

**ÄITIEN JA ISIEN KOKEMUKSIA SIKIÖSEULONNOISTA JA SAADUSTA
NEUVONNASTA**

Tampereen yliopisto
Lääketieteellinen tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Tammikuu 2007
Pro gradu –tutkielma
Sirke Uitto

TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO
Lääketieteellinen tiedekunta
Hoitotieteen laitos

UITTO SIRKE: Äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta
Pro gradu-tutkielma, 82 sivua, 11 liitesivua
Ohjaajat: THT, dosentti Marja-Terttu Tarkka, TtM Tiina Mäenpää
Hoitotiede
Tammikuu 2007

Tutkielman tarkoituksena oli kuvata äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta. Tarkoituksena oli myös kuvata äitien ja isien ehdotuksia sikiöseulontojen kehittämiseksi. Tutkimusta varten haastateltiin kymmentä äitiä ja seitsemää isää erikseen teemahaastatteluin keväällä 2006. Haastattelujen ajankohtana äitien raskauden kesto oli 28–33 raskausviikkoa. Äidit olivat sekä ensi- että uudelleensynnyttäjiä ja olivat osallistuneet alkuraskauden sikiöseulontoihin. Osa äideistä oli osallistunut jatkotutkimuksena tarjottuun lapsivesitutkimukseen seulontaposiitiivisen tuloksen takia. Tutkimus on lähestymistavaltaan laadullinen. Aineiston analysointimenetelmänä käytettiin induktiivista sisällön analyysia.

Tämän tutkimuksen mukaan useimmat äidit osallistuvat sikiöseulontoihin rutiinin mukaisesti neuvolan viitekehyksessä. Oma aktiivinen tiedonhaku ja aikaisemmat tiedot auttoivat seulontoihin osallistumista päätettäessä. Pääsääntöisesti äidit osallistuvat sikiöseulontoihin tarkoituksenaan varmistaa raskaus ja nähdä elävä sikiö. Sairaana lapsen mahdollisuus tiedettiin, mutta siihen ei uskottu omalla kohdalla. Seulonnat koettiin myönteisinä, silloin kun palvelu terveydenhuollossa oli hyvää ja tulokset olivat normaalit. Isille ultraäänitutkimus konkretisoi raskauden. Seulontaposiitiivinen tulos aiheutti äideille ja isille shokin. Jatkotutkimukset ja niistä päättäminen aiheuttivat epävarmuutta ja pelkoja. Pelot sairaasta lapsesta lisääntyivät kromosomivastausta odottaessa, ja äidit ottivat etäisyyttä sikiöön. Normaalit tulokset olivat perheelle suuri helpotus, mutta seulontaposiitiivisuus jätti epävarmuuden vauvan terveydestä loppuraskauden ajaksi.

Sikiöseulontojen neuvonta koettiin sekä hyvänä että vähäisenä. Hyvä neuvonta oli yksilöllistä ja riittävää seulontojen kaikissa vaiheissa. Osa äideistä ei ollut saanut suullista neuvontaa ollenkaan. Seulontoja oli myös suositeltu äideille. Äidit ja isät toivoivat enemmän tietoa seulontojen kaikissa vaiheissa. Tiedon tulisi olla neutraalia ja yksilöllistä, ja se tulisi saada kiireettömästi heti alussa, jolloin oma neuvolakäynti seulontojen neuvonnasta nähtiin ratkaisuksi. Äidit ja isät kaipasivat lisäinformaatiota, jos seulonnoista löytyy poikkeava tulos. Tämä toivottiin järjestettävän muutaman päivän kuluttua poikkeavuuden toteamisesta äitiyspoliklinikalla, jolloin jatkohoitoakin olisi turvattu. Sikiöseulontojen tarjoamista äidit ja isät kehittäisivät niin, että seulonnat ja raskauden seuranta olisivat omina erillisinä tutkimuksinaan. Osa äideistä ja isistä ei nähnyt sikiöseulontoja välttämättöminä.

Tutkimustulokset kuvaavat sitä, miten moniulotteisia kokemuksia äidit ja isät kokevat seulontojen aikana. Tulokset antavat monia kehittämissaasteita hoitotyölle. Hoitotyön ammattilaisen tulee huomioida perhe yksilöllisesti sikiöseulontojen kaikissa vaiheissa ja olla herkkä vastaamaan perheen tarpeisiin.

Avainsanat: sikiöseulonnat, äidit, isät, hoitotyö, kokemukset, ohjaus

ABSTRACT

UNIVERSITY OF TAMPERE
Faculty of Medicine
Department of Nursing Science

UITTO, SIRKE: Mothers' and Fathers' Experiences of Foetal Screening and Counselling
Master's Thesis, 82 pages, 11 appendices
Advisers: Marja-Terttu Tarkka, PhD, Docent, Tiina Mäenpää, MNSc
Nursing Science
January 2007

The purpose of the thesis was to describe mothers' and fathers' experiences of foetal screening and counselling. Another purpose was to describe the mothers' and fathers' suggestions for the development of the screenings. Ten mothers and seven fathers were interviewed individually on the basis of pre-set themes in the spring of 2006, when the mothers' pregnancy had proceeded to 28-33 weeks. Both primiparas and multiparas were included, and all mothers had undergone foetal screening early in pregnancy. Some mothers had also decided to have an amniocentesis, suggested after a positive screen. A qualitative approach and inductive content analysis were applied for this thesis.

The study revealed that most mothers undertake screenings provided as a routine procedure by the mother and child clinic. Active information seeking and previous knowledge helped the mothers to decide whether to have a screening. Their decision to have one was mainly based on their will to confirm the progress of the pregnancy and to see the living foetus. The mothers were aware of the risk of foetal illness, but did not believe it might concern them. The screenings were a positive experience, when the service in health care was good and the results normal. For the fathers, the ultrasonography made the pregnancy concrete. A positive screen was a shock to both fathers and mothers. Further examinations and the related decision-making induced insecurity and fears. The fear of having a sick child increased while waiting for the chromosome analysis, and the mothers distanced themselves from the foetus. A normal result was a great relief to the family, but having had a positive screen maintained insecurity regarding the baby's health later in pregnancy.

Counselling related to foetal screening was experienced by both good and inadequate. Good counselling was individual and sufficient in all stages of the screenings. Some mothers had not received any oral counselling at all, whereas others had been recommended to have a screening. Both mothers and fathers wished there should have been more information throughout the various stages of screening. The information should be neutral and individual, and it should be given without hurry early in pregnancy; a specific visit to the mother and child clinic for counselling on screening was suggested. In case of abnormal screen and to ensure follow-up care, the mothers and fathers suggested that further information should be given in hospital maternity clinic within a few days. They also suggest introducing separate examinations for screenings and for monitoring the progress of pregnancy. Some mothers and fathers did not regard foetal screenings as necessary.

The results reveal the complex dimensions of mothers' and fathers' experiences during screenings and present new challenges to the nursing practice. The health professionals should approach the families individually in all stages of foetal screening and show great sensitivity in responding to the families' needs.

Keywords: Foetal screening, mothers, fathers, nursing, experiences, counselling

SISÄLLYS

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS	5
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
2.1 Äitiyshuollon tehtävä ja hoitotyö	7
2.2 Perheet äitiyshuollon asiakkaina	9
2.3 Sikiöseulonnat äitiyshuollossa	10
2.4 Sikiöseulontojen neuvonta äitiyshuollossa	13
3 TUTKIMUSTEHTÄVÄT	16
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	17
4.1 Metodiset lähtökohdat	17
4.2 Tutkimukseen osallistujat	17
4.3 Aineiston hankinta	20
4.4 Aineiston analysointi	21
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET	24
5.1 Äitien ja isien sikiöseulontakokemukset	24
5.1.1 Sikiöseulonnat myönteisenä kokemuksena	25
5.1.1.1 Kokemus sikiöseulontojen tarpeellisuudesta	25
5.1.1.2 Osallistuminen omista lähtökohdista	28
5.1.1.3 Kokemus tuen saannin tärkeydestä	29
5.1.1.4 Tulokset helpottavana kokemuksena	30
5.1.2 Kokemus epävarmuuden tunteesta seulontojen aikana	32
5.1.2.1 Epävarmuus omista tiedoista	32
5.1.2.2 Seulontojen kyseenalaistaminen	35
5.1.3 Pelko vammaisen lapsen mahdollisuudesta	36
5.1.3.1 Pelko poikkeavasta sikiöseulontatuloksesta	37
5.1.3.2 Varauksellinen ajatus vauvasta	40
5.2 Äitien ja isien neuvontakokemukset	42
5.2.1 Kokemus tiedon tärkeydestä	42
5.2.1.1 Kokemus hyvästä tiedon saannista	43
5.2.1.2 Kokemus vähäisestä neuvonnasta	46
5.2.1.3 Kokemus seulontojen suosittelusta	48
5.3 Äitien ja isien kehitysehdotukset sikiöseulontojen kehittämiseksi	49
5.3.1 Toive asiakaslähtöisyyden kehittämisestä	49
5.3.1.1 Enemmän tietoa	50
5.3.1.2 Sikiöseulontojen tarjoaminen	52
5.4 Yhteenveto tutkimustuloksista	54

6 POHDINTA	58
6.1 Tutkimuksen luotettavuus	58
6.2 Tutkimuksen eettiset näkökohdat	61
6.3 Tulosten tarkastelua	64
6.4 Hoitotyön kehittämisen haasteet	71
6.5 Jatkotutkimushaasteet	73

LÄHTEET

LIITTEET

1 TUTKIMUKSEN TAUSTA JA TARKOITUS

Raskaudenaikaa ja synnytystä voidaan kutsua muutosvaiheeksi perheen elämässä. Muutoksen kokemiseen vaikuttavat muun muassa odotukset, merkitykset, ympäristö sekä henkinen ja fyysinen hyvinvointi. Muutos sisältää ajatuksen ennustamattomuudesta ja valinnanmahdollisuudesta. Naisen pelot, huoli ja emotionaalinen ahdistuneisuus sikiön hyvinvoinnista ovat ajankohtaisia. (Ahonen 2001.)

Äitiyshuollon tavoitteissa todetaan, että äidin, isän ja koko perheen tulisi voida tuntea lapsen odotus, syntymä ja imeväisen hoito turvalliseksi ja perhe-elämää rikastuttavaksi kokemukseksi. Lähes kaikki odottavat äidit käyvät raskauden aikana äitiysneuvolassa, ja suomalaisten luottamus julkisiin terveydenhuoltopalveluihin on hyvä. Tulevan lapsen terveydentilaa pyritään selvittämään monin eri tavoin, kuten sikiötutkimuksilla jo raskauden aikana. Sikiötutkimuksilla tarkoitetaan ultraääni-, lapsivesi- tai istukkatutkimuksia, joilla etsitään vaikeita kehityshäiriöitä ja epämuodostumia. Näiden lisäksi tarjolla on äidin verestä otettu seerumiseulonta. Suomessa terveydenhuolto tarjoaa äideille tasavertaisen oikeuden osallistua vapaaehtoisein sikiön kromosomipoikkeamien seulontaan. (Viisainen 1999.)

Sikiötutkimusten tarjoaminen osana julkista terveydenhuoltoa ei ole ongelmattonta (Vehko 2002). Sikiöseulonnat ovat herättäneet keskustelua viime vuosina niin terveydenhuollon henkilöstön keskuudessa kuin julkisuudessa. Ongelmia syntyy informoitaessa vanhempia sikiöseulonnoista: kuinka tietoa annetaan tarjolla olevista seulontamenetelmistä, ja kuinka vanhemmille kerrotaan seulontatutkimusten tuloksista? Ongelmia syntyy menetelmien epätäydellisyydestä sekä siitä johtuvista vääristä positiivisista ja negatiivisista tuloksista. Jatkotutkimuksista päättäminen voi olla perheille hyvin raskasta. Kuinka monta perhettä on lupa pelästyttää positiivisen tuloksen perusteella tehdyllä lisätutkimuksella keskellä raskautta, jotta jotkut perheet hyötyisivät tutkimuksesta? (Salonen ym. 1996.) Päinvastaisiakin tuloksia on havaittu: tehdyt tutkimukset antavat väärää turvallisuuden tunnetta. Uskotaan, että tutkimukset takaavat terveen lapsen syntymän. Sikiötutkimukset ovat eettisesti ongelmallisia, koska sikiön diagnosointi on kehittynyt nopeammin kuin mahdollisuudet sikiöaikaiseen hoitoon. Geneettisen poikkeaman kohdalla usein käytännössä ainoa ”hoitokeino” on selektiivinen eli valikoiva abortti. (Pruuki 1999.) Perheet kuitenkin osallistuvat sikiötutkimuksiin runsaasti ja ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä järjestelmään (Autti-Rämö ym. 2005).

Sikiöseulontatutkimukset ovat vapaaehtoisia. Itsenäinen päätöksenteko seulontaan osallistumisesta perustuu asialliseen ja luotettavaan tietoon seulonnan eri menetelmistä, tavoitteista ja mahdollisista haitoista kaikissa seulontaprosessin vaiheissa. (Green ym. 2004.) Päätöksenteko sikiöseulontoihin osallistumisesta jää kaikissa vaiheissa vanhemmille. Tällöin neuvonnalle, jonka avulla vanhemmat saavat tarvitsemansa tiedon, asetetaan suuria vaatimuksia. (Vehko 2002; Hiilesmaa & Salonen 2000; Salonen ym. 1996.) Aikaisempien tutkimusten (Hunt ym. 2005; Green ym. 2004; Paavilainen 2003; Garcia ym. 2002; Rautakoura 1998; Santalahti 1998; Grang-Svalenius ym. 1996) mukaan äidit eivät tarkasti tienneet sikiöseulontojen tarkoitusta ja niihin liittyvä neuvonta koettiin rutiininomaiseksi.

Äitiyshuolto edistää lapsen ja äidin terveyttä, mutta siinä on myös äidin terveyttä haittaavia tekijöitä. Niiden tunnistaminen on tarpeen. Väärät hälytykset seulonnoissa vähentävät koettua terveyttä ja invasiiviset varmistuskeinot ja hoito voivat aiheuttaa komplikaatioita. Äitiyshuoltoa, kuten kaikkea terveydenhuoltoa, tulee jatkuvasti tarkastella kriittisesti ja näyttöön nojautuen. (Hemminki 2004.)

Suomessa on vain vähän hoitotieteellistä tutkimusta äitien kokemuksista sikiöseulonnoista. Isien kokemusten kuvaaminen sikiöseulonnoista on aivan uusi näkökulma. Hoitotyö on hoitotieteeseen perustuvaa ammatillista hoitamista. Hoitotyötä toteutetaan vuorovaikutuksessa yhdessä asiakkaan ja muiden terveydenhuollon ammattiryhmien kanssa. Hoitotyö on inhimillisessä yhteistyössä tapahtuva pyrkimys edistää toisen ihmisen hyvää, jolloin toimintaan sisältyy oleellisenä eettinen ulottuvuus. Hoitotyön etiikan kannalta on oleellista, että ammattihenkilö ymmärtää ihmisen erilaisia tapoja määritellä terveyttä, hallitsee keinot tukea erilaisia ihmisiä ja osaa arvostaa yksilöiden erilaisia terveystäkemyksiä. Tämänkaltaisen ymmärrys estää ammattilaisia toteuttamasta hoitoa rutiininomaisesti ja mekaanisesti. (Leino-Kilpi 2004.)

Vuorovaikutus on hoitotyön keskeisimpiä auttamismenetelmiä (Peplau 1988). Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta. Tarkoituksena on myös kuvata äitien ja isien ehdotuksia sikiöseulontojen kehittämiseksi. Tavoitteena on tuottaa tietoa äitien ja isien seulonta- ja neuvontakokemuksista seulontojen aikana ja näiden vaikutuksista raskauden kokemiseen. Tavoitteena on tuottaa tietoa sikiöseulontojen ja neuvonnan kehittämiseksi ja kehittää äitiyshuoltoa tältä pohjalta. Saadun tiedon avulla voidaan

kehittää kättilöiden ja terveydenhoitajien koulutusta. Saatua tietoa voidaan myös hyödyntää henkilökunnan ohjauksen kehittämässä käytännön työssä ja täydennyskoulutuksessa.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Äitiyshuollon tehtävä ja hoitotyö

Äitiyshuollossa toimii erilaisia ammattikuntia: terveydenhoitajia, kättilöitä ja lääkäreitä. Vuonna 1944 säädettiin laki äitiys- ja lastenneuvoloista, mikä mahdollisti kunnallisen neuvolaverkoston luomisen koko maahan. Äitiys- ja lastenneurolat toimivat terveyskeskuksen osana, ja niiden palvelut ovat maksuttomia. Nykyisin lähes kaikki odottavista äideistä tulevat neuvolan seurantaan. Yleensä raskaana oleva ottaa yhteyttä neuvolaan heti raskauden alussa. Äitiysneuvolan tehtävä on ohjata, valmentaa ja neuvoa odottavaa äitiä ja hänen perhettään raskautta ja synnytystä varten sekä etsiä mahdollisia riskitekijöitä ja raskauden esiin tuomia sairauksia ja muita poikkeavuuksia (ennalta ehkäisevä työ) ja lääketieteellisen seurannan lisäksi antaa sosiaalista, emotionaalista ja psyykkistä tukea sekä apua uudessa elämäntilanteessa. Näiden lisäksi äitiysneuvola toimii läheisessä yhteistyössä synnytyssairaalan kanssa. (STM 2007.) Raskaudenaikaiset poikkeavuudet ohjautuvat erikoissairaanhoidon. Äitiyspoliklinikkakäynnit ovat lisääntyneet, ja suomalainen nainen synnyttää pääsääntöisesti sairaalassa (Ryttyläinen 2005; Vallimies-Patomäki ym. 2003). Julkisen terveydenhuollon lisäksi on kehittynyt laajeneva yksityisyrittäminen. Yksityinen terveydenhuolto täydentää julkisia terveystalouksia. Perinteisesti asiakkaat ovat yksityissektorilla käyttäneet lääkäripalveluja, mutta yhä enemmän äidillä ja isällä on mahdollisuus hakeutua kättilön tarjoamaan äitiysneuvolaan. (STM 2007; Eskola & Hytönen 2002.)

Äitiyshuollon tehtävänä on turvata odottavan äidin, sikiön, vastasyntyneen ja perheen paras mahdollinen terveys. Pyrkimyksenä on raskaudenaikaisten häiriöiden ehkäisy, häiriöiden varhainen toteaminen ja sujuva hoitoon ohjaaminen, tehokas hoito ja kuntoutus, hyvä synnytysten hoito ja vastasyntyneestä huolehtiminen sekä perheen tukeminen sairauden tai vamman kohdatessa. Työn tulee perustua luotettavaan tietoon, ja se tulee toteuttaa tehokkaasti perus- ja erikoissairaanhoidossa annettujen voimavarojen turvin. Laajemmin äitiyshuollon tavoitteena on

edistää tulevien vanhempien terveyttä ja hyvinvointia sekä auttaa heitä suhtautumaan myönteisesti perhe-elämään ja perheen asemaan yhteiskunnassa. (Viisainen 1999.)

Hoitaminen on inhimillistä toimintaa, jonka avulla pyritään hyvään eli terveyteen. Terveyden määrittely perustuu ihmisen omiin arvoihin ja on siten yksilöllistä. Tällöin terveyden yksiselitteinen määrittely ei ole mahdollista. Hoitaminen käsittää luonnollisen ja ammatillisen hoitamisen. Luonnollista hoitamista on esimerkiksi silloin, kun ihminen hoitaa itse itsensä tai vanhemmat lapsiaan. Tämä on ihmisyhteisössä vallitseva perusvälittäminen itsestä ja toisesta ihmisestä, jota kutsutaan myös humanisuudeksi. Ammatillinen hoitaminen on kyseessä silloin, kun terveydenhuoltoalan koulutuksen suorittaneet ammattihenkilöt toteuttavat ammatilliseen tietoonsa perustuvia auttamismenetelmiä terveystalvelujen käyttäjien terveyden edistämiseksi. Koulutuksen tietoperusta esimerkiksi lääkäreillä on lääketiede ja hoitotyöntekijöillä hoitotiede. (Leino-Kilpi 2004; Åstedt-Kurki 1992.)

Hoitotyö on hoitotieteeseen perustuvaa ammatillista hoitamista. Hoitotyötä toteutetaan vuorovaikutuksessa yhdessä asiakkaan ja muiden terveydenhuollon ammattiryhmien kanssa. Hoitotyö on inhimillisessä yhteistyössä tapahtuva pyrkimys edistää toisen ihmisen hyvää, jolloin toimintaan sisältyy oleellisenä eettinen ulottuvuus. Tätä ulottuvuutta käsittelee hoitotyön etiikka, joka on tiedonala, joka käsittelee hyvän ja pahan sekä oikean ja väärän kysymyksiä hoitotyössä. Hoitotyön etiikan kannalta on oleellista, että ammattihenkilö ymmärtää ihmisen erilaisia tapoja määrittellä terveyttä, hallitsee keinot tukea erilaisia ihmisiä ja osaa arvostaa yksilöiden erilaisia terveystalvelu- ja näkökulmia. Tämänkaltaisen ymmärryksen avulla ammattilaisia toteuttamasta hoitoa rutiininomaisesti ja mekaanisesti. (Leino-Kilpi 2004.)

Ihminen ei aina yksin kykene vaalimaan terveyttään. Tällainen tilanne saattaa tulla vastaan esimerkiksi ihmisen joutuessa onnettomuuteen tai raskaana olevan naisen halutessa tietoa raskaudesta. Tällaiset tilanteet ovat terveyteen liittyviä ongelmia, jotka aiheuttavat autettavalle usein avuttomuutta ja riippuvuutta auttavista terveydenhuollon ammattilaisista. Tavoitteena on, että ihminen ottaa mahdollisimman nopeasti vastuun terveydestään. (Leino-Kilpi 2004.) Kuten aikaisemmin on tullut esille, äitiyshuollon tavoitteena on edistää tulevien vanhempien terveyttä ja hyvinvointia sekä auttaa heitä suhtautumaan myönteisesti perhe-elämään ja perheen asemaan yhteiskunnassa. Äitiyshuolto tarjoaa raskauden ajan seulontatutkimuksia, joiden yleisenä tavoitteena on etsiä sairauksia, jotka uhkaavat äidin, sikiön tai kummankin terveyttä (Autti-Rämö ym. 2005).

Terveys muodostaa hoitotyön toiminnon tavoitteen, jonka peruslähtökohta on ihminen. Hoitotyön toiminnot ovat erilaisia auttavia keinoja, ja ympäristö on se yhteiskunnallinen ja organisatorinen rakenne, jossa hoitotyö todentuu. Hoitotyön ammatillisessa toiminnassa hoitajalla on vastuu ihmisestä ja tehtävästä. Vastuu ihmisestä tarkoittaa, että ihminen on aina ainutlaatuinen, ajatteleva, arvovalintoja tekevä yksilö, jolla on oma näkemys terveydestään. Autettavan tulisi tuntea, että hänen ainutlaatuisuuttaan kunnioitetaan. Vastuu ihmisestä edellyttää hoitajalta tietoa arvoista yleensä sekä tietoa siitä, mitä ne merkitsevät yksittäiselle asiakkaalle ja millaisena asiakas itse näkee terveytensä. Hoitajalta edellytetään tietoa etiikasta yleensä. Hoitajan vastuu tehtävästään tarkoittaa, että hoitajalla on koulutuksen ja kokemuksensa perusteella oikeus ja mahdollisuus auttaa asiakasta. Työntekijän on pidettävä ammattitaitoaan yllä niin, että asiakas saa parhaan mahdollisen avun. Työntekijällä on oltava tietoa terveydestä ja terveysongelmista yleensä, ja tiedon on oltava riittävän perusteltua. Työntekijällä on oltava tietoa yksittäisen asiakkaan terveydestä ja terveysongelmista sekä hoitotyön auttamismenetelmistä ja niiden tuloksellisuudesta. (Leino-Kilpi 2004.)

2.2 Perheet äitiyshuollon asiakkaina

Neuvolatoiminnassa äitiä on pidetty tärkeimpänä vanhempana. Äiti kantaa sikiön ja on yleensä äitiys- ja vanhempainlomalla ja käy vauvan kanssa neuvolakäynneillä. Sikiödiagnostiikka on antanut isälle mahdollisuuden saada konkreettisia todisteita tulevasta lapsesta aikaisemmin. Sikiön ihmismäisen hahmon näkeminen ultraäänitutkimuksessa havahduttaa miehen kokemukseen, että hänestä on tosiaan tulossa isä. Sikiödiagnostiikka voi palvella myös isäksi tulemistä ja sen tukemista. Isät vaativat itselleen osallistumista lapsensa odotukseen ja äitiyshuollon palveluihin. Isät osallistuvatkin aikaisempaa enemmän äitiyshuollon palveluihin. (Kaila-Behm 1998; Kaila-Behm 1997.) Tutkimuksissa (Mesiäislehto-Soukka 2005; Kaila-Behm 1997; Soukka 1997) isät eivät kaikilta osin ole tyytyväisiä äitiysneuvolan toimintaan, vaan kokevat jäävänsä sivusta katsojiksi.

Tähänastinen tutkimustieto on lähinnä koskenut äitien kokemuksia sikiöseulonnoista. Isien kokemuksista ja kehitysehdotuksista sikiöseulontojen suhteen ei ole tietoa. Aikaisemmat tutkimukset (Vallimies-Patomäki 1998; Posa 1998) tuovat esille, että isät pelkäävät raskauden

aikaista kehitysvammaisuuden riskiä. Säävälän ym. (2001) mukaan erilaiset raskauteen liittyvät, puolison tai lapsen hyvinvointia uhkaavat riskitekijät saattavat vaikuttaa isään voimakkaasti. Näissä tilanteissa odottaville isille on tyypillistä ahdistus ja ulkopuolisuuden tunne sekä ristiriitaiset ja epävarmuuden sävyttämät tunnetilat, jotka ovat usein suoraan verrannollisia odottavan äidin mielialoihin tai fyysiseen vointiin. Varsinkin niillä isillä, joiden puolisolalla on ollut keskenmenoja tai joiden puolison raskaus on mahdollistunut hoitojen avulla, on havaittavissa lisääntyntä pelokkuutta raskausaikana. Isät kuitenkin arvostavat sitä, että heitä tuetaan erityisesti poikkeavissa tilanteissa, kuten sikiötutkimusten yhteydessä (Mesiäislehto-Soukka 2005).

2.3 Sikiöseulonnat äitiyshuollossa

Sikiötutkimukset kehitettiin 1960- ja 1970-luvuilla perheiden tarpeisiin. Äidin ikään liittyvä sikiön kromosomipoikkeavuuksien lisääntynyt riski tunnettiin. Riski saattoi estää yli 35-vuotiaita naisia hankkimasta lapsia tai toisaalta johti suunnittelemattomissa raskauksissa raskauden keskeytyksiin kehitysvamman pelossa. Pelkän äidin iän vuoksi tehty kromosomitutkimus oli jo seulontatutkimus, vaikka se kohdistettiin vain osaan synnyttäjistä. (Hiilesmaa & Salonen 2000.) Seulonnoilla voidaan nyt löytää monia sellaisia rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksia, joiden kohdalla raskauden keskeyttäminen on Suomen lainsäädännön perusteella mahdollista. Tämä tavoite voi olla sekä vanhempien että yhteiskunnan asettama. Vanhemmilla on toive saada terve lapsi, ja yhteiskunta arvioi seulonnan kustannushyötyä julkisin varoin tarjottavia palveluja valittaessa. (Autti-Rämö ym. 2005.)

Nykyään suuri osa äideistä osallistuu sikiön poikkeavuuksien seulontoihin toivoen saavansa varmuuden sikiön terveydestä. Yhtenäisten laatuvaatimusten puuttuminen ja kuntien itsenäinen päätösvalta on johtanut tilanteeseen, jossa sikiöiden rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien seulontamenetelmät vaihtelevat huomattavasti eri kuntien välillä. (Autti-Rämö ym. 2005.) Vaihtelua tuokin sikiötutkimusmenetelmien kehittyminen, jolloin on tullut mahdolliseksi seuloa kehityshäiriöitä ilman, että tiedossa olisi jokin riski. Sikiötutkimukset jaetaan kahteen alalajiin: a) seulontatutkimuksiin, joihin kuuluvat äidin verinäyte ja ultraäänitutkimus, ja b) suunniteltuihin tutkimuksiin eli sikiödiagnostiikkaan. Seulontatutkimusten kohteena on koko väestö tai suuri riskiryhmä. Tällaisten tutkimusten tarkoituksena on löytää tapauksia, joissa on tai joissa voi kehittyä tietty sairaus. (Pruuki 1999.)

Suomessa tehdään lähes kaikille raskaana oleville naisille ainakin yksi ultraäänitutkimus, jossa selvitetään istukan paikka, sikiöiden lukumäärä ja lasketun ajan tarkistus. Näiden lisäksi ultraäänitutkimuksen avulla voidaan löytää selvät rakenteelliset poikkeavuudet, kuten aivojen kehittymättömyys tai munuaisten puutos. Lieviä poikkeavuuksia, kuten niskaturvotusta, voidaan käyttää kromosomitutkimuksen aiheena ja näin seuloa myös kromosomipoikkeavuuksia. (Pruuki 1999.) Niskaturvotuksen mittausta ei enää suositella ainoaksi seulontamenetelmäksi väärin positiivisten tulosten takia (Autti-Rämö ym. 2005).

Osa Suomen kunnista tarjoaa odottaville äideille seerumiseulontaa raskauden ensimmäisessä (raskausviikoilla 8-11) tai toisessa (raskausviikoilla 14-16) raskauskolmanneksessa. Ensimmäisen raskauskolmanneksen seerumiseulonta mittaa äidin verestä erotetusta seerumista raskauteen liittyvän valkuaisaineen (PAPP-A) ja raskaushormonin (vapaa beta-hCG). Sikiön 21-trisomiassa beta-hCG-taso on korkea ja PAPP-A-taso matala verrattuna normaaliin raskauteen, mutta ero 21-trisomia- ja normaalin raskauden välillä pienenee raskauden edetessä. Toisen raskauskolmanneksen seerumiseulonta mittaa alfa-fetoproteiinin ja istukkahormonin (hCG) pitoisuutta äidin seerumissa. Tämän tutkimuksen epäspesifisyyden takia tutkimusta ei enää suositella, vaan ensimmäisen raskauskolmanneksen seerumiseulonta (beta-hCG ja PAPP-A) yhdistettynä niskaturvotusultraäänitutkimukseen ja äidin sekä sikiön ikään on spesifisyydeltään 80% väärin positiivisten seulontatulosten jäädessä 3.7%:iin. (Autti-Rämö ym. 2005.)

Diagnostisilla sikiötutkimuksilla tarkoitetaan sikiön kehityshäiriön tai periytyvän taudin selvittämistä. Tällaisia tutkimuksia ovat lapsivesitutkimus, istukkabiopsia ja sikiön ultraäänitutkimus. Sikiön kehityshäiriötä tai periytyvää tautia voidaan epäillä seulontojen tulosten tai aikaisempien raskauksien perusteella. Diagnostisia sikiötutkimuksia tehdään myös tilanteissa, joissa suvussa on esiintynyt vaikeita perinnöllisiä sairauksia ja perinnöllisen taudin esiintyminen sikiössä on mahdollinen. Periytyvien tautien sikiötutkimuksia edeltää yleensä perinnöllisyysneuvonta. (Autti-Rämö ym. 2005; Viisainen 1999.) Liitteessä 1 on koottu taulukko rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksista, joita pyritään löytämään raskaudenaikaisten seulontojen avulla. Epämuodostumatilasto (Stakes 2006) sisältää epämuodostumarekisteriin hyväksytyt sikiövaurioperusteella tehdyt raskaudenkeskeytykset keskeytysvuoden (1993–2004) mukaan. Tilaston mukaan sikiöperusteella tehdyt raskaudenkeskeytykset ovat lisääntyneet kymmenessä vuodessa niin, että vuonna 1993 keskeytyksiä oli 188 kappaletta, kun taas vuonna 2004 niitä oli 254. Tarkasteltuna ajanjaksona epämuodostumatapausten osuus kaikista elävänä syntyneistä

lapsista on hieman laskenut. Prenataalisesti ja imeväisiässä kuolleiden lasten määrä on laskenut selvemmin yhä kehittyneemmän hoitoteknologian seurauksena. Raskauden keskeytysten seurauksena Downin oireyhtymän esiintyvyys on hieman vähentynyt, mutta muutos on vähäinen verrattuna kehitysvammaisten henkilöiden kokonaismäärään (Louhiala 2006). Rutiininomainen raskaudenaikainen kaikututkimus johtaa säästöihin, koska sekä synnytykseen liittyvät että raskauden ja vastasyntyneisyyskauden aikaiset hoitokustannukset alenevat. Säästöjen suuruutta ei ole voitu laskea. (FinOHTA 1999.)

