolliultraäänessä ne olivatkin sitten hävinneet.

Seuraava käynti neuvolaan oli vasta melko pitkän ajan kuluttua ja siellä terveydenhoitaja kysyi asiakkaalta, millaisia ajatuksia löydös hänessä herätti. Tähän asiakas vastasi kritisoiden sitä, että tälle ei ollut kerrottu kromosomihäiriön todennäköisyydestä. Asiakas koki, että kyseinen tieto olisi häntä varmasti lohduttanut tutkimushetkellä. Tähän terveydenhoitaja vain vastasi, että potilaspapereissa on maininta, että potilasta on informoitu. Jälkeenpäin asiakas miettii edelleen, oliko tosiaan niin, että hän sai informaatioita, mutta ei sitä vain sokin vuoksi muista. Mahdollinen ohjaus ei ainakaan jäänyt hänelle ollenkaan mieleen. Hän kokee, että ohjaus ja neuvonta olivat täysin riittämättömiä, mikä lisäsi turhaan ahdistusta.

8.3.2 Mieli rauhoittui

Asiakas kävi toisen raskauskolmanneksen seerumiseulassa sekä varhaisraskauden yleisessä ultraäänessä, sillä ei kerinnyt osallistumaan varhaisraskauden yhdistelmäseulaan. Neuvolassa seerumiseulan ottoajankohtaa ei ollut osattu neuvoa oikein, mutta ultraäänitutkimuksen tekopaikassa äitiyspoliklinikalla osattiin antaa oikeat ohjeet. Ultraäänitutkimus tuntui asiakkaasta miellyttävältä ja tämä oli tyytyväinen siihen, että tutkimuksen suorittanut hoitaja kertoi mitä teki milloinkin.

Käytyään seerumiseulassa, sai asiakas soiton äitiyspoliklinikalta. Kävi ilmi, että seerumiseulasta saatu riskiluku oli kohonnut ja asiakkaalle tarjottiin mahdollisuutta osallistua jatkotutkimuksiin. Asiakas ilmoitti, että tämä ei halua niihin osallistua keskenmenoriskin vuoksi. Hän ei muista, saiko neuvontaa mahdollisesta keskenmenoriskistä, mutta toteaa, että se oli hänellä jo etukäteen tiedossa.

Asiakas kokee, että puhelimitse saatu ohjaus ja neuvonta oli laadukasta: hoitaja vastasi asiakkaan kysymyksiin, oli ammattitaitoinen ja ymmärtäväinen. Hoitaja kertoi tarkemmin, millaisia seerumiseulan tulokset olivat ja mistä riskiluku muodostuu. Asiakas sai tietää, että selkein syy riskiluvun kohoamiselle oli asiakkaan suhteellisen korkea ikä. Asiakkaan saama neuvonta ja ohjaus rauhoitti mieltä ja asiakas oli tyytyväinen saamaansa neuvontaan. Neuvonta tuntui riittävältä.

8.4 Tutkimustulosten yhteenveto

Tutkimustulokset koostuvat siis kahdesta eri osasta: neljästä tyyppikertomuksesta, jotka kuvaavat sitä, millaista neuvontaa ja ohjausta naiset saivat sikiöseulonnoista äitiysneuvolassa ennen seuloja, sekä kahdesta tyyppikertomuksesta, jotka kuvaavat sitä, millaista ohjausta ja neuvontaa naiset saivat sen jälkeen, kun sikiöseulonnoissa oli todettu jotain poikkeavaa. Tässä kappaleessa avataan jokaista tyyppikertomusta erikseen ja pyritään vetämään niistä suoraan aineistosta kumpuavia johtopäätöksiä.

Ensimmäisen analyysin avulla syntyneet neljä tyyppikertomusta ovat kaikki erilaisia, mutta niissä on myös yhteneväisiä piirteitä. Kertomusten yhteisenä kantavana teemana on se, että vastaajat kuvaavat erilaisia tietopuutoksia saamassaan neuvonnassa. Kokeemus neuvonnan riittävydestä on kertomuksissa vaihtelevaa, mutta missään kertomuksessa ei asiakas kokenut neuvontaa täysin riittäväksi. Vastaajat kuvailevat kertomuksissa ajatuksiaan, mitä heräsi heidän miettiessään saatua neuvontaa ja sen puutteita.

Ensimmäisessä kertomuksessa ”Mitä niillä seuloilla oikein etsitään Downin syndrooman lisäksi?” kuvataan raskaana olevan naisen pohdintaa siitä, mitä kaikkia asioita sikiöseulonnoilla voidaan löytää. Neuvolassa naiselle on kerrottu sikiöseulonnoista ja niiden vapaaehtoisuutta on korostettu. Naisen on tullut tehdä päätös seuloihin osallistumisesta tietäen, että tämä voi vielä myöhemminkin muuttaa mieltään halutessaan. Koska naiselle on selvää, että tämä ei tulisi tekemään raskaudenkeskeytystä sikiön mahdollisen Downin syndrooman lisäksi, päättää tämä olla menemättä seerumiseulaan ja haluaa, että sikiön niskapoinmuturvotusta ei mitattaisi. Tässä tilanteessa neuvolan hoitaja kuitenkin suosittelee varhaisraskauden yleistä ultraäänitutkimusta, mihin nainen päättää mennä.

Kun seulonnat on tehty, nainen jää kuitenkin miettimään, mitä seuloilla oikeastaan etsittiin. Nainen ei tiedä, mitä asioita ja poikkeavuuksia voidaan nähdä varhaisraskauden yleisessä ultraäänitutkimuksessa ja mitä asioita vasta rakenneultraäänitutkimuksessa. Koska nainen kokee, ettei ole saanut tietoa siitä, mitä seuloilla oikeastaan etsitään Downin syndrooman lisäksi, jää hän miettimään sitä, saisiko poikkeavuuksista oikeasti vasta tietoa silloin, jos jotain todettaisiin. Ensimmäisen kertomuksen kantavana ajatuksena on se, että nainen sai sikiöseulontoihin liittyvää neuvontaa neuvolassa ja neuvonta oli naisen mielestä toteutettu asiallisesti. Nainen koki neuvonnan melko hyväksi, mutta

ei kuitenkaan täysin riittäväksi. Jotta neuvonta olisi ollut riittävää, nainen olisi halunnut lisätietoa siitä, mitä poikkeavuuksia sikiöseulonnoissa voi löytyä. Neuvonnan jälkeen naiselle jäi käsitys, että tästä kerrotaan vasta jos jotain poikkeavaa löytyy.

Toisessa kertomuksessa ”Tietoa oli haettava itsenäisesti” joutui nainen kertomuksen nimen mukaisesti tilanteeseen, jossa neuvolasta saatu neuvonta oli niin riittämätöntä, että tämä ei sen perusteella kokenut pystyvänsä päättämään sikiöseulontoihin osallistumisesta. Nainen haki itsenäisesti lisätietoa internetistä. Neuvolassa annettu ohjaus ja neuvonta olivat olleet hyvin niukkaa ja päätöksentekotilanne tuntui naisesta liian nopealta. Nainen koki, että huonoiten neuvontaa oli saanut nimenomaan seerumiseulasta. Huonosti toteutettu neuvonta lisäsi naisen epävarmuutta ja tuotti negatiivisia tunteita. Nainen jäi toivomaan, että olisi voinut keskustella rauhallisesti kiirettömässä ympäristössä ammattilaisen kanssa seulonnoista. Nainen jäi toivomaan myös sitä, että hänelle olisi annettu oikeasti harkinta-aikaa päätöksen teossa. Toisen kertomuksen kantava ajatus oli siis se, että kiireisesti ja huonosti toteutettu neuvonta aiheutti tilanteen, jossa nainen koki olevansa pakotettu hakemaan itsenäisesti lisätietoa ja tämä kaikki aiheutti naiselle epävarmuuden ja ahdistuksen tunteita.

Kolmannessa kertomuksessa ”Sikiöseulontoihin ilman neuvontaa” raskaana oleva nainen kertoo kokemuksesta, jonka mukaan sikiöseulontoihin liittyvää neuvontaa oli lähes olematonta. Naiselta kysyttiin puhelimitse halua osallistua seulontoihin tarkemmin asioita selittämättä. Naiselle korostettiin vain sitä, että mikäli seerumiseulaan haluaisi osallistua, tulisi tämä tehdä ennen tiettyä päivämäärää. Kun oli tarkoitus neuvoa rakenneultraäänitutkimuksesta, naiselta kysyttiin halusta osallistua tutkimukseen, jossa selvitetään, kasvaako sikiö normaalisti ja onko sillä kaikki hyvin.

Naiselle jäi kokemus, että hänelle ei varsinaisesti neuvottu sikiöseulonnoista mitään. Nainen koki, että hän olisi kaivannut neuvontaa, jonka perusteella olisi voinut tietoisesti päättää, haluaako osallistua kyseisiin tutkimuksiin, miksi niitä tehdään, mitä seulonnoilla voi löytää tai millaisia vaikutuksia seulontojen mahdollisilla tuloksilla on. Vaikka nainen kävi tietyissä sikiöseulonnoissa, jäi tälle kokemus, että ei ollut osallisena missään seulontaprosessissa. Kolmannen kertomuksen kantava ajatus on se, että nainen kävi sikiöseulonnoissa, joista tätä näennäisesti ohjattiin samalla kun niihin varattiin aikaa. Neuvolassa ei kuitenkaan paneuduttu siihen, että seulonnoista olisi annettu ohjausta sen enempää, kuin mitä ajanvaraukseen käytetty aika vaati.

