

Suona Leppä,  
Kaija Hänninen,  
Ulla Saalasti-Koskinen,  
Marjukka Mäkelä

# Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta

*Opas äitiyshuollon  
työntekijöille*



© Kirjoittajat ja THL

Suomen kielen tarkistus: Sirkka Laukonsuo

Kannen kuva: Klaus Witt

Taitto: Seija Puro

ISBN 978-952-245-055-5 (painettu)

ISSN 1798-0097 (painettu)

ISBN 978-952-245-056-2 (verkko)

ISSN 1798-0100 (verkko)

Yliopistopaino

Helsinki 2009

## Lukijalle

Sikiön poikkeavuuksien seulontojen käytännöt yhtenäistetään Suomessa vuoden 2010 alkuun mennessä, jolloin kuntien tulee tarjota seulonta-asetuksen mukainen sikiöseulonta ja siihen liittyvät palvelut kaikille raskaana oleville. Seulontoihin osallistuminen on vapaaehtoista; osallistuminen edellyttää tietoista päätöstä. Siksi raskaana oleva tarvitsee tietoa seulonnan tavoitteista ja menetelmistä, mahdollisten jatkotutkimusten sisällöistä – myös niiden haitoista – sekä erilaisista toimintavaihtoehdoista.

Tämä opas on tarkoitettu auttamaan työntekijöitä sikiön poikkeavuuksien seulontoihin liittyvässä vuorovaikutuksessa. Opasta voi käyttää äitiysneuvoloissa ja -poliklinikoilla. Tavoitteena on tukea oikean, yhtenäisen ja asiakaslähtöisen tiedon välittämistä ja työntekijöiden valmiuksia ottaa vastaan asiakkaiden reaktioita. Oppaassa käsitellään sikiöseulonnan erityispiirteitä ja erityisen haasteellisia vuorovaikutustilanteita, kuten poikkeavan seulontatuloksen kertomista.

Opas kertoo, millaista on sikiöseulontoihin liittyvä asiakaslähtöinen neuvonta ja mitä raskaana olevien on tarpeen tietää pystyäkseen tekemään tietoisia päätöksiä sikiöseulontoihin osallistumisesta. Tekstissä on myös paljon esimerkkejä äitiysneuvonnan asiakkaiden ajatuksista sekä työntekijöiden käyttämistä lauseista. Opas keskittyy ensisijaisesti äitiysneuvolan ja -poliklinikan seulontatilanteissa tapahtuvaan vuorovaikutukseen, etenkin alkuneuvontaan, seulontatilanteeseen ja seulontatuloksen kertomiseen. Opasta täydentävä aineisto on maksutta saatavilla Finohtan verkkosivuilla ([www.thl.fi/finohta](http://www.thl.fi/finohta)).

Oppaassa ei käsitellä yliopistosairaaloissa ja suurissa keskussairaaloissa tapahtuvaa seulonnan jatkotutkimuksiin liittyvää neuvontaa. Sitä ja sikiön poikkeavuuksien seulonnan laatuvaatimuksia käsitellään STM:n seulonta-asetuksen täytäntöönpanoa tukevan asiantuntijaryhmän muistiossa (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:1).

Kiitämme lämpimästi ryhmähaastatteluihin osallistuneita vanhempia ja äitiyshuollon työntekijöitä, Finohtan sikiöseulontojen yhtenäistämisen asiantuntijatyöryhmää, ammattikorkeakoulu Metropolian opiskelijoita ja Potilasvakuutuskeskuksen korvauspäällikkö Reima Palosta. Ilman heidän panostaan opasta ei olisi syntynyt.