Tutkimusten (Green ym. 2004; Mitchell 2004; Grang-Svalenius ym. 2003; Garcia ym. 2002; Posa 1998; Santalahti 1998; Santalahti ym. 1996) mukaan äidit ja isät mieltävät ultraäänitutkimukset tilanteiksi, joissa pääsee vauvaa katsomaan, eivät vikojen seulonnaksi, joka taas on terveydenhuollon näkökulma (Aro 2001). Useimmat ajattelevat, että vauva on terve ja asiat ovat kunnossa. Osallistumisen motiivi ei ole harkittu ja tietoinen. Ajatus sikiöpoikkeavuuden mahdollisuudesta on äideille ja isille vieras, eikä sitä yleensä oteta huomioon. (Rautakoura 1998.) Tutkimuksissa on toistuvasti kuvattu äideillä olevan pelkoja ja epävarmuutta päätettäessä sikiöseulontoihin osallistumisesta ja äitien katuneen päätöstään (van Berkel & van der Weele 1999; Nyberg ym. 1997). Äidit kieltäytyvät seulonnoista niiden riskien vuoksi (Liamputtong ym. 2003). Seulontatulosten odottaminen lisää odottavien äitien epävarmuutta. Jos tuloksena on positiivinen testitulos, siitä seuraa uusia stressiä aiheuttavia kokeita, tilanteita ja valintoja. (Louhiala 2006.)

Tutkimusten (Posa 1998; Nyberg ym. 1997; Santalahti ym. 1996; Chitty ym. 1996; Marteau ym. 1992) mukaan äidit kokevat seulontapositiivisen tuloksen saamisen vaikeaksi ja raskaaksi. Äidit olivat peloissaan tai järkyttyneitä. Äidit kokivat masennusta, stressiä, jännitystä ja pelkoa, jotka ilmenivät nukkumisvaikeuksina ja itkuisuutena. Jatkotutkimusten ja tulosten odottamista äidit kuvaavat elämänsä raskaimmaksi ajaksi. (Rautakoura 1998.) Seulonnat voivat aiheuttaa ahdistusta (Liamputtong ym. 2003). Ahdistus saattaa jatkua normaalien jatkotutkimustenkin jälkeen, aina siihen saakka, kunnes vauva syntyy (Marteau ym. 1992).

Äidit ja isät saattavat myös kieltää sikiöpoikkeavuuden. Tieto poikkeavuudesta on suuri shokki (Hunt ym. 2005; Anonymous 1999; Rautakoura 1998), ja vanhemmat eivät aina ymmärrä tai kuule kaikkea, mitä henkilökunta heille kertoo. (Posa 1998.) Poikkeava tulos on perheelle henkilökohtainen asia, mutta terveydenhuoltohenkilöstöllä on rutiininomainen käytäntö reagoida niihin. Tämä on suuri lähtökohtaero perhettä tukiessa. (Hunt ym. 2005.) Sikiöseulonnat saattavat

muuttaa naisen kokemusta raskaudesta. Ne voivat lisätä yleistä raskauteen liittyvää pelkoa, jota ei aikaisemmin ole ollut (Santalahti ym. 1996.) Äidit ja isät tuntevat myös tutkimusten jälkeen turvallisuuden tunnetta, että syntyvä lapsi olisi täysin terve. Seulonnat miellettiin lapsen terveyden varmistamiseksi, ja myöhemmissä tutkimuksissa ei uskottu enää mitään poikkeavaa löydettävän. (Pilnick ym. 2004; Garcia ym. 2002; Posa 1998.)

Toisaalta ultraäänitutkimus edistää vanhempien kiintymystä syntyvään lapseen (Garcia ym. 2002), ja vanhemmat haluavat sikiöseulontoja ja osallistuvat niihin runsaasti, koska seulonnat koetaan välttämättömiksi vauvan terveyden turvaamiseksi (Press & Browner 1997). Ultraäänitutkimus mahdollistaa sikiön näkemisen, ja kuva onkin tullut merkittäväksi. Ultraäänitutkimuksen avulla isän on mahdollista luoda läheisempi suhde sikiöön, koska isä ei koe raskautta konkreettisesti. NykYTEknologia helpottaa selvästi monen isän kiinnittymistä tulevaan lapseensa (Ekelin ym. 2004). Ultraäänitutkimuksen avulla äidillä on mahdollisuus jakaa raskauskokemuksiaan muille, mutta tutkimus voi myös lisätä äidin raskauskokemusten väheksyntää. Jos ultraäänitutkimus on yleinen ja helposti saatavissa, se saattaa menettää ainutlaatuisuutensa. (Sandelowski 1995.)

2.4 Sikiöseulontojen neuvonta äitiyshuollossa

Vuorovaikutus on hoitotyön keskeisimpiä auttamismenetelmiä (Peplau 1988). Käytännössä hoitaminen painottuu erilaisten tehtävien tekemiseen ja vuorovaikutussuhteet muodostuvat hoitajakeskeisiksi (Suaa & Tuomikoski 1996). Kyseessä on eettinen ongelma, jos hoito toteutetaan rutiininomaisesti kaikille samanlaisena (Kalkas & Sarvimäki 2000). Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrittelee, että potilaalle on annettava selitys hänen terveydentilastaan ja muista hoitoon liittyvistä seikoista. Selvitys on lain mukaan annettava siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön. Tämä edellyttää riittävästi tietoja hoidon merkityksestä ja vaikutuksista. Näin potilas voi harkita hoitoon suostumistaan, mikä taas liittyy potilaan itsemääräämisoikeuteen. Tieto on potilaan hoitoon osallistumisen, hoitoon sitoutumisen ja itsemääräämisen perusta.

Potilaan ohjauksesta käytetään erilaisia käsitteitä, esimerkiksi opettaminen, ohjaus, neuvonta ja informointi. Opettamisella tarkoitetaan prosessia, jolla vaikutetaan potilaan käyttäytymiseen, asenteisiin sekä terveyttä ylläpitävien ja lisäävien tietojen ja taitojen määrään. (Wilson-Barnett 1988.) Kääriäinen ja Kyngäs (2005) määrittelevät ohjauksen aktiiviseksi ja tavoitteelliseksi

toiminnaksi, joka on sidoksissa ohjaajan ja ohjattavan yhteyteen ohjaajan ja ohjattavan ollessa ohjaussuhteessa.

Nykysuomen sanakirja (2002) määrittelee sanan neuvonta seuraavasti: ohjata, opastaa, opettaa, kehottaa, osoittaa, ilmoittaa. Neuvonta on viestintää, jossa neuvojalla on ammattimainen rooli. Neuvojalta edellytetään asiantuntemusta niissä asioissa, joissa toinen ihminen kääntyy hänen puoleensa. Tavoitteena on, että toinen ihminen saa riittävästi, riittävän ajoissa ja ymmärrettävässä muodossa ne tiedot, jotka hän tarvitsee omaa toimintaansa varten. Neuvonta on asiakaspalvelua, vuorovaikutusta, ihmisten välistä kanssakäymistä. Tilanteen keskipisteenä ja lähtökohtana on ihminen, hänen tarpeensa ja odotuksensa. (Kangas & Hellstedt 1995.)

Potilaan informointi on tiedon jakamista rutiininomaisesti, ja sen yhteydessä käytetään usein kirjallisia ohjeita, jotka ovat kaikille potilaille samanlaiset. Informointi on usein kertaluonteista ja tieto siirtyy yksisuuntaisesti hoitajalta potilaalle. (Wilsson-Barnett 1988.) Kirjallinen informaatio mahdollistaa kuitenkin asioiden tarkistamisen. Kirjallista materiaalia käytetään runsaasti, koska se on suhteellisen edullista, helppoa käyttää ja sen sisältämä tieto on pysyvää. Kirjalliseen informaatioon liittyy kuitenkin ongelmia, sillä kirjallisen ohjeen sisältämä tieto on usein vastaanottajasta riippumaton eikä ole siten yksilöllistä. Kirjallisen materiaalin sisältämän informaation määrään ja terminologiaan tulee kiinnittää runsaasti huomiota ja varmistaa sen ymmärrettävyys. (Cumming & Fleck 2001; Pitkäpaasi & Louhiala 2001.) Tässä tutkimuksessa sikiöseulontojen neuvonta käsittää äitien ja isien saaman sekä suullisen että kirjallisen neuvonnan.

Raskaana olevat naiset saavat tavallisimmin ensitiedon sikiöseulonnoista äitiysneuvolan terveydenhoitajalta suullisesti ja kirjallisesti. Äitiyshuolto Suomessa on korkeatasoista ja tarjottujen palvelujen käyttöaste hyvä. Lähes kaikki äidit osallistuvat sikiöseulontoihin (Aro 2001). Suomalaiset luottavat äitiyshuollon palveluketjuun (Santalahti 1998), mutta tietävätkö perheet, mitä erilaiset tutkimukset ovat? Sikiöseulontojen tarjoaminen äitiysneuvoissa terveydenhuoltopalveluna vaikuttaa terveydenhuollon ammattihenkilöstön laajalti hyväksymältä käytännöltä (Vehko 2002).

Sikiöseulontatutkimukset ovat vapaaehtoisia. Itsenäinen päätöksenteko seulontaan osallistumisesta perustuu asialliseen ja luotettavaan tietoon seulonnan eri menetelmistä, tavoitteista ja mahdollisista haitoista kaikissa seulontaprosessin vaiheissa. (Green ym. 2004.) Päätöksenteko sikiöseulontoihin osallistumisesta jää kaikissa vaiheissa vanhemmille. Tällöin neuvonnalle, jonka avulla vanhemmat

saavat tarvitsemansa tiedon, asetetaan suuria vaatimuksia. (Vehko 2002; Hiilesmaa & Salonen 2000; Salonen ym. 1996.) Aikaisempien tutkimusten (Hunt ym. 2005; Green ym. 2004; Paavilainen 2003; Garcia ym. 2002; Rautakoura 1998; Santalahti 1998; Grang-Svalenius ym. 1996) mukaan äidit eivät tarkasti tienneet sikiöseulontojen tarkoitusta ja sikiöseulonnoista informoiminen koettiin rutiininomaiseksi. Äidit eivät reflektoineet saamaansa tietoa seulonnoista, mikä voi johtua tiedon suuresta määrästä (Hunt ym. 2005). Äidit eivät myöskään ymmärtäneet saamaansa tietoa seulonnoista (Grang-Svalenius ym. 1996).

Terveystenhoitohenkilöstöllä ja äideillä on erilaiset tavoitteet, tarkoitus ja arvot sikiöseulontojen suhteen, mikä vaikuttaa sikiöseulontojen neuvontaan. Terveystenhoitohenkilöstön neuvonta antaa äideille tiedon, jonka avulla tunnistaa ja kontrolloida sairauksia omista lähtökohdistaan, kun taas äidit ovat enemmän huolissaan omasta raskaudesta suojellakseen ja hoivatakseen sitä. (Hunt ym. 2005). Hunt ym. (2005) esittää, että neuvonnan tulisi perustua vanhempien lähtökohtiin ja siihen, mitä he haluavat tietää seulonnoista. Neuvontaa tulisi kehittää tältä pohjalta. Neuvoloissa annettavan tiedon määrään ja laatuun tulisi kiinnittää enemmän huomiota (Rautakoura 1998). Neuvonnan tulisi olla yksilöllistä (Hunt ym. 2005) yhdessä kirjallisen tiedon kanssa (Jaques ym. 2004).

Kehittyneistä sikiöseulonnoista johtuen perheiden tulee saada yhä kattavampaa neuvontaa. Tämä edellyttää ammattihenkilöstöltä ajantasaista tietoa, vuorovaikutustaitoja ja yhteistyökykyä. (Rauchfuss 2002.) Sikiöseulontoja tarjoavat yksiköt toivovat mahdollisimman suurta osallistujamäärää seulonnan tuloksellisuuden takaamiseksi. Vaarana on tällöin seulonnoista annettavan tiedon muuttuminen neutraalista ja asiallisesta suostuttelumaiseksi ja jopa harhaanjohtavaksi. (Nyberg ym. 1997.) Santalahden (1998) tutkimuksessa seulontoihin osallistuminen oli yhteydessä paikkakuntaan. Chittyn ym. (1996) mukaan ammattihenkilöstö on huonosti varautunut neuvontatilanteisiin, joissa seulontatulokset on poikkeava. Ammattihenkilöstö uskoo, että poikkeavassa tilanteessa raskauden keskeytys on tarkoituksenmukainen. Äidit kokevat, että heidän tulisi itse päättää, osallistuako tutkimuksiin vai ei, ilman painostusta (van Berkel & van der Waele 1999).

Perinnöllisyysneuvonta on luottamuksellista riittävän lääketieteellisen tiedon välittämistä. Se on ohjailematonta neuvontaa, jossa lääkäri ei voi päättää perheen puolesta, miten toimia oikein tai mikä on paras ratkaisu. (Mononen 2006.) Perheet arvostavat herkkää, yksilöllistä ja kiireetöntä neuvontaa, jossa hoidon jatkuvuus toteutetaan samojen ammattihenkilöiden kanssa (Chitty ym.

1996). Tutkimuksessa (Hunt ym. 2005) on todettu, että ammattihenkilöstön koulutus lisää huomattavasti neuvonnan tasoa. Neuvonnassa on tärkeää lähestyä perhettä yksilöllisesti. Kätilöt kokevat neuvonnan poikkeavassa tilanteessa vaikeaksi osaksi työtään, niin eettisesti kuin käytännössäkin. Tärkeää onkin jatkuva koulutus ja eettinen keskustelu. (Eskelin & Grang-Svalenius 2004.)

3 TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta. Tarkoituksena on myös kuvata äitien ja isien ehdotuksia sikiöseulontojen kehittämiseksi. Tavoitteena on tuottaa tietoa äitien ja isien seulonta- ja neuvontakokemuksista seulontojen aikana ja näiden vaikutuksista raskauden kokemiseen. Tavoitteena on tuottaa tietoa sikiöseulontojen ja neuvonnan kehittämiseksi ja kehittää äitiyshuoltoa tältä pohjalta. Saadun tiedon avulla voidaan kätilöiden ja terveydenhoitajien koulutusta kehittää. Saatua tietoa voidaan myös hyödyntää henkilökunnan ohjauksen kehittämisessä käytännön työssä ja täydennyskoulutuksessa.

Tutkimustehtävänä on

1. kuvailla äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista.
2. kuvailla äitien ja isien kokemuksia saadusta neuvonnasta.
3. kuvailla äitien ja isien kehitysehdotuksia sikiöseulontoihin vanhempien näkökulmasta.

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Metodiset lähtökohdat

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta. Tutkimustehtävä vaikuttaa tutkimuksen metodologisiin valintoihin (Hirsjärvi ym. 2002). Tutkimus on luonteeltaan kvalitatiivinen eli laadullinen, koska pyrin kuvaamaan toisen ihmisen yksilöllistä kokemusta. Laadullisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita ihmisen kokemuksista, jolloin tarkoituksena on selkeyttää tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä ja tuottaa tästä uutta tietoa. (Eskola & Suoranta 1998). Laadullinen tutkimusote on tarkoituksenmukainen silloin, kun halutaan saavuttaa tutkittavien oma näkemys asiasta sekä kun tutkitaan aluetta, josta on vain vähän tutkimustietoa (Åstedt-Kurki & Nieminen 1998). Laadullisen tutkimuksen menetelmillä voidaan tutkia hoitotilanteen vuorovaikutusta ja siihen liittyviä ongelmia (Kylmä ym. 2004). Suomessa on vain vähän hoitotieteellistä tutkimusta (Nikkinen 2005; Jestilä 2004) äitien kokemuksista sikiöseulonnoista. Isien kokemusten kuvaaminen sikiöseulonnoista on aivan uusi näkökulma. Koska tutkimusaihe on vähän kartoitettu ja hyvin henkilökohtainen äideille ja isille, katsoin, että aineiston hankintamenetelmäksi sopii teemahaastattelu, jonka avulla voidaan saada esille monitahoisia ja syviä kokemuksia kohdentamalla haastattelu tiettyihin teemoihin. Tämä tuo tutkittavien äänen kuuluville. (Hirsjärvi & Hurme 2004).

4.2 Tutkimukseen osallistujat

Tutkimukseen osallistumisen on oltava vapaaehtoista (Lukkarinen 2003; Hirsjärvi ym. 2002; Åstedt-Kurki & Nieminen 1998). Laadullisen tutkimuksen aineiston hankinta tapahtuu harkinnanvaraisesti niin, että tiedonantajilla on kokemusta tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä (Lukkarinen 2003; Åstedt-Kurki & Nieminen 1998). Yhdyshenkilö oli neutraali henkilö valitsemaan kriteerit täyttävät äidit ja ottamaan yhteyttä heihin. Isät valikoituivat äitien kriteerien perusteella, koska isät eivät olleet sairaalan asiakkaita. Oletuksena oli, että lähes kaikki isät ovat äidin mukana seulonnoissa. Monipuolisen aineiston saamiseksi tutkimukseen osallistuvien äitien kriteereinä olivat

- 24-32 rvk:lla olevat terveet äidit
- eri neuvoloista olevat äidit
- eri ammatissa toimivia äitejä
- selvä suomen kieli
- ensisynnyttäjiä ja uudelleen synnyttäjiä
- äitejä, jotka osallistuivat eri seulontamenetelmiin (seeruminäyte, niskapoimu- ja rakenneultraääni), joista **normaali löydös**
- äitejä, jotka ovat saaneet positiivisen seulontatuloksen ja osallistuneet lapsivesipunktioon, josta **normaali löydös**.

Tutkimusaineisto voi myös koostua vain äidistä tai isästä, mikäli molemmat puoliset eivät halua osallistua tutkimukseen. Tässä tutkimuksessa käytetään kahta tutkimusaineistoa samojen tutkimustehtävien ratkaisemiseksi. Keräämällä tutkittavalta alueelta erilaisia aineistoja pyritään asiasta saamaan monipuolisempi ja rikkaampi kuva (Leino-Kilpi 1998).

Haastattelut haluttiin suorittaa 24 raskausviikon jälkeen, koska tällöin kaikki seulonnat on tehty ja raskauden keskeyttäminen ei enää ole mahdollista. Tällä suljin pois mahdollisuuden, että haastatteluni jälkeen ilmenisi jotain poikkeavaa raskaudessa ja haastatteluni vaikuttaisi raskaana olevan naisen päätökseen jatkaa raskautta. 32 raskausviikkoa pidin takarajana, koska tämän jälkeen äitien ja isien ajatukset siirtyvät jo tulevaan synnytykseen. Tutkimukseen osallistujien tulisi olla myös eri neuvoloista, koska tällöin äidit ja isät ovat saaneet eri terveydenhoitajien neuvonnan sikiöseulonnoista. Mikäli sairaalassa oli tieto äitien ammatista, yhdyshenkilö pyrki etsimään eri ammattitehtävissä toimivia äitejä tutkimukseen. Tutkimuksen aineistoa ei haluttu rajata käsittämään vain joko ensi- tai uudelleensynnyttäjiin, vaan aineistoon haluttiin molempia äitejä. Tutkimukseen osallistuvien äitien viimeisimmän seulontatuloksen oli oltava normaali, mutta tutkimukseen haluttiin myös äitejä, jotka olivat osallistuneet lapsivesitutkimukseen alkuraskauden seulontapositiivisen tuloksen vuoksi. Oletuksena oli, että äideillä on erilaiset kokemukset.

Tutkimuksen yhdyshenkilö etsi äitiyspoliklinikan ajanvarauslistoista ja sairaskertomuksista sovitut kriteerit omaavat äidit, jotka olivat käyneet seulonnoissa mutta eivät olleet kieltäneet tai rajoittaneet tietojensa luovutusta. Yhdyshenkilö tarkasti sairaskertomuksista, että seulontojen jälkeen ei ollut ilmennyt mitään poikkeavaa raskaudessa, koska häiriöt raskauden kuluksa voivat vaikuttaa tutkimustuloksiin. Tutkimuksen arkaluontoisen aiheen takia ei myöskään ole soveliaista

haastatella äitiä tai isää, mikäli raskaudessa on häiriötä. Yhdyshenkilö lähetti viidelle äidille kerrallaan postitse tutkimuspyyntökirjeen. Yhteensä kirjeitä lähti 17 kappaletta, ja kaksi kirjettä yhdyshenkilö antoi henkilökohtaisesti (liite 2).

Kirjeessä selostettiin tutkimuksen tarkoitus, tavoitteet ja haastattelupyyntö äidille ja isälle. Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja luottamuksellisuus oli sanottu selvästi kirjeessä. Kirjeen mukana oli tutkimukseen suostumuslomake (liite 3) ja palautuskuori postimerkkeineen, jossa oli tutkijan yhteystiedot. Palautuneiden allekirjoitettujen suostumusten mukaan tutkija otti puhelimitse äitiin ja/tai isään yhteyttä ja sopi haastatteluajan ja -paikan. Haastatteluajankohdan sopimisen yhteydessä tutkija kertoi äideille ja isille tutkimuksesta ja siihen liittyvistä eettisistä kysymyksistä, kuten osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja luottamuksellisuudesta.

Ensimmäisestä erästä tutkimukseen suostui kaksi äitiä. Paremman vastausprosentin saamiseksi tutkija pyysi yhdyshenkilölle lupaa soittaa äideille henkilökohtaisesti. Vastuualueen johtoryhmä myönsi luvan. Yhdyshenkilö soitti 13 puhelua äideille tiedustellakseen halukkuutta osallistua tutkimukseen. Kaikki äidit kieltäytyivät. Tämän jälkeen palattiin alkuperäiseen suunnitelmaan ja lähetettiin kirjeet postitse. Tämän jälkeen tutkimukseensuostumuskaavakkeita palautui hiljaksen niin, että huhtikuussa 2006 tutkija arvioi tutkimusaineiston riittäväksi.

Tämän tutkimuksen aineisto koostuu kymmenen raskaana olevan äidin ja seitsemän isän haastattelusta. Äidit olivat iältään 22–41 vuotta, ja isät olivat iältään 23–42 vuotta. Äitien raskauden kesto oli 28–33 raskausviikkoa haastattelujen ajankohtana. Äidit olivat osallistuneet alkuraskauden sikiöseulontoihin yhtä lukuun ottamatta Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin kuuluvassa Seinäjoen keskussairaalassa. Isät valikoituivat tutkimukseen äitien osallistumisen perusteella. Yksi äiti ja isä osallistuivat vapaaehtoisesti tutkimukseen sairaanhoitopiirin ulkopuolelta kuultuaan tutkimuksesta ystävältään. Perhe otettiin tutkimukseen, koska tutkimusaineistoa ei haluttu rajata vain yhdelle sairaanhoitopiirin alueelle. Kaikki äidit olivat eri terveydenhoitajien asiakkaita. Kaksi äitiä asui samalla paikkakunnalla. Tässä tutkimuksessa tutkimukseen osallistujia kutsutaan äideiksi, isiksi tai monikossa tiedonantajiksi.

Yksi äiti oli ensisynnyttäjä, ja muut äidit odottivat joko toista tai kolmatta lastaan. Neljä äitiä oli osallistunut seerumiseulontaan ja niskapoimu-ultraääneen. Näistä seulonnoista tulokset olivat normaalit. Yksi äiti oli tietoisesti osallistunut vain rakenneultraääneen, josta oli tullut normaali tulos. Kaksi äitiä oli iän takia osallistunut myös lapsivesipunktioon, joista oli tullut normaali tulos.

Kolmella äidillä oli poikkeava seulontatulokset joko seerumiseulonassa, niskapoimu-ultraäänessä tai molemmissa. Näistä kaksi äitiä oli osallistunut jatkotutkimuksena tarjottuun lapsivesipunktioon ja yksi äiti oli kieltäytynyt siitä. Kaikki kolme äitiä olivat saaneet normaalit tulokset lapsivesitutkimuksesta ja/tai rakenneultraäänestä. Tutkija ei lukenut äitien sairaskertomuksia. Kaikki tiedot äideistä ja isistä sekä seulonnoista ja niiden tuloksista, joihin he olivat osallistuneet, tutkija sai äideiltä ja isiltä itseltään.

4.3 Aineiston hankinta

Tutkittavaa ilmiötä on vähän kartoitettu, joten on perusteltua käyttää aineiston hankintamenetelmänä teemahaastattelua. Teemahaastattelu sopii myös hyvin aiheeseeni, joka mitä ilmeisimmin tuottaa arkaluonteisen aiheen takia monitahoisia vastauksia. Tutkijan on vaikea tietää etukäteen vastausten suuntia. Teemahaastattelun avulla tutkija voi selvittää vastauksia ja syventää saatavia tietoja lisäkysymysten avulla. (Hirsjärvi ym. 2002.) Teemahaastattelun teemat muodostuivat tutkimustehtävien mukaisesti, ja tarkentavat kysymykset syvensivät teemaan liittyviä merkittäviä seikkoja. (liite 4) Teemahaastattelussa haastattelun aihepiirit eli teema-alueet on etukäteen määrätty, mutta niiden järjestys ja laajuus vaihtelevat haastattelusta toiseen (Hirsjärvi & Hurme 2004).

Äitien ja isien haastattelut tehtiin tammi-huhtikuussa 2006. Haastattelut suoritettiin yhtä lukuun ottamatta haastateltavien kotona. Yksi haastattelu suoritettiin äidin toivomuksesta lounasravintolassa lounasajan ulkopuolella. Ravintolassa soi taustalla musiikki, mutta tutkija tarkasti nauhoituksen laadun haastattelun alkuvaiheessa. Kaikki haastattelut suoritettiin erikseen niin, että äiti ja isä saivat itse valita haastattelujärjestyksen. Haastattelua odottava henkilö yleensä hoiti perheen aikaisempaa/aikaisempia lapsia ulkona tai muualla perheen kodissa tai oli vielä töissä. Ensimmäisen haastattelun jälkeen äiti ja isä vaihtoivat vuoroaan. Kaikki haastattelut suoritettiin niin, että tutkija ja haastateltava olivat huoneessa kahdestaan. Kolme haastattelua suoritettiin viikko tai muutamaa päivää suunniteltua myöhemmin eli 33 raskausviikolla äitien ja isien työ- ja yksityisasioista johtuvista syistä.

Ennen varsinaista haastattelua suoritettiin yksi esihaastattelu. Sen tarkoituksena oli testata haastattelurunkoa ja kysymysten muotoilua (Hirsjärvi ym. 2002). Esihaastattelun jälkeen

kysymyksiä ja haastattelurunkoa ei muutettu, ja esihaastattelu liitettiin tutkimusaineistoksi. Haastattelun aluksi tutkija kävi läpi haastateltavien kanssa tutkimuksen tarkoituksen. Tutkija antoi tietoa vielä tutkimuksen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja luottamuksellisuudesta sekä keskeyttämismahdollisuudesta ja aineistonkeruumenetelmästä. Kaikki haastateltavat suostuivat epäröimättä haastattelujen nauhoitukseen. Osa haastateltavista ilmaisi tyytyväisyytensä, että kaikki heidän mielipiteensä tulevat ylös. Haastattelut olivat tuttavallisia ja vapaita tilanteita. Tutkija ja tiedonantajat yleensä joivat kahvit haastattelun aluksi. Sosiaalinen keskustelu ennen varsinaista haastattelua vapautti ilmapiiriä. Haastattelun alussa tutkija kysyi haastateltavien taustatiedot (liite 5). Taustatietojen kysyminen johdatti haastatteluun. Taustatietojen avulla haastateltavista saatiin tärkeitä tietoja, joiden avulla on mahdollista pohtia tuloksia laajempaan kontekstiin. Tällaisia ovat esimerkiksi ikä ja koulutukselliset tiedot. Jokaisen haastattelun jälkeen kirjattiin muistiin haastattelun kesto, ilmapiiri, tilannekuvaus sekä tutkijan omat huomiot haastattelun kulusta. Tutkijan pitämä päiväkirja auttoi analyysivaiheessa tilanteiden mieleen palauttamisessa.

4.4 Aineiston analysointi

Aineiston analyysimenetelmänä on sisällön analyysi. Sisällön analyysi on ihmisen puhuttua, kirjoitettua, piirrettyä, kuvattua tai esitettyä sisällön tieteellistä tutkimusta. Menetelmää voidaan käyttää päiväkirjojen, kirjeiden, puheiden, dialogien, raporttien, kirjojen, artikkeleiden ja muun kirjallisen materiaalin analyysiin. Sisällön analyysi on paljon käytetty menetelmä ihmistieteissä, kuten kasvatustieteellisissä ja hoitotieteellisissä tutkimuksissa. Sen avulla voidaan analysoida dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Sisällön analyysi on keino järjestää ja kuvailla tutkittavaa ilmiötä. Tutkimuksen tuloksena raportoidaan muodostetut kategoriat ja niiden sisällöt eli se, mitä kategorioilla kuvataan. Aineiston suorilla lainauksilla voidaan lisätä raportin luotettavuutta ja osoittaa lukijalle luokittelun alkuperä. (Kyngäs & Vanhanen 1999.) Tässä tutkimuksessa analyysi suoritettiin aineistolähtöisesti, jolloin menettelytapa on induktiivinen.

Aineiston analyysi voi kohdistua joko aineiston ilmi- tai piilosisältöihin. Tutkijan tulee myös päättää aineiston laadun ja tutkimustehtävän mukaisesti analyysiyksikkö, joka voi olla sana, lause, lauseen osa, ajatuskokonaisuus tai sanayhdistelmä. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003; Kyngäs & Vanhanen 1999) Tässä tutkimuksessa analyysiyksiköksi valittiin kaikki aineistosta nousevat tutkittavan ilmiön kannalta olennaiset selkeät ilmaisut sanan, lauseen ja ajatuskokonaisuuden

välillä eli analyysi kohdistui aineiston ilmisältöön. Tutkija ei määritellyt tarkkaan analyysiyksikköä etukäteen, koska haluttiin tuoda esille kaikki tiedonantajien tulkinnat ja merkitykset ilmiöstä tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti.

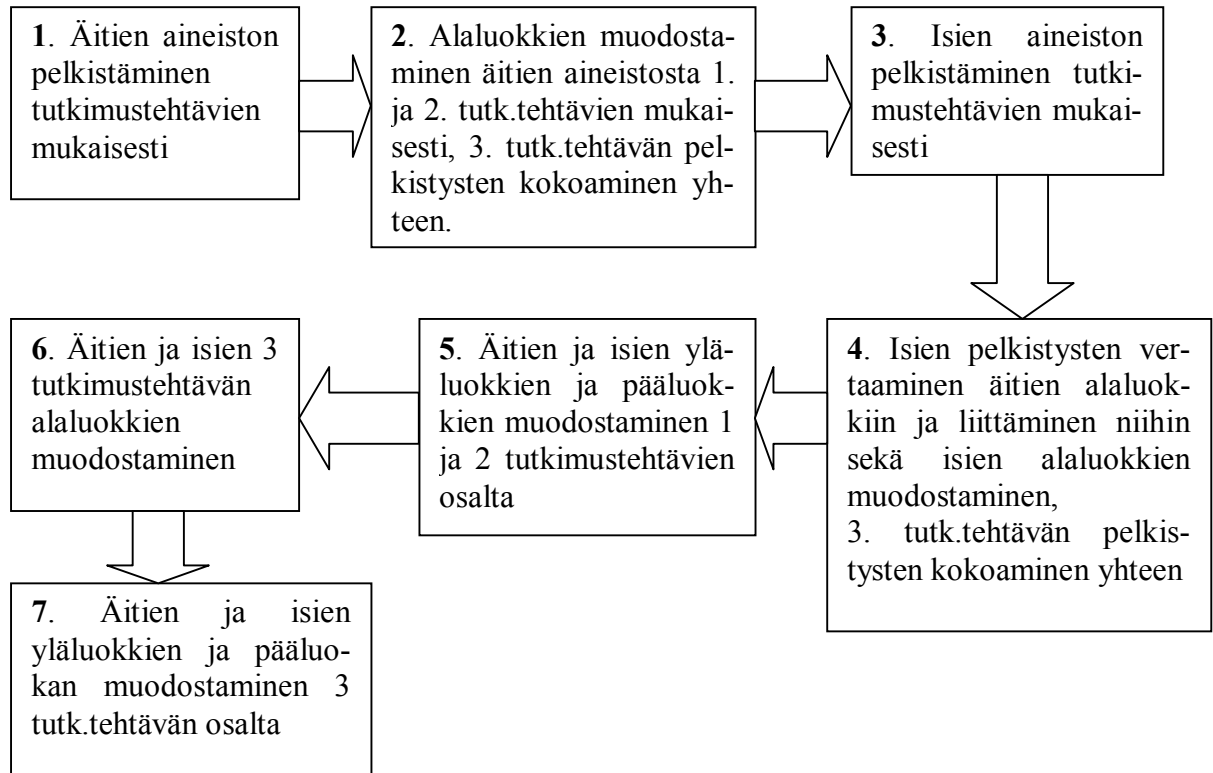
Äitien ja isien kokemukset ja kehitysehdotukset muodostivat tässä tutkimuksessa tutkimustehtävien mukaiset alkuperäishavainnot. Näistä muodostettiin aluksi pelkistettyjä ilmaisuja sekä edelleen alaluokkia, yläluokkia ja pääluokkia, jotka toivat esille äitien ja isien kokemukset sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta sekä kehitysehdotukset sikiöseulonnoista.