Neljäs kertomus ”Pitäisi toisen trimesterinkin seulonnoista osata neuvoa” kertoo naisesta, joka meni neuvolan ensikäynnille niin myöhään, että ei voinut enää osallistua varhaisraskauden yhdistelmäseulontaan. Nainen oli itse hankkinut Internetistä tietoa siitä, mitä siinä tapauksessa tulisi tehdä, ja tilanne muodostui sellaiseksi, että nainen itse joutui neuvomaan neuvolan terveydenhoitajaa, sillä tämä ei ollut asiasta varma. Nainen joutui puolustamaan oikeuttaan siihen, että hänen pitäisi päästä muihinkin seulontoihin kuin rakenneultraäänitutkimukseen vaikka olikin jo liian myöhäistä osallistua varhaisraskauden yhdistelmäseulontaan. Kun asia selvisi ja aika ultraäänitutkimukseen oli varattu, neuvoi terveydenhoitaja väärin toisen raskauskolmanneksen seerumiseulan ottoajankohdan.

Naiselle jäi kokemus, että terveydenhoitajan keskittyminen meni täysin tämän poikkeavan sikiöseulonnan ajankohdan selvittelyyn, eikä tämä antanut neuvontaa sikiöseulonnoista varsinaisesti ollenkaan. Terveydenhoitaja ei missään vaiheessa ottanut puheeksi esimerkiksi sitä, että myös rakenneultraäänitutkimus on sikiöseulontaa. Nainen jäi kaipaamaan ja odottamaan sitä, että terveydenhoitaja olisi osannut toteuttaa neuvontaa myös hänen tapauksessaan. Puutteellisen neuvonnan jälkeen hän kokee, ettei tiedä edelleenkään, mitä seulonnoilla etsitään ja millainen seulontaprosessi kokonaisuudessaan on. Neljännen kertomuksen kantava ajatus on se, että koska nainen ei voinut myöhäisen ajankohdan vuoksi noudattaa niin sanottua normaalia seulontapolkua, ei neuvolan terveydenhoitaja osannut neuvoa häntä vaan nainen joutui pikemminkin itse antamaan neuvontaa. Mahdollisesti tämän tilanteen vuoksi nainen ei saanut missään vaiheessa riittävää neuvontaa sikiöseulonnoista vaan huomioi keskittyi aikataulupoikkeaman selvittelyyn.

Jokaisesta kertomuksesta viestittyy se, että raskaana oleva nainen ei saanut riittävää neuvontaa sikiöseulontoihin liittyen. Neuvonnan puutteet olivat erilaisia: toinen sai muuten hyvää neuvontaa, mutta ei kuitenkaan tiedä, mitä seulonnoilla oikein etsitään, kun toinen taas koki, että seulontojen neuvonta oli useilta eri alueilta liian puutteellista tietoisien päätöksenteon perustaksi. Neuvonnan puutteiden taustasyitä olivat moninaisia: Toinen koki, että neuvonnan anto tapahtui kiireisessä ilmapiirissä. Toinen taas koki, että neuvonnan puute johtui erityisesti siitä, että terveydenhoitajan huomio kiinnittyi aikataulupoikkeamaan, minkä vuoksi tämä ei ymmärtänyt antaa myös perusneuvontaa si-

kiöseulontoihin liittyen. Kertomuksia yhdistää se, että nainen jäi kaipaamaan lisää neuvontaa ja ohjausta tietoisien päätösten taustalle.

Tutkimusaineiston analyysin toisessa vaiheessa syntyi kaksi erilaista tyyppikertomusta, jotka kuvaavat naisten kokemuksia saadusta ohjauksesta sen jälkeen, kun sikiöseulonnoissa oli todettu jotain poikkeavaa. Kertomuksissa kuvataan annetun neuvonnan laatua ja tapaa sekä arvioidaan sen riittävyttä. Lisäksi kertomuksissa kuvataan naisen ajatuksia ja tunnetiloja sen jälkeen, kun tieto poikkeavasta löydöksestä on annettu.

Ensimmäisessä kertomuksessa ”Olin sokissa – sainko jotain ohjausta?” kerrotaan naisesta, joka menee rakenneultraäänitutkimukseen. Tutkimuksessa sikiön aivoista löydetään kystia, joiden perusteella lääkäri toteaa, että tilanne voi viitata erääseen kromosomipoikkeavuuteen. Nainen joutuu henkiseen sokkitilaan ja kokee, ettei muista oikein paljon tämän jälkeisistä tapahtumista. Naiselle annetaan kontrolliaika ultraäänitutkimukseen ja naiselle jää mieleen, että lääkäri olisi puhunut jotain mahdollisesta lapsivesitutkimuksesta.

Kotiin päästyään nainen hakee internetistä lisätietoa ja raivostuu, kun saa selville, että sikiön löydösten perusteella todennäköisyys siihen, että kyseessä olisi kromosomipoikkeavuus, on melko pieni. Toisaalta naisella on ristiriitainen mieliala, sillä hän on iloinen siitä, että sovittiin kontrolliaika ultraääneen. Kontrolliultraäänessä todetaan, että kystat ovat hävinneet eikä syytä huoleen ole. Kun nainen kertoo neuvolassa siitä, että tämä on pettynyt ultraäänitutkimuksen tehneen lääkärin antamasta ohjauksesta, terveydenhoitaja toteaa potilaspapereissa lukevan, että potilasta on ohjattu. Jälkeenpäin nainen on erittäin harmissaan ja pettynyt saamaansa ohjaukseen ja neuvontaan. Tämä kokee, että lääkäri jätti olennaisen tiedon kertomatta pimittämällä tiedon kromosomipoikkeavuuden todennäköisyydestä.

Kertomuksen kantava ajatus on se, että nainen kokee saadun ohjauksen riittämättömäksi. Nainen kertoo olleensa henkisessä sokkitilassa saatuaan kuulla löydöksistä ja myöntää, että tämän vuoksi ei mahdollisesti muista kaikkea saamaansa ohjausta. Nainen kokee ohjauksen kuitenkin puutteelliseksi, sillä joutui itse hakemaan asiasta tietoa hädän hetkellä. Naiselle jäi ohjaustilanteesta kokonaisuudessaan hyvin negatiivinen kuva ja muisto.

Toisessa kertomuksessa ”Mieli rauhoittui” kerrotaan naisesta, joka osallistui toisen raskauskolmanneksen seerumiseulaan ja varhaisraskauden yleiseen ultraäänitutkimukseen, sillä myöhästyi varhaisraskauden yhdistelmäseulan tekoajankohdasta. Kun seerumiseulan tulokset tulivat, ilmeni seuloista kohonnut riskiluku sikiön kromosomihäiriöille. Nainen sai tästä tiedon puhelimitse. Puhelimessa annettu neuvonta asiaan liittyen oli naisen kokemuksen mukaan laadukasta: neuvontaa antanut hoitaja vaikutti ammattitaitoiselta ja oli ymmärtäväinen. Tämä selitti tarkemmin seerumiseulan tuloksia ja perusteli sitä, miksi riskiluku oli kohonnut. Ilmenikin, että kohonnut riskiluku johtui pääasiassa naisen kohtuullisen korkeasta iästä. Nainen ei halunnut osallistua jatkotutkimuksiin keskenmenoriskin vuoksi vaikka hänelle tätä mahdollisuutta tarjottiin.

Toisen kertomuksen kantavana ajatuksena on naisen positiivinen kokemus saadusta neuvonnasta silloin, kun seerumiseulan riskiluku on kohonnut. Vaikka neuvonta tapahtui puhelimitse, naiselle jäi kokemus, että tätä kuunneltiin, tämän kysymyksiin vastattiin asiallisesti ja neuvontaa antanut henkilö toimi empaattisesti. Nainen koki, että annettu neuvonta rauhoitti mieltä loppuraskauden ajan ja oli tämän vuoksi hyvin positiivinen kokemus.

9 POHDINTA

9.1 Tutkimuksen eettisyys ja tulosten luotettavuus

Narratiivinen tutkimus noudattaa tutkimukselle ja laadulliselle tutkimukselle laadittuja eettisiä ohjeita: Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja tämän on oltava tiedossa osallistujilla. Tutkimukseen osallistujien anonymiteetin tulee myös säilyä koko tutkimuksen ajan. (Hänninen 2010, 174; Vuokila-Oikonen ym. 2001, 93.) Tutkimuspyynnössä, mikä lähetettiin internetin keskustelupalstoille, korostettiin sitä, että vastaaminen kyselyyn on täysin vapaaehtoista. Tämän lisäksi luvattiin, että kaikkia vastauksia tullaan käsittelemään luottamuksellisesti. Tutkimuspyynnössä kerrottiin myös mahdollisuudesta vastata nimettömänä, mikäli vastaaja näin haluaa tehdä. Tällä tavoin pyrittiin suojelemaan vastaajien intymiteettiä ja tuotiin esiin vapaaehtoisuutta. Tutkimustulokset käsiteltiin luottamuksellisesti koko tutkimusprosessin ajan. Vastaajien henkilötiedot tai asuinpaikka ei käy ilmi tuloksista.

