

Tampereen yliopisto  
Terveystieteen laitos

Seulontatutkimukset väestön terveystieteiden palveluna  
– näkemyksiä raskaudenaikaiseen seerumiseulontaan

Pro gradu –tutkielma  
Tuulikki Vehko  
Tampereen yliopisto  
Terveystieteen laitos

Huhtikuu 2002

# TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Terveystieteen laitos

VEHKO, TUULIKKI: Seulontatutkimukset väestön terveystalvona  
– näkemyksiä raskaudenaikaiseen seerumiseulontaan

Pro gradu -tutkielma, 101 s., 14 liitesivua.

Ohjaajat: YTM Hanna Toiviainen ja professori Marja Jylhä

Kansanterveystiede

Huhtikuu 2002

---

Pro gradu -tutkielmassa tarkastellaan aluksi seulontatutkimuksia väestölle tarjottavina terveystalvona. Seuraavaksi käsitellään raskaana oleville naisille järjestettäviä seulontoja, erityisesti seerumiseulontaa ja alkuraskauden ultraäänitutkimusta, joista jompaa kumpaa tai molempia tarjotaan odottaville äideille useimpien Suomen kuntien äitiysneuvoloissa.

Tutkielmassa haetaan sikiöseulontaa käsittelevästä kirjallisuudesta erilaisia tarkastelunäkökulmia, joita julkisessa sikiöseulontakeskustelussa on käytetty. Kun vaihdetaan näkökulmaa esimerkiksi taloudellisista argumenteista vammaisjärjestöjen kannanottoihin, kuva sikiöseulonnoista muuttuu. Äitiysneuvoloiden toimintaa ja niissä tehtävää sikiöseulontaa on kuvattu suositusten valossa. Sikiöseulontoihin liittyy oleellisesti vaatimus tietoon perustuvasta suostumuksesta. Työssä pohditaan terveydenhuollon toimijoiden keskeistä merkitystä asiakkaan tietoon perustuvan suostumuksen muotoutumisessa.

Tutkielman aineisto on kerätty postikyselynä ammattirekisteristä satunnaisotannalla valituilta lääkäreiltä (n = 561) vuonna 1996 sekä kätilöiltä ja terveydenhoitajilta (n = 571) vuonna 1998. Työn empiirisessä osassa on selvitetty, eroavatko lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan (terveydenhoitajien ja kätilöiden) näkemykset seerumiseulonnan ja sikiön vamman perusteella tehdystä raskauden keskeytyksestä sekä naisen oikeudesta tehdä tietoon perustuva suostumus osallistumisestaan seerumiseulontaan. Näkemyksiä on vertailtu myös ammattiryhmittäin ja erikoisaloittain sekä äitiyshuollossa työskentelevien keskuudessa. Vastausten tilastollisen merkitsevyyden testaus on tehty  $\chi^2$ -testillä.

Sikiötutkimusten tarjoaminen äitiysneuvoloissa terveydenhuoltopalveluna vaikuttaa terveydenhuollon ammattihenkilöstön laajalti hyväksymältä käytännöltä. Raskaudenkeskeytys sikiössä todetun vamman perusteella on kuitenkin useammin hyväksytty lääkäreiden kuin hoitohenkilökuntaan kuuluvien keskuudessa.

Sikiötutkimusten tarjoaminen osana julkista terveydenhuoltoa ei ole ongelmaton. Ensimmäiseen neuvolakäyntiin tulisi varata riittävästi aikaa, jotta tietoon perustuvan suostumuksen periaate toteutuisi. Äitiyshuollossa työskentelevien tulisi osata houkutella asiakkaasta esille aktiivinen toimija, joka voi itsenäisesti päättää osallistumisestaan sikiöseulontoihin. Äitiyshuollon toimijoilla – varsinkin ammattilaisilla – tulisi olla rohkeutta ottaa esille hankalia kysymyksiä sairaan tai vammaisen lapsen syntymän mahdollisuudesta ja heillä tulisi olla myös monipuolista tietoa vammaisuudesta.

Avainsanat: seulontatutkimus, sikiövauriot, tietoon perustuva suostumus, lääkärit, kätilöt, terveydenhoitajat

## ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE  
Tampere School of Public Health

VEHKO, TUULIKKI: Screening Surveys as a General Population Health Service: Views on Serum Screening During Pregnancy

Master's thesis, 101 pages; appendices 14 pages

Tutors: Hanna Toiviainen, Master of Social Sciences and Marja Jylhä Professor of Health sciences

Public Health

April 2002

---

Examined first in this thesis are the various screening tests offered to the general population. This study centers, however, on those which are given to pregnant women, especially the serum screening and ultra sound examination offered to expectant mothers during early pregnancy in most prenatal clinics in Finland.

This study examines the present issues of debate in the literature concerning fetal screening. We note, e.g. that the views concerning the value of fetal screening shift when one shifts from considering the public expense of such screening to a consideration of the views of the associations of the handicapped. The work of these prenatal clinics as well as their fetal screening has been described according to the recommendations by the Ministry of Social Affairs and Health and the National Research and Development Center for Welfare and Health. We examine the importance of the role of the health care professional in developing the capacity of informed consent concerning whether to participate in fetal screening.

The material for this study was collected via random mail-out interviews sent to the National Register of Health Care Professionals. This group consists of 561 doctors (as registered in 1996) and 571 midwives and public health nurses (as registered in 1998). The study examines how and whether the opinions of this divided group differ in respect to serum screening and abortion performed on the basis of fetal abnormality. Important here is the informed consent of the client in such situations. The study also compares the view of those working in other professional groups and specialties to those working in prenatal care. Statistical significance is measured by means of the  $\chi^2$ -test.

We find that, while the entire professional health care staff of a health care service is pleased to offer fetal examinations, abortion on the basis of fetal abnormality is accepted more among doctors than among the nursing staff.

Fetal screening as a part of normal health care does present certain difficulties for the health care staff. Enough time should be reserved for the first visit to the prenatal clinic to enable the client to understand the issues and be able to give an informed consent to the screening procedures. The prenatal caregivers need to know how to encourage clients to be active participants in the prenatal care of their children so that they can participate by independent choice in fetal screenings. All of those engaged in the prenatal care, especially the professional caregivers, should be encouraged to raise even the difficult questions about the possibilities of sickness or disability as revealed in prenatal investigation. Professionals should have and be able to communicate to the client a versatile knowledge about disability.

Key words: screening test, fetal abnormalities, informed consent, doctors, midwives, public health nurses

# Sisällys

<b>Johdanto</b>	<b>1</b>
<b>1. Seulontatutkimukset väestön terveystalvveluna</b>	<b>3</b>
<b>2. Sikiöseulonta</b>	<b>8</b>
2.1. Seulontamenetelmät	8
2.2. Raskauden seuranta ja sikiöseulonta äitiysneuvolassa	12
2.3. Raskaudenkeskeytys sikiön vammän perusteella	16
2.4. Naisten kokemuksia sikiöseulonnoista	17
2.5. Sikiöseulonta Ruotsissa	20
2.6. Seulottavat taudit: Downin syndrooma ja muut	23
<b>3. Sikiöseulonnan toimijat</b>	<b>28</b>
3.1. Toimijänäkökulma sosiaalitutkimuksessa	28
3.2. Terveystenhoitajien, kättilöiden ja lääkäreiden asiantuntijuus ja tehtävät äitiyshuollossa	32
<b>4. Sikiöseulontakeskustelu – puolesta ja vastaan</b>	<b>36</b>
4.1. Eettiset perustelut: yksilö vai yhteisö?	36
4.2. Taloudelliset ja poliittiset perustelut	43
4.3. Vammaisjärjestöjen kannanotot	46
4.4. Väestön mielipide	49
4.5. Tietoon perustuva suostumus: asiantuntijan ja maallikon kohtaaminen	50
<b>5. Tutkimuskysymykset</b>	<b>56</b>
<b>6. Kyselytutkimus terveystenhoitajien, kättilöiden ja lääkäreiden seerumiseulontaa koskevista näkemuksista</b>	<b>57</b>
<b>7. Tulokset</b>	<b>61</b>
7.1. Aineiston kuvaus	61
7.2. Hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden näkemykset (I)	63
7.3. Näkemykset ammattiryhmittäin ja erikoisaloittain (II)	72
7.4. Äitiyshuollossa työskentelevien näkemykset (III)	75
<b>8. Pohdinta</b>	<b>80</b>
<b>Loppulause</b>	<b>89</b>
<b>Lähdeluettelo</b>	<b>90</b>
<b>Liitteet</b>	<b>102</b>

## Johdanto

Seulontatutkimuksissa tarjotaan väestölle tai sen osalle mahdollisuus osallistua tutkimukseen, jonka terveydenhuollon ammattilaiset tekevät. Tässä työssä tarkastellaan äitiyshuollossa tarjottavia sikiöseulontoja ja erityisesti seerumiseulontaa – vaikka sen käyttö todennäköisesti on väistymässä, koska tilalle on kehitetty tarkempia menetelmiä.

Seerumiseulonta liittyy lisääntymisterveyteen (reproductive health), jossa ollaan kiinnostuneita perhesuunnittelusta, sukupuolisuudesta, raskauden keskeytyksestä ja hedelmättömyydestä. Terveystieteellisten tutkimustulosten pohjalta voidaan suunnitella ja arvioida terveydenhuollon palveluiden tarkoituksenmukaisuutta suhteessa terveyden edistämisen tavoitteeseen eli väestön mahdollisimman hyvään terveyteen. Seerumiseulontaan liittyy samoja kysymyksiä kuin muihinkin seulontoihin: Mikä taho seulontaa tarjoaa? Keille sitä tarjotaan? Onko seulottava tauti kansanterveyden kannalta merkittävä? Onko seulontaan osallistuminen vapaaehtoista? Miten tarkka käytetty menetelmä on? Mitkä ovat seulonnan hyödyt ja haitat, ja keihin ne kohdistuvat? Lisäksi seerumiseulontaan liittyy erityisiä eettisiä kysymyksiä seulottavien tautien hoitokeinojen puuttumisen ja päätösten lopullisuuden takia.

Koska seerumiseulonnoissa ollaan kiinnostuneita kromosomipoikkeavuuksien aiheuttamista vammoista, sivutaan keskustelussa usein nopeasti kehittyvää geeniteknologiaa ja sen piirissä kehitettäviä uusia tutkimusmenetelmiä. Niiden uusien menetelmien käyttö houkuttelee ainakin tutkijoita. Ymmärtänevätkö seulontatutkimuksiin osallistuvat, mistä niissä on kyse? Lisääntynyt geeniteknologinen tieto mahdollistaa jo kantajuus-seulontoja. Niissä nousevat erityisen tärkeiksi tietoturvakysymykset, sillä tieto alttiuseen ei koske vain seulontatutkimukseen osallistuvaa itseään, vaan myös kaikkia hänen lähisukulaisiaan, siis syntymättömiä lapsiakin.

Suomalaisen äitiysneuvolakäytännön mukaista on, että terveydenhoitajan tai kättilön koulutuksen saanut työntekijä tapaa naisen ennen lääkäriä. Pääsääntöisesti tämän terveydenhoitajan tai kättilön vastuulla on kertoa neuvolassa tehtävistä tutkimuksista ja seulonnoista. Äitiyshuollon palvelut on jaettu toisaalta perusterveydenhuollon äitiysneuvolaan ja toisaalta erikoissairaanhoidon äitiyspoliklinikkaan ja synnytysten hoitoon.

Seerumiseulontaa toteutetaan osana äitiyshuoltoa, ja siihen yhdistyy vaatimus, että asiakas antaa tietoon perustuvan suostumuksen. Sen on terveydenhuollon ammattilaisen toiminnan kannalta haasteellista. Äitiysneuvolassa työskentelevät terveydenhoitajat ovat sikiöseulonnassa keskeisiä toimijoita. Heidän tehtävänä on mm. vaikuttaa niin, että äitiysneuvolan asiakkaasta tulee aktiivinen toimija, joka saamansa tiedon pohjalta pystyy ratkaisemaan, haluaako osallistua tarjottuun seulontaohjelmaan. Asiakas tarvitsee osallistumispäätökseensä tietoa sekä seulontamenetelmästä että vammaisuudesta. Asetelma, jossa asiakas kohtaa terveydenhuollon ammattilaisen, luo työskentelylle tietyt puitteet: mukana ovat yhtäaikaan sekä toimijan tuottamisen että kontrollin elementit.

Teoria toimijuudesta vaikutti kiinnostavalta kontekstilta, jossa voi tarkastella ammattilaisten mielipiteitä seerumiseulonnoista. Työssä on myös poimittu esille sikiöseulontakeskustelussa käytettyjä perusteluita seulonnan hyödyistä ja haitoista. Tarkastelun näkökulma vaihtelee ja voi olla esimerkiksi taloudellinen, eettinen, psykologinen tai sosiaalinen. Jaotteleamalla näin käytyä keskustelua on pyritty selkeyttämään toiminnan taustalla olevia vaikuttimia. Sikiöseulontojen eri puolista tulisi keskustella paitsi tutkijoiden ja äitiyshuollossa toimivien keskuudessa myös laajemmin yhteiskunnassa. Keväällä 2001 virisikin Helsingin Sanomien mielipidesivuilla mielenkiintoista keskustelua sikiöseulontojen ja alkiodiagnostiikan tiimoilta, ja aihe on yhä ajankohtainen.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on vertailla terveydenhuollon ammattilaisten näkemyksiä seerumiseulonnasta ja sikiön vamman perusteella tehtävästä raskauden keskeytyksestä. Tutkimuksen aineistona on suomalaisille lääkäreille, terveydenhoitajille ja kätilöille tehty kyselytutkimus. Tutkimuksen avulla selvitetään, minkälaiset näkemykset seerumiseulonnasta ovat vallalla yleensä terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa ja erityisesti äitiyshuollossa.

## 1. Seulontatutkimukset väestön terveystalvona

Seulontatutkimuksissa pyritään ennakoimaan ja havaitsemaan tauti jo sen oireettoman varhaisvaiheen aikana. Sairauksien riskitekijät, esiasteet tai varhaisvaiheet on usein sekä yksilön että yhteiskunnan kannalta edullista havaita jo ennen asiakkaan hakeutumista terveydenhuollon palveluiden piiriin. Tavallisesti potilas hakeutuu terveydenhuollon palveluihin jonkin ongelman vuoksi toivoen hoitoa tai neuvoa, mutta seulontatutkimukseen osallistuva asiakas ei välttämättä ole huolissaan seulonnan kohteena olevasta taudista tai taudin riskistä. Viranomaiset tarjoavat seulontaa suurelle joukolle terveitä ihmisiä, jolloin seulontaan mahdollisesti liittyvät haitat kohdistuvat myös suurelta osin terveisiin "sivullisiin". Seulonta on luonteeltaan yhteisöllistä toimintaa; sekä toiminnan käynnistämisen että ylläpidon tulee pohjautua yhteisön päätökseen. Seulonnan peruseriaatteisiin kuuluu, että yksilön osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista. (Ks. esim. Lääkärin etiikka 2000, 83; Saarelma, Hakama 2000; Pelkonen 2000.)

Seulonta voidaan kohdistaa koko väestöön tai väestön osiin. Kohdunkaulan syövän seulonnoissa on käytetty joukkotarkastuksia. Työhöntulotarkastuksissa ja maahanmuuttajien keskuudessa ihmisten mahdollista tautitaakkaa pyritään selvittämään seulonnoin. Seulonta voidaan kohdistaa myös tiettyyn väestön osaan iän tai elämäntaiheen perusteella. Näitä käytäntöjä Suomessa ovat olleet kutsuntaikäisten seulonnat ja raskausaikaan liittyvät seulonnat. (Saarelma, Hakama 2000.) Vertio (1995, 15) jaottelee seulontojen nimityksiä kolmeen luokkaan: *Spontaanissa* seulonnassa ihmiset hakeutuvat itse seulontatesteihin. *Organisoidussa* seulonnassa ihmiset kutsutaan seulontatesteihin, kun taas *suunnatussa* seulonnassa seulontatestit kohdistetaan vain tiettyyn väestön osaan.

Seulontatutkimuksiin liitettiin 1970-luvulla paljon odotuksia kansanterveyden kohenemisesta (Saarelma, Hakama 2000). Seulontatutkimuksia selvittämään asetettu lääkintöhallituksen työryhmä (1983) arvioi seulonnan olevan tehokasta vain verenpainetaudin, kohdunkaulan syövän ja rintasyövän kohdalla. Näitä tauteja onkin sittemmin seulottu ja seulontojen hyödyllisyyttä on arvioitu (esim. Lyly, Anttila, Auvinen, Hakama 2000; Pyörälä, Olkinuora, Rajala 1994). Lääkintöhallituksen työryhmä (1983) määritteli seulontatutkimukset yhdeksi terveystarkastuksen muodoksi, joka on "väestön omaaloitteiseen hoitohakeutumiseen perustuvaa tavanomaista sairaanhoitoa aktiivisempi

terveydenhuollon keino”. Muistiossa arvioitiin terveystarkastusten sisältöä ja painotettiin terveyskasvatuksen merkitystä kohonneen sairastumisriskin ryhmille, joihin rajattiin tupakoijat, runsaasti alkoholia käyttävät, ylipainoiset ja vähän liikkuvat. (Lääkintöhallituksen työryhmien mietintöjä 1983, 1, 26–33, 51–53.) Suomalaisen aikuisväestön elintavoista nousevaa tautitaakkaa ei kuitenkaan seulontatutkimuksin juuri kyetä vähentämään (Pelkonen 2000).

Viimeksi Suomessa on julkisesti keskusteltu, onko riittävästi perusteita aloittaa eturauhassyövän seulontaa (Auvinen, Hakama, Rannikko, Stenman, Tammela 1996). Uusille seulontatesteille on asetettu erilaisia arviointikriteerejä ennen niiden käyttöön-ottoa: Seulottavan tilan tulee olla tärkeä kansanterveysongelma, ja sen tulee olla todettavissa jo esivaiheessaan. Sille tulee olla turvallinen ja eettisesti hyväksyttävä seulontakoe varhaisvaiheen toteutukseksi, ja siihen tulee olla vaikuttava hoito. Terveystieteillä tulee olla riittävästi voimavaroja, ja kaikkien saatavilla pitää olla tarvittavia jatkotutkimuksia hoitoa ja seurantaan varten. Seulonnan ja siihen liittyvien lisätutkimusten kustannusten tulee olla sopivassa suhteessa terveydenhuollon kokonaiskustannuksiin ja seulonnasta saavutettuun hyötyyn. Toisaalta on arvioitava myös sitä, vahvistavatko seulonnan, diagnostiikan ja oikeaan aikaan tapahtuvien seulontakäytäntöjen omaksuminen ja toteutus terveydenhuollon ja yhteiskunnan kehitystä. Edelleen tulee arvioida, onko seulonta yhdenmukainen perusterveydenhuollon periaatteiden kanssa. Kohdeväestön tulee suhtautua myönteisesti seulontaan ja sen aiheuttamiin jatkotoimiin. Väestön aktiivinen osallistuminen seulontoihin on vaikuttavimpia tekijöitä onnistumisen kannalta. (Lääkintöhallituksen työryhmämietintö 6/1983; Hakama 2000; Braveman, Tarimo 1994, 21–30.)

Seulonnassa pyritään saamaan selvä tulos: henkilöllä joko on tai ei ole etsittyä ominaisuutta. Kuitenkin oikean positiivisen ja oikean negatiivisen tuloksen saaneiden lisäksi joukossa on niitä, joilla etsittyä ominaisuutta testin mukaan on, mutta todellisuudessa ei olekaan (väärät positiiviset), ja toisia, joilla testin mukaan kyseistä ominaisuutta ei ole, vaikka todellisuudessa onkin (väärät negatiiviset; ks. kuvio s. 5). Seulontatesteissä tasapainoillaankin testin herkkyuden (sensitiivisyys) ja tarkkuuden (spesifisyys) välillä. Toisin sanoen kysytään, onko osoitin hyvä tunnistamaan sairastuneet vai onko osoitin hyvä tunnistamaan terveet. Testin herkkyys ja tarkkuus riippuvat toisistaan. Kun herkkyyttä lisätään, testin tarkkuus vähenee. Yleensä käytetään ensin herkkää seulaa ja jatkotutkimukseen seuloutuneelle joukolle tehdään hyvin spesifinen testi. (Hernberg 1998, 98–100; Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa 1999, 41.)



Positiivisella ennustearvolla tarkoitetaan taudin todennäköisyyttä positiivisen seulontatuloksen saaneiden keskuudessa. Positiivinen ja negatiivinen ennustearvo ovat riippuvaisia seulontatestin sensitiivisyydestä, spesifisyydestä ja seulottavan taudin prevalenssista siten, että positiivinen ennustearvo on suurempi tavallisissa taudeissa kuin harvinaisissa taudeissa<sup>1</sup>. (Santalahti 1998, 3–6.)

		Tauti on	Tautia ei ole
Seulontatutkimus	positiivinen	oikea positiivinen A	väärä positiivinen B
Seulontatutkimus	negatiivinen	väärä negatiivinen C	oikea negatiivinen D
Sensitiivisyys =	Henkilöiden lukumäärä, joilla on tauti ja joiden seulontatestitulokseksi on positiivinen = $A / A + C$		
Spesifisyys =	Henkilöiden lukumäärä, joilla ei ole tautia ja joiden seulontatestitulokseksi on negatiivinen = $D / B + D$		
Positiivinen ennustearvo =	Taudin todennäköisyys positiivisen testituloksen saaneella = $A / A + B$		
Negatiivinen ennustearvo =	Taudittomuuden todennäköisyys negatiivisen testituloksen saaneilla = $D / C + D$		

KUVIO 1. Seulontatutkimuksen keskeiset käsitteet (Santalahti 1998, 3).

Myös hyväksi todettuun seulontatutkimukseen liittyy edellä kuvattuja ongelmia. Väärän positiivisen testituloksen saaneelle henkilölle tehdään lisätutkimuksia, joilla on mahdollisesti haitallisia sivuvaikutuksia, tai hän joutuu tarpeettomaan hoitotoimenpiteeseen. Vääristä positiivista aiheutuu terveydenhuollolle vähintäänkin lisäkustannuksia ja ahdistusta testituloksen saaneelle. Väärän negatiivisen seulontatuloksen saanut taas voi tuudittautua väärään turvallisuuden tunteeseen, niin että taudinmääritys saattaa viivästyä. (Saarelma, Hakama 2000.) Seulontatutkimuksiin voi liittyä suuren yleisön

<sup>1</sup> Esimerkiksi jos on käytössä seulontamenetelmä, jossa sensitiivisyys ja spesifisyys on 99 %, ja jos tutkitaan ryhmä naisia, joilla sikiön sairauden riski on 20 %, tulee positiiviseksi ennustearvoksi 96 %. Se tarkoittaa, että vääriä positiivisia seulontatuloksia on vain 4 %. Jos kuitenkin tutkitaan normaali-populaatiota, jossa riski sikiön sairaudesta on vain 0,1 %, niin positiiviseksi ennustearvoksi tulee 9 %. Se tarkoittaa sitä, että 91 % niistä sikiöistä, jotka saavat positiivisen seulontatuloksen, olisivat terveitä. (Svenska Läkärsälskapets ...1993.)

harhakäsityksiä: Esimerkiksi ne, jotka ovat saaneet negatiivisen testituloksen syöpäseulonnassa tai kolesteroliarvojen mittauksessa, voivat tulkita tuloksen ikään kuin lääkärin luvaksi jatkaa tupakointia tai runsasrasvaista, vähäkuituista ruokavaliota. Seulontatutkimukset koskettavat laajaa ihmisjoukkoa, josta vain pieni osa hyötyy. Ennen seulontaohjelmien tarjoamista väestölle tulisi tutkia myös seulonnan aiheuttamia sosiaalisia ja psykologisia kustannuksia niille yksilöille, jotka ovat saaneet väärän positiivisen tai väärän negatiivisen seulontatuloksen. Seulonnat voivat aiheuttaa ankaraa ahdistusta ainakin niille, jotka saavat väärän positiivisen seulontatuloksen. Ahdistuksesta ei toivuta välittömästi diagnostisen testin osoitettua, ettei seulottavaa tautia olekaan. (Stewart-Brown, Farmer 1997.)

Suomessa seulontatutkimuksia on järjestetty jo vuosikymmeniä. Väestöstä on seulottu kohdunkaulasyöpää Papa-näytteen avulla ja keuhkotuberkuloosia röntgenkuvauksin. Äitiysneuvoloissa on seulottu mm. Rhesus-veriryhmiä. Nämä seulonnat ovat tulleet terveydenhuollon työkaluiksi aikana, jolloin asiakkailta ei ollut tapana liiemmin kyseenalaistaa tarjottuja tutkimuksia. Toisaalta nämä aiheet ovat olleet suhteellisen hyvin tunnettuja ja niihin on ollut tarjolla hyväksi koettu hoito, joten ne eivät ole aiheuttaneet erityistä eettistä keskustelua. Aihetta eettiseen keskusteluun ovat puolestaan herättäneet sellaisten tautien seulonnat, joihin ei ole olemassa hoitoa. Lisääntyneen geneettisen tietämyksen tarjoamat mahdollisuudet geenitesteihin herättävät monia kysymyksiä. (Lääkärin etiikka 2000, 83.)

Geeniseulontaa on käytännön terveydenhuollossa vielä toistaiseksi käytetty vähän. Geenitestien kannattajat maalailivat näkymiä siitä, että tulevaisuudessa voitaisiin torjua useimpia sairauksia etsimällä taudeille altistavien geenien kantajat jo varhain. Geenitestien vastustajien visioissa avautuvat näkymät geenisyrjinnästä ja elämäntapojen ohjailusta, jota terveydenhuoltohenkilöstö tekee geenitestien tulosten perusteella. Geeniseulonnan ongelmakohtia ovat tulosten lopullisuus ja se, että tulos koskee niin olemassa olevia kuin syntymättömiä lähisukulaisia, eikä vain tutkittavaa itseään, että hoitokeinoja seulottavaan tautiin on harvoin ja että tulosten varmuus vaihtelee geenien mukaan. (Kere 2000.) Lääkärit eivät suhtaudu yksinomaan innostuneesti geenitesteihin, mutta niiden käyttö hyväksytään, kun testit kohdistetaan yksilöihin, joilla on sukurasitteena perinnöllinen tauti kuten rintasyöpä, paksusuolensyöpä tai nuoruustyypin diabetes (Toiviainen, Hemminki 2001).

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama geeniseulontatyöryhmä on ehdottanut, että väestöön kohdistuvien geeniseulontojen tulisi olla luvanvaraista toimintaa, ja että seulonnoissa terveystalvelujen tasa-arvoisuuden tulisi toteutua eli seulontojen tulisi olla kaikkien kohderyhmään kuuluvien saatavilla. Työryhmä painottaa myös seulontaan osallistumisen vapaaehtoisuutta ja seulontaan osallistuvien riittävää neuvontaa. (STM 1998.)

Geneettisellä kantajuusseulonnalla tarkoitetaan peittyvästi periytyvän sairauden tautigeenin kantajan seulontaa väestöstä (Seulontatutkimukset... 1999, 39). Geeni-seulontojen tulosten kohdalla terveydenhuollon tietosuojakysymykset tulevat erityisen merkittäviksi (Kääriäinen 2000). Geeniseulontatyöryhmän mielestä vakuutusyhtiöillä, työnantajilla, koululaitoksella tai muilla viranomaisilla ei tulisi olla oikeutta geenitutkimusten tuloksiin, eikä tulosten ilmoittaminen saisi olla vakuutuksen, työ-suhteen, koulutukseen pääsyn tai muun palvelun edellytyksenä (STM 1998).

Toteutuneista geeniseulontaohjelmista voidaan esimerkkinä mainita nuoriin aikuisiin kohdistunut beetatalassemian kantajatestaus Välimeren maissa (esim. Kere 2000). Suomessa on kokeiltu eräissä sairaanhoitopiireissä AGU:n (aspartyyli-glukosaminuria) kantajuuden seulontaa (Hietala 1998). Seulontatestien tarjoamisen ajankohta vaikuttaa siihen, millaisiin eettisiin ja käytännöllisiin ongelmanratkaisutilanteisiin joudutaan. Päätökset ovat erilaatuisia silloin, kun seulontatutkimusta on tarjottu avioliittoa tai raskautta suunnitteleville pariskunnille, ja silloin, kun seulontatulosten perusteella pitää tehdä ratkaisu raskauden keskeytyksestä tai sen jatkamisesta. (Kere 2000.) Aro (2001) esittää, ettei raskausajan tulisi olla geeniseulontojen ajankohtana vain naisten osallistumisaktiivisuuden lisäämiseksi; neuvolassahan kohdataan peruskoulun jälkeen lähes koko naisten ikäluokka. Neuvolaan luotetaan, ja sen palveluja pidetään tarpeellisina. Neuvolan toimintaan osallistuminen alkuraskaudesta on sidottu myös taloudelliseen etuuteen.

Suomalaiseen tautiperintöön<sup>2</sup> kuuluu noin 30 tautia, ja jo yli 20:een liittyvät geenivirheet on selvitetty. Seerumiseulonta auttaa löytämään niistä kongenitaalinefroosin. Kere (2000) esittää esimerkkilaskelman geeniseulonnasta, jossa seulottaisiin kahdeksaa yleisintä suomalaiseen tautiperintöön kuuluvaa tautia joko äitiysneuvolan asiakkaista tai

---

<sup>2</sup> Suomalainen tautiperintö on ryhmä Suomessa tavattavia, muualla harvinaisia tauteja. Useimmat siihen kuuluvat taudit ovat peittyvästi periytyviä. Osa liittyy keskushermoston vaurioihin, osa on aineenvaihdunnan sairauksia ja osa aikuisiässä alkavia aistinelinten tauteja. (Kere 2000.)

asevelvollisista miehistä. Ohjelman avulla olisi mahdollista todeta vuosittain kahdenkymmenen henkilön perinnöllinen sairaus. Ennustavaan geenitestauksen käytäntöön tulee aina kuulua testiä edeltävä perinnöllisyysneuvonta sekä testin tulosten tulkinta ja pohdinta. Rajanveto siitä, mitkä ovat riittävän hankalia tauteja seulottaviksi, on vaikeaa. (Kere 2000.) Jotta geenitiedosta olisi hyötyä kansantauteja ajatellen, tulisi perustutkimuksessa keskittyä niiden geneettisen sairastumisalttiuden selvittämiseen ja geenitestien menetelmiä tulisi kehittää suurten näytemäärien tutkimiseen soveltuviksi. Näkökulmaa tulisi tällöin muuttaa yksilökeskeisestä kansanterveyskeskeiseksi (Kääriäinen 2000.) On kuitenkin arvioitu, että monitekijäisten tautien, jollaisia suomalaiset kansansairaudet ovat, alttiusgeenien seulontaan ei ole vielä riittävää tieteellistä näyttöä (STM 1998, 31).

Toisaalta voidaan myös arvioida, voitaisiinko suomalaisen tautiperintöön kuuluvien tautien geenitesteihin käytetyt resurssit kohdentaa paremmin vaikka tukemalla äitejä päihdeettömään raskauteen (Kere 2000). Kantajaseulonnan tarjoaminen julkisen terveydenhuollon kautta äitiysneuvolan asiakkaille on Kääriäisen (2000) mukaan terveystaloudellinen kannanotto. Testauksen tarjoaminen kertoisi, että terveydenhuollon suunnittelijat kehottavat perhettä harkitsemaan raskauden keskeytystä, mikäli syntyvä lapsi olisi kehitysvammainen. Viesti välittyisi perheille siitä huolimatta, että seulonta on vapaaehtoista. Kuopiossa kantajuusseulonnat lopetettiin, koska naisten riittävää tiedon saantia ei terveydenhoitajien kokemuksen mukaan voitu taata (Jallinoja 2001).

## **2. Sikiöseulonta**

### **2.1. Seulontamenetelmät**

Sikiöseulonnalla tarkoitetaan naisiin raskausaikana kohdistettuja seulontoja, joiden tavoitteena on todeta sikiön sairaus tai vamma. Diagnostisilla sikiötutkimuksilla tarkoitetaan sikiön kehityshäiriön tai periytyvän taudin selvittämistä. Tällaisia tutkimuksia ovat lapsivesitutkimus, istukkabiopsia ja sikiön ultraäänitutkimus. Sikiön kehityshäiriötä tai tautia voidaan epäillä seulontojen tulosten tai aikaisempien raskauksien perusteella. Tiedossa olevien periytyvien tautien sikiötutkimuksia edeltää yleensä perinnöllisyysneuvonta<sup>3</sup>. (Seulontatutkimukset... 1999, 39.)

---

<sup>3</sup> 1970-luvun käytäntöjen asiantuntijasuosituksia on luettavissa Perinataalitoimikunnan mietinnöstä (1978), missä perinnöllisyysneuvonnan keskeiseksi tehtäväksi on määritelty periytyvän tai sellaiseksi epäillyn taudin uusiutumistodennäköisyyden arviointi. Samassa mietinnössä on arvioitu, mitkä ovat ne

Sikiön kromosomimuutosten diagnosointi on ollut mahdollista 1960-luvulta lähtien. Ensin tätä palvelua tarjottiin riskiryhmälle eli ns. vanhoille äideille. Sitten seerumiseulontaa<sup>4</sup> eli ns. kolmoisseulaa on tarjottu iästä riippumatta odottaville äideille. (Hiilesmaa, Salonen 2000; Lääkärin etiikka 2000, 83.) Tutkimuksessa määritetään äidin veren seerumista AFP (alfafetoproteiini), hCG (human korion gonadotropiini eli istukka-konadoproteiini) ja estriolitaso. Kun 15. raskausviikolla otetussa näytteessä estriolitaso on alhainen, AFP-pitoisuus matala ja hCG pitoisuus korkea, on testin tulos positiivinen ja riski saada Down-lapsi on kasvanut. (Ryynänen, Kirkinen 1997.) Normaali-raskaudessa äidin seerumin AFP-pitoisuus suurenee ja  $\beta$ -hCG-pitoisuus pienenee raskauden edetessä. Jos sikiöllä on Downin oireyhtymä, sikiön ja istukan kehitys hidastuu, ja siitä seuraa, että AFP-pitoisuus on pieni ja  $\beta$ -hCG-pitoisuus on suuri. Positiivinen seulontatuloks saadaan myös silloin, kun raskauden kesto on yliarvioitu (esimerkiksi raskauden kestoksi arvioidaan 15 raskausviikkoa, kun se todellisuudessa on kestänyt vasta 13 viikkoa). Usein onkin tarpeen määrittää raskauden kesto ultraääni-tutkimuksella. Kolmoisseulalla saadaan eroteltua se noin 5 %:n joukko, jolle syntyy 60 % Down-lapsista. Kolmoisseulan asemesta on joissakin kunnissa käytetty ns. kaksoisseulaa, sillä testin luotettavuus ei merkitsevästi kärsi estriolin pois jättämisestä. Kaksoisseulan käyttö vähentää seulonnan kustannuksia. (Laes 1997; Laes 2000; Päckilä ym. 2001.)

Seeruminäytteen suurentunut AFP-pitoisuus voi kertoa Downin syndrooman lisäksi hermostopeitteen tai vatsanpeitteiden sulkeutumishäiriöstä ja kongenitaalinefroosista (Laes 2000). Asmalan (1995) mukaan seerumitestit on diagnostisesti suppea, koska se keskittyy melkein pä yksinomaan 21-trisomiaan (Downin syndrooma). Kolmannentoista kromosomin trisomialle ei ole olemassa seulontatutkimuksia. Asmalan mielestä 18-trisomian seulontaan pitäisi määrittää omat raja-arvot. Niiden määrittäminen on kuitenkin vaikeaa, koska 18-trisomioiden insidenssi on pieni. Laes (2000) mainitsee, että pienentynyt hCG-arvo viittaa 18-trisomian mahdollisuuteen.

---

riskiraskauden kriteerit, joissa naisille tarjottaisiin lapsivesitutkimusta. Mietinnössä todettiin, että kromosomitranslokaation kantajilla on 5–10 %:n uusiutumiseriski; yli 40-vuotiaiden äitien trisomiariski on 2–3 %; kun taas 1 %:n uusiutumiseriski on äideillä, joilla on aikaisempi trisomialapsi. Väistävasti periytyvien aineenvaihduntatautiin (AGU ym.) uusiutumiseriski on noin 25 %. Keskushermostoputken sulkeutumishäiriöiden uusiutumiseriski jo yhden sairaan lapsen saaneilla on arvioitu olevan noin 5 %.

<sup>4</sup> Seerumiseulonnalla on monia nimityksiä: trisomiariskin seulontatutkimus, trisomiaveriseula, kolmoisseula, jos käytetään kolmea seerumin merkkiainetta (AFP, hCG ja estrioli), ja kaksoisseula jos käytetään kahta (AFP ja hCG) seerumin merkkiainetta (Hiilesmaa, Salonen 2000).

Jouppila (1997) selostaa, että seerumiseulonnan merkkiaineyhdistelmää muuttamalla voidaan tutkimusajankohtaa varhentaa raskausviikoille 8.–14. Tällöin tutkitaan hCG:n beeta-alayksikön ja PAPP-A:n (raskauteen liittyvä plasman proteiini A) pitoisuuksia. Laboratoriolöydösten lisäksi riskin määrittämisessä otetaan huomioon myös äidin ikä.

Suomessa aloitettiin keskiraskauden ultraääniseulonta 1970-luvulla. Keskiraskauden (rv. 16.–19.) kaikukuvauksen<sup>5</sup> vatsanpeitteiden läpi tekee siihen koulutuksen saanut lääkäri, terveydenhoitaja, kättilö tai röntgenhoitaja. Tämä on nykyisin eniten käytössä oleva sikiöseulontamenetelmä. Rakennepoikkeavuuksien löytyminen vaihtelee tutkimuksen tekijän kokemuksen ja käytettävissä olevan laitteen mukaan, mutta yleensä tutkimuksessa aivojen vaikeista epämuodostumista löytyvät lähes kaikki, kun taas sydämen rakennepoikkeavuuksista vain kymmenesosa. Uutena seulontamenetelmänä on ultraäänitutkimus, joka suoritetaan alkuraskauden aikana (rv. 13.–14.) emätin-anturilla. Tällöin mitataan sikiön niskapussin paksuutta<sup>6</sup>. Jos mitattu niskapussin turvotus on yli 3 mm, tulos tulkitaan positiiviseksi, mikä aiheuttaa äidin niin halutessa lisätutkimuksia (lapsivesitutkimus tai istukkanäytetutkimus). Näitä diagnostisia tutkimuksia on ollut tarjolla 1980-luvulta lähtien. (Seulontatutkimukset... 1999, 40–43.)

Britanniassa<sup>7</sup> tehdyssä kuuden vuoden taannehtivassa raskauksien seurannassa on todettu, että toiselle raskauskolmannekselle ajoittuvat seerumiseulonnan hyödyt olivat odotettuja pienemmät: Ensinnäkin seulonnan herkkyyks oli alle 35-vuotiaiden naisten kohdalla huono, vain 53 %. Toiseksi seerumiseulonnan hyödyksi oli laskettu yli 35-vuotiaille tehtävien sikiödiagnostisten tutkimusten tarpeen väheneminen, mutta tutkimuksen mukaan tämä hyöty ei ollut merkittävä. Tutkijat suosittavatkin, että ennen uusien Downin syndrooman seulontatekniikoiden käyttöönottoa – olipa kyseessä sikiön

---

<sup>5</sup> Kaikukuvaukseen käytettävää ultraäänilaitetta kehitettiin toisen maailmansodan aikana jäljittämään vihollissukellusveneit. Lääketieteessä ultraäänien käyttö aloitettiin riskiraskauksissa 1970-luvulla ja käyttö levisi seuraavana vuosikymmenenä myös tavallisen raskauksien seurantaan. Ultraäänien rutiinikäyttöä ollaan kuitenkin arvosteltu Britanniassa ja Yhdysvalloissa, koska ultraäänitutkimuksen mahdollisia pitkäaikaishaittoja syntyvään lapseen ei tunneta. (Foster 1995, 33.)

<sup>6</sup> Myöhemmin toisen raskauskolmanneksen aikana ultraäänitutkimuksessa mitattava niskapussinturvotus on puolestaan arvioitu epäkannattavaksi yleiseksi seulontamenetelmäksi, koska tutkimusmenetelmänä se ei ole riittävän erottelukykyinen (Smith-Bindman ym. 2001).

<sup>7</sup> Britanniassa suurin osa Downin syndrooman sikiöseulonnoista tehtiin (1999) seerumiseulontana raskauden toisen kolmanneksen aikana, mutta tavoitteena oli löytää luotettava seulontamenetelmä ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana käytettäväksi. Hollannissa puolestaan on vuodesta 1999 alkaen kutsuttu kaikki raskaana olevat naiset ultraäänitutkimukseen, jossa mitataan mm. sikiön niskapussi. Tätä ennen seulonta oli kohdistettu vain yli 36-vuotiaille naisille, joille tarjottiin osallistumista sikiödiagnostisiin testeihin eli istukkabiopsiaan tai lapsivesitutkimukseen. Tällöin osallistujia oli vain 45 %. (Sheldon 1999.)

niskapussin mittaus ultraäänitutkimuksessa tai ensimmäiseen raskauskolmannekseen ajoittuva seerumiseulonta – tulisi menetelmä testata asianmukaisesti kontrolloidussa koeasetelmassa. (Howe ym. 2000.)

Päkkilän ym. (2001) tekemän kirjallisuuskatsauksen mukaan paras trisomiaseulontamenetelmän tarkkuus ja herkkyys saavutettaisiin yhdistämällä ensimmäisen raskauskolmanneksen biokemiallinen seula (PAPP-A ja  $\beta$ -hCG) ja sikiön niskaturvotuksen mittaus yli 37-vuotiaille äideille, jolloin menetelmä paljastaisi noin 90 % Down-tapauksista. Jatkotutkimuksia suositeltaisiin alle 5 %:lle odottavista äideistä<sup>8</sup>. Toiminta vaatisi biokemialliseen seulaan tarvittavat laboratoriotutkimukset, erittäin tarkat ultraäänitutkimuslaitteet ja niiden käyttöön koulutetun ja harjaantuneen henkilökunnan sekä tietokoneella tehtävän riskinlaskennan. Kirjoittajat eivät kuitenkaan artikkelin resurssi-vaateiksi tuo esille asiakkaan informointiin liittyvää työpanosta äitiysneuvolassa, mikä seulontatutkimuksessa on kuitenkin tärkeää. Suosituksissa sikiöseulonnoista vuodelta 1999 kehoitetaan käyttämään vain joko varhaista ultraäänitutkimusta tai seerumiseulontaa (Seulontatutkimukset... 1999, 51).

"Terveyttä kaikille vuoteen 2000" -ohjelmassa (1986, 85–87) määritettiin Suomen terveystalouden pitkän aikavälin tavoite- ja toimintaohjelmaa. Siinä todetaan, että ehkäisevän lääketieteen menestyneimmät hankkeet on saavutettu äitiyshuollon alueella, kun sikiö-, syntymä- ja vastasyntyneisyysvaiheen terveysriskejä on pystytty vähentämään. Tuoreimmassa "Terveys 2015" -kansanterveysohjelmassa lasten terveyden todetaan alkavan muotoutua jo sikiöaikana, minkä vuoksi olisi tärkeää kiinnittää huomiota nuorten naisten terveyden edistämiseen erityisesti raskausaikana (STM 2001, 28). Ohjelmassa mainitaan, että yleisesti teknologia ja lääketiede luovat uusia edellytyksiä sairauksien hoidolle. Tieteiden kehittymiseen liittyy myös uhkakuvia ei-toivotuista vaikutuksista, esimerkiksi taloudellinen, tiedollinen ja kulttuurinen syrjäytyminen ja terveyttä rapauttavaksi todetut elämäntavat. Teknologista ja taloudellista tulevaisuutta koskevia ratkaisuja pidetään kansanterveyden kannalta keskeisinä, tosin niiden menestyksellinen toteuttaminen edellyttää eri alojen laajaa yhteistyötä. (STM 2001, 14.)

---

<sup>8</sup> Tätäkin tarkemman seulan muodostaisivat raskausviikoilla 10 ja 11 neljän eri kemiallisen merkkiaineen yhdistelmän testaus ja ultraäänitutkimus, jossa sikiön niskapussin mittauksen lisäksi kiinnitetään huomiota sikiön nenäluun olemassaoloon. Noin 73 % Down-sikiöistä ei ole nenäluuta tässä raskaudenvaiheessa kun taas vain 0,5 %:lla ei-Down-sikiöistä on nenäluun puutos. Testin tarkkuudeksi esitetään 97,5 %:n osuutta. (Cuckle 2001.)