Tutkija aukikirjoitti haastattelut heti haastattelujen jälkeen sanasta sanaan. Nauhojen laatu oli erittäin hyvä. Kirjoitettua äitien tekstiä kertyi 67 A4-liuskaa ja isien tekstiä 26 A4-liuskaa. Tämän jälkeen kuuntelin tekstit uudelleen verraten samalla, että tekstit vastasivat tarkalleen nauhoja. Tutkija muutti henkilöiden nimet, kuten puolison nimen mieheksi, vaimoksi, isäksi tai äidiksi ja kättilön/terveydenhoitajan/lääkärin nimen ammattinimikkeeksi anonymiteetin turvaamiseksi. Nauhoja kuunnellessa haastattelujen tunnelma palautui mieleeni. Olin tehnyt jokaisesta haastattelusta muistiinpanoja päiväkirjaani. Nämä yhdessä auttoivat tutkijaa saamaan aineistosta yleiskuvan ja ymmärtämään, millaisia merkityksiä tiedonantajat todella antoivat kokemistaan asioista.

Aineistosta lähtevä eli induktiivinen analyysi lähtee pelkistämisestä, jossa aineistosta etsitään tutkimustehtävään liittyvät ilmaisut (Kyngäs & Vanhanen 1999). Ensimmäiseksi tutkija tallensi eri tiedonantajien aineistot eri väreillä tai fonteilla omiksi tiedostoikseen. Tämän jälkeen tutkija alleviivasi teksteistä eri tutkimustehtäviin kuuluvat alkuperäiset ilmaukset, jotka tässä tutkimuksessa olivat sanan ja ajatuskokonaisuuden välillä. Tämän jälkeen tutkija siirsi ja tallensi kaikki alkuperäiset ilmaukset omaksi tiedostokseen. Tutkija pelkisti alkuperäiset ilmaukset niin, että ne kuvasivat mahdollisimman paljon alkuperäisilmaisuja. Jokainen pelkistys oli erivärinen ja kuvasi siten eri tiedonantajia. Tässä vaiheessa tutkija merkitsi äidit ja isät sattumanvaraiseen järjestykseen niin, että esimerkiksi Ä1 tarkoitti äiti numero 1:tä ja I4 tarkoitti isä numero 4:ää jne. Jokaiselle pelkistetylle ilmaisulle tutkija antoi myös juoksevan numeron, jotta oli helppo löytää ilmaisu alkuperäisistä teksteistä ja tarkistaa asiayhteys. Usean tarkastuksen jälkeen äitien aineistosta pelkistettyjä ilmaisuja löytyi 929 kappaletta ja isien aineistosta 213 kappaletta. Tämän jälkeen tutkija tulosti pelkistetyn aineiston ja leikkasi jokaisen pelkistetyksen erilleen. Tutkija ryhmitteli tutkimustehtäviin perustuen alkuperäisilmaukset niiden yhtäläisyyden ja erilaisuuden mukaan. Näistä syntyi alaluokkia, jotka tutkija keräsi kirjekuoriin. Jokaisen kirjekuoren päälle

tutkija kirjoitti alaluokkaa kuvaavan nimen. Tutkijan oli palattava useasti alkuperäisiin aineistoihin varmistaakseen pelkistysten asiayhteyden. Pelkistettyjä ilmaisuja oli erittäin runsaasti, mutta analyysin tässä vaiheessa aineistosta erottui jo tutkijan mielestä tiettyyn tutkimustehtävään liittyvät mielenkiintoisimmat vastaukset. Tutkija aloitti alaluokkien muodostamisen juuri näistä pelkistyksistä pitäen mielessä, että jokainen alaluokka sisälsi vain samaa tarkoittavat ilmaukset. Liitteessä 6 esitetään esimerkkejä aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä. Tämän jälkeen tutkija eteni analyysissä tutkimustehtävien mukaisesti muodostamalla alaluokista yläluokkia ja viimeiseksi pääluokat. Tämän raportin tutkimustulokset-osiossa on esitetty jokaisen pääluokan kohdalla kuvio luokkien muodostamisesta.

Isien aineiston tutkija analysoi äitien aineiston jälkeen. Isien aineiston analyysi eteni nopeammin, koska aineisto oli huomattavasti pienempi. Isien pelkistykset tutkija liitti äitien luokkiin niiltä osin kuin ne sopivat. Mikäli isien pelkistykset muodostivat oman luokan, se säilytettiin omana alaluokkana. Tutkijalla oli etukäteissuunnitelmana, että hän analysoisi isien aineiston kokonaan omana prosessinaan ja muodostaisi omat isien luokat, mutta kokemusten samankaltaisuuden vuoksi tutkija liitti äitien ja isien aineiston yhteen. Viimeiseksi tutkija analysoi kolmannen tutkimustehtävän: äitien ja isien kehitysehdotukset. Jakamalla aineiston analyysin seitsemään osaan tutkijan oli mahdollista käsitellä hallitusti suuri ja monipuolinen aineisto kahdelta eri tiedonantajaryhmältä. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Analyysin etenemisen vaiheet

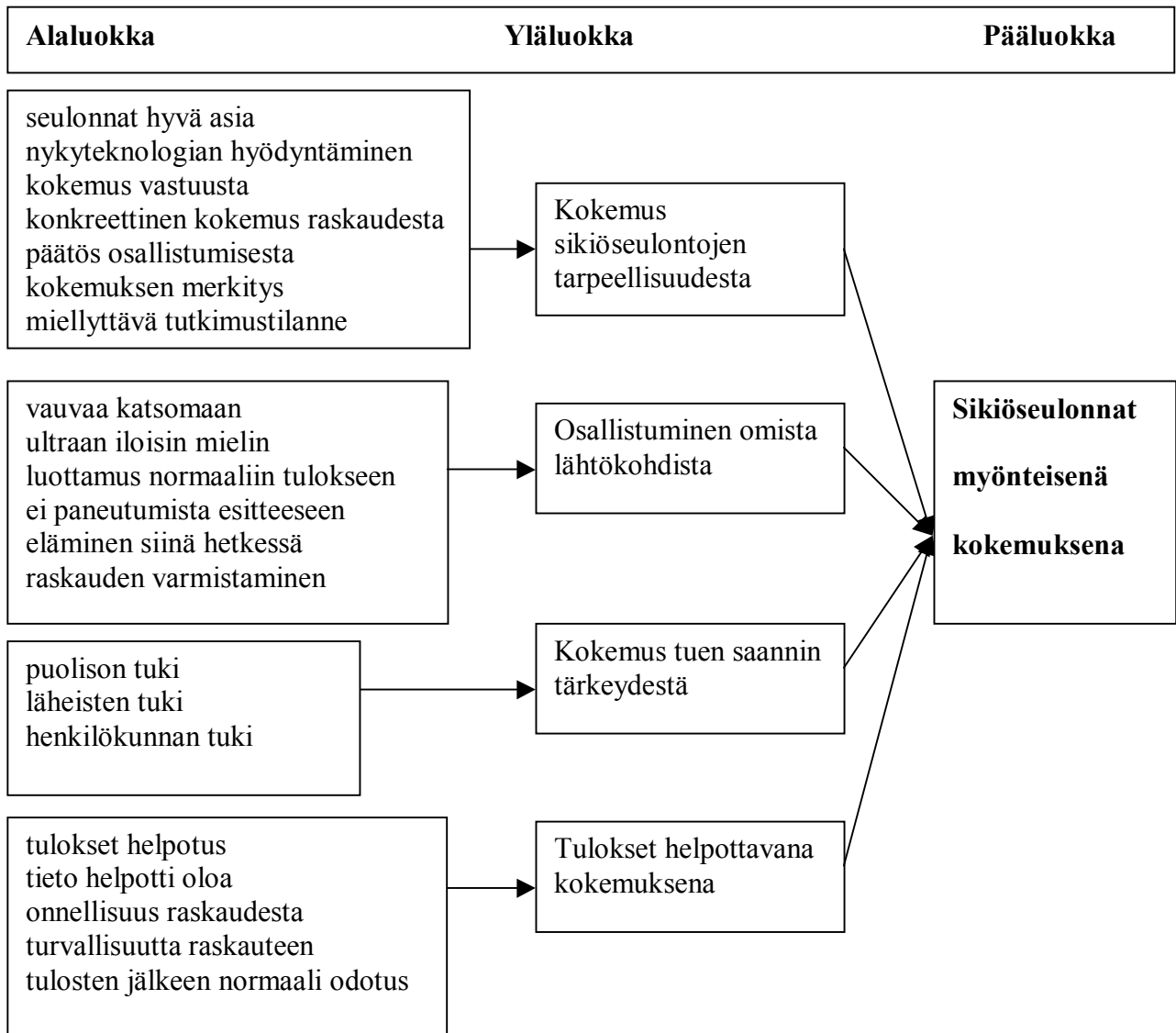
Analyysin jälkeen tutkija tarkasti, että yhteys alkuperäisaineistoon oli säilynyt koko analyysiprosessin aikana eikä aineiston sisältö ollut muuttunut. Tulosten tulkintaprosessin tueksi esitän esimerkkejä alkuperäisaineistosta suorina lainauksina, jotka on ilmaistu siten, ettei tiedonantajia voi niistä tunnistaa. Suorien lainausten tarkoituksena on myös lisätä tutkimuksen luotettavuutta. (Kyngäs & Vanhanen 1999.)

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Äitien ja isien sikiöseulontakokemukset

Äitien ja isien kokemukset sikiöseulonnoista olivat myönteisiä. Myönteiset kokemukset jakaantuivat ”kokemukseen sikiöseulontojen tarpeellisuudesta”, ”kokemukseen osallistumisesta omista lähtökohdista”, ”kokemukseen tuen saamisen tärkeydestä” ja ”tuloksen saaminen helpottavana kokemuksena”. (Kuvio 2).

5.1.1 Sikiöseulonnat myönteisenä kokemuksena



Kuvio 2. Sikiöseulonnat myönteisenä kokemuksena

5.1.1.1 Kokemus sikiöseulontojen tarpeellisuudesta

Äidit kokivat sikiöseulonnat tarpeellisena ja hyvänä asiana, koska he pitivät seulontoja luonnollisena osana raskautta. Seulontoja odotettiin ja osallistumista pidettiin etuoikeutena. Osa äideistä halusi osallistua kaikkiin seulontoihin, koska niistä ei ollut haittaa. Myös lisätutkimuksia pidettiin tarpeellisina ja monipuolisten alkuraskauden tutkimusten nähtiin vähentävän

lapsivesipunktioiden määrää. NykYTEknologiaa käytettiin hyödyksi, koska koettiin teknologian olevan käyttöä varten.

”oikeestaan se on aika luonnollinen osa ainakin mitä mä itte koen ja mitä mun kaveripiiris täs on, että ne tavallansa kuuluu siihen raskauteen” (Ä5)

”Mä olin silloin tavallaan niinku miettiny, että edellisiin raskauksiin verrattuna mulla on niin paljon ikää, että mä koin, että se on omanlainen etuoikeus, että pääsee suoraan siihen lapsivesipunktioon ja siinä näkee ne kromosomit et se oli mun ajatus siinä kohdassa.” (Ä8)

Isät kokivat seulonnat tarpeellisena asiana. Perusteluina olivat, että niistä nähdään monia lapsen terveyteen liittyviä asioita, jotka ovat tärkeitä vauvan hoidon kannalta. Kiinnostus ja tiedonhalu seulontoja kohtaan vaihtelivat elämäntilanteen mukaan. Kiinnostus oli suurta, jos raskautta uhkasi jokin vaaratekijä, kuten vaarallisen aineen altistus. Seulonnat nähtiin keinona varmistaa terve ja hyväkuntoinen lapsi. Seulonnat ja niistä saatu tulos, jos se olisi poikkeava, koettiin ristiriitaisina, sillä se tekisi elämän vaikeammaksi. Isä koki, että nykypäivänä on onnistuttava elämässä ja seulonnat auttavat tässä. Vauvan näkeminen toi tulevaisuuteen jännitystä ja vastuuta. Myös äidit halusivat tietää vauvan poikkeavuudesta etukäteen. Kaikki informaatio vauvasta haluttiin vastaanottaa, ja seulontojen antaman tiedon avulla on mahdollista sopeutua vammaisen lapsen mahdollisuuteen. Saadun tiedon avulla äidit voivat arvioida omia voimavarojaan vastaanottaa vammaisen lapsi.

”Kun niis ultras ei oo mitään sanottu, että mitään ihmeellistä olis, niin kai se sitte meni heti tuota, että selevä peli. Olihan se aika jämerä kun näki ensimmäisen tenavan siellä, vähän jännäksi löi. Kyllä siinä vähän vattanpohjas rupes kutiamahan, että tuo on mun, piti ruveta ajattelemaan vähän asioota lisää. Kaikki sellaanen taloudellinen asia mulla pyörii, sellaanen niinku, raksuttaa ihan ensimmäisenä asiana.” (I5)

Isille ultraäänitutkimus konkretisoi raskauden, kun sitä ei voi itse tuntea. Isät kuvasivat tutkimusta hienoksi kokemukseksi. Mikäli aikaisemmissa raskauksissa oli ollut ongelmia, isät kokivat ultraäänitutkimuksen helpottavana, koska raskaus oli nyt edennyt pitkälle. Raskaus muuttui todeksi ensimmäisen kerran siinä vaiheessa.

”ensimmäisellä kerralla sitä vasta oikeen ymmärti että sielä sallaanen on ku ei sitä näkyne mahasta eikä mitään että, sellaanen hiano kokemus, että isäksi on tulos ja ymmärti sen todenteolla.” (I3)

Päätös osallistua seulontoihin oli osalle äideistä ja isistä helppo. Päätös osallistumisesta tehtiin nopeasti ja se oli itsestään selvää. Osa äideistä teki päätöksen osallistumisesta yksin ja ilmoitti sitten isälle, joka mietti hetken ja hyväksyi vaimon päätöksen. Osallistumista perusteltiin alkuraskauden seulontojen vaarattomuuden takia ja omien huolien vähenemisellä. Eräs äiti ilmoitti, ettei keskustelua miehen kanssa käyty, koska asiaa oli käsitelty aikaisempien keskenmenojen kohdalla. Tässä tapauksessa mies tuki vaimon päätöstä.

”mä en miehelle sitä sen kummemmin sanonu, että kun mä soitin ultraan aikaa keskussairaalaan ja jossa sitä kaupattiin, mä sanoin heti, että mietin muutaman kymmenen sekunttia, että ok, kyllä mä sen teen.”(Ä5)

Puolisot keskustelivat myös yhdessä osallistumisesta. Alkuvaiheessa puolisoilla oli voinut olla eriävät mielipiteet osallistumisesta, mutta mies oli antanut vaimon päättää. Isät kokivatkin seulonnoista päättämisen äidin tehtäväksi ja antoivat äitien ratkaista osallistumisen. Isät pitivät äitejä seulontojen asiantuntijoina, koska nainen elää raskauden ja hänellä on uudelleen synnyttäjänä kokemusta asiasta. Eräs isä koki, että tieto seulonnoista tulee niin yhtäkkiä, että päättäminen osallistumisesta on vaikeaa. Oma vaimo oli kuitenkin jo aikaisemmin etsinyt tietoa, jolloin osallistumisesta oli tehty oma ratkaisu, eikä siitä liiemmin keskusteltu.

”No oikeestaan se oli sitä, että mä olin tavallaan päättänyt että mä en sellaaseen halua ihan siihen lapsivesipunktioon asti, mutta sitte taas mun mies oli hyvin sitä mieltä että kyllä jos sellaanen asia pystytään tutkimaan niin kyllä pitää tukia, mutta sitten keskusteltiin... Ei siinä mitään riitaa ollu tai mitään tällaista että loppujen lopuksi sitten hänen tyyliinsä että tee nyt niin kuin haluat.” (Ä9)

Aikaisempi kokemus sikiöseulonnoista vahvisti äitien ja isien myönteistä kokemusta sikiöseulonnoista. Kokemuksen kautta oli tietoa seulonnoista: mitä siinä tarkastellaan, mitä tutkimus tarkoittaa, ja miltä vauva näyttää. Kokemuksen perusteella oli mahdollista tehdä omanlainen valinta. Äitien mielestä kokemus auttoi myös sisäistämään saadun tiedon. Ensimmäisessä raskaudessa saatua tietoa ei ymmärtänyt, eikä silloin osannut kysyä.

Miellyttävä tutkimustilanne vaikutti äitien myönteiseen sikiöseulontakokemukseen. Ultraäänihuone oli ollut hämärä ja miellyttävä. Toimenpide oli mennyt sujuvasti. Eräs äiti olisi viihtynyt ultraäänitutkimuksessa pidempäänkin. Kokemus oli ollut tarpeellinen, eikä sitä olisi jättänyt väliin. Tunnelma oli ollut rauhallinen ja lämmin. Lapsivesitutkimuksen toimenpide oli ollut helppo ja henkilökunta mukavaa. Kätilön ystävällisyys, rauhallisuus ja asiantuntevuus koettiin miellyttävinä. Myös isillä oli miellyttäviä kokemuksia ultraäänitutkimustilanteesta. Isät kokivat positiivisena, että heitä huomioitiin ja heille kerrottiin, mitä tutkimuksessa tapahtuu.

”että kätilö on ollu rauhallinen ja tuntuu, että on asiantunteva ote siihen niin sekin sillä lailla luo siihen rauhallisuutta ja turvallisuuden tunnetta kun hoksaa, että tässä on ammattilainen, joka tietää mitä tekee.” (Ä5)

5.1.1.2 Osallistuminen omista lähtökohdista

Äidit ja isät osallistuivat seulontoihin omista lähtökohdistaan. Seulontoihin lähdettiin iloisin ja luottavaisin mielin sekä rutiininomaisesti. Seulontoihin kuului mennä, ja ensimmäistä ultraäänitutkimusta odotettiin malttamattomana. Halu nähdä vauva ja saada valokuva tulivat kokemuksissa esille. Rakenneultra kiehtoi myös, koska siinä on mahdollisuus nähdä vauvan sukupuoli, vaikka ei sillä ollut todellista merkitystä. Äidit ja isät eivät aina pohtineet, että seulonnoissa tutkitaan vauvan terveyteen liittyviä asioita, vaan he luottivat, että tulokset ovat normaalit ja elämää jatketaan tutkimusten jälkeen normaaliin tapaan. Uudelleen synnyttäjillä osallistuminen oli rutiinia, ja useimmiten osallistuttiin kaikkiin tarjottuihin seulontoihin. Äidit eivät aina jaksaneet lukea saatua esitettä. Isille oli ensimmäisen lapsen ultraäänitutkimukseen osallistuminen jäänyt mieleen, mutta toisella kerralla siitä ei enää muistettu niin paljon. Elämää elettiin siinä hetkessä, eikä asiaa ajateltu loppuun asti. Olo oli kiinnostunut ja turvallinen.

”tietysti se, että laskettu aika oli yksi sellanen mikä silloin varmistui sitte et se on silloin toukokuulla eikä joskus muulloin et se on yks sellanen suuri odotuksen aihe et sai sen selville, mutta ei ny mitään et oikeestaan sitä sillalaila miettiny että siinä tutkitaan jotakin terveyteen liittyviä asioita.” (Ä9)

Äidit kokivat ultraäänitutkimuksen raskauden varmistamiseksi. Ultraäänitutkimus varmisti raskauden, koska raskaustuntemuksia ei aina ollut, ja raskaus oli ollut odottamista kolmannelletoista viikolle asti. Äidit hakeutuivat myös yksityisiin ultraäänitutkimuksiin ennen varsinaisten seulontatutkimusten alkua. Elävän sikiön varmistaminen ja halu nähdä, onko raskaus oikeassa paikassa, olivat tutkimuksiin hakeutumisen syitä. Varsinaiseen seulontaultraäänitutkimukseen osallistuminen merkitsi raskauden jatkumisen varmistamista.

”Päätöksistä ryhtyä noihin seulontoihin niin ehkä itellä oli vähän itsekkäitä syitä silloin alussa, että halus nähdä että siellä on elämää. Se oli se syy ryhtyä eikä mikään se, että tässä seulotaan jotain sairauksia, vaikka se sen varsin hyvin tiesi, että tämä on terveydenhuollon puolella se syy tehdä niitä. Syy sille päätökselle oli ehkä enemmän, että haluu vain nähdä, että siellä on elämää.”
(Ä4)

5.1.1.3 Kokemus tuen saannin tärkeydestä

Äidit ja isät saivat tukea seulojen aikana toisiltaan, läheisiltään ja henkilökunnalta. Tuki koettiin tärkeäksi. Puoliso tuki päätöksenteossa ja tuloksia odotellessa. Jo seuloihin osallistumisesta päätettäessä isät tukivat äidin päätöstä hyväksymällä sen. Isät luottivat vaimon asiantuntemukseen ja toivat sen myös esille. Tuloksia odotellessa äiti ja isä olivat tukeneet toisiaan, mikä oli yhdistänyt heitä. Isät etenivät asia kerrallaan ja äidit kokivat miehensä realistisemmaksi.

”Mies ajatteli vaan, että no ajatellaan nyt vaan sitä punktiota ja katotaan sitten mitä sieltä tulee sitten. Se oli sellaanen realistisempi, piti jalat maassa, mutta tietysti se yritti varmaan olla niinku mun takia sitten urhea siitä tai silleen.” (Ä6)

Äidit kokivat puolison mukanaolon tutkimuksissa tärkeänä. Kun isä oli osallistunut keskusteluihin seuloista ja niihin osallistumisesta, isän mukanaolo tutkimuksessa oli tuntunut luontevalta ja tärkeältä. Isä oli ollut mukana ultraäänitutkimuksissa, ja erityisesti ensimmäinen tutkimus oli ollut upea hetki, jossa äiti ja isä olivat voineet pitää toisiaan kädestä kiinni. Lapsivesitutkimuksen toimenpiteessä isää oli pyydetty odotushuoneeseen, mikä oli tuntunut luontevalta. Isät eivät aina olleet mukana kaikissa ultraäänitutkimuksissa. Eräs äiti ei ollut tiennyt ensimmäisen raskauden aikana, miten sisätutkimus ultraäänitutkimuksen aikana tehdään. Tästä johtuen äiti ei ollut ottanut

isää mukaan tutkimukseen. Myös isät kokivat mukanaolon ultraäänitutkimuksissa tärkeänä, ja niihin kannattaa isien mielestä osallistua, koska siihen on annettu mahdollisuus.

Äidit saivat tukea seulontaprosessin aikana myös läheisiltään. Äidit olivat käyneet keskustelua seulonnoista työkaverien, lähisukulaisten ja ystävien kanssa. Yksi isä oli keskustellut seulonnoista perheen ystävän kanssa. Muut isät kokivat, ettei seulonnoista keskustella ystävien kanssa. Eräs äiti kanto huolta, ettei isä pystynyt pitkän tulosten odottamisen aikana asiasta niin paljon puhumaan, kuin hän itse pystyi. Läheiset olivat hyväksyneet perheen päätöksen osallistua tai olla osallistumatta seulontoihin. Läheiset olivat olleet seulontaprosessin aikana yhteydessä perheeseen ja tukeneet perhettä.

”meidän molempien äidit ja sitten sisarukset tiesi tästä ja muutama mun paras luottoystävä. Tosi paljon sain tukea sitten niiltä, että kaikki sitten kyseli ja ne tiesi koska se on ensiksi se punktio ja sitten aina kyseli joko on tullut tieto ja joko on tullut tieto.”(Ä6)

Äidit ja isät saivat tukea ja kannustusta henkilökunnalta. Kätilö lohdutti poikkeavasta tuloksesta ja antoi tietoa ja toivoa, ettei tulos välttämättä merkitse pahinta. Äideillä oli ollut mahdollisuus keskustella kätilön kanssa juuri ennen lapsivesitutkimusta. Äiti oli kertonut tutkimuksen pelottavuudesta, ja kätilö oli kuunnellut ja rauhoittanut äitiä. Toimenpiteessä lääkäri oli ollut kannustava ja positiivinen. Tilanne oli tuntunut lämpimältä, ja lääkäri oli ollut huolissaan lämpimällä tavalla.

”tämä oli kauheen semmonen tsemppaava lääkäri ja kauheen semmonen niinku sano kannustavasti. Ei se tuntunu mitenkään pahalta, vaan kannustavalta, mut kuitenkin semmoselta, että ei mitenkään ylimieliseltä, että älä nyt oo huolissas tai muuta, vaan lämpimältä ja kannustavalta.” (Ä4)

5.1.1.4 Tulokset helpottavana kokemuksena

Seulontojen tulokset antoivat tietoa vauvan voinnista. Saatu tieto koettiin helpottavana. Elävä sikiö ja sen näkeminen toivat onnellisen ja turvallisen olon äidille ja isälle. Kiitollisuutta elävästä sikiöstä koettiin erityisesti, jos aikaisemmin oli ollut keskenmenoja. Ennen seulontoja äidit ja isät

pohtivat vauvan vointia. Erityisesti äidit ja isät, joilla oli enemmän ikää ja/tai aikaisempia lapsia, pohtivat seulontojen tarkoitusta. Osalle näistä äideistä ja isistä tutkimukset helpottivat omaa pohdiskelua ja toivat turvallisen olon. Ultraäänitutkimus koettiin miellyttäväksi, kun kaikki oli kunnossa. Mikäli aikaisemmissa tutkimuksissa oli ollut poikkeava tulos, normaali tulos oli valtava helpotus ja huojennus. Tulosta ei aina heti uskonut, mutta jonkin ajan kuluttua pystyi uskomaan, että kromosomien osalta kaikki oli hyvin. Normaalien tulosten jälkeen alkoi normaali vauvan odotus.

”Olin tosi onnellinen ku rakenteet oli kunnos. Sai vähän sitten hengähtää kun näki että siellä jotakin on ku se alaku menee siinä että ku miettiin että onko se sitten oikeassa kohdassa ja onko se kasvu nyt sitten onko se oikeen kokoonen ja siinä vähän huolet sitten pyyhkiyty pois siinä ku sen näki.” (Ä3)

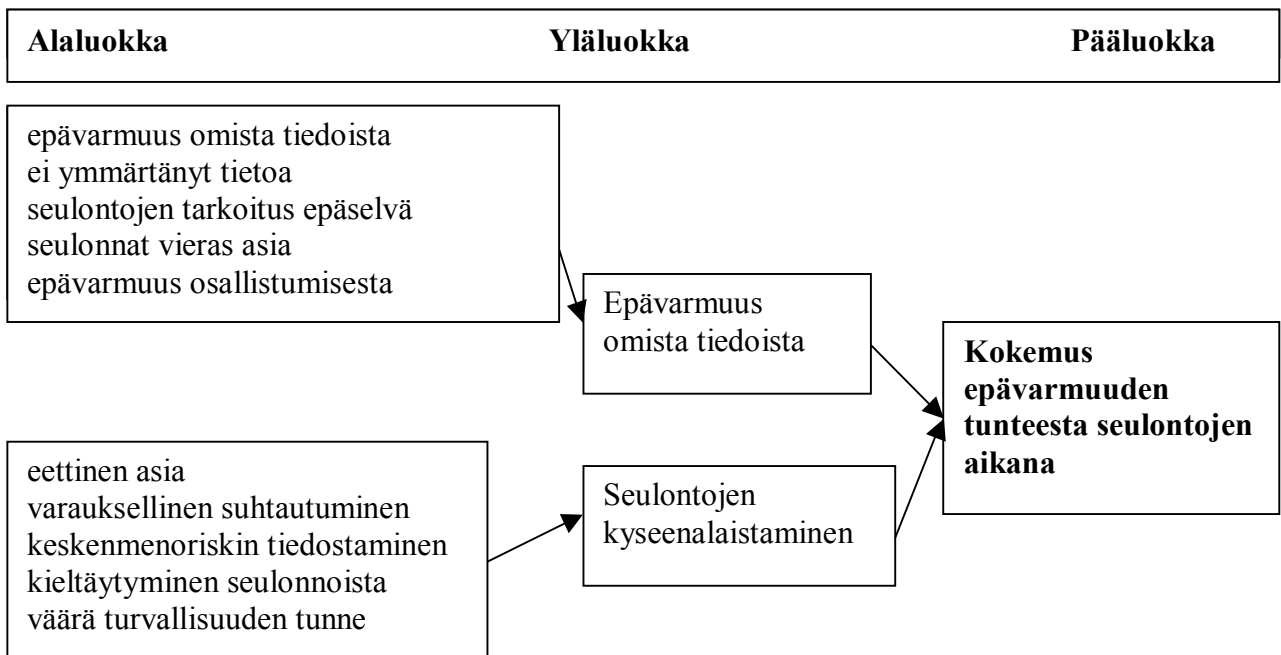
”Vähän enemmän turvallisuutta ja rauhallisuutta on tullu ja että siellä on kaikki hyvin, lapsi liikkuu ja sydänäännet on hyvät ja niskapoimu on normaali, että siellä on kaikki ok, mitä nyt pystytään tutkimaan.” (Ä5)

Isiä helpotti elävän vauvan näkeminen, ja lapsivesitutkimuksen tulos toi onnellisen olon. Normaalit tulokset tutkimuksista rauhoittivat elämää. Eräs isä koki enemmän huolestumista kolmannen vauvan odotuksen aikana. Pelko sairaasta lapsesta hälveni tulosten tultua. Kun isä näki elävän, aikaa vastaavan raskauden, useiden keskenmenojen jälkeen, raskaus muuttui todeksi. Tutkimustulos oli huojennus. Ensimmäistä lastaan odottavalla isällä ei enää ollut huolta poikkeavuudesta tutkimusten jälkeen.

”Siinä oli aivan otettu. Siinä sitten sanottiin että kaikki on kunnos...ei ainakaan tartte murehtia jos olis jotain tai vois olla vialla.” (I3)

5.1.2 Kokemus epävarmuuden tunteesta seulontojen aikana

Äidit ja isät kokivat epävarmuuden tunnetta sikiöseulontojen aikana. Epävarmat kokemukset käsittivät ”epävarmuuden kokemukseen omista tiedoista” ja ”seulontojen kyseenalaistamisen”. (Kuvio 3).



Kuvio 3. Kokemus epävarmuuden tunteesta seulontojen aikana

5.1.2.1 Epävarmuus omista tiedoista

Äidit ja isät olivat epävarmoja omista tiedoistaan seulontojen suhteen. Osalla äideistä ei ollut tietoa muista tutkimuksista kuin ultraäänitutkimuksista. Eräs äiti oli epävarma rakenneultraäänitutkimuksesta, koska hän ei tiennyt, mitä sillä voi nähdä. Äideillä oli myös muista tutkimuksista hatara tieto. Jos äiti oli aikonut osallistua vain niskapoimututkimukseen, hän ei kiinnittänyt huomiota muihin tutkimuksiin. Kun lapsivesitutkimusta sitten oli suositeltu, hän ei tiennyt tutkimuksesta juuri mitään. Äideillä oli aikaisempaa tietoa seulonnoista muun muassa

oman koulutuksen ja aktiivisen tiedonhaun kautta, mutta äidit olivat silti epävarmoja, mitä kaikkia sairauksia tutkimuksilla löytyy ja minkälaisia hoitotoimenpiteitä voidaan raskauden aikana ja synnytyksen jälkeen tehdä. Äidit tiesivät, että Downin syndroomaa sairastava lapsi lapsivesitutkimuksella löytyy, mutta muista löydöksistä heillä ei ollut tietoa. Äidit eivät ymmärtäneet tutkimustilanteessa saatua tietoa sen henkilökohtaisuuden vuoksi. Äiti koki olevansa shokissa, kun ymmärsi, että kaikki ei ollut kunnossa. Uutta tietoa oli vaikea ymmärtää heti, mutta sen ymmärsi jälkikäteen.

”ihan hämärän peitossa on vielä kaikki mitä niitä on seeruminäytteitä ja se lapsivesipunktio. Sen verran olen ymmärtänyt, että niitä jollekin riskiryhmälle tarjotaan, mutta tarviikokaan mun tietää niistä sen enempää. Ehkä se on hyvä, että kaikkia ei tiedäkään.” (Ä7)

Äidit kokivat epävarmuutta myös uudesta tutkimuksesta. Epävarmuutta lisäsi se, että äitiysneuvolan terveydenhoitaja ei osannut neuvoa äitiä. Uusi tutkimus oli outo asia sekä äidille että neuvolan terveydenhoitajalle. Eräs äiti oli tietoisesti osallistunut vain rakenneultraan olettaen, että raskautta ei voi enää sen jälkeen keskeyttää. Nyt seuluntojen aikana hän oli saanut tiedon, että raskauden keskeyttäminen oli lain mukaan kuitenkin mahdollista, vaikka hän ei siihen olisi halunnutkaan.