Olennaista tutkimuksen eettisyyden kannalta on se, että vastaaja tietää, mihin tutkimukseen osallistuu, ja mitä ilmiötä tai asiaa tutkitaan (Vuokila-Oikonen ym. 2001, 93; Hänninen 2010, 174.) Tämä pyrittiin takaamaan tutkimuspyyntökirjeen huolellisen laatimisen avulla. Tutkimuspyyntöviestin alussa esiteltiin opinnäytetyön tekijän taustatiedot, oppilaitos ja tutkimuksen laatu, eli se, että tutkimus on opinnäytetyö. Viestissä esiteltiin selkeästi tutkimuksen tarkoitus ja tavoite. Vastaajiksi pyydettiin tiettyä rajattua ryhmää, mikä perusteltiin kirjeessä sillä, että valtioneuvoston asetus seulonnoista on muuttunut vuonna 2010, ja halutaan tutkia nimenomaan ryhmää, joka on tullut raskaaksi tämän asetuksen voimaantulon jälkeen. Viestin lopussa oli yhteystiedot, mihin vastaaja voisi ottaa yhteyttä, mikäli tällä olisi kysymyksiä tutkimukseen liittyen. Näillä keinoin pyrittiin varmistamaan, että vastaajat tiesivät, millaiseen tutkimukseen osallistuvat.

Narratiivisen tutkimuksen etuna eettisesti tarkasteluna on nähty se, että se kunnioittaa ihmisen ominaislaatua, ja antaa tutkittaville mahdollisuuden ilmaista itseään omalla tavallaan. (Vuokila-Oikonen ym. 2001, 93; Hänninen 2010, 174.) Koska tehdyn narratiivisen tutkimuksen aineisto on pieni, asettaa se kuitenkin erityisiä haasteita tutkimuksen etiikan toteuttamiselle. Toisaalta narratiivinen tutkimusaineisto välittää lukijalle aitoa ja ainutlaatuista kertomusta yksilön kokemuksista, mutta toisaalta kertomukset

voivat olla myös hyvin herkkäluontoisia. Silloin kun narratiivisen tutkimuksen avulla pyritään välittämään mahdollisimman todenmukainen kuva yksilön maailmasta, voi olla vaarana, että vastaajan intymiteettisuoja heikkenee. Kun jokainen kertomus on yksilöllinen ja ainutlaatuinen, niin on vaarana, että se on myös tutkimusaineistosta tunnistettavissa oleva vaikka vastaajan henkilötiedot ja tunnistamisen mahdollistavat yksityiskohdat poistetaan. (Vuokila-Oikonen ym. 2001, 93; Hänninen 2010, 174.)

Tutkimusaineistoa on käsitelty opinnäytetyössä huolellisesti ja tutkimusvaiheiden raportointi on pyritty tekemään tarkasti. Tutkimustulokset on esitetty rehellisesti totuutta muuntelematta. Tutkimuksen hyvän tieteellisen käytännön mukaan myös muiden työtä on arvostettu: opinnäytetyössä käytetyt lähteet on merkitty selkeästi ja asianmukaisesti siten, että lukijalle on selvää, milloin kyse on jonkun muun kuin opinnäytetyön tekijän laatimasta tekstistä. Opinnäytetyön teoriaosassa on käytetty alkuperäislähteitä, jotka ovat alan kirjallisuutta. Lähteinä on käytetty muun muassa terveydenhuollon ja lääketieteen oppikirjoja, terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen suosituksia, Suomen lakia, väitöskirjoja ja kansainvälisiä tutkimuksia. Narratiivinen tutkimus ei pyri yleistettävään, objektiiviseen tietoon vaan paikalliseen, henkilökohtaiseen ja subjektiiviseen tietoon (Vuokila-Oikonen ym. 2001, 84–86). Näin voidaan todeta, että saadut tulokset eivät ole yleistettävissä tämän tutkimuksen ulkopuolella.

Tässä opinnäytetyössä aineisto on uskottavaa, sillä vastaajat kertovat ja kuvaavat omia henkilökohtaisia kokemuksiaan. Koska aineisto on kerätty internetin keskustelupalstoilta, ei voida kuitenkaan olla täysin varmoja siitä, että kaikki vastaajat ovat varmasti todellisuudessa juuri sellaisia henkilöitä, millaisiksi itsensä kuvaavat ja esittelevät. Tulosten käytettävyyttä tai luotettavuutta tämä seikka ei kuitenkaan haittaa, sillä tutkimuksen tarkoituksena on kuvata vastaajien henkilökohtaisia kokemuksia.

Mielenkiintoista ja tarpeellista on kuitenkin hieman analysoida sitä, millaiset ihmiset tutkimuspyyntöön vastasivat. Tutkimuspyyntöviestin palstakohtia selatessa voitiin huomata, että tutkimuspyyntökirje oli avattu 1820 kertaa eri keskustelupalstoilla. Vastauksia tutkimukseen tuli kuitenkin vain kuusi. (kts. kohta 7.2 teorian laatiminen ja aineiston keruu). Olemassa olevan aineiston perusteella ei voida luotettavasti sanoa, millaiset ihmiset tutkimuspyyntöön vastasivat tai erityisesti sitä, millaiset ihmiset jättivät vastamatta. Voidaan kuitenkin todeta, että valtaosa tutkimuspyyntökirjeen nähneistä tai luke-neista ei kokenut tarvetta vastata tutkimukseen.

Syyt, miksi tutkimukseen ei vastattu, ovat varmasti moninaisia, ja opinnäytetyön kirjoittaja voi esittää vain arvauksia. Voitaneen kuitenkin päätellä saapuneista vastauksista, että kaikki, jotka tutkimukseen vastasivat, olivat jollain tavoin tyytymättömiä saatuun ohjaukseen ja neuvontaan, ja toivoivat siinä kehittämistä. Näin olisi oletettavaa, että ne, jotka kokivat ohjauksen ja neuvonnan riittäväksi ja hyväksi, eivät kokeneet tarvetta vastata tutkimuspyyntöön. Toisaalta vastaamatta jättäneissä voi olla niitäkin, jotka olivat jollain tavoin tyytymättömiä ohjaukseen ja neuvontaan, mutta eivät halunneet tai viitsineet vastata tutkimuspyyntöön. Syinä voi olla muun muassa kokemus, että vastaamalla tutkimukseen asioihin ei voi todellisuudessa vaikuttaa tai että tutkimukseen vastaaminen on liian työlästä. Totuutta vastaamatta jättäneiden syistä päätökselleen ja ajatuksista ei voi kuitenkaan tämän tutkimuksen avulla päätellä.

9.2 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää raskaana olevan naisen ja perheen ohjausta ja neuvontaa kättilötyössä. Pääpainona kättilötyön kehittämisessä on erityisesti äitiyshuolto ja äitiysneuvolatyö. Työ jakautuu kahteen osaan: sikiöseulontojen teorian esittelemiseen terveydenhuollon tuottamien ja käyttämien lähteiden avulla sekä narratiiviseen tutkimukseen. Teoriaosassa esitellään muun muassa sikiöseulontojen määritelmä, Suomen laissa säädettyt asiat sikiöseulonnoista, sikiöseulontojen historiaa ja yleisiä seulontoja koskevia periaatteita. Sikiöseulontojen toteuttaminen käytännössä kuvataan opinnäytetyössä eri vaihtoehtoinen. Lisäksi teoriaosassa on painotettu sikiöseulontoihin liittyviä eettisiä näkökulmia, sekä sikiöseulontoihin liittyvää vuorovaikutuksellista tukemista äitiyshuollossa.

Paneutuminen sikiöseulontoihin liittyvään eettiseen pohdintaan lisäsi ymmärrystä siitä, kuinka eettisesti ongelmallista sikiöseulontojen toteuttaminen käytännössä on. Sikiöseulontojen eettiset ongelmat ilmenevät sekä yksilön että yhteiskunnan tasolla. Pohdinta siitä, kenen hyvä sikiöseulonnoissa eri näkökannoista toteutuu, avasi näkemyksiä siitä, että yhtä ainoaa oikeaa ratkaisua sikiöseulontojen järjestämiseen ei ole. Sikiöseulontojen neuvontaa toteuttavilla kättilöillä tulisivikin olla sikiöseulontojen eettiset ongelmat erityisen hyvin tiedossa ja mielessä, ja heidän tulisi olla erityisen huolellisia antamassaan neuvonnassa ja ohjauksessa.

Sikiöseulontojen neuvontaa toteuttavien kättilöiden ammatillisten vuorovaikutustaitojen tulisi olla ensiluokkaiset. Koska kyse on hyvin henkilökohtaisista, arkaluontoisista, eettisesti mahdollisesti vaikeista ja vaikeasti ymmärrettävistä asioista, tulisi kättilön hallita vastavuoroisen vaikuttamisen periaatteet ja pyrkiä siihen, että asiakas kokee voimaantumisen tunnetta sekä pystyy tekemään tietoisin päätöksen. Sanallinen ja sanaton viestintä sikiöseulontoja koskevassa ohjauksessa korostuu (Hänninen 2008).