Pre- ja perinataalisen lääketieteen ja tekniikan nopeaan kehitykseen liittyy vaikeita periaatteellisia ja eettisiä ongelmia, joista täytyy keskustella. Eettistä pohdintaa vaativat ainakin ne tilanteet, joissa kehityshäiriöiden toteamisen jälkeen intervention mahdollisuutena on ainoastaan raskauden keskeytys. Suomessa raskauden keskeytystä pidetään yleisesti hyväksyttävänä raskauden alkuvaiheessa, jos äiti niin haluaa. Vaikeammaksi ongelma muuttuu, jos kehityshäiriöt todetaan raskauden myöhemmässä vaiheessa. Uusia kehityshäiriöiden seulonta- ja toteamismenetelmiä raskauden kahdella viimeisellä kolmanneksella kehoitetaan tarkastelemaan erityisen kriittisesti<sup>9</sup>. (Terveyttä kaikille... 1986, 85–87.)

## **2.2. Raskauden seuranta ja sikiöseulonta äitiysneuvolassa**

Raskaus kestää keskimäärin 280 vuorokautta. Raskauden kesto ilmoitetaan tavallisimmin viikkoina, ja täysiaikainen raskaus on määritelty 38–42 viikon kestoiseksi. (Eskola, Hytönen, Komulainen 1993.) Äitiysneuvolaan voi hakeutua heti raskauden toteamisen jälkeen; varsinkin ensisynnyttäjän on suositeltavaa käydä heti terveydenhoitajan (tai kättilön) vastaanotolla<sup>10</sup>. Ensimmäinen kolmesta raskaudenajan lääkärintarkastuksesta suositellaan tehtäväksi 10.–12. raskausviikolla. (Laes 1999.) Rekisteritietojen mukaan ensimmäisen neuvolakäynti ajoittui vuonna 1998 tarkasti ilmaistuna 9,8:lle raskausviikolle (Stakes Perinataalilastot... 1999). Tarkan anamneesin lisäksi lääkärin tulisi vastaanotolla tiedustella naisen mielipidettä tarjolla olevista seulonnoista ja antaa naiselle tarvittava tieto, jonka perusteella tämä ratkaisee osallistumisensa tutkimuksiin (Laes 1999). Vaikka lääkäreille osoitetussa ohjeistossa kerrotaankin sikiöseulontatutkimuksiin liittyvästä informoinnin velvoitteesta, lienee tavallisempaa se, että äitiysneuvolassa toimiva terveydenhoitaja tai kättilö kertoo sikiötutkimuksen mahdollisuudesta asiakkaalle. Kurosen (1993 26–34) mukaan lääkärin rooli äitiysneuvolassa on toimia lääketieteellisinä asiantuntijoina, joita konsultoidaan suositusten mukaisten tarkistusten välillä terveydenhoitajan harkinnan mukaan.

---

<sup>9</sup> Näin siis suosituksissa, mutta tarkemmin aihetta tutkinut Wrede (2001, 229) toteaa, että WHO:n ohjelmalla ”Terveyttä kaikille vuoteen 2000” ja sitä seuranneilla ohjelmilla on ollut vain hyvin marginaalinen vaikutus terveystalouden tarjoamisen käytäntöihin kunnissa vuonna 1993 toteutetun valtionosuusuudistuksen jälkeen.

<sup>10</sup> Viisainen ym. (1998) ovat tutkineet marginaalista ryhmää äitejä, jotka eivät käytä äitiysneuvolan palveluita. Syntymärekisterin mukaan äitiysneuvolan kattavuus on ollut Suomessa yli 99 % jo vuonna 1975, ja tilanne on edelleen säilynyt samankaltaisena.



Suositusten mukaan seuraava terveydenhoitajan tarkastus on 14. tai 15. raskausviikolla, jolloin äidin suostumuksella otetaan verinäyte seerumin alfafetoproteiinin määrittämistä varten. Raskausviikolla 24 ( $\pm 2$ ) terveydenhoitajan vastaanotolla mitataan kohdun kasvua. Erityisenä tavoitteena on tunnistaa mahdolliset ennenaikaiset synnytykset ja ohjata riskipotilaat lääkärin tutkimukseen. Raskaudenajan toinen lääkärintarkastus ajoittuu 28. ( $\pm 2$ ) raskausviikolle, jolloin viimeistään tulisi todeta ultraäänellä monisikiöinen raskaus ja sikiön tarjonta ja jossa seurataan kohdun kasvua kohdunpohjanmittauksella. Terveydenhoitajan tarkastuksessa tuleva synnyttävä käy vielä raskausviikolla 32 ( $\pm 1$ ), jolloin seurataan erityisesti äidin painoa, verenpainetta, virtsan proteiinipitoisuutta ja kohdunpohjan kasvua sekä arvioidaan sikiön kokoa ja tarjontaa mahdollisen perätilan toteutumisesta. Sikiön liiketarkkailua suositellaan 33.–35. raskausviikolla äideille, joilla on erityisiä riskitekijöitä kuten diabetes. (Laes 1999.)

Kolmas lääkärintarkastus suositellaan tehtäväksi 36. ( $\pm 1$ ) raskausviikolla, jolloin tavoitteena on todeta sikiön tarjonta, varmistaa sikiön kasvu ja tunnistaa genitaalierpes. Synnytyksen jälkitarkastukseen äiti tulee 5–12 viikkoa synnytyksestä, jonka jälkeen äiti ja lapsi siirtyvät äitiysneuvolasta lastenneuvolan asiakaskuntaan. (Laes 1999.) Perinataalitulokset kertovat, että perusterveydenhuollon tarjoamissa äitiysneuvolan palveluissa raskaudenaikaisten käyntien määrä on lisääntynyt vuoden 1990 keskimäärin 15 käynnistä 16,5 käyntiin vuoteen 1998 mennessä. Äitiyspoliklinikan erikoissairaanhoidon palveluita raskauden aikana käytettiin keskimäärin 2,8 kertaa. (Stakes Perinataalitulokset... 1999.)

Neuvolan tutkimuksista ainakin raskaustoksemian<sup>11</sup> seulonta ja anti-D-immunisaation etsintä on otettu käyttöön aikana, jolloin ei vielä tutkittu seulontojen vaikuttavuutta. Vaikuttavuustutkimusten asetelman rakentaminen jälkikäteen on vaikeaa, ja vaikeaksi on myös osoittautunut myöhemmin tehottomaksi todetun seulonnan lopettaminen. (Hiilesmaa, Salonen 2000.) Äitiysneuvolassa seulotaan useita infektioita: Syfilis ja hepatiitti-B tutkitaan kaikilta raskaana olevilta. Klamydia ja tuberkuloosi testataan riskiryhmiltä. HIV-testausta tarjotaan kaikille. Vihurirokon vasta-aineita äitiysneuvoloissa seulottiin vuoden 1993 loppuun saakka, mutta siitä on voitu luopua, koska tytöt on järjestelmällisesti rokotettu vihurirokkoa vastaan 1970-luvulta lähtien. (Seulontatutkimukset ja yhteistyö... 1995, 13–22.)

---

<sup>11</sup> Käytössä myös nimitykset raskausmyrkytys ja ammattikirjallisuudessa pre-eklampsia.

Tulevan lapsen terveydentilaa pyritään siis selvittämään monin eri tavoin jo raskauden aikana. Kuitenkin sikiötutkimuksilla tarkoitetaan vain niitä ultraääni-, lapsivesi-, tai istukkatutkimuksia, joilla etsitään vaikeita kehityshäiriöitä ja epämuodostumia. Ultraääni- eli kaikututkimuksissa kiinnitetään huomiota sikiön kasvuun ja elimistön (aivot, sydän, vatsanalueen elimet ja luusto) rakenteisiin. (Simola 1995.) Kaikututkimuksissa voidaan löytää tutkimuksen tekijän taidoista riippuen noin 40–60 % sikiöiden vaikeista rakennepoikkeavuuksista (Seulontatutkimukset ja yhteistyö... 1995,13–22).

Suomessa terveydenhuolto tarjoaa äideille tasavertaisen oikeuden osallistua sikiön kromosomipoikkeamien seulontaan. Seulonta voidaan tehdä raskauden ensimmäisen kolmanneksen aikana verinäytteestä tai kaikututkimuksen avulla mittaamalla sikiön niskaturvotusta. Käytäntö vaihtelee eri kunnissa. Joillakin paikkakunnilla on keskimääräistä vanhemmilla synnyttäjillä mahdollisuus osallistua suoraan diagnostisiin istukkanäyte- tai lapsivesitutkimuksiin. Ikäraja on usein noin 40 vuotta. Ennen päätöstä osallistua seulontaan on äidin saatava tietoa seulonnan luotettavuudesta, vaaroista, näytteenoton ajankohdasta ja tulosten ilmoittamismenetelmästä. (Laes 2000.)

Sikiöseulonnat samoin kuin geneettiset seulonnat eroavat muusta raskauden seulonnasta erityisesti siinä, että löydettyihin ongelmiin on vain harvoin olemassa parantavaa hoitoa. Jos poikkeavuutta seulontojen perusteella havaitaan, naiselle tarjotaan mahdollisuutta raskaudenkeskeytykseen. Seulontaan osallistuvan tulee olla selvillä siitä, että hän saattaa joutua harkitsemaan raskauden keskeyttämistä. (Seulontatutkimukset... 1999, 39.)

Jotkut pariskunnat päätyvät raskauden keskeytykseen sikiöseulonnassa ilmenneen Downin oireyhtymä -diagnoosin takia. Ne pariskunnat taas, jotka päättävät jatkaa raskautta, voivat valmistautua ja varustautua vammaisen lapsen hoitoon sikiöseulonnasta saadun tiedon pohjalta. Jos sikiön rakennepoikkeavuus löydetään kaikututkimuksissa, voidaan vaikuttaa lapsen synnytysajankohtaan, synnytystapaan ja synnytyspaikkaan esimerkiksi valitsemalla synnytyspaikaksi sairaala, jossa on korkea-tasoinen lastenkirurginen hoitoyksikkö. (Cooley, Graham 1991; Seulontatutkimukset... 1999, 39.) Hoitohenkilökunnan olisi tärkeää tukea ja kunnioittaa vanhempia, etenkin silloin, kun sikiö on todettu sairaaksi ja vanhemmat haluavat jatkaa raskautta (Norio 1997). Sikiödiagnostiikan perusteella tehtyyn toivotun raskauden keskeytykseen tiedetään liittyvän suurentunut henkisen tuen tarve. Tällöin pariskuntien neuvontaan

tulisi kiinnittää erityistä huomiota ja heille pitäisi tarjota mahdollisuutta keskustella psykologin kanssa. (Sihvo, Kosunen 1998, 61.)

Yleislääkärin käsikirjan seerumiseulontaan liittyvissä ohjeissa muistutetaan, että seerumiseulontaan osallistumisen tulisi olla vapaaehtoista ja että hyvän hoitokäytännön mukaisesti äidille tulisi kertoa ensimmäisellä neuvolakäynnillä seulontatutkimuksen mahdollisuudesta. Äidille tulisi antaa myös kirjallista materiaalia seulonnoista<sup>12</sup>. (Laes 1997.) Lisäksi annetaan ohjeita seulontatulosten ilmoittamiskäytännöistä. Poikkeavan tutkimustuloksen saaneille äideille ilmoitetaan tuloksista puhelimitse, ja äiti kutsutaan äitiyspoliklinikalle keskustelemaan tilanteesta. Jos seulontana on käytetty kaksoisseulaa, on positiivisen seulontatuloksen saaneilla äideillä 0,4 %:n vaara synnyttää Down-lapsi. Jos seulontatutkimuksessa on käytetty kolmoisseulaa, on riski 0,33 %. (Laes 2000.)

Jatkotutkimuksina voidaan tehdä, jos äiti niin haluaa, lapsivesitutkimus tai istukka-tutkimus. Lapsivesitutkimus ja istukkatutkimus ovat diagnostisia tutkimuksia. Lapsivesitutkimukseen sisältyy prosentin ja istukkatutkimukseen kahden prosentin keskenmenoriski. Riskien vertailu on usein vaikeaa. Jos Down-lapsen saamisen riski on todettu seerumiseulonnalla 0,4 %:ksi (1/250) ja jos lapsivesipunktioon liittyvä keskenmenon riski on 1 %, saattaa lapsettomuusongelmista kärsinyt pariskunta valita pienemmän riskin eli tässä tapauksessa pienemmän uhkan lapsen vammaisuudesta ennemmin kuin vähän suuremman riskin terveeseen lapseen menettämisestä. (Laes 2000.)

Ohjeistuksessa kuvataan sikiödiagnostisen tutkimuksen aikajännettä. Osallistuttuaan lapsivesitutkimukseen äiti saa vastauksen tavallisesti 18. raskausviikkoon mennessä. Näin ollen tietoa on odotettu lähes puolet raskausajasta. Tämä aika on voinut olla perheelle huolien sävyttämää. Jos lapsivesitutkimuksessa sitten ilmenee kromosomi-poikkeama, voi äiti anoa raskauden keskeytyslupaa terveydenhuollon oikeusturvakeskukselta. Raskaudenkeskeytys on tehtävä ennen 24. raskausviikon päättymistä<sup>13</sup>.

---

<sup>12</sup> Pitkäpaasi ja Louhiala (2001) ovat tutkineet sikiöseulontaan liittyvää kirjallista informaatiota. Eri paikkakunnilla jaettavien esitteiden tiedon määrä ja laatu vaihtelivat, osa tiedosta oli jopa virheellistä. Yleensä esitteissä tuli kuitenkin hyvin esille seulontaprosessiin osallistumisen vapaaehtoisuus.

<sup>13</sup> Laissa sanotaan: "Sen estämättä, mitä 5 §:ssä säädetään, terveydenhuollon oikeusturvakeskus voi antaa luvan raskauden keskeyttämiseen, jos lapsivesi- tai ultraäänitutkimuksella, serologisilla tutkimuksilla taikka muulla vastaavalla luotettavalla tutkimuksella on todettu vaikea sikiön sairaus tai ruumiinvika, ei kuitenkaan kahdenkymmenen neljännen raskausviikon jälkeen." (Laki raskauden keskeyttämisestä annetun lain muuttamisesta N:o 1085/1992 Annettu Helsingissä 27. päivänä marraskuuta 1992.)

Käytäntönä on pyytää normaalin lapsivesipunktiotuloksen saaneita äitejä vielä 20. tai 21. raskausviikolla ultraäänitutkimukseen, jotta epävarmuus lapsen terveydentilasta hälvenisi. (Laes 2000.)

### **2.3. Raskaudenkeskeytys sikiön vamman perusteella**

Suomessa tehdään vuosittain noin 220–250 raskaudenkeskeytystä sikiön todetun vakavan sairauden perusteella. Kaiken kaikkiaan raskaudenkeskeytyksiä tehdään vuosittain noin 10 000. Esimerkiksi vuonna 1997 kaikista raskaudenkeskeytyksistä (10 238) tehtiin 87 % sosiaalisin perusteluin, 5 % nuoren iän takia (alle 17 v), 5 % korkean iän takia (täyttänyt 40 v) ja 2 % monilapsisuuden takia (synnyttänyt 4 lasta). Lääketieteellisin perustein ja mahdollisen sikiövaurion perusteella raskaudenkeskeytyksiä tehtiin 2 % (0,3 % ja 1,7 %). Vuoden 1998 tilastossa oli eritelty todettujen sikiövaurioiden perusteella tehtyjen raskaudenkeskeytysten osuus, joka oli 1,2 % kaikista raskaudenkeskeytyksistä (10 600), kun mahdollisten sikiövaurioiden perusteella tehtyjen raskaudenkeskeytysten osuus oli 0,4 %. Vuonna 1997 mahdollisen sikiövaurion indikoimista raskaudenkeskeytyksistä 74 % tehtiin 12.–19. raskausviikoilla ja 17 % raskausviikoilla 20.–23. Valtaosa muista syistä tehtävistä raskaudenkeskeytyksistä tehtiin ennen 11. raskausviikkoa. (Stakes 1999.)

Tietoja kehityshäiriöistä kootaan epämuodostumarekisteriin. Niiden 20 vuoden aikana, joina Suomessa on harjoitettu sikiödiagnostiikkaa, ovat vaikeiden rakenteellisten kehityshäiriöiden takia pian syntymän jälkeen kuolleet lapset vähentyneet, eikä heitä enää juuri synny (Hiilesmaa, Salonen 2000). Epämuodostumarekisterin tietojen mukaan vuosina 1993–1999 kaikista todetuista Down-raskauksista keskeytettiin noin puolet (48,8 %). Alle 35-vuotiaiden naisten ryhmässä raskaudenkeskeytyksiä Down-raskauksissa oli noin kolmasosa (30,1 %) ja yli 35-vuotiailla kaksi kolmasosaa (65,1 %). (Stakes 2001.)

Raskauden keskeytyksestä laaditun ”käypä hoito” -suosituksen sekä potilaille että asiantuntijoille tarkoitetuissa versioissa tähdennetään, että kaikki perheet, joihin odotetaan lasta, tarvitsevat tietoa paitsi sikiön kehityshäiriöstä myös sikiötutkimusten näytteenotosta ja tutkimusten mahdollisista haittavaikutuksista. Sikiötutkimuksissa poikkeavan tutkimustuloksen saaneiden vanhempien tulee saada mahdollisimman paljon tietoa poikkeaman merkityksestä. (Aho 2001; Käypä hoito -suositus 2001.)

Terveydelliset haitat raskaudenkeskeytyksestä ovat harvinaisia eikä psyykkisiä seurauksia juuri tunneta, mutta arvellaan, että raskauden keskeytyksen jälkeen psyykkisille komplikaatioille ovat alttiita

- naiset, joiden toivottu raskaus keskeytetään sikiöindikaatiolla
- naiset, jotka ovat aiemmin saaneet hedelmättömyyshoitoa
- naiset, jotka ovat aiemmin kärsineet masennuksesta
- naiset, joilla keskeytysajankohta on myöhäinen
- naiset, joiden raskaus keskeytetään lääketieteellisestä syystä
- naiset, jotka ovat taloudellisesti huonossa asemassa
- naiset, joilla kumppani painostaa keskeyttämään raskauden.

Olisikin tärkeää, että ammatillista keskusteluapua olisi tarjolla riskiryhmään kuuluville tai muuten sitä tarvitseville riittävästi. (Aho 2001; Käypä hoito -suositus 2001.)

#### **2.4. Naisten kokemuksia sikiöseulonnoista**

Salosen ym. (1997) tutkimuksessa seerumiseulontaan<sup>14</sup> osallistui 84 % naisista (n = 16 129), joille tutkimusta tarjottiin. Suurentuneen riskin (1/350) ryhmään luokiteltiin aluksi 5,7 % tutkimukseen osallistuneista. Näiltä tarkistettiin raskauden kesto ultraääni-tutkimuksella, jonka jälkeen kohonneen riskin ryhmä oli 4,1 % tutkimukseen osallistuneista. Näistä naisista lähes kaikki (98,4 %) halusivat osallistua sikiö-diagnostisiin kromosomitutkimuksiin.

Seulonnan yhteyteen järjestettyyn mielipidekyselyyn osallistui 625 naista, jotka oli luokiteltu korkean riskin ryhmään, ja heille valittiin verrokeiksi 245 naista, jotka olivat saaneet negatiivisen seulontatestituloksen. Riskiryhmästä 95 % ja verrokeista 97 % piti seerumiseulontaa hyvänä tai melko tarpeellisena, kuitenkin 12 % riskiryhmään kuuluneista ei haluaisi osallistua uudestaan seerumiseulontaan, kun taas verrokeista kaikki olisivat osallistuneet testiin toistamiseen. Naiset kokivat tutkimuksen epäkohtina informaation vähyyden kaikissa tutkimuksen eri vaiheissa ja kritisoivat myös kromosomitutkimusvastausten odotusaikaa pitkäksi. Naiset yllättyivät myös joutuessaan

---

<sup>14</sup> Seulontatutkimuksena oli tutkimukseen osallistuneilta helsinkiläisnaisilta 15.–16. raskausviikolla otettu näyte, josta ensimmäisenä tutkimusvuonna määriteltiin AFP:n, sitoutumattoman estriolin (uE3) ja kokonais-hCG:n määrä. Estriolin määritys jätettiin vuoden jälkeen pois taloudellisista syistä.

kohtaamaan hankalia päätöksentekotilanteita, joista syntyi vaikeaa psyykkisiä stressiä. Tutkijat puolestaan jäivät ihmettelemään naisten vastauksista ilmennyt riskikäsitteen ymmärtämisen vaikeutta. (Salonen ym. 1997.)

Santalahti (1998) on väitöskirjatyössään tutkinut äitiysneuvoloiden asiakkaina olevien naisten kokemuksia, tietämystä ja päätöksentekoa sikiöseulonnoista. Naisten tietämyksessä seerumiseulonnan ja ultraääniseulonnan tehtävistä huomattiin sosioekonomisten ryhmien välisiä eroja. Seerumiseulonnan avulla tiedettiin etsittävän sikiön sairauksia ja vammoja. Sikiön sairauksien ja vammojen etsiminen ultraäänitutkimuksella ei ollut yhtä yleisesti naisten tiedossa. Seerumiseulonta yhdistettiin mielikuvissa myös ultraääniseulontaa useammin raskauden keskeytykseen. Seulontoihin osallistuttiin kattavasti. Ultraäänitutkimukseen osallistui naisista 99 % ja seerumiseulontaan 92 %. Seerumiseulonnasta kieltäytymiselle esitettiin monenlaisia perusteluja: ei halua raskaudenkeskeytystä; testin epäluotettavuus; halu saada lapsi, vammaisenkin; halu välttyä murehtimiselta; käytännön syyt ja ystävien huonot kokemukset seerumiseulonnasta.

Yli puolet (52 %) ultraäänikyselyyn vastanneista naisista (n = 424) mainitsi avoimessa kysymyksessä ultraäänitutkimuksen vakuuttavan heidät sikiön terveydestä. Asia mainittiin ainoastaan 7 %:ssa seerumiseulontakyselyyn osallistuneiden naisten (n = 859) vastauksia. Lähes kaikilla naisilla oli ainakin pinnalliset tiedot seerumiseulonnasta, mutta 21 % yliarvioi seerumiseulonnan herkkyuden; erityisesti näin tekivät ne naiset, jotka eivät olleet korkeasti koulutettuja. Osa naisista luuli, että seerumiseulonnan avulla löydetään kaikki Downin syndrooma -tapaukset tai jopa että seerumiseulonnan avulla olisi mahdollista tunnistaa kaikki sikiön sairaudet ja vammat. Puolet naisista tiesi, että seerumiseulonnan avulla voidaan löytää sikiön kongenitaalinefroosi. Yleisesti ottaen korkeasti koulutettujen naisten tietämys seerumiseulontojen luonteesta oli parempi kuin vähemmän koulutusta saaneiden. (Santalahti 1998, 41–44.)

Santalahti (1998, 45–47) kirjoittaa, että sekä seerumiseulontakyselyyn että ultraäänikyselyyn osallistuneet äidit kertoivat päätöksen seulontaan osallistumisesta olleen helppo. Santalahti laati haastattelututkimuksen, jossa haastateltiin 57:ää seulonnoissa positiivisen tuloksen saanutta ja heille valittuja verrokkeja. Haastatteluista ilmeni, etteivät kaikki naiset välttämättä tunnistanee seerumiseulonnan eroa ja muiden äitiysneuvoloissa tapahtuvien testausten eroa, vaan osallistumista seerumiseulontaan

verrattiin verenpaineenmittaukseen. Eräs haastateltava esimerkiksi sanoi osallistuvansa kaikkeen, mitä äitiysneuvolassa tarjotaan.

Seerumiseulonnassa positiivisen testituloksen saaneista 43 naisesta 24 kertoi, että sikiön diagnostinen testi tarjottiin vapaaehtoisena, mutta neljä naista kertoi, että valmius selektiiviseen aborttiin oli asetettu ehdoksi tutkimukseen osallistumiselle. Noin neljännes naisista (kymmenen 43:sta) piti diagnostiseen testiin osallistumista itsestään-selvyytenä, mutta 27 naista (43:sta) mainitsi spontaanisti, että päätöksentekoon liittyi ahdistusta, kiirettä, vahvaa uskoa ammattilaisten osaamiseen ja että heillä meneillään oleva raskaus oli ensimmäinen. Nämä kaikki ovat tekijöitä, jotka heikentävät naisen edellytyksiä muodostaa tietoon perustuva suostumus. Vastauksista saattoi päätellä, ettei naisen päätöksenteko ollut täysin riippumatonta. (Santalahti 1998, 45–47.)

Sikiödiagnostisiin tutkimuksiin osallistumista saatettiin perustella henkilökohtaisilla syillä. Naisista kolmesta (43:sta) mainitsi avokysymyksissä jonkin henkilökohtaisen perustelun. Yleisin syy osallistua diagnostisiin tutkimuksiin oli positiivisten seerumiseulontatulosten aiheuttama epävarmuus. Seitsemän naista kieltäytyi sikiödiagnostisista tutkimuksista. He perustelivat päätöstään useammilla argumenteilla kuin seulontaan osallistuvat. Perusteluina käytettiin mm. sitä, ettei raskauden keskeytys ollut heille henkilökohtaisesti mahdollinen vaihtoehto siinä vaiheessa raskautta. (Santalahti 1998, 45–47.)

Suurin osa eli 33 niistä naisista (43:sta), jotka saivat väärän positiivisen testituloksen seerumiseulonnasta, kokivat sen jälkeisen ajan erittäin vaikeaksi ja raskaaksi. Jotkut naisista olivat yllättyneitä, koska he olivat pitäneet seerumiseulontoja samanlaisina rutiiniverikokeina kuin muitakin äitiysneuvolan tutkimuksia. Nämä naiset eivät olleet valmistautuneet positiiviseen vastaukseen. Santalahden (1998, 47) mukaan, vaikka henkilö olisikin sisäistänyt seerumiseulontojen tekniset tiedot, ei se välttämättä suojaa negatiivisilta tunnevaikutuksilta. Suurin osa niistä naisista eli 27 (33:sta), jotka olivat osallistuneet diagnostisiin sikiötutkimuksiin, koki testitulosten odottamisen erittäin vaikeaksi. Epävarmuus sikiön terveydentilasta ei testitulosten saamisesta huolimatta väistynyt kaikkien naisten kohdalla koko raskauden aikana. (Santalahti 1998, 45 – 47.)

Lappeteläisen (1999) tutkielmasta ilmeni, että äitien kokemukset sikiötutkimuksista olivat yksilöllisiä. Suurin osa äideistä piti osallistumista sikiötutkimuksiin helppona, mutta tutkimustulosten odottaminen ja eri vaihtoehtojen ja ratkaisujen pohtiminen aiheutti

naisille pelkoa ja huolta. Pelko ja huoli vaikuttivat äidin ja lapsen suhteen kehittymiseen ja raskauskokemukseen. Sikiötutkimuksiin osallistumiseen ja mahdolliseen raskaudenkeskeytyspäätökseen vaikutti naisen aiempi kokemus vammaisuudesta. Äidit, jotka suhtautuivat kielteisimmin vammaisuuteen, olivat varmoja sikiötutkimukseen osallistumisesta ja raskaudenkeskeytyspäätöksestä, kun taas äidit, joilla oli myönteisiä kokemuksia vammaisuudesta, suhtautuivat kielteisimmin sikiötutkimuksiin ja aborttiin.

Naisten vaikeaksi kokema ahdistus seerumiseulonnan tuloksesta vähentää osallistumista mahdollisen seuraavan raskauden aikana seerumiseulontaan. Tutkimuksessa 108:lle edellisessä raskaudessa positiivisen seulontatutkimustuloksen saaneelle naisille haettiin ikäkaltaistetut verrokkit. Naisille tarjottuun seerumiseulontaan osallistui edellisessä raskaudessa positiivisen tuloksen saaneista vain 57 % ja verrokeista 79 %. Ero on tilastollisesti erittäin merkitsevä. Seulontatutkimuksen tarkkuuden parantaminen "kolikon heittoa tarkemmaksi" voisi tasata naisten osallistumisinnokkuutta seulontatutkimuksiin. (Rausch, Lambert-Messerlian, Canick 2000.)

## **2.5. Sikiöseulonta Ruotsissa**

Ruotsalainen terveydenhuoltojärjestelmä on rakenteellisesti Suomen kaltainen: verovaroin rahoitettu ja kaikille kansalaisille tarjolla. Myös eri ammattiryhmien toimialat ovat samankaltaiset. Kulttuurisesti naapurimaamme Ruotsi on Suomea lähellä – onhan mailla monisatavuotinen yhteinen historia ja valtauskontona luterilaisuus, joka luo yhteistä kulttuurista taustaa mielipiteille, erotuksena esimerkiksi katolisesta Etelä-Euroopasta. Keskusteltaessa sikiöseulontojen käytännöistä Ruotsissa on kuitenkin Suomea laajemmin osattu pohtia seulontoihin liittyviä eettisiä kysymyksiä, ja toisaalta siellä on päädytty myös erilaiseen toimintamalliin kuin Suomessa.

Ruotsissa raskaana olevalle naiselle tarjotaan ultraäänitutkimusta. Tutkimukseen osallistuu yli 95 % synnyttävistä naisista. Raskaudenaikainen ultraäänitutkimus on runsaasti käytössä, vaikkei sillä ole todettu voitavan vähentää vastasyntyneiden sairastavuutta ja kuolleisuutta. Sen avulla kuitenkin löydetään sikiöepämuodostumia. Toisin kuin muissa Euroopan maissa Ruotsissa ultraäänitutkimuksen painopiste ei ole sikiödiagnostiikassa. Ultraäänitutkimuksesta on todettu olevan hyötyä synnytyksen suunnittelussa. (Jonsson, Banta, Scherstén 2001.)



Terveysteknologian arvioinnilla (health technology assessment) on ruotsalaisessa terveyspolitiikassa tärkeä asema, ja mm. seulontoihin kuuluvan tiedotuksen vaatimiin resursseihin on myönnetty lisärahoitusta. Ruotsissa on myös kiinnitetty huomiota siihen, että sikiön epämuodostumasta ilmoittaminen voi olla vanhemmille traumatisoiva kokemus, joten tällaisessa tilanteessa psyykinen hoito ja tuki ovat erityisen tärkeitä<sup>15</sup>. (Jonsson ym. 2001.)

Wahlström (1998) esittää kolmea vaihtoehtoa sikiötutkimusten kohderyhmäksi. Ensimmäisenä vaihtoehtona on seulonta, jossa kaikille raskaana oleville naisille tarjotaan valittua tutkimusmenetelmää. Toisena vaihtoehtona on tutkia ne naiset, jotka sikiötutkimusta kysyvät tai jotka ovat yli 35-vuotiaita (kohonnan riskin ryhmä). Kolmantena vaihtoehtona olisi tutkia vain ne naiset, jotka tutkimusta erikseen pyytävät. Ruotsin seerumiseulonnassa toteutuu tämä kolmas vaihtoehto. Taulukoon on koottu seerumiseulonnan etuja ja haittoja väestötutkimuksen tarjoamisen käytännön ja tutkimukseen mahdollisesti osallistuvan naisen kannalta.

---

<sup>15</sup> Norjassa Downin syndrooman sikiödiagnostiikka on kyseenalaistettu kokonaan. Norjassa arvioidaan Down-yksilöiden saavuttavan niin hyvän elämänlaadun, että aborttiin tähtäävä sikiö-seulonta on katsottu yleisesti tarjottuna arveluttavaksi. (Karlsson 1993.) Norjalaisen suosituksen mukaan kaikkia naisia informoidaan ultraäänitutkimuksesta raskauden aikana, mutta tutkimusta ei ruotsalaisesta käytännöstä poiketen käytetä seulontamenetelmänä kaikissa raskauksissa (Waldenström 1995).

TAULUKKO 1. Seerumiseulonnan kohdentamisen vaihtoehdot, edut ja haitat.

	Seerumiseulonta kaikille	Seulonta yli 35 -vuotiaille ja niille, jotka sitä pyytävät	Seulonta niille, jotka sitä pyytävät
<b>Edut</b>	<p>Ensimmäinen tutkimus ei sisällä riskiä äidille eikä sikiölle.</p> <p>Tutkimusta tarjotaan tasapuolisesti kaikille (oikeudenmukaisuuden periaate).</p> <p>Löydetään useampia Downin syndroomaa potevia sikiöitä.</p>	<p>Ensimmäinen tutkimus ei sisällä riskiä äidille eikä sikiölle.</p> <p>Seerumiseulonnan kustannukset vähenevät kohdejoukon vähetessä.</p> <p>Keskenmenojen määrä vähenee, koska lapsivesipunktio tehdään pienemmälle joukolle naisia.</p> <p>Psyykkiset seuraamukset positiivisesta seulontatuloksesta pienemmälle joukolle.</p> <p>Kohdennetulle joukolle suunnattu informointi vaatii vähemmän resursseja.</p>	<p>Ensimmäinen tutkimus ei sisällä riskiä äidille eikä sikiölle.</p> <p>Vapaaehtoisuuden toteutuminen tutkimukseen osallistumisessa.</p> <p>Naisen itsenäinen päätöksenteko toteutuu todennäköisemmin kuin koko väestöön kohdistuvassa seulonnassa.</p>
<b>Haitat</b>	<p>Seerumiseulonnan huono tarkkuus</p> <p>Kaikkien naisten informointiin kuuluu paljon työntekijöitten työaika.</p> <p>Epäsuora pakko osallistua tutkimukseen, varsinkin, jos tieto päätöksen perustaksi on puutteellista tai keskustelussa painotetaan yhteiskunnan saamaa taloudellista hyötyä vammaisten lasten syntymien ehkäisystä.</p> <p>Psyykkiset seuraamukset (mm. ahdistus) positiivisesta seulontatuloksesta.</p> <p>Myös väärän positiivisen seulontatuloksen saaneet altistuvat lapsivesipunktioon sisältyvälle keskenmenoriskille.</p> <p>Väärän negatiivisen tuloksen saaneiden mahdollisesti vaikeutunut sopeutuminen Downin syndroomaa potevan tai muuten vammaisen lapsen vanhemmiksi.</p>	<p>Seerumiseulonnan huono tarkkuus</p> <p>Tutkimusta ei tarjota tasapuolisesti kaikille.</p>	<p>Seerumiseulonnan huono tarkkuus</p> <p>Tutkimusta ei tarjota tasapuolisesti kaikille.</p> <p>Löydetään harvempia Downin syndroomaa potevia sikiöitä, kuin silloin jos seulonta kohdistetaan yli 35 -vuotiaisiin.</p> <p>Tutkimukseen osallistuvien määrää on vaikea arvioida.</p>

Wahlströmin (1998) artikkelein pohjalta koottu taulukko.

Ruotsissa on keskusteltu kehittyvän tekniikan tuomista uusista sikiödiagnostiikan mahdollisuuksista ja niille asetettavista rajalinjoista niiden syntyajasta lähtien eli jo 1970-luvun lopulta alkaen. Vuonna 1993 julkaistiin oleellisimpia suuntaviivoja: sikiöseulontojen tulisi ensikädessä kohdistua riskiryhmiin, eikä niitä tulisi tarjota yleisesti. Sikiödiagnostiikka on perusteltua ainakin kolmessa tapauksessa: silloin kun se todennäköisesti johtaa sikiön tai lapsen parempaan hoitoon; silloin kun on kyseessä tila, jota ei voida hoitaa ja johon liittyy lapsen vaikea kärsimys ja varhainen kuolema ja myös silloin kun kyseessä on varhain puhkeava tauti tai vamma, joka aiheuttaa vaikean kroonisen vammaisuuden ja/tai raskashoitoisuuden, josta lasta odottava perhe ei katso selviytyvänsä. (Svenska Läkaresällskapetets delegation för medicinsk etik 1993.)

Ruotsalaisille raskaana oleville naisille tarjotulla ultraäänitutkimuksella erottuu noin 0,5–1 %:n joukko, jossa on sikiöpoikkeamia. Jatkotutkimuksina suoritettavia kromosomitutkimuksia tehtiin 1990-luvun alkupuoliskolla noin 5 000; poikkeavaa havaittiin tästä joukosta kahdesta kolmeen prosentissa. Biokemiallisten analyysien käyttöä (AFP)

on vähennetty. DNA-analyysien suosio ja niihin kohdistuvat odotukset ovat puolestaan kasvussa. Sikiöseulonnan menetelmien tulisi olla turvallisia, eikä niihin saisi sisältyä suurta vahingonvaaraa. Käytetyn menetelmän positiivisen ennustearvon tulisi olla korkea, mikä tarkoittaa juuri seulonnan kohdistamista kohonneen riskin ryhmään, sillä positiivinen ennustearvo on riippuvainen prevalenssista (ks. s. 5). (Svenska Läkarsällskapet ...1993.) Ruotsin keskustelussa on mm. tuotu esiin yksilön ja yhteiskunnan erilaiset näkökulmat sikiödiagnostiikkaan. Yksilön näkökulmasta sikiödiagnostiikka näyttäytyy perhesuunnitteluna. Yhteiskunnassa puolestaan on vallalla ristiriitaisia pyrkimyksiä mm. siitä, miten suhteuttaa selektiivinen sikiöseulonta siihen, että vammaisilla on sama arvo kuin muillakin.

## **2.6. Seulottavat taudit: Downin syndrooma ja muut**

Downin oireyhtymä on kromosomipoikkeavuus, jossa kromosomi 21 on kolminkertainen<sup>16</sup>. Tämä on yleisin trisomian muoto ja Suomessa yleisin kehitysvammaisuuden syy. Muita trisomioita ovat 13- ja 18-kromosomien ylimäärät sekä 8- ja 9-kromosomien trisomiat<sup>17</sup>. Trisomiamosaikismi tarkoittaa sitä, että poikkeavuus rajoittuu vain osaan kudoksia. Kuitenkin alle 5 % Downin oireyhtymistä on trisomiamosaikkeja, jolloin kliiniset oireet ovat vähäisempiä ja ulkonäkö epätyypillisempi. Joskus terveeltä aikuiselta voi löytyä hyvin lievä 21-trisomiamosaikismi, kun lapsella on todettu Down-oireyhtymä. (Simola 1996.)

---

<sup>16</sup> Downin oireyhtymän kuvasi ensimmäistä kertaa Johan Langdon Down vuonna 1865. Oireyhtymä on aikaisemmin tunnettu myös nimellä mongolismi. Tämä johtuu siitä, että tohtori Down päätyi ulkonäön samankaltaisuudesta johtuen väärään johtopäätökseen Downin oireyhtymän liittymisestä mongolidisiin rotuominaisuuksiin. Amerikassa oli 1920- ja 1930-luvuilla vallalla rodunjalostusoppi, joka perustui uskomukseen, että älyllinen kehitysvammaisuus edisti sosiaalista rappiota, sen taas katsottiin olevan estettävissä rotuerottelulla ja steriloinneilla. Tämän negatiivisen eugeenisen aatesuunnan mukaan ne, joilla oli Downin oireyhtymä eristettiin "kieroutuneina" laitoksiin "normaalista" yhteiskunnasta. Kammottavimman huipentuman tämä oppi rodunjalostuksesta sai Saksan natsihallinnon aikana. Toisen maailmansodan jälkeen tästä aatesuuntauksesta luovuttiin valtion virallisena toimintaohjeena Yhdysvaltojen lisäksi myös Euroopassa. (Cooley, Graham 1991.)

<sup>17</sup> Suomessa 13-kromosomin trisomian insidenssi on 1/10 000 lasta. Tämä 13-kromosomin trisomia on vaikea sikiöaikainen kehityshäiriö, johon liittyy monia epämuodostumia mm. sydämessä ja aivoissa. Suurin osa syvästi kehitysvammaisista 13-trisomia-lapsista menehtyy pian syntymän jälkeen. Suomessa 18-kromosomin trisomian eli Edwardsin oireyhtymän insidenssi on 1/5 000 tai 1/8 000 vastasyntyntä, riippuen lähteestä. Se on Downin syndrooman jälkeen yleisin autosominen trisomia, ja sitä on seulottu kokeellisesti Kuopion alueella kiinnittämällä huomiota seerumiseulonnessa pieniin AFTP- ja  $\beta$ -hCG-pitoisuuksiin. Suurin osa sikiöistä, joilla on 18-kromosomin trisomia, menehtyy raskauden aikana. Vastasyntyneet 18-trisomiavauvat ovat hyvin pienikokoisia, ja heillä on sydämen ja aivojen, erityisesti pikkuaivojen, malformaatioita. Alle 10 % syvästi kehitysvammaisista 18-trisomialapsista elää yli vuoden vanhoiksi. (Simola1996; Niemimaa ym. 2001.) 8- ja 9-kromosomien mosaikismitrisomiaan kuuluu vaikea tai keskivaikea kehitysvammaisuus ja epämuodostumia. Vain mosaikismina elinkykyisen 8- ja 9-kromosomien trisomian diagnoosi voi olla vaikea, jos veri ei lukeudu niihin kudoksiin, jossa on poikkeava solulinja. (Simola 1996.)

Seerumiseulonnassa saadaan selville se noin 5 %:n suuruinen riskiryhmä, jolla on negatiivisen seulontatuloksen saaneita suurempi riski sikiön 21-trisomiasta. Kohonneen AFP-pitoisuuden perusteella voidaan tehdä jatkotutkimuksia ja havaita muita sikiö-anomaliaita kuten napatyrä, gastroskiisi<sup>18</sup>, selkäydinkohju, anenkefalia<sup>19</sup> ja synnynnäinen nefroosi<sup>20</sup>. (Jouppila 1997.)

Epämuodostumarekisterin mukaan vuosina 1993–1999 Downin oireyhtymän kokonais-esiintyvyys pysyi suhteellisen tasaisena (keskimäärin 22,7/10 000), mutta syntyneiden lasten Downin oireyhtymän esiintyvyys laski (keskimäärin 11,6/10 000) (Stakes 2001). Suomessa Downin oireyhtymän esiintyvyys on viiden vuoden seurannassa (1984–1988) ollut 18,3/10 000 elävänä syntyneitä kohti, eli noin yhdellä kuudestasadasta vastasyntyneestä on ollut Downin oireyhtymä (Salonen ym. 1993). Synnyttäjien keski-ikä on Suomessa varsin korkea, ja Downin oireyhtymän esiintyvyyden tiedetään kasvavan äidin iän lisääntyessä (Sillanpää 1996; Simola 1996). Suomessa oli synnyttäjien keski-ikä 29,7 vuotta vuonna 1996 ja ensisynnyttäjien osuus kaikista synnyttäjistä oli 40 % (Sosiaali- ja terveydenhuollon ... 1998, 4).

Downin oireyhtymään liittyy kasvojen tyypillinen ulkonäkö: leveä, matala nenäselkä, kasvoluiden hypoplasia ja mikrognatia, pienet matalalla sijaitsevat korvalehdet ja pään pyöreä muoto (Simola 1996). Down-diagnoosi<sup>21</sup> voidaankin tehdä synnytyssairaalassa jo ulkonäön perusteella, mutta kliininen diagnoosi varmistetaan kromosomitutkimuksella, josta vastaus saadaan kiireellisissä tapauksissa noin 3–5 päivässä (Laboratoriokäsikirja 1997). Keskustelua vanhempien kanssa mahdollisesta taudinmäärityksestä ei tulisi kuitenkaan jättää kromosomitutkimusten valmistumiseen, vaan

---

<sup>18</sup> Gastroskiisi eli vatsahalkio, joka on navan oikealla puolella sijaitseva vatsanpeitteiden synnynnäinen halkio, josta suolet tunkeutuvat vatsaontelon ulkopuolelle (Lääketieteen termit 1991).

<sup>19</sup> Anenkefalia eli aivottomuus, joka on synnynnäinen, nopeasti kuolemaan johtava epämuodostuma. Sikiöltä puuttuu pääosa isoista aivoista, tai ne korvaa nestepussi (Lääketieteen termit 1991).

<sup>20</sup> Synnynnäinen nefroosi eli congenital nephrosis of the Finnish type (CFN) on suomalaiseseen tautiperintöön kuuluva, peittyvästi periytyvä oireyhtymä, jolle on ominaista munuaisten vajaatoiminta, turvotukset ja valkuaisvirtsaus. Ilman munuaisensiirtoa tauti johtaa kuolemaan alle nelivuotiaana. (Lääketieteen termit 1991.) Norio (1991, 255) esittää hypoteettisen mahdollisuuden siitä, että kaikki raskaana olevat naiset osallistuisivat seerumiseulontaan (AFP-verinäyte). Jos tällöin seulonnan perusteella kohonneen riskin ryhmään erottuville tehtäisiin lapsivesitutkimus, niin Suomessa löydettäisiin vuosittain noin kymmenen synnynnäistä nefroosia sairastavaa sikiötä. Jos vielä kaikki nämä äidit haluaisivat keskeyttää raskauden, häviäisi tauti Suomesta kokonaan, ilman taudin geenin vähentämistä väestössä.

kliininen diagnoosi tulisi antaa niin pian kuin mahdollista, mielellään molemmille vanhemmille yhtäaikaan. (Cooley, Graham 1991; Seulontatutkimukset...1999, 111–115.)