Helsingissä elokuussa 2009

*Jaana Leipälä, Kaija Hänninen,  
Ulla Saalasti-Koskinen & Marjukka Mäkelä*

# Sisällys

Lukijalle

Sisällys

Kirjoittajat

Käsitteitä

1	Sikiön poikkeavuuksien seulonnat . . . . .	9
1.1	Seulontojen yleiset periaatteet . . . . .	9
1.2	Seulontatestien ominaisuudet . . . . .	10
1.3	Sikiön poikkeavuuksien seulonnan tavoitteet ja erityispiirteet . . . . .	11
1.4	Sikiön poikkeavuuksien seulonnan eettiset periaatteet . . . . .	13
1.5	Sikiön poikkeavuuksien seulonnan vaihtoehdot . . . . .	15
2	Oppaan aineiston keräys . . . . .	17
3	Tietoon perustuva päätös: Osallistua vai ei? . . . . .	19
3.1	Alkuneuvonta . . . . .	19
3.2	Joskus sikiödiagnostiikan tarve tiedetään jo ennalta . . . . .	21
3.3	Päätös olla osallistumatta . . . . .	24
4	Seulontatuloksesta kertominen . . . . .	26
4.1	Ensitieto . . . . .	26
4.2	Varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus . . . . .	31
4.3	Kromosomipoikkeavuuksien seulonta . . . . .	36
4.4	Rakenneultraäänitutkimukset . . . . .	40
5	Psykososiaalinen tuki . . . . .	44
5.1	Raskauden jatkuessa . . . . .	44
5.2	Raskauden keskeyttämisen jälkeen . . . . .	45
6	Seulonta ei ole täydellistä – miten suhtautua epäonnistumisiin? . . . . .	47
7	Lopuksi . . . . .	50
	Tietoa internetistä . . . . .	52
	Kirjallisuutta . . . . .	53

## Kirjoittajat

*Jaana Leipälä*, lastentautien ja neonatologian erikoislääkäri, dosentti, THL

*Kaija Hänninen*, tutkija, VTT, Helsingin yliopisto

*Ulla Saalasti-Koskinen*, röntgenhoitaja, THM, THL

*Marjukka Mäkelä*, yleislääketieteen erikoislääkäri, professori, THL

## Asiantuntijaryhmä

*Pirkko Anttila*, kättilö, terveydenhoitaja, HYKS

*Ilona Autti-Rämö*, lastenneurologian erikoislääkäri, dosentti, KELA

*Terttu Halla*, henkilöstösihteeri, THM, TYKS

*Hannele Laivuori*, naistentautien, synnytysten ja perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri, dosentti, HUSLAB ja Helsingin yliopisto

*Mika Nuutila*, naistentautien, synnytysten ja perinatologian erikoislääkäri, LKT, HYKS

*Maija-Riitta Ordén*, naistentautien, synnytysten ja perinatologian erikoislääkäri, LT, KYS

*Annukka Ritvanen*, erikoistutkija, perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri, THL

*Terhi Virtanen*, kättilö, terveydenhoitaja, Kättilöliitto

*Liisa-Maria Voipio-Pulkki*, hallintoylilääkäri, dosentti, Kuntaliitto

Palautetta oppaasta voi lähettää  
osoitteeseen [ulla.saalasti-koskinen@thl.fi](mailto:ulla.saalasti-koskinen@thl.fi)

## Käsitteitä

**Alkuneuvonta** = Raskaana oleville sikiön poikkeavuuksien seulonnoista ja niihin liittyvistä periaatteista annettava suullinen ja kirjallinen tieto, jonka pohjalta he päättävät seulontaan osallistumisesta. Alkuneuvonnassa annetaan tietoa seulonnan tavoitteista, erilaisista vaihtoehtoista, seulontamenetelmien ominaisuuksista ja seulontojen suorittamisesta sekä jatkotutkimuksista ja niiden mahdollisista haitoista.

**BIKVA** = Tanskassa kehitetty asiakaslähtöinen arviointimenetelmä, jossa asiakkaat toimivat laadunvarmistajina (Brugerinddragelse / KVALitetsvurdering)

**Ensitieto** = Raskaana oleville annettava tieto seulonnan tai sen jatkotutkimusten poikkeavista tuloksista. Osa ensitiedosta on epävarmaa, osa varmaa.