”se oli justiinsa tullu silloin ja kättilökään neuvolassa sanoi, että kyllä sulle siellä äitipolilla kerrotaan, mutta hän ei oo vielä saanu se on niin uus juttu, että ei ollu vielä mitään tietoa kättilöllekään tullu, sellaista ohjeistusta, että hän ei sitten osannu neuvoa.” (Ä6)

Kaikki isät olivat epävarmoja omista tiedoistaan sikiöseulontojen suhteen. Isät kokivat, että seulonnat ovat vieras asia heille. Tietoa isät olivat seulunnoista saaneet, mutta tieto ei ollut jäänyt muistiin. Eräs isä koki ulkopuolisuudentunnetta seulunnoissa. Siihen vaikutti, miten isää oli huomioitu ja neuvottu neuvolassa ja tutkimustilanteissa. Äiti käy seulunnoissa, mutta isä ei koe sitä niin konkreettisesti. Isälle asian pitää olla todellinen, nähtävä ja tunnetta herättävä. Kun isä kokee ulkopuolisuuden tunnetta, hänen on helppo jättää itsensä ulkopuoliseksi asiaan.

”Tämä on niin irrallinen jotenki tai on niin ulkopuolinen siihen, että se on sitten helppo jättää itekin ulkopuoliseksi sen asian.” (I4)

Äidit kokivat, että ikä tuo epävarmuutta seuluntoihin suhtautumisessa. Ikä ja elämäkokemus tuovat tietoa, joka aiheuttaa ristiriitaa oman aborttikäsityksen kanssa. Nuorena asiat olivat ”joko tai”, mutta nyt asioita ajatteli laajemmin. Nuorena tullaan vain raskaaksi, mutta vanhempana ajattelee enemmän raskauden riskejä. Äitien epävarmuus osallistumisesta muuttui varmuudeksi, kun äidit ajattelivat seulontojen antamaa tietoa. Toisaalta tieto toi epävarmuutta, jos esimerkiksi vauvan liikkeet jo tuntuivat. Äidit kokivat epävarmuutta seulontaprosessin aikana. Hyvä olo normaalista ultraäänituloksesta muuttui epävarmuudeksi, kun kättilö suositteli lapsivesitutkimusta. Osallistuminen lapsivesitutkimukseen oli suuri kynnyks. Päätös osallistumisesta syntyi hitaasti, ja punktioaika varattiin varmuuden vuoksi. Aika peruttiin sitten myöhemmin. Raskausaika ylipäänsä koettiin epävarmaksi ajaksi, jolloin voi tapahtua mitä tahansa.

”Siinä on ehkä enemmän tullu ehkä näkökantoja ja sitä ristiriitaa, että mitäs sitten, että kuinka sen kans jaksaa. Ehkä enemmän kokemustakin kun on jo kaksi lasta takana, että mitä se on se lapsen hoito ja mitä jaksamista se vaatii, yövalvomiset suht muut mukaan lukien. Ehkä vaikeammaksi se tilanne on tullu tavallansa.” (Ä5)

Myös isät kokivat epävarmuutta seuluntoihin osallistumisesta. Osallistuminen tutkimukseen oli vaikeaa, koska raskaus oli edennyt pitkälle. Isä oli epävarma, haluaako tietää tutkimustulosta, koska ratkaisujen tekeminen tulosten pohjalta tuntui vaikealta. Toisaalta hän halusi tietää tuloksen, mutta toisaalta hän ei halunnut tietää tulosta. Isän oli tasapainoiltava yhteiskunnan tarjoaman teknologian, oman uteliaisuuden ja elämäkokemuksen välillä. Aikaisempi isän kokema lapsettomuus piti suhteuttaa uuteen elämäntilanteeseen.

”niin kuitenkin kun se on menny niin pitkälle se aika menny jo, niin teherä ny siinä jotaki ratkaasuja, että se oli toisaalta, vähän mietitytti, että haluaako tietää kuitenkaa ja toisaalta haluski tietää.” (I1)

5.1.2.2 Seulontojen kyseenalaistaminen

Äidit ja isät kokivat, että sikiöseulonnat ovat eettisesti vaikea asia. Oma elämäkokemus oli pohjana seulontoihin suhtautumisessa. Mikäli äidillä oli työkokemusta kehitysvammaisista lapsista tai äidillä oli ollut lapsena vammaisen ystävä, äitien suhtautuminen seulontoihin oli epävarmempaa. Vammasta huolimatta kehitysvammainen lapsi nähtiin ihmisenä, jolla on oikeus elää. Äidit eivät kokeneet, että heillä olisi oikeutta ratkaista elämän jatkumista. Tuloksia odotellessa äidit olivat pohtineet, pystyisivätkö he päättämään raskauden keskeytyksestä tuloksen pohjalta. Mahdollisuus päättää raskaus nähtiin tilanteeksi, johon ei haluttu. Raskauden keskeyttäminen pidettiin moraalisesti arveluttavana, sillä siitä voi seurata syyllisyyden taakka. Tätä ei haluttu itselle. Erästä äitiä olisi lääkärin suosittelu omalla kohdalla helpottanut, koska se olisi vienyt itseltä päätöstä pois. Suosittelua ei kuitenkaan pidetty kaikille ihmisille sopivana. Oman päätöksen keskeyttää raskaus uskottiin olevan helpompaa, jos syntyvä lapsi olisi hyvin sairas. Tilannetta ei onneksi tarvinnut kokea. Ratkaisua äidit pohtivat lapsen kannalta.

”Keskenmenot varmaankin on muuttanu ja sitten varmaan eettiset asiat; semmoset asiat mihin ei löydy oikeeta vastausta, ei löydy oikeeta ja väärää.”(Ä4)

”Se on kauheinta, että ihmisille annetaan semmonen mahdollisuus, että pitää päättää, vaikka olis niinku selkee mielipide, että me tehdään näin, mutta on se silti, koska sitte antaa toiselle niinku valinnan tehdä ehkä moraalisesti hiukan arveluttava päätös. Kukaan ei haluais semmosta syyllisyyden taakkaa tietystikkään.”(Ä2)

Äidit ja isät kokivat, että seulonnat helpottavat pelkoja vammaisesta lapsesta, mutta seulontoja ei kuitenkaan pidetty välttämättöminä. Seulontoja ja tutkimuksia ei saa olla liikaa, ja nyt läpikäytyt tutkimukset olivat riittävä määrä, koska seulontojen kautta ei haluttu lisää huolia ja epävarmuutta. Kaikki äidit tiesivät lapsivesitutkimuksen keskenmenoriskin. Se mietitytti ja aiheutti epävarmuutta sikiöseulontoihin suhtautumisessa. Tätä epävarmuutta lisäsi äidin ikä. Keskenmenoriskiä pidettiin pienenä, mutta jos se osuisi omalle kohdalle, asiaa ei voinut sivuuttaa. Äiti koki, ettei uusi raskaus ehkä enää olisi mahdollista. Eräs äiti piti lapsivesitutkimusta epäilyttävänä. Tätä mielipidettä hän ei osannut tarkemmin perustella, mutta sikiön liian tarkkaa tutkimusta hän ei pitänyt välttämättömänä. Raskaudenaikaiset tutkimukset koettiin hyvinä, jos niiden avulla voitiin hoitaa vauvaa raskauden aikana tai heti syntymän jälkeen.

”se josta äidit puhuu netis se 4D ultra, niis näkyy niin selvästi, niin mä olin heti, että mä en haluaasi mennä sellaseen kun siinä niinku liian paljon näkyy ja se lapsivesitutkimus...mä en tiedä minkä takia se on vieläki mulle semmonen epäilyttävä, En mä niitä tutkimuksia huononakaan pidä, mutta en ehkä ihan välttämättöminäkään.” (Ä1)

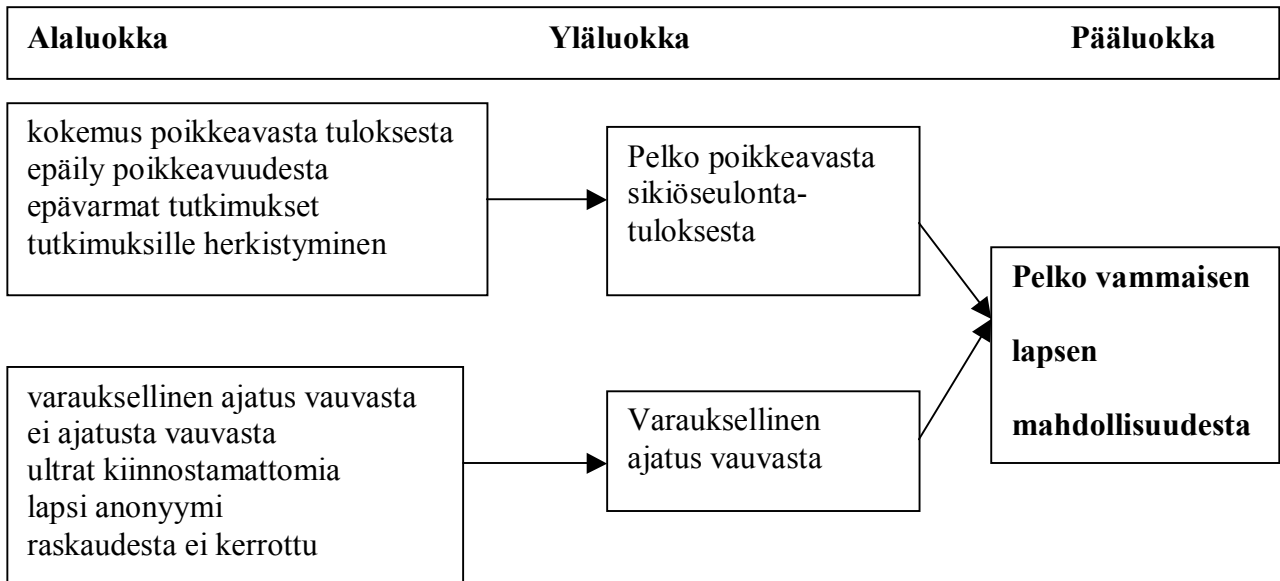
”Välillä tuntuu, että on tullu liian kliiniseksi tämä hommakin. Pitää kuitenkin ottaa huomioon, että tässä koko ajan eletään elämää ja kaikkia voi sattua ja tapahtua. Ei olisi niin koko ajan koeputkena kuitenkaan. Mä oon ihan tyytyväinen tähän, että tämä on ollu ihan riittävä määrä tutkimuksia mun mielestä.” (Ä5)

Eräs äiti oli aikaisemmissa raskauksissa kieltäytynyt seulonnoista muun muassa niiden epävarmuuden vuoksi. Äiti ja isät kokivat, että seulonnat voivat tuoda väärää turvallisuuden tunnetta siitä, että syntyvä vauva on täysin terve. Äidit valitsivat tarjolla olevista seulonnoista itselle sopivat. Mikäli äiti oli jättänyt kokonaan osallistumatta joihinkin seuluntoihin, tuttavien kertomukset omista kokemuksista toivat epävarmuutta omasta raskaudesta ja sen tilasta.

”ne ei oo mitenkään 100%:ia. Mä ajattelin, että niiden kautta tuurittautuu siihen, että ei oo mitään ja sitte jos on.”(Ä8)

5.1.3 Pelko vammaisen lapsen mahdollisuudesta

Äidit ja isät tunsivat pelkoa vammaisen lapsen mahdollisuudesta omalla kohdalla. Pelon kokemukset jakaantuivat seuraavasti: ”pelko poikkeavasta sikiöseulontatuloksesta” ja ”varauksellinen ajatus vauvasta.” (Kuvio 4).



Kuvio 4. Pelko vammaisen lapsen mahdollisuudesta.

5.1.3.1 Pelko poikkeavasta sikiöseulontatuloksesta

Poikkeava tulos alkuraskauden seulonnassa oli äideille ja isille suuri järkytys. Yksi äiti ei aluksi uskonut poikkeavaa tulosta todeksi. Hän koki, että on tapahtunut erehdys. Äiti ei uskonut, että poikkeava tulos osuu omalle kohdalle. Erehdyksellä äiti kielsi poikkeavan tuloksen. Äiti ymmärsi tulokset ja siitä lasketun riskikertoimen vasta, kun kättilö näytti ja selosti löydökset. Riskin ymmärtäminen toi äidille tunteen tilanteen vakavuudesta, ja äiti itki. Äiti koki, ettei hän pysty tilannetta hallitsemaan. Pitkä lapsivesitutkimuksen odotus ja sen jälkeinen monen viikon tulosten odotus olivat myös shokki. Äidit ja isät laskivat päiviä ja odottivat tuloksia päivittäin. Eräs äiti mietti erityisesti illat ja yöt tulosta. Tällöin nukkuminen oli huonoa. Monipuoliset tutkimukset ja pitkä tulosten odottaminen lisäsivät pelkoja sairaasta lapsesta. Pelko lisääntyi päivä päivältä. Tuskallista tulosten odotusta äidit lievittivät soittamalla sairaalaan ja tiedustelemalla, joko tulokset olisivat tulleet. Tilannetta pahensi henkilökunnan vaihtuminen, koska eri henkilöiden toimintatavat olivat erilaiset.

”sitten ku se rupes venymään ja venymään niin sitte tuli uudestaan mieleen, että mitä juuri siellä kasvaa. Mikä ihme siellä kestää nyt näin kauan et siellä on nyt tosi iso juttu ja sitten mä jo soitinkin sinne.” (Ä6)

Lapsivesitutkimuksen odottaminen ja sen tuloksen odottaminen olivat raskaita myös siksi, että äidit ja isät kokivat, etteivät he saaneet tilanteesta riittävästi tietoa. Monen viikon odotus oli oman mielikuvituksen varassa. Eräs äiti koki, että onneksi ultraäänitutkimusta ei enää videoida, koska tuloksia odotellessa hän olisi kuitenkin katsonut vauvan sairasta kohtaa. Äideillä oli pessimistiset tunteet, ja he ajattelivat pahinta suojellakseen itseään. Äidit kokivat, että näin ajatellen maailma ei romahtaisikaan niin pahoin, jos tulisikin sairas lapsi. Jos taas ajattelisi, että kättilö näki väärin tai mittasi väärin ja odottaisi täysin tervettä lasta, maailma romahtaisi täysin.

”sitte se oli oman mielikuvituksen vallassa meleki se kolmeviikkoa siihen asti kun se lääkäri sitte kerto.” (Ä6)

Positiivinen seulontatulokset aiheutti isille pahaa oloa. Lapsivesitutkimuksen tuloksia odotellessa raskaus ja poikkeava löydös olivat isillä mielessä päivittäin. Isät pohtivat tulosta ja sitä, mitä siitä mahdollisesti seuraa. Asioita ei ajatellut aikaisemmin niin laajasti, mutta nyt tulos pysäytti. Toisaalta eräs isä koki tuloksesta huolestumisen asiana, joka kuuluu normaaliin elämään. Seulonnat kuuluvat raskauteen, ja mahdollinen poikkeava tulos on osa raskautta.

”kyllä siinä muresta oli, että kuinka kauan, menikö siinä puolitoista kuukautta sitte ennen kuin saatiin lapsivesipunktion tulokset, jotta se aika pähkäiltiin ja mietittiin mitä jos. Aina se putkahti mieleen, kyllähän se tulos vähän sydäntä kurkkuhun veti, mutta kaikki kuuluu elämään.” (I2)

Äideille tulosten odottaminen oli raskasta, koska heillä oli huoli isästä. Äiti ei kertonut isälle kaikkia tuntemuksiaan, koska hän ei halunnut lisätä isän huolestumista. Tällainen oli esimerkiksi äidin huono omatunto lapsivesitutkimukseen osallistumisesta. Myös isät eivät aina pystyneet tuomaan tunteitaan esille, eikä heillä ollut ketään, jolle puhua asiasta. Isä purki huolensa työhön, ja äiti puhui asiasta läheisille.

Eräs äiti ja isä myös epäilivät poikkeavaa tulosta. Epäily syntyi, jos he eivät saaneet tietoa riittävästi tai henkilökunnalla oli huolestunut ilme. Sillä hetkellä isä koki, että kättilön huolestunut ilme toi hänelle turhaa huolestumista. Tilanne oli kuitenkin mennyt nopeasti ohi, kun kättilö oli

kertonut kaiken olevan hyvin. Yksi äiti koki, että kättilö ei ollut kertonut hänelle kaikkea, mitä kättilö oli ultraäänitutkimuksessa nähnyt. Kertomatta jättäminen aiheutti äidille epävarmuutta ja pelkoja, jotka helpottuivat vasta, kun lääkäri tutki ja kertoi tilanteen äidille ja isälle. Äiti pohti, että kättilön olisi pitänyt kertoa kaikista löydöksistä, mutta siinä tapauksessa vauva olisi ollut heidän ajatuksissaan vielä enemmän sairaampi lapsi. Kertomatta jättäminen toi äidille tunteen epäreilusta kohtelusta.

”se oli sitten meille siinä vaiheessa niinku kova paikka, että ai jaa, että siellä oli jotakin muutakin eikä me tiedetty siitä.” (Ä6)

”hänellä oli semmonen työilme siis se oli kauheen semmonen tai mä koin, että nyt on kaikki ihan pieles niinku hänellä oli semmonen ilme, että varmaan hän ei sillä ajatellu mitään vaan ilme oli semmonen totinen ja hyvin semmonen huolestuneen näkönen niin siinä mä niinku odotin koko ajan, että pian hän sanoo jotain, että jotain on pieles.” (I1)

Äidit ja isät kokivat, että seulonnat ovat epävarmoja. Tämä toi pelon vammaisen lapsen mahdollisuudesta omalla kohdalla. Seulonnat poissulkevat tietyt kromosomipoikkeavuudet, mutta äidit ja isät tiedostivat, että maailmassa on monia sairauksia, joita seulonnoilla ei pystytä löytämään. Äidit ja isät tiesivät, että seulontatutkimuksilla löytyy Downin syndrooman aiheuttava kromosomipoikkeavuus, mutta muista poikkeavuuksista heillä oli hatara tieto, koska kaikkialla yleensä puhuttiin vain tästä sairaudesta. Eräs äiti koki, normaalista lapsivesitutkimuksesta huolimatta, että hän ei usko vauvan olevan terve, ennen kuin saa vauvan syliinsä ja näkee hänet. Normaaliala lapsivesitutkimustulosta äiti ei uskonut heti, vaan hän varmisti tuloksen monta kertaa.

”vaikka nyt tietää periaatteessa tutkitusti terve, mutta ainahan sitä ajattelee, että voihan sillä olla vaikka mitä muuta ja näin, että aika herkästi jos ei oo potkinu niin sitte pitää vähän herätellä, että onkos siellä ketään.” (Ä6)

Eräs äiti, joka oli saanut positiivisen seulontatuloksen, herkistyi kaikille tutkimuksille loppuraskaudessa. Mikäli kättilö katsoi ultraäänitutkimuksessa jotakin kohtaa kauemmin, äiti epäili, että siinä on jotakin vikaa. Epäily vauvan voinnista ilmeni jatkotutkimusten jännittämisenä. Äiti toivoi, että henkilökunta huomioisi hänen kokemuksensa seulonnoista ja keskustelisi tutkimustuloksista. Äiti myös tarkkaili henkilökuntaa, toimiko se hänen toiveidensa mukaisesti.

”sitten ittelle tuli sellaanen olo että onko niis aivois jotakin, että miksi se niitä niin kauan kattoi. Jotenkin sitä on niin herkkä sitte kaikille niille.” (Ä6)

5.1.3.2 Varauksellinen ajatus vauvasta

Ennen seulontoja kaikki äidit kokivat eriasteista varauksellisuutta syntyvää vauvaa kohtaan. Eräs äiti koki, että ei ehkä kannata ajatella omaa vauvaa ennen seulontoja, jos jotain onkin vialla. Äidit kävivät omissa ajatuksissaan läpi, mitä sairas lapsi omalla kohdalla merkitsee, riippumatta siitä, joutuivatko he lopulta kohonnutta riskiä raskautensa kohdalla kokemaan. Äidit, jotka osallistuvat lapsivesitutkimukseen, miettivät erityisesti omia voimavaroja vastaanottaa sairasta lasta. Lapsivesitutkimuksesta saatua tietoa pidettiin hyvänä, koska sen avulla voi etukäteen arvioida omia voimavarojaan ja asennoitua vammaisuuteen, niin ettei se tulisi yllätyksenä. Äidit ja isät pohtivat vammaisen lapsen tulevaisuutta hyvinkin pitkälle eteenpäin. Oma kokemus ja tieto lasten kasvatuksen arjesta suhteutettiin sairaan lapsen edellyttämään hoitoon. Äiti pohti myös omaa tukiverkkoaan. Oman tukiverkon vähyys, tieto ja kokemus kehitysvammaisuudesta sekä ajatus omasta rakkaasta lapsesta toivat ristiriitaisia tunteita. Isä ja äiti olivat aikaisemmin ajatelleet, että eivät koskaan voisi tehdä aborttia. Nyt, kun asia tuli henkilökohtaiseksi, äidin ja isän piti miettiä uudelleen, mitä se merkitsee heidän omassa elämässään ja perheessään.

”Mies sano, että mitä sitte se on meidän lapsi kumminki. Aina ollaan oltu sitä mieltä, mutta nyt kun tuli ihan kasvokkain tää asia et sitä piti tosiaan pohtia niin kääntää se maa kokonaan.”(Ä6)

Äidit ja isät pohtivat omaa suhtautumista vammaisuuteen. Aikaisempi kokemus vammaisuudesta toi sekä myönteisiä että kielteisiä ajatuksia vammaisen lapsen mahdollisuudesta omalla kohdalla. Äidit ja isät pohtivat vammaisuuden tuomia myönteisiä ja kielteisiä seikkoja. Myönteisenä seikkana nähtiin se, että monet vammaiset lapset selviävät hyvin elämässään. Kielteisenä nähtiin liitännäissairaudet, jotka vaativat hoitoa ja huolenpitoa. Eräs äiti koki liitännäissairaudet yhdeksi perusteeksi, miksi hän halusi seulontoja jatkaa. Eräs isä pohti, että nykypäivänä elämässä kaiken pitäisi onnistua. Jos näin ei käy, on raakaa ajatella raskauden keskeytystä. Isä tiedosti omat asenteensa ja hyväksyi sen seuraukset.

”lyhytkasvuisuus on yks niistä minkä perusteella mä en missään nimessä keskeyttäisi raskautta ikinä, koska mulla on henkilökohtainen kokemus siihen, niin mä tiedän paremmin ettei se oo mikään raskas taakka vaikka siinäki ongelmia tulee.” (Ä2)

Voimakkaampi varauksellinen ajatus vauvasta oli äideillä, jotka osallistuvat lapsivesitutkimukseen positiivisen seulontatuloksen takia. Lapsivesitutkimuksen tuloksia odotellessa äideillä ei ollut mielikuvaa vauvasta. Raskaudesta ei uskaltanut iloita eikä kiintyä vauvaan. Äidit eivät kertoneet raskaudesta kenellekään uudelle ihmiselle, joka asiasta ei jo aikaisemmin tiennyt. Äidit eivät myöntäneet olevansa raskaana ja odotus oli hiljaisuutta. Puolison kanssa raskaudesta keskusteltiin, mutta myös isälle raskaus oli kaukainen ajatus. Perheessä ei enää odotettu vauvaa. Äidit kuitenkin noudattivat terveellisiä elämäntapoja.

”Tavallaan sitä eli sitä hetkeä, ettei halunnut niinku mitään mielikuvia ja tällaaasia ittelle luoda. Se oli vähän niinku katotaan tämä pariviikkoa ja sitten katotaan uudestaan. Vähän sellaista toppuuttelua.” (Ä9)

”Siihen ei niinku kiinnittäny huomiota. Sitten vasta se niinku alakoi se odottaminen, että sitte alakoi kiinnittämähän vähän enemmän huomiota siihen.” (I6)

Äiti toivoi, että vauvan liikkeet eivät alkaisi tuntua. Hän torjui sikiön liikkeet, ja hänellä ei ollut tunteita sikiötä kohtaan. Ultraäänitutkimuksen äiti koki kiinnostamattomana. Äiti oli niskapoimu-ultraäänitutkimuksen katsonut mielenkiinnolla, mutta sen jälkeinen ultraääni- ja lapsivesitutkimus tuntuivat kliinisiltä toimenpiteiltä. Erityisesti ultraäänitutkimuksen hän koki kiinnostamattomana. Keskustelu henkilökunnan kanssa tuntui kliiniseltä, eikä äiti halunnut katsoa vauvaa monitorista. Äiti halusi tietää vain lapsivesitutkimuksen tuloksen, jotta voisi ajatella raskautta ja syntyvää vauvaa. Siinä tilanteessa äiti koki, että ei osannut ajatella asiaa, kun ei tiennyt mitä ajatella. Äidit halusivat tietää vauvan sukupuolen, koska se olisi konkreettinen tieto vauvasta. Syntyvä vauva koettiin anonyyminä, eikä siihen uskallettu kiintyä ennen lapsivesitutkimuksen tuloksia.

”Mä unohdin siitä päivästä lähtien täysin, että mä oon raskaana... toivoin, että voiku potkut ei alkaisi vain tuntua tai mitään tällaista, että en halunnut ajatella koko asiaa. En mä niitä sitte paljon ajatellukaan, sivuutin täysin. En sen kummemmin tunnistanu niitä.” (Ä2)

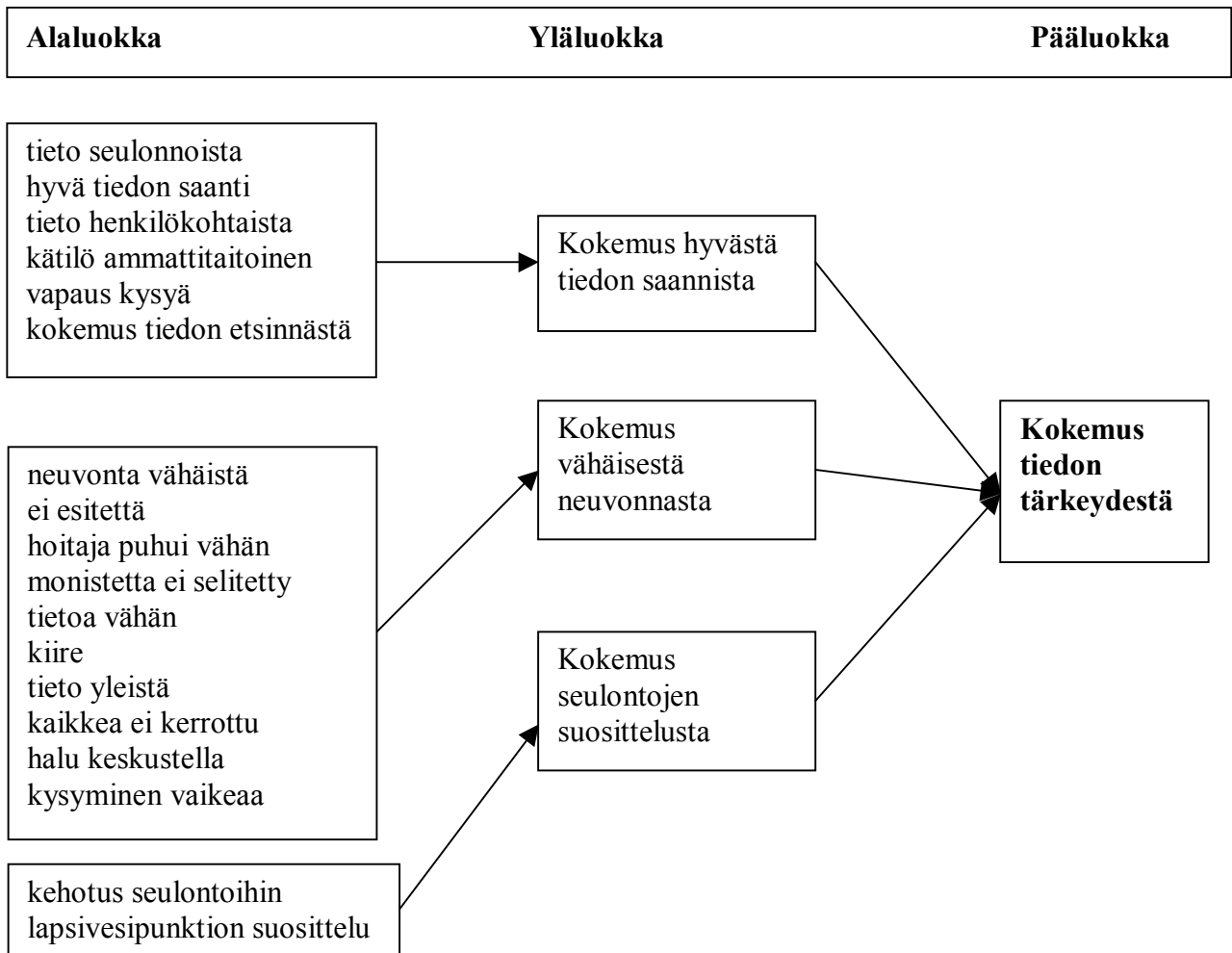
Tuloksia odotellessa äidit ja isät kertoivat raskaudesta sellaisille henkilöille, joille he voivat kertoa myös, jos raskaus ei onnistuisikaan. Tällaiset henkilöt vaihtelivat yksilöllisesti perheen mukaan ja olivat joko lähisukulaisia tai läheisiä ystäviä. Poikkeava tulos seulonnassa koettiin henkilökohtaiseksi asiaksi, joka oli oman perheen asia. Sitä ei haluttu jakaa kaikkien kanssa, vaikka äiti ja isä olisivat saaneet heiltä tukeakin. Seulonnat ylipäänsä koettiin hyvin henkilökohtaisena asiana.

”se oli liian henkilökohtainen sellaanen asia että se oli meidän perheen asia. Mä sitten kerron kun mä tiedän niinku että kaikki on hyvin ja raskaus etenee niin kuin pitääkin ja mä odotan niin, sitten mä kerron.”(Ä6)

5.2 Äitien ja isien neuvontakokemukset

5.2.1 Kokemus tiedon tärkeydestä

Tässä tutkimuksessa äidit ja isät kokivat tiedon tärkeäksi. Tiedon tärkeys jakaantui ”kokemukseen hyvästä tiedon saannista”, ”kokemukseen vähäisestä neuvonnasta” ja ”kokemukseen seulontojen suosittelusta”. (Kuvio 5).



Kuvio 5. Kokemus tiedon tärkeydestä.

5.2.1.1 Kokemus hyvästä tiedon saannista

Äidit saivat ensimmäiseksi tietoa seulonnoista neuvolan terveydenhoitajalta ensimmäisen tai toisen neuvolakäynnin yhteydessä. Terveydenhoitaja oli esitellyt ultraäänitutkimukset ja antanut esitteen tutkimuksista. Neuvonta oli sisältänyt tietoa ultraäänitutkimuksista ja uudesta seerumiseulontatutkimuksesta. Osa äideistä sai tietoa seerumiseulontatutkimuksesta sairaalan kätilöltä varatessaan ajan ultraäänitutkimukseen. Mikäli äidillä oli ikää, terveydenhoitaja oli kertonut myös lapsivesitutkimuksen mahdollisuudesta. Esite oli ollut yksi A4:n kokoinen moniste, jossa oli ollut lyhyt kooste ultraäänitutkimuksista ja sen jälkeen selvitys, mitä tutkimuksissa tarkastellaan. Esitettä pidettiin hyvänä, koska sen voi isäkin lukea. Isän informointi ei näin jää vain

äidin vastuulle. Käytännössä eräissä perheissä esite oli jäänyt pöydälle, eikä isä ollut sitä lukenut. Esitteen tietoa pidettiin riittävänä, jos seulonnoissa ei mitään löydetä. Terveystenhoitaja oli lyhyesti käynyt esitteen sisällön läpi. Äidit pitivät terveydenhoitajan suullista neuvontaa alkuvaiheessa hyvänä, koska siinä vaiheessa ei osannut kysyä. Äidit saivat ultraäänitutkimuksen jälkeen esitteen lapsivesitutkimuksesta, mitä pidettiin hyvänä.

”kerrottiin mihin tutkimuksiin kunta antaa mahdollisuuden osallistua” (Ä4)

Osa äideistä ja isistä koki saaneensa hyvin tietoa seulonnoista sekä neuvolassa että sairaalassa. Yksityisvastaanoton lääkärin neuvonta oli ollut henkilökohtaista, koska tuttu lääkäri tunsu äidin jo aikaisemmilta raskauksilta. Tutun lääkärin kanssa oli voinut yhdessä pohtia muun muassa riskitekijöitä.