Downin syndroomaan liittyy muutamien tautien kohonnut riski: Synnynnäinen sydänvika on noin 40 %:lla, ja noin 3 %:lla on leikkausta vaativa kaihi. Myös kuulossa esiintyy monenlaisia heikkouksia<sup>22</sup>. Leikkaushoitoa saattavat vaatia ruuansulatuskanavan anomaliat, joita on 12 %:lla Down-lapsista. Leukemian riskin on laskettu olevan Down-lasten keskuudessa 20 kertaa yleisempi kuin normaaliväestössä. Kilpirauhasen sairaudet ovat myös melko yleisiä Down-lapsilla, joista noin 10 %:lle kehittyy kilpirauhasen vajaatoiminta ennen aikuisikää. Murrosiästä alkaen Down-nuorilla on taipumusta liikalihavuuteen ja iho-ongelmiin (seborroinen ihottuma ja talirauhasten tulehdukset). Alzheimerin tautiin arvioidaan sairastuvan 15–25 % Down-aikuisista. (Pueschel 1990; Westerinen, Wilska 2000; Autio, Kaski 1996.)

Down-lasten motorinen ja henkinen kehitys tapahtuu usein normaalia hitaammin; kävelemään opitaan ja ensimmäiset sanat lausutaan keskimäärin 2–2,5 -vuotiaana. Down-nuorten puberteetti on myöhästynyt, mutta tytöt ovat lisääntymiskykyisiä (noin 50 %:lla heidän lapsistaan olisi Downin oireyhtymä), pojat taas hyvin harvoin. Osa Down-lapsista on infektioalttiita, mikä voi mahdollisen sydänvian ja lihaksiston hypotonian kanssa altistaa hengenvaarallisille infektioille. Infektioalttius säilyy myös nuoruus- ja aikuisiässä. (Cooley, Graham 1991; Simola 1996.)

Kanadalaisen pitkittäistutkimuksen mukaan Down-lapsista 30-vuotiaiksi elää 70 %. Eliniän ennuste riippuu paljolti siitä, liittyykö oireyhtymään synnynnäinen sydänvika vai ei. Sydämeltään terveistä Down-lapsista 79 % elää 30-vuotiaaksi, kun taas muiden älyllisesti jälkeenjääneitten verrokkiryhmästä 30 vuoden iän saavutti 92 %. Normaaliväestöstä 96 % on elossa 30-vuotiaana. (Baird, Sadovnick 1987.)

Suomalaisen kehitysvammaisten kohortin seurantatutkimuksessa Down-miehet kuolivat keskimäärin 44,6-vuotiaana. Verrattaessa kuolinsyitä suomalaiseen miesväestöön Down-miehet olivat alttiimpia infektio-tauteille (3,5 %), hengityselinten taudeille (34,1 %) ja urologisille taudeille (3,5 %). Vastaavasti vähemmän esiintyviä kuolemansyitä olivat kasvaimet (1,2 %), verisuonitaudit (30,6 %) sekä onnettomuudet ja myrkytykset (5,9 %).

---

<sup>21</sup> Tautiluokituksessa (1999) ICD-10 kohdat Q 90 Syndroma Down ja Q 90.9 Syndroma Down non specificatum.

<sup>22</sup> Myöhemmällä iällä havaittavat aistivammat johtuvat toisinaan hoitamattomista infektioista, joilta hyvällä hoidolla ja ennaltaehkäisyllä voidaan välttyä (Alderson 2001 b).

(Patja 2001, 45.) Epämuodostumarekisterin tietojen mukaan vuosina 1993–1999 syntyneistä Down-lapsista keskimäärin 5,2 % syntyi kuolleina ja 5,9 % menehtyi imeväisiässä, joten Down-lapsista oli ensimmäisen ikävuoden jälkeen elossa 83,9 % (Stakes 2001).

Lasten neurologian oppikirjassa vuodelta 1996 mainitaan, ettei Downin oireyhtymään liity psyykkistä ahdistusta poikkeavuudesta, joten kouluttaminen ja kuntouttaminen on tuloksellista (Simola 1996). Kehitysvammalaitoksissa ei ole juurikaan Down-lapsia, mutta nyt keski-ikäiset, 1950- ja 1960- luvuilla syntyneet Down-lapset sijoitettiin aikoinaan kehitysvammalaitoksiin. Aikaisemmin Down-diagnoosi oli sydänleikkauksen vasta-aihe, mutta ei enää Suomessa<sup>23</sup>. Downin oireyhtymä saattaa heijastella yleisemminkin suomalaisessa yhteiskunnassa tapahtuneita asennemuutoksia kehitysvammaisuutta kohtaan. (Louhiala 1993.)

Edellä esitettyä kuvausta Downin syndroomasta voidaan pitää *lääketieteelliseen paradigmaan* kuuluvaksi. Lääketieteellinen malli vammaisuudesta identifioi ihmisten ongelmat pääasiassa heidän vammojensa kautta. Vaihtoehtoisessa *sosiaalisessa paradigmassa* huomiota ei kiinnitetä niinkään fyysisiin rajoitteisiin kuin emotionaaliseen kipuun, yksinäisyyteen ja diskriminointiin<sup>24</sup>. Sosiaalisen paradigman mukaan Downin syndroomassa keskeistä ovat ihmisten kyvyttömyyden kokemukset, jotka aiheutuvat sosiaalisista esteistä ja negatiivisista asenteista. Sosiaalisten esteiden ja negatiivisten asenteiden katsotaan sulkevan vammaiset pois yhteiskunnasta. (Alderson 2001a; Alderson 2001b.)

Alderson (2001 b) kysyykin, antaako lääketieteellisen mallin yleistynyt käyttö liian yksipuolisen kuvan Downin syndrooman vaikutuksista lapsen ja hänen vanhempinsa elämään. Hän myös esittää, että ollakseen näyttöön perustuvaa toimintaa seerumi-seulonnassa tarvittaisiin enemmän näyttöä Downin syndroomaa potevien elämän

---

<sup>23</sup> Lancetin (2001, 1106) uutispalstalla kirjoitetaan, että Down-lasten syrjintä sydänleikkajonoissa on asenteiden puolesta mahdollista Britanniassa. Uutisen mukaan Royal Brompton Hospital Lontoossa on maan tärkein sydänleikkauksia tekevä yksikkö. Yksikön lääkärit suosittelisivat kyselyn mukaan harvemmin Down-lapselle sydänvaivan hoitamiseksi parasta mahdollista hoitoa (eli kirurgista toimenpidettä) kuin 1990-luvulla.

<sup>24</sup> Suomalaisessakin vammaistutkimuksessa on tuotu esiin sosiaaliseen paradigman mukainen vammaisuuden määritelmä ja pyritty antamaan vammaisille itselleen mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa aktiivisesti (esim. Kaukola 2000).

laadusta<sup>25</sup>, tyytyväisyydestä ja tuen tarpeesta. Näitä tietoja tarvittaisiin kipeästi terveydenhuollon ammattilaisten käyttöön, kun he työssään informoivat asiakkaita seulonnoista. Tutkimukseen perustuvaa tietoa tarvittaisiin myös pohjaksi poliittiselle päätöksenteolle.

Varhaiskuntoutus tukee Down-lapsen kehitystä, Suomessa tavallinen kuntoutuksen viitekehys on nk. PORTAAT-menetelmä, jota vanhemmat ja päiväkodin henkilökunta toteuttavat ulkopuolisen ohjaajan avulla (Wilska, Westerinen 2000). Useimmat Down oireyhtymää potevat ovat lievästi tai keskinkertaisesti älyllisesti jälkeenjääneitä<sup>26</sup>, ja kuntoutuksen avulla heille pyritään antamaan valmiudet mahdollisimman itsenäiseen elämään. Nykyisin katsotaan, että valtaosa heistä voi aikuisiässä asua valvotuissa olosuhteissa lähes omatoimisesti. (Westerinen, Wilska 2000; Simola 1996.)

Mikä on sitten Downin oireyhtymään liittyvän lievän tai keskiasteisen älyllisen kehitysvammaisuuden merkitys? Lievä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa oppimisvaikeuksia koulussa, mutta kehitysvammainen on omatoiminen päivittäisissä toimissaan ja pystyy asumaan itsenäisesti tai hieman tuettuna. Monet lievästi kehitysvammaiset ovat kykeneviä soviteltuun työhön ja ylläpitämään sosiaalisia suhteita. Tukea lievästi kehitysvammainen tarvitsee mm. rahankäytössä ja ystäväpiirin valinnassa, koska helposti johdateltavissa olevana häntä pidetään alttiina liittymään epäsosiaalisiin ryhmittymiin. Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa merkittäviä

---

<sup>25</sup> Matikka (2001) on selvittänyt väitöskirjassaan suomalaisten kehitysvammaisten elämänlaatua. Koettu elämänlaatu on melko diffuusi käsite, ja sen mittaamiseen käytetyt menetelmät kirjavia. Matikka kertoo, että vaikka kehitysvammaiset ilmaisivat olevansa yhtä onnellisia kuin muu suomalainen väestö, he kokivat elämässään muita enemmän stressiä. Kehitysvammaisten elämänlaadun vertailu muun väestön elämänlaatuun osoittautui kuitenkin menetelmällisesti hankalaksi, sillä ryhmien elämäntavat poikkesivat huomattavasti toisistaan, ja molemmille ryhmille mielekkäitä kysymyksiä oli vaikea löytää.

<sup>26</sup> Aikaisemmin puhuttiin vajaamielisyydestä, nykyisin käytetään termiä älyllinen kehitysvammaisuus. Sillä tarkoitetaan alle 18-vuotiaana syntyneitä tilaa, jossa henkilö ei pysty ensisijaisesti älyllisen heikkoutensa vuoksi huolehtimaan itsestään arkielämässä. Sen esiintyvyys väestössä on noin 1 %, mutta rajanveto kehitysvammaisuuden ja ”normaaliuden” välillä on vaikeaa, ja eri tutkimuksissa käytetäänkin hyvin monenlaisia raja-arvoja. Älykkyydosamäärään perustuvat kehitysvammaisuuden raja-arvot vaihtelevat 86:sta 70:een. (Sillanpää 1996.) Aution ja Kasken (1996) mukaan tilan vaikeusasteita on kuvattu ICD 10 -tautiluokituksessa siten, että lievässä älyllisessä kehitysvammaisuudessa on älykkyydosamäärä 50–69, keskivaikeassa älyllisessä kehitysvammaisuudessa 35–49, vaikeassa älyllisessä kehitysvammaisuudessa 20–34 ja syvässä älyllisessä kehitysvammaisuudessa alle 20. Vuosina kuvattu älykkyydosikä on 9–12 vuotta lievässä älyllisessä kehitysvammaisuudessa, 6–8 vuotta keskivaikeassa älyllisessä kehitysvammaisuudessa, 3–5 vaikeassa älyllisessä kehitysvammaisuudessa ja alle 2 vuotta syvässä älyllisessä kehitysvammaisuudessa. Mäki (1998, 15) toteaa kuitenkin, että älykkyyteen perustuva kehitysvammaisuuden määrittely on riittämätön kertomaan, minkälaisia palveluja henkilö tarvitsisi. Älykkyydosikä kertoo älykkyydestä tuloksesta. Aikuisen kehitysvammaisen henkistä kokemusta ei voida pitää samana kuin nuoren ihmisen. Älykkyydosamäärien ja älykkyydosikien rajat ovat vaihdelleet eri tasoluokituksissa, joten kyseessä on vaikeasti mitattava ja sopimuksenvarainen tapa luokitella kehitysvammaisuuden vaikeusastetta. Mittaustavalla voi kuitenkin olla kauaskantoisia merkityksiä yksilön elämään, sillä älykkyydosikää pidetään kriteerinä kouluopetuksessa tai työelämään pääsyyssä.

viivästyviä kehitykseen. Koulussa tarvitaan erityisopetusta. Keskiasteisesti kehitysvammaiset pystyvät saavuttamaan riittävän kommunikaatiokyvyn ja jonkinasteisen riippumattomuuden itsensä hoidossa. Asumisen tulee olla valvotumpaa kuin lievästi kehitysvammaisten asuminen. Useimmat keskiasteisesti kehitysvammaiset pystyvät aikuisena hyvin suojatyöhön ja selviävät itsenäisesti matkasta kodin ja työpaikan välillä. (Autio, Kaski 1996.)

Luonteenpiirteiltään Down-lapsia kuvataan hyväntuulisiksi, jääräpäisiksi ja joskus motorisesti korostetun vilkkaiksi. Yleensä hyvä sosiaalinen suoriutuminen voi helpottaa selviämistä arkipäivässä. Vaihtelua tuen tarpeessa on kuitenkin runsaasti, sillä jos oireyhtymään kuuluu vaikeita liitännäissairauksia, hoidon ja tuen tarve kasvaa. (Simola 1996.) Sosiaalisessa paradigmassa kritisoidaan lääketieteelliseen malliin liittyvää selkeää prognoosia Down-sikiölle. Onkin selvää, että yksilön kohdalla on mahdotonta arvioida, kuinka vakavia sikiön vammat ovat tai kuinka elämäntyö ja varhaiskuntoutus vaikuttaisivat aikuisiän suorituskyykyyn. (Alderson 2001 b.)

### **3. Sikiöseulonnan toimijat**

#### **3.1. Toimijanäkökulma sosiaalitutkimuksessa**

Vuoren (2001, 48) mukaan keskustelun toimijoiden tuottamisesta viritti 1970- ja 1980-luvuilla Michel Foucault. Tässä sosiaalitutkimuksen keskustelussa ymmärretään sekä ammattilaisen että asiakkaan vaikuttavan yhteistyösuhteeseen. Ammattilaisen ja asiakkaan kohtaaminen ei ole ensisijaisesti sitä, että toinen käyttää valtaa toista kohtaan, mutta toimijuusnäkökulma mahdollistaa myös senlaatuisten kohtaamisten tutkimisen. Vuori (2001, 366) kuitenkin myöntää, että ammattilaisten ja heidän asiakkaidensa suhde nähdään tutkimuksissa usein yksisuuntaisena vaikuttamisena, mikä kertoo siitä, että sosiokritiikin perinne on yhä vallitseva tutkimussuuntaus sosiaalitutkimuksessa.<sup>27</sup>

---

<sup>27</sup> Myös Henriksson (1998, 19) selvittää mm. Navaroon viitaten terveydenhuollon professiotutkimuksen kyseenalaistamista ja toimijanäkökulman nousemista vaihtoehtoiseksi tutkimusnäkökulmaksi 1970-luvulla. Toimijanäkökulmasta professiotoimijat kuten muutkin toimijat nähdään yhteiskunnallisina toimijoina, joiden välinen työnjako nähdään eri intressiryhmien välisten valtasuhteiden tuotteena. Ronkainen (1999, 16–22) esittää, että teoreettisessa keskustelussa käsitteet subjektiviteetti ja toimijuus esiintyvät usein yhdessä. Eräissä sosiaalipsykologian suuntauksissa ja varsinkin feminismin nykykeskustelussa subjektiviteetti, toimijuus ja tieto toimivat tekstin avainsanoina. Feminismissä halutaan herättää kysymyksiä tiedon ja tietämisen ongelmallisuudesta suhteessa valtaan ja sukupuoleen. Kun



Toimijuus-käsitteen vaihtoehdoksi teoreettiseksi taustaksi olisi voinut tulla professio-  
tutkimus. Tällöin lääkärit olisi nähty perinteisen profession edustajina ja terveyden-  
hoitajat ja kättilöt jonkinlaisen semiprofession edustajina. Asiakkaat olisivat edustaneet  
maallikoita. (Vrt. Lehto 1991, 46–59.) Valitsemalla tutkimuksen teoreettiseksi lähtö-  
kohdaksi sosiaalitutkimuksissa käytetty toimijuus-käsite on pyritty ohittamaan professio-  
keskusteluun liittyvä ammattien välinen kilpailu.<sup>28</sup> Vaikka professioiden välisiä eroja ei  
syvällisesti jäsennetäkään, on selvää, että ammattilaisen ja asiakkaan kohtaamisessa  
ilmenee monenlaisia jännitteitä. Äitiysneuvolan asiakkaan näkemys ei tule suoraan  
tässä tutkimuksessa esille. Kuitenkin asiakas on pyritty tuomaan esille päätöksiä  
tekevänä subjektina ja ammattilasten rinnalla tasavertaisena, kun on valittu käyttöön  
toimijuus-käsite.

Weckroth (1992, 19) pyrkii toiminta-käsitettä käyttämällä kuvaamaan yksilön ja ympä-  
ristön välistä vuorovaikutusta. Toiminnasta on kyse silloin, kun ihmiset sopeuttavat  
ympäristöä itseensä. Toiminta tulee erottaa reagoinnista ympäristön ärsykkeisiin.  
Ihminen on paitsi biologinen organismi, roolien toteuttaja, yleisöä ja sosiaalisten tosi-  
asioiden kantaja myös subjekti. Toimintaa Weckroth (1992, 31) nimittää subjektin  
"olotilaksi".

Vuori (2001, 46) esittää asiakkaan ja asiantuntijan kohtaamisen vallankäytöstä – esi-  
merkiksi terveyteen tai toimentuloon liittyvissä kysymyksissä – kaksi erilaista tulkintaa:  
toinen on kohteiden kontrolli ja toinen toimijoiden tuottaminen. Perheitä palvelevien  
ammattilaisten kirjo on kasvanut, ja yhteiskunta on tarjonnut tukea, apua ja turvaa sitä  
tarvitseville. Samalla on haluttu ehkäistä yhteiskunnallisia ongelmia ja poliittista  
epävakautta, turvata väestön lisääntyminen, sitoa kansalaiset hyödylliseen työhön ja  
ohjata sitä, miten sukupuolten väliset suhteet organisoidaan. Asiantuntijoiden ja  
asiakkaan valtasuhde on 1960-luvulta lähtien tulkittu usein kontrolloimiseksi, jossa  
ammattilaiset ovat erotelleet toiset (köyhät, vammaiset jne.) valtaväestöstä.  
Naistutkimuksessa on Vuoren (2001, 46) mukaan kiinnitetty huomiota naisten  
kontrolloinnin erilaisiin muotoihin niin toiseuden tai erillään pysymisen takia

---

teoreettista keskustelua aletaan konkretisoida, sen viehätyks vähenee ja tulkinta johtaa moni-  
selitteisyyteen. Esimerkkinä Ronkainen mainitsee subjektiviteetin käsitteen, jota voidaan mitata vaikkapa  
kysymällä vastaajan ammattia, harrastuksia ja toimeentuloa. (Ronkainen 1999, 16–22.)

<sup>28</sup> Esimerkiksi synnytyksen hoidossa on ollut tiettyä kilpailua kättilöiden ja lääkäreiden välillä samoin kuin raskauden seurannassa ja hoidossa kättilöiden ja terveydenhoitajien välillä.

perustetuissa instituutioissa kuin nais erityisissä käytännöissäk in kuten gynekologiassa ja äitiyshuollossa.

Malin (2001 b) pitää naisia lääketieteellisessä vallankäytössä jo lähtökohtaisesti ”toisina”, koska he usein ovat vallankäytön kohteena myös yhteiskunnassa. Yhteiskunnassa, jossa seksuaalisuus on erotettu lasten saamisesta myös lapset ovat ”toisia” ja alisteisia aikuisille. Lapsia hankitaan harkiten, koska suurperheestä aiheutuviin kustannuksiin ei ole aikaa eikä varaa. Ainutlaatuisen lapsen terveys voi muodostua kynnyskysymykseksi, jota pyritään kontrolloimaan teknologian tarjoamalla mahdollisuuksilla kuten sikiöseulonnoilla tai hedelmöityshoidoilla.

Vuoren (2001, 53) mukaan asiantuntijoiden hallinnan välineet ovat pääasiassa kielellisiä (testit, mittarit, raportit, kuvaukset), mutta uusi teknologia on tulossa yhä keskeisemmäksi hallinnan välineeksi. Vuori viittaa tässä yhteydessä juuri raskaudenajan teknisiin sikiötutkimuksiin, joiden avulla on voitu osin syrjäyttää raskaana olevan naisen kokemus omasta voinnistaan siinä merkityksessä, että se kertoisi jotakin merkittävää sikiön voinnista. Teknologia ei kuitenkaan yksisuuntaisesti vaikuta yhteiskuntaan, vaan teknologiaa kehitetään yhteiskunnassa esiintyvien tarpeiden ja halujen mukaan<sup>29</sup>. Teknologian käytännöt ja ilmenemismuodot muokkautuvat vuorovaikutuksessa erilaisten sosiaalisten toimijoiden kanssa. (Malin 2001 a.)

On esitetty, että sikiödiagnoosit toimivat lääketieteellisen kontrollin ja kokeilun välineenä ja näin alistavat raskaana olevat naiset lääketieteellisen teknologian koekentäksi. Helénin (2001, 105) mukaan tämä on kuitenkin asian yksinkertaistamista, sillä seulontakäytännöt tekevät naisista myös valinnan ja suostumuksen subjekteja. Raskaudenajan huipputekninen terveydenhoito edellyttäisi kuitenkin keskustelua ja käytäntöä, joka mahdollistaisi liikkumisen toisaalta pieniksi osiksi pilkotulla riskitekijä tasolla; toisaalta yksilösubjektin käytännöllisellä tasolla sekä kontrolli- ja hallintalogiikkojen välillä.

---

<sup>29</sup> Teknistyneen lääketieteen taustalla on modernina aikakautena länsimaissa vallinnut henkilökohtaisen terveydenhoidon eetos. Terveiden vaalimisesta on muodostunut henkilökohtainen velvoite. Biolääketieteellinen huipputeknologia avaa henkilökohtaiseen terveyteen molekyyli-tason ulottuvuuden ja voi tuoda tiedon muutoksesta, joka voi tulevaisuudessa aiheuttaa sairautta tai kuolemaa. Tiedon hankkiminen edellyttää objektien ja niiden ympäristön kokeellista manipulointia sekä manipulointi- että havaintolaitteiden käyttöä. Tieto on yhdistyneenä pyrkimykseen kontrolloida ja vaikuttaa elämän ilmiöihin. Lääketieteen teknologia asettaa sekä elävät oliot että tekniset laitteet resursseiksi, jotka tuottavat todellisuuden muuntautumiskykyä. Elämän hallinnan voi katsoa näin teknistyneen. (Helén 2001.)

Toiminnan vaikuttimina voivat olla monet seikat: Minä teen, koska meillä on tapana tehdä niin. Minä teen, koska sinä toivot minun tekevän niin. Minä teen, koska (suomalaisessa) kulttuurissamme kuuluu niin tehdä. Minä teen, koska se on yhteiskunnallisesti välttämätöntä ja lait ja asetukset niin ohjaavat tekemään; minä teen, niin kuin "kaikki muutkin tekevät". (Weckroth 1994, 46–47.) Terveystieteiden eri toimintayksiköissä muodostuu oma toimintakulttuuri, jonka avulla "meidät" voidaan erottaa "toisista". Toimintayksiköissä toteutetaan yhteiskunnallisia velvoitteita (tartuntatauti-ilmoitukset, äitiysavustukset, sikiöseulonnan tarjoaminen) ja kuunnellaan ja neuvotaan asiakasta.

Weckroth (1994, 114) kirjoittaa, että kuten ammattiteillä on rutiininsa, etiikkansa ja palkkansa, joita ei – tulematta itse parjatuksi – voida ohittaa, on erilaisilla toimintoilla oma sisäinen logiikkansa, jota ei noin vain rikota. "Toiminnot vievät mukanaan ja vaativat asioita, joita niiden tekijät eivät välttämättä haluaisi tehdä. Ihmiset tekevät vain ja ainoastaan (mikä ei sinänsä välttämättä ole vähän) työtään, elämäänsä ja toimintaansa."

Weckroth (1994, 54–55) väittää lääketieteellisen lähestymistavan olevan yhä enemmän painoarvoa asioista päätettäessä. Lääketieteellistä lähestymistapaa käytetään myös runsaasti mitä erilaisimpien asioiden perustelemisessa; tätä kutsutaan medikalisaatioksi. Tämäkin lähestymistapa saa painoarvoa vain, mikäli yhteiskunnalla on varaa siihen. Taloudellinen argumentaatio ohittaa sekä keskustelun moraalista (hyvästä ja pahasta), että siihen liitetyn lääketieteellisen argumentoinnin. Malinin (2001 b) mukaan medikalisaatiota voidaan kutsua ilmiöksi, jossa pyritään ratkomaan sosiaalisia ongelmia lääketieteellisillä ratkaisuilla. Tätä ratkaisukeinoa käyttävät sekä terveydenhuoltohenkilöstö että asiakkaat. Näin syntyvä ratkaisu voi kuitenkin olla kestävä terveysongelmien moniulotteisuuden, yhteisöllisyyden, ympäristövaikutusten ja niiden muuttuvan luonteen vuoksi.

Vaikka medikalisointi Weckrothin (1994, 63–63) mukaan kätkee avoimen moralisoinnin, silti sairautta pidetään pahana – nimityksestä riippumatta – ja terveyttä pidetään hyvänä. Objektiivisuuden illuusio, niin kuin Weckroth sitä kutsuu, minimoi moraalisten näkökulmien ja vähentää ristiriitojen esille tulemistä lääkärin vastaanotolla. Huomio halutaan kiinnittää itse asiaan, paranemiseen. On kuitenkin muistettava, että aina jonkun jonkinlainen moraalinen on kuitenkin mukana vastaanottotilanteessa, vaikka

käytettäisiin tunteita loukkaamatonta ja professionaalista kieltä ja vaikka moraalinen olemassaolo ei tiedostettaisi.

Weckroth (1994, 67–79) pohtii toiseuden muodostamista ja siihen liittyviä valta-yrkimyksiä. Hänen mukaansa asioiden projisoiminen toiseen tekee ihmisen helposti sokeaksi oman itsen, ajan ja paikan ristiriitaisuuksille. Yksittäiset ihmiset voidaan panna kuuntelemaan ääntään nauhalta tai katselemaan kuvaansa filmiltä, jolloin katsoja näkee itsensä ikään kuin toisen silmin, mutta miten olisi mahdollista panna mahdollisimman monet ihmiset katsomaan itseään peilistä? Ilmeisesti tulisi kiinnittää huomiota siihen, miten asiat jaetaan kahtia ja miten luodaan ”minän” ja ”toisen” hierarkkista eroa. Weckroth (1994, 77) kirjoittaa, että yhteiskunnallinen valta on muutakin kuin väkivaltaa: se voi olla pientä, huomaamatonta, vaatimatonta, mutta kohdistuessaan ”toiseen” tehokasta.

Toimintakäytännön käsite viittaa asioihin, joita ihmiset jokapäiväisessä elämässään tekevät. Hoivahenkilöstö toimii mutkikkaasti yhteen sovitettujen käytäntöjen muodostamassa kulttuurisessa ja rakenteellisessa toimintaympäristössä. Käytännöt muovaavat myös hoivatyön institutionaaliset toimintaehdot. Henriksson (1998, 5) puhuu hoivatyöstä, mutta edellä määritelty toimintakäytäntöjen kuvaus riittää kuvaamaan myös terveydenhuollon ja siihen sisältyvän äitiyshuollon toimijakenttää. Myöskin Weckrothin mukaan (1992, 73–74, 88) toiminnan ja sosiaalisen todellisuuden suhde on monimuotoinen. Tietoisuus syntyy työssä eli tehtävissä, jotka vaativat useiden ihmisten varauksettoman ja samanaikaisen toiminnan.

### ***3.2. Terveystenhoitajien, kättilöiden ja lääkäreiden asiantuntijuus ja tehtävät äitiyshuollossa***

Äitiyshuollon kentällä toimii monia erilaisia ammattikuntia: pääosin äitiyshuollosta vastaavat terveydenhoitajat, kättilöt ja lääkärit. Lastenneuvolatoiminnan Suomessa aloitti Maitopisarayhdistys vuonna 1904. Mannerheimin Lastensuojeluliitto jatkoi Suomen lastenneuvolatoiminnan kehittämistä ja alkoi kouluttaa terveydenhoitajia yhteiskunnalliseen työhön 1920-luvulla. Terveystenhoitajien koulutuksessa ja työssä painotettiin ennaltaehkäisevän työn merkitystä ja asiakkaan sosiaalisten olosuhteiden merkitystä neuvonnassa ja hoidossa. Kättilöiden työ keskittyi tuolloin ensisijaisesti synnytystapahtumaan. Terveystenhoitajien ja kättilöiden välille on muodostunut ajoittain

riitaisakin keskustelu siitä, kuka on pätevä työskentelemään 1920-luvun lopulla kehittyneissä äitiys- ja lastenneuvoloissa. (Kouvalainen 1995; Nätkin 2000; Wrede 2001.)

Äitiysneuvolat aloittivat lakisääteisen toimintansa 1944. Kätilöiden tarjoama ammattiapu kattoi koko maan 1950-luvulle mennessä, mutta 1960-luvulla erikoislääkärijohtoiset synnytyssairaalat ohittivat kunnallisen kätilöavun. Äitiyshuolto sai Suomessa myös seuraavia sosiaalipoliittisia muotoja: äitiysavustus, äitiyspakkaus, äitiysloma ja äitiyspäiväraha. (Nätkin 2000.) Suomalaisen äitiysneuvolatoiminnan vahvuuksina on pidetty palvelujen maksuttomuutta, yhdenmukaisuutta, yleistä tavoitettavuutta ja hyväksyttävyyttä (Santalahti 1998, 2).

Lisääntymisterveyteen liittyvät palvelut ovat WHO:n määritelmien mukaan oleellinen osa perusterveydenhuoltoa. Tärkeitä lisääntymisterveyden palveluita ovat erityisesti raskauden ehkäisy ja raskauden seuranta. Samansuuntaisia painotuksia on luettavissa myös Kansanterveyslaista<sup>30</sup> (1972). (Sihvo, Koponen 1998, 109–114.)

Äitiyshuollon tavoitteena on asiantunteva ja korkealaatuinen naisen ja sikiön hyvinvoinnin seuranta ja hoito. Tähän kuuluu myös sosiaalinen ja psyykinen tuki uudessa elämäntilanteessa. Äitiysneuvoloiden toimintaan kuuluvat maksuttomat määräaikaisten terveystarkastukset, seulonnat, henkilökohtainen ohjaus ja perhevalmennus. Vuori (ref. Kuronen, Vehviläinen-Julkunen 2001, 24) kiteyttää neuvolatutkimuksen tuloksia, joiden mukaan neuvola on säilyttänyt keskeisen aseman lasten kehitystä tarkkailevana järjestelmänä ja vanhemmuuden muovaajana. Neuvoloihin on pyritty sisällyttämään perhekeskeistä työtettä 1970-luvulta lähtien. Kuitenkin neuvolainstituutio on säilynyt hyvin äitikeskeisenä. Neuvolatyötä voidaan kuvata naistyöntekijän pyrkimykseksi ohjata perhesysteemiä sen osasen, äidin, kautta. (Seulontatutkimukset...1995.) Raskaudenaikaista seuranta ja hoitoa tarjoavat myös yksityissektorin toimijat kuten yksityislääkäreiden vastaanotot ja yksityiset äitiysneuvolat (Räikkönen ym. 1999).

Neljäkymmentäluvun uudistusten jälkeen äitiyshuoltoa uudistettiin tuntuvasti vuonna 1972 voimaan tulleen Kansanterveyslain myötä, jolloin äitiysneuvoloista tuli erillinen osa kunnallisia terveyskeskuksia. Edelleen 1990-luvulla äitiysneuvoloita integroitiin

---

<sup>30</sup> Kansanterveyslaissa ei äitiyshuoltoa mainita erikseen, vaan se sisältyy kunnille esitettyyn vaateeseen tarjota terveysneuvontaa. Perusterveydenhuollossa äitiyshuoltoa toteutetaan äitiysneuvoloissa. Erikoissairaanhoidossa äitiyshuollosta vastaavat synnytyssairaaloiden äitiyspoliiklinikat ja synnytysosastot. (Pokki, Markkanen 1998, 9.)

voimakkaasti perusterveydenhuollon osaksi, kun siirryttiin väestövastuiseen toimintatapaan. (Wrede 1997.) Samalla vuosikymmenellä suomalaisen terveydenhuollon periaatteita muokattiin myös uudistamalla valtionosuuslaki (1993). Kunnat velvoitettiin järjestämään julkisia terveydenhuollon palveluita asukkailleen siten, että kunnan terveyskeskukset tai sairaanhoitopiiri, johon kunta kuuluu, tuottavat tai ostavat oman alueensa väestön tarvitsemat, lainsäädännössä määritellyt terveystalvelut.

Kätilöt menettivät 1970-luvulla harjoitetun terveystolitiikan myötä johtavan asemansa äitiystneuvoloissa. Äitiystneuvoloissa tapahtunut ohjaus ja neuvonta vähenivät; sen sijaan sairaaloissa tapahtuvan äitiysthuollon asema voimistui vahvistaen obstetriikkojen ja gynekologiens asemaa raskauden seurannan keskeisinä toimijoina. (Wrede 2001, 200–201; Viisainen 2000, 18). Asiakkaan näkökulmasta tällä tavoin eri toimipisteisiin hajautetut äitiysthuollon palvelut eivät välttämättä hahmotu kokonaisuudeksi (Kojo-Austin, Malin, Hemminki 1993).

Perusterveydenhuollon terveystkeskusten toimintaperiaatteeksi kiteytyi ammattilaisten tarjoama hoito "vauvasta vaariin" oman alueen väestölle. Äitiysthuollossa tämä on tarkoittanut sitä, että raskaana olevaa naista hoitaa sama perusterveydenhuollon tiimi, joka tarjoaa terveystpalvelut lapselle. (Wrede 2001, 213–215; Sormunen, Hemminki, Koponen 2001.) Tässä yhteydessä myös äitiysthuollon henkilökuntarakenne on muuttunut niin, että kätilökoulutuksen saaneiden osuus on vähentynyt ja terveydenhoitajakoulutuksen saaneiden osuus on lisääntynyt avoterveydenhuollossa (Pokki, Markkanen 1998, 1).

Sosiaali- ja terveystministeriön (2000, 57–69) selvityksessä on erääksi neuvolapalveluiden kehitystehtäviksi asetettu neuvolassa työtään tekevien ammattilaisen vuorovaikutustaitojen kehittäminen yhä paremmiksi. Neuvolan ammattilaisten ei tulisi unohtaa, että yhteistyösuhteen luonne on koko hoitosuhteen perusta ja juuri ammattilainen luo omalla toiminnalla vastaanoton ilmapiirin. Vuorovaikutustaitojen vahvistaminen ja muiden auttamismenetelmien kehittäminen ovat läheisessä yhteydessä ammatillisen osaamisen kehittämiseen. Osa ammatittaitoa on, että osaa ohjata perheen tarvittaessa ulkopuolisille asiantuntijoille tai vertaistukiryhmiin (esimerkiksi silloin, kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi). Myös riittävä yhteydenpito ja yhteistyösuhteiden vaaliminen neuvolan ja synnytyssairaalan ja neuvolan ja erikoissairaanhoidon välillä on tärkeää.

Terveydenhuollon ammattien koulutusta on uudistettu. Kätilöiden ja terveydenhoitajien opistoasteinen koulutus on muuttunut ammattikorkeakoulututkinnoksi. Kätilökoulutukseen sisältyi opiskelijoiden keskuudessa tehdyn kyselyn mukaan vähemmän eettisten periaatteiden opetusta kuin terveydenhoitajakoulutukseen. Kätilökoulutukseen sisältyi enemmän opetusta ihmisen fyysisyydestä kuin terveydenhoitajakoulutukseen. Siinä ihmisen psyykkiseen ja sosiaaliseen olemukseen kohdistuva opetus jäi vähemmälle kuin terveydenhoitajakoulutuksessa. (Jaroma 2000, 67, 116.) Lääkärikoulutuksessa on haluttu panostaa myös vuorovaikutustaitoihin mm. aikaistamalla potilaskontakteja ja siirtymällä luento-opetuksesta paljon ryhmätöitä käyttävään ongelmalähtöiseen opetukseen (esim. Holmberg-Marttila ym. 1998; Raivio 2000). Lääkäreiden perusopetus on vastannut enemmän sairaalalääkärin tarvitsemia taitoja kuin terveyskeskuksessa tarvittavia valmiuksia (Hyppölä ym. 2000). Kätilöitä ja gynekologeja voi pitää teknisemmän koulutuksen ja työnkuvan omaavina kuin terveydenhoitajia ja yleislääkäreitä. Terveydenhoitajien ja yleislääkäreiden koulutus ja työnkuva eivät painotu niin paljon teknisiin toimenpiteisiin kuin kätilöiden ja gynekologien.

Äitiyshuollon reunaehdoja määrittävät paikallistasolla kunnat. Valtionosuusuudistuksen myötä kunnille muodostui mahdollisuus kilpailuttaa sosiaali- ja terveystalvelujen tuottajat. Voidaan sanoa, että tämä uudistus muutti Suomen terveydenhuollon rahoitusjärjestelmää merkittävästi. Terveydenhuollon uudistusten keskeisenä piirteenä on ollut paikallistason päätäntävällän lisääminen<sup>31</sup>. (Hyvinvointipalvelut – kilpailua ja valinnanvapautta 1995, 63–78; Lääkärin etiikka 75–76.)

Neuvolapalvelujen voimavarat vaihtelevat kunnittain. Joissakin terveyskeskuksissa on ollut mahdollista kehittää neuvolatoimintaa, toisaalla on toimittu entisten käytäntöjen mukaan ja joissakin terveyskeskuksissa työskentelyä on vaivannut pikemminkin resurssipula ja sen mukanaan tuoma kiire. Näissä terveyskeskuksissa työntekijöillä ei ole ollut mahdollista osallistua täydennyskoulutukseen ja työnohjauksessa on ollut puutteita. (STM 2000, 57–69.)

Kuntien terveyslautakunnat päättävät seulontojen tarjoamisesta. Näin ollen eri kunnissa ja sairaanhoitopiireissä (21 kpl) onkin muodostunut – Lääkintöhallituksen ohjauksen

---

<sup>31</sup> Wrede (2001, 207–209) on tutkinut äitiyshuollon vaiheita Suomessa 1900-luvulla ja toteaa, että Suomen terveydenhuollon historiassa on ainutlaatuista, kun 1990-luvulla Suomen noin 450 kunnalle myönnettiin hyvin autonominen asema järjestää asukkaidensa tarvitsemat terveystalvelut. Vain kenties 1930-luvulla, kun kunnallisia terveystalveluja alettiin muodostaa, oli kunnilla yhtä paljon vapauksia järjestää palveluitaan.

poistuttua – erilaisia käytäntöjä äitiysneuvoloiden toiminnasta ja myös sikiöseulontojen järjestämisestä. (Hiilesmaa, Salonen 2000, ETENE 2001.) Sikiöseulontoihin liitetty ikäraja vaihtelee eri sairaanhoitopiireissä, samoin seulontamenetelmät, sillä seulonnoissa voidaan käyttää joko kaksois- tai kolmoistestejä.<sup>32</sup> Seulontapositiivisuusraja vaihtelee myös alueittain: vuonna 1995 OYKS:n alueella riskirajaksi on valittu 1/240; TAYS:n alueella 1/250; TYKS:n alueella 1/270 ja HYKS:n alueella 1/350<sup>33</sup>. (Asmala 1995.)

## 4. Sikiöseulontakeskustelu – puolesta ja vastaan

### 4.1. Eettiset perustelut: yksilö vai yhteisö?

#### Lainsäädäntö

Suomessa sikiöseulontaa määrittäviä lakeja ovat ainakin Kansanterveyslaki (1972), Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992) sekä Laki raskauden keskeytyksestä<sup>34</sup> (1992) (Finlex® 2001). Lainsäädännössä määritellään yhteiskunnassa vallitsevat yleiset ehdot ihmisarvon ja ihmisoikeuksien kunnioittamiselle, oikeudenmukaisuudelle ja sosiaaliselle hyvinvoinnille. Lainsäädännön avulla ei kuitenkaan voida säädellä ihmisten uskonnollisia tai eettisiä vakaumuksia. Lainsäädäntöä ei voida laatia niin yksityiskohtaiseksi, että sen perusteella voitaisiin ratkaista yksittäisten hoitotilanteiden ongelmia; tarvitaan siis eettistä<sup>35</sup> pohdintaa. (Lindqvist 1995, 55.) Norio (1991, 258)

---

<sup>32</sup> Joillakin paikkakunnilla myös raskauden ensimmäisen kolmanneksen sikiön rakenneultraäänitutkimusta ja seerumin hCG:n beeta-alayksikön ja PAPP-A:n (raskauteen liittyvä plasman proteiini A) pitoisuuksia (Jouppila 1997).

<sup>33</sup> Murtolukuina ilmaistu riskiluku on desimaalilukuina OYKS:n alueella 0,0042, TAYS:n alueella 0,0040, TYKS:n alueella 0,0037 ja HYKS:n alueella 0,0029.

<sup>34</sup> Lakeihin kohdistuu muutospaineita, esimerkiksi Ihmisoikeusinstituutin johtaja, professori Martin Scheinin katsoo, ettei Suomen laki raskaudenkeskeytyksistä ole sikiötutkimusten tasolla, vaan etenkin geenitestit edellyttäisivät nykyistä tarkempaa määrittelyä siitä, mikä on "vaikea sikiön sairaus tai ruumiinvika." Hän katsoo, että ihmisarvo on sellainen ihmisoikeuksien tausta-arvo, jota voidaan häpäistä kohdistamalla ihmisten kudoksiin, elimiin, vainajiin, alkioihin ja sikiöihin loukkaavia toimenpiteitä. (Hyytinen 2001)

<sup>35</sup> Etiikka on ihmisen moraalisen toiminnan luonnetta ja perusteita, hyvää ja pahaa, tutkiva tiede. Moraali taas tarkoittaa ihmisten tosiasiallista toimintaa ja sitä koskevia käsityksiä. Filosofinen etiikka eli moraalifilosofia ja teologinen etiikka eroavat lähtökohdiltaan: edellisen lähtökohdiana on kyseisen koulukunnan näkemys, kun taas jälkimmäinen yhdistää ihmisen eettisen tietoisuuden kristilliseen uskoon. Sosiaali-etiikka tutkii yksilön käyttäytymistä yhteiskunnassa ja yhteiskunnan rakenteita. Suomalaisella kulttuurilla on sekä klassiseen filosofiaan että kristinuskoon ulottuvia juuria. Tämä on vaikuttanut myös lainsäädännön kehitykseen. (s.v. etiikka Spectrum 1977) Louhiala (1995, 13) ryhmittää etiikan alan kolmeen: metaetiikka, normatiivinen etiikka ja kuvaileva etiikka. Metaetiikassa keskitytään etiikan käsitteisiin ja väitteisiin tutkimalla niiden merkityksiä ja logiikkaa. Normatiivisessa etiikassa otetaan kantaa eettisiin



kirjoittaa: "Lait kertovat, mihin ihmisellä on *oikeus*. Ne eivät sen sijaan voi kertoa, mikä on yksilön ratkaisuna *oikein*, vaikka ne helposti muokkaavatkin käsityksiämme oikeasta ja väärästä."

### **Seulonta osana terveydenhuoltoa**

Terveydenhuollon työntekijöiden tulisi osata kohdata työssään esiin sukeutuvat eettiset valintatilanteet. Keskeistä on, että osaa identifioida ne eettiset tilanteet, joita työssään kohtaa ja opettelee käsittelemään niitä (Einhorn 2002). Teoreettisesti tarkastellen terveydenhuollon preventiivisten toimenpiteiden etiikka ja preventio itsessään tarvitsevat erilaisia kriteereitä, jotta toiminta olisi oikeutettua. (Yleiset seulontaa koskevat kriteerit on lueteltu seulontatutkimusten yhteydessä sivulla 4.) Vertion (1995, 17) mukaan sikiöseulontojen kohdalla seulontatutkimuksille asetetut kriteerit eivät täyty, sillä niissä etsitään tauteja, joihin ei tunneta hoitoa ja joita ei voida pitää tärkeinä kansanterveyden ongelmina. Preventiolla<sup>36</sup> voidaan tarkoittaa esimerkiksi terveystasvatusta, pakkohoitoa tai seulontatutkimusta. Tämän ennaltaehkäisevän toiminnan kannalta puuttuminen sosiaaliin järjestelmiin on perusteltua, jos siinä käytettyjen väliintulojen voidaan katsoa edistävän väestön terveydentilaa. Lääkintäetiikan<sup>37</sup> kannalta keskeistä on taas tarkastella niitä ehtoja, joilla toimenpide suoritetaan. Toiminnan arvioinnissa on puolestaan otettava huomioon itse toimenpide tavoitteineen ja seurauksineen. (Karjalainen, Lindqvist, Saares, Voutilainen 1991, 38–42.)