Hyvä ammattitaito ilmenee siten, että kättilö ei tuo vuorovaikutustilanteeseen mukanaan omia mielipiteitään vaan jakaa puolueetonta tasavertaista tietoa asiakkaan tarpeiden mukaan. Kättilön tulee ymmärtää ja hyväksyä perheen päätös sikiöseulontoihin liittyen oli se millainen tahansa riippumatta kättilön henkilökohtaisista mielipiteistä. Uiton (2007, 48–49) mukaan osa vanhemmista koki, että sikiöseulontoja suositeltiin heille esimerkiksi raskaana olevan iän perusteella. Tässä opinnäytetyössä kyseinen ilmiö ei tullut esille.

Ymmärrys siitä, että sikiöseulontoihin osallistuminen on jokaisen perheen henkilökohtainen ja vapaaehtoinen valinta, vahvistui. Perheen ymmärrykseen perustuva tietoinen päätös on laadukkaasti toteutettujen sikiöseulontojen ehdoton kulmakivi, minkä tärkeyttä ei voi liikaa korostaa. Tavoite tietoisesta päätöksestä ei läheskään aina täyty ja tietotasa, joka riittäisi sikiöseulontojen osallistumiseen liittyvän päätöksentekoon, ei aina saavuteta (Santalahti, Hemminki, Latikka & Ryyänen 1998, 1067–1076; Green, Hewison, Bekker, Bryant & Cuckle 2004, 69–77.). Tässä opinnäytetyössä voitiin aikaisempien tutkimusten tavoin havaita se, että vanhemmat eivät aivan tarkalleen tietäneet, mihin ovat osallistumassa, ja tietoinen päätöksenteko ei toteutunut.

Tutkimuksen tarkoitus on kuvailla, millaisia kokemuksia raskaana olevilla ja lapsensaaneilla naisilla on sikiöseulonnasta saadusta ohjauksesta äitiyshuollossa. Tutkimustulosten avulla voidaan pohtia muun muassa sikiöseulontoja koskevan neuvonnan ja ohjauksen laatua ja sitä, millaisia puutteita neuvontaa saaneet naiset kokevat ohjauksessa. Aineiston perusteella oli mielekästä jakaa tutkimusaihe kahteen eri analyysiin: ensimmäisessä analyysissä selvitettiin sikiöseulontoja koskevan neuvonnan laatua ennen sikiöseulontoihin osallistumista ja toisessa analyysissä selvitettiin sitä, millaista neuvontaa perheet saivat sen jälkeen, kun sikiöseulonnoissa ilmeni jotain poikkeavaa.

Ensimmäisessä analyysissä voitiin todeta, että toteutetun neuvonnan puutteet olivat hyvin vaihtelevia ja liukuvia. Puutteet neuvonnassa koskivat joko jotain tiettyä osaluuetta sikiöseulonnoissa tai pahimmassa tapauksessa puutteet olivat niin suuret, että asiakas ei kokenut olevansa missään seulontaprosessissa osallisena. Myös Uitto (2007, 46–48) kuvaa osan vanhemmista kokeneen saadun neuvonnan niukaksi ja rutiininomaiseksi.

Ensimmäisen analyysin tuloksista nousi erityisesti esille se, että asiakkaat eivät tiedeneet, mitä kaikkia poikkeavuuksia sikiöseulonnoilla etsitään. Tähän tulisikin siis kiinnittää entistä enemmän huomiota äitiysneuvoloissa ja jo kättilöopintojen aikana. Sikiöseulontojen laadukkaasta neuvonnasta ja ohjauksesta tulisi muistaa pitää kiinni myös aina silloin, kun niin sanottua rutiininomaista ohjausta sekoittaa ylimääräiset ultraäänitutkimukset, muut sikiöön kohdistuvat tutkimukset tai tavanomaisesta rutiinista poikkeavat aikataulumuutokset. Tällaisissa tilanteissa kättilön tulisi olla erityisen huolellinen siinä, että perhe saa asianmukaista ohjausta ja neuvontaa. Jokaisen sikiöseulontojen neuvontaa toteuttavan kättilön tulisi pitää mielessään se, että sikiöseulonnat eivät välttämättä ole tuttuja perheelle näiden aikaisemmista kokemuksista tai ammattitaustasta riippumatta ja siksi neuvonnan tulisi olla tasa-arvoista.

Tutkimuksessa ilmeni myös tapauksia, joissa sikiöseulontojen neuvonta oli ollut todella heikkoa ja puutteellista. Neuvolassa annetun neuvonnan ja ohjauksen hetkellä vallinnut kiireen tuntu nousi esiin useassa kertomuksessa. Todellisesta kiireestä huolimatta ammattilaisen pitäisi pystyä vaikuttamaan asiakkaan kokemaan kiireen tuntuun. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että kättilö antaa asiakkaalle aikaa kysyä ja pohtia asiaa, sekä vastaa asiakkaan kysymyksiin riittävän perusteellisesti. Ensikäyntiin varattu aika vaihtelee riippuen hoitajasta ja paikkakunnasta. Tämä asettaa asiakkaat epätasa-arvoiseen asemaan, sillä on itsestään selvää, että ohjauksen laatuun vaikuttaa hyvin paljon se, kuinka kauan ohjaukseen on varattu aikaa. Olisi tärkeää, että jokaisella odottavalla äidillä ja perheellä olisi yhtäläinen oikeus laadukkaaseen ja kiireettömään ohjaukseen ja neuvontaan. Myös Uitto (2007, 52) kuvaa vanhempien kokeneen neuvolakäynnit liian kiireellisen tuntuisina.

Neuvolan ensikäynnin yhteydessä annettu neuvonta sikiöseulonnoista on ongelmallista liian tiukoille varattujen aikojen lisäksi muun muassa sen vuoksi, että ensikäynnin aikana tulisi käydä valtava määrä erilaisia asioita asiakkaan kanssa läpi. Asiakas voi kokea,

että tietoa tulee liikaa eikä tämän vuoksi ole helppoa tehdä harkittuja ja pohdittuja päätöksiä. Erityisen ongelmallista on se, että asiakkaan täytyisi pystyä tekemään päätöksiä sikiöseulontoihin osallistumisesta saman käynnin aikana, kun ohjaus annetaan. Tällöin asiakkaalle ei anneta todellista aikaa pohtia omaa kantaansa asioihin vaan ohjaustilanteessa voi olla painostava ilmapiiri.

Sikiöseulonnoista annetun neuvonnan tulisi toteutua aina suullisen neuvonnan lisäksi kirjallisesti (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 19–20). Joissain neuvoloissa vanhempien mahdollisuutta pohtia kantaansa seulontoihin on pyritty parantamaan sillä, että kotiin lähetetään tietopaketti sikiöseulonnoista jo ennen ensikäyntiä, jolloin asiakas on kerinyt jo hieman tutustumaan aiheeseen ennen varsinaista ohjausta ja päätöksentekotilannetta. Tämä parantaa tilannetta hieman. Uitto (2007, 52) esittää erillisen neuvolakäynnin perustamista sikiöseulontoja varten, jotta ohjaukseen ja neuvontaan voitaisiin taata riittävä aika ja kiireetön ilmapiiri. Hyvin tärkeää olisi myös se, että jokainen ohjauksen saanut nainen olisi tietoinen siitä, että voi muuttaa kantaansa sikiöseulontoihin osallistumisesta missä vaiheessa tahansa.

Tutkimuksen toisessa analyysissä ilmeni kaksi erilaista kertomusta siitä, millaista neuvonta ja ohjaus olivat poikkeavan sikiöseulontatuloksen jälkeen. Toinen kertomus on positiivinen ja toinen negatiivinen. Positiivisessa kertomuksessa viestittyy asiakkaan kokemus siitä, että tätä on aktiivisesti kuunneltu ja tämän kysymyksiin on vastattu. Tässä kertomuksessa hoitaja on toteuttanut vastavuoroista ammatillista vuorovaikutusta ja ollut vuorovaikutuksellisella tasolla potilaan käytettävissä. Potilas kokee voimaantuneensa annetun ohjauksen jälkeen, sillä hän on saanut vastaukset kysymyksille, joita hän itse on esittänyt. Kyseessä on esimerkkitapaus siitä, kuinka neuvonnan ja ohjauksen tulisi toteutua. Lopputuloksena on se, että asiakkaan mieli rauhoittuu ja tälle jää voimaantunut kokemus pärjäämisestään. Kertomus toimii hyvänä esimerkkinä siitä, että toisinaan onnistunut vuorovaikutustilanne voi toteutua myös puhelimen välityksellä vaikka lähtökohtana onkin se, että asiakas ja hoitaja keskustelevat aidossa kontaktissa ilman välissä olevia sähköisiä viestilaitteita.