”Minusta terveydenhoitaja ainakin mulle hyvin kertoi asioista ja näin mitä nyt siinä hetkellä tarvi tietääkään, et toki ku ne paperit luki kotona rauhassa niin sitä sitten tuli jotaki kysymyksiä ja sieltä löytyi kyllä vastauksia kun vain malttoi lukea.” (Ä9)

Äidit ja isät kokivat saaneensa hyvin tietoa sairaalan ultraääni- ja lapsivesitutkimuksessa. Kätilö oli selostanut hyvin äidille ja isälle, mitä ultraäänitutkimuksessa tapahtuu ja mitä hän siellä näkee. Äidit ja isät olivat tehneet kysymyksiä ja kätilö oli vastannut ystävällisesti. Tieto oli rauhoittanut elämää. Kätilön ja lääkärin ammattitaito oli tuonut turvallisen olon. Lääkäri oli lapsivesitutkimuksessa syventynyt hyvin äidin raskauteen. Lääkäri oli tehnyt ultraäänitutkimuksen huolellisesti koko ajan selostaen, mitä hän siellä näkee ja mittaa. Saatu tieto oli antanut äidille ja isälle toivoa normaalista raskaudesta.

”se oli oikeen ystävällinen ja se yritti vastata kaikkiin mun kysymyksiin, mitä mulle siinä hetkellä tuli mieleen, että eihän siinä paljon tullu edes mieleen, mutta se tietysti helpotti, että se saattaa tommoset verenvuodot niin antaa tosiaan sitä virheellistä tulosta, että tuli semmonen tunne, että ei täs oo vielä kaikki menetetty kumminkaan ja toivoa oli.” (Ä2)

Eräs isä koki yksityiset ultraäänitutkimukset informatiivisemmiksi kuin sairaalan tutkimukset. Isä koki, että yksityisellä sektorilla tutkimukset lähtevät asiakkaan tarpeista. Lääkäri oli kysynyt, mitä he haluavat nähdä. Yksilöllinen ultra oli antanut paljon tietoa. Isä oli huomioitu niin, että lääkäri oli selostanut myös hänelle. Isä koki, että hänet huomioitiin siellä.

”Ne on niinku lähteny siitä, että mitä te haluatte nähdä ja tietää ja se on niinku sen pohjalle sitte rakentunu ne tutkimukset siitä.” (I4)

Osa äideistä oli hakenut tietoa seulonnoista jo ennen raskautta. Tietoa oli tullut tahtomattakin vauva-lehdistä, kirjoista ja sanomalehdistä. Äidit kokivat, että aikaisemman tiedon pohjalta tiedonsaanti seulonnoista oli riittävää. Äidit keskustelivat myös ystävien kanssa seulonnoista. Eräs äiti oli saanut tietoa omalta äidiltään. Eräs äiti koki aikaisemman tiedon vuoksi, että kaikki ultraäänitutkimukset ovat tuttuja. Äidit hakivat aktiivisesti tietoa internetistä, jota äidit pitivät hyvänä tietolähteenä. Kaikki äidit, jotka olivat saaneet positiivisen seulontatuloksen alkuraskauden seulontatutkimuksissa, hakivat lisätietoa internetistä jatkotutkimuksia ja tuloksia odotellessa. Sopivia hakusanoja haettiin neuvolan monisteesta. Äidit hakivat erityisesti tietoa lisää veriseerumitutkimuksesta ja väärästä ultraäänitutkimuksesta. Eräs äiti haki vertaistukea internetin keskustelupalstoilta.

”No varmaan aivan ensimmäisen kerran vauva-lehdistä. Niitä oon lukenu ahkerasti jo ennen kuin oon tullu raskaaksi ensimmäisen kerran, että niistä jotakin. Mitä tarjotaan ja kuvauksia minkä tyyppisiä ne seulonnat ovat.” (Ä7)

Isät saivat tietoa seulonnoista äideiltä. Äidit kertoivat isille, mitä seulonnat tarkoittavat ja mitä seulonnoilla etsitään. Isät tiesivätkin, että Downin syndroomaa sairastava lapsi seulonnoilla varmasti löydetään. Useimmat isät kokivat vaimon antaman tiedon riittäväksi, joten heillä ei ollut tarvetta etsiä lisää tietoa. Yksi isä oli lukenut Vauva-lehdestä seulonnoista, koska vaimo oli antanut lehden isälle ja käskenyt lukea. Tässä tapauksessa isä oli esittänyt äidille tarkentavia kysymyksiä seulonnoista.

”No vaimolta mä kysyyn, että mikä tämä oikeen on, että en mä oikeen tienny yhtään, että mitä se nyt käytännössä tarkoittaa. Se sitten mulle seliitti ja sitten mulle selevis se mistä on kysymys. Kyllä se sitte ainakin mulle piisas.” (I3)

5.2.1.2 Kokemus vähäisestä neuvonnasta

Osa äideistä koki saaneensa vähän neuvontaa seulonnoista niin neuvolassa kuin sairaalassa. Äidit kuvasivat terveydenhoitajan neuvontaa niukaksi, suppeaksi ja rutiininomaiseksi. Erityisesti ensisynnyttäjä-äiti kaipasi neuvontaa ja tukea enemmän. Hän koki olevansa yksin asian kanssa. Terveydenhoitaja ei ollut keskustellut seulonnoista äidin ja isän kanssa ollenkaan. He olivat saaneet tiedon seulonnoista rutiininomaisesti muiden asioiden kanssa. Seulonnoista kertova esite oli annettu muiden esitteiden joukossa, eikä sitä ollut juurikaan selitetty. Eräälle äidille esite oli laitettu suoraan selostamatta neuvolakortin muovitaskun väliin. Yksi äiti ei ollut saanut esitettä lainkaan. Osalla äideistä oli kokemusta eri neuvoloiden neuvonnasta, joka oli ollut samanlaista. Äiti koki, että neuvolasta ei saa mitään tietoa kysymättä. Suullista neuvontaa äiti sai halutessaan.

”Kyllä se aika pintapuolisesti käytiin neuvolakäynnin yhteydessä läpi, että jos en olisi lukenu niitä lehtiä tai kirjoja tai keskustellu ystävien kanssa, niin en tiedä miten hatara kuva sitten olisi näistä.”(Ä5)

”Tieto tuli kyllä rutiininomaisesti muiden lappusten joukossa. Eri neuvola oli ja eri paikkakunnat ja eri henkilöt tietenkin, mutta aika lailla samalla tavalla on tiedotettu asiasta molemmis.”(Ä7)

Osa äideistä kuvasi ultraäänitutkimuksen neuvontaa niukaksi. Kätilö oli puhunut vähän ultraäänitutkimuksen aikana. Hän ei ollut kertonut, mitä monitorista näkyy. Äidille ja isälle oli tullut tunne, että kaikki ei ollut hyvin. Osa äideistä selitti niukkaa kätilön neuvontaa kiireellä. Odotushuoneessa oli ollut paljon äitejä, ja kätilöllä oli ollut selvästi kiire. Kiire oli haitannut neuvontaa siten, että kätilö ei ollut syventynyt äidin esittämiin kysymyksiin. Äidit ymmärsivät kätilön kiireen, vaikka tilanne oli itselle tärkeä. Äidit kokivat pettymystä tiedottamiseen ja huolestuivat vauvan voinnista tiedon puutteen vuoksi. Äidit ja isät lähtivät ultraäänitutkimuksesta epävarmana, oliko kohdussa kaikki hyvin vai ei.

”sit se vähän kiiruusti meni se siitä poislähteminen. Tuli semmonen tunne, että ei niinkään puhuttu niskapöimusta, se mainitti sen tuloksen, mutta siitä ei mitenkään puhuttu sitte sen kummemmin eikä liioin lapsen sen hetkisestä tilasta.”(Ä1)

Äidit ja isät olivat esittäneet kysymyksiä seulonnoista ja tuloksesta niin neuvolassa kuin sairaalassa. Terveystenhoitaja, kätilö ja lääkäri olivat vastanneet tilanteen mukaan. Aina äidit eivät olleet saaneet heitä tyydyttävää tietoa. Äidit, joilla oli poikkeava löydös ultraäänitutkimuksessa, kuvasivat tarvetta keskustella omasta tilanteestaan ennen lapsivesitutkimusta asiantuntijan kanssa. Äidit ja isät halusivat tietää juuri omalla kohdalla olevasta löydöksestä. Eräs äiti koki, että kätilö ei ollut kertonut kaikkea, mitä hän oli ultraäänitutkimuksessa löytänyt. Äidillä oli tarve keskustella lääkärin kanssa. Saatu tieto olisi helpottanut odotusta.

”Et siinä vaihees ei niinku mitään oikeestaan kerrottu, ainoat mitä me tiedettiin että oli se että riski on suurempi... että saa soittaa koska tahansa, mutta siinä vaihees saatiin kyllä meidän molempien mielestä liian vähän tietoa... Olis ollu tärkeetä puhua lääkärin kans.” (Ä6)

Äidit kokivat myös kysymisen vaikeaksi. Kysyminen oli ollut vaikeaa niin ultraäänitutkimuksen kuin lapsivesitutkimuksen aikana. Tutkimustilanne oli ollut jännittävä ja mennyt nopeasti ohi. Äiti ei ollut muistanut esittää ennalta miettimään kysymyksiä. Kysymykset olivat tulleet sitten äideille yleensä jälkikäteen. Vaikka äideillä oli paljon kysymyksiä seulonnoista, he eivät soittaneet sairaalaan tai neuvolaan kysyäksään lisää tietoa. Äideille ja isille oli kerrottu, että sairaalaan voi soittaa, jos kysyttävää tulee, mutta äidit kokivat, että jälkikäteen kysyminen oli vaikeaa. Soittaminen oli heille suuri kynnyks. Äidit ajattelivat, että kätilöllä ja lääkärillä oli kiire, eivätkä he ehdi asiasta keskustella. Vastauksia äidit hakivat yleisemmin internetistä.

”en mä siinä vaihees osannu sillee kysyä. Mulle tuli kysymyksiä myöhemmin sitte vasta mieleen” (Ä2)

”Siinä vaiheessa jännitti tietysti niin paljon, että ei muista niitä tuhansia kysymyksiä, mitä oli ollut.” (Ä6)

Tässä tutkimuksessa kaikki äidit saivat lapsivesitutkimuksen tuloksen kirjeenä kotiin. Normaali tulos lapsivesitutkimuksesta oli tullut postissa. Kirje oli ollut kopion kopio. Eräs äiti koki kopion asian mitätöimisenä. Normaali tulos oli perheelle maailman mullistavin asia, mitä ei äidin mielestä tulisi ilmoittaa rutiininomaisena kirjeenä. Eräs äiti sai kirjeessä haluamattaan tiedon vauvan sukupuolesta. Tämä hämmensi äitiä. Hän oli sitten keskustellut miehensä kanssa tästä yllättävästä tiedosta. Yksi äiti oli saanut postissa rutiininomaisen kirjeen ottaa välittömästi yhteyttä sairaalaan jatkotutkimuksia varten, vaikka hän oli kieltäytynyt jatkotutkimuksista. Tämä oli järkyttänyt äitiä,

koska hän oli avannut kirjeen vasta illalla eikä hän voinut heti kysyä sairaalasta, mitä kirje tarkoitti.

”ei se ollu noin niinku mitään sanomaton juttu että siitä vois vaan jonkun kopion kopion kopion lähettää. Tuli tunne että se oli rutiinjuttu heille ja se oli maailman mullistavin asia meille taas.”(Ä6)

5.2.1.3 Kokemus seulontojen suosittelusta

Terveydenhoitajat ja kättilöt suosittelivat äideille sikiöseulontoja. Neuvolan terveydenhoitajat suosittelivat seulontoja muun muassa äidin iän perusteella. Eräs äiti oli aikaisemmissa raskauksissa kieltäytynyt kaikista seulonnoista terveydenhoitajan liian voimakkaan suosittelun vuoksi. Toisella äidillä seulontojen vapaaehtoisuutta ei sanottu selvästi. Äiti kuitenkin tiesi tämän ja teki omanlaisen valinnan. Eräs isä koki, että ensimmäisessä raskaudessa seulontoja oli suositeltu vähemmän, ja silloin vaimo ei ollut osallistunut mihinkään seulontoihin. Nyt uudella paikkakunnalla seulontoihin suosittelu ja osallistuminen niihin olivat tuntuneet automaattiselta. Vaimo oli sitten osallistunut seulontoihin yhdessä käytyjen keskustelujen jälkeen.

”Sen olen ymmärtänyt, että kaikki seulonnat on vapaaehtoisia. Et tavallaan sitäkään neuvolassa ei sanottu tarpeeksi selkeästi.”(Ä7)

Myös ultraäänitutkimuksen tehnyt kättilö oli suositellut äideille lapsivesitutkimusta. Kättilö oli perustellut suositteluaan löytämillään riskitekijöillä. Näitä olivat muun muassa kohonnut riskikerroin, vauvan kohonnut niskapoimu ja kystat kaulalla. Äiti myös kysyi kättilön mielipidettä jatkotutkimuksista, ja kättilö oli perustellut osallistumista pienellä keskenmenoprosentilla. Kättilö ei nähnyt mitään syytä, miksi äiti ei menisi lapsivesitutkimukseen.

”että hän kyllä suosittelee kumminkin niinku toisaalta tätä, että tässä oli vähän muutaki.”(Ä6)

”se ei sitä multa oikeestaan kysyny, että haluatko mennä vaan, että hän mielellään kyllä laittais ja mä sitten kysyin, että suositteleeko se sitä? Niin se sanoi, että kyllä hän suosittelee.”(Ä2)

Eräs äiti koki, että kättilön suosittelun vuoksi hän osallistui lapsivesitutkimukseen. Äiti ja isä olivat etukäteen suunnitelleet, etteivät osallistu siihen, jos seerumiseulonta- ja niskapoimututkimus ovat normaaleja. Äidillä oli kuitenkin ikää yli 39 vuotta, minkä vuoksi kättilö oli suositellut lapsivesitutkimusta. Tämän jälkeen äidin hyvä olo alkuraskauden normaaleista tutkimuksista oli muuttunut nopeasti pohtimiseksi, osallistuako vai ei. Lapsivesitutkimuksen jälkeen äiti koki huonoa omaatuntoa osallistumisesta, koska vauvan liikkeet jo tuntuivat, ja hän koki, ettei voisi keskeyttää raskautta.

”mä en olis varmaan siihen lapsivesitutkimukseen menny ellei se olis siinä niskapoimu-ultrauksen yhteydessä niin se hoitaja, joka sen kattoi niin ellei se olis sitä niinku suositellu enempi.” (Ä1)

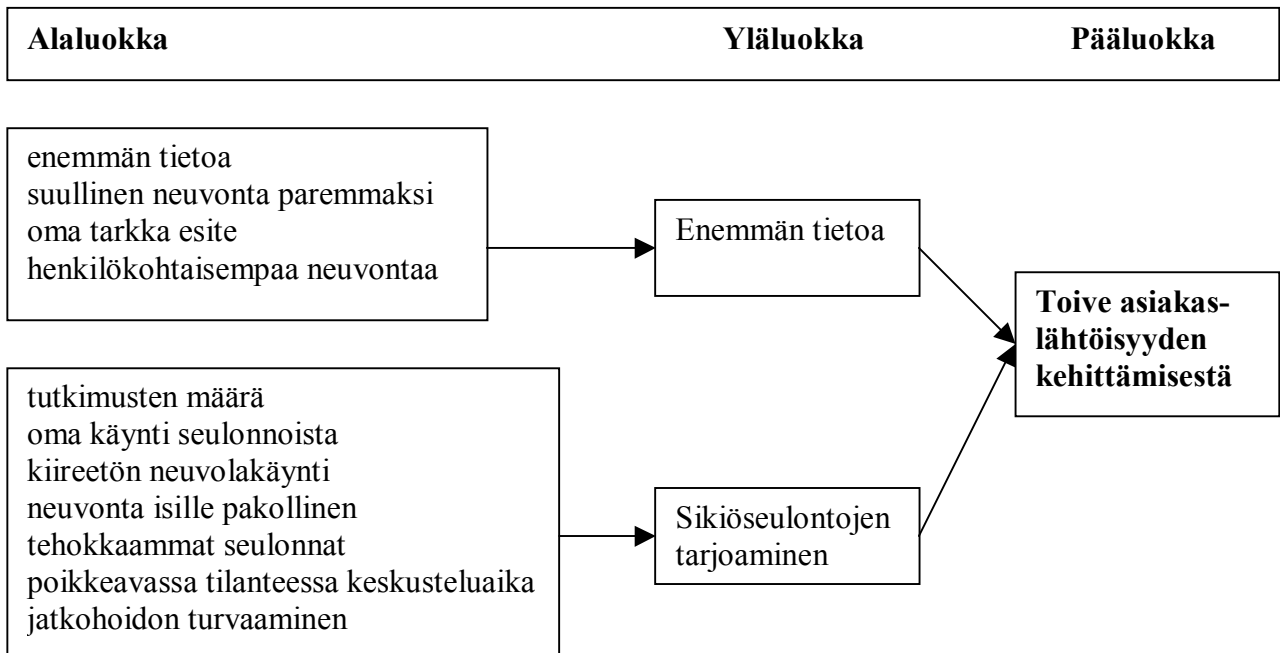
”Silloin oli hirviän hyvä viilis, mutta sitten se meni ku se saman tien suositteli niin jyrkästi mulle sitä lapsivesitutkimusta.” (Ä1)

”se hirviä morkkis, mikä tuli sen jälkeen kun oli käynyt siellä lapsivesitutkimuksessa niin se oli kyllä päivän kaks, niin tuli, että olis tehny jotain sellaaista mitä ei olis saanu teherä. Mä ajattelin, että mitä mä oon menny tekemään, liikkeetkin tuntuu enkä mä tätä pois anna.” (Ä1)

5.3 Äitien ja isien kehitysehdotukset sikiöseulontojen kehittämiseksi

5.3.1 Toive asiakaslähtöisyyden kehittämisestä

Äitien ja isien kehitysehdotukset sikiöseulontojen kehittämiseksi sisältää toiveen asiakaslähtöisyyden kehittämisestä. Asiakaslähtöisyys sisältää ”enemmän tietoa” ja ”sikiöseulontojen tarjoamisen”. (Kuvio 6).



Kuvio 6. Toive asiakaslähtöisyyden kehittämisestä

5.3.1.1 Enemmän tietoa

Äitien ja isien kehitysehdotukset sikiöseulonnoista kohdistuivat useimmiten neuvontaan. Äidit ja isät toivoivat neuvonnalta enemmän tietoa. He pitivät tärkeänä saatua tietoa, koska sen perusteella perheet päättävät seulontoihin osallistumisesta. Alkuvaiheen neuvonta kuuluu äitiysneuvolalle, jolloin kehitysehdotukset kohdistuivat useimmiten neuvolan terveydenhoitajille. Useat äidit toivoivat parempaa suullista neuvontaa, missä kerrottaisiin perusteellisesti seulonnoista. Kaikki informaatio tulisi saada heti alussa. Äidit pohtivat, että tieto seulonnoista ennen raskautta olisi ihanteellisinta. Eräs äiti korosti, että seulonnoista olisi kerrottava rehellisesti, että niillä etsitään sairauksia ja vanhemmat voivat joutua tilanteeseen, jossa he joutuvat tulosten mukaan päättämään raskauden jatkumisesta. Nyt neuvonta koskee vain ultraäänitutkimukseen ohjaamista.

”että oikeesti ihmiset tietäis mitä tarkoittaa, että ku mennään ultraääneen.”(Ä4)

”kerrottaisiin tarkasti ne asiat, että mitä se tarkoittaa.”(Ä6)

Äidit ja isät toivoivat erityisesti lisää tietoa siitä, mitä tutkitaan, mitä vaihtoehtoisia tutkimuksia on, mitä riskejä tutkimuksilla on ja mitä tehdään, jos poikkeavuutta löytyy. Äidit korostivat neuvojan ammattitaidon merkitystä. Oikea tieto edellyttää neuvojalta jatkuvaa tietojen päivitystä. Oma tarkka esite koettiin välttämättömäksi. Suullisen neuvonnan lisäksi esitteeseen kaivattiin internet-osoitteita lisätiedon saamiseksi.

”siinä ei oltu lueteltu mitä kaikkia riskiä tarkalleen tulee, että oon kuullu, että joillekin on tullu tulehdus, esimerkiksi siinä ei mitään semmosesta luku, että puhuttiin vain, että joku pieni keskenmenoriski, mutta siinä ehkä kannattais olla kaikki riskit tarkemmin.”(Ä2)

Äidit ja isät korostivat, että seulontojen vapaaehtoisuus on tärkeää. Vapaaehtoisuutta tulee korostaa seulontojen kaikissa vaiheissa, myös ultraäänitutkimusten yhteydessä. Eräs äiti toivoi enemmän tietoa kieltäytymisen mahdollisuudesta. Tätä tietoa hän ei ollut saanut selvästi. Äideillä oli ollut kokemusta henkilökunnan pontevasta seulontojen suosittelusta. Äidit kokivat, että hoitajien asenteet seulontojen puolesta näkyvät. Tätä ei pidetty suotavana, sillä hoitaja ei saa taivutella puoleen tai toiseen, vaan jokaisen perheen on itse päätettävä osallistumisensa seulontoihin.

”se oli henkilökohtaasesti hyvin paljon sitä mieltä, että mennä siihen. Se toi sen aika pontevasti esille”(Ä1)

”tokikaan hänen ei saa mitenkään taivutella puoleen tai toiseen, osallistumaan tai ei osallistumaan.”(Ä7)

Äidit toivoivat henkilökohtaisempaa neuvontaa seulonnoista ja sen tuloksista koko seulontaprosessin aikana. Terveystieteiden tulisi keskustella seulonnoista äidin ajatukset ja päätökset huomioiden. Näin äideillä olisi mahdollisuus saada henkilökohtaisempaa tietoa. Äidit toivoivat henkilökohtaista tietoa ja palvelua myös ultraäänitutkimuksen ja lapsivesitutkimuksen aikana. Eräs äiti koki, että hänet oli miehensä kanssa jätetty yksin ilman riittävää tietoa odottamaan lapsivesipunktiota. Henkilökohtainen keskustelu-aika ennen punktiota olisi antanut tietoa ja helpottanut odotusta. Äiti olisi myös toivonut henkilökohtaisempaa kirjettä, jossa tulos ilmoitetaan. Tulos on kuitenkin erittäin tärkeä asia perheelle.

”se vois olla enempi henkilökohtaista, et katsottaisiin enempi sitä äitiä, joka nyt tässä on niin sen kohdalta sitä asiaa.”(Ä9)

”vois vaikka kättilö kirjoittaa paperilapun ihan niinku kirjeenomaisesti tai jotakin että onnea että kaikki on hyvin.”(Ä6)

5.3.1.2 Sikiöseulontojen tarjoaminen

Äidit ja isät pohtivat sikiöseulontojen tarvetta ja määrää. Erään äidin mielestä sikiöseulonnat voisivat olla omina tutkimuksinaan ja raskauden toteaminen omana tutkimuksena. Tällöin äiti voisi valita, haluaako hän tietää kehitys- ja kromosomihäiriöistä. Eräs äiti toivoi kolmatta ultraäänitutkimusta loppuraskauteen. Tutkimus toisi turvallisuutta loppuraskauteen. Osa äideistä ja isistä kritisoi sikiöseulontojen määrää ja tarvetta. Eräs äiti mietti, mikä on oikea ikäraja lapsivesipunktion tarpeellisuuteen, koska ikäraja on muutettu useasti. Äiti toi esille, että teknologia kehittyy koko ajan, jolloin voidaan miettiä, miten pitkälle ollaan valmiita menemään sikiön tutkimuksissa. Hän pohti, missä menee tutkimisen ja asioihin puuttumisen raja.

”missä menee taas se raja että niinku kuinka pitkälle voidaan mennä? Suurin piirtein että ollaanko kohta siinä että me halutaan tyttö-vauva niin sitten saadaan se tyttö-vauva ja näin että eikö se oo vähän sama asia että ruvetaan valkkaamaan niitä lapsia mitä halutaan ja mitä ei haluta.”(Ä9)

Äidit toivat esille, että neuvolakäynnit ovat kiireisiä. Äidit toivoivat kiireetöntä neuvolakäyntiä, jossa seulonnat käytäisiin perusteellisesti läpi. Erityisesti neuvolan ensimmäiseen käyntiin, jossa informaatio sikiöseulonnoista saadaan, toivottiin lisää aikaa, koska sillä käynnillä tulee paljon tietoa. Seulontoja on myös monia, ja äidit ja isät voivat mennä niissä sekaisin. Kiireettömyys toisi esille kysymyksiä, koska äidit kokivat, että harva äiti soittaa neuvolaan jälkeensä kysyäksään lisää tietoa. Äidit toivoivat myös omaa neuvolakäyntiä, jossa puhuttaisiin vain sikiöseulonnoista.

”ne pitäis olla semmosia, että tulee sellanen olo ettei oo mitään kiirettä. Helposti tulee sielä semmonen olo, että hoidetaan tämä asia nopeasti, nähdään seuraavalla kertaa, hei.”(Ä2)

Isät toivoivat vähäisen tiedon takia, että he olisivat paikalla, kun tietoa seulonnoista annetaan. Isät kokivat, että he lähtevät huonosti neuvolaan yhdessä äidin kanssa. Jos neuvonta olisi pakollinen isille, tieto tulisi pakosta heille. Seulonnoista päättäminen ja osallistuminen niihin koettiin isona

päätöksenä, ja vastuun siitä tulisi ottaa molempien puolisoiden. Eräs isä koki, että tieto seulonnoista tulisi saada puolueettomalta taholta. Tieto voi muuttua odottavan äidin välittämänä, koska äidit keskustelevat muiden odottavien äitien kanssa ja vaihtavat ajatuksiaan. Myös eräs äiti koki, että äideille annetaan iso vastuu seulontojen tiedottamisesta isille, jos äiti on saanut tietoa vain neuvolasta.

”Niin ja samaan aikaan sitten se tieto tulis molemmille et se ei kerkiä värittyä se tieto mitenkään...Ja sitten vois tehdä sen päätöksen rauhas ja keskustella kotona.”(I4)

Äidit ja isät kaipasivat lisäinformaatiota, jos seulontatutkimuksissa löytyy poikkeava tulos. Äidit kokivat, että heti ei osaa kysyä, vaan kysymykset tulevat myöhemmin. Äidit pohtivat, että muutaman päivän kuluttua tapahtuvaan keskusteluun äideillä ja isillä olisi kysymyksiä mietittynä. Alkujärkytys olisi myös hieman helpottunut. Poikkeava tulos koettiin hyvin henkilökohtaisena asiana, eikä sitä aina uskonut. Äidit eivät pystyneet siinä tilanteessa ajattelemaan järkevästi. Tutun lääkärin ja kättilön antama henkilökohtainen informaatio auttaisi perhettä käymään asia läpi uudestaan. Saatu tieto ja tuki helpottaisivat tilanteen käsittelyä. Äidit ja isät toivoivat, että jatkohoito järjestettäisiin tutun henkilökunnan kanssa.

”mä olisin toivonu saavani siinä lisää, että sellasta mä niinku ajattelin, että kun on kaikkia näitä kipupoliklinikoita synnytyspelosta kärsiville äideille ja sellaisille, että olis vaikka sovittu että viikon päähän”(Ä6)

Isät pohtivat seulontojen epävarmuutta. Isien mielestä sikiöseulonnat eivät ole täysin varmoja. Isät toivoivat, että seulontoja kehitettäisiin yhä tehokkaammiksi niin, että vanhemmat saavat sataprosenttisesti oikean tuloksen seulonnoista. Isät tiedostivat, että ehkä täyttä varmuutta ei voida saavuttaa. Tämä toi isille ristiriitaisia ajatuksia, koska joskus voi perheille tulla tilanne, että heidän täytyy tehdä päätös epävarmasta tuloksesta huolimatta. Lääketieteen kehitykseen uskottiin ja sitä tässäkin tapauksessa odotetaan. Eräs äiti toivoi, että sikiöseulontoja kehitettäisiin edelleen keskittämällä ne maantieteellisesti tietyille alueille, joissa esiintyy perinnöllisiä sairauksia. Sikiöseulontojen tehokkuutta äidit ja isät pohtivat omasta, eivät yhteiskunnan näkökulmasta. Eräs isä piti erittäin tärkeänä, että ketään äitiä ja isää ei jätetä yksin poikkeavan tuloksen kanssa. Hän painotti, että pieneen seulontaposiitiviseen joukkoon on panostettava, ja rahaa on oltava myös jälkihoitoon.

”Kun on nähnyt näitä kongenitaalinefroosilapsia, kuinka rankkoja juttuja ne on perheelle. Joskus on miettiny ittekki, että sekin vois olla kustannusvaikuttavaa, että ne seulottas tietyllä alueella.”
(Ä8)

”jos tommoseen rahaa käyttää siihen, että näitä tutkitaan, niin sitte pitää olla myös rahaa siihen, että se jälkihoito ja se asia käsitellään loppuun asti, että jos tämmösiä tehdään niin sit se pitää hoitaa niinku viimesen päälle loppuun asti.”(14)

5.4 Yhteenveto tutkimustuloksista

Äidit ja isät kokivat sikiöseulonnat myönteisenä ja epävarmana kokemuksena sekä pelkona vammaisen lapsen mahdollisuudesta omalla kohdalla. Myönteiseen sikiöseulontakokemukseen vaikutti seulontojen kokeminen tarpeellisena. Seulonnat koettiin luonnollisena osana raskautta, koska seulunnoilla saadaan tietoa syntyvästä vauvasta. Seulonnat edustavat nykyteknologiaa, jota haluttiin käyttää hyödyksi. Sikiöseulonnat tuovat etukäteen tietoa vauvan poikkeavuudesta, mikä nähtiin myönteisenä, koska saadun tiedon avulla on mahdollista sopeutua vammaisen lapsen mahdollisuuteen ja arvioida omia voimavaroja vastaanottaa vammaista lasta. Puolison, läheisten ja henkilökunnan tuki seulontojen kaikissa vaiheissa koettiin tärkeäksi. Isät pitivät äitejä seulontojen asiantuntijoina, koska äideillä oli tietoa seulunnoista, äiti elää raskauden ja hänellä on uudelleen synnyttäjänä kokemusta asiasta. Isille ultraäänitutkimus konkretisoi raskauden. Aikaisempi myönteinen kokemus seulunnoista vahvisti myönteistä seulontakokemusta muun muassa siten, että kokemus auttoi sisäistämään saadun tiedon. Myönteiseen sikiöseulontakokemukseen vaikuttivat myös henkilökunnan ammattitaito ja ystävällisyys sekä toimenpiteen onnistuminen ja saatu normaali tulos.

Päätös sikiöseulontoihin osallistumisesta koettiin helppona, ja se tehtiin omista lähtökohdista. Yleensä äidit tekivät päätöksen osallistumisesta yksin isien hyväksyessä äidin päätöksen. Puolisot myös keskustelivat yhdessä osallistumisesta. Perusteluina olivat raskauden varmistaminen, tutkimusten vaarattomuus, omien huolien väheneminen, halu nähdä vauva ja saada valokuva. Äidit ja isät eivät aina pohtineet, että seulunnoissa tutkitaan vauvan terveyteen liittyviä asioita, vaan he luottivat, että tulokset ovat normaalit ja elämää jatketaan tutkimusten jälkeen normaaliin tapaan.

Osallistuminen oli rutiinia erityisesti uudelleensynnyttäjille, jotka osallistuivat kaikkiin tarjottuihin seulontoihin. Tällöin äiditkään eivät lukeneet saamaansa esitettä sikiöseulonnoista.