Ennaltaehkäisyn aiheuttamat edut ja haitat on punnittava etenkin silloin, kun se merkitsee puuttumista yksilöiden tai yhteisöjen elämään. Intervention ei tulisi olla pakottavaa, painostavaa tai asenteita manipuloivaa toimintaa, vaan yksilön ja yhteisön integriteettiä kunnioittavaa. Toimenpiteiden vaikutuksia ei tulisi suhteuttaa ainoastaan

---

periaatteisiin ja niiden oikeutukseen. Kuvailevassa etiikassa pyritään esittämään maailmaa sellaisena, kuin se on. Mielipidekyselyitä voitaisiin tämän jaottelun mukaan tavallaan pitää kuvailevan etiikan työvälineinä.

<sup>36</sup> Preventio-käsite voidaan jaotella kolmeen: primaarinen preventio, sekundaarinen preventio ja tertiäärinen preventio. Primäärisellä preventiolla vähennetään taudin ilmaantuvuutta vähentämällä esimerkiksi tunnettuja taudin riskitekijöitä. Sekundäärisessä preventiossa pyritään puhjennut tauti havaitsemaan ja hoitamaan varhain. Varhaisvaiheen hoidolla pyritään estämään liitännäissairauksien synty. Tertiäärillä preventiolla tahdotaan keskittyä kuntoutukseen ja sairastuneen elämän laadun optimointiin. (Braveman, Tarimo 1994, 10) Jatkossa käytän preventio-käsitettä vain suppeassa tautien ennaltaehkäisyn merkityksessä.

<sup>37</sup> Lindqvist (1995, 55) määrittelee lääkintäetiikan toiminnaksi, jossa joudutaan kosketuksiin sellaisten subjektiivisten ja yksilöllisten tekijöiden kanssa, jotka koskettavat sekä hoidon antajaa että hoidettavia ja heidän keskinäisiä suhteitaan.

suoriin terveysvaikutuksiin, vaan kaikkiin seurauksiin yhteisön tai yksilön elämässä. (Karjalainen ym. 1991, 38–42.)

Eettinen ongelma sairauksien ennaltaehkäisyssä syntyy, kun ennaltaehkäisevän hoidon suositukset ja yksilön itsemääräämisoikeus ovat keskenään ristiriidassa (Rauhala-Hayes 1995, 90). Ennaltaehkäisyllä on terveydenhuollon toiminnassa oma oikeutettu asemansa, mutta siitä ei saa tulla omalakisista yhteiskuntapolitiikan kontrollin ja tuottavuuden kohottamisen välinettä, joka uhkasi oikeudenmukaisuutta, vapautta ja ihmisarvoa. Hoitojärjestelmien tehtävänä ei ole asettua tuomarin asemaan. (Karjalainen ym. 1991, 60–65.)

Preventio-ohjelmia varten on mahdollista antaa joitakin keskeisiä eettisen toiminnan reunaehtoja: Tärkeimpänä kriteerinä voidaan pitää ohjelman etiikan säilyttämistä aina osana koko terveydenhuollon etiikkaa; muuten on vaarana, että ajaudutaan kontrollipolitiikkaan. Ennaltaehkäisyyn pysyminen osana terveydenhuoltoa sisältää veloitteen siitä, että huolenpito, hoivaaminen ja ihmisten auttaminen ovat aina läsnä niin terveydenhuollon tavoitteissa ja kannanotoissa, kuin terveydenhuollon päättäjien että ammattilaisten työssä. (Karjalainen ym. 1991, 60–65.)

Seulontojen etiikan kannalta on keskeistä kysyä, kuka seulonnan suorittaa, miten ja millä keinoin ja miten seulottava kohderyhmä määritellään ja asetetaanko sanktioita niille, jotka eivät suostu seulontaan (Karjalainen ym. 1991, 44). On myös esitetty kysymys, voiko neuvonta olla eettisesti neutraalia. Neuvontaa antavan henkilön arvot ja asenteet vaikuttavat siihen, millaisia asioita asiakkaalle kerrotaan ja miten. Lisäksi tieteellisen yhteisön ja yhteiskunnan asenteet ja perinteet vaikuttavat neuvontatilanteeseen. Omakohtaisen kokemuksen vaikutusta ei sovi väheksyä. Jos esimerkiksi neuvojalla on oma lapsi, jolla on Downin oireyhtymä, hän todennäköisesti asennoituu neuvontaan eri tavoin kuin sellainen, joka ei ole Down-lastaa nähnytkään. (Louhiala 1995, 21–22.)

Mitä pienempään ryhmään suunnattu seulonta kohdistetaan, sitä todennäköisemmin siitä aiheutuu sosiaalista leimautumista. Vaikka seulontoja perustellaan epidemiologisten tutkimusten pohjalta, tulisi seulonnan yhteydessä hellittämättömästi pitää kiinni yksilön oikeudesta itse päättää seulontaan osallistumisesta ja sen jälkeisistä toimenpiteistä. Suostumuksen periaatteen kunnioittaminen edellyttää sitä, että yksilöt saavat riittävästi tietoa testistä ja sen merkityksestä. (Karjalainen ym. 1991, 44.)

Oikeudenmukaisuus ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ovat yhtä keskeisiä periaatteita lääketieteen etiikassa. Oikeudenmukaisuuden periaatteen eettisessä tutkimuksessa pyritään selvittämään, mihin yhteisön jäsenet ovat oikeutettuja ja miten hyötyjen ja haittojen tulisi jakaantua yhteisön jäsenten kesken. Jos oikeudenmukaisuuden periaate toteutuu yksilöiden välillä, erilaiseen kohteluun eivät voi moraalisesti oikeuttaa sellaiset seikat kuin esim. ihonväri, pituus tai älykkyys. (Rauhala-Hayes 1995, 90–111.)

Kritiikin kestävän eettisen pohjan seulontoihin luo osallistujien vapaaehtoisuus. Pietarinen (1997) moittii amerikkalaisen bioetikko Fletcherin kannattamaa pakollista seulontaohjelmaa. *Pakollista* seulontaohjelmaa voidaan perustella väitteellä, jonka mukaan perinnölliset sairaudet aiheuttavat yksilölle kärsimystä ja yhteiskunnalle kustannuksia. Tällöin olisi väärin olla käyttämättä toimenpiteitä, joiden avulla saadaan tietoa taudin kantajista. *Vapaaehtoisen* seulonnan järjestäminen ei riitä, vaikka sitä kyllä voidaan pitää perusteltuna ja siihen osallistumista yksilön moraalisena velvollisuutena. Yhteiskunnassa on tarpeen harjoittaa "yhteisesti sovittua keskinäistä pakkoa" ja estää vammaisten lasten syntyminen ja saavuttaa näin yhteinen etu.

Pietarinen (1997) vastustaa kalliita pakollisia seulontoja ja esittää, että niistä olisi todennäköisesti seurauksena vain taudinkantajien syrjintä. Näin ollen tärkeää on seulontoihin osallistumisen vapaaehtoisuus, neuvonta ja tietojen luottamuksellisuus. Vaikka sikiöseulonnoista avautuu vanhemmille mahdollisuus valikoivaan aborttiin, pitäisi vanhemmilla olla oikeus päättää myös toisin. Sikiöseulonnoissa edellytetään avoimuutta jatkotoimenpiteiden suhteen. Vastuun kantaminen asioista tietävänä lienee tavoiteltavampaa kuin tietämättömyys ja epävarmuus.

### **Tietoon perustuva suostumus**

Ratkaisuna seulontojen eettiseen ongelmallisuuteen tarjotaan tietoon perustuvaa suostumusta, joka pohjautuu terveydenhuollon etiikan peruseriaatteena olevaan asiakkaan autonomian kunnioittamiseen. Vapaaehtoinen osallistuminen sikiöseulontaan edellyttää, että nainen on saanut riittävästi tietoa ja antanut suostumuksen<sup>38</sup> tutkimukseen osallistumisesta. Vapaaehtoinen osallistuminen siis edellyttää, että nainen

---

<sup>38</sup> Tietoon perustuvan suostumuksen käsite on lähtöisin Yhdysvalloista (informed consent). Yhdysvaltojen lisäksi sillä on ollut oikeudenkäyntiin johtaneissa riita-asioissa painoarvoa ainakin Britanniassa. (Owen, 2001.)

on ymmärtänyt tutkimuksen tarkoituksen ja mahdolliset seuraukset ja tämän jälkeen antanut tietoon perustuvan suostumuksen. Naiset, jotka näin osallistuvat seulontaan, osallistuvat siihen tietoisesti ja omavalintaisesti ja eettisesti arvioiden autonomisina persoonina. Heidän kohdallaan autonomian periaate toteutuu. Tietoon perustuvan suostumuksen periaate ei sen sijaan toteudu niiden naisten kohdalla, jotka eivät tiedä tai ymmärrä, mihin tutkimukseen he osallistuvat. (Pruuki 1999, 31.)

Suomalaisen tautiperinnön uranuurtajatutkija, professori Reijo Norio tuo haastattelussa esille huolen siitä, etteivät ihmiset ymmärrä seulontatutkimusten luonnetta. Ajatuksesta "seulontatutkimus takaa terveen lapsen" on pitkä matka seulontatutkimuksen käsittämiseen vain suuntaa antavaksi tutkimukseksi, jolla löydetään tietty osuus tutkittavista taudeista. (Haavikko 2001, 32.) Pruuki (1999, 30–31) esittää, että raskaana olevan naisen kieltäytyminen seulontatutkimuksesta vaatii naiselta paljon enemmän tietoa ja henkilökohtaista harkintaa kuin suostuminen äitiysneuvolan vallitsevaan käytäntöön.

Norio (1997) muistuttaa, että suurin osa vammaisuudesta syntyy sikiödiagnostiikka-mahdollisuuksien ulkopuolella. Vammaisuutta ei pystytä näin ollen poistamaan eikä väestön geenejä parantamaan. Sikiödiagnostiikan avulla saatava taloudellinen hyöty yhteiskunnalle tulee pitää toiminnan sivutuotteena eikä päämääränä. Sikiödiagnostiikan keskiöön Norio nostaa perheen siinä tilanteessa, johon sairaan lapsen syntymän uhka on sen asettanut. (Norio 1991, 255.)

### **Selektiivinen raskaudenkeskeytys**

Jos seulonnoissa ja niiden tuloksia tarkentavissa diagnostisissa testeissä sikiöllä todetaan vamma, on vanhempien valittava raskauden jatkamisen ja raskaudenkeskeytyksen välillä, sillä useinkaan hoitokeinoja sikiön vamman parantamiseksi ei ole olemassa. Norio (1997) painottaa, että on tärkeää tietää, miksi raskaudenkeskeytystä ei tehdä. Ensinnäkin syntyvän sikiön säästäminen kohtuuttomalta kärsimykseltä on peruste, jota ulkopuolinen ei voi arvioida eikä laatia asteikkoa kohtuulliselle kärsimykselle. Toiseksi kyse ei ole siitä, että vammaisen yksilön elämä ei olisi yhtä arvokasta kuin kenen tahansa. Jos sikiö abortoidaan, on Norion mukaan kyse siitä, etteivät vanhemmat koe jaksavansa hoitaa sairasta lasta. Keskeytys tehdään vanhempien, eikä lapsen "heikkouden" takia.

Suomen luterilaisen kirkon yhteiskunnallisen työn keskuksen työryhmän (KYTK 1987) mukaan sikiödiagnostiikan myönteisimpiä piirteitä on pyrkimys sikiön tilan ja kehityksen

huolelliseen seurantaan ja kenties joidenkin sikiössä olevien vaurioiden poistamiseen tai lievittämiseen. Myönteiseksi työryhmä luokittelee myös sikiödiagnostiikan antaman turvan riskiperheille, jotka eivät ehkä muuten uskaltaisi yrittää lapsen hankkimista. Tosiasia kuitenkin on, ettei sikiödiagnostiikan avulla tunnistettaviin tauteihin ole olemassa tehokasta hoitoa eikä diagnoosin tekemisestä päästä hoitoon tai kuntoutukseen – työryhmän mielestä olisikin tärkeää kehittää sikiöön kohdistuvia hoito-toimenpiteitä<sup>39</sup>.

Työryhmä (KYTK 1987) on samaa mieltä Norion kanssa siitä, ettei valintaa sairaaksi todetun sikiön syntymästä saa pelkistää ongelmaksi "onko vammaisella oikeus syntyä". Ensinnäkin on mahdotonta asettaa laadullista rajaa sille, millaiset ihmiset saavat syntyä, ja toiseksi täytyy pitää mielessä, ettei keneltäkään ihmiseltä ole kysytty, haluaako hän syntyä vai ei<sup>40</sup>. Kristillisen elämän kannalta elämän ainoina arvoina eivät saisi olla tehokkuus, menestys, helppous ja vitaalisuus, vaan myös ihmisen rajallisuudella on tärkeä merkitys elämälle.

Työryhmä (KYTK 1987) mainitsi selektiiviselle abortille kolmenlaisia perusteluita:

- Lapsen elämä olisi kohtuutonta kärsimystä, "ei elämisen arvoista".
- Vammaisen lapsen syntymä johtaisi vanhempien elämäntilanteen kohtuuttomaan vaikeutumiseen.
- Yhteiskunnan taloudellisen ja väestöpoliittisen edun mukaista on toteuttaa selektiivisiä abortteja kustannus- ja terveystaloudellisista syistä.

---

<sup>39</sup> Marraskuussa 2001 järjestettiin teologien ja biologisten yhteinen symposium "Jumalan kuvasta geenikartaksi." Symposiumissa teologit pohtivat ihmisen paikkaa biolääketieteen maailmassa. Hallamaa (henkilökohtainen tiedonanto 27.11.2001) määrittää teologian tehtäväksi nykytieteen kentässä muistuttajana toimimisen. Roomalaiskatolinen kirkko antaa sääntöjä; luterilainen kirkko puolestaan "etsii totuutta" ja antaa johtopäätösten teon yksilölle. Symposiumin esityksistä julkaistaan kirja keväällä 2002.

<sup>40</sup> Tätäkin on kyseenalaistettu: Ranskalaiset lääkärit kimpaantuivat oikeuden päätöksestä ns. Perruchen – tapauksessa, jossa 17-vuotias Nicholas haki oikeusteitse korvauksia vaikeasta aivovammasta, joka oli aiheutunut äidin sairastettua vihurirokon raskauden aikana. Perusteluna käytettiin argumenttia siitä, että äiti olisi voinut keskeyttää raskauden, jos hän olisi ollut tietoinen vihurirokon aiheuttamasta sikiövaurion riskistä. Tämä avasi oikeustapauksien ketjun, jossa kaksi Down-lastaa vaati kompensatiota syntymisestään vammaisena. Tämä siksi, ettei äitiä ollut informoitu vammaisuuden riskistä, joka olisi voitu havaita lapsivesinäytteestä raskauden aikana. Oikeuden myöhempi päätös asiasta oli se, ettei voi vaatia korvauksia sen takia, että on syntynyt. Vanhemmille hyväksyttiin oikeus hakea korvauksia, jos sikiön vaikea vamma on jäänyt havaitsematta raskaudenaikaisissa tutkimuksissa. Saman aikaa lääkärit uhkasivat lakolla kohonneiden vakuutusmaksujen takia, sillä uhka siitä, että lääkärit joutuvat maksamaan korvauksia vammaisen lapsen syntymisestä kasvoi. Lääkärit kieltäytyivät myös tekemästä sikiön ultraäänitutkimuksia perustellen kieltäytymistään sillä, ettei heitä voida näin ollen haastaa oikeuteen, jos lapsi sattuisi syntymään vammaisena. (Eaton 2002)

Työryhmä torjui ensimmäisen ja kolmannen väittämän selektiivisen abortin suhteen, sillä tuskin koskaan ulkopuolinen voi määritellä lapsen kärsimyksen määrää tämän omalta kannalta. Yhteiskunnan puolestaan tulisi ottaa huomioon heikompien jäsenten etu ja välttää tai ainakin punnita tarkasti laajamittaisen vammaisten rekisteröinnin, luokittelun ja standardoinnin käyttöä. Tämä saattaisi heijastua epäedullisesti näihin ihmisiin tai vaihtoehtoisesti niihin, jotka vakaumuksellisista syistä eivät halua noudattaa sikiöseulontojen ja selektiivisen abortin kohdalla enemmistön mielipidettä<sup>41</sup>. Työryhmän arvion mukaan perusteluksi selektiiviselle abortille jää vain vammaisen lapsen syntymän aiheuttama elämäntilanteen kohtuuton vaikeutuminen. Vanhempien tarve "aikalisään" vaikean päätöksen edellä on ymmärrettävä, mutta työryhmä kritisoi sikiön sairauden takia tehtävän raskaudenkeskeytyksen takarajan (24. raskausviikon) olevan hyvin lähellä sitä rajaa, jolloin lapsi voisi jäädä hyvällä erityishoidolla henkiin<sup>42</sup>. (KYTK 1987.)

Abortti on eettisesti ongelmallinen, koska siinä pitää yhtäaikaan punnita paitsi naisen oikeutta päättää omasta ruumiistaan myös sitä, missä vaiheessa sikiöllä on oikeuksia ja onko niitä. Tämän lisäksi tulee pohtia sitä, onko isällä oikeuksia. Lopuksi pitää ottaa huomioon lääkärin oikeudet ja velvollisuudet. Selektiivisen abortin myötä näihin kysymyksiin liittyy vielä vanhempien tai naisen päätös siitä, ettei hän halua juuri tätä lasta. Lapselle asetetaan laatuvaatimuksia. Tämä saattaa johtaa yhtäläisen ihmisarvon kyseenalaistamiseen. Yhtäläisen ihmisarvon kieltämisellä on synkät juuret 1930-luvun Saksan yhteiskuntapolitiikassa, joka pohjautui eugeniikkaan<sup>43</sup>. (Pruuki 1997, 3.)

---

<sup>41</sup> Työryhmän mietinnössä (1987, 49) todetaan: "Omantunnon vapauden kannalta on syytä puolustaa aktiivisesti niitä yksilöitä ja ryhmiä, jotka eivät halua osallistua sikiötutkimuksiin, eivätkä halua riskitapauksissaan aborttia. Kieltäytyminen on heidän ihmisoikeutensa. Se ei ole osoitus heidän vastuuttomuudestaan eikä heidän tarvitse tuntea itseään syyllisiksi päätöksensä johdosta."

<sup>42</sup> Tästä on käyty keskustelua myös päivänpolitiikassa kun kansanedustaja, lääkäri Päivi Räsänen (krist.) teki lakialoitteen aborttirajan alentamisesta 24. raskausviikosta 20. raskausviikkoon, silloin kun raskaudenkeskeytys tehdään sikiön sairauden vuoksi. Perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri Riitta Salonen ei kannattanut ehdotusta, vaan kommentoi, että 18. raskausviikolla ultraäänitutkimuksen jatkotutkimuksena tehtävän kromosomitutkimuksen tulosten valmistuminen kestää niin kauan, että 20. raskausviikon takaraja ehtisi umpeutua. (Hyytinen 2001.) Räsänen kertoo lehtihaastattelussa, että Perustuslaki suojaa 22. viikolla syntynyttä keskoslasta, jota hoidetaan, mutta samanikäinen Down-lapsi saatetaan abortoida. Vallitsevassa käytännössä piilee ihmisoikeusongelma. (Väyrynen 2002.)

<sup>43</sup> Eugeniikan rinnakkaiskäsitteinä on käytetty myös rotuhygieniää tai perinnöllisyshygieniää. Epätoivottavien periytyvinä pidettyjen piirteiden karsimiseen seuraavassa sukupolvessa käytettiin 1900-luvun alkupuoliskolla vallinneessa eugeenisessa ideologiassa kolmea menetelmää: laitoksiin eristämistä, sterilointia sekä Natsi-Saksassa jopa murhaa. (Hemminki, Rasimus, Forssas 1998 Ks. myös Hemminki, Toivainen, Louhiala 1999.)

Santalahti ja Hemminki (1995, 4) nostavat esille sen tosiseikan, että sikiöaikainen hoito on kehittynyt diagnoosia hitaammin ja että raskausaikana todetun vamman löytämisen vuoksi päädytään usein raskauden keskeytykseen. Euroopan neuvosto on antanut geenitekniikkaa koskevan suosituksen, jossa sanotaan, että oikeus elämään ja ihmisarvoon sisältää myös oikeuden perimään, jota ei ole keinotekoisesti muutettu. Kuitenkin mainitaan varaus, ettei se saisi estää geenitekniikan terapeuttisten sovellutusten kehittämistä. (EN 934/1982 ref. STM 1994, 7.) Selektiivisen raskaudenkeskeytyksen ja sitä kautta myös sikiötutkimusten perustavanlaatuisen eettinen ongelma kiteytyykin Pruukin (1999, 76) esittämään kysymykseen: "Onko ihmisellä oikeus valita jälkeläisensä?"

#### **4.2. Taloudelliset ja poliittiset perustelut**

Välittömät kustannukset ehkäistäessä Down-lapsen syntymä ovat lapsivesitutkimuksesta ja raskaudenkeskeytyksestä aiheutuvat menot. Yhtä sairasta sikiötä kohti tarvittavien lapsivesitutkimusten määrä on kuitenkin riippuvainen naisten iästä. Jos naiset ovat 46-vuotiaita, jo 20 naisen joukosta löytyy yksi Down-sikiö, ja jos he ovat 36-vuotiaita vasta 200 naisen joukosta. Välittömät kustannukset nousevat, mitä nuoremasta ikäluokasta on kyse. Nettosäästöjä saadaan, jos lapsivesitutkimukset kohdistetaan yli 36-vuotiaisiin. Samantapaisia laskelmia voidaan esittää myös seerumiseulonnasta, joka kohdistuu Downin oireyhtymän lisäksi myös muutamiin muihin sairauksiin. (Ks. s. 16.) Tosin seerumiseulonta on vaaraton sikiölle, eikä siinä jouduta punnitsemaan lapsivesinäytteen tavoin tutkimukseen liittyvää 1 %:n keskenmeno-vaaraa. (Henderson 1986.)

Karjalaisen ym. (1991, 41) mukaan preventiivisiä toimenpiteitä perustellaan usein taloudellisilla tekijöillä. Taloudellisten perustelujen pohjalta voidaan yhteisön oikeudeksi katsoa puuttumisen yksilön terveyteen liittyviin valintoihin, sillä yksilön terveydelle vaarallinen toiminta aiheuttaa yhteisölle kustannuksia, ajatellaanpa sitten sairastavuutta, tuottavuuden laskua tai ennen aikaista kuolemaa. Yksilö puolestaan voi välttää itsemääräämisoikeutensa loukkaukset toimimalla viranomaisten terveysihanteiden mukaisesti. Pelkkiin taloudellisiin seikkoihin keskittyvä argumentaatio voi johtaa mielivaltaan, sillä luettelo ainakin välillisesti taloudellisia kustannuksia aiheuttavista käyttäytymistavoista on loputon.

Yleisesti seulontoihin liittyvänä tausta-ajatuksena on, että seulottavien sairauksien ennaltaehkäisy on halvempaa kuin niiden hoito. Sikiödiagnostiikasta tehdyissä kustannus - hyöty-laskelmissa, joissa verrataan seulonnoista aiheutuvia kustannuksia laskennallisiin vammaisen ihmisen elinikäisiin kuluihin, saadaan helposti seulontoja puoltavia tuloksia<sup>44</sup>. Laskelmat syntymättömän sikiön aiheuttamista kustannuksista voivat olla vääristyneitä. Vammattoman sikiön kohdalla laskelmia ei edes esitetä. (Rautavuori 1998.)

Yhdysvalloissa lääkäreille on esitelty kustannus- vaikuttavuus-laskelmia Down-lapsen yhteiskunnalle aiheuttamista menoista. Elkins ja Brown (1993) kritisoivat tapaa väläytellä lääkäreille dollarisummia antamatta vertailukohtaa. Vertailukohteeksi kävisi vaikkapa vankilavuosi tai laskelma siitä, paljonko maksaa ylenpalttinen elämäntapa elämäntapasairauksineen. Synnytyslääkärit tapaavat Down-lapsen vanhemmat vain lapsivuodeaikana, kun vanhemmat ovat vielä kriisivaiheessa ja järkyttyneitä ensitiedosta, eikä Down-lapseen liity vielä mitään positiivista. Näkökulma Down-lapsen vanhemmuuteen on toinen, kun kokemuksia vanhemmuudesta on kertynyt esimerkiksi 25 vuoden ajalta.

Suomessa Jouppila (1997) arvioi kahteen tai kolmeen seerumin merkkiaineeseen perustuvan tutkimuksen kustannukseksi vuoden 1997 hinnoilla 15–20 miljoonaa markkaa<sup>45</sup>, jos tutkimus tehtäisiin kaikille 60 000 synnyttäjälle. Hintaan sisältyvät jatko-tutkimukset 5 %:lle eli 3000 naiselle. Seulontakäytännöt vaihtelevat kunnittain, ja Jouppila (1997) pitää käytäntöjen kirjavuuden pääasiallisena syynä juuri kustannuksia. Hän kuitenkin painottaa, että seulontamenetelmästä riippumatta neuvonnalla on tärkeä merkitys epävarmuuden ja huolestuneisuuden vähentämisessä tutkimukseen osallistuvien keskuudessa ja erityisesti riskiryhmään kuuluvien joukossa.

---

<sup>44</sup> Laskelmien taloudellinen hyöty saavutetaan vain, jos vanhemmat päätyvät raskaudenkeskeytykseen. Esimerkiksi Britanniassa on 1990-luvun alussa verrattu kolmoiseseulan ja äidin ikään perustuvan seulontamenetelmän aiheuttamia kustannuksia vain äidin iän perusteella tehtäviin riskilaskelmiin Down-lapsen syntymästä. Tuloksen pääosoittimena on, monenko Downin syndroomaa potevan lapsen syntymä voidaan ehkäistä. Välittömien kustannustenkin perusteella seulonta arvioitiin taloudellisesti kannattavaksi. (Shackley, McGuire, Boyd, Dennis, Fitchett, Kay, Roche, Wood 1993 ja Sheldon, Simpson 1991.) Gilbert kumppaneineen (2001) arvioi Downin syndrooman ensimmäisen ja toisen raskauskolmanneksen sikiöseulontamenetelmien turvallisuutta ja kustannusvaikuttavuutta. Sikiöseulontamenetelmien vaihdella kemiallisista testeistä ultraäänellä tehtäviin sikiön niskapussin, nenäluun tai reisiluun mittauksiin vaihtelevat tietysti myös seulontojen kustannukset. Gilbertin ym. analyysin pohjalta on BMJ:n sivuilla kiivaasti keskusteltu uusien menetelmien kustannuksista ja niiden arvioinnin menetelmällisistä heikkouksista ja vahvuuksista. Kustannuslaskelmia käytetään perusteluina keskustelussa, jossa pyritään valitsemaan Isossa-Britanniassa maanlaajuisesti käyttöön otettavaa seulontamenetelmää. (BMJ 2002.)

<sup>45</sup> Tämä on 2,52–3,36 euroa.



Tampereen yliopistollisen keskussairaalan laskelmat kustannuksista ja hyödyistä sikiöseulontojen kannattavuudesta pääsivät julkisuuteen Aamulehden sivuilla huhtikuussa 1998. Haastattelussa genetiikan yksikön ylilääkäri Kalle O. J. Simola esitti laskelmia, joiden mukaan Downin oireyhtymää potevan ihmisen elämä aiheuttaa yhteiskunnalle keskimäärin 1,7 miljoonan markan<sup>46</sup> lisäkustannukset. Tätä laskelmaa käytettiin Tampereen alueen päättäjien vakuuttamiseksi seerumiseulonnan aloittamisen tarpeellisuudesta. (Virkkula 1998.) – Uutinen sai paljon huomiota, ja laskelmia kritisoitiin jyrkästi. Tämän julkisuudessa käydyn keskustelun jälkeen sikiöseulontojen argumentaatiossa on oltu varovaisia taloudellisten perusteiden käytössä (Rautavuori 1998). Voikin olla, etteivät terveystaloudelliset laskelmat sovi yli sukupolvien menevien päätelmien premisseiksi.

Pruukin (1999, 74–75) mukaan sikiötutkimuksen tavoitteita ei voi nostaa suoraan äitiys- huollon tavoitteista, vaan taustalla vaikuttaa koko yhteiskunta laajempine tavoitteineen. Terveyspolitiikan tavoitteena on Suomen kansan terveydentilan maksimointi. Tähän kuuluvat myös kustannuskysymykset, sillä yhteiskunnalla saattaa olla intressinä säästää rahaa vammaisten hoidossa. Julkisesti ilmaistaan seulonnan tavoitteeksi vanhempien auttaminen. Pruuki (1999, 74–75) päättelee, että seulontoihin sisältyy tavoitteita, joita ei ole ilmaistu julkisesti, vaan jotka ovat implisiittisesti läsnä toiminnassa.

Santalahti (1998, 62) perää selkeitä terveystaloudellisia kannanottoja siitä, mitä sikiöseulontatestejä Suomessa tarjotaan ja minkälaiset kansalliset standardit sikiöseulontaohjelmien tulisi täyttää. Sikiöseulontaohjelmia sanotaan tarjottavan siksi, että naisilla ja heidän partnerillaan olisi valinnanmahdollisuus. Tällöin yhden arviointikriteerin avulla pitäisi saada selville, toteutuuko valinnan mahdollisuus ja miten hyvin se toteutuu.

Aro (2001) ehdottaa, että pienilläkin paikkakunnilla viritettäisiin keskustelu asian- tuntijoiden ja kansalaisten kesken terveydenhuollon palveluiden yhteiskunnallisista ja eettisistä perusteista. Suomen nykytilanteessa, jossa kunnat päättävät itsenäisesti tarjoamistaan palveluista, tämä on todellinen haaste!

---

<sup>46</sup> Se on noin 28 6000 euroa.

### **4.3. Vammaisjärjestöjen kannanotot**

Könkkölä<sup>47</sup> (1999) kertoi ehdottaneensa 1980-luvulla Helsingin terveyslautakunnassa, että sikiöseulontaa olisi tarjolla silloin, jos raskaana oleva nainen sitä pyytää. Ehdotus ei kuitenkaan siinä muodossa toteutunut, vaan äitiysneuvolan asiakkaalla on oikeus kieltäytyä seulonnasta niin halutessaan. Könkkölän mukaan oikeus sanoa ei on tietenkin hyvä asia, mutta siinä on ero verrattuna siihen, että sikiöseulontaa toteutettaisiin vain, jos sitä erikseen pyydetäisiin.

Könkkölä (1999) paljasti pelon aiheekseen sen, mihin suuntaan seulonnat vievät: Halu taanko ihmiset lajitella? Lajittelu alkaa siitä, kun arvioidaan, keiden olisi hyvä syntyä ja keiden ei. Elämänkaaren loppupuolella voitaisiin taas lajitella ihmisiä ja miettiä, keiden kuolemaa olisi hyvä vähän jouduttaa. Könkkölä arveli seulontojen vaikuttavan välillisesti yleiseen suhtautumiseen vammaisia kohtaan.

Suomi on ainoa Pohjoismaa, jossa on otettu rutiininomaisesti käyttöön seerumi-seulontatutkimus jatkotutkimuksineen. Suomessa – toisin kuin esimerkiksi Ruotsissa – eettistä keskustelua sikiöseulonnoista on käyty vähänlaisesti, kritisoi Oiva Antti Mäki (2001), lääkäri ja Down-naisen isä, Helsingin Sanomien sivulla käydyssä mielipidekeskustelussa sikiöseulonnoista ja alkiodiagnostiikasta.

Kehitysvammaisten tukiliiton vanhempainryhmä on koonnut näkemyksensä kannanotoksi. Kannanotossa kysytään, vaihtuuko äitien oikeus tietää velvollisuudeksi ottaa selvää sikiön terveydentilasta. Vanhemmat kysyvät, onko olemassa vaara, että sikiötutkimuksesta mahdollisesti seuraa velvollisuus keskeyttää raskaus, joka ei täytä normeja. Kannanotossa painotetaan, että oikeus päättää sikiöseulontoihin osallistumisesta kuuluu vanhemmille, samoin vaikea päätös raskauden jatkamisesta tai raskauden keskeyttämisestä. Vanhemmille katsotaan oikeudeksi synnyttää myös vammaisen lapsi ja lapselle oikeudeksi syntyä sellaisena, kuin hän on. Vanhempien kannanotossa sikiöseulonnoista säästyviä voimavaroja tulisi keskittää yhteiskuntarakenteisiin, jotka tukevat kehitysvammaisten perheitä, jotta perheet voisivat turvallisesti ottaa vastaan kehitysvammaisenkin lapsen. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n vanhempainryhmän kannanotto 1995, 48–49.)

---

<sup>47</sup> Kalle Könkkölä, STM:n valtakunnallinen vammaisneuvosto 1999.

Hiila (2001, 7) argumentoi kehitysvammaliiton<sup>48</sup> Ketju-lehdessä, että sikiödiagnostiikan tai selektiivisen raskaudenkeskeytyksen perustan ei tulisi olla taloudellinen, vaan nousta perheen tarpeista ja tilanteesta. Sikiöseulonnat niin kuin abortti tai eutanasiakaan eivät saisi esiintyä rutiininomaisina asioina. Sikiödiagnostiikka, abortti ja hoitamatta jättäminen saattavat näyttäytyä helppoina keinoina säästää terveydenhuollon ja sosiaalishallinnon menoissa. Hiila muistuttaa kuitenkin, että näin toimimalla syödään yhteisön sosiaalista pääomaa: aletaan epäillä, että kun on itse avuton ja hoidon tarpeessa, ei saakaan tarvitsemaansa apua.

Oliver ja Alderson (1998) kysyvät sikiöseulonnoissa sijansa saavan "geneettisen insinööri toiminnan" oikeutusta ja ihmettelevät, miten tässä toiminnassa voidaan jättää huomiotta kaikkia koskettavat ja syvälle luotaavat eettiset, sosiaaliset ja kulttuuriset kysymykset. He pohtivat myös nykyisen ratkaisun oikeutusta, jonka perusteella elämää ja kuolemaa koskevat päätökset on annettu pienen joukon käsiin, jolla ei ole edes esittää systemaattisesti tutkittua tietoa – esimerkiksi Downin syndroomaa potevien elämänlaadusta – päätöstensä perustaksi. Myös Kehitysvammaliiton järjestösihteeri Ylikoski (1996) korostaa, ettei ole olemassa minkäänlaista näyttöä siitä, että Down-lapset kärsisivät elämästään sen enempää kuin muutkaan. Hän myös toteaa, että on arveluttavaa pelkistää elämää ja kuolemaa koskevat kysymykset väestölle kohdistetuiksi gallup-kyselyiden ajatusleikeiksi. Vastatessaan kyselyyn moni ei tule ajatelleeksi, miten valikoivat abortit ja eutanasia vaikuttavat käsityksiimme ihmisyydestä ja elämän arvoista.

Tutkittaessa kehitysvammaisen lapsen perheen voimavaroja ja selviytymistä havaittiin, että osalle perheistä lapsen kehitysvammaisuus oli keskeinen ongelma, mutta osalle sillä ei ollut erityistä merkitystä perheen kokonaistilanteen kannalta. Useimpien Down-lasten vanhempien mukaan Downin oireyhtymän ei voida katsoa aiheuttavan perheelle onnettomuutta, nimittäin vain pienellä osalla Down-perheitä oli sopeutumisongelmia. Vanhempien sopeutumista selittävät tekijät olivat käytännöllisiä asioita, joihin voidaan vaikuttaa. Useat kehitysvammaisen lapsen vanhemmat kirjasivat monia myönteisiäkin vaikutuksia siitä, että perheeseen kuului vammaisen lapsi. Yllättävää kyllä perheiden sopeutuminen kehitysvammaisen lapsen tuomaan elämänmuutokseen oli yhteydessä

---

<sup>48</sup> Kehitysvammaliitto on ollut vuoden 2001 aikana aktiivinen keskustelunherättäjä aiheesta: Osallistuin (26.9.2001) Kehitysvammaliiton järjestämään seminaariin otsikolla "Vuoropuhelua sikiödiagnostiikasta ja vammaisuudesta". Seminaariin osallistui arviolta noin 80 henkilöä, ja heille kaikille jaettiin kyselylomake, jossa tiedusteltiin mielipiteitä aiheesta koskeviin kysymyksiin. Yleisökyselyyn kysymykset ja osallistujien vastaukset ovat nähtävissä (2.2.2002) osoitteessa <http://www.kehitysvammaliitto.fi/html/uutta.html>.

siihen, miten kehittyneitä yhteiskunnan palvelut ovat, sekä siihen, missä määrin yhteiskunnassa hyväksytään ihmisten erilaisuus ja kunnioitetaan sitä. (Itälinna, Leinonen, Saloviita 1994, 172–319.) Saloviita (1995, 27) kyselee: ”Vammaisuuden toteamiseen perustuva valikoiva raskauden keskeytys vahvistaa osaltaan vammaiskielteistä asennoitumista yhteiskunnassa. Niinpä voidaan kysyä, tuottaako esimerkiksi rutiinimainen Down-sikiöiden seulonta perheille enemmän ongelmia kuin poistaa niitä.”

Kiistämättä vammaisen lapsi tuo vanhemmille työtä ja vaivaa (ks. Mäki 1998). Hautamäki (1993) on verrannut Down-lasten perheiden ja samanikäisten vammattomien lasten perheiden elämäntapoja. Tutkimuksesta ilmeni, että äitien yhteistoiminta Downin syndroomaa potevien lasten kanssa säilyi leikki-iän (3–6 v) jälkeenkin runsaana ja että Down-lapsen itsenäinen toiminta lisääntyi hitaammin ja jäi alhaisemmalle tasolle kuin vammattoman lapsen. Keskilapsuutta elävien (7–12 v) Down-lasten äidit kokivat ylikuormitusoireita enemmän kuin saman ikäisten vammattomien lasten äidit. Down-lasten isien vapaa-aika oli kaventunut, mikä viittaa siihen, että lastenhoitovastuuta on jaettu heille. Mielenkiintoinen tulos oli se, että Downin syndroomaa sairastavien lasten äidit olivat lapsen iästä riippumatta yhteiskunnallisesti aktiivisempia kuin vammattomien lasten äidit.

Saksalaisen vammaisliikkeen edustaja Theresia Degener (1995, 29–37) esittää, että 20 viime vuoden aikana vammaisen lapsen saamisen pelko on lisääntynyt, koska lääketieteen asiantuntijat luovat sitä käyttämällä ja tuomalla käytäntöön uusia sikiödiagnostisia menetelmiä. Degener kutsuu perinnöllisyyslääkäreitä, gynekologeja ja perinataalilääkäreitä amerikkalaisen journalistin keksimällä nimellä teknolääkäri eli "technodoc". Sikiötutkimukset voidaan tulkita osaksi raskauden medikalisaatiota. Teknolääkärit julkistavat ultraääni-tekniikalla raskaana olevan naisen sisimmän ja määrittelevät, onko raskaana olevalla kaikki kunnossa vai ei. Naisen oma tuntemus raskaudesta jää syrjään. Nainen astuu subjektin asemaan vasta silloin, kun raskaudessa kaikki ei olekaan hyvin. Tällöin nainen julistetaan vastuulliseksi selektiivisestä aborttipäätöksestä.

Degenerin (1995, 29–37) mukaan selektiivinen raskaudenkeskeytys kertoo enemmän yhteiskunnan asenteesta vammaisia lapsia kohtaan kuin raskaana olevan naisen suhteesta sikiöön. Vammaisia hyljeksitään suurimmassa osassa maailmaa, ja huolimatta joistakin yhteiskunnan tukitoimista vammaisten lasten äidit joutuvat pääasiassa

vastaamaan vammaisuuteen perustuvan syrjinnän taloudellisista ja emotionaalisista taakoista.

Lisääntymisteknologia ei ratkaise vammaisuuden ongelmaa, vaan tuottaa monia uusia ja vaikeita kysymyksiä. Sikiötutkimukset eivät säästä vammaisuudelta, vaan niiden kautta saadaan selville tiettyjä geneettisiä tai kromosomaalisia vammaisuuden syitä, joihin ei useinkaan ole hoitoa. Selektiivisen abortin erityispiirteeksi voidaan sanoa, että siinä halutaan valita niin sanottu normaali lapsi ja torjua vammaisen lapsi. Vammaton lapsi voi kuitenkin vammautua joko synnytyksen yhteydessä tai myöhemmin elämässä. Vammaisliikkeet korostavat sitä, että vammaisuus ei ole ainoastaan lääketieteellinen tila, vaan myös toiminnallisesti erilaisen yksilön ja ympäristön välinen suhde. (Degener 1995, 29–37.)

Amerikkalainen Down-pojan äiti kuvaa seuraavalla allegorialla omaa kokemustaan vammaisen lapsen vanhempana olosta: Jos on tilannut ja suunnitellut matkan Italiaan, kerännyt tietoa siellä olevista houkuttelevista museoista, opetellut italiaa ja unelmoinut kaikesta siitä, mitä lomalla Italiassa tekee, on lennon aikana kuultu ilmoitus siitä, että saapuukin Italian sijasta Hollantiin pettymys. Hollannissa täytyy opetella uusi kieli ja uskaltaa huomata Hollantiin liittyvät positiiviset asiat, kuten tuhannet tulppaanit ja Rembrandt. Toiset kertovat matkastaan Italiaan, jolloin helposti tulee mieleen, että noin minäkin sen suunnittelin, mutta jos jää vain suremaan menetettyä Italian matkaa, ei voi nauttia Hollannissa tarjolla olevista ihanista asioista. (Kingsley 1996, 3–4.)

#### **4.4. Väestön mielipide**

Seulontojen yleisiin kriteereihin kuuluu se, että toiminta on väestön keskuudessa yleisesti hyväksyttyä (Hakama 2000). Jotta seulottavat taudit löydettäisiin, on seulonnan onnistumisen kannalta väestön runsas osallistuminen sille tarjottuun seulontaan tarpeellista. Asmala (1995) kirjoittaa, että äidit ovat yleisesti hyväksyneet seerumiseulat, koska tutkimuksiin osallistuu suurin osa neuvoloiden asiakkaista. Etelä-Suomessa vuonna 1995 seerumiseulontoihin osallistuneiden määrä oli arvioitu noin 90 prosentiksi.

Sihvon ja Koposen (1998, 109–114) tutkimukseen osallistuneista naisista yli puolet piti sikiön vammaisuuden seulontaa erittäin tärkeänä. Melko tärkeänä seulontaa piti viidennes ja ei-tärkeänä joka kymmenes vastaajista. Miesten keskuudessa vastaukset

olivat samansuuntaisia. Vastaaajilta kysyttiin myös: ”Kuinka tärkeänä pidät, että seuraavat palvelut annetaan tai annettaisiin käyttäjille ilmaiseksi verovaroin kustannettuna?” Sikiön ultraäänitutkimusta tehtäessä vastaukset jakautuivat naisten kohdalla siten, että erittäin tärkeänä palvelua piti kolme neljäsosaa, melko tärkeänä viidennes ja ei-tärkeänä joka kahdeskymmenes vastaaja. Miehistä ultraäänitutkimusta tärkeänä piti enemmistö, kolme viidennestä, melko tärkeänä enemmän kuin joka kymmenes ja ei-tärkeänä vähemmän kuin joka kahdeskymmenes. Raskauden seuranta pitivät naiset vähemmän tärkeänä kuin miehet, sillä naisista yli puolet oli sitä mieltä, että raskauden seuranta on erittäin tärkeää, kun taas miehistä neljä viidesosaa oli tätä mieltä. Ei-tärkeäksi raskauden seurannan luokitteli joka kymmenes naisista ja vähemmän kuin joka kahdeskymmenes miehistä.

Yksin naisten myönteistä suhtautumista sikiöseulontoihin voidaan pitää riittämättömänä perusteluna seulontojen järjestämiselle: Ainakin terveydenhuollon ja lääketieteen tulisi tuntea vastuunsa tämän vaikean ja monitahoisen asian kohdalla. Lääketiedehän toimii tutkimusten kehittäjänä. Lääkärit ovat olleet usein seulontojen aloittamisen aloitteenkijöitä, ja terveydenhuolto puolestaan toimii seulontojen organisoijana. (Santalahti, Hemminki 1995, 6.)