Tutkimuksen toisen analyysin negatiivinen kokemus neuvonta ja ohjaustilanteesta tulisi olla taas varoittava esimerkki siitä, miten ei tulisi toimia. Asiakkaalle annettiin neuvonta sellaisessa tilanteessa, jossa asiakas oli sokissa. Sokkitilalle ominaisesti asiakas kuvaa havaintojen katkonaisuutta, sisäistä kaoottisuuden tunnetta ja lamaantuneisuutta. Koska

asiakkaan sokkitila johtui nimenomaan annetusta neuvonnasta, ei sokkia olisi voitu kenties välttää. Tällaisessa tilanteessa olisi terveydenhuollon ammattihenkilön tullut kyetä tunnistamaan sokkitila ja kohtaamaan sekä ohjaamaan asiakasta tarkoituksenmukaisesti ja ammattitaitoisesti.

Yhtenä vaihtoehtona negatiivisen kokemuksen ratkaisemiselle hieman paremmalla tapaa olisi ollut se, että asiakkaalle olisi annettu asiallista tietoa selkeällä tavalla havaintojen löytöhetkellä. Koska tiedetään, että asiakas ei voi kaikkea tietoa sokkitilassa sisäistää, olisi tässä tilanteessa ollut erittäin tarpeellista se, että neuvonnan antanut terveydenhuollon ammattihenkilö olisi ottanut asiakkaaseen uudestaan yhteyttä päivän tai kahden kuluttua, jolloin asiakas olisi jo kyennyt paremmin sisäistämään löydöksen ja kerinnyt miettimään häntä askarruttavia kysymyksiä. Ohjauksen olisi siis tullut jatkua jollain tapaa vielä sikiöseulontakäynnin jälkeenkin, sillä asiakkaalle ei annettu neuvontaa sellaisessa tilassa, missä hän olisi sen kyennyt kunnolla sisäistämään. Tässä kertomuksessa ei toteutunut asiakaslähtöisyyden periaatteet eikä asiakkaan voimaantumisen tavoitteet.

Tutkimustulosten perusteella voidaan siis päätellä, että sikiöseulontojen neuvonnassa ja ohjauksessa olisi kehitettävää. Sikiöseulontojen neuvontaa toteuttaville äitiyshuollossa toimiville kätilöille tulisi järjestää riittävää koulutusta neuvonnan toteuttamisesta. Ensimmäisen tärkeää olisi se, että neuvontaa antava ammattilainen pitää huolen siitä, että neuvontatilanteessa ei ole kiireen tuntu ja asiakkaan kysymyksiin vastataan asiakaslähtöisesti. Tutkimustuloksista nousi esille myös se, että hyvin moni raskaana oleva nainen hakee sikiöseulontojen neuvonnan antamisen jälkeen lisätietoa seulonnoista internetistä.

Tällä hetkellä neuvoloilla ei ole yhteistä internet-osoitetta, johon raskaana olevat voisi ohjata hakemaan lisätietoa vaan internetistä saatava tieto on luotettavuudeltaan erittäin vaihtelevaa ja osittain vanhentunutta. Olisikin erittäin hyvä, jos esimerkiksi terveyden ja hyvinvoinnin laitos tai jokin muu virallinen taho voisi laatia luotettavat internetsivut, josta seulonnoista voisi hakea tietoa yksilöllisen tarpeen mukaan. Tällaisten sivujen olemassaoloa voisi mainostaa sikiöseulontojen neuvontaa annettaessa, jotta raskaana olevat löytäisivät nämä kokiessaan tarvitsevansa lisätietoa.

9.3 Jatkotutkimushaasteet ja kehittämistehtävä

Tutkimuksessa kuvailtiin asetetun tarkoituksen mukaisesti, millaisia kokemuksia raskaana olevilla ja lapsen saaneilla naisilla on sikiöseulonnasta saadusta ohjauksesta äitiyshuollossa. Vastauksia tähän saatiin yksilöiden yksittäisten kertomusten muodossa. Olisi kuitenkin hyvin mielenkiintoista selvittää myös laajemmalla otannalla, millaisia kokemuksia äitiyshuollon asiakkaat kuvaavat tutkitusta aiheesta. Erityisen mielenkiintoisena pitäisin sitä, että selvitetäisiin myös, millaisia positiivisia kokemuksia asiakkaat kuvaavat sikiöseulontojen ohjaukseen liittyen. Laaja, esimerkiksi alueellinen neuvoloissa toteutettu, kysely voisi tuottaa monia erilaisia tarinoita kuin sellaisia, mitkä tähän opinnäytetyöhön on kerätty. Olisi myös hyvin kiinnostavaa tietää erilaisia tilastoja asiakkaiden kokemasta tyytyväisyydestä annettuun neuvontaan ja ohjaukseen. Tämä vaatisi eri tavalla toteutettua tutkimusta, jonka avulla voitaisiin kerätä yleistettävää tietoa.

Tutkimustuloksia tarkastellessa heräsi kiinnostus myös tietää, millä tavalla sikiöseulonnat käytännössä toteutetaan, ja kuinka eettisesti seulontoja tekevä henkilökunta toimii. Useamman vastaajan kertomuksista nousi esille järkyttävä tarina siitä, kuinka varhaisraskauden yleiseen ultraäänitutkimukseen osallistuttaessa sikiöseulontoja tehnyt hoitaja mittasi sikiön niskapoimuturvotuksen äidin tahdosta riippumatta. Mittausta perusteltiin sillä, että hoitaja on velvollinen kertomaan luvun tai vain sillä, että alkio sattui olemaan niin sopivasti kuvassa, että niskapoimu oli kuin ”tyrkylä” mitattavaksi. Käsitykseni mukaan hoitaja on velvollinen kertomaan, mikäli niskapoimu on silmämääräisesti selkeästi turvonnut, mutta mittausta ei saisi tehdä, mikäli äiti tästä kieltäytyy. Olisi siis hyvin mielenkiintoista tietää laajemminkin, onko tällainen eettisesti arveluttava toiminta yleisempää vai onko kyse vain yksittäistapauksista.

Opinnäytetyön kehittämistehtävänä esittelen valtakunnallisilla kättilöpäivillä Tampereella 6.-7.5.2013 opinnäytetyön ja siitä saadut tulokset. Työ tullaan esittelemään posterimuodossa ja olen itse vastaamassa mahdollisiin kysymyksiin opinnäytetyöhön liittyen. Kehittämistehtävänä tämä on hyvä, sillä näin voin jakaa opinnäytetyön avulla hankittua tietoa eteenpäin kättilöiden ammattikunnassa.

9.4 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla, millaisia kokemuksia raskaana olevilla ja lapsen saaneilla naisilla on sikiöseulonnasta saadusta ohjauksesta äitiyshuollossa. Käytetty lähdekirjallisuus on pääasiassa suomenkielistä joitain englanninkielisiä artikkeleita lukuun ottamatta. Tämä on tietoinen valinta, sillä opinnäytetyön tarkoitus on nimenomaan kuvailla sitä, millaista ohjausta suomalaisen äitiyshuollon piirissä olevat perheet ovat kokeneet saavansa sikiöseulontoihin liittyen.

Lähdemateriaalia on etsitty ensisijassa Internetin hakuportaalien ja -palvelimien sekä Tamkin kirjaston kirjatiekannan avulla. Myös hoitotyön ja lääketieteen kirjallisuutta on käytetty lähdekirjallisuutena huomioiden hoitotyön näkökulman pysymisen keskiössä. Lisäksi opinnäytetyössä on käytetty useita Terveysten- ja hyvinvoinnin laitoksen sekä Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisemia raportteja ja ohjeistuksia lähdemateriaalina. Opinnäytetyön teoriaosaa on kirjoitettu ja täydennetty koko opinnäytetyön tekoprosessin ajan. Mielenkiintoista oli huomata se, kuinka paljon teoriaosa täydentyi vielä syksyllä 2012 sen jälkeen, kun opinnot olivat edenneet pidemmälle ja harjoitteluissa oli kertynyt lisää tietoa ja taitoja.

Sikiöseulontojen eettinen pohtiminen oli erityisen mielenkiintoista ja avasi itselleni aivan uusia näkökulmia pohtia sitä, kenen etu missäkin tilanteessa toteutuu. Koin myös hyvin hyödyllisenä sen, että sain olla yhden työpäivän ajan tutustumassa sikiöseulontojen suorittamiseen käytännössä Tampereen keskusäitiysneuvolassa. Tämä tapahtui keväällä 2011. Tutustumispäivä avasi ymmärrystäni siitä, millaista sikiöseulontojen toteuttaminen käytännössä on ja samalla sain hyvän mahdollisuuden esittää mieleissäni olevia kysymyksiä seulontoja toteuttavalle kättilölle.

Koska narratiivinen tutkimus on induktiivista, eli yksittäisestä havaintojoukosta lähtevää päättelyä, tutkimuskysymykset määritellään aluksi väljästi. Tutkimuskysymyksille on ominaista se, että narratiivisessa tutkimuksessa ne tarkentuvat tutkimusprosessin aikana. (Vuokila-Oikonen ym. 2001, 89–91.) Jo tutkimuskysymyksiä laatiessa asia oli tiedossa ja tutkimuskysymykset muotoutuivatkin vielä uudestaan aika luonnollisesti, sillä opinnäytetyössä oli tarkoitus käsitellä saapuneita vastauksia aineistolähtöisesti. Mikäli olisin pitäytynyt pelkästään etukäteen määritellyissä tarkasti rajoitetuissa puit-

teissa, olisin tavallaan jättänyt huomioimatta sen, mitä vastaajat halusivat kertomuksiltaan todella kertoa ja kuvata.