Äidit ja isät kokivat epävarmuuden tunnetta seulontojen aikana, koska he olivat epävarmoja omista tiedoistaan. Ultraäänitutkimukset olivat äideille tuttuja, mutta jatkotutkimuksista äidit olivat epävarmoja. Äidit ja isät tiesivät, että tutkimuksilla löytyy Downin syndroomaa sairastava lapsi, mutta muista kromosomihäiriöistä, poikkeavuuksista ja seulontojen tarkoituksesta heillä oli hatara tieto. Erityisesti isät kokivat, että seulonnat ovat heille vieras asia saadusta tiedosta huolimatta. Isillä oli ulkopuolisuuden tunne seulonnoissa, koska isä ei koe seulontaa konkreettisesti. Tällöin on helppo jättää itsensä ulkopuoliseksi. Äitien epävarmuuteen vaikutti saadun tiedon ymmärtämättömyys, koska saatu tieto oli liian henkilökohtaista ja se tuli nopeasti. Shokkitilanteessa aikaisempi tieto, ikä ja kokemus eivät auttaneet, vaan ne toivat epävarmuutta sikiöseulonnoista päätettäessä. Seulontojen antama tieto helpotti epävarmuutta, mutta samalla tilanne koettiin epävarmaksi, jos esimerkiksi vauvan liikkeet jo tuntuivat. Epävarmuuden kokemusta seulontojen aikana lisäsi myös lapsivesitutkimukseen liittyvä keskenmenoriski ja oma kieltäytyminen seulonnoista. Äitien ja isien epävarmuudentunteet seulontojen aikana toivat esille seulontojen eettisyyden. Oma aborttikäsitys aiheutti ristiriitaa elämäkokemuksen kanssa. Raskauden keskeyttäminen nähtiin moraalisesti arveluttavana. Syyllisyyden taakkaa ei haluttu itselle. Lääkärin suosittelu nähtiin omalla kohdalla helpottavana, mutta sitä ei nähty kaikille sopivana. Seulontoja ei aina pidetty välttämättöminä, ja nyt läpikäydyt seulonnat katsottiin riittäviksi, koska seulontojen kautta ei haluttu lisää huolia ja epävarmuutta. Seulonnat toivat turvallisuudentunnetta, mutta väärä turvallisuudentunne täysin terveestä vauvasta toi tunteita seulontojen kyseenalaistamisesta.

Äidit ja isät kokivat pelkoja vammaisen lapsen mahdollisuudesta omalla kohdalla. Pelkoja toi poikkeava tulos, joka oli suuri järkytys. Tulosta ei heti uskonut todeksi, eikä tilannetta pystynyt hallitsemaan. Itkuisuutta ja nukkumisongelmia esiintyi. Tulos pysäytti perheen, koska asioita ei ollut ajatellut niin laajasti. Pitkä lapsivesitutkimuksen odotus ja sen jälkeinen monen viikon tulosten odottelu lisäsivät pelkoja. Pelkoja lisäsivät myös monipuoliset tutkimukset ja tiedon vähyys, mikä johti oman mielikuvituksen lisääntymiseen. Äidit ja isät myös epäilivät poikkeavaa tulosta ultraäänitutkimuksen yhteydessä, koska kätilö ei ollut kertonut kaikkea näkemäänsä tai kätilöllä oli ollut huolestunut ilme tutkimuksen ajan. Normaalien tulosten jälkeen äidit epäilivät edelleen, onko lapsi sairas. Äidit herkistyivät loppuraskauden tutkimuksille. Terveeseen vauvaan ei uskottu, ennen kuin vauva on syntynyt.

Voimakkaampi varauksellinen ajatus vauvasta oli äideillä, jotka osallistuivat lapsivesitutkimukseen positiivisen seulontatuloksen takia. Tuloksia odotellessa äideillä ei ollut mielikuvaa vauvasta, ja odotus oli hiljaisuutta. Tutkimukset olivat kliinisiä toimenpiteitä. Raskaudesta ei iloittu, ei puhuttu eikä perheessä enää odotettu vauvaa. Isälle raskaus oli kaukainen ajatus. Äidit toivoivat, että vauvan liikkeet eivät alkaisi tuntua. Äidit torjuivat liikkeet, ja äideillä ei ollut tunteita vauvaa kohtaan. Vauva oli anonymi, ja sen sukupuoli haluttiin tietää, koska se olisi konkreettinen tieto lapsesta.

Äitien ja isien neuvontakokemuksissa korostui tiedon tärkeys. Osa äideistä oli saanut hyvin tietoa sikiöseulonnoista seulontojen kaikissa vaiheissa. Tieto oli ollut yksilöllistä ja riittävää. Esite koettiin hyvänä, koska isäkin voi sen lukea. Hyvään tiedon saantiin vaikutti oma aktiivisuus tiedonhaussa. Aikaisemman tiedon vuoksi ultraäänitutkimukset olivat tuttuja. Isät saivat tietoa seulonnoista äideiltä. Tutkimuksessa tuli esille, että äidit ja isät olivat saaneet vähän tietoa sikiöseulonnoista niin neuvolassa kuin sairaalassa. Äidit kuvasivat terveydenhoitajan neuvontaa niukaksi, suppeaksi ja rutiininomaiseksi. Äiti ei ollut saanut ollenkaan suullista neuvontaa seulonnoista. Myös kirjallisen tiedon saannissa ilmeni puutteita. Esite oli laitettu selostamatta neuvolakortin muovitaskuun tai äiti ei ollut saanut esitettä lainkaan. Osa äideistä ja isistä kuvasi ultraäänitutkimuksen aikaista neuvontaa niukaksi. Kätilö oli puhunut vähän tai ei ollenkaan ultraäänitutkimuksen aikana. Ilman ammattilaisen tekemää tulkintaa tulokset jäivät epäselviksi ja toivat tunteen, ettei kaikki ole kunnossa. Saatu tieto merkitsi äideille ja isille erityisen paljon, jos ultraäänitutkimuksessa löytyi poikkeavaa. Tieto olisi helpottanut odotusta. Äidit kuvasivat tarvetta keskustella henkilökunnan kanssa omasta tilastaan ennen lapsivesitutkimusta. Äidit kokivat, että kysyminen jälkikäteen oli vaikeaa. Kaikki äidit saivat lapsivesitutkimuksen tuloksen kirjeenä kotiin. Kirje oli ollut kopion kopio. Tämä koettiin asian mitätöimisenä. Normaali tulos oli perheelle maailman mullistavin asia, jota äitien mielestä ei tulisi ilmoittaa rutiininomaisesti kirjeenä.

Terveydenhoitajat ja kätilöt suosittelivat sikiöseulontoja äideille. Perusteluina olivat esimerkiksi äidin ikä tai ultraäänitutkimuksen löydökset. Äiti oli voinut kysyä kätilön mielipidettä jatkotutkimuksista, ja kätilö oli perustellut osallistumista pienestä keskenmenomahdollisuudesta huolimatta. Yksi äiti koki huonoa omaatuntoa osallistumisesta, koska hän oli osallistunut lapsivesipunktioon, vaikka hän ei aikonut raskautta keskeyttää.

Äidit ja isät esittivät sikiöseulontojen kehitysehdotuksia omista lähtökohdistaan. Kehitysehdotukset perustuivat paljolti tiedonantajien omiin kokemuksiin ollen näin asiakaslähtöisiä. Äitien ja isien kehitysehdotukset kohdistuivat useimmiten suulliseen neuvontaan. He toivoivat neuvonnalta enemmän rehellistä tietoa siitä, mitä seulonnat tarkoittavat. Raskauden keskeytyksen mahdollisuus tulisi tuoda selvemmin esille, koska nyt seulontojen neuvonta koskee vain ultraäänitutkimukseen osallistumista. Äidit ja isät toivoivat erityisesti lisää tietoa siitä, mitä tutkitaan, mitä vaihtoehtoisia tutkimuksia on, mitä riskejä tutkimuksilla on ja mitä tehdään, jos poikkeavuutta löytyy. Äidit korostivat neuvojan ammattitaidon merkitystä. Oikea tieto edellyttää neuvojalta jatkuvaa tietojen päivitystä. Oma tarkka esite koettiin välttämättömäksi. Kaikki tieto tulisi saada kiireettömästi heti alussa, jolloin oma neuvolakäynti seulontojen neuvonnasta nähtiin ratkaisuksi. Optimaalisinta olisi saada tieto ennen raskautta. Äideillä oli kokemusta hoitohenkilökunnan pontevasta seulontojen suosittelusta. Äidit kokivat, että hoitajien asenteet seulontojen puolesta näkyvät. Tätä ei pidetty suotavana. Seulontojen vapaaehtoisuutta pidettiin tärkeänä, ja sitä tulee korostaa seulontojen kaikissa vaiheissa. Terveystieteiden tulisi keskustella seulonnoista äidin ajatukset ja päätökset huomioiden. Näin äideillä olisi mahdollisuus saada henkilökohtaisempaa tietoa. Äidit toivoivat henkilökohtaista tietoa ja palvelua myös ultraäänitutkimuksen ja lapsivesitutkimuksen aikana ja tulosten ilmoittamisessa. Äidit ja isät kaipaavat lisäinformaatiota, jos seulonnoissa löytyy poikkeava tulos. Shokkitilanteessa ei osaa kysyä, vaan kysymykset tulevat myöhemmin. Muutaman päivä jälkeen tapahtuva keskustelu tutun henkilökunnan kanssa toisi tietoa ja helpottaisi tilanteen käsittelyä.

Sikiöseulontojen tarjoamista äidit ja isät kehittäisivät niin, että seulonnat olisivat omina tutkimuksina ja raskauden toteaminen omana tutkimuksena. Tällöin vanhemmat voisivat valita, haluavatko he tietää kehitys- ja kromosomihäiriöistä. Kolmas ultraäänitutkimus toisi turvallisuutta loppuraskauteen. Isät kokivat, että heillä on hatara tieto seulonnoista. Isät toivoivatkin, että he olisivat paikalla, kun neuvonta sikiöseulonnoista annetaan. Isät tiedostivat, että he osallistuvat huonosti neuvolakäynneille. Isät ehdottivat, että jos neuvonta olisi pakollinen isille, asia korjaantuisi. Tällöin isillä olisi mahdollisuus saada puolueetonta tietoa seulonnoista. Äidin välttämänä tieto voi muuttua. Äidit ja isät halusivat jakaa molemmille vastuun seulontoihin osallistumisesta. Isät toivat esille seulontojen epävarmuuden. Lääketieteen kehittymistä odotettiin myös tässä asiassa. Eräs äiti toivoi omien kokemustensa perusteella seulontoihin kustannusvaikuttavuutta. Osa äideistä ja isistä myös kritisoi sikiöseulontojen määrää ja tarvetta. Teknologian kehittymisen myötä äiti halusi tuoda esille kysymyksiä: kuinka pitkälle ollaan valmiita menemään sikiön tutkimuksissa, ja missä menee tutkimisen ja asioihin puuttumisen raja?

Kehitysehdotuksissa nähtiin myös tärkeänä, että seulonnoissa poikkeavan tuloksen saaneita perheitä ei saa jättää yksin, vaan heitä tulee tukea, ja rahaa on oltava myös jatkohoitoon.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu kohdistuu tutkimusaineiston keräämiseen, aineiston analyysiin ja tutkimustulosten raportointiin (Nieminen 1998; Sandelowski 1995). Tämän tutkimuksen aineisto kerättiin haastattelemalla kymmentä äitiä ja seitsemää isää. Äidit olivat 28.–33. raskausviikolla, jolloin seulonnat olivat takanapäin. Eskola & Hytösen (2002) mukaan raskausviikosta 33 eteenpäin äidin ja isän huomio suuntautuu yhä enemmän tulevaan synnytykseen. Näin varmistettiin äitien ja isien hyvä seulontakokemusten muistaminen. Äidit olivat osallistuneet alkuraskauden sikiöseulontoihin. Isät valikoituivat äitien perusteella, koska isistä ei ollut tietoa, olivatko he mukana äidin kanssa seulontaultraäänitutkimuksessa. Kaikki isät olivat kuitenkin olleet äidin mukana ultraäänitutkimuksessa. Aineisto tulee koota sieltä, missä tutkimuksen kohteena oleva ilmiö esiintyy. (Nieminen 1998). Tässä tutkimuksessa aineisto oli uskottavaa, koska kaikilla tutkimukseen osallistuneilla oli kokemusta tutkittavasta ilmiöstä.

Haastatteluaineiston edustavuuteen tutkija vaikutti siten, että otanta suoritettiin harkinnanvaraisesti. Tavoitteena oli tavoittaa syvälinen ja laaja tieto tutkittavasta ilmiöstä. Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistettävyyteen (Nieminen 1998). Tutkimuksen yhdyshenkilö lähetti kirjallisen tiedotteen tutkimuksesta äideille, jotka täyttivät tietyt kriteerit. Aikaisempien tutkimusten ja tutkijan esioletuksen mukaisesti tutkimukseen haluttiin tiedonantajia, joiden kokemukset sikiöseulonnoista ovat erilaisia. Oletuksena oli, että niillä äideillä ja isillä, jotka osallistuvat vain esimerkiksi seerumiseulontaan ja niskapoimu-ultraääneen, on erilaiset kokemukset kuin äideillä ja isillä, joilla on kokemusta seulontaposiitiivisesta tuloksesta ja lapsivesitutkimuksesta.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden tarkastelussa keskeiseksi nousee tiedon totuudellisuus ja ymmärrys siitä, että laadullisessa tutkimuksessa näitä totuudellisuuksia voi olla useita ja että tietty tutkimus tuottaa vain tietyn näkökulman ilmiöön (Tynjälä 1991). Tässä tutkimuksessa tutkimusaineisto koottiin kahdelta eri tiedonantajaryhmältä: äideiltä ja isiltä. Tutkijan mielenkiinto kohdistui äitien lisäksi myös isiin, koska isien sikiöseulontakokemuksista on vain vähän tietoa. Kaksi eri tutkimusaineistoa näin täydentävät tutkittavan ilmiön kokonaiskuvaa. Näin tutkittavan ilmiön luotettavuus lisääntyy, mikä laadullisessa tutkimuksessa koskee tutkimuksen uskottavuutta (Janhonen & Latvala 2003). Aineistotriangulaation avulla äitien ja isien näkökulmista saadut löydökset vahvistivat toisiaan.

Haastatteluaineiston luotettavuuteen vaikuttaa oleellisesti haastatteluteemojen laajuus tai suppeus. Tutkimuksen luotettavuus vähenee, jos haastattelijan esittämät kysymykset ovat liian kapealle alueelle suuntautuneita. Tällöin tiedonantajien omat näkemykset eivät tule esille, vaan he pyrkivät antamaan vain halutut vastaukset esitettyihin kysymyksiin. Liian laajat haastatteluteemat puolestaan johtavat helposti tutkimusaineiston määrän kasvuun. Tämä vaikeuttaa analysointia ja johtaa helposti siihen, että aineistosta on jätettävä suuriakin osia pois. (Nieminen 1998.) Tässä tutkimuksessa haastatteluteemoja oli kolme: sikiöseulontakokemukset, kokemukset saadusta neuvonnasta ja kehitysehdotukset. Teemat oli asetettu aikaisempien tutkimusten antamien olettamusten ja jatkotutkimushaasteiden sekä tutkijan ennako-olettamusten mukaisesti. Ennen varsinaisia haastatteluja tutkija suoritti yhden esihaastattelun, jossa teemoja ja kysymyksiä testattiin. Tutkija kiinnitti myös huomiota omaan kielenkäyttöön. Tutkijan on pohdittava, miten oma kielenkäyttö saattaa vaikuttaa saatuihin tuloksiin (Hirsjärvi ym. 2002). Esihaastatteluun osallistunut äiti ymmärsi hyvin kysymykset ja haastattelu sujui ongelmitta. Koska teemoja tai kysymyksiä ei tarvinnut muuttaa, esihaastattelun aineisto sisällytettiin tutkimuksen varsinaiseen aineistoon. Tutkija sai myös kokemusta nauhurin käytöstä. Isille esihaastattelua ei tehty, koska tutkimuksen siinä vaiheessa yksikään isä ei ollut suostunut tutkimukseen. Ensimmäisen isän haastattelun kohdalla tutkija pohti ja arvioi kysymysten muotoa ja laajuutta. Haastattelu onnistui, joten tutkija arvioi, että haastattelurunkoa ei tarvinnut muuttaa isienkään kohdalla.

Haastattelutilanteissa teemoja ja niiden tarkentavia kysymyksiä käytettiin vaihtelevasti. Haastattelut olivat hyvin erilaisia. Jotkut haastattelut etenivät tutkijan haastatteluteemojen ja tarkentavien kysymysten mukaisesti, mutta osa haastatteluista eteni aluksi tiedonantajan ehdoilla. Osa äideistä ja isistä puhui niin vuolaasti, että tutkijan ei aluksi tarvinnut esittää heille ainuttakaan kysymystä. Nämä haastattelut kestivät tunnista puoleentoista tuntiin ja etenivät täysin

haastateltavan ehdoilla. Haastattelun lopuksi tutkija teki tarkentavia kysymyksiä niistä teemojen osa-alueista, joista tiedonantajat eivät olleet oma-aloitteisesti kertoneet. Näissä haastatteluissa tiedonantajilla oli runsaasti kerrottavaa ja heillä oli selvästi tarve puhua. Tutkija havainnoi, että haastateltavat olivat ahdistuneita kokemuksistaan ja puhuminen näytti helpottavan heitä. Tutkija tiedosti terapeuttisen haastattelun mahdollisuuden ja antoi tämän vuoksi haastateltavan puhua vapaasti. Lyhyimmät haastattelut kestivät noin 20 minuuttia. Näissä tutkija teki kysymyksiä haastattelusuunnitelman mukaisesti.

Aineiston luotettavuus lisääntyy, kun tutkija pitää haastattelupäiväkirjaa, johon hän kirjoittaa oman kuvauksensa haastattelun kulusta (Åstedt-Kurki 1992). Tutkija piti tutkimuspäiväkirjaa koko tutkimusprosessin ajan. Tutkijan tulisi kirjata koko tutkimusprosessin ajan muistiin aineiston ja luetun kirjallisuuden herättämiä omia ajatuksia, huomioita, tulkintamahdollisuuksia, kysymyksiä ja oivalluksia sekä eri tilanteisiin liittyviä havaintoja ja omia tuntemuksia (Hirsjärvi ym. 2002). Osa isistä kertoi kokemuksistaan melko niukasti. Näillä isillä oli vähän tietoa sikiöseulonnoista, ja he olivat epävarmoja tiedoistaan. Kokemuksistaan he kertoivat täsmällisesti, mutta niukkasanaisesti. Tutkija pohti, vaikuttivatko äitien mielipiteet sikiöseulonnoista isien mielipiteisiin. Tutkija vertaili äitien ja isien kokemuksia ja mielipiteitä tästä näkökulmasta. Haastattelujen aikana ja niiden jälkeen tutkijalle vahvistui käsitys siitä, että isät olivat saaneet kokemuksensa esille eivätkä äidit puhuneet isien puolesta.

Tutkimusaineiston riittävyttä voidaan arvioida saturaation avulla. Aineistoa voidaan pitää riittävänä, kun samat asiat alkavat kertautua haastatteluissa. (Eskola & Suoranta 1998.) Hirsjärvi ym. (2002) pitää tärkeänä, että tutkija tiedostaa kvalitatiiviseen tutkimukseen liittyvän ainutlaatuisuuden piirteen, jossa tarkkaa aineiston määrää ei voida tarkkaan määrittää. Tässä tutkimuksessa tiedonantajia kertyi melko paljon. Tutkittavan ilmiön moninaisuus, kahden eri kohdejoukon näkökulmat ja tiedonantajien mahdolliset persoonalliset ominaisuudet vaativat suurempaa tiedonantajien määrää. Tutkimusaineisto muodostui rikkaaksi, koska äidit olivat osallistuneet eri seulontatutkimuksiin. Näin äitien sekä isien kokemukset kattoivat useita erilaisia seulontoja ja niiden neuvontakokemuksia. Äidit ja isät myös esittivät kokemuksiansa perusteella runsaasti kehitysehdotuksia.

Kyngäksen ja Vanhasen (1999) mukaan sisällön analyysin haasteellisuutena pidetään sitä, miten tutkija onnistuu pelkistämään aineiston ja muodostamaan luokat niin, että ne kuvaavat luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. Tutkijan on pystyttävä osoittamaan yhteys tuloksen ja aineiston välillä.

Perusteltua on käyttää tutkimusraportissa alkuperäishavaintoja luotettavuuden lisäämiseksi (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003; Hirsjärvi ym. 2002). Tässä tutkimuksessa tutkija on pyrkinyt kuvaamaan analyysin vaiheet mahdollisimman tarkasti. Apuna tutkija on käyttänyt kuvioita ja taulukoita. Näiden avulla lukijan on mahdollista seurata tutkijan analyysin etenemistä. Laadullisen tutkimusraportin luotettavuudessa painotetaan raportin selkeyttä ja mahdollisuutta seurata tutkijan oman ajattelun kehittymistä (Nieminen 1998). Analyysin alkuvaiheessa luokkien nimet säilytettiin mahdollisimman konkreettisina: ne olivat suoraan äitien ja isien käyttämien käsitteiden pohjalta johdettuja. Tällä pyrittiin varmistamaan se, ettei aineistosta häviä mitään oleellista. Näin voi käydä, jos abstraktiotasoa nostaa liian nopeasti. Koko analyysin ajan tutkija palasi useasti tiedonantajien alkuperäisiin ilmaisuihin. Analyysi muokkautui jokaisella tarkastuksella. Tutkija koki, että tarkastukset auttoivat kokemusten kontekstuaalista ymmärtämistä.

6.2 Tutkimuksen eettiset näkökohdat

Tutkimusaiheen valinta on jo eettinen ratkaisu (Hirsjärvi ym. 2002). Tutkija tiedosti tämän aikaisempien tutkimusten ja oman ennakkokäsityksen vuoksi. Sikiöseulonnat eroavat muista raskauden aikaisista tutkimuksista siten, että kaikkiin löydettyihin ongelmiin ei ole olemassa parantavaa hoitoa ja sikiöseulonnat tarjoavat mahdollisuuden raskauden keskeytykseen poikkeavuuden löytyessä. (Viisainen 1999). Aikaisemmissa tutkimuksissa (Santalahti 1998; Posa 1998) äidit eivät aina tienneet sikiöseulontojen tarkoitusta, vaan osallistuvat rutiininomaisesti tarjottuun tutkimukseen. Myös sikiöseulontojen neuvonnassa on todettu tutkimusten (Green ym. 2004; Paavilainen 2003; Rautakoura 1998; Santalahti 1998) mukaan rutiininomaisuutta. Työntekijöillä ja äideillä on erilaiset päämäärät, odotukset ja arvot seulontojen suhteen (Hunt ym. 2004). Näiden seikkojen yhteenliittyminen toi tutkijalle ennakkokäsityksen, että tutkimusaihe sisältää runsaasti eettistä problematiikkaa. Sikiöseulontojen tarjoaminen kaikille raskaana oleville äideille on yhteiskunnallisesti merkittävä asia, ja tällaisessa tilanteessa on tärkeää saada tutkittua tietoa seulontojen vaikutuksista odottavalle perheelle.

Tutkimussuunnitelma käsiteltiin sairaalan eettisessä toimikunnassa (14.12.2005), ja siitä annettiin puoltava lausunto. Tämän jälkeen sairaalan synnytysten ja naistentautien tulosyksikön johtoryhmä (5.1.2006) myönsi luvan tutkimukselle ja nimesi tutkimuksen yhdyshenkilön, joka oli äitiyspoliklinikan kättilö. Hän ei kuitenkaan itse suorita ultraäänitutkimuksia.

Tutkimuksen tarkoitus kuvata äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista merkitsee tunkeutumista tiedonantajien hyvin henkilökohtaiselle elämänalueelle. Tutkijan onkin tärkeätä valita tutkimukseen osallistujat siten, että tutkimus ei saa vahingoittaa ketään fyysisesti, psyykkisesti eikä sosiaalisesti (Vehviläinen-Julkunen 1998). Tutkija rajasi tiedonantajat siten, että äidit olivat saaneet sekä normaaleja että poikkeavia alkuraskauden seulontatuloksia, mutta lapsivesitutkimuksen ja rakenneultraäänitutkimuksen tuloksen oli oltava normaali. Tieto sikiöpoikkeavuudesta on perheelle shokki (Posa 1998; Santalahti 1998), ja voidaan miettiä, onko sellaisen tiedon jälkeen epäeettistä haastatella tutkimustarkoituksessa perhettä. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että mahdollisimman monipuolinen laatu tulee esille (Holloway & Wheeler 1995). Tästä syystä tutkija halusi sisällyttää tutkimusaineistoon myös äitejä, joilla oli ollut poikkeava tulos alkuraskauden seulontatutkimuksessa, mutta normaali tulos jatkotutkimuksissa, jolloin perheen shokki olisi helpottunut. Arkaluontoisen tutkimusaiheen kohdalla on tärkeää, että tutkimusajankohta ja tutkimuksen vaikutukset tutkittaviin on tarkoin harkittu (Vehviläinen-Julkunen 1998).

Aineiston valitsemisessa tulee noudattaa tarkoituksenmukaisuutta eli haastattelututkimuksessa sellaisia tiedonantajia, jotka vapaaehtoisesti haluavat osallistua tutkimukseen ja ovat kykeneviä ilmaisemaan itseään (Nieminen 1998). Tutkimusaineiston keruussa on aina kiinnitettävä huomiota tutkittavien ihmisten oikeuksiin ja kohteluun (Burns & Grove 2005). Lähtökohtana on, että tutkittavia ihmisiä kohdellaan rehellisesti ja kunnioittavasti. Tähän sisältyy, että tutkittavilta pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta (Leino-Kilpi & Välimäki 2004.) Tämän tutkimuksen aineisto on kerätty kymmeneltä raskaana olevalta äidiltä ja seitsemältä isältä. Tutkimuksen yhdyshenkilö lähetti postitse kriteerit täyttävälle äideille tutkimuspyynnön, suostumuslomakkeen ja palautuskuoren postimerkkeineen. Tutkimukseen oli mahdollista osallistua äidin ja/tai isän. Tämä tuotiin selvästi esille tutkimuspyynnössä. Tutkimuspyyntö sisälsi selvityksen tutkimuksen tarkoituksesta, toteuttamistavasta, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja siitä, ettei kieltäytyminen vaikuta perheen hoitoon. Myös tiedonantajien anonymiteettisuoja taattiin. (Hirsjärvi ym. 2002; Vehviläinen-Julkunen 1998.)

Kaikkiaan tutkimuspyynnön sai 19 äitiä ja isää. Yksi äiti ilmoitti puhelimitse tutkijalle halukkuutensa osallistua miehensä kanssa. Isien informointi tutkimuksesta jäi äitien vastuulle. Oletettavaa oli, että tieto tutkimuksesta ei aina välittynyt isille hyvin. Tämä oli pääteltävissä muun muassa siitä, että niissä tapauksissa, joissa isät eivät osallistuneet tutkimukseen, äidit toivat

haastattelussa esille isien työskentelevän toisella paikkakunnalla tai isän antavan äidin päättää raskauteen liittyvistä asioista, kuten sikiöseulontoihin osallistumisesta. Näin ollen on oletettavaa, että isien oli helppo kieltäytyä tutkimuksesta tai tieto tutkimuksesta ei välittynyt isälle ollenkaan. Tutkimuksen tuloksissa tuli esille, että isillä oli vähäiset tiedot sikiöseulonnoista. Myös tämän voidaan katsoa olevan yksi syy isien vähäisempään osallistumiseen. Tutkimuspyyntö toi esille tutkimukseen osallistumisen täyden vapaaehtoisuuden. Vastausprosentin jäädessä alle 50%:n voidaan täten katsoa, että tutkimukseen osallistuminen oli täysin tiedonantajien päätettävissä.

Eettisyyteen, kuten luotettavuuteen, kuuluu tarkka ja rehellinen tutkimuksen kaikkien vaiheiden toteuttaminen ja valintojen perustelevuus. Tulosten rehellisyys ja luotettavuus perustuvat tutkijan moraaliin. Aineiston keräämisessä on otettava huomioon anonyymiuden takaaminen, luottamuksellisuus ja aineiston tallentaminen asianmukaisesti (Hirsjärvi ym. 2002). Haastattelut nauhoitettiin haastateltavien suostumuksella, ja aineisto on ollut vain tutkijan käytössä. Tutkimuksen valmistuttua tutkija tuhosi haastattelunauhut. Tiedonantajien anonymiteettisuoja varmistettiin muuttamalla tunnistettavia seikkoja, kuten puolison nimi vaimoksi ja henkilökunnan nimet ammattinimikkeiksi. Tiedonantajat numeroitiin sattumanvaraiseen järjestykseen, jolloin tiedonantajien haastattelujärjestys ei paljastu.

Hoitotieteellinen tutkimus tuottaa tietoa, jota voidaan käyttää hoitotyön kehittämiseen (Leino-Kilpi & Välimäki 2004). Äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta on vähän tutkittu. Jo tutkimuksen rajaamisessa ja tutkimustehtävien laatimisessa tutkija pohti tutkimuksen hyödyllisyyttä. Tutkijan on varmistettava, että tuloksista on todennäköisesti hyötyä hoitotieteelle (Vehviläinen-Julkunen 1998). Hoitotyössä korostetaan näyttöön perustuvaa, tutkitun tiedon käyttämistä hoidollisessa päätöksenteossa ja toiminnoissa (Leino-Kilpi & Välimäki 2004). Tässä tutkimuksessa saatu rikas aineisto ja siitä johdetut tutkimustulokset palvelevat hoitotyön kehittämistä ja näin muodostavat perustelun tutkimukselle.

6.3 Tulosten tarkastelua

Seuraavaksi tarkastellaan saatuja tuloksia aikaisempien tutkimusten valossa. Liitteessä 7 on taulukko, jossa on osa aikaisemmista sikiöseulontoja käsittelevistä tutkimuksista. Äidit ja isät kokivat sikiöseulonnat **myönteisenä kokemuksena**, koska seulonnat koettiin tarpeellisina. Sikiöseulonnat ovat luonnollinen osa raskautta, ja seulontojen avulla on mahdollista saada tietoa syntyvästä vauvasta. Normaalit tulokset olivat helpotus. Elävä sikiö ja sen näkeminen toivat onnellisen ja turvallisen olon äidille ja isälle. Garcia ym. (2002) ovat myös todenneet, että ultraäänitutkimus vähentää huolia. Ekelin ym. (2004) kiinnitti huomiota, että myös ne äidit ja isät, jotka eivät olleet huolissaan vauvan poikkeavuudesta ennen tutkimusta, tunsivat ultraäänitutkimuksen helpottavana. Myös tämän tutkimuksen äitien ja isien kuvaukset vahvistivat tätä. Kiitollisuutta elävästä sikiöstä koettiin erityisesti, jos aikaisemmin oli ollut keskenmenoja (myös Säävälä ym. 2001). Etukäteen saatava tieto vauvan poikkeavuudesta nähtiin myönteisenä, koska tällöin on mahdollista sopeutua vammaisen lapsen mahdollisuuteen omalla kohdalla. Myös Rautakoura (1998) on tuonut esille samanlaisen osallistumismotiivin. Synnytyksen jälkeisiin mahdollisiin toimenpiteisiin varautuminen oli seulontojen myönteisiä seikkoja. Tämän ovat myös Press & Browner (1997) tuoneet esille.

Neuvolaan luotetaan, ja sen palveluja pidetään tarpeellisina (Aro 2001). Sikiöseulonnat ovat yksi äitiysneuvolan tarjoama palvelu, joka edustaa nykyteknologiaa. Äidit ja isät halusivat käyttää nykyteknologiaa hyödyksi, koska se koettiin olevan käyttöä varten. Viisainen (1999) toteaa, että sikiöseulonnat eroavat muusta raskauden seulonnasta siinä, että löydettyihin ongelmiin on vain harvoin olemassa parantavaa hoitoa, ja jos poikkeavuus seulontojen perusteella havaitaan, äidille tarjotaan mahdollisuutta raskauden keskeytykseen. Jos sikiöllä on rakennepoikkeavuus, voidaan vaikuttaa lapsen synnytysajankohtaan, synnytystapaan ja -paikkaan, esimerkiksi valitsemalla synnytyspaikaksi sairaala, jossa on korkeatasoinen lastenkirurginen hoitoyksikkö. Autti-Rämö (2005b) muistuttaa, että parantavaa hoitoa seulotuille sairauksille ei ole. Sikiökirurgia on vasta kehitteillä, ja seulontojen tavallinen tavoite eli se, että seulottava hyötyy tiedosta ja hoidolla voidaan löydetty sairaus parantaa, ei toteudu sikiöseulonnoissa. Äidit halusivatkin lisää tietoa raskauden aikaisista hoitotoimenpiteistä.

Päätös sikiöseulontoihin osallistumisesta koettiin helppona (myös Crang-Svalenius ym. 2002; Salonen ym. 1997). Osallistumispäätös tehtiin omista lähtökohdista varmistaa raskaus, nähdä

vauva ja saada valokuva vauvasta (myös Mitchell 2004). Äidit eivät aina kertoneet isille osallistumisestaan kuin vasta jälkikäteen. Ekelin ym. (2004) ja Santalahti (1998) ovat saaneet samanlaisen tuloksen. Äidit ja isät eivät pohtineet, että seulonnoissa tutkitaan vauvan terveyteen liittyviä asioita, vaan ultraäänitutkimus miellettiin vakuutena, että kaikki on hyvin (myös Nikkinen 2005; Pilnick ym. 2004). Rautakoura (1998) toteaa, että äiti osallistuu seulontaan neuvolan viitekehyksessä, yhtenä raskauteen kuuluvana rutiineista, joita tehdään lapsen terveyden hyväksi. Neuvolassa jaettu tieto kehitysvammaisuuden mahdollisuudesta ei koske itseä, koska oma lapsi ei voi olla kehitysvammainen (myös Ekelin ym. 2004).