**Epämuodostuma** = Merkittävä synnynnäinen rakenteellinen poikkeavuus tai kromosomipoikkeavuus

**Herkkyys** = Testin kyky tunnistaa etsitty poikkeavuus eli testin sensitiivisyys

**Istukkanäyte** = Istukasta ultraääniohjauksessa vatsanpeitteiden läpi otettava näyte, josta voidaan tutkia mm. sikiön kromosomit

**Toisen raskauskolmanneksen seerumiseulonta** = Seulonta-asetuksessa keskiraskauden seerumiseulonta: Raskaana olevan seerumista raskausviikoilla 15–16 otettava kahden merkkiaineen (AFP ja vapaa hCG) seulonta, jossa merkkiaineiden tulokset ja tieto mm. raskauden kestosta ja raskaana olevan iästä yhdistetään laskentaohjelman avulla kromosomipoikkeavuuden riskiluvuksi.

**Jatkotutkimus** = Poikkeavan seulontatuloksen saaneille heidän niin halutessaan tehtävä lisätutkimus, esimerkiksi tarkennettu rakenneultraäänitutkimus tai sikiön kromosomitutkimus lapsivesi- tai istukkanäytteestä

**Lapsivesinäyte** = Lapsivedestä ultraääniohjauksessa vatsanpeitteiden läpi otettava näyte, josta saatavista sikiön soluista voidaan tutkia mm. sikiön kromosomit

**Negatiivinen seulontatulokset** = Normaali seulontatulokset (poikkeavuuden todennäköisyys ei ole suurentunut)

**Niskaturvotuksen mittaaminen** = Sikiön niskaturvotuksen mittaaminen ultraäänellä

**Positiivinen seulontatulokset** = Poikkeava seulontatulokset, osoittaa suurentunutta poikkeavuuden todennäköisyyttä

**Riski** = Tietyn tapahtuman todennäköisyys, jonka suuruus voidaan arvioida

**Riskiluku** = Tässä oppaassa tietokoneohjelman ilmoittama arvio sikiön 21-trisomian todennäköisyydestä. Sikiön niskaturvotuksen mittaustulokset ja raskaana olevan seerumista tutkittujen merkkiaineiden tulokset ja tieto mm. raskauden kestosta ja raskaana olevan iästä yhdistetään laskentaohjelman avulla riskiluvuksi.

**Riskiraja** = Seulonassa riskiluvulle asetettu raja-arvo, jonka ylittävä riskiluku tulkitaan poikkeavaksi

**Riskikortit** = Finohtan tekemät kortit, jotka havainnollistavat eri-ikäisten naisten lapsivesi- ja istukkanäytteen ottamiseen liittyvää keskenmenon riskiä sekä trisomia 21:n todennäköisyyttä raskausviikolla 16 eri-ikäisillä naisilla

**Sensitiivisyys** = Testin kyky tunnistaa etsitty poikkeavuus, testin herkkyys

**Spesifisyys** = Testin kyky tunnistaa sikiöt, joilla ei ole etsittyä poikkeavuutta

**Väärä negatiivinen seulontatulos** = Negatiivinen eli normaali seulontatulos tilanteessa, jossa myöhemmin todetaan etsitty poikkeavuus

**Väärä positiivinen seulontatulos** = Seulonassa positiivinen eli poikkeava tulos tilanteessa, jossa sikiöllä tai syntyneellä lapsella ei todeta etsittyä poikkeavuutta

Oppaassa käytämme seulonnan kohderyhmästä, raskaana olevista naisista mahdollisine puolisoineen pääsääntöisesti neutraaleja termejä ”raskaana olevat” tai ”lasta odottavat”. Monikkomuotoisina ajattelemme niiden tarkoittavan raskaana olevien naisten lisäksi heidän puolisoitaan tai kumppaneitaan. Emme yleensä erikseen mainitse puolisoa, kumppania tai perhettä, koska kohderyhmässä on myös yksin lasta odottavia. He saattaisivat kokea perhe- tai pariskunta-näkökulman korostamisen syrjivänä. Isistä emme yleensä erikseen puhu siitäkään syystä, että kaikissa lasta odottavissa pareissa ei ole mukana isää. Jopa termin ”vanhemmat” voivat keskenmenon tai raskauden keskeyttämisen läpikäyneet kokea kipeäksi, koska vanhemmaksi tullaan lopulta vasta lapsen syntyttyä. Puolueettomilla ilmaisuilla pyrimme kohtelemaan kaikkia tasapuolisesti ja tahdikkaasti. Tarkoituksemme ei ole vähätellä sen enempää tulevia isiä kuin muitakaan puolisoita tai kumppaneita eikä myöskään perheen ja muiden läheisten tuen merkitystä.