#### ***4.5. Tietoon perustuva suostumus: asiantuntijan ja maallikon kohtaaminen***

Alderson ja Goodey (1998) esittävät tietoon perustuvaan suostumukseen viisi erilaista teoreettista tarkastelunäkökulmaa: positivismi, sosiaalinen konstruktionismi, funktionalismi, postmodernismi ja kriittinen teoria. Tietoon perustuva suostumus ymmärretään näissä teoreettisissa malleissa eri tavoin: Positivismissa oletetaan, että suostumus on lainsäädäntöön pohjautuvan lääketieteellisen tiedon vaihtamista asiakkaan ja terveydenhuollon edustajan välillä. Sosiaalisen konstruktionismin edustajat pitävät suostumusta mutkikkaana ja monimerkityksellisenä prosessina, ei mitenkään yksinkertaisena ”tiedon vaihtamisen” tapahtumana. Funktionalistit näkevät suostumuksen virallisena muodollisuutena, kun taas kriittisen teorian edustajat pitävät tietoon perustuvaa suostumusta keskeisenä yksilöä suojaavana tekijänä. Postmodernismissa pyritään valottamaan sitä hämmennystä, joka nousee, kun valinta itsessään on merkityksellisempää kuin optiot, joita on mahdollista valita. Tietoon perustuvan suostumuksen kompleksista luonnetta ei yksikään näistä teorioista pysty silti tyhjentävästi selittämään.

Terveydenhuollon ammattilaiset huolehtivat useimmiten omassa ammattiroolissaan yksittäisistä potilaista, mutta toisinaan he joutuvat vastaamaan koko väestön tai väestönosan terveydentilasta, kuten seulontatutkimuksissa tapahtuu. Lääkäreiden, terveydenhoitajien ja kättilöiden eettisissä ohjeissa on luonnehdittu terveydenhuollon ammattilaisen tavallista kansalaista suurempaa vastuuta väestön terveydentilasta. Ammattilaisen tulisi antaa terveyttä koskevaa tietoa väestölle ja lisätä näin ihmisten kykyä vaikuttaa omaan terveydentilaansa. (Sairaanhoitajan eettiset ohjeet 1996; Lääkärin etiikka 2000, 75–76.)

Terveydenhuollon ammattilaisten ja potilaiden asema on määritelty lainsäädännössä. Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista potilaan oikeus riittävään tiedonsaantiin on säädetty lain viidennessä pykälässä. Siinä veloitetaan terveydenhuollon ammattihenkilöä antamaan riittävä tieto potilaalle ymmärrettävässä muodossa. Potilaslain lähtökohtana on se, että tiedon määrää, laatua ja ymmärrettävyyttä tulee arvioida yksilöllisesti kunkin potilaan kohdalla. Lain hengen mukaista siis on, että potilaalle vieraita ammattikielen ilmaisuja vältetään ja että neuvontatilanteessa huomioidaan potilaan ikä, koulutus, äidinkieli ja muut henkilökohtaiset ominaisuudet. Tarvittaessa tulisi hyödyntää tulkkipalveluita. Terveydenhuollon ammattihenkilö veloitetaan oma-aloitteisesti selvittämään potilaalle hoidon merkitys, laajuus, riskitekijät, epäonnistumisen mahdollisuudet, komplikaatiot sekä hoitovaihtoehdot ja niiden vaikutukset. Potilaan tulee saada tietoa myös siitä, mitä seurauksia on toimenpiteen suorittamatta jättämisestä. (Lohiniva-Kerkelä 2001, 55–65.)

Terveydenhuollossa tapahtuvan hoitosuhteen tulisi perustua<sup>49</sup> asiakkaan vapaaehtoiseen suostumukseen, jonka hän on antanut riippumattomasti ja suostumuksen seuraukset ymmärtäen. Asiakkaan näkökulmasta katsottaessa terveydenhuollon hoitosuhde sisältää kuitenkin asetelman, jossa on rajoitettu asiakkaan mahdollisuuksia vastustaa tai valita auktoriteetin tarjoamia vaihtoehtoja. (Lindqvist 1995, 66–67.)

Asiakkaiden tiedon puute on koettu ongelmalliseksi Englannissa ja Walesissa, jossa sikiöseulonnat ovat yleisesti käytössä. Sיקäläisille synnytyslääkäreille (n = 351) esitetystä kyselystä ilmeni, että puolet vastaajista arvioi, ettei heillä ole riittäviä mahdollisuuksia sikiöseulonnan neuvontaan, ja yli 80 % piti ongelmallisena sitä, etteivät

---

<sup>49</sup> On joitakin poikkeuksia, vrt. pakkohoitoon liittyvä lainsäädäntö.

naiset ymmärtäneet seulontatutkimuksen luonnetta (Green 1994). Vyas (1994) arvioi Greenin tutkimustuloksia ja esittää, että millä tahansa metodilla sikiöseulontoja väestölle tarjotaankin, tulisi niitä koskevan tiedotuksen ja neuvonnan olla selkeää, puolueetonta ja monipuolista. Resursseja tulisi osoittaa niin väestön neuvontaan kuin seulontaankin, jos halutaan, että seulonnoista on enemmän hyötyä kuin haittaa.

Mäkelä (1996) katsoo, että hoitosuhteeseen liittyvät ainakin peitetyksi sekä ammattilaisen että asiakkaan vakavat tavoitteet ja syvimmat pelot. Tämän takia hoitohenkilökuntakin toivoo osakseen potilaiden luottamusta ja kunnioitusta. Potilaalta vaaditaan aktiivisuutta, vaikka vaikeassa tilanteessa olevat potilaat voivat kokea menettäneensä elämänhallinnan ja tuntevat itsensä voimattomiksi. Sikiödiagnostiikkaa koskevassa sopimuksessa asiantuntijan ja maallikon välillä tarvitaan neuvottelua, mutta aiheen intiimiyden takia asiantuntijaosapuolen tarvitseminen voi tuntua nöyryyttävältä. Tämä saattaa aiheuttaa asiakkaalle tavallista suuremman regressioalttiuden. Äitiys- ja lastenneuvoloita koskevassa selvityksessä yhdeksi neuvolatoiminnan ongelmakohtaksi nousi vammaisuudesta keskustelemisen vaikeus niin raskausaikana äitiysneuvolassa kuin vammaisen lapsen saaneiden perheiden kohtaamisessa lastenneuvolassa (STM 2000: 16, 20).

Lindqvistin (1995, 68) mukaan nyky-yhteiskunnassa vallankäytön muotoina korostuvat tiedotusvalta ja asiantuntijavalta, joka perustuu henkilön erityiseen tietoon tai osaamiseen. Asiantuntijavaltaa kutsutaan myös teknokratiaksi. Miten asiantuntija sitten käyttää valtaansa? Hän voi käyttää valtaansa julkistamalla tietonsa tai salaamalla sen; hän voi ehdottaa erityistietoonsa perustuvia toimenpiteitä tai jättää tekemättä niin. Asiantuntija vaikuttaa asiakkaaseensa ja ympäristöönsä. Hänen ulkoinen asemansa ja hänen käytettäväänsä olevat resurssit lisäävät vaikutusvaltaa hänen haluamaansa suuntaan. Maallikko on riippuvainen asiantuntijan tiedosta, tulkinnoista ja osaamisesta, koska häneltä puuttuu asiantuntijan edustama erityistietämys. Asetelmassa, jossa asiantuntija ja maallikko kohtaavat, syntyy yhteiskuntaan helposti riippuvuussuhteita, joissa ihmiset ovat toisinaan asiantuntijoiden armoilla, koska he eivät kykene täysin käsittämään erityistietämystä vaativia asioita, jotka kuitenkin koskevat olennaisesti heitä itseään.

Karjalaisen ym. (1991, 60–65) reilun pelin periaate onkin keskeistä asiantuntijan ja maallikon kohtaamisessa. Eettisesti kestävä tavoite terveydenhuollossa ja erityisesti ennaltaehkäisyssä on riittävän, turvallisen ja tieteellisesti korkeatasoisen tiedon välittäminen asiakkaan elämänvalintojen pohjaksi. Tiedon välittäminen yhteiskunnan



katvealueilla eläville on erityisen haasteellista, sillä huono-osaisten ja arvojen valtavirrasta sivussa olevien elämää on vanhastaan totuttu kontrolloimaan vallan ja pakkovallan keinoin. Katsottaessa asioita sosiaalietiikan näkökulmasta kysymys on kaikkein heikoimpien etujen suojelemisesta ja heihin kohdistuvien valtatoimien minimoinnista. Kaikkein heikoimmilla tarkoitetaan esimerkiksi kehitysvammaisia ja sairaita.

Vanhempien informointiin sikiöseulonnoista liittyy eettisiä ongelmia, jotka osittain liittyvät siihen, kuinka tietoa annetaan tarjolla olevista seulontamenetelmistä, ja osittain siihen, kuinka vanhemmille kerrotaan seulontatutkimuksen tuloksista. Väistämätöntä on se, että pelkkä mahdollisuus sikiöseulontaan asettaa vanhemmat sellaiseen valintatilanteeseen, jota kaikki eivät haluaisi kohdata. Sikiöseulontoihin liittyvässä tiedottamisessa kohdistuukin tiedottajaan suuria vaatimuksia. (Svenska Läkaresällskapet...1993.) Neuvonnan periaatteena tulisi kuitenkin pitää sitä, että saatuaan riittävän informaation sikiöseulonnoista osallistujalla on oikeus omaehtoisesti päättää osallistumisestaan sikiötutkimuksiin ja myös mahdollisuus jättää missä tahansa vaiheessa jo aloitetut tutkimukset kesken, riippumatta niiden tuloksista (Pietarinen 1997).

Lääketieteellinen riskitieto<sup>50</sup> on keskeisessä asemassa naisten informoinnissa, ja se esiintyy myös toimenpiteen eettisen hyväksyttävyyden takaajana. Helén kuvaakin, että "reproduktioterveydenhuollon koneisto" jättää kaiken sikiödiagnostiikan toimenpiteisiin liittyvän päätöksenteon raskaana olevalle naiselle ja vetäytyy asemaan, jossa vastuu on teknistä; koneisto tuo esille vain sikiödiagnostiset löydökset. Eettinen vastuu jää raskaana olevalle naiselle. Nainen ei kuitenkaan kohtaa puhdasta valintatilannetta, vaan naisen valittavaksi jää, osallistuuko hän terveydenhuollon tarjoamaan menettelytapaan. Nainen ei voi pakoilla, vaan hänen on pakko päättää. (Helén 2001.) Santalahti (1998, 56) vertaa naisen "oikeutta tehdä tietoa saaneena suostumus" -käsitettä empowerment-käsitteeseen 'valtaistaminen'. Tämä myös valtuuttamiseksi suomennettu

---

<sup>50</sup> Helénin (2001) mukaan riskin lajeja ovat riskiryhmään kuuluminen (ryhmäriski), kliininen riski ja tekninen riski. Riskiryhmään kuuluminen määrittyy tiettyyn väestöryhmään kuulumisen perusteella, ja kliininen riski määritetään puolestaan raskaana olevan naisen tai sikiön elintoimintoja tutkimalla. Diagnostiset testit (lapsivesipunktio ja istukkavillusnäyte) sisältävät teknisen riskin keskenmenoon. Informaation on määrä muuntaa kliiniset riskit, tekniset riskit ja riskiryhmään kuuluminen sellaiseen muotoon, että raskaana oleva nainen voi niitä arvioida ja tehdä niiden pohjalta ratkaisunsa, osallistuuko hän sikiöseulontaan ja sikiödiagnostiikkaan. Informaatio toimii välittäjänä terveydenhoitojärjestelmän, raskaana olevan naisen ja sikiön välisessä kolmiodraamassa. Eri riskien yhteensovittamisessa syntyvät ongelmat tuodaan julkisessa keskustelussa esille pääosin eettisinä kysymyksinä. Lääketieteellisten toimenpiteiden ja asiakkaan autonomian yhteensovittamisen ytimen muodostaa tietoon perustuva suostumus jolla tarkoitetaan siis naisen saamaa "riittävä" ja "johdattelumatonta" tietoa sikiöseulonnasta.

asiakastyön ihanne ei vielä kokonaan toteudu ammattilaisen tarjoamassa joko - tai -valintatilanteessa.

Koska sikiöseulonnat kohdistuvat jo alkaneeseen raskauteen, niihin liittyvä päätöksentekoprosessi on vaativa – ja tässä prosessissa terveystalvelujen henkilökunnalla on oma merkittävä roolinsa (Taipale 1995). Tutkitusti naiset arvioivat, ettei neuvolassa keskustella riittävästi sairaan lapsen syntymisen mahdollisuudesta (Perälä ym. 1998, 38–41). Valintatilanne pakottaa naisen analysoimaan lapsen saamiseen liittyviä halujaan, tunteitaan ja koko elämänsä. Ensiksi raskaana olevan naisen on päätettävä, haluaako hän sikiöseulonnoista ja sikiödiagnoosien kautta saatavaa tietoa. Hänen on myös ratkaistava se, miten käsitellä halua "saada varmuus" vauvan terveydestä. Toiseksi naisen on tarkistettava suhteensa aborttiin ja siihen, onko hän valmis keskeyttämään raskauden "sikiöindikaation" perusteella. Kolmanneksi naisen on työstettävä ajatuksia itsekkyydestä, vastuusta, uhrauksesta, kärsimyksestä ja syyllisyydestä. Nämä pohdinnat luovat perustan naisen sikiödiagnoosia ja sikiöseulontaa koskeville suostumuksille ja valinnoille. (Helén 2001, 107.)

Seerumiseulonnasta puhuttaessa on hyvä pitää mielessä seulontoihin yleisesti liittyvät ongelmakohdat eli väärin positiivisten testitulosten ja väärin negatiivisten testitulosten aiheuttama tarpeeton ahdistus tai väärä turvallisuuden tunne (Saarelma, Hakama 2000).<sup>51</sup> Psykkinen työskentely vaatii aikaa, mutta sikiöseulonnoissa päätöksentekoon käytettävissä oleva aika on rajoitettu. Sikiödiagnostiikkaan liittyviin päätöksiin vaikuttaa mm. se, monesko raskaus on kyseessä ja onko pariskunta kärsinyt aiemmin lapsettomuudesta. Raskaana oleva joutuu myös punnitsemaan, miten päätös raskauden keskeytyksestä tai sen jatkamisesta sopii hänen ja mahdollisen partnerin minäkuvaan ja elämänarvoihin. Kriisitilanteissa ihmiset saattavat tuntea olevansa ulkopuolisten voimien armoilla, vaikka he tavallisessa elämässä kokevat suhteellisen hyvin voivansa vaikuttaa elämänsä kulkuun. (Mäkelä 1996.)

---

<sup>51</sup> Esimerkkinä seulonnan tulosten luotettavuuden ymmärtämisen vaikeudesta voidaan pitää kuopiolaisia vanhempia, jotka harkitsivat julkisesti oikeudenkäyntiin ryhtymistä Kuopion yliopistollista sairaalaa vastaan, saatuaan vammaisen lapsen. Vanhempien mielestä aiheen oikeuskäsittelylle antaisi se, että sairaalassa oli annettu liian hyvä kuva seulonnan luotettavuudesta. Kuopiossa oli vuosina 1999 ja 2000 meneillään kokeilu ultraäänellä tapahtuvasta sikiön niskapussin turvotuksen mittaamisesta raskauden 13. viikolla. Ultraäänellä mitattavaan niskapussin turvotukseen perustuvan seulontatestin varmuus riippuu paljon tekijän taidosta ja on keskimäärin noin 60 %. (Elo 2001; Pulkkinen 2001.) Toinen esimerkki: jos naisella ei ole riittävästi tietoa, voi häntä jäädä askarruttamaan moni asia, vaikkapa kysymys lapsen vammaisuuden riskistä seuraavassa raskaudessa. Eräskin nainen kyselee lääkäripalstalla sikiöllä todetun Downin syndrooman takia tehdyn raskauden keskeytyksen jälkeen, ovatko kaikki jäljellä olevat munasolut viallisia. (<http://www.vauva...>)

Yksityiset lääkäriasemat mainostavat mahdollisuuksiaan sikiön kuvantamiseen. Lääkärikeskus "Femeda" tarjoaa vuoden 2001 uutuuksena kolmiulotteista ultraäänikuvaa sikiöstä. *Vauva & leikki-ikä* -lehden mukaan perheet ovat suhtautuneet lähes luonnollisen näköiseen *vauvan* kuvaan erittäin myönteisesti. Toisaalta artikkelissa on asiallisesti kerrottu, että raskauden aikana kolmiulotteista tutkimusta suositellaan silloin, kun tarvitaan tietoa *sikiön* rakenteen poikkeavuudesta. Erityisen hyvin uudella menetelmällä voidaan diagnosoida sikiön pinnan poikkeavuudet, esimerkiksi kasvoissa tai aivoissa. (Mustonen 2001.) Jo 1990-luvun lopussa yksityiseltä lääkäriasemalta on saanut tavallisen ultraäänitutkimuksen erillispyynnöstä videonauhana kotiin katsotavaksi (Terveystieteiden tutkimuskeskus Yksityisesti 1998). Aro (2001) otaksuu, että joidenkin vanhempien näkökulmasta sikiön kaikukuvaus voi merkitä pääasiassa valokuvaa tulevasta lapsesta. Näkökulma eroaa huomattavasti terveydenhuollon näkökulmasta, jossa tutkimus hahmotetaan lähinnä sikiön mahdollisten vikojen seulonnaksi.

Malin (2001 a) arvelee, että kun on otettu käyttöön keinot, joilla voidaan "kontrolloida" sikiön ominaisuuksia, on erittäin vaikeaa lopettaa niiden käyttö. Tavallaan on menetetty mahdollisuus hyväksyä syntyvä lapsi sellaisena, kuin hän sattuu syntymään. Teknologia toisaalta mahdollistaa uusia valintoja, mutta sulkee väistämättä toisia valintoja pois. Naiset asetetaan tilanteeseen, jossa heidän on pakko valita.

Pruukin (1999, 76) mukaan äidillä voi olla mielikuva, että kaikki äitiysneuvoissa tarjottava hoito ja testaus edistävät lapsen hyvää. Äitiysneuvolassa oleva asetelma, jossa maallikko ja ammattilaisen asiantuntijavalta kohtaavat, ei välttämättä suojele äidin oikeuksia. Moni äiti osallistuu tarjottuihin tutkimuksiin vain siksi, että hän uskoo tekevänsä näin palveluksen lapselleen. Tällöin ei toteudu tutkimuksen tarjoajien äidille asettama rooli, jossa nainen saa mahdollisuuden raskaudenkeskeytykseen, jos sikiöllä todetaan geneettinen poikkeama.

Pohdittaessa, miten naisten vapaaehtoinen osallistuminen toteutuu neuvolassa tarjottavissa seulonnoissa, on kysyttävä, luoko turvalliseksi koettu neuvola lukuisine rutiinitutkimuksineen ilmapiirin ja tilanteen, jossa naisen vapaaehtoisen ja tietoisien päätöksenteon edellytykset eivät kuitenkaan täysin toteudu (Aro, Jallinoja 2001).

## 5. Tutkimuskysymykset

Työn empiirisen osion tarkoituksena on selvittää, millaiset näkemykset terveydenhuollon toimijoilla on seerumiseulonnasta. Tarkoituksena on kuvailla kättilöiden, terveydenhoitajien ja lääkäreiden näkemystä raskauden ensimmäisen kolmanneksen sikiöseulonnasta, kun seulontamenetelmänä käytetään seerumiseulontaa. Kyselytutkimuksen vastauksista päätellen pyritään kvantitatiivisin menetelmin esittämään, millainen mielipideilmasto seerumiseulontojen suhteen terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa vallitsee. Terveydenhuollon ammattilaisten voidaan ajatella toimivan seerumiseulontoja koskevan erityistiedon välittäjinä maallikoille. Erityisen mielenkiintoisia ovat niiden ammattilaisten mielipiteet, jotka työskentelevät äitiyshuollossa. Terveydenhuollon ammattilaisilla on merkittävä osuus naisen päätöksentekoprosessissa, joka koskee osallistumista seerumiseulontaan ja sen mahdollisiin jatko-toimenpiteisiin. Pääkysymystä lähestytään seuraavilla osakysymyksillä:

- I Miten lääketieteellisen tiedon välittäjinä toimivan **hoitohenkilökunnan** näkemykset seerumiseulonnasta ja naisen oikeudesta tehdä tietoon perustuva suostumus eroavat **lääkäreiden** näkemyksistä?
- II Miten eri terveydenhoitoalan **ammattiryhmien** – terveydenhoitajien ja kättilöiden – sekä eri lääketieteen **erikoisalojen** – yleislääkäreiden ja gynekologien – näkemykset seerumiseulonnasta ja naisen oikeudesta tehdä tietoon perustuva suostumus eroavat toisistaan?
- III Miten **äitiyshuollossa** työskentelevien terveydenhoitajien ja kättilöiden näkemykset seerumiseulonnasta ja naisen oikeudesta tehdä tietoon perustuva suostumus eroavat äitiyshuollossa työskentelevien yleislääkäreiden ja gynekologien näkemyksistä?

## 6. Kyselytutkimus terveydenhoitajien, kättilöiden ja lääkäreiden seerumiseulontaa koskevista näkemyksistä

Työn tilastollinen aineisto on peräisin tutkimushankkeesta ”Sikiöseulonnat: menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus”. Se oli osa EU:n rahoittamaa tutkimusta, johon osallistuivat Suomen lisäksi Englanti, Hollanti ja Kreikka. Tutkimuksen koordinoijana oli Helsingin yliopiston sosiologian laitos. Siihen osallistuivat myös Kansanterveyslaitoksen epidemiologian ja terveyden edistämisen osasto sekä Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus (Stakes), joka vastasi hankkeesta Suomen osalta. Ulkomaisia osapuolia olivat Ateenan yliopisto, Groningenin yliopisto ja Lontoon yliopisto. (Prenatal Screening in Europe... Part I.)

”Sikiöseulonnat: menneisyys, nykyisyys ja tulevaisuus” –tutkimuksessa haluttiin selvittää terveyspalveluiden eroja sikiöseulonnoissa tutkimukseen osallistuneiden maiden välillä. Tutkimusprojekti jaettiin useaan osatutkimukseen. Kirjallisuuskatsauksen avulla selvitettiin osallistujamaiden sikiöseulonnoista lehdistössä käytyä keskustelua, sitä koskevia poliittisia päätöksiä, lakeja ja etiikkaa. Kaikissa osallistujamaissa tutkittiin kyselylomakkeen avulla kättilöiden mielipidettä sikiöseulonnoista. Tämän lisäksi Kreikassa ja Suomessa lähetettiin kyselylomake lääkäreille. Edelleen tutkittiin myös maallikoiden, naisten ja perheiden, mielipiteitä sikiöseulonnoista. Maallikoiden mielipiteitä tutkittiin Suomessa, naisten mielipiteitä sikiöseulonnasta kyseltiin Hollannissa, Kreikassa ja Suomessa ja perheiden mielipiteitä tutkittiin Suomessa ja Englannissa. Monitieteellisessä tutkimuksessa oli mukana koulutus- ja ammattitaustaltaan erilaisia tutkijoita. Tutkimuksen yhtenä tavoitteena oli lisätä keskustelua sikiöseulontojen asiantuntijoiden kuten yhteiskuntatieteilijöiden, lääkäreiden ja kättilöiden välillä. Tutkimustulosten julkaisun arvioitiin lisänneen terveyspalveluiden kuluttajien tietoa ja siten tietoon perustuvan suostumuksen toteutumista sikiöseulontaan liittyvissä asioissa. (Prenatal Screening in Europe... Part I.)

Ennen kuin suomalaisille lääkäreille, kättilöille ja terveydenhoitajille lähetettiin kyselylomakkeet, kysymyksiä testattiin pilottihenkilöillä, jotka toimivat erilaisissa terveydenhuollon tehtävissä. Pilottihenkilöiden huomautusten pohjalta tehtiin kyselyyn joitakin muutoksia. Eri ammattiryhmille osoitetut kyselyt poikkesivat joiltain osin toisistaan, mutta kyselyissä oli myös paljon samoja kysymyksiä. (Toiviainen, Hemminki 2001; Hemminki, Toiviainen, Santalahti 2000; Jallinoja, Santalahti, Toiviainen, Hemminki 1999.) Tämän työn aineistona on suomalaisille terveydenhoitajille, kättilöille ja lääkäreille

esitetyt, samoin muotoillut seerumiseulontaa ja raskaudenkeskeytystä koskevat kysymykset.

Marraskuussa 1996 lähetettiin kysely sairaaloiden synnytystoiminnan yksiköiden ja lastentautien yksiköiden johtaville lääkäreille, perinnöllisyystieteen erikoislääkäreille sekä otokselle naistentautien ja synnytysten, lastentautien sekä yleislääketieteen erikoislääkäreitä. (Katso liitteet 3 ja 4.) Otos valittiin satunnaismenetelmällä lääkärirekisteristä ja ammattihenkilörekisteristä. (Hemminki, Santalahti, Toiviainen 1999.) Ammattihenkilörekisteristä poimitulle satunnaisotokselle kättilöitä ja terveydenhoitajia kysely lähetettiin helmikuussa 1998. (Katso liitteet 1 ja 2.)

Lääkäreille osoitetun kyselyn vastausprosentti oli muistutuskirjeen lähettämisen jälkeen 74, eli kyselyyn vastasi 561 lääkäriä. Kättilöille ja terveydenhoitajille lähetettyyn kyselyyn vastasi 571 henkeä, ja vastausprosentiksi muodostui 79. Koska vastausprosentti molemmissa kyselyissä oli hyvä, ovat tutkimustulokset yleistettävissä koko ammattiryhmää koskeviksi.

Aineiston suorat jakaumat on esitetty liitteissä 2 ja 4. Tuloksia, jotka koskevat terveydenhuollon toimijoiden eli terveydenhoitajien, kättilöiden ja lääkäreiden näkemystä sikiöseulontojen toteuttamistavasta sekä asennetta sikiöseulontoihin ja aborttiin esitetään ristiintaulukoituina. Jakaumien erojen tilastolliset merkitsevyydet on laskettu Pearsonin  $\chi^2$ -riippumattomuustestillä, jossa verrataan odotettuja frekvenssejä havaittuihin frekvensseihin. Fisherin tarkkaa  $\chi^2$ -testiä (exact test) on käytetty silloin, kun odotetut frekvenssit ovat pieniä. Luottamusvälin arvoksi on valittu 95 %.  $\chi^2$ -testillä saadut p-arvot on ilmoitettu tarkkoina lukuina, ja nyrkkisääntönä voidaan pitää, että alle 0.05:n arvo voidaan tulkita tilastollisesti merkitseväksi<sup>52</sup>. Logistisen regressioanalyysin avulla pyritään sovittamaan aineistoon malli siitä, mitkä tekijät selittävät kysytyjen muuttujien välisiä riippuvuussuhteita. Logistista regressioanalyysiä on käytetty ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä (Miten lääketieteellisen tiedon välittäjinä toimivan hoitohenkilökunnan näkemykset seerumiseulonnasta ja naisen oikeudesta tehdä tietoon perustuva suostumus eroavat lääkäreiden näkemyksistä?) Tilastollista merkitsevyyttä ilmaisemaan on laskettu vedonlyöntilukujen suhde (Odds

---

<sup>52</sup> Vastauksia tulkittaessa tulee huomioida se, että ryhmäkoon pienetessä tilastollisesti merkitsevän ero paljastuu vain, jos ero ryhmien välillä on suuri. Tieteelliset lehdet kuten British Medical Journal ja Lancet, ovat suositelleet merkitsevyydestäuksen korvaamista luottamusvälin laskemisella. On myös suositeltu tarkan p-arvon ilmoittamista valmiiksi luokiteltujen tasojen sijaan (5 %, 1 % tai 0.1 %). (Nurminen 1997; Sterne, Smith 2001.)

Ratio, OR) ja 95 %:n luottamusväli. Toisessa (Miten eri terveydenhoitoalan ammattiryhmien – terveydenhoitajien ja kättilöiden – sekä eri lääketieteen erikoisalojen – yleislääkäreiden ja gynekologien – näkemykset seerumiseulonnasta ja naisen oikeudesta tehdä tietoon perustuva suostumus eroavat toisistaan?) ja kolmannessa (Miten äitiyshuollossa työskentelevien terveydenhoitajien ja kättilöiden näkemykset seerumiseulonnasta ja naisen oikeudesta tehdä tietoon perustuva suostumus eroavat äitiyshuollossa työskentelevien yleislääkäreiden ja gynekologien näkemyksistä?) tutkimuskysymyksessä on käytetty ristiintaulukoiteja. Aineiston analysoinnissa on käytetty pääosin SPSS 10.0 -tilastolaskentaohjelmaa.

Kyselyissä on tiedusteltu paitsi vastaajien ikää, koulutusta, työtehtäviä ja sukupuolta niin myös nuorimman lapsen syntymästä kulunutta aikaa. Jos vastaajan nuorimman lapsen syntymästä oli kulunut 0–9 vuotta, on hyvin todennäköistä, että neuvolassa oli tarjottu jotakin Downin syndrooman seulontamenetelmää. Yleisimmin käytössä on tuolloin ollut seerumiseulonta tai joillain paikkakunnilla vaihtoehtoisesti ultraääni-seulontatutkimus. Jos nuorimman lapsen syntymästä oli kulunut yli 10 vuotta, ei sikiöseulontoja ollut vielä kattavasti tarjottu Suomessa. Vastaajilta on myös kysytty, tuntevatko he lapsia tai aikuisia, joilla on Downin oireyhtymä.

Ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä verrataan hoitohenkilökunnan (kättilöiden ja terveydenhoitajien) näkemyksiä seerumiseulonnasta lääkäreiden näkemyksiin. Tässä yhteydessä on aihetta lähestytty melko usean väittämän avulla, jotta myöhempien osatosten vastauksille saadaan tausta ja referenssi. Toisessa tutkimuskysymyksessä verrataan ammattiryhmien (terveydenhoitajat ja kättilöt) vastauksia lääkäreiden erikoisaloittaisiin (yleislääketiede ja gynekologia) vastauksiin. Lääkäreistä on mukana otos, johon on valittu vain yleislääketieteeseen ja gynekologiaan erikoistuneet. Pediatriaan ja genetiikkaan erikoistuneet on jätetty tässä analyysistä pois.

Kolmannessa tutkimuskysymyksessä tarkastellaan vain niitä terveydenhuollon ammattilaisia (edelleen ammattiryhmittäin ja erikoisaloittain), jotka työskentelevät äitiyshuollossa<sup>53</sup>. Yleislääkärit ja gynekologit ovat ne erikoisalojen edustajat, jotka nainen raskausaikana tavallisimmin kohtaa. Geneetikkoja oli vastaajien joukossa vain vähän

---

<sup>53</sup> Terveydenhoitajille ja kättilöille osoitetussa kyselyssä oli kysytty ”Mitä tehtäviä kuuluu nykyiseen työhösi?” Vaihtoehtoja ”perhesuunnittelu”, ”äitiysneuvolatyö”, ”äitiyspoliklinikka”, ”synnytysali” vastanneet luokiteltiin äitiyshuollossa työskenteleviin. Lääkäreiltä kysyttiin ”Kuuluuko nykyisen työsi sisältöön”. Vaihtoehtoja ”perinnöllisyysneuvontaa”, ”raskaana olevien neuvontaa tai hoitoa”, ”äitiysneuvolatyötä”, ”raskauksien keskeytyksiä” valinneet luokiteltiin äitiyshuollossa työskenteleviin.

(alle 20). Yleislääkäreiden ja gynekologien ryhmään olen kohdentanut seulonnan käytäntöjä koskevat kysymykset, koska vastaajille on todennäköisesti muodostunut aiheesta työnsä kautta omakohtainen käsitys. Esimerkiksi väittämän "Jos raskaana olevaa naista informoidaan riittävästi, seerumiseulonnasta ei aiheudu ongelmia" tarkastelu äitiyshuollossa työskentelevien keskuudessa on erityisen mielenkiintoista. Jokaisen tutkimuskysymyksen kohdalla esitetään vastaajien näkemys selektiivisestä raskaudenkeskeytyksestä, jos sikiöllä on todettu Downin syndrooma.

Tarkasteltaessa kyselyaineistoa sisällöllisesti esillä ovat sikiöseulontakeskustelussa käytetyt argumentit. (Ks. s. 36.) *Etiikkaa* sivuavana kysymyksenä voidaan pitää kysymystä selektiivisestä abortista. "Mikä raskausviikko olisi mielestäsi sopiva yläraja raskauden keskeytykselle, jos sikiöllä todetaan Downin oireyhtymä?" (Jallinoja ym. 1999). Monet kysymykset sivusivat äitiyshuollossa toimivien käsitystä siitä, saavatko naiset riittävästi tietoa sikiöseulonnoista. Lääketieteen etiikassa riittävän tiedon saannin ajatellaan heijastavan autonomian periaatteen johdannaiseksi ymmärrettyä tietoon perustuvan suostumuksen idean toteutumista.

*Taloudellinen* perustelu seerumiseulonnalle esitettiin kohdassa, jonka otsikko oli "Yhteiskunnan kustannukset vammaisten hoidosta vähenevät." *Terveyspolitiikkaa* sivuttiin ainakin kysymyksellä "Minkä seuraavista sikiö- tai kantajuusseulonnoista (kun se teknisesti on mahdollista) tulisi olla käytössä<sup>54</sup> kaikille raskaana oleville?" Vastausvaihtoehtoina olivat mm. "Downin oireyhtymän seerumiseulonta" ja "Rakennepoikkeavuudet ultraääniseulonnalla".

Vammaisjärjestöjen kannanotoissa on usein tuotu esille pelko siitä, että seulonnat muuttavat ihmisten *suhtautumista vammaisiin*. Kyselyssä on esitetty kaksi sitä koskevaa väittämää "Suhtautuminen vammaisiin tulee kielteisemmäksi" ja "Vanhemmat voivat sopeutua vammaisen lapsen syntymään jo raskausvaiheessa". – "Väestö kohdistaa liian suuria odotuksia lääketieteellis-tekniselle osaamiselle" ja "Seerumiseulonnan laajamittainen tarjoaminen vie väestön luottamuksen raskauden seurantaan yleensä." -väitteissä tulee esille asiantuntijoiden käsitys *väestön mielipiteestä*.

---

<sup>54</sup> Terveystieteille ja kättilöille esitetyssä kyselyssä sana "käytössä" oli korvattu sanalla "tarjolla". Muutamat lääkärit kommentoivat sanavalintaa. Eräs naislääkäri olikin ympäröinyt kohdan "tulisi olla käytössä" ja huomauttaa "Tietysti vapaaehtoisena, potilaan oma päätös seulonnasta informaation pohjalta." Olen jättänyt kyseisen kysymyksen tarkemmin käsittelemättä sanamuotojen erilaisuuden takia. "Mikä seuraavista olisi paras vaihtoehto Downin oireyhtymän seerumiseulonnan toteuttamiseksi äitiyshuollossa?" –kysymys vastausvaihtoehtoinen tulee melko lähelle edellä esitettyä.



Suurin osa seerumiseulontaa koskevista kysymyksistä painottui käytännön neuvonta-tilanteeseen terveydenhoitajan vastaanotolla äitiysneuvolassa, missä tietoon perustuvan suostumuksen idean tulisi toteutua. Esimerkiksi "Mikä seuraavista olisi paras vaihtoehto Downin oireyhtymän seerumiseulonnan toteuttamiseksi äitiysneuvolassa?" -kysymyksen vaihtoehdoissa tulee esille naisen harkinta-ajan pituuden vaihtelu. – Tietoon perustuvaa suostumusta käsittelevät seuraaviin väittämiin liittyvät kysymykset: "Jos raskaana olevaa naista informoidaan riittävästi, seerumiseulonnasta ei aiheudu ongelmia." "Seerumiseulonta on niin monimutkainen, että raskaana olevat naiset eivät yleensä ymmärrä sitä." "Väärät positiiviset löydökset aiheuttavat huolta naisille." ja "Seulonnat vievät aikaa ja voimavaroja muusta äitiyshuollosta."

## **7. Tulokset**

### **7.1. Aineiston kuvaus**

Lääkärikyselyyn (n = 561) vastanneista oli 38 % pediatreja, 30 % yleislääkäreitä, 29 % gynekologeja ja 3 % geneetikkoja. Jotkut lääkäreistä olivat suorittaneet kaksi erikoisalan tutkintoa, ja moni mainitsi kohdassa "muuta" vielä suppeita erikoisaloja, jotka jätettiin kuitenkin tarkastelussa huomiotta. Kaksi erikoisalan tutkintoa suorittaneet luokiteltiin ensisijaisesti geneetikoihin ja toissijaisesti gynekologeihin, jos heillä oli molemmat pätevyudet. Sekä gynekologiaan että yleislääketieteeseen erikoistuneet luokiteltiin gynekologeiksi.

Noin puolet lääkäreistä oli naisia ja puolet miehiä. (Ks. TAULUKKO 2.) Lääkäreiden keski-ikä oli 47-vuotta, nuorimman vastaajan ollessa 32-vuotias ja vanhimman 65-vuotias. Gynekologit olivat yleislääkäreitä lähes 3 vuotta vanhempia.

Hoitohenkilökunta eli terveydenhoitaja- ja kättilövastaajat (n = 571) olivat naisia ja keskimäärin 41-vuotiaita. Nuorin vastaaja oli 24-vuotias ja vanhin 59-vuotias. Kättilöt olivat keskimäärin 2 vuotta terveydenhoitajia vanhempia. Vastaajista 9 %:lla oli sekä terveydenhoitajan että kättilön tutkinto, ja heidät luokiteltiin aineistoa ammattiryhmittäin tarkasteltaessa kättilöiksi. (Ks. TAULUKKO 2.)

Voidaan otaksua, että yli puolella vastaajista ei ollut omakohtaista kokemusta sikiö-seulonnoista, sillä he ilmoittivat, ettei heillä ollut omia lapsia tai että nuorimman lapsen syntymästä oli kulunut yli 10 vuotta. Kätilöillä ja terveydenhoitajilla oli kuitenkin lääkäreitä jonkin verran harvemmin kulunut yli 10 vuotta nuorimman lapsen syntymästä. (Ks. TAULUKKO 2.) Hoitohenkilökunta oli lääkäreitä keskimäärin 6 vuotta nuorempaa.

Noin neljä viidennestä hoitohenkilökunnasta ja lääkäreistä vielä hieman enemmän ilmoitti tuntevansa ihmisiä, joilla on Downin oireyhtymä. (Ks. TAULUKKO 2.) Suurin osa kontakteista oli potilastyön kautta. Omasta perheestä tai sukulaispiiristä tunsivat 7 % hoitohenkilökunnasta ja 4 % lääkäreistä ihmisiä, joilla on Downin oireyhtymä. (Ks. Liite 2, kysymys 8 ja Liite 4, kysymys 14.) Lähes kaikki gynekologit työskentelivät äitiyshuollossa. Noin joka toinen kätilö ja yleislääkäri työskenteli äitiyshuollon tehtävissä, kun taas terveydenhoitajista alle viidennes toimi kyselyhetkellä äitiyshuollon tehtävissä.

*TAULUKKO 2. Vastaajien (N = 1 132) sukupuoli, ikäryhmä, nuorimman lapsen syntymästä kulunut aika ja työskentely äitiyshuollossa.*

	Terveydenhoitaja (n = 269)		Kätilö (n = 301)		Hoitohenkilökunta (n = 571)		Yleislääkäri (n = 166)		Gynekologi (n = 164)		Lääkäri (n = 561)	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Nainen	269	100	301	100	571	100	74	45	71	43	275	49
Alle 50 -vuotta	223	83	202	67	428	75	117	70	84	51	337	60
Nuorimman lapsen syntymästä 0 - 10 vuotta	114	42	119	40	234	41	56	34	55	34	190	34
Tuntee ihmisiä, joilla on Downin syndrooma	196	73	251	83	447	78	153	92	144	88	528	94
Työssä äitiyshuollossa	44	16	184	61	228	40	77	46	155	95	415	74

## **7.2. Hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden näkemykset (I)**

Tässä osiossa vastataan ensimmäiseen tutkimuskysymykseen selvittämällä, miten hoitohenkilökunnan (eli terveydenhoitajien ja kätilöiden) näkemykset seerumi-seulonnasta ja naisen oikeudesta tehdä tietoon perustuva suostumus suhteestaan sikiöseulontoihin eroavat lääkäreiden näkemyksistä. Vielä selvitetään miten hoitohenkilökunnan näkemykset selektiivisestä abortista eroavat lääkäreiden näkemyksistä.

Kyselyssä tiedusteltiin vastaajien asennetta selektiiviseen raskaudenkeskeytykseen kysymyksellä "Mikä raskausviikko olisi mielestäsi sopiva yläraja raskauden keskeytykselle, jos sikiöllä todetaan Downin oireyhtymä?" Vastaukset on luokiteltu raskaudenkeskeytystä puoltaviin "kyllä" –vastauksiin, jos vastaaja oli ilmoittanut raskausviikkojen lukumäärän tai vaihtoehdon "ei ylärajaa." Raskaudenkeskeytystä vastustaviksi kielteisiksi vastauksiksi on luokiteltu ne vastaukset, jossa vastaaja ei hyväksy raskaudenkeskeytystä joko Downin syndrooman kohdalla tai yleensäkin. "En osaa sanoa" –vastausvaihtoehtoa on luokituksessa käytetty sellaisenaan. (Ks. Liite 2 kysymys 29 ja Liite 4 kysymys 13.)

Enemmistö sekä hoitohenkilökunnasta että lääkäreistä hyväksyi raskaudenkeskeytyksen. Raskaudenkeskeytystä vastustavia oli hoitohenkilökunnassa viidennes eli lähes kolminkertainen määrä verrattuna lääkärivastajiin. "En osaa sanoa" –vastauksia oli hoitohenkilökunnan vastauksista kolmannes ja lääkäreistä vähemmän kuin viidennes (ks. TAULUKKO 3).

TAULUKKO 3. Niiden terveydenhoitajien tai kättilöiden ja lääkäreiden osuudet, jotka hyväksyivät abortin Downin oireyhtymän vuoksi\*.

%	Terveydenhoitaja tai kättilö (n=496)	Lääkäri (n=537)	Naislääkäri (n=260)
Kyllä	45 (41–50)	77 (73–80)	72 (66–77)
Ei	22 (18–25)	7 (5–9)	9 (6–13)
En osaa sanoa.	33 (29–37)	16 (13–19)	19 (14–24)
Yhteensä	100	100	100

\* Vertailun vuoksi on esitetty myös erikseen naislääkäreiden vastaukset.

Vastaukset on ilmoitettu prosentteina (95 %:n luottamusväli). Ks. Liite 2 kysymys 29

ja Liite 4 kysymys 13. Taulukossa  $\chi^2$ -testaus on tehty hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden vastausjakaumien välillä. Jakaumien ero oli tilastollisesti merkitsevä ( $p = 0.000$ ,  $N = 1\ 033$ ).

Tarkasteltaessa lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan vastauksia selektiiviseen aborttiin malli aborttiasennetta selittävistä tekijöistä<sup>55</sup> muodostui ohueksi. Vain ammattiryhmä näytti selittävän asennetta aborttiin: lääkäreillä oli noin nelinkertainen todennäköisyys verrattuna terveydenhoitajiin ja kättilöihin hyväksyä abortti, jos sikiöllä todetaan Downin syndrooma. Iällä ei ollut vaikutusta. (Ks. TAULUKKO 4.)

TAULUKKO 4. Selektiivisen abortin hyväksyvää asennetta parhaiten selittävät muuttujat taaksepäin askeltavan logistisen regressiomallin mukaan ( $N = 780$ ).

Selitettävä:	OR	OR-luvun 95 %:n luottamusväli
Hyväksyy abortin, jos sikiöllä todetaan Downin syndrooma.		
Terveydenhoitaja/kättilö tai lääkäri	4,18	(2,74–6,36)
Ikä	0,97	(0,95–0,99)

$R^2 = .15$

Vastaaminen valmiiden vaihtoehtojen mukaan ei ollut aina helppoa. Esimerkiksi eräs naislääkäri oli ympyröinyt raskaudenkeskeytykseen liittyvän kysymyksen (Liite 4, kysymys 13) kohdalla vastausvaihtoehdon "en osaa sanoa" ja perusteli vastaustaan: "Täysin parikohtainen asia – itse en edes menisi sikiöseulontoihin, mutta ymmärrän kyllä pareja, jotka menevät." Yleislääketieteeseen erikoistunut naislääkäri luonnehti

<sup>55</sup> Näitä olivat koulutuksen, iän ja sukupuolen lisäksi luokitelmät "nuorimman lapsen syntymästä yli tai alle 10 vuotta" sekä "tuntee tai ei tunne lapsia tai aikuisia, joilla on Downin syndrooma".

seulontatutkimusten ongelmakohtia: "Elämän kunnioitus perusarvona heikkenee, jos seulonnoista tulee itsestäänselvyyksiä. Missään tapauksessa äitiä ei saa painostaa sikiöseulontoihin." Myös kätilöiden ja terveydenhoitajien (Liite 2 kysymys 29) lisäämissä sanallisissa perusteluissa painotettiin jokaisen asiakastilanteen yksilöllisyyttä (esim. perhetilanteen vaikutus päätökseen) ja pariskunnan oman valinnan arvostusta.

Hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden näkemykset erosivat toisistaan seerumiseulonnan toteuttamistavan suhteen (ks. TAULUKKO 5). Sekä lääkäreiden että hoitohenkilökunnan yleisimmin valitsema vastausvaihtoehto oli "informointi seulonnasta kaikille naisille, verinäyte harkinta-ajan jälkeen". Lääkärit valitsivat hoitohenkilökuntaa hieman useammin vastausvaihtoehdot "seulonta kaikille naisille" ja "informointi kaikille naisille, suostuvilta verinäyte samalla käynnillä". Lääkärit suosivat vastauksissaan vähemmän harkinta-aikaa vaativia ehdotuksia. Naisen oman aktiivisuuden varaan seerumiseulonnan jättäisi vain muutaman prosentin joukko terveydenhuollon ammattilaisista, jotka vastasivat "Informointi seulonnasta vain niille, jotka sitä aktiivisesti tiedustelevat." Vaikka suurin osa vastaajista hyväksyi Downin oireyhtymän seerumiseulonnan, oli molemmissa ryhmissä muutaman prosentin joukko, joka vastasi "Mielestäni Downin oireyhtymän seerumiseulontaa ei tulisi tehdä." ("En osaa sanoa" -vastaukset ja tyhjät on jätetty tässä huomioimatta.) Ero hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden näkemysten välillä oli tilastollisesti merkitsevä.

*TAULUKKO 5. Hoitohenkilökunnan (terveydenhoitaja tai kätilö) ja lääkäreiden (N = 1056) vastaukset (%) kysymykseen<sup>56</sup> "Mikä seuraavista olisi paras vaihtoehto Downin oireyhtymän seerumiseulonnan toteuttamiseksi äitiysneuvolassa?" (95 % luottamusväli).*

%	Terveystenhoitaja tai kätilö (n = 504)	Lääkäri (n = 552)
Seulonta kaikille naisille (ellei naisen aktiivisesti kieltäydy)	12 (9–15)	19 (16–22)
Informointi kaikille naisille, suostuvilta verinäyte samalla käynnillä	12 (9–15)	21 (18–25)
Informointi kaikille naisille, verinäyte harkinta-ajan jälkeen	69 (65–73)	56 (52–60)
Informointi seulonnasta vain niille naisille, jotka sitä aktiivisesti tiedustelevat	3 (1–4)	2 (1–3)
Mielestäni Downin oireyhtymän seerumiseulontaa ei tulisi tehdä.	4 (3–6)	2 (1–3)
Yhteensä	100	100

(p = 0.000)

<sup>56</sup> Ks. Liite 2 kysymys 28 ja Liite 4 kysymys 12.

Ammattilaisilta kysyttiin näkemystä seerumiseulonnan hyödyistä neljän eri väitteen avulla. Väitteestä vammaisten lasten syntymien ehkäisystä olivat lääkärit pääosin sitä mieltä, että kyseessä on tärkeä hyöty, kun taas terveydenhoitajien ja kättilöiden vastaukset jakaantuivat tasaisemmin vastausvaihtoehtojen ”tärkeä hyöty” ja ”ei oleellinen hyöty” kesken. Ainakin joka kymmenes hoitohenkilökuntaan kuuluvista epäili väitteen todenperäisyyttä, lääkäreistä vain muutama prosentti. ”En osaa sanoa” -vastauksia oli hoitohenkilökunnan vastauksista ainakin joka kymmenes, kun taas lääkäreiden vastauksista noin joka kahdeskymmenes. (Ks. TAULUKKO 6; Liite 2 kysymys 30.1 ja Liite 4 kysymys 10.1.)

Hoitohenkilökunta arvioi vanhempien sopeutumisen vammaisen lapsen syntymään jo raskausaikana lääkäreitä useammin tärkeäksi hyödyksi. Hoitohenkilökunnasta tätä mieltä oli neljä viidestä ja lääkäreistä kolme viidestä. ”Ei oleelliseksi hyödyksi” väitteen arvioi alle kymmenes hoitohenkilökunnasta ja alle viidennes lääkäreistä. Lääkäreistä noin joka kymmenes ja hoitohenkilökunnasta joka kahdeskymmenes ei pitänyt väitettä totena (ks. TAULUKKO 6; Liite 2 kysymys 30.2 ja Liite 4 kysymys 10.2).

Hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden näkemykset siitä väitteestä, että seulonnat lisääisivät naisten motivaatiota raskauden seurantaan ja hoitoon, olivat samansuuntaiset. Noin kolmannes hoitohenkilökunnasta ja neljännes lääkäreistä piti tätä tärkeänä hyötynä. Väite kohtasi myös vastustusta, sillä molemmissa ryhmissä ainakin viidennes vastaajista piti väitettä epätotena. (Ks. TAULUKKO 6; Liite 2 kysymys 30.3 ja Liite 4 kysymys 10.3.)

”Yhteiskunnan kustannukset vammaisten hoidosta vähenevät” –väitteen kohdalla noin puolet lääkäreistä piti tätä tärkeänä hyötynä, kun taas hoitohenkilökunnasta vain neljännes. Epäoleelliseksi hyödyksi väitteen arvioi hieman alle puolet hoitohenkilökunnasta ja hieman yli kolmannes lääkäreistä. ”En osaa sanoa” –vastauksia oli hoitohenkilökunnan vastauksista lähes viidennes. Noin kymmenesosa vastaajista ei pitänyt väitettä totena (ks. TAULUKKO 6; Liite 2 kysymys 30.4 ja Liite 4 kysymys 10.4).

TAULUKKO 6. Hoitohenkilökunnan (terveydenhoitaja tai kätilö) ja lääkäreiden jakauma (%) seerumiseulonnan hyötyjä selvittäviin kysymyksiin (95 %:n luottamusväli).

%	Terveystenhoitaja tai kätilö (n = 571)	Lääkäri (n = 561)
<b>Vammaisten lasten syntymiä voidaan ehkäistä.</b> (p = 0.000)		
Tärkeä hyöty	45 (41–49)	79 (75–82)
Ei oleellinen hyöty	30 (26–34)	12 (10–15)
En osaa sanoa.	12 (10–15)	6 (4–8)
Mielestäni väite ei ole totta.	13 (10–16)	3 (2–5)
Yhteensä	100	100
<b>Vanhemmat voivat sopeutua vammaisen lapsen syntymään jo raskausvaiheessa.</b> (p = 0.000)		
Tärkeä hyöty	80 (77–84)	63 (59–67)
Ei oleellinen hyöty	7 (5–10)	17 (14–20)
En osaa sanoa.	7 (4–9)	8 (6–11)
Mielestäni väite ei ole totta.	6 (4–8)	12 (9–14)
Yhteensä	100	100
<b>Seulonnat lisäävät naisten motivaatiota raskauden seurantaan ja hoitoon.</b> (p = 0.011)		
Tärkeä hyöty	32 (28–36)	24 (20–27)
Ei oleellinen hyöty	28 (25–32)	36 (32–40)
En osaa sanoa.	18 (14–21)	17 (14–21)
Mielestäni väite ei ole totta.	22 (18–25)	23 (20–27)
Yhteensä	100	100
<b>Yhteiskunnan kustannukset vammaisten hoidosta vähenevät.</b> (p = 0.000)		
Tärkeä hyöty	25 (21–29)	47 (43–51)
Ei oleellinen hyöty	46 (42–50)	36 (32–40)
En osaa sanoa.	16 (12–19)	8 (6–10)
Mielestäni väite ei ole totta.	13 (10–16)	9 (6–11)
Yhteensä	100	100

Vastaajille esitettiin viisi eri väittämää seerumiseulonnan haitoista. "Seulonnat vievät aikaa ja voimavaroja muusta äitiyshuollosta" –väitteeseen yli puolet vastasi "ei oleellinen haitta". Joka neljäs vastaaja ei pitänyt väitettä totena. Tärkeäksi haitaksi väitteen arvioi harvempi kuin joka kymmenes vastaajista. "En osaa sanoa" -vastauksia oli joka kymmenes hoitohenkilökunnan vastauksista ja joka kahdeskymmenes lääkäreiden vastauksista. (ks. TAULUKKO 7; Liite 2 kysymys 31.1 ja Liite 4 kysymys 11.1).

Noin kolmannes hoitohenkilökunnasta ja viidennes lääkärinkunnasta nimesi seerumiseulonnan aiheuttaman kielteisemmän suhtautumisen vammaisiin tärkeäksi haitaksi. Yleisimmin valittu vastaus oli "mielestäni väite ei ole totta", kaksi viidennestä hoitohenkilökunnasta ja puolet lääkäreistä kiisti väitteen todenperäisyyden. "En osaa sanoa" -vastauksia oli hoitohenkilökunnan palautteissa enemmän kuin lääkäreiden vastauksissa (ks. TAULUKKO 7; Liite 2 kysymys 31.2 ja Liite 4 kysymys 11.2).

Suurin osa hoitohenkilökunnasta ja lääkäreistä piti tärkeänä haittana väärin positiivisten löydösten aiheuttamaa huolta naisille. Epäoleelliseksi haitaksi sen arvioi noin joka kymmenes hoitohenkilökuntaan kuuluvista ja vähän useampi lääkäreistä. "En osaa sanoa" –vastauksia oli hoitohenkilökunnan keskuudessa valittu hieman enemmän kuin lääkäreiden. Juuri kukaan vastaajista ei pitänyt väitettä epätotena (ks. TAULUKKO 7; Liite 2 kysymys 31.3 ja Liite 4 kysymys 11.3).

Kun väitettiin, että seulonnan myötä tulee painetta myöhäisakeskeytyksiin, jotka ovat emotionaalisesti vaikeita naisille, arvioi hoitohenkilökunnasta kolme neljäsosaa ja lääkäreistä puolet kyseessä olevan "tärkeä haitta". Ei oleelliseksi haitaksi väitteen arvioi noin joka kymmenes hoitohenkilökunnasta ja joka neljäs lääkäreistä. Joka kymmenes vastaaja oli valinnut "en osaa sanoa" -vaihtoehdon. Noin joka kymmenes lääkäreistä valitsi vastausvaihtoehdon "mielestäni väite ei ole totta", hoitohenkilökunnasta harvempi. (Ks. TAULUKKO 7; Liite 2 kysymys 31.4 ja Liite 4 kysymys 11.4.)

"Seulonnan myötä tulee painetta myöhäisakeskeytyksiin, jotka ovat emotionaalisesti vaikeita lääkäreille (ks. Liite 4 kysymys 11.5) tai hoitajille (ks. Liite 2 kysymys 31.4)" -väitteessä oli ilmaistu molemmissa kyselyissä kyselyn kohderyhmän mukainen toimija. Kaksi viidennestä vastaajista piti painetta myöhäisakeskeytyksiin epäoleellisena haittana. Hoitohenkilökunnasta noin kolmannes ja lääkäreistä noin neljännes arvioi, että kyseessä on tärkeä haitta. "En osaa sanoa" –vastauksia oli molemmissa ryhmissä lähes yhtä paljon, alle viidennes. "Mielestäni väite ei ole totta" -vastauksia oli noin viidennes lääkäreiden ja kymmenesosa hoitohenkilökunnan vastauksista (ks. TAULUKKO 7).



TAULUKKO 7. Hoitohenkilökunnan (terveydenhoitaja tai kätilö) ja lääkäreiden jakauma (%) seerumiseulonnan haittoja selvittäviin kysymyksiin (95 %:n luottamusväli).

%	Terveystenhoitaja tai kätilö (n = 571)	Lääkäri (n = 561)
<b>Seulonnan vievä aikaa ja voimavaroja muusta äitiyshuollosta.</b> (p = 0.001)		
Tärkeä haitta	6 (4–8)	7 (5–9)
Ei oleellinen haitta	56 (52–60)	58 (54–62)
En osaa sanoa.	13 (10–16)	6 (4–8)
Mielestäni väite ei ole totta.	25 (22–29)	29 (25–33)
Yhteensä	100	100
<b>Suhtautuminen vammaisiin tulee kielteisemmäksi.</b> (p = 0.000)		
Tärkeä haitta	30 (26–34)	19 (16–23)
Ei oleellinen haitta	13 (10–15)	22 (18–25)
En osaa sanoa.	17 (14–20)	8 (6–11)
Mielestäni väite ei ole totta.	40 (36–44)	51 (47–55)
Yhteensä	100	100
<b>Väärät positiiviset löydökset aiheuttavat huolta naisille.</b> (p = 0.000)		
Tärkeä haitta	83 (80–86)	77 (73–80)
Ei oleellinen haitta	9 (7–11)	17 (14–20)
En osaa sanoa.	7 (5–9)	3 (2–5)
Mielestäni väite ei ole totta.	1 (0–2)	3 (1–4)
Yhteensä	100	100
<b>Seulonnan myötä tulee painetta myöhäis-keskeytyksiin, jotka ovat emotionaalisesti vaikeita naisille.</b> (p = 0.000)		
Tärkeä haitta	78 (75–82)	53 (49–57)
Ei oleellinen haitta	9 (6–11)	24 (20–28)
En osaa sanoa.	10 (7–12)	13 (11–16)
Mielestäni väite ei ole totta.	3 (2–5)	10 (7–12)
Yhteensä	100	100
<b>Seulonnan myötä tulee painetta myöhäis-keskeytyksiin, jotka ovat emotionaalisesti vaikeita lääkärille/ hoitajille.</b> (p = 0.004)		
Tärkeä haitta	31 (27–35)	24 (21–28)
Ei oleellinen haitta	41 (37–46)	43 (39–47)
En osaa sanoa.	16 (13–19)	14 (11–17)
Mielestäni väite ei ole totta.	12 (9–15)	19 (16–22)
Yhteensä	100	100

Tiedon riittävyttä arvioivassa kysymyksessä enemmistö vastaajista oli samaa mieltä siitä väitteestä, että jos raskaana olevaa naista informoidaan riittävästi, seerumiseulonnasta ei aiheudu ongelmia. Väitteestä eri mieltä ilmoitti olevansa jonkin verran enemmän kuin joka kymmenes terveydenhuollon ammattilainen. Hoitohenkilökunnan keskuudessa ”en osaa sanoa” vastauksia oli enemmän kuin lääkäreiden vastauksissa (ks. TAULUKKO 8) <sup>57</sup>.

*TAULUKKO 8. Hoitohenkilökunnan (terveydenhoitaja tai kätilö) ja lääkäreiden (N = 1086) näkemykset (%) väitteeseen<sup>58</sup> ”Jos raskaana olevaa naista informoidaan riittävästi, seerumiseulonnasta ei aiheudu ongelmia.” (95 %:n luottamusväli).*

%	Terveystenhoitaja tai kätilö (n=529)	Lääkäri (n=557)
Samaa mieltä	77 (73–81)	84 (81–87)
En osaa sanoa.	7 (5–9)	2 (1–3)
Eri mieltä	16 (13–19)	14 (11–16)
Yhteensä	100	100

(p=0.000)

Yli puolet vastaajista kiisti seerumiseulonnan olevan niin monimutkainen, että raskaana olevat naiset eivät sitä yleensä ymmärtäisi. Päinvastoin monimutkaiseksi seerumiseulonnan arvioi noin neljännes vastaajista. ”En osaa sanoa” –vastauksia oli noin joka kymmenes lääkäreiden ja hieman useampi hoitohenkilökunnan vastauksista (ks. TAULUKKO 9).

<sup>57</sup> Taulukossa on luokiteltu ”samaa mieltä” -vastauksiksi ”täysin samaa mieltä” ja ”osittain samaa mieltä” -vastaukset ja vastaava luokkien yhdistäminen suoritettiin myös ”eri mieltä” –vastauksista. ”En osaa sanoa” –vastauksia käytettiin sellaisenaan. Myös seuraavissa väittämässä (ks. TAULUKKO 9, TAULUKKO 10 ja TAULUKKO 11) on tehty samanlainen luokkien yhdistäminen.

<sup>58</sup> Ks. Liite 2 kysymys 35.3 ja Liite 4 kysymys 20.1.

**TAULUKKO 9.** Hoitohenkilökunnan (terveydenhoitaja tai kätilö) ja lääkäreiden (N = 1088) näkemykset (%) väitteeseen<sup>59</sup> ”Seerumiseulonta on niin monimutkainen, että raskaana olevat naiset eivät yleensä ymmärrä sitä.” (95 %:n luottamusväli).

%	Terveydenhoitaja tai kätilö (n=531)	Lääkäri (n=557)
Samaa mieltä	27 (23–30)	26 (22–29)
En osaa sanoa.	14 (11–17)	10 (7–12)
Eri mieltä	59 (55–63)	64 (60–68)
Yhteensä	100	100

(p=0.05)

Hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden vastausten jakaumat olivat yhdenmukaiset väitteeseen ”Seerumiseulonnan laajamittainen tarjoaminen vie väestön luottamuksen raskauden seurantaan yleensä.” Suurin osa vastaajista kiisti väitteen. ”En osaa sanoa”-vastauksia oli alle viidennes, ja samaa mieltä väitteen kanssa oli vähemmän kuin joka kymmenes terveydenhuollon ammattilainen (ks. TAULUKKO 10).

**TAULUKKO 10.** Hoitohenkilökunnan (terveydenhoitaja tai kätilö) ja lääkäreiden (N = 1083) näkemykset (%) väitteeseen<sup>60</sup> ”Seerumiseulonnan laajamittainen tarjoaminen vie väestön luottamuksen raskauden seurantaan yleensä.” (95 %:n luottamusväli).

%	Terveydenhoitaja tai kätilö (n=528)	Lääkäri (n=555)
Samaa mieltä	7 (5–9)	7 (5–9)
En osaa sanoa.	17 (14–21)	13 (11–16)
Eri mieltä	76 (72–79)	80 (76–83)
Yhteensä	100	100

(p=0.186)

<sup>59</sup> Ks. Liite 2 kysymys 35.8 ja Liite 4 kysymys 20.3. Luokkien muodostamisesta on kerrottu sivulla 71.

<sup>60</sup> Ks. Liite 2 kysymys 35.11 ja Liite 4 kysymys 20.8. Luokkien muodostamisesta on kerrottu sivulla 71.

Väitteeseen väestön liian suurista odotuksista lääketieteellis-teknisestä osaamista kohtaan vastasi myöntävästi kaksi kolmannelta hoitohenkilökunnasta ja lääkäreistä kolme neljännestä. Viidennes hoitohenkilökunnasta ja hieman alle viidennes lääkäreistä oli eri mieltä väitteestä. Hoitohenkilökunnan vastauksissa oli tuotu enemmän esiin ”en osaa sanoa” –vastauksia kuin lääkäreiden keskuudessa (ks. TAULUKKO 11).

*TAULUKKO 11. Hoitohenkilökunnan (terveydenhoitaja tai kätilö) ja lääkäreiden (N = 1088) näkemykset (%) väitteeseen<sup>61</sup> ”Väestö kohdistaa liian suuria odotuksia lääketieteellis-tekniselle osaamiselle.” (n = 1 088) (95 % luottamusväli)*

%	Terveystenhoitaja tai kätilö (n=531)	Lääkäri (n=557)
Samaa mieltä	67 (62–70)	77 (73–80)
En osaa sanoa.	13 (10–16)	7 (5–9)
Eri mieltä	20 (17–24)	16 (13–19)
Yhteensä	100	100

(p=0.000)

### **7.3. Näkemykset ammattiryhmittäin ja erikoisaloittain (II)**

Toisen tutkimuskysymyksen ”Miten eri terveydenhoitoalan ammattiryhmien – terveydenhoitajien ja kätilöiden – sekä eri lääketieteen erikoisalojen – yleislääkäreiden ja gynekologien – näkemykset seerumiseulonnasta ja naisen oikeudesta tehdä tietoon perustuva suostumus eroavat toisistaan?” avulla tarkastellaan edelleen eri koulutuksen saaneiden terveydenhuollon ammattilaisten näkemyksiä. Tässä osiossa terveydenhoitajat ja kätilöt esitetään erillisinä ryhminä. Lääkäreistä mukana ovat vain ne vastaajat, jotka ilmoittivat erikoisalakseen yleislääketieteen tai gynekologian. Olen valinnut tähän koulutustaustan mukaiseen tarkasteluun ns. indikaattorikysymyksiksi kysymyksen raskaudenkeskeytyksestä sikiön vamman perusteella, kysymyksen seerumiseulonnan toteuttamistavasta äitiysneuvolassa ja väittämän naisen informoinnin riittävydestä seulonnan perusteeksi. Indikaattorikysymyksissä heijastuu vastaajien suhtautuminen tietoon perustuvan suostumuksen keskeisiin elementteihin: tietoon ja

<sup>61</sup> Ks. Liite 2 kysymys 35.6 ja Liite 4 kysymys 20.6. Luokkien muodostamisesta on kerrottu sivulla 71.

harkinta-ajan pituuteen. Suhtautuminen seulontojen pohjalta tehtävään raskaudenkeskeytykseen on valittu ilmaisemaan näkemystä seulontojen mahdollisista lopputuloksista.

Terveydenhoitajien ja kätilöiden vastausjakaumat olivat selektiivisen raskaudenkeskeytyksen suhteen keskenään samansuuntaisia, mutta erona oli se, että hieman useampi kätilö kuin terveydenhoitaja hyväksyi selektiivisen raskaudenkeskeytyksen. Terveydenhoitajien vastauksissa taas oli kätilöitä enemmän "en osaa sanoa"-vastauksia. Terveydenhoitajista ja kätilöistä noin joka viides vastusti selektiivistä aborttia. Lähes kaikki gynekologit ja vähän harvempi yleislääkäreistä hyväksyi selektiivisen raskaudenkeskeytyksen. Gynekologien ja yleislääkäreiden välillä oli eroa raskaudenkeskeytykselle ein sanovien määrässä, mutta ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Yleislääkäreistä noin joka viides vastasi "en osaa sanoa", kun taas gynekologeista vähemmän kuin joka kymmenes jätti määrittelemättä kantansa. (Ks. TAULUKKO 12, vrt. TAULUKKO 3.)

*TAULUKKO 12. Niiden terveydenhoitajien, kätilöiden, yleislääkäreiden ja gynekologien (N = 816) osuudet (%), jotka hyväksyvät raskaudenkeskeytyksen sikiöllä todetun Downin syndrooman vuoksi (95 %:n luottamusväli)<sup>62</sup>.*

%	Terveydenhoitaja (n = 228)	Kätilö (n = 268)	Yleislääkäri (n = 161)	Gynekologi (n = 159)
Kyllä	35 (28–41)	55 (49–61)	71 (64–78)	90 (86–95)
Ei	21 (16–26)	22 (17–27)	8 (3–12)	3 (0–5)
En osaa sanoa	44 (38–51)	23 (18–28)	21 (15–27)	7 (3–11)
Yhteensä	100	100	100	100

(p = 0.000)

Terveydenhoitajien ja kätilöiden sekä yleislääkäreiden ja gynekologien näkemykset erosivat toisistaan äitiysneuvolassa tapahtuvan Downin oireyhtymän seerumiseulonnan toteuttamistavan suhteen. Kaikissa ryhmissä oli kuitenkin yleisimmin valittu vastausvaihtoehto "informointi seulonnasta kaikille naisille, verinäyte harkinta-ajan jälkeen". Vastausjakaumat terveydenhoitajien ja kätilöiden välillä olivat hyvin samanlaiset. Myös

<sup>62</sup> Ks. Liite 2 kysymys 29 ja Liite 4 kysymys 13. Vastausluokkien muodostamisesta on kerrottu sivulla 63.

yleislääkäreiden ja gynekologien vastausjakaumat Downin oireyhtymän seerumiseulonnan toteuttamistavasta olivat samanlaiset (Ks. TAULUKKO 13, vrt. TAULUKKO 5.)

TAULUKKO 13. Terveystenhoitajien, kättilöiden, gynekologien ja yleislääkäreiden (N = 825) vastaukset (%) kysymykseen<sup>63</sup> "Mikä seuraavista olisi paras vaihtoehto Downin oireyhtymän seerumiseulonnan toteuttamiseksi äitiysneuvolassa?" (95 %:n luottamusväli).

%	Terveystenhoitaja (n = 226)	Kättilö (n = 277)	Yleislääkäri (n = 160)	Gynekologi (n = 162)
Seulonta kaikille naisille (ellei nainen aktiivisesti kieltäydy)	10 (7–15)	14 (10–18)	16 (11–22)	26 (19–33)
Informointi kaikille naisille, suostuvilta verinäyte samalla käynnillä	11 (7–16)	12 (8–16)	22 (15–28)	16 (10–22)
Informointi kaikille naisille, verinäyte harkinta-ajan jälkeen	72 (66–78)	66 (60–72)	58 (50–66)	54 (47–62)
Informointi seulonnasta vain niille naisille, jotka sitä aktiivisesti tiedustelevat	3 (1–5)	3 (1–5)	3 (0–5)	2 (0–4)
Mielestäni Downin oireyhtymän seerumiseulontaa ei tulisi tehdä.	4 (1–6)	5 (2–8)	1 (0–3)	2 (0–4)
Yhteensä	100	100	100	100

(p = 0.000)

Väittämässä "Jos raskaana olevaa naista informoidaan riittävästi, seerumiseulonnasta ei aiheudu ongelmia" luokiteltiin "samaa mieltä" -vastauksiksi "täysin samaa mieltä" ja "osittain samaa mieltä" -vastaukset ja vastaava luokkien yhdistäminen suoritettiin myös "eri mieltä" -vastauksista. Suurin osa terveystenhoitajista ja kättilöistä niin kuin myös yleislääkäreistä ja gynekologeista arveli, ettei seerumiseulonnasta aiheudu ongelmia, jos naista informoidaan riittävästi. Terveystenhoitajat ja kättilöt vastasivat kaiken kaikkiaan väittämään hyvin samalla tavoin, myöskään yleislääkäreiden ja gynekologien vastausjakaumien välillä ei ollut eroja. (Ks. TAULUKKO 14.)

<sup>63</sup> Ks. Liite 2 kysymys 28 ja Liite 4 kysymys 12.

TAULUKKO 14. Terveystenhoitajien, kättilöiden, yleislääkäreiden ja gynekologien (N = 813) vastaukset (%) väitteeseen "Jos raskaana olevaa naista informoidaan riittävästi, seerumiseulonnasta ei aiheudu ongelmia." (95 %:n luottamusväli).

%	Terveystenhoitaja (n=219)	Kättilö (n= 273)	Yleislääkäri ( n=134)	Gynekologi (n=163)
Samaa mieltä	75 (70–81)	78 (73–83)	82 (76–88)	88 (83–93)
En osaa sanoa.	10 (6–14)	4 (2–7)	4 (1–7)	0 (0–0)
Eri mieltä	15 (10–19)	18 (13–22)	14 (9–20)	12 (7–17)
Yhteensä	100	100	100	100

(p=0.00)

#### 7.4. Äitiyshuollossa työskentelevien näkemykset (III)

Tässä osiossa rajataan näkymä niiden terveydenhuollon ammattilaisten mielipiteisiin, jotka ilmoittivat toimivansa julkisella sektorilla äitiyshuollon tehtävissä. Aineistosta muodostettiin otos sen perusteella työskentelikkö vastaaja äitiysneuvolassa tai sairaalan äitiyspoliklinikalla. Tietoa työpaikasta tiedusteltiin kyselyissä hieman eri tavoin: Kättilöille ja terveydenhoitajille osoitetussa kyselyssä pyydettiin kertomaan "Mikä on nykyinen työpaikkasi?" (ks. Liite 2 ja s. 59), lääkäreiltä tiedusteltiin päätoimipaikkaa (ks. Liite 4 ja s. 59). Varsin suuri osa terveydenhoitajista (83 %) työskenteli muualla kuin äitiyshuollossa. Kättilöistä harvemmat (39 %) työskentelivät muualla kuin äitiyshuollossa. Vastaavasti yleislääkäreistä 54 % työskenteli muualla kuin äitiyshuollossa kun taas gynekologeista vain hyvin harvat (5 %) työskentelivät äitiyshuollon ulkopuolella. (Ks. TAULUKKO 2.)

Kolmannen tutkimuskysymyksen "Miten äitiyshuollossa työskentelevien terveydenhoitajien ja kättilöiden näkemykset seerumiseulonnasta ja naisen oikeudesta tehdä tietoon perustuva suostumus eroavat äitiyshuollossa työskentelevien yleislääkäreiden ja gynekologien näkemyksistä?" selvittämiseksi olen valinnut vertailtavaksi kysymyksen suhtautumisesta aborttiin, kun sikiöllä todetaan Downin syndrooma. Kaksi väitteistä kohdistuu terveydenhuollon ammattilaisten arvioon väestön suhtautumisesta seerumiseulontaan ja lääketieteellis-tekniseen osaamiseen liittyvistä odotuksista. Väite seerumiseulonnan ymmärrettävyydestä naisille ja arvio seerumiseulonnan asemasta suhteessa muihin äitiyshuollon tehtäviin on kiintoisa kohdistaa nimenomaan niihin, jotka ovat

työnsä ja tehtäviensä kautta kosketuksissa naisiin, joille seerumiseulontaa alkuraskaudesta tarjotaan.

Yli puolet äitiyshuollossa toimivista terveydenhoitajista ja kättilöistä hyväksyi abortin sikiöllä todetun Downin syndrooman perusteella. Yleislääkäreistä näin vastasi noin kolme neljännestä ja gynekologeista lähes kaikki. ”En osaa sanoa” ja ”ei” -vastauksia oli eniten terveydenhoitajien, sitten kättilöiden ja yleislääkäreiden vastauksissa. Verrattuna kaikkiin terveydenhoitajakoulutuksen saaneiden vastauksiin (ks. TAULUKKO 12) äitiyshuollossa toimivien terveydenhoitajien pienessä ryhmässä (n = 41) ”en osaa sanoa” -vastausten suhteellinen määrä oli pienempi ja raskaudenkeskeytyksen hyväksyvien määrä oli suurempi. Muissa ryhmissä vastausjakauma oli samanlainen kuin edellä esitetty. Näkemykset raskauden keskeytyksestä, jos sikiöllä on todettu Downin syndrooma, erosivat tilastollisesti merkitsevästi äitiyshuollossa toimivien ammattiryhmien välillä (ks. TAULUKKO 15).

*TAULUKKO 15. Äitiyshuollossa toimivien terveydenhoitajien, kättilöiden, gynekologien ja yleislääkäreiden (N = 438) vastaukset (%) kysymykseen, hyväksyykö selektiivisen abortin Downin syndrooma -diagnoosin pohjalta (95 %:n luottamusväli).*

%	Terveydenhoitaja (n =41)	Kättilö (n = 171)	Yleislääkäri (n = 75)	Gynekologi (n = 151)
Kyllä	56 (41–71)	62 (55–69)	72 (62–82)	91 (86–95)
Ei	20 (7–32)	17 (11–23)	12 (5–19)	3 (0–5)
En osaa sanoa.	24 (11–38)	21 (15–27)	16 (8–24)	7 (3–11)
Yhteensä	100	100	100	100

(p=0.000)

Äitiyshuollossa toimivien ammattilaisten näkemys väestön suhtautumisesta seerumiseulontoihin vaikutti yhtenäiseltä. Kuten kaikkia hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden vastauksia tarkasteltaessa, niin myös äitiyshuollossa toimivien kesken, suurin osa vastaajista arveli, ettei seerumiseulonnan tarjoaminen osana äitiyshuoltoa horjuta väestön luottamusta muuhun äitiysneuvolassa tapahtuvaan raskauden seurantaan (ks. TAULUKKO 10). Kuten hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden vastauksia tarkasteltaessa äitiyshuollossa työskentelevistä noin joka kahdeskymmenes epäili, että seerumiseulonnan laajamittainen tarjoaminen vie väestön luottamusta raskauden seurantaan



yleensä. Myös äitiyshuollossa toimivista vähintään joka kymmenes vastaaja valitsi ”en osaa sanoa” -vastausvaihtoehdon. Äitiyshuollossa toimivien ryhmien välille ei vastausjakaumissa muodostunut tilastollisesti merkitsevää eroa (ks. TAULUKKO 16).

*TAULUKKO 16. Äitiyshuollossa toimivien terveydenhoitajien, kätilöiden, yleislääkäreiden ja gynekologien (N = 453) vastaukset (%) väittämään ”Seerumiseulonnan laajamittainen tarjoamien vie väestön luottamusta raskauden seurantaan yleensä.” (95 %:n luottamusväli).*

%	Terveydenhoitaja (n = 43)	Kätilö (n = 181)	Yleislääkäri (n = 77)	Gynekologi (n = 152)
Samaa mieltä	7 (3–11)	6 (3–10)	3 (0–5)	7 (3–11)
En osaa sanoa.	16 (11–22)	16 (10–21)	13 (8–18)	10 (6–14)
Eri mieltä	77 (71–83)	78 (72–84)	84 (79–90)	83 (77–88)
Yhteensä	100	100	100	100

(p=0.588)

”Väestö kohdistaa liian suuria odotuksia lääketieteellis-tekniselle osaamiselle” -väitteestä valtaosa vastaajista, noin kolme neljännestä, oli samaa mieltä. Eri mieltä ilmoitti olevansa useampi kuin joka kymmenes vastaaja. En osaa sanoa –vastauksia oli valinnut vähemmän kuin joka kymmenes vastaaja (ks. TAULUKKO 17). Vastausjakaumat olivat samankaltaisia kuin tarkasteltaessa hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden vastauksia (ks. TAULUKKO 11). Vapausasteiden kasvaessa ja vastaajajoukon pienentyessä ero ryhmien välillä ei muodostunut tilastollisesti merkitseväksi.

TAULUKKO 17. Äitiyshuollossa toimivien terveydenhoitajien, kätilöiden, yleislääkäreiden ja gynekologien (N = 457) vastaukset (%) väittämään "Väestö kohdistaa liian suuria odotuksia lääketieteellis-tekniselle osaamiselle." (95 %:n luottamusväli).

%	Terveydenhoitaja (n = 43)	Kätilö (n = 182)	Yleislääkäri (n = 77)	Gynekologi (n = 155)
Samaa mieltä	74 (68–81)	71 (64–77)	86 (81–91)	79 (73–85)
En osaa sanoa.	7 (3–11)	10 (6–14)	4 (1–7)	4 (1–7)
Eri mieltä	19 (13–24)	19 (14–25)	10 (6–15)	17 (12–23)
Yhteensä	100	100	100	100

(p=0.127)

Vastaukset siihen väitteeseen, että seerumiseulonta on niin monimutkainen, että raskaana olevat naiset eivät yleensä ymmärrä sitä, olivat samansuuntaisia kuin hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden vastausjakaumien vertailussa aiemmin esitetyt (ks. TAULUKKO 9). Yli puolet vastaajista arveli, että seerumiseulonta ei ole niin monimutkainen, etteivätkö raskaana olevat naiset sitä ymmärtäisi. Terveydenhoitajat vastasivat kätilöitä hieman useammin naisten ymmärtävän seerumiseulontaprosessin kulun. Yleislääkäreiden ja gynekologien välillä taas vastausjakaumissa oli eroa siten, että yleislääkärit pitivät gynekologeja harvemmin seerumiseulontaa niin monimutkaisena, että naiset eivät sitä ymmärrä. (Ks. TAULUKKO 18.)

TAULUKKO 18. Äitiyshuollossa toimivien terveydenhoitajien, kätilöiden, yleislääkäreiden ja gynekologien (N = 456) vastaukset (%) väitteeseen "Seerumiseulonta on niin monimutkainen, että raskaana olevat naiset eivät yleensä ymmärrä sitä." (95 %:n luottamusväli).

%	Terveydenhoitaja (n = 43)	Kätilö (n = 182)	Yleislääkäri (n = 77)	Gynekologi (n = 154)
Samaa mieltä	21 (9–33)	27 (20–33)	18 (10–27)	35 (28–43)
En osaa sanoa.	5 (-2–11)	9 (5–13)	9 (3–16)	5 (2–9)
Eri mieltä	74 (61–87)	64 (57–71)	73 (63–83)	60 (52–67)
Yhteensä	100	100	100	100

(p=0.104)

Kun tarkasteltiin sitä väitettä, että seulonnat vievät aikaa ja voimavaroja muusta äitiyshuollosta, pysyivät vastausjakaumat samansuuntaisina kuin tarkasteltaessa hoito-henkilökunnan ja lääkäreiden vastauksia (ks. TAULUKKO 7). Äitiyshuollossa toimivat terveydenhuollon ammattilaisten ryhmät vastasivat väittämään hyvin samansuuntaisesti (ks. TAULUKKO 19). Yli puolet vastaajista valitsi vastausvaihtoehdon ”ei oleellinen haitta”, ja noin neljännes ei pitänyt väitettä totena. Tärkeäksi haitaksi seulontatoimintaan kohdistuvan ajan ja voimavarojen osuuden äitiyshuollon muista voimavaroista arvioi joka kymmenes gynekologi, muut ryhmät hieman harvemmin. ”En osaa sanoa” – vastauksia oli hieman enemmän terveydenhoitajien ja kättilöiden kuin yleislääkäreiden ja gynekologien vastauksissa. Ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa väittämän vastausjakaumissa.

*TAULUKKO 19. Äitiyshuollossa toimivien terveydenhoitajien, kättilöiden, yleislääkäreiden ja gynekologien (N = 456) vastaukset (%) väitteeseen ”Seerumiseulonnat vievät aikaa ja voimavaroja muusta äitiyshuollosta.” (95 %:n luottamusväli).*

%	Terveydenhoitaja (n = 43)	Kättilö (n = 183)	Yleislääkäri (n = 76)	Gynekologi (n = 154)
Tärkeä haitta	3 (-2–7)	6 (3–9)	7 (1–12)	10 (6–15)
Ei oleellinen haitta	65 (51–79)	54 (47–61)	63 (52–74)	53 (45–61)
En osaa sanoa.	9 (1–18)	9 (5–13)	4 (0–8)	3 (0–5)
Mielestäni väite ei ole totta.	23 (11–36)	31 (24–37)	26 (16–36)	34 (26–41)
Yhteensä	100	100	100	100

(p=0.098)

## 8. Pohdinta

Lääkäreille ja hoitohenkilökunnalle osoitettujen kyselyiden mukaan näyttää siltä, että seerumiseulonta on omaksuttu vastaajan koulutustaustasta riippumatta melko yksimielisesti osaksi niitä terveydenhuollon palveluita, joita väestölle tarjotaan. Hemminki, Toiviainen ja Santalahti (2000) ovatkin lääkäreiden kohdalla puhuneet koulutustaustasta riippumattomasta lääketieteellisestä yhtenäiskulttuurista.

Kun terveydenhuollon ammattilaisilta kysyttiin arviota naisten seerumiseulontaan liittyvän tiedon tasosta, arvioi noin neljännes, että seerumiseulonta on niin monimutkainen, etteivät raskaana olevat naiset sitä yleensä ymmärrä. Gynekologien keskuudessa suhtautuminen naisten tiedon tasoon oli erityisen varauksellista, ehkä jopa aliarvioivaa, sillä noin kolmannes gynekologeista piti seerumiseulontaa yleensä naisille epäymmärrettävänä. Santalahden mukaan (1998, 41–43) äitiyshuollon asiakkaana olleista naisista 14 % luuli, että sikiöstä voidaan seerumiseulonnan avulla todeta kaikki viat ja vammat. Naisista 21 % puolestaan arveli virheellisesti, että seerumiseulonnalla löydetään kaikki sikiöt, joilla on Downin syndrooma. Koska vähemmän koulutusta saaneiden naisten tiedon taso oli heikompi kuin korkeasti koulutettujen naisten, tulisi äitiyshuollon toimijoiden kohdentaa neuvonta erityisesti vähemmän koulutusta saaneisiin naisiin.

Lääkärit pitivät hoitohenkilökuntaa useammin seulonnan tärkeänä hyötynä vammaisten hoidosta aiheutuvien kustannusten vähenemistä. Noin puolet lääkäreistä ja neljännes hoitohenkilökunnasta vastasi näin. Terveydenhuollon toimintaan on kohdistettu eri yhteyksissä yhteiskunnallisia säästötavoitteita mm. kehottamalla lääkäreitä harkitsemaan, mitkä laboratoriotutkimukset esimerkiksi selkävaivojen yhteydessä ovat tarpeen. Vaikutelmani on se, että kotimaisissa lääkäreiden ammattilehdissä on kustannusten ja vaikuttavuuden suhteen analyysyjä, kun taas hoitohenkilökunnan ammattilehdissä niitä ei juurikaan esitetä. Hoitohenkilökunnan työssä toiminnan kustannusten arviointi ei liene yhtä yleistä kuin lääkäreiden työssä. Koska taloudellinen argumentointi on lääkäreille tutumpaa ja lääkärikunnalta toimintakustannusten säästöjä pääasiassa vaaditaan, vaikuttaa johdonmukaiselta, että puolet lääkäreistä valitsi tärkeäksi seulontojen hyödyksi yhteiskunnalliset säästötavoitteet ja että lähes joka viides hoitohenkilökunnasta vastasi kysymykseen ”en osaa sanoa”. Toisaalta voidaan kysyä onko lääkäreiden ihmiskuvasta muodostunut jotenkin relativistisempi kuin

hoitohenkilökunnan. Onko ihmisellä itseisarvo, vai vain välineellinen arvo, joka sekin mitataan lähinnä taloudellisena hyötynä?

Vaikka seulontoihin suhtauduttiin yleensä ottaen myönteisesti, vaikutti asenneilma-  
piirissä olevan eroa suhtautumisessa selektiiviseen aborttiin: lääkärinkunnan keskuu-  
dessa asenteet selektiiviseen aborttiin olivat myönteisempiä kuin terveydenhoitajien ja  
kättilöiden keskuudessa. Toisaalta terveydenhoitajien ja kättilöiden vastauksissa oli  
lääkäreitä paljon enemmän ”en osaa sanoa” -vastauksia. – Lääkärit on asetettu laissa  
ns. portinvartijoiksi raskaudenkeskeytystä haluaville. Saattaa olla, että lääkärit ovat  
joutuneet muodostamaan selvemmän kannan aborttiin jo opiskeluaikana kuin  
terveydenhoitajat ja kättilöt. On kuitenkin huomioitava kysymyksen sanamuoto, jossa  
kysytään sopivaa yläraja raskauden keskeytykselle, jos sikiöllä todetaan Downin  
oireyhtymä. Näin ollen osa ”en osaa sanoa” –vastauksista voi viitata siihen, ettei  
vastaaja tiedä raskaudenkeskeytyksen lakiin kirjattua ajankohtaa. (Liite 2 kysymys 29,  
Liite 4 kysymys 13.)

Vertailtaessa eri terveydenhuollon toimijoiden näkemyksiä seulonnan yhteydestä  
myöhäiskeskeytyksiin saadaan tulokseksi sangen erilaiset vastausjakaumat. Hoito-  
henkilökunnasta kolme neljäsosaa ja lääkäreistä vähemmän, noin puolet, piti  
seulontojen tärkeänä haittana seulontojen aiheuttamaa painetta emotionaalisesti  
vaikeisiin myöhäiskeskeytyksiin. Ei oleelliseksi haitaksi paineen myöhäiskeskeytyksiin  
arvioi joka kymmenes hoitohenkilökuntaan kuuluva ja joka neljäs lääkäri. Väitteen siitä,  
että seulonnan myötä tulee painetta myöhäiskeskeytyksiin, jotka ovat emotionaalisesti  
vaikeita naisille, kiisti joka kymmenes lääkäri, hoitohenkilökunnasta vain muutama  
prosentti.

Selektiivisestä raskaudenkeskeytyksestä puhuttaessa tulisi muistaa ilmiön mittasuhteet:  
suuruusluokaltaan kyseessä on lähes marginaalinen asia, sillä vain 2 % kaikista  
raskaudenkeskeytyksistä tehdään sikiön sairauden, vian tai vamman perusteella. Ilmiön  
kompleksinen luonne ja sen periaatteelliset ja eettiset ulottuvuudet ovat kuitenkin täysin  
yhteismitattomia vain lukumäärällä arvioitavaksi (vrt. esim. Alderson 2001 a, Alderson  
2001 b, Hiila 2001, Pruuki 1999).