Isille ultraäänitutkimus konkretisoi raskauden. Isät kuvasivat tutkimusta hienoksi kokemukseksi. Garcia ym. (2002) ja Kaila-Behm (1998) näkevät ultraäänitutkimuksen mahdollisuutena isälle luoda läheisempi suhde syntyvään vauvaan, koska isä ei koe raskautta konkreettisesti. Äidit ja isät saivat tukea seulontojen aikana toisiltaan, läheisiltään ja henkilökunnalta. Tuki koettiin tärkeäksi. Puoliso tuki päätöksenteossa ja tuloksia odotellessa. Puolison mukanaolon tärkeys on todettu myös aikaisemmissa (Mikkinen 2005; Paavilainen 2003; Viljamaa 2003; Kaila-Behm 1997) tutkimuksissa. Ekelin ym. (2004) tarkensivat tätä, koska ultraäänitutkimuksen jälkeen on havaittu isän olevan ymmärtäväisempi äitiä kohtaan.

Myönteiseen sikiöseulontakokemukseen vaikutti äidin ja isän saama palvelu ultraääni- ja lapsivesitutkimuksen aikana. Ammattihenkilöstön ystävällisyys, rauhallisuus ja asiantuntevuus koettiin myönteisinä seikkoina. Ekelin ym. (2004) mukaan myönteiseen sikiöseulontakokemukseen vaikuttavat useiden asioiden välinen yhteys. Näitä ovat toimenpiteen aikana saatu palvelu, joka sisältää niin kättilön kohtelun kuin hänen antamansa tiedon, sekä toimenpiteen kokeminen miellyttävänä ja normaalit tulokset. Tämän tutkimuksen tulokset vahvistavat edellä olevan. Huomioitavaa on, että aikaisempi myönteinen kokemus seulonnoista vahvasti myönteistä seulontakokemusta muun muassa siten, että kokemus auttoi sisäistämään saadun tiedon. Kokemuksella voidaan näin ollen todeta olevan merkitystä tietoiseen suostumukseen pyrittäessä. Tätä ei kuitenkaan voi pitää yksiselitteisenä, koska tässä tutkimuksessa tuli esille, että erityisesti uudelleensynnyttäjät osallistuvat kaikkiin tarjottuihin seulontoihin jättäen neuvolasta saadun esitteen lukematta. Osallistuminen oli sekä äideille että isille rutiinia. Myös aikaisemmat tutkimukset (Salonen 2005; Ekelin ym. 2004; Ahonen 2001; Salonen ym. 1997) tuovat esille, että äidit ja isät eivät aina lue saamaansa esitettä.

Äidit ja isät kokivat **epävarmuuden tunnetta seulontojen aikana**, koska he olivat epävarmoja omista tiedoistaan. Erityisesti isät kokivat, että seulonnat ovat heille vieras asia saadusta tiedosta huolimatta. Äidit olivat epävarmoja seulontojen tarkoituksesta, jatkotutkimuksista ja löydettävistä sairauksista. Tämän ovat myös lukuisat tutkimukset vahvistaneet (Nikkinen 2005; Jallinoja 2002b; Pruuki 1999; Rautavuori 1998; Santalahti 1998; Posa 1998). Hunt ym. (2004) on tuonut esille, että äidit eivät reflektoineet saamaansa tietoa. Tässä tutkimuksessa äitien kuvaukset vahvistavat tätä tulosta, mutta äitien kokemaan epävarmuuteen vaikutti myös saadun tiedon ymmärtämättömyys, koska saatu tieto mahdollisesta sikiöpoikkeavuudesta tuli nopeasti ja se oli liian henkilökohtaista. Posa (1998) on tuonut esille, että sikiöpoikkeavuus tai epäily siitä on niin suuri shokki, että siitä kerrottaessa osa jää kuulematta. Tässä tutkimuksessa äiti kertoi, että tilanne oli shokki ja että mikään hallintaa ylläpitävä seikka ei auttanut siinä tilanteessa.

Jatkotutkimuksista päätettäessä äidit kokivat epävarmuutta, jos sikiön liikkeet tuntuivat tai äiti pohti keskenmenoriskiä. Äidit tiesivät lapsivesitutkimuksen 0,5-1 %:n keskenmenoriskin, mutta vain yksi äiti pohti sitä enemmän ja kertoi sen lapsivesitutkimuksen kieltäytymisen syyksi. Hän laski, että keskenmenoprosentti olisi hänellä suurempi kuin riski saada sairas lapsi. Nikkisen (2005) ja Pilnick ym. (2004) tutkimuksissa äidit eivät ymmärtäneet riski-käsitteen merkitystä. Epävarmuutta aiheutti myös oma erilainen valinta seulonnoista. Tutkimus osoitti, että seulonnoista kieltäytyneet äidit olivat tietoisia seulontojen riskeistä ja tarkoituksesta ja omasivat vahvan näkemyksen omista päätöksistään, mutta ympäristö ja läheisten kokemukset aiheuttivat epävarmuutta.

Äitien ja isien epävarmuudentunteet seulontojen aikana toivat esille seulontojen eettisyyden. Äidit ja isät pohtivat omaa suhdettaan vammaisuuteen, sen merkitykseen omalla lapsella ja omaa moraaliaan mahdollisen poikkeavan tuloksen kohdalla. Oma aborttikäsitys aiheutti ristiriitaa elämäkokemuksen kanssa. Raskauden keskeyttäminen nähtiin moraalisesti arveluttavana. Syyllisyyden taakkaa ei haluttu itselle. Lääkärin suosittelu nähtiin omalla kohdalla helpottavana, mutta sitä ei nähty kaikille sopivana. Ryttyläisen (2005) tutkimuksessa äidit eivät halunneet osallistua kaikkeen päätöksentekoon, vaan he kokivat hallintaa heikentävänä asiakkaan liiallisen vastuuttamisen päätöksistä. Jallinoja (2002a) on tuonut esille, että ihmiset eivät ehkä arvioi hyvän elämän puitteita ja moraaliaan päättäessään sikiöseulontoihin osallistumisestaan, vaan rationaalisesti faktapohjalta punnitsevat seulontojen ja aborttien plussat ja miinukset: ottaako vai ei testi, päätyäkö vai ei päätyä aborttiin. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan osa äideistä tarttui tarjottuun mahdollisuuteen ja vasta seulontaposiitiivisen tuloksen osuessa omalle kohdalle alkoivat

pohtia hyvää elämää ja moraaliaan. Pohtimisen arvoinen seikka on se, että Jestilän (2004) tutkimuksessa 22,6 % kättilöistä ja terveydenhoitajista ei nähnyt sikiöseulontoihin liittyvän eettisiä ongelmia, ja 10 % ei osannut sanoa, liittyykö sikiöseulontoihin eettisiä ongelmia.

Äidit ja isät kokivat **pelkoja vammaisen lapsen mahdollisuudesta** omalla kohdalla. Pelkoja toi poikkeava tulos, joka oli suuri järkytys ja shokki. Jatkotutkimusten ja niiden tulosten odottaminen olivat elämän raskainta aikaa, jolloin esiintyi nukkumisongelmia ja itkuisuutta. Myös aikaisemmat tutkimukset (Hunt ym. 2005; Anonymous 1999; Pruuki 1999; Rautakoura 1998; Santalahti 1998; Posa 1998) tukevat tätä tulosta. Tässä tutkimuksessa kaikki positiivisen seulontatuloksen saaneet äidit saivat jatkotutkimuksissa normaalit tulokset. Voidaankin miettiä, millaisia vaikutuksia usean viikon korkea-asteinen stressitila vaikuttaa raskauden kokemiseen, äitiyteen ja äiti-lapsisuhteen kehittymiseen. Pruuki (1999) on nähnyt, että ”koeluontoinen raskaus” saattaa vaikuttaa haitallisesti äidin identiteetin kehitykseen ja äiti-lapsisuhteeseen. Garcia ym. (2002) näkevät, että poikkeava tulos ultraäänitutkimuksessa tuo epävarmuutta, pelkoja ja pettymyksiä, joilla voi olla psykologisia ja sosiaalisia seuraamuksia äideille. Tässä tutkimuksessa yksi normaalit tulokset saanut äiti koki raskauden ja tulevan vauvan epävarmana, eikä sitä kannattanut ajatella ennen alkuraskauden seulontatuloksia. Onko raskaus ”koeluontoinen” tila, josta ei puhuta ja iloita ennen sikiöseulontoja? Tutkimustulokset (Nikkinen 2005; Ekelin ym. 2004; Mitchell 2004; Pilnick ym. 2002) vahvistavat tätä näkemystä. Huomioitavaa on, miten tärkeäksi ultraäänitutkimus on tullut äitien ja isien raskauden kokemisessa.

Degener (1995) on tuonut esille, että vammaisen lapsen saamisen pelko on lisääntynyt lääketieteen asiantuntijoiden luodessa sitä käyttämällä ja tuomalla käytäntöön uusia sikiödiagnostisia menetelmiä. Tätä näkemystä tukee tämän tutkimuksen tulos, jossa positiivisen seulontatuloksen saaneiden äitien pelkoja lisäsivät monipuoliset tutkimukset. Tämä kuvastanee sitä, että äidit olettivat, että monipuoliset alkuraskauden tutkimukset löytävät varmasti rakennepoikkeavuudet ja kromosomihäiriöt. Äidit ja isät myös epäilivät poikkeavaa tulosta ultraäänitutkimuksen yhteydessä saadun tiedon vähyyden takia. Posa (1998) toteaa, että saadun tiedon osittainen ymmärtäminen voi aiheuttaa pahojakin väärinkäsityksiä ja että vanhemmat voivat elää väärän pelon aiheuttamassa tilassa pitkän aikaa. Annettua tietoa ei koskaan voi toistaa liikaa. Lapsivesitutkimukseen positiivisen seulontatuloksen vuoksi osallistuneiden äitien on todettu ottavan etäisyyttä sikiöön, kunnes kromosomivastaus on valmis (Posa 1998). Samanlainen äitien ja isien tunnetasolla tapahtuva etääntyminen sikiöstä poikkeavuuden löytymisen jälkeen todettiin myös tässä aineistossa. Äidit toivoivat, että vauvan liikkeet eivät alkaisi tuntua, ja torjuivat liikkeet. Äideillä ei

ollut tunteita vauvaa kohtaan. Isä ei tiennyt mitä ajatella. Lapsi oli anonymi, ja sen sukupuoli haluttiin tietää, koska se olisi konkreettinen tieto lapsesta. Äidit olivat huolestuneita sikiön terveydentilasta vielä normaalien jatkotutkimusten jälkeenkin. Tämä on tullut esille myös aikaisemmissa (Santalahti 1998; Salonen ym. 1996) tutkimuksissa. Äitiin jäävä epävarmuus syntyvän lapsen terveydestä voi merkitä äiti-lapsisuhteen häiriintymistä (Santalahti 1998).

Äitien ja isien **neuvontakokemuksissa korostui tiedon tärkeys**. Osa äideistä oli saanut hyvin tietoa sikiöseulonnoista seulontojen kaikissa vaiheissa (myös Jaques ym. 2004). Tieto oli ollut yksilöllistä ja riittävää. Myönteiseen neuvontakokemukseen vaikutti normaalit tulokset. Ekelin ym. (2004) ovat tuoneet esille, että ultraäänitutkimus on arvokas kokemus, mikäli tulokset ovat normaalit. Kätilön osuus tutkimuksen suorittajana on merkittävä, koska hän antaa tietoa sikiöstä. Tässä tutkimuksessa osa äideistä koki kätilön neuvonnan ultraäänitutkimuksen aikana erittäin hyvänä. Äidit ja isät olivat tehneet kysymyksiä, ja kätilö oli vastannut ystävällisesti. Tieto oli rauhoittanut elämää. Saatu esite koettiin hyvänä, koska isäkin voi sen lukea. Tämän tutkimuksen mukaan hyvään tiedon saantiin vaikuttivat niin aikaisemmat tiedot kuin oma aktiivisuus tiedonhaussa. Tämä on tärkeää huomioida, kun neuvontaa annetaan perheen lähtökohdista.

Äidit toivat esille, että neuvonta sisältää tietoa ultraäänitutkimuksiin osallistumisesta. Äidit kokivat, että heillä on tietoa niistä, mutta jatkotutkimuksista ja mahdollisista toimenpiteistä äideillä oli niukasti tietoa. Sikiöseulontojen neuvonta koski lähinnä ultraäänitutkimuksiin menoa. Äidit toivoivat, että tutkimuslöydösten merkitystä korostetaan ja raskauden keskeytysmahdollisuus tuodaan selvästi esille. Isät kokivat, että heillä on hatara tieto seulonnoista. Pitkäpaasi & Louhiala (2001) tutkivat kirjallisten esitteiden sisältämän tiedon määrää ja laatua. He tekivät havainnon, että vain kuudessa esitteessä kahdestakymmenestä kerrottiin mahdollisten jatkotutkimusten suorittamisesta. Tässä tutkimuksessa äidit saivat lapsivesitutkimuksesta kertovan esitteen sen jälkeen, kun he olivat varanneet ajan toimenpiteeseen. Voidaankin päätellä, että sikiöseulontojen neuvonnassa keskitytään tietojen antamiseen vähitellen.

Terveydenhoitajat ja kätilöt suosittelivat äideille sikiöseulontoja (myös Santalahti 1998; Nyberg ym. 1997; Chitty ym. 1996). Neuvolan terveydenhoitajat suosittelivat seulontoja muun muassa äidin iän perusteella. Seulontojen vapaaehtoisuutta ei aina ollut sanottu selvästi. Isä vertasi ensimmäisen ja toisen raskauden aikaista neuvontaa, jolloin seulontojen suosittelussa oli ollut eroja paikkakunnan ja neuvolan vaihdon seurauksena. Ultraäänitutkimuksessa kätilö oli perustellut suositteluaan löytämillään riskitekijöillä. Äiti oli myös kysynyt kätilön mielipidettä

jatkotutkimuksista, ja kättilö oli perustellut osallistumista pienellä keskenmenoprosentilla. Kättilö ei nähnyt mitään syytä, miksi äiti ei menisi lapsivesitutkimukseen. Sikiöseulontoja järjestettäessä on huomioitava vapaaehtoisuuden periaate ja seulontoihin osallistuvien omien arvojen kunnioittaminen. Tämä merkitsee, että lasta odottavien vanhempien tulee kaikissa vaiheissa saada tehdä ratkaisunsa ilman painostusta (Ryttyläinen 2005) suuntaan tai toiseen. (Viisainen 1999.) Eettisesti on tärkeää, että äiti tai perhe voi keskeyttää seulonnan missä vaiheessa tahansa ilman, että se vaikuttaa hoitoon (Kirkinen & Ryyänen 2004). Äidit ja isät pitivät kehitysehdotuksissa seulontojen vapaaehtoisuutta tärkeänä, ja neuvonnassa hoitajien asenteiden ei tule näkyä.

Luottamus äitiyshuoltoon kohtaan on Suomessa suurta (Pruuki 1999), ja jos ammattihenkilöstö suosittelee tutkimusta, vanhempien on helppo osallistua tarjottuun mahdollisuuteen syntyvän lapsen terveyden takaamiseksi. Voidaan kysyä, voiko ammattihenkilö suositella vapaaehtoista ja eettisesti ongelmallista tutkimusta ja rikotaanko tällä äidin autonomian kunnioittamista. Keskenmenoriskin arvioiminen vähättelevään sävyyn on vihjaus toimenpiteen puolesta. (Pruuki 1999.) Hunt ym. (2005) toteaaakin, että terveydenhuoltohenkilöstöllä ja äideillä on erilaiset tavoitteet, tarkoitus ja arvot sikiöseulontojen suhteen, mikä vaikuttaa sikiöseulontojen neuvontaan. Toive mahdollisimman suuresta osallistujamäärästä voi muuttaa neuvonnan neutraalista ja asiallisesta suosittelumaiseksi ja jopa harhaanjohtavaksi (Nyberg ym. 1997). Tässä tutkimuksessa äiti, jolle oli pontevasti suositeltu lapsivesitutkimusta iän perusteella, koki huonoa omaatuntoa osallistumisestaan ja katui sitä. Myös Nyberg ym. (1997) ovat saaneet samansuuntaisen tuloksen. Suullisen tiedon antamiseen vaikuttavat terveydenhoitajan saaman seulontaa koskevan koulutuksen määrä ja laatu. Terveydenhoitajan elämäkokemus, arvot ja elämäkatsomus vaikuttavat myös siihen, miten hän suhtautuu seulontaan ja minkälaisen käsityksen hän tarjoaa siitä asiakkailleen. Kirjallisen tiedon etuna on puolueettomuus. Vapaaehtoisuus tulee esitteissä yleensä hyvin esille. (Pitkäpaasi & Louhiala 2001.)

Äidit kokivat, että tieto seulonnoista annettiin rutiininomaisesti muun alkuraskauden neuvonnan yhteydessä. Tämä on tullut useissa tutkimuksissa (Hunt ym. 2005; Green ym. 2004; Paavilainen 2003; Garcia ym. 2002; Rautakoura 1998; Santalahti 1998; Grang-Svalenius ym. 1996) esille. Jos sikiön poikkeavuuden seulonta koetaan herkästi osana neuvolan normaalia toimintaa, mitään päätöksentekoa ei oikeasti tapahdu (Autti-Rämö 2005a). Ekelin ym. (2004) toteaa, että neuvonnan antaminen on niin monimutkaista, että sen tulisi antaa omana neuvolakäyntinä. Tässä tutkimuksessa äidit toivoivat omaa neuvolakäyntiä, jossa puhuttaisiin vain sikiöseulonnoista. Oma neuvolakäynti sikiöseulontojen neuvonnasta erottaisi seulonnat muista raskauden ajan

tutkimuksista, ja neuvonnan yksilöllisyyteen olisi mahdollisuus panostaa. Yksi isä toivoi neuvonnan olevan lakisääteisesti isille pakollinen. Hartikainen (2004) esittää, että lisääntyneet neuvolakäynnit tulisi laittaa tarkasteluun. Sikiöseulonnat hän siirtäisi kokonaan äitiyspoliklinikoille, mikä käytäntö yleisesti ottaen onkin. Muistettava on, että sikiöseulonnat edellyttävät hyvää neuvontaa, mikä tässä tutkimuksessa, useissa muissa tutkimuksissa ja suosituksissa on selvästi tuotu esille. Äidit esittivät myös, että seulonnat ja raskauden seuranta olisivat omina tutkimuksinaan. Näin menetellen tietoinen suostumus toteutuisi, mutta ei poistaisi poikkeavan tuloksen saaneiden perheiden ahdistusta.

Osa äideistä ja isistä kuvasi ultraäänitutkimuksen aikaista neuvontaa niukaksi. Kätilö oli puhunut vähän tai ei ollenkaan. Ilman ammattilaisen tekemää tulkintaa tulokset jäivät epäselviksi ja toivat tunteen, ettei kaikki ole kunnossa. Saatu tieto merkitsi äideille ja isille erityisen paljon, jos ultraäänitutkimuksessa löytyi poikkeavaa. Tieto olisi helpottanut odotusta. Myös Ryttyläinen (2005) on saanut samansuuntaisia tuloksia. Raskaana olevat naiset saivat riittämättömästi tietoa sikiön mahdollisesta vammaisuudesta. Keskiraskauden ultraäänitutkimuksessa kätilön epämääräinen ja epäselvä tiedottaminen johti pohdiskelemaan yksin tutkimustuloksia ja niiden merkitystä. Tämä aiheutti epävarmuutta. Jälkikäteen kysyminen oli vaikeaa (myös Santalahti 1998). Ultraäänitutkimusta suorittavan ammattihenkilön palvelu tutkimuksen aikana on erittäin tärkeää (Ekelin ym. 2004; Chitty ym. 1996). Tässä tutkimuksessa poikkeavan seulontatuloksen saaneet äidit kuvasivat tarvetta keskustella tuloksistaan äitiyspoliklinikalla tutun henkilökunnan kanssa. Myös aikaisemmissa (Santalahti 1998; Nyberg ym. 1997; Chitty ym. 1996) tutkimuksissa äidit kokivat tarvitsevansa sikiön poikkeavuudesta lisätietoa. Kehitysehdotuksena äidit ja isät esittivät juuri lisätiedon tarvetta ja tärkeyttä sekä jatkohoidon turvaamista, jolloin perheen tukeminen olisi mahdollista. Yhteiskunnalla tulisi olla rahaa myös tähän.

Äidit saivat lapsivesitutkimuksen tuloksen kirjeenä kotiin. Kirje oli ollut kopion kopio. Jatkotutkimuksessa saatu normaali tulos oli perheelle maailman mullistavin asia, jota äitien mielestä ei tulisi ilmoittaa rutiininomaisesti kirjeenä. Hunt ym. (2005) on todennut, että poikkeava tulos on perheelle henkilökohtainen asia, mutta terveydenhuoltohenkilöstöllä on rutiininomainen käytäntö reagoida niihin. Tämän tutkimuksen mukaan perhettä tulee huomioida yksilöllisesti myös normaali tulosten yhteydessä. Perheen kokema stressi ja ahdistus oli seulontaprosessin aikana niin suurta, että normaali tulos ei sitä helpottanut riittävästi, vaan perhe olisi tarvinnut vielä yksilöllistä tukea (myös Chitty ym. 1996) seulontojen jälkeen. Louhiala (2006) toteaa, että on

mahdotonta vertailla keskenään seulonnoista saatavaa hyötyä siihen stressiin, jota testitulosten odottaminen aiheuttaa vanhemmissa.

Osa äideistä ja isistä kritisoi sikiöseulontojen määrää ja tarvetta. Sikiöseulontoja ei nähty välttämättöminä. Ryttyläisen (2005) väitöstutkimuksessa äidit eivät nähneet sikiön vammaisuuden seulonnan kehittämistä kovinkaan tärkeänä. Kukkoson (1996) tutkimuksessa terveydenhoitajat olivat huolissaan, mihin lopulta raja vedetään, kun tutkimukset menevät eteenpäin. van Berkel & van der Wheele (1999) ovat tuoneet esille, että äidit, jotka haluavat vähentää seulontoja, ilmaisevat toiveen, että seulontoja ei käytettäisi lievien poikkeavuuksien etsintään. Äidit tuomitsivat täydellisyyteen pyrkimisen niin lasten kuin yhteiskunnan kohdalla. Rutiininomaiset sikiöseulontatutkimukset altistavat negatiivisille kokemuksille (Garcia ym. 2002) ja ovat epäeettisiä, koska ne johtavat vammaisuuden karsintaan (Salonen ym. 1997). Leino-Kilpi (2004) toteaa, että terveyden määrittely perustuu ihmisen omiin arvoihin ja on siten yksilöllistä. Terveyden yksiselitteinen määrittely ei ole mahdollista, joten jokainen ihminen omien arvojensa perusteella näkee vammaisen lapsen erilaisena terveydentilana. Hoitotyön ammattilaisen tulee ymmärtää, tukea ja arvostaa ihmisten erilaisia tapoja määritellä terveyttä, jotta ammattilainen ei toteuttaisi hoitoa rutiininomaisesti ja mekaanisesti (Leino-Kilpi 2004).

6.4 Hoitotyön kehittämisen haasteet

Tämä tutkimus on Suomessa ensimmäisiä hoitotieteellisiä tutkimuksia, jossa sikiöseulontoja tarkastellaan hoitotyön näkökulmasta. Vaikka saatuja tuloksia ei voida yleistää tämän aineiston ulkopuolelle, tulosten avulla saatiin tietoa äitien ja isien kokemuksista sikiöseulonnoista, saadusta neuvonnasta ja ehdotuksia sikiöseulontojen kehittämiseksi. Äitien ja isien kokemukset kuvaavat sitä todellisuutta, jota he elävät päätettäessä sikiöseulonnoista, niiden aikana, tuloksia odotellessa ja tulosten jälkeen. Isien kokemukset pyrittiin kuvaamaan heidän omina kokemuksinaan niin, että isät haastateltiin erikseen. Äitien ja isien kokemukset eivät eronneet toisistaan, mutta äidit kuvasivat kokemuksiaan ja tunteitaan rikkaammin. Kaksi aineistoa vahvasti tutkimustuloksia. Tutkimustulosten pohjalta nousi useita hoitotyön kehittämishaasteita sikiöseulontojen kehittämiseksi, kättilöiden ja terveydenhoitajien koulutuksen kehittämiseksi ja henkilökunnan ohjauksen kehittämiseksi käytännön työssä ja täydennyskoulutuksessa. Seulonnat tuovat säästöjä terveydenhuoltoon, mutta tuovat myönteisten kokemusten lisäksi myös epävarmuutta, pelkoja ja

ahdistusta, joiden vaikutuksia ei ole tutkittu. Näiden minimoimiseksi neuvonta nousee keskeiseksi seulontojen kaikissa vaiheissa. Asianmukaisen neuvonnan järjestäminen lisää henkilöresursseja, mikä tulee ottaa huomioon seulontoja tarjottaessa.

1. Tässä tutkimuksessa äidit toivoivat omaa neuvolakäyntiä, jossa puhuttaisiin äidin ajatukset huomioiden vain sikiöseulonnoista. Oma neuvolakäynti sikiöseulontojen neuvonnasta erottaisi seulonnat muista raskauden ajan tutkimuksista, ja neuvonnan yksilöllisyyteen ja kiireettömyyteen olisi mahdollisuus panostaa. Neuvonnan tulisi kattaa kaikki mahdollinen tieto seulonnoista. Isää tulee rohkaista mukaan neuvolakäynneille.

2. Neuvontaa antavan henkilön omat arvot, ajatukset tai kokemukset eivät saa vaikuttaa neuvonnan sisältöön. Neuvonnan tulee olla puolueetonta. Sikiöseulontojen suosittelu on kannanotto tutkimusten puolesta. Mahdollisuus osallistua sikiöseulontoihin on eettisesti kestävämpi ilmaisu. Seulontoihin osallistuvien omia arvoja tulee kunnioittaa.

3. Sikiöseulontojen kirjallisen esitteen sisältö tulisi olla yhdenmukainen jokaisessa neuvolassa niin alueellisesti kuin valtakunnallisesti. Esitteen kehittelyä varten tulisi perustaa toimikunta, jossa olisi eri alojen edustajia mukana. Esite tulisi olla helposti saatavissa internetissä, josta sen voisi tulostaa neuvola helposti ja edullisesti tai perhe itse jo raskautta suunnitellessa.

4. Positiivinen seulontatulokset on shokki perheelle. Äidit ja isät toivoivat lisätietoa mahdollisesta poikkeavuudesta. Äideille ja isille tulisi järjestää äitiyspoliklinikalla muutaman päivän kuluttua tutun henkilökunnan kanssa keskustelu, jossa perhe saisi tietoa ja tukea. Perhettä tulee loppuraskaudessa huomioida ja tukea yksilöllisesti sekä normaalin että poikkeavan tuloksen jälkeen sekä silloin, jos perhe ei halua jatkotutkimuksia. Synnytyksen jälkeen henkilökunnan tulee huomioida perheen tilanne ja olla herkkä vastaamaan perheen tarpeisiin. Äidin ja vauvan varhaiseen vuorovaikutukseen tulee kiinnittää huomiota ja tukea sitä.

5. Kätilö- ja terveydenhoitajakoulutuksessa tulisi käsitellä sikiöseulontoja eri näkökulmista, kuten sikiön, äidin, perheen, työntekijän, organisaation, yhteiskunnan, etiikan ja moraalin näkökulmista. Tällöin kätilö- ja terveydenhoitajaopiskelijat saavat koulutuksessa laaja-alaisen näkökulman sikiöseulontoihin kyetäkseen toimimaan perheille neuvonantajina ja tukijoina.

6. Hoitotyön ammattilaiset kokevat, että sikiöseulontojen neuvonta on vaikea osa heidän työtään. Jo työelämässä oleville tulee järjestää täydennyskoulutusta, jossa osallistujat, myös lääkärit, voivat laajentaa omaa eettistä päättelytaitoaan. Tällainen koulutus tuo uusia näkemyksiä organisaatioon, jossa perheen näkökulma voi hukkua lääketieteen kehittyvän teknologian alle.

6.5 Jatkotutkimushaasteet

Sikiöseulontoja on tutkittu vain vähän hoitotieteen näkökulmasta. Jatkotutkimushaasteeksi nousee sikiöseulontoja koskevan neuvonnan tutkiminen terveydenhoitajien näkökulmasta. Aineisto tulisi koota eri sairaanhoitopiirien alueelta, jolloin alueelliset vaikutukset eivät vaikuttaisi tuloksiin.

Seulontapositiivinen tulos on shokki perheelle. Jatkotutkimuksen ja kromosomivastauksen odottaminen ovat perheelle erittäin raskasta aikaa. Tässä tutkimuksessa ja useissa muissa tutkimuksissa on esitetty kysymys, miten tämä raskas kokemus vaikuttaa äiti-lapsisuhteen muodostumiseen. Jatkotutkimushaasteena on tutkia, mikä vaikutus raskaalla seulontaprosessilla on äiti-lapsisuhteen kehittymiseen ja varhaiseen vuorovaikutukseen.

LÄHTEET

- Ahonen P. 2001. Matalan ja korkean riskin ensisynnyttäjien raskaudenaikaiset odotukset ja synnytyskokemukset. Väitöskirja, Hoitotieteen laitos, Turun yliopisto.
- Anonymous 1999. We went through psychological hell. A case report of prenatal diagnosis. *Nursing Ethics* 6(3), 250–252.
- Aro A R. 2001. Suomalaiset osallistuvat runsaasti raskaudenaikaisiin geeniseulontoihin: Perustuuko tämä aktiiviseen päätöksentekoon? *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 38, 111–114.
- Autti-Rämö I. 2005a. Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat. *Impakti* 4. FinOHTA. STAKES. 4-6.
- Autti-Rämö I. 2005b. Sikiöseulonta ja sikiön seuranta ovat eri asioita. *IT-Invalidity* 9, 27-28.
- Autti-Rämö I, Koskinen H, Mäkelä A, Ritvanen A, Taipale P & asiantuntijaryhmä 2005. Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa. FinOHTAn raportti 27/2005. STAKES. Gummeruksen kirjapaino Oy, Saarijärvi.
- Burns N & Grove S. 2005. *The practice of nursing research –Conduct, Critique and Utilization*. 5th ed. Elsevier Saunders Company. St. Louis.
- Chitty L, Barnes C & Berry C. 1996. Continuing with pregnancy after a diagnosis of lethal abnormality: experience of five couples and recommendations for management. *British Medical Journal* 313, 478-480.
- Cumming P & Fleck E. 2001. Patient information: involving the user group. *Professional Nurse* 16, 1405 – 1408.
- Degener T. 1995. Vammaisen lapsen saamisen pelosta terveen lapsen vaatimukseen. Teoksessa: Santalahti P (toim.) *Näkökulmia sikiöseulontoihin*. 21. STAKES. Helsinki, 29- 35.

Ekelin M & Crang-Svalenius E. 2004. Midwives' attitudes to and knowledge about a newly introduced foetal screening method. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 18 (3), 287-293.

Ekelin, M., Crang-Svalenius, E. & Dykes, A-K. 2004. A qualitative study of mothers' and fathers' experiences of routine ultrasound examination in Sweden. *Midwifery* 20, 335–344.

Eskola J & Suoranta J. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Vastapaino. Tampere.

Eskola K & Hytönen E. 2002. *Nainen hoitotyön asiakkaana*. WSOY. Porvoo.

FinOHTA. 1999. *Rutiininomainen kaikututkimus raskauden aikana*. Toim. Teikari M & Roine R. Raportissa; *Rutinmässig ultraljudsundersökning under graviditet*. SBU. Tukholma. 1998.

Garcia J, Bricker L, Henderson J, Martin M, Mugford M, Nielson J & Roberts T. 2002. Women's views of pregnancy ultrasound: a systematic review. *Birth* 29(4), 225-250.

Grang-Svalenius E, Dykes A-K & Jörgensen C. 2003. Maternal serum screening for Down syndrome – opinions on acceptance from Swedish women. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17(1), 30-34.

Green JM, Hewison J, Bekker HL, Bryant LD & Cuckle HS. 2004. Psychosocial aspects of genetic screening of pregnant women and newborns: a systematic review. *Health Technol Assess* 8(33), 1-109.

Hartikainen A-L. 2004. Äitiysneuvolakäynnit lisääntyvät jatkuvasti – olisiko aiheutta toiminnan arviointiin? *Terveydenhoitaja* 3, 36–38.