Edellä mainitut muutokset olivat melko pieniä: Alkuperäisessä tutkimuksen tarkoituksessa määritellään raskaana olevien naisten ja perheiden kokemusten kuvailu sikiöseulonnoista saadusta neuvonnasta äitiyshuollossa. Tämä tarkoitus muutettiin kuitenkin sellaiseen muotoon, että tarkoitus on kuvailla raskaana olevien ja lapsen saaneiden naisten kokemuksia edellä mainitusta teemasta. Tämä oli olennainen muutos, sillä muutoin olisin joutunut jättämään huomiotta sellaiset tarinat, jossa jo synnyttänyt äiti muistelee sikiöseulonnoista saamaansa neuvontaa raskausaikana. Lisäksi alkuperäisissä tutkimuskysymyksissä oli kohta, missä kysyttiin, miten raskaana olevat naiset kuvaavat koko seulontaprosessiä kulkua. Tähän kysymykseen ei kuitenkaan vastattu analyysin avulla, joten se jouduttiin jättämään pois. Kun vastaukset saatiin, huomattiin, että joissain vastauksissa kerrottiin myös neuvonnasta sen jälkeen, kun sikiöseulonnoissa on löytynyt jotain poikkeavaa. Tutkimuskysymyksiin lisättiin tätä asiaa koskeva kysymys.

Haastavaa alusta alkaen opinnäytetyön tekemisessä oli sen rajaaminen. Alussa pohdin myös sikiödiagnostiikan ottamista mukaan opinnäytetyöhön, mutta se rajattiin melko nopeasti pois, jotta työn tavoite pysyisi selkeänä ja riittävän rajoitettuna. Kun aloin työstämään analyysia, oli jälleen erittäin haasteellista valita vain tietyt asiat, mitä lähtisi tutkimaan, ja rajata loput tutkimuksen ulkopuolelle. Olisi ollut mielenkiintoista tutkia myös esimerkiksi sitä, miten ohjaus ja neuvonta toteutuivat sikiöseulontojen tekopai-kassa. Lopulta päädyin kuitenkin opinnäytetyössä esiteltyyn rajaukseen. Ensimmäisen analyysin jälkeen huomattiin kuitenkin, että tutkimusta voisi vielä laajentaa selvittämällä sitä, millaista ohjaus oli poikkeavan seulontatuloksen jälkeen. Tutkimus siis laajeni hieman alkuperäisestä suunnitelmasta pysyen kuitenkin perustellusti rajattuna kokonaisuutena.

Miettiessä opinnäytetyön toteutusta, jälkeenpäin voi todeta, että valittu tutkimusmetodi oli melko haastava. Analyysia aloittaessa jouduin pitkään pohtimaan metodin toteutus-tapaa, jotta en erehtyisi tekemään analyysia narratiiveista narratiivisen analyysin sijaan. Oli tärkeää pitää mielessä myös se, että kyse ei ole kielitieteellisestä tutkimuksesta vaan hoitotyön opinnäytetyöstä. Toteutettu tutkimustapa muotoutui siis erilaisten kokeilujen ja tutkimusmetodia käsittelevään kirjallisuuteen perehtymisen kautta. Koen silti onnis-tuneeni tutkimusmetodin toteutuksessa melko hyvin.

Jälkeenpäin ajateltuna tutkimuksen toteutuksessa on ainakin yksi asia, mitä olisin kenties muuttanut, jos se olisi mahdollista. Tämä seikka on tutkimukseen käytettyjen vastausten keräämistapa. Aikaa vastauksien saapumiselle oli yli puoli vuotta, mikä oli mielestäni hyvä asia. Vastauksia tuli kuitenkin vain kuusi ja nämä olivat muodoltaan ja tyypeiltään vaihtelevia. Vaihtoehtoinen tapa tutkimusaineiston keräämiselle olisi voinut olla haastattelu. Tämän avulla vastaajilta olisi voinut saada mahdollisesti lisää arvokasta tietoa ja vastaajamäärä olisi ollut etukäteen määritelty. Toisaalta toteutetulla menetelmällä vastaajien yksityisyyden suoja oli parempi, mikä mahdollisesti lisäsi vastaajien avoimuutta ja rehellisyyttä tarinankerronnassa.

LÄHTEET

- Autti-Rämö, I. 2008. Sikiöseulonta ja eettiset arvot. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 09.04.2008. Luettu 06.10.2011.
http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tutkimus/tyokalut/sikion_poikkeavuudet/koulutuspaketit
- Autti-Rämö, I. Koskinen, H. Mäkelä, M. Ritvanen, A. Tapale, P. & Asiantuntijaryhmä. 2005. Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa. FinOHTAn raportti 27. Stakes.
- Bindra, R. Heath, V. Liao, K. Spencer, K. & Nicolaides, KH. 2002. One-stop clinic for assessment of risk for trisomy 21 at 11–14 weeks: a prospective study of 15 030 pregnancies. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 20/2002, 219–225.
- Green, J. Hewison, J. Bekker, H. Bryant, L. & Cuckle, H. 2004. Psychosocial aspects of genetic screening of pregnant women and newborns: a systematic review. *Health Technology assessment* 8 (33).
- Heikkinen, LT. 2010. Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 2010. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2.-3. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 143–159.
- Hiilesmaa, V. & Salonen, R. 2000. Äitiyshuollon seulonnan mahdollisuudet ja ongelmat. *Duodecim* 116, 880–886.
- Hänninen, K. 2008. Vanhemmille annettava ensitieto. Vanhempien informointi sikiöseulontatutkimuksista ja niiden tuloksista. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 9.4.2008. Luettu 8.3.2012.
http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/tutkimus/tyokalut/sikion_poikkeavuudet/koulutuspaketit
- Hänninen, V. 2010. Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 2010. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 160–178.
- Kirkinen, P. & Ryyänen, M. 2011. Prenataalidiagnostiikka. Teoksessa Ylikorkala, O. & Tapanainen, J. (toim.) Naistentaudit ja synnytukset. 5. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 362–376.
- Kyhä-Österlund, L. Ahinko, K. 2012. Miehen hormonitoiminta ja sen säätely. Luento. Naistentautien ja synnytysten meeting. 3.10.2012. Tampereen yliopistollinen sairaala. Tampere
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 17.8.1992/785
- Leino- Kilpi, H. & Välimäki, M. 2003. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- Leipälä, J. Hänninen, K. Saalasti-Koskinen, U. & Mäkelä, M. 2009. Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta. Opas äitiyshuollon työntekijöille. Terveiden- ja hyvinvoinnin laitos.

- Leipälä, J. Ignatius, J. Autti-Rämö, I. & Mäkelä, M. 2009. Sikiöseulonnan jatkotutkimukset. Sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien epäilyn selvittäminen. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Meskus, M. 2009. Elämän tiede. Tutkimus lääketieteellisestä teknologiasta, vanhemmuudesta ja perimän hallinnasta. Tampere: Vastapaino.
- Nuutila, M. 2011. Äitiyshuolto. Teoksessa Ylikorkala, O. & Tapanainen, J. (toim.) Naistentaudit ja synnytykset. 5. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 352–359.
- Onoila, S. 2012. Naistentautien ja synnytysten erikoislääkäri. Synnytysopin luennot. 12.1.–25.1.2012. Tampereen ammattikorkeakoulu. Tampere.
- Ritvanen, A. Sirkiä, S. 2011. Epämuodostumat 1993–2008. Tilastoraportti. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 7/2011.
- Saha, M–T. 2011a. Turnerin oireyhtymä. Lääkärikirja Duodecim. Terveyskirjasto. Päivitetty 13.10.2011. Luettu 1.10.2012. <http://www.terveyskirjasto.fi>
- Salonen, R. 2006. Sikiödiagnostiikka. Teoksessa Aula, P. Kääriäinen, H. & Palotie, A. (toim.) 2006. Perinnöllisyyslääketiede. 3. uudistettu painos. Helsinki: Duodecim, 294–306.
- Salonen-Kajander, R. 2009. Sikiötutkimukset. Väestöliiton perinnöllisyysklinikka. Julkaistu 2009. Luettu 27.09.2011. <http://www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/perinnollisyysneuvonta/sikiotutkimukset/>
- Santalahti, P. Hemminki, E. Latikka, A-M. & Rynnänen, M. 1998. Women's decision-making in prenatal screening. *Social Science & Medicine*. 46 (8), 1067–1076.
- Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 2009. Hoitotyön etiikka. 1.painos. Helsinki: Edita.
- Sirviö, E-M. Aumo, O. Korkiamäki, K. Lunabba, M. Nurminen, L. Närvä, H. Pajukan- gas, M. & Palmqvist, S. 1998. Laatusuhteita kättilötyöhön – kättilötyön eettiset ja laadulliset perusteet. Suomen kättilöliitto. Päivitetty 08.06.2004. Luettu 11.10.2011. http://www.suomenkatiloliitto.fi/static/tiedolla_taidolla_tunteella.pdf
- Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisu 2007/5. Seulontaohjelmat. Opas kunnille kansanterveystyöhön kuuluvien seulontojen järjestämisestä. Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:1. Sikiön poikkeavuuksien seulonta. Seulonta-asetuksen täytäntöönpanoa tukevan asiantuntijaryhmän muistio. Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Taipale, P. Rynnänen, M. 2007. Sikiödiagnostiikka. Teoksessa Paananen U-K. Pietiläinen, S. Raussi-Lehto, E. Väyrynen, P. & Äimälä, A-M. 2007. Kättilötyö. 1.–2. painos. Edita: Helsinki, 334–348.
- Tarnanen, K. Kaski, M. Komulainen, J. 2011. Downin oireyhtymä. Käyvän hoidon potilasversiot. Terveyskirjasto. Päivitetty 3.1.2011. Luettu 1.10.2012. <http://www.terveyskirjasto.fi/>

Terveydenhuoltolaki. 30.12.2010/1326.