Kriittisesti tai kielteisesti seerumiseulontaan suhtautuvia oli kaiken kaikkiaan vähän:  
seerumiseulonnalle kriittisiä vastausvaihtoehtoja kysymyksessä seulonnan toteuttamis-  
tavasta äitiysneuvolassa olivat ”informointi seulonnasta vain niille naisille, jotka sitä

aktiivisesti tiedustelevat" ja "mielestäni Downin oireyhtymän seerumiseulontaa ei tulisi tehdä". Näitä vastausvaihtoehtoja valinneita oli 1–5 % kaikissa ammattiryhmissä (kättilö, terveydenhoitaja, gynekologi ja yleislääkäri). Sen sijaan useimmiten valittu vastausvaihtoehto oli "informointi seulonnasta kaikille naisille, verinäyte harkinta-ajan jälkeen" – mahdollisesti siksi, että se lienee vallitseva käytäntö useassa äitiysneuvolassa.

Seerumiseulonnan toteuttamistapaa koskevan kysymyksen tulkinta epäsuorasti suhtautumiseksi seerumiseulontaan on vastaajille kenties hieman epäoikeudenmukainen. Kysymyksessähän (ks. Liite 2, 28) ei oikeastaan kysytty hyväksyntää tai vastustusta, vaan sitä, miten seerumiseulontaa tulisi toteuttaa äitiysneuvolassa. Jos vastaajilta olisi suoraan kysytty seerumiseulonnan hyväksyntää, olisi seerumiseulonnan vastustus ollut todennäköisesti jonkin verran suurempaa, sillä väittämässä "Seulonnat vievät aikaa ja voimavaroja muusta äitiyshuollosta" (ks. Liite 2, 31.1) ilmiöön kriittisesti suhtautuvien osuus oli hieman suurempi kuin vastausvaihtoehdossa "mielestäni Downin syndrooman seerumiseulontaa ei tulisi tehdä" valinneiden osuus.

Mielipiteet seerumiseulonnasta vaikuttivat yhtenäisiltä tarkasteltaessa tuloksia lähemmin eri ammattiryhmien ja erikoisalojen välillä. Näkemysten erot eri ryhmien välillä säilyivät kuitenkin suhteessa raskauden keskeytykseen, jos sikiöllä on todettu Downin syndrooma.

Vastausten alueellinen vertailu olisi ollut mielenkiintoista, mutta se ei ollut mahdollista: Lääkäreille tehdyssä kyselyssä oli nimittäin kysytty nykyisen työpaikan sijaintia ja kättilöille ja terveydenhoitajille tehdyssä kyselyssä taas asuinpaikkaa. Molemmat kysymykset oli esitetty läänitasolla. Pääongelmaksi muodostui läänituudistus, joka osui näiden kahden kyselyn välille, ja näin kyselyissä oli eri vastausvaihtoehdot. Koska joidenkin vastaajien kohdalla työ- ja asuinpaikka olisi voinut sijaita eri lääneissä, olisi myös siksi vastausten vertailtavuus kärsinyt.

"Oman kysymyksen asettelun ja valmiina saatavien aineistojen yhteensovittaminen ei aina ole helppoa, ja tällaisten asioiden pohdinta ja ratkaisujen kehittäminen on osa tutkimusta (Alkula ym. 1995, 53)." Niin oli myös tässä tutkimuksessa, sillä valmiin aineiston äärellä tuoreelta tuntuvien tutkimuskysymysten laadinta osoittautui haastavaksi. Myös kahden aineiston yhdistäminen käyttökuntoon monine tarkistuksineen oli aikaavievä prosessi, mutta sen myötä opin lisää ohjelman käytöstä.

Tutkimuksen empiirisen osion tulokset on esitetty yksinkertaisina ristiintaulukointeina. Työn alkuvaiheessa kokeilin esimerkiksi faktorianalyysia väittämäryppäeseen (ks. Liite 2 kysymys 35 ja Liite 4 kysymys 20). Väittämiä vastausvaihtoehdot olivat muotoa: ”täysin samaa mieltä”, ”osittain samaa mieltä”, ”en osaa sanoa”, ”osittain eri mieltä” ja ”täysin eri mieltä”. Faktorianalyysissä jätin vastausvaihtoehdon ”en osaa sanoa” pois, koska se ei mielestäni ollut samalla asteikolla muiden vastausvaihtoehtojen kanssa<sup>64</sup>. Kyselyn laatijat perustelivat tavanomaisesta poikkeavaa vastausvaihtoehtoa sillä, että asioista on ensisijaisesti haluttu kysyä asiantuntijan mielipidettä ja näillä vaihtoehdoilla on pyritty mahdollisimman johdattelemattomiin kysymyksenasetteluihin. Faktorianalyysin kannalta olisi tavanomaisen Likertin asteikon käyttö ollut kuitenkin suotuisampi vaihtoehto. Alustavan faktorianalyysin mukaan kaikki väittämäryppään teesit latautuvat samalle faktorille, jonka ulottuvuudet voisi sanallisesti kuvata seulontamyönteisyytenä tai seulontakriittisyytenä. Koska väittämät kuvasivat samaa asiaa vähän eri näkökulmista, valitsin väittämät kunkin tutkimuskysymyksen kohdalle sisällöllisin perustein.

Aineistossa oli loppujen lopuksi suhteellisen vähän havaintoja, kun tarkasteli aineistosta muodostettuja osaryhmiä (jaottelu sukupuolen; iän; tuntee henkilöitä, joilla on Downin oireyhtymä ja nuorimman lapsen syntymästä kuluneen ajan suhteen). Tämä tarkoitti sitä, että ristiintaulukointeihin muodostui tyhjiä soluja ja luottamusvälit levenivät. Logistisessa regressiomallissa selittävänä tekijänä luokittelua sukupuolen mukaan hankaloitti se, että kaikki hoitohenkilökuntaan kuuluvat olivat naisia. Jaottelu sen mukaan, tuntee vastaaja henkilöitä, joilla on Downin oireyhtymä vai ei, tuotti hyvin erikokoiset ryhmät, sillä vain noin 5 % ei tuntenut ketään. Luokittelu ryhmiin ”alle 10 vuotta nuorimman lapsen syntymästä” ja ”muut” oli se tavoite, että voitaisiin epäsuorasti päätellä, oliko vastaajalla omakohtaisia kokemuksia sikiöseulonnoista. Ryhmittely tuotti melko tasakokoiset joukot, mutta koska seerumiseulontoihin kriittisesti suhtautuvien määrä oli koko vastaajajoukossa pieni, eivät logistiset regressiomallit seerumiseulontoihin liittyvistä mielipiteistä tuottaneet tilastollisesti merkitseviä tuloksia.

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa vastuksena ovat tutkimuksen mahdolliset systemaattiset virheet, jotka vaikuttavat tutkimuksen validiteettiin<sup>65</sup>. Koska terveydenhoidon toimijoita koskevia muuttujia ja toimijoiden asenteita sikiöseulontaan ei ole käytetty

---

<sup>64</sup> Väittämiin, joissa vastausvaihtoehtona oli ”Mielestäni väite ei ole totta.” ei voinut faktorianalyysia edes kokeilla.

<sup>65</sup> harhattomuus

minkään teoreettisen käsitteen mittaamiseen, ei kysymys käsitteellisestä validiteetista ole tässä tutkimuksessa oleellinen. Kyselylomakkeissa on pyritty selkeyttämään käsitteitä muun muassa selittämällä, mitä seerumiseulonnalla tässä kyselyssä tarkoitetaan. (Ks. Liitteet 2 ja 4.) Silti sanojen valitseminen niin, että sekä kysymysten laatijat että kysymyksiin vastaavat ymmärtävät ne yksiselitteisesti, on aina haasteellista.

Kyselytutkimuksella on rajoituksensa; esimerkiksi ihmisillä ei aina ole kiteytyneitä käsityksiä kysytyistä asioista, ja silti pitäisi valita jokin vastausvaihtoehdoista. Luotettavaa tietoa on kivuttominta kerätä sellaisista asioista, jotka liittyvät vastaajien arkiseen toimintaan ja kokemuksiin. Asenteisiin ja mielipiteisiin liittyvien tietojen kerääminen on epäluotettavinta. (Alkula ym. 1995, 121.) Tässä kyselyssä kysymykset liittyivät työntekijän arkisiin toimiin ja kokemuksiin, varsinkin jos henkilö työskenteli äitiyshuollossa.

Ronkainen (1999) käsitteli kyselytutkimusta hieman tavallisuudesta poikkeavalla tavalla tutkiessaan eri ikäisten naisten vastaustyyliä omaa elämäänsä ja ikääntymistensä koskeviin kysymyksiin. Hän kiinnostui nk. roskaluokkiin kuuluvista vastauksista, kuten "en saa sanoa" ja "jokin muu". Ronkaisen (1999, 289) mukaan tärkeä tapa reflektoida aineistoa ja pyrkiä tavoittamaan vastauksille annettuja merkityksiä on roskaluokkien systemaattinen analysointi, jos ja kun niitä esiintyy vastauksissa runsaasti. Ronkainen arveli väitöskirjatyössään, että vastaaminen kyselyihin oli helpompaa nuorimmalle ikäryhmälle, joka on tottunut muutenkin refleктоimaan omaa elämäänsä. Tämän tutkimuksen kohderyhmänä olevia lääkäreitä, terveydenhoitajia ja kättilöitä voidaan pitää tottuneina kyselyihin vastaajina – jo työkäisyytensä ja koulutuksensa perusteella. Toisaalta terveydenhoitajien ja kättilöiden keskuudessa oli melko yleistä valita vastausvaihtoehto "en osaa sanoa", toisin kuin lääkäreiden parissa. Kyselyn pohjalta on mahdollista vain arvailla "en osaa sanoa" -vastausvaihtoehdon valinneiden ajatuksia: onko perusteena ollut kiteytyneen mielipiteen puute; kysytyn asian vieraus; tiedon puute; "väärin" vastaamisen pelko; vai koettu vaikuttamismahdollisuuksien puutteen aiheuttama välinpitämättömyys. "En osaa sanoa" -vastauksissa saattaa olla kyse siitäkin, että terveydenhoitajille ja kättilöille osoitetun kyselyn alussa oli paljon työnkuvaan liittyviä kysymyksiä ja pitkän kyselyn aiheuttama vastausväsymys purkautui lopussa "en osaa sanoa" -vastauksina. Olisi mielenkiintoista tietää, mitä "en osaa sanoa" -vastaamistaipumuksen syinä on, mutta se vaatisi oman tutkimuksensa.

Neljännessä luvussa on luokiteltu muutamien otsikoiden alle sikiöseulontakeskustelussa käytetyt argumentit. Tutkimusprosessin alkuvaiheessa minulle heräsi



tarve lajitella keskustelussa käytettyjä argumentteja selvittääkseni, mistä ilmiössä on kyse. Jaottelin argumentit eettisiin perusteluihin, taloudellisiin ja poliittisiin perusteluihin, vammaisjärjestöjen kannanottoihin, väestön mielipiteeseen ja tietoon perustuvaan suostumukseen. Koko keskustelua voitaisiin jäsentää etiikan käsittein tai muuten muuttaa luokittelua esimerkiksi yhdistämällä vammaisjärjestöjen kannanotot yhdeksi poliittisen vaikuttamisen muodoksi tai käsittelemällä tietoon perustuvaa suostumusta pelkästään kohdassa etiikka. Toisinaan kirjallisuudessa käytetty argumentointi oli kovin sisäkkäistä, niin että eri argumentteja oli vaikeaa erottaa toisistaan. Jaottelullani pyrin nostamaan esille keskustelun ydinkohtia ja seulontatutkimukselle yleisesti asetettuja toimintaehtoja (vrt. Braveman, Tarimo 1994). Keskustelussa esiintyvät argumentit toistuvat hoitohenkilöstölle ja lääkäreille osoitetuissa kyselyissä.

Seulontatutkimuksen luonteen selostuksen, sikiöseulontaan liittyvien erityiskysymysten selvittelyn, äitiysneuvolan seulontatutkimuksien neuvontatilanteen haasteellisuuden esittelyn sekä terveydenhuollon ammattilaisten seerumiseulontaan liittyvien näkemysten tutkimisen jälkeen voi esittää kysymyksen miten tuloksia voisi hyödyntää käytännössä. Terveydenhuollon toimijoiden välillä olisi hyvä avata keskustelua sikiöseulonnoista. Keskustelussa ei tulisi vaieta raskaudenkeskeytyksestä, vaan siitä tulisi puhua olennaisena osana seulontaprosessia. Toivotun raskauden keskeyttämisen ja myöhäisen raskaudenkeskeytyksen ajankohdan tiedetään olevaan emotionaalisesti raskaita naisille. Erikoislääkäreiden koulutuksessa saattaisi olla hyödyllistä opettaa erikoistuvia lääkäreitä huomioimaan myös näitä raskaudenkeskeytykseen liittyviä ei-lääketieteellisiä seikkoja.

Seulontatutkimuksia koskevien palvelujen arviointi ja kehittäminen vaatisi tuekseen tutkimustoimintaa, jonka avulla voidaan etsiä tehokkaita toimintamuotoja. Interventio-tutkimuksen avulla voitaisiin arvioida erilaisten neuvontatapojen vaikutusta perheiden päätöksentekoon. Yksittäisen työntekijän tieto- ja taitotaso vaikuttanee neuvonnan laatuun ja määrään asiakastilanteessa ja vain tietävä asiakas voi vaikuttaa omaan hoitoonsa. Erityisen mielenkiintoista olisi selvittää, mitkä ovat sikiöseulontaan liittyvät terveyspoliittisen vaikuttamisen kanavat – esimerkiksi onko sikiöseulontaan liittyvää yhteiskunnallista "lobbausta" (vaikuttamis- tai painostusryhmiä). Eräässä mielessä vammaisjärjestöjen toimintaa voitaneen pitää tämän suuntaisena. Olisi kiinnostavaa ottaa selville, millaisia vaikutuksia vammaisjärjestöjen toiminnalla ja kannanotoilla on terveyspolitiikan suuntauksiin. Lisätutkimuksen tarvetta olisi siinä, miten parisuhde ja puoliso vaikuttavat asiantuntijan lisäksi naisen sikiöseulontaan liittyvään päätökseen-

tekoon. Sopisi myös tutkia, millainen rooli ”edellisellä sukupolvella” tässä prosessissa on: onko ”tulevilla isovanhemmilla” vaikutusta naisen päätöksentekoon? Tämänkaltaisissa kysymyksenasetteluissa voitaisiin ennemmin laadullisen kuin määrällisen tutkimusotteen avulla päästä käsittelemään asiakasperheiden erilaisuutta ja asiakaslähtöisesti niitä tukimuotoja, joita perheet päätöksenteossaan tarvitsisivat.

Tietoon perustuva suostumus -käsitteen asemesta voisi puhua seerumiseulonnan kohdalla myös tietoon perustuvasta päätöksenteosta. Käytettiinpä ilmaisuna kumpaa tahansa, on neuvolan vastuuväestölleen tarjoamassa neuvonnassa tärkeää huomioida yksilön näkökulma. Siihen sisältyy myös haaste ammattilaisille: ”Miten esitän asian niin, että juuri tämä vastaanotolleni tullut henkilö ymmärtää, mistä on kyse, ja pystyy päättämään osallistumisestaan sikiöseulontoihin tai kieltäytymisestään niistä?” Koko terveydenhuollon organisaatiota kutsutaan kehittämään sellaisia toimintatapoja, jotka lisäävät perheen osallistumista itseään koskevaan keskusteluun ja päätöksentekoon. Jotta perheet voivat osallistua päätöksentekoon, ne tarvitsevat tietoa osallistumisen periaatteista ja kulloinkin käsiteltävästä aiheesta. (esim. Karjalainen ym. 1991, 44; STM 2000.) Sikiöseulontoja koskevan neuvontaan kaivattaisiin laatukriteereitä, joiden toteutumista myös mitattaisiin. Tämä olisi tärkeää siksi, että väestölle äitiysneuvola-palveluja tarjoavien kuntien resurssit ovat hyvin erilaisia (vrt. Pokki, Markkanen 1998).

Terveydenhuollon työtä voidaan katsoa ohjaavan tiedon, tavoitteiden ja kulttuurin. Tulisi varmistaa, että neuvolan työntekijöillä on riittävästi tietoa seulonnoista, jotta he voisivat neuvoa vanhempia. Seulontatulosten ymmärtämisen ja väestötasoisien riskien merkityksen soveltaminen yksilötasolle on vaativaa (esim. Helén 2001). Tämän lisäksi työntekijän tulisi tuntea myös sikiöseulontaa koskeva lainsäädäntö. Työntekijöillä tulisi olla riittävästi tietoa vammaisuudesta ja vammaisuuden arjesta, sillä työntekijöiden asennetta vammaisuutta sivuvaan seulontaneuvontaan saattavat oletettua enemmän ohjata käsitykset siitä, mitä on hyvä arki (Itälina ym. 1994 172–319; Louhiala 1995, 21–22; Perälä ym. 1998, 38–41). Olennaista on, että työntekijöillä olisi sekä asiakasneuvonnan taidot että riittävät tiedot (vrt. STM 2000). Keskeiseksi neuvontatilanteen reunaehdoksi voi muodostua sekin, onko työntekijällä asiakkaan kohtaamiseen riittävästi aikaa.

Seerumiseulonnalla on yhteiskunnalliset ulottuvuutensa. Voidaan ajatella, että Ruotsissa on tarjolla sama lääketieteellinen, psykologinen ja sosiologinen tieto kuin Suomessa, mutta siellä sikiöseulontojen tarjoamisen suhteen on päädytty erilaiseen

käytäntöön. Ruotsissa ei sikiöseulontoja tarjota kaikille kuten Suomessa tehdään, vaan seulontatutkimukset kohdistetaan vain kohonneen riskin ryhmiin (Jonsson ym. 2001). Vaikuttaa siltä, että Ruotsissa on myös Suomea rohkeammin keskusteltu siitä, miten suhteuttaa selektiivinen sikiöseulonta siihen, että vammaisilla on sama arvo kuin muilla.

Seerumiseulonnat väestölle tarjottavina terveystalvina eivät yksiselitteisesti täytä seulonnalle yleensä asetettuja kriteereitä (vrt. Braveman, Tarimo 1994; Santalahti 1998). Silti seerumiseulontoja tehdään useimmissa Suomen kunnissa. Jos seerumiseulontoja halutaan väestölle tarjota, voitaisiin seulonta keskittää vain yli 35-vuotiaisiin. Tällöin äitiyshuollon työntekijät voisivat keskittyä tämän pienemmän joukon neuvontaan ja vääriä negatiivisia tuloksia tulisi huomattavasti vähemmän kuin nuoremmassa ikäryhmissä. Biokemiallisten seulontojen ja kaikukuvausten yhdistämisen tiedetään parantavan sikiöseulonnan tarkkuutta (esim. Päckilä ym. 2001), mutta kuntien päätettäväksi jää, halutaanko näihin tutkimuksiin vaadittavat resurssit kohdistaa sikiövaurioiden etsimiseen. Vaikka raskaus ei ole tauti, vievät sikiöseulontatutkimukset raskauden seurannan ja hoidon perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon äitiyspoliklinikoille – raskausaika medikalisoituu (esim. Malin 2001).

Seulontatyötä ohjaavien tavoitteiden on väitetty olevan osin julkilausumattomia. Sikiöseulontojen julkisissa perusteluissa puhutaan yleensä siitä, että seulontojen avulla halutaan antaa perheille mahdollisuus valintaan. Toisaalta on vähemmän keskusteltu siitä, että sikiöseulonnoilla ainakin toissijaisesti halutaan vähentää yhteiskunnalle vammaisuudesta syntyviä taloudellisia kustannuksia. (Pruuki 1999; Rautavuori 1998.) Seulontoihin osallistuneille ja väärän negatiivisen tai väärän positiivisen testituloksen saaneille koituu sosiaalisia ja psykologisia kustannuksia, esim. ahdistusta ja huolta (Santalahti 1998). Terveystalvhuoltoa ympäröivän kulttuurin voidaan karrikoiden sanoa arvostavan tuottavuutta ja tehokkuutta. Entä mitä arvoja sisältää terveystalvhuollon ja sen työyhteisön sisäinen kulttuuri ja niiden vastakulttuurit? Joutuuko asiakasperheen sisäinen kulttuuri niiden kanssa törmäyskurssille? Toimitaanko sikiöseulonnoissa todella tekemisen ehdoilla vai sen ehdoilla, mitä siitä hyödytään?

Toiminnot vievät mukanaan – ammattilaisen työlle olisi eduksi, jos hänellä olisi mahdollisuus pohtia työnsä perusteita ja omien tietojensa ja taitojensa riittävyttä (vrt. Weckroth 1994). Terveystalvhuollon ammattilaisten asiantuntijuuden uudentaminen on keskeistä juuri äitiyshuollossa, jossa tutkimusmenetelmien tekninen kehitys on ollut ripeää (Hiilesmaa, Salonen 2000; Päckilä ym. 2001). Työntekijän haasteena on

houkutella asiakkaasta esille aktiivinen toimija, joka ymmärrettyään asiantuntijan sikiöseulonnoista esittämän tiedon päättää itse ja ymmärtää päätöksensä seuraukset (esim. Santalahti 1998). Tämä on vaativaa, sillä neuvolassa ammattilaisen ja asiakkaan kohtaamisessa ovat yhtä aikaa läsnä sekä kontrollin että toimijoiden tuottamisen elementit, jotka yhtäältä uhkaavat ja toisaalta tukevat naisen itsenäistä päätöksentekoa prosessin kaikissa vaiheissa (Vuori 2001, 46). Naisen näkökulmasta on eroa siinä, saako vammaisen lapsen sattumalta, vai saako vammaisen lapsen, vaikka olisi voinut siitä ennalta tietää, saati saako vammaisen lapsen vaikka siitä tiesi. – Seulonnat ovat terveydenhuollossa suhteellisen uusia toimintatapoja, ja niillä on todennäköisesti vaikutusta siihen, mitä ihmiset yleensä ajattelevat terveydestä ja sairaudesta.

On pohdittu, miten kävisi, jos erilaiset seulonnat irtoaisivat terveydenhuollosta omaksi toimintalohkokseen. Silloinhan ne olisivat erillään yleisistä terveydenhuollon eettisistä säännöksistä. (Lindqvist 1995, 55; Karjalainen ym. 1991.) Niin voisi toteutua uhkakuva, että yksilön itsemääräämisoikeutta ei kunnioitettaisi, vaan että asiantuntijavalta saisi korostuneen aseman (vrt. Pietarinen 1997). Sikiöseulontojen kohdalla voisi uhkakuva muodostua sekin, että seulonnoista kieltäytynyt, vammaisen lapsen synnyttänyt nainen ei sen vuoksi saisi yhteiskunnalta tukea vammaisen lapsensa hoitoon ja kuntoutukseen. Väestön terveyttä edistävien preventiivisten toimenpiteiden – siis myös seulontatutkimusten – suurena haasteena voi pitää niiden pysymistä osana terveydenhuoltoa, mihin kuuluu diagnosoinnin ohella myös hoito ja kuntoutus.

## Loppulause

Me kaikki  
leikimme

samassa  
maailmassa.

Työtapa  
ja työvälineet

muuttavat meitä.

Leikki jatkuu.

*Sisko Savolainen*<sup>66</sup>

Kiitokset Terveydenhuollon käytäntöjen tutkimusryhmälle ja Vaikuttavuuden ja oikeudenmukaisuuden tutkimusryhmälle miellyttävistä työolosuhteista ja Stakesissa! Kiitän YTM, tutkija Hanna Toiviaista ja LKT, tutkimusprofessori Elina Hemminkiä ohjausyhteistyöstä. Kiitokset myös äidilleni Tuulalle ja puolisololleni Tapanille tuesta ja kannustuksesta!

Helsingissä 4.4.2002

Tuulikki Vehko

---

<sup>66</sup> Sisko Savolainen: Vuorotellen teoksessa Järvi Leena ja Savolainen Sisko (kirj.) Helsinki: JAMMELI Limes ry, 1996.

## Lähdeluettelo

- Aho, Tellervo: Käypä hoito –suositus. Raskaudenkeskeytys lääkkein tai kirurgisesti. Raskaudenkeskeytykseen voidaan päätyä joko lasta odottavan naisen tai sikiön vuoksi. *Hyvä Terveys* 2001; 11: 61–26.
- Alderson, Priscilla: Prenatal Screening, Ethics and Down's Syndrome: a literature review. *Nursing Ethics* 2001; 8 (4): 360–374. (a)
- Alderson, Priscilla: Down's syndrome: cost, quality and value of life. *Social Science & Medicine* 2001; 53: 627–638. (b)
- Alderson, Priscilla; Goodey, Christopher: Informed consent. *BMJ* 1998; 317: 1313–1315.
- Alkula, Tapani; Pöntinen, Seppo; Ylöstalo, Pekka: Sosiaalitutkimuksen kvantitatiiviset menetelmät. Juva: WSOY, 1995.
- Aro, Arja R: Suomalaiset osallistuivat runsaasti raskaudenaikaisiin geeniseulontoihin: Perustuuko tämä aktiiviseen päätöksentekoon? *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2001: 38:111–114.
- Aro, Arja R.; Jallinoja, Piia: Prenatal genetic screening: the Finnish experience. Teoksessa Ettore Elizabeth (toim.) *Before birth. Understanding prenatal screening*. USA: Ashgate, 2001: 143–155.
- Asmala, Kristiina: Downin oireyhtymän seulonta Suomessa. *Suomen Lääkärilehti* 1995; 50 (25): 2585.
- Autio, Seppo; Kaski, Elina: Älyllinen kehitysvammaisuus. Teoksessa Sillanpää M., Airaksinen E., Iivanainen M., Koivikko M., Saukkonen A.-L., (toim.) *Lasten neurologia*. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy, 1996: 169–180.
- Auvinen, Anssi; Hakama, Matti; Rannikko, Sakari; Stenman, Ulf-Håkan; Tammela, Teuvo: Onko Suomessa perusteita eturauhassyövän seulonnalle? *Duodecim* 1996; 112 (14): 1241.
- Baird, Patricia; Sadovnick, Adele: Life expectancy in Down syndrome. *The Journal of Pediatrics* 1987; 110(6): 849–854.
- BMJ: Letters "Screening for Down's syndrome" 2002; 324; 110–112.
- Braveman P. A.; Tarimo E: Screening in primary health care Setting priorities with limited resources World Health Organization: Geneva, 1994.
- Cuckle Howard: Time for total shift to first-trimester screening for Down's syndrome. *The Lancet* 2001; 358:1658–1659.
- Cooley, W. Carl; Graham, John M: Common Syndromes and Management Issues for Primary Care Physicians. *Down Syndrome – An Update and Review for the Primary Pediatrician*. *Clinical Pediatrics* 1991; 30 (4): 233–253.

- Degener, Theresia: Vammaisen lapsen saamisen pelosta terveeseen lapsen vaatimukseen. Teoksessa Santalahti Päivi (toim.) Näkökulmia sikiö-seulontoihin. Stakes aiheita 21/1995. Helsinki: Stakesin monistamo, 1995.
- Eaton Lynn: France outlaws the right to sue for being born. *BMJ* 2002; 324:129.
- Einhorn Stefan: Etiken i praktiken – en fråga om att prioritera rätt. Till sist vilar beslutet hos individen. *Läkartidningen* 2002; 1–2 (99): 50–51.
- Elkins Thomas E., Brown Douglas: The Cost of Choice: A Price Too High in the Triple Screen for Down Syndrome. *Clinical Obstetrics and Gynecology* 1993; 36 (3): 532–540.
- Elo, Aulikki: Down-seulonnasta nousee oikeusjuttu Kuopiossa. Vammaisten lasten vanhemmat järkyttyneitä, kaupunki lopetti tutkimusten ostamisen KYSistä. *Savon Sanomat*: Kotimaa, sivu 3. 16.1.2001.
- Eskola, Kaarina; Hytönen, Eeva; Komulainen, Siiri: Äitiyshuolto ja naistentautien sairaanhoito. Porvoo: WSOY SHKS, 1993.
- ETENE Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. STM, kokousmuistio 14.3.2001. <http://www.etene.org> 261101.
- Finlex ® Valtion säädöstietopankki <http://www.finlex.fi>. 11.7.2001.
- Foster, Peggy: Women and the health care industry, An Unhealthy Relationship? Buckingham Philadelphia: Open University Press, 1995.
- Gilbert R. E, Augood C, Gupata R, Ades A. E, Logan S, Schulpher M, van der Meulen J. H. P: Screening for Down's syndrome: effects, safety, and cost effectiveness of first and second trimester strategies. *BMJ*: 2001;323:423–430.
- Green J. M: Serum screening for Down's syndrome: experiences of obstetricians in England and Wales. *BMJ* 1994; 309: 769–772.
- Haavikko, Anna-Liisa: Suomalaisen tautiperinnön pesänselvittäjä. Professori Reijo Norion haastattelu. *Ketju* 2001; 2: 30–32.
- Hakama, Matti: Pahanlaatuisten kasvainten seulonta väestöstä. YKT 4.4.2000. Teoksessa Lääkäriin CD-ROM 2000.1.
- Hallamaa, Jaana: "Adam, missä olet?" –esitelmä. Jumalan kuvasta geenikartaksi? Ihmiskuvien galleria – teologis-biologinen –symposium 14.11.2001.
- Hautamäki, Airi: Down-lapsi perhe-elämän kaarella – Vammainen lapsi elämäntavan kipupisteenä, kiintotähtenä ja valopilkkuna. Kehitysvammaliitto Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 62/1993 Helsinki: Case Contact, 1993.
- Hietala Marja: Prospects for genetic screening in Finland evaluation of the feasibility of carrier screening in primary health care using aspartylglucosaminuria carrier screening as the model. Turku: Turun yliopisto, 1998.

- Helén, Ilpo: Elämä, riski ja ahdistus. Tekniikka ja valinnan etiikka sikiödiagnooseissa. *Tiede & edistys Monitieteellinen aikakauslehti* 2001;26(2):102–117.
- Hemminki, Elina; Rasimus, Anja; Forssas, Erja: Steriloinnit Suomessa: eugeniikasta raskaudenehkäisyyn. *Suomen Lääkärilehti* 1998;53 (4):319.
- Hemminki, Elina, Santalahti, Päivi, Toiviainen, Hanna: Impact of prenatal screening on maternity services – Finnish physicians' opinions. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica* 1999; 78: 93–97.
- Hemminki, Elina, Toiviainen, Hanna; Louhiala, Pekka: Eugeniikka ja suomalaiset lääkärit. *Suomen Lääkärilehti* 1999; 54 (1–2): 117–20.
- Hemminki, Elina; Toiviainen, Hanna; Santalahti, Päivi: Views of Finnish doctors on fetal screening. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology* 2000; 107: 656–662.
- Henderson, John: Costs and benefits of preventing mental handicap. Teoksessa Hosking, Gwilym, Murphy, Glynis (toim.) *Prevention of mental handicap: a world view. International Congress and Symposium Series 112.* London New York, Royal Society of Medicine Services 1986: 185–193.
- Henriksson, Lea: Naisten terveystyö ja ammatillistumisen politiikka. *Stakes Tutkimuksia* 88. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 1998.
- Hernberg, Sven: *Epidemiologia ja työterveys.* Helsinki: Työterveyslaitos, 1998.
- Hietala, Marja: Prospects for genetic screening in Finland evaluation of the feasibility of carrier screening in primary health care using aspartylglucosaminuria carrier screening as the model. Turku: Turun yliopisto, 1998.
- Hiila, Helena: Arvokas elämä ja kuolema. *Ketju* 2001; 1: 7.
- Hiilesmaa, Vilho; Salonen, Riitta: Äitiyshuollon seulonnan mahdollisuudet ja ongelmat. *Duodecim* 2000; 116: 880–886.
- Holmberg-Marttila, Doris; Virjo, Irma; Kosunen, Elise; Virtanen, Pekka: Ongelmälähtöinen opiskelu lääketieteen opiskelijoiden arvioimana. *Duodecim* 1998; 114 (19): 1956.
- Howe, David T; Gornall, Robert; Wellesley, Diana; Boyle, Tracy; Barber, John: Six year survey of screening for Down's syndrome by maternal age and mid-timester ultrasound scans. *BMJ* 2000; 320: 606–610.
- <http://www.kehitysvammaliitto.fi/html/uutta.html> 020202.
- <http://www.vauva.helsinki.fi/neuvola/lue> 261101.
- Hyppölä, Harri; Kumpusalo, Esko; Virjo, Irma; Mattila, Kari; Neittaanmäki, Liisa; Halila, Hannu; Luhtala, Riitta; Kujala, Santero; Isokoski, Mauri: Vastaako lääkärin peruskoulutus käytännön työn vaatimuksia? *Suomen Lääkärilehti* 2000; 55 (33): 3245–3249.



- Hyvinvointipalvelut – kilpailua ja valinnanvapautta. Vastuullista kilpailua ja valinnanvapautta hyvinvointipalveluihin. Valtion taloudellinen tutkimuskeskus. Helsinki: J-paino ky, 1995.
- Hyytinen, Tuomas: Lakialoite: Abortin takaraja laskettava. Helsingin Sanomat 8.4.2001: A 9.
- Hyytinen, Tuomas: Ihmisoikeusjuristi Scheinin kyseenalaistaa vammaisten ja sairaiden sikiöiden abortit. "Yhä useampia poikkeavuuksia voidaan alkaa pitää abortin syynä." "Sikiötutkimuksiin perustuvat abortit pitäisi kokonaan kieltää." Helsingin Sanomat 8.4.2001: A 9.
- Itälänna, Merja; Leinonen, Elina; Saloviita Timo: Kultakutri karhujen talossa Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 1994.
- Jallinoja Piia: Genetic screening in maternity care: preventive aims and voluntary choices. *Sociology of Health and Illness* 2001; 23 (3): 286–307.
- Jallinoja, Piia; Santalahti, Päivi; Toiviainen, Hanna; Hemminki, Elina: Acceptance of Screening and Abortion for Down Syndrome among Finnish Midwives and Public Health Nurses. *Prenatal Diagnosis* 1999; 19: 1015–1022.
- Jaroma, Anneli: Koulutus ja tuleva toiminta hoitotyössä : kysely kättilö-, sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoille. Kuopio: Kuopion yliopisto, 2000.
- Jonsson, Egon; Banta H. David; Scherstén, Tore: Health technology assessment and screening in Sweden. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*. 2001; 17 (3): 380–388.
- Jouppila, Pentti: Pitäisikö sikiöiden trisomiaseulontaa muuttaa? *Duodecim* 1997; 113 (24): 2493.
- Karjalainen, Jukka-Mikko; Lindqvist, Martti; Saares, Kimmo, Voutilainen Paavo: Terveiden portinvartijat. Preventio ja asiantuntijavalta terveydenhuollon eettisenä ongelmana. Sosiaali- ja terveyshallitus. Raportteja 39/1991. Vap- kustannus 1991.
- Karlsson, Yngve: Dags att sätta gränser för fosterdiagnostik. *Läkartidningen* 1993; 23 (90): 2230–2231.
- Kaukola, Jukka: Kohti täyttä elämää Tutkimus kehitysvammaisista ihmisistä oman asiansa ajajina Kehitysvammaisten Tukiliitto ry Tampere: Tammer-Paino Oy, 2000.
- Kehitysvammaisten tukiliitto r.y:n vanhempainryhmän kannanotto: Teoksessa Sikiödiagnostiikka – näkökulmia. (Toim.) Reinikka-Tevalin, Raija: Kehitysvammaisten Tukiliiton IKI-instituutti. Tampere: Tampereen Painoyksikkö, 1995.
- Kere, Juha: Geenitesteissäkö kohtalomme avaimet? *Duodecim* 2000; 116: 874–879.

- Kingsley, Emily Pearl: Teoksessa Rynders John E., Horrobin J. Margaret (ed.): Down syndrome Birth to Adulthood. Giving Families an EDGE. Love Publishing Company, U.S.A. 1996.
- Kojo-Austin, Hellevi; Malin, Maili; Hemminki, Elina: Women's satisfaction with maternity health care services in Finland. *Social Science and Medicine* 1993, 37 (5): 633–638.
- Kouvalainen, Kauko: Neuvolatoimintojen haasteet ja uhat. *Duodecim* 1995; 111 (1): 32.
- KYTK työryhmä Lindqvist, Martti; Broman, Maire; Castrén, Olli; Jouppila, Riitta; Norio, Reijo; Pylkkänen, Anu; Skogster, Carl-Oscar; Suutarla, Leena; Veikkola, Juhani: Sikiödiagnostiikka ja selektiivinen abortti. Elämän säätely ennen syntymää. Genetiikan, hedelmöityksen ja sikiödiagnostiikan eettisiä ongelmia. Kirkon yhteiskunnallisen työn keskus (KYTK). Helsinki: SKSK-Kustannus Oy, Hakapaino 1987.
- Käypä hoito –suositus <http://www.duodecim.fi/kh/index.htm> 261101.
- Kääriäinen, Helena: Geeniseulontojen riskit ja haitat. *Duodecim* 2000; 116 (8): 909–913.
- Könkkölä, Kalle: Mitä pelkään? Perimän tarkkailu ja terveydenhoito –seminaari esitelmä Stakes. 5.11.1999.
- Laboratoriokäsikirja 1998 –1999, toim. Ellfolk, Marjaana; Heikkilä, Ritva; Huotari, Kaija; Koskela, Juha; Pelkonen, Risto. Keuruu: Otava, 1997.
- Laes, Esko: Sikiön kromosomipoikkeamien biokemiallinen seulonta. YKT CD-ROM 22.7.1997.
- Laes, Esko: Äitiysneuvolan määräaikaistarkastukset. YKT 17.11.1999 Teoksessa Lääkäri CD-ROM 2000.1.
- Laes, Esko: Sikiön kromosomipoikkeamien seulonta. YKT 17.2.2000 Teoksessa Lääkäri CD-ROM 2000.1.
- Laki N:o 1085/1992 Laki raskauden keskeyttämisestä annetun lain muuttamisesta. Annettu Helsingissä 27. päivänä marraskuuta 1992, <http://finlex.edita.fi> 3.2.2001.
- The Lancet: News in brief "Discrimination against Down's." *Lancet* 2001; 357 (9172): 1106.
- Lappeteläinen, Anita: Odottavien äitien kokemuksia sikiötutkimuksista. Erityispedagogiikan pro gradu –tutkielma. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto. 1999.
- Lehto, Juhani: Juoppojen professionaalinen auttaminen. Tutkimus lääkäreiden, sosiaalityöntekijöiden ja poliisien juoppouteen kohdistamasta työstä ja siihen kohdistuvien professionaalisuusodotusten vaikutuksesta. Sosiaali- ja Terveyshallitus Tutkimuksia 1/1991 Helsinki: Valtion painatuskeskus, 1991.

- Lindqvist, Martti: Lääkintäetiikka inhimillisenä toimintana. Teoksessa Launis Veikko (toim.): Lääkintä ja hoitoetiikka. Helsinki: Painatuskeskus Oy, 1995.
- Lohiniva-Kerkelä Mirva: Terveystieteiden juridiikka. Helsinki: Kauppakaari Lakimiesliiton Kustannus, 2001.
- Louhiala, Pekka: Downin oireyhtymä tänään: Suomen Lääkärilehti 1993; 48 (11): 1008.
- Louhiala Pekka: Terveys, arvot ja oikeudet. Helsinki: Yliopistopaino, 1995.
- Lyly Teppo; Anttila, Ahti; Auvinen, Anssi; Hakama, Matti: Syöpätautien seulonta edelleen tarpeellista ja tehokasta. Duodecim 2000; 116 : 893–901.
- Lääketieteen termit: Nienstedt, Walter; Rautiainen, Eija (toim.) Duodecim, 1991.
- Lääkintöhallituksen työryhmien mietintöjä 6/1983. Terveystarkastukset ja seulontatutkimukset Suomen aikuisväestön terveydenhuollossa. Helsinki: Lääkintöhallitus, 1983.
- Lääkärin etiikka. 4. painos. Suomen Lääkäriliitto. Forssan kirjapaino Oy, 2000.
- Malin, Maili: Laina, lahja, projekti – lapsenteon tuotteistuminen? Sikiöseulonnoista. Kätilölehti 2001; 106 (3): 89–93. (a)
- Malin, Maili: Lapsenteko ja hedelmöityshoidot. Kätilölehti 2001: 106 (4); 150–153. (b)
- Matikka, Leena M. Service-oriented assessment of quality of life of adults with intellectual disabilities. Electronic dissertation. Acta Electronica Universitas Tamperensis 128. University of Tampere. <http://acta.uta.fi> 2001.
- Mustonen, Riitta: "Näyttää aivan oikealta" Kolmiulotteinen ultra kertoo entistä tarkemmin sikiön rakenteesta. Vauva & leikki-ikä 2001; 6–7: 34–35.
- Mäkelä, Maija: Päätöksenteko lapsettomuushoidoissa ja sikiödiagnostiikassa – mahdollisuuksia valintoja? Suomen Lääkärilehti 1996; 51 (13): 1472.
- Mäki, Oiva Antti: Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni. Ikääntyneet vanhemmat ja kotona asuva kehitysvammainen lapsi. Acta Universitatis Tamperensis 616. Tampere: Vammalan kirjapaino Oy, 1998.
- Mäki, Oiva Antti: Sikiöseulonnat terveystieteellinen kannanotto. Helsingin Sanomat Mieli. 8.3.2001: A 4.
- Niemimaa, Marko; Heinonen, Seppo; Kirkinen, Pertti; Ryyänen Markku: Äitien veriseulonta keskiraskauden aikana paljastaa myös sikiön 18-trisomian. Duodecim 2001; 117: 215.
- Norio, Reijo: Ihminen ihmisen armoilla. Teoksessa Taskinen, Ritva (toim.) Perheen puolesta. Väestöliitto 1941–1991. Väestöliitto, Helsinki. Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Otavan painolaitokset, 1991: 255–261.
- Norio, Reijo: Perinnöllisyysneuvonta ja sikiödiagnostiikka. Teoksessa Launis, Veikko; Räikkä, Juha (toim.) Geenit ja etiikka. Helsinki: Edita, 1997: 81–91.

- Nurminen, Markku: Olemmeko p-arvon orjia? *Duodecim* 1997; 113 (4): 277.
- Nätkin, Ritva: Äitiyshuollon palvelujen kehitys Suomessa – väestöpolitiikasta medikalisaatioon. Luento Tampereen yliopisto 20.3.2000.
- Oliver, Michael; Alderson, Priscilla: Theories of disability in health practice and research. *BMJ* 1998; 317: 1446.
- Owen Dyer: Doctor struck off after patient dies from detoxification treatment. *BMJ* 2001; 323: 955.
- Patja, Kristiina: Kehitysvammaisten elinajanennuste ja kuolleisuus. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 81. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, 2001.
- Pelkonen, Risto: Joko tai. *Duodecim* 2000; 116: 871–873.
- Perinataalitoimikunnan mietintö, Suomen lääkäriliitto: Perinataalistatus 1975. Raskauden, synnytyksen ja vastasyntyneen hoito Suomessa. Helsinki: Moniset Oy, 1978.
- Perälä, Marja-Leena; Pelkonen, Marjaana; Vehviläinen-Julkunen, Katri; Viisainen, Kirsi; Räikkönen, Outi: Äitiyshuollon palvelut muutoksessa. Teoksessa Sihvo, Sinikka; Koponen, Päivikki (toim.): Perhesuunnittelusta lisääntymis-terveyteen. Palvelujen käyttö ja kehittämistarpeet. *Stakes Raportteja* 220. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 1998, 33–48.
- Pietarinen, Juhani: Geenitutkimus ja etiikka. Teoksessa Launis, Veikko; Räikkä, Juha (toim.) *Geenit ja etiikka*. Helsinki: Edita, 1997: 30–47.
- Pitkäpaasi, Marjaana; Louhiala, Pekka: Downin oireyhtymän sikiöseulonta: äidin saama kirjallinen informaatio. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 2001; 38: 319–326.
- Pokki, Hilikka; Markkanen, Kirsi: Lapsenpäästäjiä ja viisaita vaimoja. *Selvitys äitiyshuollosta terveyskeskuksissa ja synnytyssairaaloissa*. Tehy ry. Sarja B: *Selvityksiä* 4/ 1998.
- Prenatal Screening in Europe: the past, the present and the future. Final Report Part I. Submitted by Ettore, Elizabeth (Co-ordinator) Departments of Sociology University of Helsinki (FIN), University of Plymouth (UK). 2000.
- Pruuki, Heli: Raskaana oleva nainen ja sikiötutkimukset – Sosiaalieettisiä huomioita suomalaiseen sikiötutkimuskäytäntöön. Pro gradu –tutkielma, Helsingin yliopiston teologinen tiedekunta, systemaattisen teologian laitos. 11/1997.
- Pruuki, Heli: Raskaana oleva nainen ja sikiötutkimukset – Sosiaalieettisiä huomioita suomalaiseen sikiötutkimuskäytäntöön. Helsingin yliopiston systemaattisen teologian laitoksen julkaisuja XV. Helsinki: Luther–Agricola -Seura, 1999.
- Pueschel, Siegfried M: Clinical Aspects of Down Syndrome From Infancy to Adulthood. *American Journal of Medical Genetics Supplement* 1990; 7: 52–56.