Hemminki E. 2004. Lisääkö terveydenhuolto odottavien äitien sairastuvuutta? *Terveydenhoitaja* 3, 41.

Hiilasmaa V & Salonen R. 2000. Äitiyshuollon seulonnan mahdollisuudet ja ongelmat. *Duodecim* 116, 880–886.

Hirsjärvi S & Hurme H. 2004. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino, Helsinki.

Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2002. Tutki ja kirjoita. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.

Holloway I & Wheeler S. 1996. Qualitative research for Nurses. Blackwell Science, Oxford.

Hunt LM, de Voogd KB & Castaneda H. 2005. The routine and the traumatic in prenatal genetic diagnosis: does clinical information inform patient decision-making? *Patient Education & Counseling* 56 (3), 302- 312.

Jallinoja P. 2002a. Genetiikka, etiikka ja moraalikysymysten yhteismitattomuus. *Sosiologia* 4, 274-284.

Jallinoja P. 2002b. Genetics, negotiated ethics and the ambiguities of moral choices. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Yliopistopaino, Helsinki.

Janhonen S. & Latvala E. 2003. Hoitaminen sosiaalisessa yhteydessään: Grounded theory. Teoksessa; Janhonen S & Nikkonen M. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY, Juva, 165–207.

Jaques AM, Bell RJ, Watson L & Halliday JL. 2004. People who influence women's decisions and preferred sources of information about prenatal testing for birth defects. *Australian & New Zealand Journal of Obstetrics & Gynaecology*. 44(3), 233-238.

Jestilä M. 2004. 1930- ja 1945- lukujen Kättilölehdissä esiintyvät mielipiteet eugeniikasta sekä 1990- luvun lopun kättilöiden ja terveydenhoitajien käsityksiä sikiöseulontojen eettisistä ongelmista. Pro gradu –tutkielma. Oulun yliopisto.

Kaila-Behm A. 1997. Miehestä esikoisen isäksi. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 49. Kuopion yliopiston painatuskeskus.

Kaila-Behm A. 1998. Miehestä esikoisen isäksi. *Hoitotiede* 10(3), 163–167.

Kalkas H & Sarvimäki A. 2000. Hoitotyön etiikan perusteet. WSOY, Tummavuoren kirjapaino Oy, Vantaa.

Kangas P. & Hellstedt M. 1995. Neuvonnan perusteet. Gummerus Kirjapaino Oy, Saarijärvi.

Kirkinen P. & Ryyänen M. 2004. Prenataalidiagnostiikka. Teoksessa; Ylikorkeala O. ja Kauppila A. Naistentaudit ja synnytykset. Duodecim. Otavan kirjapaino Oy, Keuruu.

Kukkonen E-R. 1996. Niin paljon kuuluu raskauteen. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusraportti. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusraportti 4, 16–19.

Kylmä J, Pelkonen M & Hakulinen T. 2004. Laadullinen tutkimus ja näyttöön perustuva hoitotyö. Hoitotiede 16(6), 250–257.

Kyngäs H & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede 11, 3-12.

Kääriäinen M & Kyngäs H. 2005. Potilaiden ohjaus hoitotieteellisissä tutkimuksissa vuosina 1995–2002. Hoitotiede 4, 208- 215.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)

Latvala E & Vanhanen-Nuutinen L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa; Janhonen S & Mikkonen M. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. WSOY, Juva, 21–43.

Leino-Kilpi H & Välimäki M. 2004. Etiikka hoitotyössä. WSOY, Juva.

Leino-Kilpi H. 1998. Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimus – yhdessä vai erikseen? Teoksessa; Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY, Juva, 222–232.

Leino-Kilpi H. 2004. Hoitotyön etiikan perusta. Teoksessa; Etiikka hoitotyössä. WSOY, Juva, 19–29.

Liamputtong P, Halliday JL, Warren R, Watson F & Bell RJ. 2003. Why do women decline prenatal screening and diagnosis? Australian women's perspective. *Women & Health*. 37(2), 89–108.

Louhiala, P. 2006. Sikiöseulonnat vähentäneet vammaisuutta vain vähän. *Ketju* 3, 26-27.

Lukkarinen H. 2003. Ihmisten kokemukset hoitotieteellisenä tutkimusilmiönä: Fenomenologinen lähestymistapa. Teoksessa; Janhonen S. & Nikkonen M. *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. WSOY, Juva, 116–164.

Marteau TM, Cook R, Kidd J, Michie S, Johnston M, Slack J & Shaw R. 1992. The Psychological Effects of False-Positive Results in Prenatal Screening for Fetal Abnormality: A Prospective Study. *Prenatal Diagnosis* 21, 205-214.

Mesiäislehto-Soukka H. 2005. Perheenlisäys isien kokemana –fenomenologinen tutkimus. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. University Press, Oulu.

Mitchell L. 2004. Women's Experiences of Unexpected Ultrasound Findings. *Journal of Midwifery & Women's Health* 49(3), 228-234.

Mononen T. 2006. Silti hyvä elämä. Suomen kättilöliiton koulutustilaisuus. 9.2.2006. Kuopio. Saatavilla www-muodossa <URL: http://www.suomenkättilöliitto.fi/silti_hyva_elama.pdf (Luettu 5.1.2007)

Nieminen H. 1998. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa; Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Helsinki, 215- 221.

Nikkinen P. 2005. Ensisynnyttäjä-äitien käsityksiä varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta. Pro gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto.

Nyberg R. H, Tuimala R & Simola K. 1997. Riskiraskauksien seerumiseulonta – tamperelaisten äitien kokemuksia ja asenteita. *Duodecim* 113, 2558 -2563.

Nykysuomen sanakirja 2. 2002. WSOY, Porvoo.

Paavilainen R. 2003. Turvallisuutta ja varmuutta lapsen odotukseen. Äitien ja isien kokemuksia raskaudesta ja äitiyshuollosta. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopistopaino Oy.

Peplau H E. 1988. Interpersonal relations in nursing. Macmillan Education Ltd, London.

Pilnick A, Fraser D. & James D. 2004. Presenting and discussing nuchal translucency screening for fetal abnormality in the UK. *Midwifery* 20, 82-93.

Pitkäpaasi M. & Louhiala P. 2001. Downin oireyhtymän sikiöseulonta: äidin saama kirjallinen informaatio. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 38, 319- 326.

Posa T. 1998. Ultraäänitutkimuksella todettu sikiöpoikkeavuus vanhempien kriisinä. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. University Press, Oulu

Press N & Browner C.H. 1997. Why women say yes to prenatal diagnosis. *Social Science & Medicine* 45 (7), 979–989.

Pruuki H. 1999. Raskaana oleva nainen ja sikiötutkimukset – Sosiaalieettisiä huomioita suomalaisen sikiötutkimuskäytäntöön. Helsingin yliopiston systemaattisen teologian laitoksen julkaisuja XV. Luther-Agricola-Seura. Gummerus Kirjapaino Oy, Helsinki.

Rauchfuss M. 2002. Counseling in prenatal diagnosis and possible handicap: medical viewpoint. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr* 50, 704–722.

Rautakoura M. 1998. Kehitysvammaisuuden sosiaaliset representaatiot ja sikiöseulonnat odottavien äitien kokemina. Pro gradu-tutkielma. Helsingin yliopisto. Sosiaalipsykologian laitos.

Ryttyläinen K. 2005. Naisten arvioinnit hallinnasta raskauden seurannan ja synnytyksen hoidon aikana. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E. *Yhteiskuntatieteet* 128. Kuopion yliopisto.

Salonen R. 2005. Neuvonta seulonnan eri vaiheissa. Sikiön poikkeavuuksien seulonta-seminaari. 11.10.2005. Helsinki.

Salonen R, Kurki L. & Lappalainen M. 1996. Experiences of the mothers participating in maternal serum screening for Down's syndrome. *Eur J Hum Genet* 4, 113–119.

Salonen R, Turpeinen U, Kurki L, Lappalainen M, Ämmälä P, Hiilesmaa V, Teramo K, Koskull H, Gahmberg N & Stenman U-H. 1997. Alkuraskauden seerumiseulonta Helsingissä: tulokset ja äitien mielipiteet. *Duodecim* 113, 2548- 2555.

Sandelowski M. 1995. On the Aesthetics of Qualitative Research. *Journal of Nursing Scholarship* 27(3), 205-209.

Santalahti P. 1998. Prenatal Screening in Finland –Availability and Women's Decision_Making and Experiences. University of Turku. Department of Public Health. Stakes/ Research report 94. Gummerus Printing, Jyväskylä.

Santalahti P, Latikka A-M, Ryyänen M & Hemminki E. 1996. Women's Experiences of Prenatal Serum Screening. *Birth* 23(2), 102–107.

Soukka H. 1997. Isi on in? Isäksi tuleminen, isien odotukset, kokemukset ja toivomukset perhe- ja synnytysvalmennuksesta. Pro gradu-tutkielma. Terveystieteen laitos. Jyväskylän yliopisto.

Stakes. 2006. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tilastot ja rekisterit. Saatavilla:

<URL:<http://www.stakes.fi/FI/tilastot/aiheittain/Lisaantyminen/epamuodostumat/index.htm>

(Luettu 14.12.2006).

STM 2007. Sosiaali- ja terveysministeriön vastualueet. Saatavilla www-muodossa: <URL:<http://www.stm.fi/Resource.phx/vastt/index.htx> (Luettu 2.1.2007).

Suua P & Tuomikoski M. 1996. Psykkisen hyvinvoinnin tukeminen. Teoksessa; Hoitotyön auttamismenetelmät. WSOY, Porvoo, 63–88.

Säävälä H, Keinänen E & Vainio J. 2001. Isä neuvolassa – työvälineitä ja ajatuksia vauvaa odottavien ja hoitavien isien kanssa työskenteleville. Sosiaali- ja terveysministeriö. Tasa-arvojulkaisuja 2001:8. Edita Oyj, Helsinki.

Tynjälä P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 5-6(22), 387–398.

Vallimies- Patomäki M., Gissler M & Viisainen K. 2003. Raskaus, synnytys ja lapsivuodeaika suomalaisessa terveystutkimuksessa. Teoksessa; Luoto R, Viisainen K & Kulmala I. (toim.) Sukupuoli ja terveys. Gummerus, Jyväskylä, 139-155.

Vallimies-Patomäki M. 1998. Synnytys naisen ja miehen kokemana. Tutkimus hoitokäytäntöjen yhteyksistä synnytystapaan ja synnytyskokemukseen. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 64. Kuopion yliopisto.

van Berkel D & van der Weele C. 1999. Norms and prenorms on prenatal diagnosis: new ways to deal with morality in counselling. *Patient Education and Counseling*. 37(2), 153–163.

Vehko T. 2002. Seulontatutkimukset väestön terveystalvona –näkemystä raskaudenaikaiseen seerumiseulontaan. Pro gradu – tutkielma. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos.

Vehviläinen-Julkunen K. 1998. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa; Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY, Helsinki, 26-34.

Viisainen K. 1999 (toim.) Stakesin perhesuunnittelun ja äitiyshuollon asiantuntijaryhmä, Seulontatutkimukset ja yhteistyö äitiyshuollossa. Suositukset 1999. Stakes Oppaita 34. Gummeruksen Kirjapaino Oy, Saarijärvi.

Viljamaa M-L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna. Väitöskirja. Jyväskylän yliopiston julkaisuja.

Wilson-Barnett J. 1988. Patient teaching or patient counselling? *Journal of Advanced Nursing*. 13, 215–222.

Åstedt-Kurki P. & Nieminen, H. 1998. Fenomenologisen tutkimuksen peruskysymykset hoitotieteessä. Teoksessa; Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY, Juva, 152–162.

Åstedt-Kurki P. 1992. Terveys, hyvä vointi ja hoitotyö kuntalaisten ja sairaanhoitajien kokemana. Acta universitatis Tamperensis ser. A vol 349. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampere.

LIITE 1 Taulukko Autti- Rämön ym. (2005) mukaan rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksista, joita pyritään löytämään raskaudenaikaisten seulontojen avulla.

1. Keskushermoston epämuodostumat

hermostoputken sulkeutumishäiriöt (NDT, neural tube defect)

aivottomuus (anencefalia)

aivotyrä (enkefaloseele)

selkärankahalkio (spina bifida)

etuaivojen jakautumattomuus (holoprosenkefalia)

vesipäisyys (hydrokefalia)

2. Munuaisten ja virtsateiden poikkeavuudet

molempien munuaisten puuttuminen (bilateraalinen munuaisagenesia)

munuaisten rakkulasairaudet

virtsaputken takaosan umpeuma tai läppä (uretra-atresia)

3. Vatsanpeitteiden sulkeutumishäiriöt

vatsahalkio (gastroskiisi)

muut laajat vatsanpeitteiden puutokset

napanuoratyra (omfaloseele)

palleatyra (diafragmahernia)

4. Sydämen epämuodostumat

yhteinen valtimorunko (truncus arteriosus)

valtasuonten transpositio (TGA)

valtasuonten lähtö oikeasta kammioista (DORV)

kolmiliuskaläpän umpeuma (tricuspidaaliatresia)

vajakehittyneen vasemman sydänpuoliskon oireyhtymä (HLHS)

vajakehittyneen oikean sydänpuoliskon oireyhtymä (PA+IVS)

5. Kromosomipoikkeavuudet

21-trisomia (Downin oireyhtymä)

18-trisomia (Edwardsin oireyhtymä)

13-trisomia (Pataun oireyhtymä)

6. Muut sikiön poikkeavuudet

kaksosraskaudessa esiintyvä fetofetaalitransfuusio-oireyhtymä

vaikeat epämuodostumaoireyhtymät

vaikea varhainen sikiön kasvuhäiriö

muut edellä mainitsemattomat poikkeavuudet (esim. suuret raajapuutokset)

LIITE 2

HYVÄ ODOTTAVA PERHE

Tulevan lapsen terveydentilaa pyritään selvittämään monin eri tavoin, kuten sikiötutkimuksilla jo raskauden aikana. Suomessa on kaikilla raskaana olevilla äideillä vapaaehtoinen mahdollisuus osallistua sikiöseulontoihin, joita ovat ultraäänitutkimus, lapsivesipunktio ja äidin seeruminäyte.

Sikiöseulonnat ovat herättäneet keskustelua viime vuosina niin terveydenhuollon henkilöstön keskuudessa kuin julkisuudessa, mutta tutkittua tietoa on vain vähän perheiden kokemuksista sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta. Aihe on merkityksellinen koko perheen kannalta.

Teidät on valittu tutkimukseen Seinäjoen keskussairaalan seulontakäynnin perusteella. Tutkimus toteutetaan haastattelemalla luottamuksellisesti äitiä ja isää erikseen Teille sopivassa paikassa ja sopivaan aikaan. Tutkimukseen voi osallistua myös vain äiti tai isä. Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista eikä se vaikuta perheen hoitoon. Henkilö- tai muita tietoja ei tulla missään vaiheessa paljastamaan. Tutkimus on saanut asianmukaiset luvat.

Tämä tutkimus on osa terveystieteiden maisterin tutkintoani Tampereen yliopistossa. Työskentelen Seinäjoen keskussairaalan naistentautien ja synnytysten toimintayksikössä kättilönä. Tutkimuksen ohjaajina ovat yliassistentti, THT Marja-Terttu Tarkka ja lehtori, TtM Tiina Mäenpää. Ohessa lähetän vastauskuoren, jonka postimaksu on maksettu. Pyydän Teitä palauttamaan suostumuslomakkeen täytettynä **viikon kuluessa**, jonka jälkeen otan teihin yhteyttä haastattelun sopimiseksi.

Avusta kiittäen

Sirke Uitto

kättilö, TtM-opiskelija

Osoite XXXXXXXXXXXX

puh. XXXXXXXXXXXX

LIITE 3

SUOSTUMUS

tutkimukseen osallistumisesta

Äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta/
kättilö, TtM-opiskelija Sirke Uitto

ÄITI

Nimi:.....

Osoite:.....

Puh.numero:.....

Sopivin aika yhteydenottoon puhelimitse:.....

Päiväys:

(allekirjoitus)

ISÄ

Nimi:.....

Osoite:.....

Puh.numero:.....

Sopivin aika yhteydenottoon puhelimitse:.....

Päiväys:

(allekirjoitus)

ÄIDIT

Äitien kokemukset sikiöseulonnoista:

Tarkennus: seulonnan merkitys

Kerro, millaisia ajatuksia sinulle heräsi seulonnoista?

Kerro, mitä seulonnat merkitsevät sinulle?

Tarkennus: toimenpide

Lähtö ja odotus toimenpiteeseen. kuvaile sitä. Entä itse toimenpide?

Tarkennus: tulokset

Kuvaile, miten koit tulosten odottamisen?

Kerro, miltä raskausaika tuntui silloin?

Miten sait/kuulit tulokset? Kuvaile sitä.

Kuvaile kokemustasi ultraäänitutkimuksen/punktion tuloksesta.

Äitien kokemukset saadusta neuvonnasta:

Tarkennus: tiedonsaanti

Kerro, mistä sait tietoa sikiöseulonnoista?

Kirjallinen esite, kuvaile kokemustasi siitä?

Heräsikö sinulla kysymyksiä?

Tarkennus: yksilöllisyys

Th:n neuvonta, kuvaile saamaasi neuvontaa.

Oliko se juuri sinulle tarkoitettua?

Tarkennus: päätöksenteko

Kuvaile päätöksentekoa osallistua seulontaan.

Äitien kehitysehdotukset:

Onko sinulla kehitysehdotuksia äitiyshoitotyölle sikiöseulontojen suhteen?

Tarvittaessa tutkija pyytää kertomaan lisää kokemuksesta esim. seuraavasti: ”Voitko vielä tarkemmin kuvailla sitä?”

ISÄT

Isien kokemukset sikiöseulonnoista

Tarkennus: seulonnan merkitys

Kerro, millaisia ajatuksia sinulle heräsi seulonnoista?

Kerro, mitä seulonnat merkitsevät sinulle?

Tarkennus: toimenpide

Olitko mukana uä:ssä/lv-punktiossa? Kuvaile kokemustasi siitä.

Tarkennus: tulokset

Kuvaile, miten koit tulosten odottamisen?

Miten sait/kuulit tulokset? Kuvaile sitä.

Kerro, millaisia ajatuksia sinulla heräsi tuloksista?

Isien kokemukset saadusta neuvonnasta:

Tarkennus: tiedonsaanti

Kerro, mistä sait tietoa sikiöseulonnoista?

Kuvaile, minkälaista tietoa sait?

Heräsikö sinulla kysymyksiä?

Tarkennus: yksilöllisyys

Kävitkö puolisosi kanssa neuvolassa/äpkl:lla? Kuvaile saamaasi neuvontaa

Oliko se juuri teille tarkoitettua? Kuvaile, millä tavalla?

Tarkennus: päätöksenteko

Kuvaile päätöksentekoa osallistua seulontaan.

Isien kehitysehdotukset:

Onko sinulla kehitysehdotuksia äitiyshoitotyölle sikiöseulontojen suhteen?

Tarvittaessa tutkija pyytää kertomaan lisää kokemuksesta esim. seuraavasti: ”Voitko vielä tarkemmin kuvailla sitä?”

LIITE 5

TAUSTATIEDOT

Haastattelu nro _____

Päivänmäärä _____

a) äiti b) isä

Minkä ikäinen olette tällä hetkellä? _____

Laskettu aika _____ (äidit)

Siviilisääty a) naimaton, b) avoliitossa, c) avioliitossa

Peruskoulutus a) kansakoulu
 b) peruskoulu
 c) lukio
 d) ylioppilastutkinto

Ammatillinen koulutus
 a) ei ammatillista koulutusta
 b) ammatillinen kurssi
 c) ammatillinen kouluasteen tutkinto
 d) opistoasteen/amk tutkinto
 e) korkeakoulututkinto

Missä ammatissa toimit nykyisin?

Miten voit tällä hetkellä?

LIITE 6 Esimerkki aineiston pelkistämisestä ja ryhmittelystä yläluokaksi:

Osallistuminen omista lähtökohdista

Alkuperäinen lausuma	Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka
<i>"mä lähdin kattomaan sitä, että mä nään sen"</i>	lapsen näkeminen	
<i>"se oli vaan kiva valokuvaan ja nähäri lasta"</i>	kiva nähdä lapsi	
<i>"oli hieno nähdä se pieni sieltä"</i>	hieno nähdä vauva	
<i>"Se oli ihan kiva että näki sen sitte tavallaan ja siinä sai kuvankin"</i>	kuva kiva asia	<u>vauvaa</u>
<i>"rutiinilla mennään taas kattoon, että minkälainen ihminen siellä on"</i>	rutiinilla vauvaa katsomaan	<u>katsomaan</u>
<i>"haluaa nähdä, miltä siellä näyttää"</i>	halusi nähdä vauvan	
<i>"Siinä ei ollu mitään epäselvää, että ilman muuta ja iloisin mielin"</i>	ultraan iloisin mielin	<u>ultraan iloisin</u>
<i>"mielenkiinnolla ja jännityksellä sitä odotettiin"</i>	mielenkiintoinen olo	<u>mielin</u>
<i>"Sitä ei niinku tavallaan ajatellu loppuun asti"</i>	asiaa ei ajatellut loppuun	
<i>"mä ainakin elin vaan sillai siinä hetkessä"</i>	eläminen siinä hetkessä	<u>eläminen siinä</u>
<i>"En mä sitä ajatellu loppuun asti tavallaan"</i>	asiaa ei ajatellut loppuun	<u>hetkessä</u>
<i>"vaikka niitä on paljon niin ne harvoin kuitenkin kohdalle sattuu"</i>	harvoin omalle kohdalle	
<i>"sitä luotti ny, että ei kummia löydy"</i>	luotti kaiken olevan kunnossa	
<i>"se on sivuseikka et mitä sieltä sitten ilmenee jotakin vakavaa niin pitää sitä asiaa miettiä"</i>	tulevaisuuteen luottaminen	
<i>"etteihän siellä mitään oo kummallista, et ihan kaikki on varmasti täysin hyvin"</i>	kaikki hyvin	<u>luottamus</u>
<i>"En mä osannu ollenkaa edes pelätä, että sielä olis jotain vialla."</i>	ei pelkoa poikkeavuudesta	<u>normaaliin</u> <u>tulokseen</u>
<i>"mä en tiennyt, että onko tää sellaanen (tuulimunaraskaus), ku sydänääniä ei kuulunut"</i>	elävä raskaus	<u>raskauden</u>
<i>"se oli vähän niinku epätodellista ja odotti sitä varmistusta kunnolla"</i>	raskauden varmistus	<u>varmistaminen</u>

LIITE 7

Sikiöseulontoja käsitteleviä tutkimuksia

Tutkija, vuosi, Maa	Tutkimuksen tarkoitus, tutkimusasetelma	Kohderyhmä, aineiston keruu	Keskeisiä tuloksia
Browner ym. 1996 Yhdysvallat	tutkia mikä on paras tapa informoida seulonnoista	N=130 äitiä, kysely	Neuvonnan lisäksi esite ja video todettiin hyväksi, erityisesti ryhmä joka katsoi videon muisti enemmän, tiedon omaksumiseen vaikutti myös sosioekonominen tausta.
Chitty ym. 1996 Englanti	kuvata perheiden kokemuksia sikiöpoikkeavuudesta	N=5 paria, joilla todettu sikiöpoikkeavuus, haastattelu raskauden päättymisen jälkeen	Vanhemmat kaipasivat lisätietoa ja – huomiota raskauden aikana, ohjailtavaa ja tukevaa neuvontaa esiintyi, äidit toivoivat yksityisyyttä osastolla, henkilökunta kaipasi lisäkoulutusta kohdata perheitä
Posa 1998 väitöskirja Suomi	kuvata sikiöpoikkeavuuden vanhemmille aiheuttamaa kriisiä, vanhempien saamaa ja tarvitsemaa tukea ja koettua masennusta.	N=42 äitiä ja N= 33 isää, lomakekysely ja haastattelu	Tieto sikiöpoikkeavuudesta sokki. Sopeutumisen poikkeavuuteen oli todettavissa 2-3 viikon kuluttua sen löytymisestä. Äidit olivat tyytyväisiä raskaudenaikaiseen tukeen, mutta raskauden päätyttyä osastohoidon aikana saatu tuki oli riittämätöntä. Hyvälle toipumiselle oli tunnusomaista hyvä parisuhde.
Santalahti 1998 väitöskirja Suomi	naisten tietoja ja käsityksiä heille tarjotuista sikiöseulontatutkimuksista sekä tarkastella päätöksenteon toteutumista seerumiseulontaan ja sen jatkotutkimuksiin osallistumisen suhteen	N= 1035 äitiä Kuopiossa ja Jyväskylässä, lomakekysely ja haastattelu	Naiset halusivat sikiötutkimuksia ja lähes kaikilla oli ainakin pinnallinen tieto tarjotusta seulontatesteistä. Osallistuminen ei aina perustunut äidin omaan aktiiviseen päätöksentekoon. Suurin osa huolestui vakavasti saatuaan seerumiseulonnasta positiivisen tuloksen. Huomioitavaa on naisen päätöksenteko osallistumisesta ja väärin positiivisten tulosten aiheuttama huoli.

Rautakoura 1998 pro gradu Suomi	tutkia sikiöseulontoihin osallistuneiden odottavien äitien käsityksiä kehitysvammaisuudesta sekä kokemuksia sikiöseulonnoista	24 teemahaastattelua, aineistolähtöinen grounded-teoria	Kehitysvammaisuus-representaatiot ovat monimuotoisia, keskenään ristiriitaisia. Toimintaa ohjaavina representaatiot toimivat vain seulontoihin aktiivisesti osallistuneilla sekä keskeytyspäätöksestään varmoilla äideillä.
van Berkel & van der Weele 1999 Hollanti	kuvata sikiöseulonnan neuvonnan sisältöjä	N=38 äitiä, haastattelu	Neuvonta oli yleisesti lyhyttä, teknistä ja "bisnes tyylistä" mutta neutraalia. Päätös osallistumisesta oli vaikea. Katumusta tehdyistä päätöksistä ilmeni. Neuvonnan moraaliseen luonteeseen tulisi kiinnittää enemmän huomiota. Vapaaehtoisuus jätti epävarman olon.
Ahonen 2001 väitöskirja Suomi	kuvata ja selittää matala- ja korkeariskisten äitien käsityksiä synnytysodotuksistaan ja -kokemuksistaan	N=251 ensisynnyttäjää, strukturoitu kysely	Useimmat äidit tunsivat olonsa turvalliseksi raskauden ja synnytyksen aikana. Riski ei tuonut eroja äitien odotuksiin. Korkeariskiset äidit etsivät kirjallisuudesta enemmän tietoa kuin matalariskiset äidit.
Garcia ym. 2002 Englanti	systemaattinen tarkastelu aikaisemmista tutkimuksista, jotka käsittelivät naisten kokemuksia sikiöseulontojen ultraääni-seulonnoista	N=74 alkuperäistä tutkimusta 18 eri maasta	Henkilökunta, naiset ja heidän puolisonsa tulee yksityiskohtaisesti informoida ultraäänitutkimuksen tarkoitus ja mitä sillä voidaan tai ei voida saavuttaa.
Vehko 2002 pro gradu Suomi	vertailla terveydenhuollon ammattilaisten näkemyksiä seerumiseulonnasta ja sikiön vamman perusteella tehtävästä raskauden keskeytyksestä.	n=561 lääkäriä n=571 kättilöä ja terveydenhoitajaa strukturoitu kysely STAKESin aineistosta	Lääkärit hyväksyivät hoitohenkilökuntaa useammin vamman perusteella tehtävän raskauden keskeytyksen, ensimmäiseen neuvolakäyntiin tulisi varata riittävästi aikaa, jotta tietoon perustuvan suostumuksen periaate toteutuisi, ammattilaisilla tulisi olla rohkeutta ottaa esille hankalia kysymyksiä vammaisen lapsen mahdollisuudesta sekä antaa monipuolista tietoa vammaisuudesta

Crang-Svalenius ym. 2002 Ruotsi	kuvata ja selittää äitien tunteita tehdessään päätöstä osallistumisestaan Dawn syndroman seulontaan	N= 823 äitiä , strukturoitu kysely sekä avoimet kysymykset	Päätös seulontoihin osallistumisesta oli ollut helppo, mutta seulontojen merkitystä kaikki äidit eivät ymmärtäneet täysin.95% äideistä oli tyytyväisiä uä:n aikaiseen neuvontaan
Liamputtong ym. 2003 Australia	saada selville miksi raskaana olevat naiset kieltäytyvät sikiöseulonnoista	puolistrukturoitu kysely	Naiset pelkäsivät riskejä sekä seulontojen aiheuttamasta ahdistuksesta ja vaikeasta päätöstä mikäli poikkeavaa löytyy, tietoa seulonnoista tulee antaa niin että se sopii kaikille naisille kaikki vaihtoehdot huomioiden. Tämä helpottaa tietoisuuden suostumukseen ehtojen täyttymistä
Ekelin, M. & Crang-Svalenius, E. 2004 Ruotsi	kuvailla kätilöiden mielipiteitä niskapainu-ultraäänitutkimuksesta kahdessa eri sairaalassa	N=80 kätilöille kysely	Kätilöiden koulutus, tiedot ja mielipiteet tutkimuksesta olivat yhdenmukaisia, mutta sikiöseulontojen neuvonta oli vaikea osa heidän työtään niin eettiseltä kuin kliiniseltä osalta. Jatkuva koulutus, yhdenmuk. politiikka ja jatkuva eettinen keskustelu on tarpeen.
Ekelin ym. 2004 Ruotsi	muodostaa käsitys äitien ja isien ajatuksista ja kokemuksista ennen ultraäänitutkimusta, sen aikana ja sen jälkeen	N=22 äitiä ja N=22 isää, haastattelu 2-4 viikkoa uä:stä	kaikissa raskauksissa tulokset olivat olleet normaalit, uä oli tärkeä merkkipaalu sekä äideille että isille uuden elämän varmistamiseksi ja äitiyteen ja isyyteen kasvussa, tämä oli riippuvainen siitä millaista palvelua ja neuvontaa he olivat saaneet uä:n aikana

Jaques ym. 2004 Australia	tutkia kenellä on vaikutusta päätöksentekoon osallistua sikiöseulontoihin, kenen kanssa äidit olisivat halunneet keskustella lisää ja minkälaista tietoa he olivat saaneet	N=737 raskaana olevaa naista, kysely	90% vastaajista katsoi itsellä olevan vahvan vaikutuksen päätöksenteosta, 70%:lla puolisoilla oli vahva vaikutus. 20-30% äideistä olisi halunnut keskustella seulonnoista sellaisen kanssa joka oli osallistunut seulontoihin. Henk.koht. neuvontaan oltiin tyytyväisiä ja esite olisi täydentänyt saatua tietoa
Jestilä 2004 pro gradu Suomi	kuvailla Suomen kättilölehdissä 1930-45 esiintyviä mielipiteitä eugeniikasta sekä kättilöiden ja terveydenhoitokäsityksiä sikiöseulontojen eettisistä ongelmista	n=150 artikkelia n=571 kättilöä tai terveydenhoitajaa STAKESin tutkimuksen yksi kysymys	67,4% hoitajista katsoi seulontoihin liittyvän eettisiä ongelmia, 22.6% hoitajista sikiöseulontoihin ei liity eettisiä ongelmia
Pilnick, A. ym. 2004 Englanti	tutkia kättilöiden antaman neuvonnan ja äitien päätöksenteon välistä suhdetta varhaisraskauden ultraäänitutkimuksessa	n=14 äidin nauhoitetut neuvontatilanteet ennen, välittömästi ja 2-6 viikkoa ultraäänitutkimuksesta	uudelleen synnyttäjät ottivat hyvin vastaan ultraäänitutkimuksen. Riski-käsitteen ymmärtämisessä oli puutteita ennen ja välittömästi ultraäänitutkimuksen jälkeen. Uä miellettiin vakuutena, että kaikki on hyvin
Maijala 2004 väitöskirja Suomi	kehittää poikkeavaksi todettua lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön väistä vuorovaikutusta jäsentävä substansiivinen teoria	N= 29 äitiä ja isää, N=22 kyseisten perheiden kanssa työskennelleet hoitavat henkilöt, teemahaast.	Hoitavien henkilöiden toiminta oli sekä perheen selviytymistä että sivuuttavaa vuorovaikutusta.
Hunt ym. 2005 Yhdysvallat	kuvailla sikiöseulontojen neuvonnan monimutkaisuutta ja tulosten riskejä	n=50 työntekijän ja n=40 äidin haastattelu n=101 neuvontatilanteen tarkkailua	Työntekijöillä ja äideillä oli erilaiset päämäärät, odotukset ja arvot seulontojen suhteen. Äidit eivät reflektoineet saamaansa tietoa, mikä herätti kysymyksen tiedon liian suuresta määrästä. Neuvonnan tulisi olla yksilöllistä