Tiitinen, A. 2010. Äitiysneuvolaseuranta. Lääkärikirja Duodecim. Päivitetty 15.10.2010. Luettu 23.09.2011. <http://www.terveyskirjasto.fi/>

Uitto, S. 2007. Äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro Gradu-tutkielma.

Valtioneuvoston asetus seulonnoista. 21.12.2006/1339.

Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. 2011. Sikiön kehityshäiriöiden seulonta. Esimerkkejä kromosomipoikkeavuuksista. Päivitetty 25.7.2011. Luettu 1.10.2012. <http://verneri.net/yleis/tietoa-odottajille/seulonnat/esimerkkeja-kromosomipoikkeavuuksista.html>

Viisainen, K. (toim.) 1999. Seulontatutkimuksen ja yhteistyö äitiyshuollossa. Suositukset 1999. Oppaita 34. Stakes.

Vilén, M. Leppämäki, P. & Ekström, L. 2002. Vuorovaikutuksellinen tukeminen sosiaali- ja terveysalalla. 1. painos. WSOY: Helsinki.

Vuokila-Oikkonen, P. Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Kertomukset hoitotieteellisen tiedon tuottamisessa: Narratiivinen lähestymistapa. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY, 81–115.

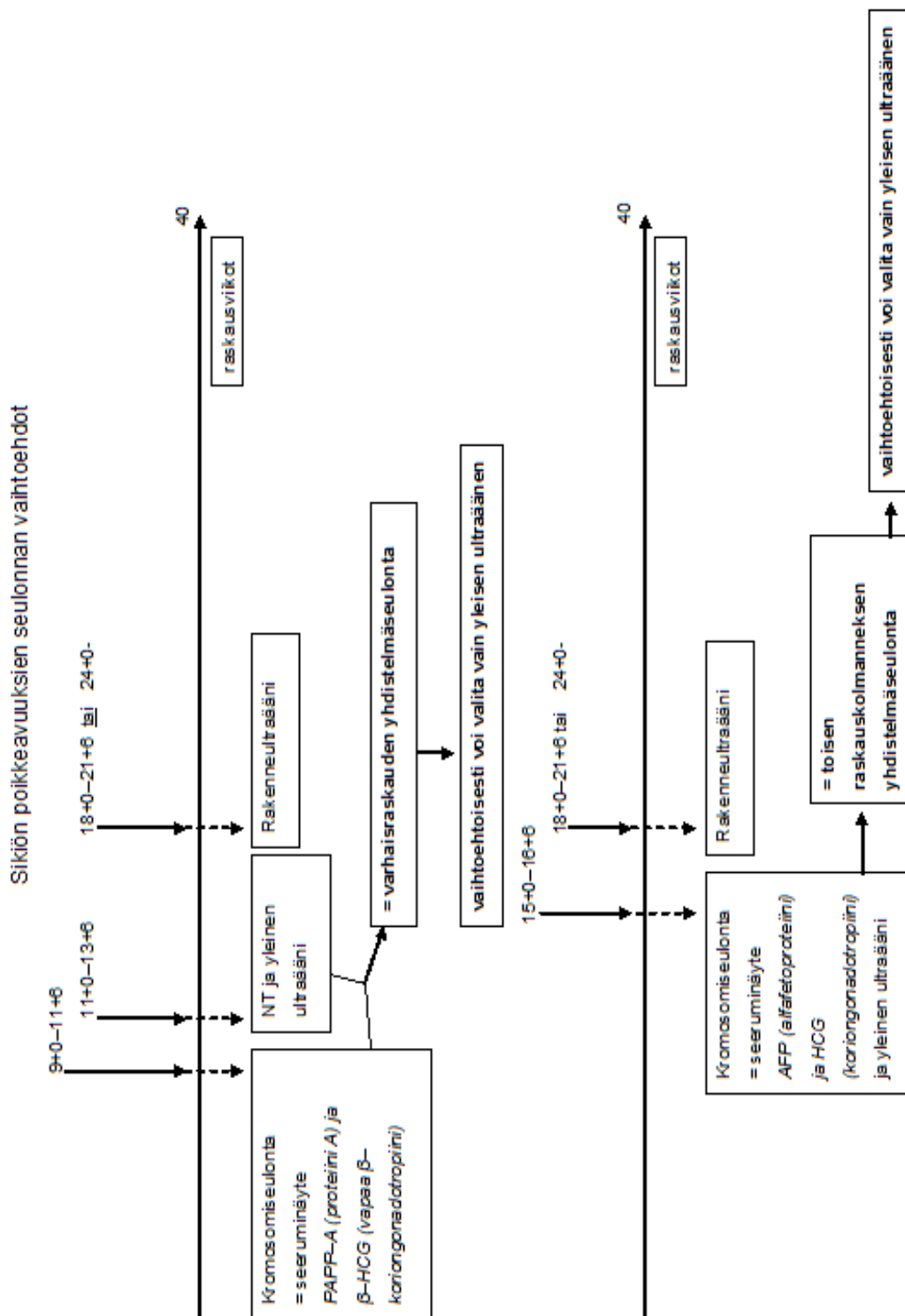
Väyrynen, P. 2009. Raskauden ajan seuranta. Teoksessa Paananen U-K. Pietiläinen, S. Raussi-Lehto, E. Väyrynen, P. & Äimälä, A-M. (toim.) 2007. Kätilötyö. 1.–2. painos. Edita: Helsinki, 174–201.

Wald, NJ. Rodeck, C. Hackshaw, AK. Walters, J. Chitty, L. & Mackinson, AM. 2003. First and second trimester antenatal screening for Down's syndrome: the results of the Serum, Urine and Ultrasound Screening Study (SURUSS). Health Technology Assessment 11 (7).

Äimälä, A-M. 2009. Vuorovaikutus kätilötyössä. Teoksessa Paananen U-K. Pietiläinen, S. Raussi-Lehto, E. Väyrynen, P. & Äimälä, A-M. (toim.) 2007. Kätilötyö. 1.–2. painos. Edita: Helsinki, 39–48.

LIITTEET

Liite 1. Kaavakuviio sikiöseulonnan vaihtoehtoista



Liite 2. Tutkimuspyyntöviesti Internetin keskustelupalstoille

1 (2)

Hyvä äiti!

Olen neljännen vuoden kättilöopiskelija Tampereen ammattikorkeakoulusta. Teen opin- näytetyötä sikiöseulontoja koskevasta neuvonnasta äitiyshuollossa. Työn tarkoituksena on kuvata, millaisia kokemuksia raskaana olevilla naisilla on sikiöseulonnoista annetusta neuvonnasta äitiyshuollossa, erityisesti äitiysneuvolassa ja äitiyspoliklinikalla. Ta- voitteenä on kehittää raskaana olevan naisen ja perheen ohjausta kättilötyössä ja erityi- sesti äitiysneuvolatyössä.

Sikiöseulontoihin ja niihin osallistumiseen liittyy monia eettisiä kysymyksiä, joita van- hemmat joutuvat pohtimaan raskauden alettua. Äitiysneuvolan ja äitiyspoliklinikan teh- tävä on antaa tietoa sikiöseulonnoista vanhempien päätöksen tueksi. Etsin tutkimuksee- ni äitejä, joiden raskaus on alkanut aikaisintaan vuonna 2010, sillä valtioneuvoston ase- tus, jolla taataan yhdenmukaiset seulonnat asuinpaikkakunnasta riippumatta, on astunut voimaan tällöin. Toivon Teiltä vapaamuotoisia tarinoita ja kertomuksia siitä, kuinka koitte sikiöseulontoihin liittyvän neuvonnan toteutuneen äitiysneuvolassa tai äitiyspoli- klinikalla. Kaikenlaiset kokemukset ja tarinat ovat tärkeitä kättilötyön kehittämisen kan- nalta.

Taustatietoja, joista voi olla hyötyä vastauksia tulkitessa:

Minkä ikäinen olet?

Milloin olet tullut raskaaksi?

Onko sinulla aikaisempia raskauksia tai synnytyksiä taustalla?

Mikäli osallistuit sikiöseulontoihin, missä seulonnoissa kävit? (Esim. varhaisraskauden ultraäänitutkimus, veriseula, niskapoisurivotusmittaus, rakenneultraäänitutkimus)

(jatkuu)

2 (2)

Avustavia kysymyksiä:

1. Miten kuvaisit koko sikiöseulontaprosessin kulkua?
2. Mikä saadussa neuvonnassa oli hyvää?
3. Mikä saadussa neuvonnassa oli huonoa tai puutteellista?
4. Koetko, että saatu neuvonta valmisti riittävästi sikiöseulontoihin?