- Pulkkinen, Pauliina: Kuopio lopetti Downin syndrooman ultraääniseulonnan epäluotettavuuden takia. Helsingin Sanomat: Kotimaa: A 8. 14.1.2001.
- Pyörälä, Kalevi; Olkinuora, Jyrki; Rajala, Anna-Liisa: Kohonneen verenpaineen ehkäisy ja hoito arvioitu uudelleen. Suomen Lääkärilehti 1994; 49 (17): 1799.
- Päkkilä, Mervi; Niemimaa, Marko; Kirkinen, Pertti; Ryytänen, Markku: Sikiön 21-trisomian seulontakeinot. Duodecim 2001; 117: 269–274.
- Raivio, Kari: Kuinka koulutamme lääkäreitä lähitulevaisuudessa? Suomen Lääkärilehti 2000; 55 (7): 751–753.
- Rauhala-Hayes, Marjo: Terveystuollon priorisointi. Teoksessa Launis, Veikko (toim.): Lääkintä ja hoitoetiikka. Helsinki: Painatuskeskus Oy, 1995.
- Rausch, Dori N; Lambert-Messerlian, GERALYN M; Canick, Jacob A: Participation in maternal serum screening for Down syndrome, neural tube defects, and trisomy 18 following screen-positive results in a previous pregnancy. West Journal Medicine 2000; 173:180–183.
- Rautavuori, Mira: Sikiöseulontojen kaksi puolta. Suomen Lääkärilehti. 1998; 53 (25): 2733.
- Ronkainen, Suvi: Ajan ja paikan merkitsemät. Subjektiveetti, tieto ja toimijuus. Tampere: Tammer-Paino, 1999.
- Ryytänen, Markku; Kirkinen, Pertti: Odottavan äidin perinnöllisyysneuvonta. Suomen Lääkärilehti 1997; 52(7): 699.
- Räikkönen, Outi; Gissler, Mika; Perälä, Marja-Leena; Pelkonen, Marjaana; Järvenpää, Merja: Äitiyshuollon palvelujen käyttö raskauden seurannassa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 1999; 36: 133–143.
- Saarelma, Osmo; Hakama, Matti: Seulontatutkimusten lupaukset, pettymykset ja mahdollisuudet. Duodecim 2000; 116: 869–870.
- Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. Suomen Sairaanhoitajaliitto ry. 28.9.1996.
- Salonen, Riitta; Simola, Kalle O. J.; Harjulehto-Mervaala, Tiina; Aro, Timo; Saxén, Lauri: Downin oireyhtymän esiintyminen ja sikiödiagnostiikka Suomessa 1984–88 Duodecim 1993; 109 (8): 681.
- Salonen, Riitta; Turpeinen, Ursula; Kurki, Laina; Lappalainen, Mari; Ämmälä, Pirkko; Hiilesmaa, Vilho; Teramo, Kari; von Koskull, Harriet; Gahmberg, Nina; Stenman, Ulf-Håkan: Alkuraskauden seerumiseulonta Helsingissä: tulokset ja äitien mielipiteet. Duodecim 1997; 113 (24): 2548.
- Saloviita, Timo: Kun perheessä on vammaisen lapsi. Teoksessa Näkökulmia sikiöseulontoihin. Santalahti, Päivi (toim.) Stakes aiheita 21/1995. Helsinki: Stakesin monistamo, 1995.
- Santalahti, Päivi: Prenatal Screening in Finland – Availability and Women’s Decision-Making and Experiences. University of Turku, Department of Public Health. Stakes/ Research report 94. Jyväskylä: Gummerus Printing, 1998.

- Santalahti, Päivi; Hemminki, Elina: Johdanto. Teoksessa Näkökulmia sikiöseulontoihin. Päivi Santalahti (toim.) Stakes aiheita 21/1995. Helsinki: Stakesin monistamo, 1995.
- Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa. Suositukset 1995. Stakesin perhesuunnittelun ja äitiyshuollon asiantuntijatyöryhmä 1992–1995. Stakes Oppaita 27. Saarijärvi: Gummerus kirjapaino Oy, 1996.
- Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa. Suositukset 1999. Stakesin perhesuunnittelun ja äitiyshuollon asiantuntijatyöryhmä. Kirsi Viisainen (toim.) Stakes Oppaita 34. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy, 1999.
- Shackley P.; McGuire; Boyd P.A.; Dennis J.; Fitchett M.; Kay J.; Roche M.; Wood P: An economic appraisal of alternative prenatal screening programmes for Down's syndrome. *J Public Helth Med* 1993; 15 (2): 175–184.
- Sheldon T. A.; Simpson J: Appraisal of a new scheme for prenatal screening for Down's syndrome. *BMJ* 1991; 302: 1133–1136.
- Sheldon, Tony: Dutch doctors call for all pregnant women to be screened for Down's. *BMJ* 1999; 319: 872.
- Sihvo, Sinikka; Koponen, Päivikki (toim.) Perhesuunnittelusta lisääntymisterveyteen. Palveluiden käyttö ja kehittämistarpeet. Stakes Raportteja 220. Saarijärvi: Gummerus kirjapaino Oy, 1998.
- Sihvo, Sinikka; Kosunen, Elise: Naisten kokemuksia raskaudenkeskeytyksistä. Teoksessa Sihvo Sinikka ja Koponen Päivikki (toim.): Perhesuunnittelusta lisääntymisterveyteen. Palvelujen käyttö ja kehittämistarpeet. Stakes Raportteja 220. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 1998 49–63.
- Sillanpää, Matti: Lastenneurologisten sairauksien ja vammojen epidemiologiaa. Teoksessa Sillanpää M.; Airaksinen E.; Iivanainen M.; Koivikko M.; Saukkonen A.-L. (toim.): Lasten neurologia. Jyväskylä: Duodecim, Gummerus kirjapaino Oy, 1996: 10–16.
- Simola, Kalle O. J: Sikiötutkimukset – mitä, kenelle ja miksi. Teoksessa Reinikka-Tevalin, Raija (toim.): Sikiödiagnostiikka – näkökulmia. Kehitysvammaisten Tukiliiton IKI-instituutti. Tampere: Tampereen Painoyksikkö, 1995.
- Simola, Kalle O. J: Kromosomipoikkeavuudet. Teoksessa Sillanpää M.; Airaksinen E.; Iivanainen M.; Koivikko M.; Saukkonen A.-L. (toim.): Lasten neurologia. Jyväskylä: Duodecim, Gummerus kirjapaino Oy, 1996.
- Smith-Bindman, Rebecca; Hosmer, Wylie; Feldstein, Vickie A.; Deeks, Jonathan J.; Goldberg, James D: Second-Trimester Ultrasound to Detect Fetuses With Down Syndrome. *A Meta-analysis*. 2001; 285: 1044–1055.
- Sormunen, Saira; Hemminki, Elina; Koponen, Päivikki: Terveystieteiden ja kättilöiden kokemukset raskauden seurannassa. *Suomen Lääkärilehti* 2001; 56 (23): 2563–2566.

- Sosiaali- ja terveydenhuollon TASKUTIETO 1998. Stakes, Tilastot ja rekisterit –yksikkö 1998.
- Spectrum: s.v. etiikka Porvoo: WSOY, 1977.
- Stakes: Aborttitilasto 1997 Tilastoraportti 13/1999, toim. Anja, Rasimus Tilastot ja rekisterit -yksikkö 1999.
- Stakes: Perinataalitulostatot 1997–1998, Koskinen, Riitta; Meriläinen, Jouni; Gissler, Mika; Virtanen, Martti (toim.). Tilastoraportti 41/ 1999 Helsinki: Stakesin monistamo, 1999.
- Stakes: Epämuodostumat 1993–1998 ja ennakkotiedot 1999 – tiedonantajapalaute 13/2001. Stakes tieto, Sosiaali- ja terveystilastot 30.06.2001.
- Sterne, Jonathan A. C.; Smith, George Davey: Sifting the evidence – whats wrong with significance tests? BMJ 2001; 322 : 226–231.
- Stewart-Brown, Sarah; Farmer, Andrew: Screening could seriously damage your health. Decisions to screen must take account of the social and psychological costs. BMJ 1997; 314: 533–534.
- STM: Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 1994/23: Ihmiseen sekä ihmisen alkioon ja sikiöön kohdistuvan lääketieteellisen tutkimuksen sääntelytyöryhmän muistio. Helsinki 1994.
- STM: Geeniseulontatyöryhmän muistio. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 1998: 5. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 1998.
- STM: Neuvola lapsiperheiden tukena. Selvitys äitiys- ja lastenneuvolatoimintaan kohdistuneista tutkimuksista ja kehittämishankkeista 1990-luvulla. Pelkonen, Marjaana; Löthman-Kilpeläinen, Leeni (toim.). STM Selvityksiä 2000:10. Helsinki: Oy Edita Ab, 2000.
- STM, Valtioneuvosto, kansanterveyden neuvottelukunta: Valtioneuvoston periaatepäätös Terveys 2015 –kansanterveysohjelmasta. <http://www.stm.fi/suomi/julkaisu/julk01fr.htm>. 080901.
- Svenska Läkaresällskapetets delegation för medicinsk etik: Prenatal diagnostik – etiska aspekter Riktlinjer från Läkaresällskapetets etikdelegation. Läkartidningen 1993; 90 (23): 2232–2236.
- Taipale, Vappu: Esipuhe. Teoksessa Näkökulmia sikiöseulontoihin. Päivi Santalahti (toim.). Stakes aiheita 21/1995. Helsinki: Stakesin monistamo, 1995.
- Tautiluokitus ICD-10. Aakkosellinen osa. Suomalainen 2. Uudistettu painos WHO:n luokituksesta ICD-10 1995. Turenki: Turenkin tekstipalvelu Re-offset Oy, 1999.
- Terveydenhuoltoa Yksityisesti: info 1998; 1: 7.

- Terveyttä kaikille vuoteen 2000. Suomen terveystalouden pitkän aikavälin tavoite- ja toimintaohjelma. STM Helsinki 1986. Helsinki: Valtion painatuskeskus, 1986.
- Toiviainen, Hanna; Hemminki, Elina: Finnish Physicians' Interest in Genetic Screening Community Genetics 2001; 4: 27–35.
- Vertio, Harri: Seulonnat lääketieteellisenä toimintamallina. Teoksessa Näkökulmia sikiöseulontoihin. Santalahti, Päivi (toim.) Stakes aiheita 21/1995. Helsinki: Stakesin monistamo, 1995.
- Viisainen, Kirsi: Choices in Birth Care – The Place of Birth. Stakes Research report 115 Gummerus Printing, Saarijärvi 2000.
- Viisainen, Kirsi; Töölö, Marja-Liisa; Gissler, Mika; Hiilesmaa, Vilho; Jaakkola, Marja-Liisa; Vesterinen, Juha; Hemminki, Elina: Ketkä eivät käy äitiysneuvolassa? Tutkimus riittämättömän raskaudenseurannan esiintyvyydestä ja syistä. Suomen Lääkärilehti 1998; 53(24): 2529.
- Virkkula, Simopekka: Karsi vammaisia, karsit kuluja: uutta sikiöseulontaa myytiin Tampereella tehokkaana säästötoimena. Aamulehti 26.4.1998.
- Vuori, Jaana: Äidit, isät ja ammattilaiset Sukupuoli, toisto ja muunnelmat asiantuntijoiden kirjoituksissa. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy, 2001.
- Vyas, S.: Screening for Down's syndrome. Editorials. BMJ 1994: 309; 753–754.
- Väyrynen, Heli: Syntymättömien lasten puolesta. Medi uutiset, terveydenhuollon ammattilaisten sitoutumaton uutislehti. 2002: 1; 26.
- Wahlström, Jan: Enklare fosterdiagnostik ger nya etiska problem. Blodprov på gravid kan avslöja Downs syndrom. Läkartidningen 1998;12 (95); 1270–1274.
- Waldenström, Ulla: Screena inte gravida men informera alla. Norsk konsensus om ultraljudundersökning. Läkartidningen 1995: 19 (92); 2017–2018.
- Weckroth, Klaus: Toiminnan psykologia. (2. painos) Helsinki: Hanki ja jää 1992.
- Weckroth, Klaus: Minä ja se toinen. Helsinki: Hanki ja jää 1994.
- Westerinen, Hannu; Wilska, Maija: Down's syndrome Evidence Based Medicine Guidelines CD-ROM 2000.1. 7.3.2000.
- Wilska, Maija; Westerinen, Hannu: Downin oireyhtymä. Teoksessa Lääkärin CD-ROM 2000.1. YKT 7.3.2000
- Wrede, Sirpa: The Notion of Risk in Finnish Prenatal Care: Managing Risk Mothers and Risk Pregnancies. Teoksessa Riska Elianne (toim.) Images of Women's Health: The Social Construction of Gendered Health. Åbo Akademi University. Åbo: 1997.



Wrede, Sirpa: *Decentering Care for Mothers The Politics of Midwifery and the Design of Finnish Maternity Services*. Åbo: Åbo Akademi University press, 2001.

Ylikoski, Päivi: Valikoiva abortti ja eutanasia – yhteisön kannanottoja avuttomuuteen. Teoksessa Ylikoski Päivi (toim.) *Arvoista arkeen. Puheenvuoroja muutoksentekeijöille*. Kehitysvamma-alan arvotyölähtökohdat –työryhmä Kehitysvammaliitto ry. Helsinki: Hakapaino Oy, 1996.

## **Liitteet**

- Liite 1** Kirje kätilöille ja terveydenhoitajille
- Liite 2** Kätilöille ja terveydenhoitajille osoitetusta kyselykaavakkeesta ne kysymykset, joita työssä on käytetty.
- Liite 3** Kirje lääkäreille
- Liite 4** Lääkäreille osoitetusta kyselykaavakkeesta ne kysymykset, joita työssä on käytetty.



STAKES  
SOSIAALI- JA TERVEYSALAN  
TUTKIMUS- JA KEHITTÄMISKESKUS  
Siltasaarenkatu 18, PL 220, 00531 Helsinki

maaliskuu 1998

## Hyvä kättilö/terveydenhoitaja

**Lähetimme Sinulle sikiö- ja geeniseulontoja sekä nykyistä toimenkuvaasi koskevan kyselylomakkeen helmikuussa 1998. Suurin osa kättilöistä ja terveydenhoitajista on jo vastannut kyselyyn, mutta emme ole vielä saaneet Sinun vastaustasi. Tulosten luotettavuuden kannalta on kuitenkin tärkeää, että jokainen vastaa. Tämä kysely koskee myös Sinua, joka et tällä hetkellä ole terveydenhuollon työtehtävissä.**

**Pyydämme Sinua ystävällisesti täyttämään ja palauttamaan ohessa olevan lomakkeen mahdollisimman pian. Mikäli vastauksesi on jo matkalla, voit hävittää oheisen lomakkeen. Palauta täytetty lomake oheisessa kuoressa ja nimilappusi pikkukuoressa. Molempien palautuskuorien postimaksut on valmiiksi maksettu. Nimilapun lähettämisestä tiedämme, että olet vastannut. Jos et voi tai halua vastata, lähetä silti takaisin tyhjä lomake ja nimilappusi niille varatuissa kuorissa. Jos mahdollista, kirjoita syy vastaushaluttomuuteesi.**

Kyselyn tarkoituksena on selvittää kättilöiden ja terveydenhoitajien kokemuksia ja käsityksiä sikiöseulonnoista sekä suhtautumista geeniseulontoihin. Kysely on osa eurooppalaista tutkimusta (Prenataaliseulonnat: menneisyys, nykyisyys, tulevaisuus), joka tehdään Suomessa, Englannissa, Hollannissa ja Kreikassa. Äitiyshuollossa sikiödiagnostiikkaan ja -seulontoihin liittyy useita käytännön ja eettisiä kysymyksiä. Ammattilaisina kättilöt ja terveydenhoitajat näkevät seulontojen ja testien sekä aiotut että odottamattomat seuraukset. Siksi on tärkeää tietää heidän näkemyksistään. Kyselyn tarkoituksena on myös selvittää kättilö- ja terveydenhoitajakoulutuksen saaneiden nykyistä toimenkuvaa. Tilanteen kartoittaminen on tärkeää tiedon puutteen vuoksi. Suomessa tutkimuksesta vastaa Stakes.

Kysely on lähetetty ammattihenkilörekisteristä poimitulle satunnaisotokselle kättilöitä ja terveydenhoitajia. Kyselylomakkeen tietojen perusteella yksittäistä vastaajaa ei voida tunnistaa. Tutkimustulokset julkaistaan tieteellisissä ja ammattilehdissä. Kyselyyn vastanneille tutkimuksen tuloksista tiedotetaan joko erikseen tai ammattilehtien kautta.

Jos Sinulla on tutkimukseen liittyviä kysymyksiä, ota yhteyttä tutkija Hanna Toiviaiseen.

Suomen osaprojektin puolesta

Elina Hemminki  
LKT, tutkimusprofessori  
Stakes, Terveydenhuollon tutkimusyksikkö  
PL 220 00531 Helsinki  
p. 09-3967 2307

Hanna Toiviainen  
YTM, tutkija  
Stakes, Terveydenhuollon tutkimusyksikkö  
PL 220 00531 Helsinki  
p. 09-3967 2431  
fax 09-3967 2485  
e-mail hanna.toiviainen@stakes.fi

## LIITE 2

Täydennä puuttuva kohta tai rengasta sopiva vaihtoehto. Valitse vain yksi vaihtoehto, ellei toisin mainita.

### 1. TAUSTA

1. Syntymävuotesi 19 \_\_\_\_\_ (keskimäärin 41,5 vuotta, nuorin 24 ja vanhin 59)

2. Sukupuolesi 1. nainen (n = 571) 100 %  
2. mies

3. Asuinläänisi 1. Etelä- Suomen lääni  
2. Länsi-Suomen lääni  
3. Itä-Suomen lääni  
4. Oulun lääni  
5. Lapin lääni

4. Mikä on kätilö/terveydenhoitaja -koulutuksesi? (voit rengastaa useita)

1. kätilön ammattikorkeakoulu -tutkinto	(1 %)
2. kätilö (uusimuotoinen)	69 (11 %)
3. erikoissairaanhoidaja, kätilö	190 (30 %)
4. erikoissairaanhoidaja, myönnetty pätevyys (kätilötyö)	(1 %)
5. kätilö (2 -vuotinen koulutus)	47 (7 %)
6. terveydenhoitajan ammattikorkeakoulu –tutkinto	19 (3 %)
7. terveydenhoitaja (uusimuotoinen)	79 (12 %)
8. erikoissairaanhoidaja, terveydenhoitaja	194 (30 %)
9. terveydenhoitaja, myönnetty pätevyys	26 (4 %)

5. Mikä on kätilöksi/terveydenhoitajaksi valmistumisvuotesi? (merkitse ensimmäinen) 19 \_\_\_\_\_

6. Kuinka kauan olet **kaiken kaikkiaan** tehnyt töitä naistentautien ja synnytysten alueella?

1. \_\_\_\_\_ vuotta äitiysneuvolassa
2. \_\_\_\_\_ vuotta muualla naistentautien ja synnytysten alueella

7. Paljonko nuorimman lapsesi syntymästä on kulunut aikaa?

- |  |            |
|--|------------|
| 1. en ole koskaan synnyttänyt/minulla ei ole omia lapsia | 83 (15 %)  |
| 2. olen (puolisoni on) parhaillaan raskaana              | 19 (3 %)   |
| 3. alle 5 vuotta   | 125 (22 %) |
| 4. 5 - 9 vuotta  | 90 (16 %)  |
| 5. 10 vuotta tai yli                                     | 250 (44 %) |

## LIITE 2

8. Tunnetko lapsia tai aikuisia, joilla on Downin oireyhtymä? (voit rengastaa useita)

1. kyllä, minulla on (ollut) sellaisia potilaita	291 (41 %)
2. kyllä, omasta perheestäni	
3. kyllä, sukulaispiiristä	47 (7 %)
4. kyllä, ystävä- tai naapuripiiristä	250 (35 %)
5. en	118 (16 %)
6. muuta, mitä? _____	

---

## 2. NYKYINEN TYÖ

9. Mikä on nykyinen työpaikkasi? (jos olet virkavapaalla tms., niin ilmoita kuitenkin työpaikkasi)

1. avoterveydenhuolto (julkinen sektori)	167 (30 %)
2. avoterveydenhuolto (yksityinen sektori)	24 (4 %)
3. aluesairaala tai paikallis-- (terveyskeskus) sairaala	67 (12 %)
4. keskus- tai yliopistosairaala	138 (24 %)
5. muu terveydenhuoltoalan työpaikka	39 (7 %)
6. muu kuin terveydenhuoltoalan työpaikka	35 (6 %)
7. en ole töissä	67 (12 %)
8. muu, mikä? _____	31 (5 %)

Jos et toimi terveydenhuoltoalan työssä, siirry suoraan kysymykseen 16.

10. Mitä tehtäviä kuuluu nykyiseen työhösi? (voit rengastaa useita)

1. perhesuunnittelu	56 (7 %)
2. äitiysneuvolatyö	69 (8 %)
3. lastenneuvolatyö	63 (8 %)
4. kouluterveydenhuolto	57 (7 %)
5. työterveyshuolto	42 (5 %)
6. väestövastuinen työ	53 (6 %)
7. äitiyspoliklinikka	52 (6 %)
8. naistentautien poliklinikka	25 (3 %)
9. naistentautien osasto	48 (6 %)
10. synnytysali	96 (12 %)
11. prenataaliosasto	55 (7 %)
12. lapsivuodeosasto	67 (8 %)
13. muu terveydenhuoltoalan työ, mikä? _____	146 (17 %)

---

*Kysymykset 11 –15 koskivat terveydenhoitajan tai kättilön työtehtäviä, ei käsitelty tässä työssä..*

## LIITE 2

16. Jos sinulla on äitiyshuoltoon liittyviä parannusehdotuksia kirjoita niitä tähän

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

### 3. SIKIÖSEULONNAT

Sikiöseulonnalla tarkoitamme normaaliväestölle tarjottua seulontaa tarkoituksena löytää sikiön sairaus, vammaisuus, ominaisuus tai alttius edellä mainittuihin (raskauden keskeytyksen ollessa mahdollinen jatkotoimenpide)

17. Mikä seuraavista sikiö- tai kantajuusseulonnoista (kun se on teknisesti mahdollista) tulisi olla tarjolla kaikille raskaana oleville?

	Tulisi olla tarjolla	Ei tulisi olla tarjolla	En osaa sanoa
1. Downin oireyhtymän seerumiseulonta.....	449 (79 %)	33 (6 %)	44 (8 %)
2. rakennepoikkeavuudet ultraääniseulonnalla.....	474 (83 %)	14 (3 %)	34 (6 %)
3. fragile-X.....	1	2	3
4. AGU.....	1	2	3
5. muu, mikä? _____	1	2	3

*Kysymyksiä 18 – 22 ei käytetty tässä työssä.*

Seerumiseulonnalla tarkoitamme AFP-HCG -seulaa, joka Downin oireyhtymän lisäksi etsii mm. hermostoputken sulkeutumishäiriöitä

23. Keille seerumiseulontaa tarjotaan kunnassa, jossa työpaikkasi on?

1. seulonta on tarjolla rutiininomaisesti kaikille
2. seulonta on tarjolla rutiininomaisesti kaikille ali \_\_\_\_\_ -vuotiaille ja/tai yli \_\_\_\_\_ -vuotiaille
3. ei seulontana, testi on tarjolla vain tietyissä erityistilanteissa
4. testi ei ole tarjolla
5. en tiedä (varmuudella)

*Kysymyksiä 24 – 27 ei käytetty tässä työssä.*

28. Mikä seuraavista olisi paras vaihtoehto Downin oireyhtymän seerumiseulonnan toteuttamiseksi äitiysneuvolassa?

- |  |            |
|--|------------|
| 1. seulonta kaikille naisille (ellei nainen aktiivisesti kieltäydy)                    | 62 (11 %)  |
| 2. informointi seulonnasta kaikille naisille, suostuvilta verinäyte samalla käynnillä  | 61 (11 %)  |
| 3. informointi seulonnasta kaikille naisille, verinäyte harkinta-ajan jälkeen          | 345 (60 %) |
| 4. informointi seulonnasta vain niille naisille, jotka aktiivisesti sitä tiedustelevat | 14 (3 %)   |
| 5. mielestäni Downin oireyhtymän seerumiseulontaa ei tulisi tehdä                      | 22 (4 %)   |
| 6. en osaa sanoa   | 19 (3 %)   |
| 7. muuta, mitä? _____  | (1 %)      |

29. Mikä raskausviikko olisi mielestäsi sopiva yläraja raskauden keskeytykselle, jos sikiöllä todetaan Downin oireyhtymä?

- |  |            |
|--|------------|
| 1. _____ raskausviikko   | 210 (38 %) |
| 2. ei ylärajaa   | 16 (3 %)   |
| 3. Downin oireyhtymä ei mielestäni ole riittävä syy keskeytykselle | 85 (16 %)  |
| 4. en lainkaan hyväksy raskauden keskeytyksiä                      | 23 (4 %)   |
| 5. en osaa sanoa   | 162 (29 %) |
| 6. muuta, mitä? _____  | (1 %)      |

## LIITE 2

30. Downin oireyhtymän seerumiseulonnalle on lueteltu useita hyötyjä. Merkitse kunkin seuraavan väittämän kohdalle oma käsityksesi.

	Tärkeä hyöty	Ei oleellinen hyöty	En osaa sanoa	Mielestäni väite ei ole totta
1. vammaisten lasten syntymää voidaan ehkäistä.....	232 (41 %)	154 (27 %)	64 (11 %)	66 (12 %)
2. vanhemmat voivat sopeutua vammaisen lapsen syntymään jo raskausvaiheessa.....	420 (74 %)	39 (7 %)	34 (6 %)	29 (5 %)
3. seulonnat lisäävät naisten motivaatiota raskauden seurantaan ja hoitoon.....	165 (29 %)	147 (26 %)	91 (16 %)	113 (20 %)
4. yhteiskunnan kustannukset vammaisten hoidosta vähenevät.....	128 (22 %)	234 (41 %)	79 (14 %)	79 (14 %)
5. muuta, mitä? _____	1	2	3	0

31. Downin oireyhtymän seerumiseulonnalle on lueteltu useita haittoja. Merkitse kunkin seuraavan väittämän kohdalle oma käsityksesi.

	Tärkeä haitta	Ei oleellinen haitta	En osaa sanoa	Mielestäni väite ei ole totta
1. seulonnat vievät aikaa ja voimavaroja muusta äitiyshuollosta.....	32 (6 %)	292 (51 %)	67 (12 %)	132 (23 %)
2. suhtautuminen vammaisiin tulee kielteisemmäksi.....	157 (28 %)	64 (11 %)	89 (16 %)	208 (36 %)
3. väärät positiiviset löydökset aiheuttavat huolta naisille	436 (76 %)	47 (8 %)	35 (6 %)	6 (1 %)
4. seulonnan myötä tulee painetta myöhäiskeskeytyksiin, jotka ovat emotionaalisesti vaikeita naisille.....	410 (72 %)	45 (8 %)	51 (9 %)	16 (3 %)
5. seulonnan myötä tulee painetta myöhäiskeskeytyksiin, jotka ovat emotionaalisesti vaikeita hoitajille.....	159 (28 %)	214 (38 %)	82 (14 %)	62 (11 %)
6. muuta, mitä? _____	1	2	3	0

*Kysymyksiä 32–34 ei käytetty tässä työssä.*



## LIITE 2

35. Merkitse kunkin seuraavan väittämän kohdalle oma mielipiteesi.

	Täysin samaa mieltä	Osittain samaa mieltä	En osaa sanoa	Osittain eri mieltä	Täysin Eri Mieltä
1. Seerumiseulonta on tärkeä lisäys äitiyshuoltoon.....	221 (39 %)	211 (37 %)	27 (5 %)	49 (9 %)	15 (3 %)
2.Ultraääniseulonta johtaa raskauden teknistymiseen ja lääketieteellistymiseen.....	1	2	3	4	5
3. Jos raskaana olevaa naista informoidaan riittävästi, seerumiseulonnasta ei aiheudu ongelmia.....	198 (35 %)	209 (37 %)	36 (6 %)	67 (12 %)	19 (3 %)
4. Koska seerumiseulonta ei anna varmaa "kyllä" tai "ei" -vastausta, sen ei tule olla tarjolla.....	1	2	3	4	5
5. Seerumiseulonnan tulisi Suomessa olla tarjolla kaikille raskaana oleville naisille (riippumatta iästä tai anamneesista).....	328 (57 %)	94 (17 %)	36 (6 %)	35 (6 %)	35 (6 %)
6. Väestö kohdistaa liian suuria odotuksia lääketieteellis-tekniselle osaamiselle.....	117 (21 %)	236 (41 %)	71 (12 %)	87 (15 %)	20 (4 %)
7. Terveysviranomaisilla on eettinen vastuu siitä, että seulontapalveluja tarjotaan tasavertaisesti kaikille.....	1	2	3	4	5
8. Seerumiseulonta on niin monimutkainen, että raskaana olevat naiset eivät yleensä ymmärrä sitä.....	20 (4 %)	121 (21 %)	76 (13 %)	139 (24 %)	175 (31 %)
9. Olen huolissani sikiödiagnostiikan alueella tapahtuvasta kehityksestä.....	59 (10 %)	152 (27 %)	91 (16 %)	110 (19 %)	119 (21 %)
10. Jos jotain testiä ei voida selittää siten, että suurin osa potilaista ymmärtää sen tarkoituksen, testiä ei pitäisi tarjota lainkaan.....	101 (18 %)	166 (29 %)	57 (10 %)	126 (22 %)	79 (14 %)
11. Seerumiseulonnan laajamittainen tarjoaminen vie väestön luottamusta raskauden seurantaan yleensä.....	8 (1 %)	29 (5 %)	92 (16 %)	122 (21 %)	277 (49 %)
12. Vammaisen lapsen syntyminen on onnettomuus perheelle.....	1	2	3	4	5

*Kysely jatkui geeniseulontaa ja geenitestausta koskevilla kysymyksillä 36–40, ei käytetty tässä työssä.*

Lisäyksiä, täydennyksiä

---



---



---



---



---

KIITOS OSALLISTUMISESTASI



STAKES  
SOSIAALI- JA TERVEYSALAN  
TUTKIMUS- JA KEHITTÄMISKESKUS  
Siltasaarenkatu 18, PL 220, 00531 Helsinki

marraskuu 1996

Hyvä lääkäri

Olemme kiitollisia, jos ystävällisesti täytät ja palautat oheisen sikiöseulontoja koskevan kyselylomakkeen.

Sikiöseulonnat ovat herättäneet keskustelua sekä ammatti-ihmisten joukossa että julkisuudessa lähinnä eettisten kysymysten vuoksi. Sen sijaan ei ole juurikaan tietoa siitä, kuinka lisääntyvät seulonnat vaikuttavat terveydenhuollon käytäntöön.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää lääkäreiden käsityksiä ja kokemuksia sikiöseulonnoista sekä suhtautumista geeniseulontojen kehitykseen. Koska sikiöseulonnat nostavat esiin vaikeita lääketieteellisiä ja sosiaalisia kysymyksiä, on tärkeää tietää lääkäreiden näkemyksistä. Ammattilaisina he ensimmäisenä näkevät seulontojen sekä aiotut että odottamattomat seuraukset.

Kysely on lähetetty sairaaloiden synnytystoiminnan ja lastentautien johtaville lääkäreille, perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäreille sekä otokselle naistentautien ja synnytysten, lastentautien ja yleislääketieteen erikoislääkäreitä. Osoite on valittu lääkärirekisterin (Lääkäriliitto) ja ammattihenkilörekisterin (Stakes) avulla.

Kysely on osa EU:n rahoittamaa tutkimusta (Prenataaliseen seulontaan: menneisyys, nykyisyys, tulevaisuus), joka tehdään Suomessa, Englannissa, Hollannissa ja Kreikassa. Tulokset julkaistaan tieteellisissä alan lehdissä. Lisäksi kyselyyn vastanneet lääkärit saavat raportin tuloksista.

Pyydämme Sinua palauttamaan täytetyn lomakkeen oheisessa kuoressa sekä nimitarrasi erillisessä pikkukuoressa. Näin tiedämme, että olet vastannut emmekä lähetä kyselyä uudelleen. Jos et voi tai halua vastata, ole ystävällinen ja lähetä takaisin tyhjä lomake ja, jos mahdollista, selostus vastaamattomuuden syystä sekä nimitarrasi erillisessä kuoressa.

Lisätietoja tutkimuksesta antavat allekirjoittaneet ja Hanna Toiviainen, Jyväskylän yliopiston yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos, p. 014-245 859 tai 09- 3967 2431, email hakrto@jyu.fi, fax 014-602 921.

Suomen osaprojektin puolesta

Päivi Santalahti  
LL, tutkija  
Turun yliopisto  
Kansanterveystiede  
Lemminkäisenkatu 1  
20520 Turku  
p. 02-333 8436

Elina Hemminki  
LKT, tutkimusprofessori  
Stakes  
Terveydenhuollon tutkimusyksikkö  
PL 220  
00531 Helsinki  
p. 09-3967 2307

## LIITE 4

Valitse jokaisessa kysymyksessä vain yksi vaihtoehto ellei toisin mainita; mikäli kysymyksen yhteydessä on maininta "voit rengastaa useita", rengasta kaikki sopivat vaihtoehdot

### 1. Tausta

1. Erikoisalasi (voit rengastaa useita)	(n = 561)	
1. naistentaudit ja synnytykset	163	(29 %)
2. lastentaudit	213	(38 %)
3. yleislääketiede	168	(30 %)
4. perinnöllisyyslääketiede	17	(3 %)
5. muu, mikä? _____		
2. Nykyinen työpaikkasi (päätoimipaikka)		
1. sairaala	328	(58 %)
2. terveyskeskus	130	(23 %)
3. yksityisvastaanotto	15	(3 %)
4. yliopisto, tutkimuslaitos, järjestö	49	(9 %)
5. muu, mikä? _____	39	(7 %)
3. Nykyinen työpaikkasi on		
1. Uudenmaan	7. Pohjois-Karjalan	
2. Turun ja Porin	8. Vaasan	
3. Hämeen	9. Keski-Suomen	
4. Kymen	10. Oulun	
5. Mikkelin	11. Lapin	
6. Kuopion	länissä	
4. Kuuluuko nykyisen työsi sisältöön (voit rengastaa useita)		
1. perinnöllisyysneuvontaa	190	(11 %)
2. raskaana olevien neuvontaa tai hoitoa	233	(14 %)
3. äitiysneuvolatyötä	88	(5 %)
4. lastenneuvolatyötä	70	(4 %)
5. vastasyntyneiden hoitoa	174	(10 %)
6. vammaisten hoitoa	176	(10 %)
7. raskauksien keskeytyksiä	141	(8 %)
8. muuta potilastyötä	448	(27 %)
9. muuta (ei potilastyötä)	171	(10 %)
5. Sukupuolesi		
1. nainen	274	(49 %)
2. mies	284	(51 %)
6. Syntymävuotesi 19_____	(keskimäärin 46,7 vuotta, nuorin 32 ja vanhin 65)	

## LIITE 4

### 7. Paljonko nuorimman lapsesi syntymästä on kulunut aikaa?

1. en ole koskaan synnyttänyt/minulla ei ole omia lapsia	61 (11 %)
2. olen (puolisoni on) parhaillaan raskaana	7 (1 %)
3. alle 5 vuotta	84 (15 %)
4. 5 - 9 vuotta	99 (18 %)
5. 10 vuotta tai yli	309 (55 %)

## 2. Sikiöseulonnat

Sikiöseulonnalla tarkoitamme normaaliväestölle tarjottua seulontaa tarkoituksena löytää sikiön sairaus, vammaisuus, ominaisuus tai alttius edellä mainittuihin (raskauden keskeytyksen ollessa mahdollinen jatkotoimenpide)

### 8. Mikä seuraavista sikiö- tai kantajuusseulonnoista on käytössä kunnassa, jossa työpaikkasi on? (voit rengastaa useita)

1. AFP ja HCG -seerumiseulonta Downin oireyhtymän etsimiseksi
2. rakennepoikkeavuudet ultraääniseulonnalla \_\_\_ raskausviikolla
3. sikiön kromosomitutkimus ikäindikaatiolla (lapsivesi- ja/tai istukkanäyte-tutkimus yli \_\_\_ -vuotiaille)
4. fragile-X
5. AGU (aspartylglukosaminuria)
6. muu, mikä? \_\_\_\_\_
7. en tiedä varmuudella

### 9. Mikä seuraavista sikiö- tai kantajuusseulonnoista (kun se on teknisesti mahdollista) tulisi olla käytössä kaikille raskaana oleville?

	Tulisi olla käytössä	Ei tulisi olla käytössä	En osaa sanoa
1. Downin oireyhtymän seerumiseulonta.....	466 (83 %)	26 (5 %)	34 (6 %)
2. rakennepoikkeavuudet ultraääniseulonnalla.....	495 (88 %)	14 (3 %)	29 (5 %)
3. fragile-X.....	1	2	3
4. AGU.....	1	2	3
5. INCL .....	1	2	3
6. sikiön solut äidin verinäytteestä.....	1	2	3
7. muu, mikä? _____	1	2	3

### Mahdolliset selvennykset

---

---

---

---

---

## LIITE 4

Seuraavat 5 kysymystä (10-14) koskevat Downin oireyhtymän seerumiseulontaa (AFP - HCG) esimerkkinä sikiöseulonnoista

10. Downin oireyhtymän seerumiseulonnalle on lueteltu useita hyötyjä. Merkitse kunkin seuraavan väittämän kohdalle oma käsityksesi.

	Tärkeä hyöty	Ei oleellinen hyöty	En osaa sanoa	Mielestäni väite ei ole totta
1. vammaisten lasten syntymää voidaan ehkäistä.....	428 (76 %)	68 (12 %)	32 (6 %)	17 (3 %)
2. vanhemmat voivat sopeutua vammaisen lapsen syntymään jo raskausvaiheessa.....	345 (62 %)	94 (17 %)	45 (8 %)	63 (11 %)
3. seulonnat lisäävät naisten motivaatiota raskauden seurantaan ja hoitoon.....	130 (23 %)	196 (35 %)	95 (17 %)	126 (23 %)
4. yhteiskunnan kustannukset vammaisten hoidosta vähenevät.....	256 (46 %)	198 (35 %)	43 (8 %)	47 (8 %)
5. muuta, mitä? _____	1	2	3	0

11. Downin oireyhtymän seerumiseulonnalle on lueteltu useita haittoja. Merkitse kunkin seuraavan väittämän kohdalle oma käsityksesi.

	Tärkeä haitta	Ei oleellinen haitta	En osaa sanoa	Mielestäni väite ei ole totta
1. seulonnat vievät aikaa ja voimavaroja muusta äitiyshuollosta.....	40 (7 %)	321 (57 %)	32 (6 %)	162 (29 %)
2. suhtautuminen vammaisiin tulee kielteisemmäksi.....	108 (19 %)	120 (21 %)	46 (8 %)	282 (50 %)
3. väärät positiiviset löydökset aiheuttavat huolta naisille	430 (77 %)	93 (17 %)	20 (3 %)	16 (3 %)
4. seulonnan myötä tulee painetta myöhäiskeskeytyksiin, jotka ovat emotionaalisesti vaikeita naisille.....	294 (52 %)	133 (24 %)	75 (13 %)	53 (9 %)
5. seulonnan myötä tulee painetta myöhäiskeskeytyksiin, jotka ovat emotionaalisesti vaikeita lääkäreille.....	133 (24 %)	237 (42 %)	78 (14 %)	104 (19 %)
6. muuta, mitä? _____	1	2	3	0

## LIITE 4

12. Mikä seuraavista olisi paras vaihtoehto Downin oireyhtymän seerumiseulonnan toteuttamiseksi äitiysneuvolassa?

- |  |            |
|--|------------|
| 1. seulonta kaikille naisille (ellei nainen aktiivisesti kieltäydy)                    | 106 (19 %) |
| 2. informointi seulonnasta kaikille naisille, suostuvilta verinäyte samalla käynnillä  | 118 (21 %) |
| 3. informointi seulonnasta kaikille naisille, verinäyte harkinta-ajan jälkeen          | 310 (55 %) |
| 4. informointi seulonnasta vain niille naisille, jotka aktiivisesti sitä tiedustelevat | 9 (2 %)    |
| 5. mielestäni Downin oireyhtymän seerumiseulontaa ei tulisi tehdä                      | 9 (2 %)    |
| 6. en osaa sanoa   | 5 (1 %)    |
| 7. muuta, mitä? _____  |            |
- 

13. Mikä raskausviikko olisi mielestäsi sopiva yläraja raskauden keskeytykselle, jos sikiöllä todetaan Downin oireyhtymä?

- |  |            |
|--|------------|
| 1. _____ raskausviikko   | 329 (70 %) |
| 2. ei ylärajaa   | 19 (3 %)   |
| 3. Downin oireyhtymä ei mielestäni ole riittävä syy keskeytykselle | 31 (6 %)   |
| 4. en lainkaan hyväksy raskauden keskeytyksiä                      | 8 (1 %)    |
| 5. en osaa sanoa   | 87 (16 %)  |
| 6. muuta, mitä? _____  | 14 (3 %)   |
- 
- 

14. Tunnetko lapsia tai aikuisia, joilla on Downin oireyhtymä?  
(voit rengastaa useita)

- |  |            |
|--|------------|
| 1. kyllä, minulla on (ollut) sellaisia potilaita | 466 (62 %) |
| 2. kyllä, omasta perheestäni                     | -          |
| 3. kyllä, sukulaispiiristä                       | 32 (4 %)   |
| 4. kyllä, ystävä- tai naapuripiiristä            | 218 (29 %) |
| 5. en  | 33 (4 %)   |
| 6. muuta, mitä? _____                            |            |
- 
- 

*Kysymyksiä 15–19 ei käytetty tässä työssä.*

## LIITE 4

20. Merkitse kunkin seuraavan väittämän kohdalle oma mielipiteesi. Seerumiseulonnalla tarkoitamme AFP - HCG -seulaa, joka Downin oireyhtymän lisäksi etsii mm. hermostoputken sulkeutumishäiriöitä.

	Täysin samaa mieltä	Osittain samaa mieltä	En osaa sanoa	Osittain eri mieltä	Täysin Eri mieltä
1. Jos raskaana olevaa naista informoidaan riittävästi, seerumiseulonnasta ei aiheudu ongelmia.....	240 (43%)	230 (41%)	11 (2%)	67 (12%)	9 (2%)
2. Seerumiseulonta on tärkeä lisäys äitiyshuoltoon.....	322 (58%)	180 (32%)	18 (3%)	33 (6%)	5 (1%)
3. Seerumiseulonta on niin monimutkainen, että raskaana olevat naiset eivät yleensä ymmärrä sitä.....	16 (3%)	127 (23%)	54 (10%)	181 (32%)	176 (32%)
4. Olen huolissani sikiödiagnostiikan alueella tapahtuvasta kehityksestä.....	26 (5%)	104 (19%)	59 (10%)	147 (26%)	220 (40%)
5. Jos jotain testiä ei voida selittää siten, että suurin osa potilaista ymmärtää sen tarkoituksen, testiä ei pitäisi tarjota lainkaan.....	130 (23%)	171 (31%)	43 (8%)	119 (21%)	91 (16%)
6. Väestö kohdistaa liian suuria odotuksia lääketieteellis-tekniselle osaamiselle.....	164 (30%)	263 (47%)	39 (7%)	77 (14%)	14 (2%)
7. Lääketieteellis-teknisellä alueella (esim. molekyylibiologia, molekyyli-genetiikka ja molekyyli-lääketiede) tapahtuva kehitys lisää huomattavasti ihmiskunnan hyvinvointia.....	1	2	3	4	5
8. Seerumiseulonnan laajamittainen tarjoaminen vie väestön luottamusta raskauden seurantaan yleensä.....	(1%)	34 (6%)	75 (13%)	149 (27%)	294 (53%)
9. Seerumiseulonnan tulisi Suomessa olla käytössä kaikille raskaana oleville naisille (riippumatta iästä tai anamneesista).....	266 (47%)	142 (25%)	46 (8%)	63 (11%)	35 (6%)

21. Jos sinulla on sikiöseulontojen toteutukseen liittyviä parannusehdotuksia kirjoita niitä tähän

---



---



---



---



---



---

*Kysely jatkuu geeniseulontaa koskevilla kysymyksillä 22–27, joita ei käytetty tässä työssä.*

KIITOS OSALLISTUMISESTASI