Vastaaminen kyselyyn on vapaaehtoista ja kaikkia vastauksia tullaan käsittelemään luottamuksellisesti. Voitte kirjoittaa myös nimettömänä halutessanne. Työ valmistuu vuoden 2012 lopussa. Vastauksen toivon sähköpostitse osoitteeseen mila.vilen@piramk.fi. Annan mielelläni lisätietoa työstä sähköpostitse.

Kiitos mielenkiinnosta ja osallistumisesta tutkimukseen!

Milla Vilén

Liite 3. Esimerkki taulukkojen käytöstä 1

1 (2)

Esimerkki taulukkojen käytöstä analysoitaessa, millaista neuvonta ja ohjaus oli neuvolassa ennen sikiöseulontojen suorittamista

Aineistolle esitetty kysymys	vastaus 1	vastaus 2	vastaus 3	vastaus 4	vastaus 5	vastaus 6
Mikä saadussa neuvonnassa oli hyvää tai mikä huonoa?	Seulontojen neuvonnassa ei ollut mitään hyvää	Seulontojen neuvonnassa oli enemmän hyvää kuin huonoa	Asiakas ei arvioi, mikä neuvonnassa on hyvää tai huonoa	Neuvonta asiallista, ei painostusta Kokemus, että valinnat olivat omien mielikuvien varassa.	Tarjottiin mahdollisuus osallistua sikiön hyvinvointia seuraaviin tutkimuksiin	Huonoa se, että neuvolassa oli huonosti tietoa toisen trimesterin yhdistelmäseulontaa
Jääkö asioita, mitä ei edelleenkään tiedä seulonnoista?	Kokemus, että hänelle ei neuvottu useita asioita sikiöseulonnoista (L)	Kokemus, että joitain asioita (mitä seulonnoilla etsitään) seulonnoista hän ei tiedä edelleenkään (V)	Asiakkaalle ei neuvottu tietyistä asioista seulonnoissa (L)	Kokemus, että ei edelleenkään aivan tiedä, mitä seulonnoilla etsitään (V)	Kokemus, että ei ole saanut neuvontaa seulontoihin liittyen (S)	Kokemus, että ei edelleenkään ole tietoinen siitä, mitä seulotaan ja missä vaiheessa ei annettu kokonaiskuvaa
Oliko neuvonta riittävää?	Seulontojen neuvonta oli riittämätöntä	Seulontojen neuvonta oli melko lailla riittävää	Asiakas ei arvioi saamansa neuvonnan riittävyttä (lukijan tulkinnan mukaan ilmi, että ei ollut riittävää)	ei ollut riittävää (sikiöseulontojen tekopaikassa lääkärin taholta)	Kokemus, että neuvonta ei ollut riittävää	Neuvonta ei ollut riittävää, sillä potilas olisi tarvinnut perustason neuvontaa syvempää neuvontaa (P)
seulontojen neuvontaan liittyvät muut kokemukset, kehitysehdotukset?	harkinta-aikaa tulisi olla, pelkkä kirjallinen neuvonta ei ole riittävää, riskiluvusta pitäisi keskustella	Kokemus, että seulontoihin ei tarvitse erityisesti valmistaa asiakkaita				Toive, että neuvolassa olisi tietoa seulonnoista myös silloin, kun ne eivät noudata tavanomaista aikataulua

Lila (L) = Sai neuvontaa, mutta ei tiedä, mitä seulonnoilla etsitään

Vihreä (V) = Neuvonnan laatu niin heikkoa, että ei tiedä useita asioita seulontaan liittyen

Sininen (S) = Kokemus, että ei ole saanut neuvontaa

Punainen (P) = Neuvonta ei ollut riittävää, sillä seulontapolku erosi tavanomaisesta

(jatkuu)

2 (2)

Aineistolle esitetty kysymys	vastaus 1	vastaus 2	vastaus 3	vastaus 4	vastaus 5	vastaus 6
Mikä saadussa neuvonnassa oli hyvää tai mikä huonoa?	Seulontojen neuvonnassa ei ollut mitään hyvää	Seulontojen neuvonnassa oli enemmän hyvää kuin huonoa	Asiakas ei arvioi, mikä neuvonnassa on hyvää tai huonoa	Neuvonta asiallista, ei painostusta Kokemus, että valinnat olivat omien mielikuvien varassa.	Tarjottiin mahdollisuus osallistua sikiön hyvinvointia seuraaviin tutkimuksiin	Huonoa se, että neuvolassa oli huonosti tietoa toisen trimesterin yhdistelmäseulosta
Jääkö asioita, mitä ei edelleenkään tiedä seulonnoista?	Kokemus, että hänelle ei neuvottu useita asioita sikiöseulonnoista	Kokemus, että joitain asioita (mitä seulonnoilla etsitään) seulonnoista hän ei tiedä edelleenkään	Asiakkaalle ei neuvottu tietyistä asioista seulonnoissa	Kokemus, että ei edelleenkään aivan tiedä, mitä seulonnoilla etsitään	Kokemus, että ei ole saanut neuvontaa seulontoihin liittyen	Kokemus, että ei edelleenkään ole tietoinen siitä, mitä seulotaan ja missä vaiheessa ei annettu kokonaiskuvaa
Oliko neuvonta riittävää?	Seulontojen neuvonta oli riittämätöntä (P)	Seulontojen neuvonta oli melko lailla riittävää (S)	Asiakas ei arvioi saamansa neuvonnan riittävyyttä (lukijan tulkinnan mukaan ilmi, että ei ollut riittävää) (P)	ei ollut riittävää (sikiöseulontojen tekopaikassa lääkärin taholta) (P)	Kokemus, että neuvonta ei ollut riittävää (P)	Neuvonta ei ollut riittävää, sillä potilas olisi tarvinnut perustason neuvontaa syvempää neuvontaa (P)
seulontojen neuvontaan liittyvät muut kokemukset, kehitysehdotukset?	harkinta-aikaa tulisi olla, pelkkä kirjallinen neuvonta ei ole riittävää, riskiluvusta pitäisi keskustella	Kokemus, että seulontoihin ei tarvitse erityisesti valmistaa asiakkaita				Toive, että neuvolassa olisi tietoa seulonnoista myös silloin, kun ne eivät noudata tavanomaista aikataulua

Punainen (P) = neuvonta ei ollut riittävää

Sininen (S) = neuvonta oli melko riittävää

Liite 4. Esimerkki taulukkojen käytöstä 2

Esimerkki taulukkojen käytöstä analysoitaessa, millaista neuvonta ja ohjaus oli, kun sikiöseulonnoissa ilmeni jotain poikkeavaa

Aineistolle esitetty kysymys	vastaus 4	vastaus 5	vastaus 6
Mikä saadussa neuvonnassa oli <u>hyvää</u> tai mikä <u>huonoa</u> ?	<p>- ilmoille jäi leijumaan mahdollisuus lapsivesitestistä, ei kuitenkaan varmaa kuvaa(P)</p> <p>-jää mielikuva, että riski oli paljon suurempi kuin todellisuudessa oli(P)</p> <p>- Potilaan kokemuksesta huolimatta terveydenhoitaja toteaa, että kirjauksissa lukee, että potilasta on opastettu (P)</p>	<p>- lääkäri toteaa, että kyseessä on tuulimunaraskaus tai keskeytynyt keskenmeno ja varaa uuden ajan viikon päähän</p> <p>-tekstin perusteella on tulkittavissa, että neuvonta oli niukkaa(P)</p>	<p>- hoitaja puhelimesta oli <u>ammattitaitoinen ja ymmärtäväinen(S)</u></p> <p>- kysymyksiin vastattiin <u>hyvin(S)</u></p> <p>- seulan tuloksista ja kohonneen riskiluvun perusteista <u>kerrottiin selkeästi(S)</u></p>
Millaisia tunteita ja ajatuksia tilanne herätti?	<p>- shokki (P)</p> <p>- ei ymmärtänyt mitään(P)</p> <p>- kaoottinen olo (P)</p> <p>-raivo (miksi meni ultriin, lääkärin huono ohjaus) (P)</p> <p>-hyvä, että tutkitaan</p>	<p>- vastaaja ei kerro tunteuksista.</p>	<p>- ohjaus rauhoitti mieltä (S)</p> <p>- kokemus siitä, että kuunneltiin ja kysymyksiin vastattiin (S)</p>
Oliko neuvonta riittävää?	<p>ei, vastaaja miettii, joutuiko shokista, mutta ei muista että olisi saanut ohjausta. (P)</p>	<p>-ei, vastaaja kokee, ettei saanut mitään neuvontaa seulontatutkimuksiin liittyen (P)</p>	<p>- vastaaja ei vastaa suoraan tähän kysymykseen, mutta tekstistä voi tulkita, että oli riittävää (S)</p>
kehitysehdotukset?	<p>- toive, että puhuttaisiin avoimesti ja selkeästi löydöksistä ja todennäköisyyksistä</p>		

Punainen (P) = negatiivinen kokemus

Sininen (S) = positiivinen kokemus