# 1 Sikiön poikkeavuuksien seulonnat

## 1.1 Seulontojen yleiset periaatteet

Seulonta on osa ehkäisevää terveydenhuoltoa. Seulonnalla pyritään löytämään oireettomat henkilöt, joilla on suuri riski sairastua tai jotka jo sairastavat seulottavaa tautia. Seulontaprosessiin kuuluu kohderyhmän määrittäminen, seulontaan kutsuttujen neuvonta ja ohjaus, seulontatestien tekeminen ja tutkimus, tulosten antaminen, jatkotutkimuksiin ohjaaminen sekä tarvittavien terveystalvelujen järjestäminen.

Suomessa toteuttavien seulontojen tulisi täyttää sosi-aali- ja terveysministeriön Seulontatyöryhmän käyttämät 14 kriteeriä:

1. Seulottavan taudin merkitys on suuri sekä yksilön että yhteiskunnan kannalta.
2. Tauti voidaan havaita seulonnalla varhaisemmassa vaiheessa kuin se muuten ilmenisi.
3. Taudin luonnollinen kulku tunnetaan hyvin.
4. Taudille on olemassa tarkoituksenmukainen seulontamenetelmä, josta tunnetaan:
  - a. soveltuvuus seulontaan
  - b. sensitiivisyys ja spesifisyys
  - c. seulontatuloksen ennustearvo.
5. Väestö hyväksyy sekä seulontaan että taudin varmistamiseen käytetyn menetelmän.
6. Ennen seulonnan aloitusta on tehty arvio
  - a. seulonnan leimaavasta vaikutuksesta
  - b. seulonnan psykologisesta ja eettisestä merkityksestä seulottavan kannalta
  - c. väärän positiivisen ja väärän negatiivisen seulontalöydöksen merkityksestä.
7. On selvästi linjattu, keitä hoidetaan potilaina.
8. Tautiin on vaikuttava, hyväksytty hoito.
9. Taudin varmistamiseen tarvittavat tutkimukset ja hoitomahdollisuudet ovat saatavilla.



10. Seulonnan organisaatio on selvitetty yksityiskohtaisesti, erityisesti
  - a. seulonnan kansallinen ja alueellinen taso
  - b. laadunohjaus ja tulosten rekisteröinti
  - c. seulontaesite ja väestölle tiedottaminen
  - d. potilaan kulku organisaatiossa
  - e. henkilökunnan koulutus
  - f. testituloksista tiedottaminen ja neuvonta.
11. Seulonnan aiheuttamat tutkimus- ja hoitokustannukset on kuvattu.
12. Seulonnan vaikuttavuus on arvioitu.
13. Seulonta on jatkuvaa.
14. Seulonnan kokonaiskustannukset ovat kohtuulliset muihin terveydenhuoltopalveluihin verrattuna.

Seulonta toteutetaan yleensä kahdessa vaiheessa: ensimmäinen vaihe valikoi osan seulontaan osallistuneista tärkeimpiin jatkotutkimuksiin. Tarkan diagnostisen tutkimuksen käyttö seulonnan ensimmäisessä vaiheessa ei ole järkevää kustannusten ja mahdollisten haittavaikutusten takia. Seulontamenetelmällä on tietyt raja-arvot, joiden sisällä oleva löydös tulkitaan normaaliksi eli negatiiviseksi. Raja-arvojen ulkopuolinen arvo todetaan poikkeavaksi eli positiiviseksi. Poikkeava tulos osoittaa, että etsityn tilan todennäköisyys on tavallista suurempi.

## 1.2 Seulontatestien ominaisuudet

Seulontamenetelmän herkkyys (sensitiivisyys) kuvaa, kuinka hyvin menetelmä tunnistaa ne henkilöt, joilla on seulottava tauti. Spesifisyys kuvaa, kuinka hyvin menetelmä tunnistaa ne henkilöt, joilla ei ole seulottavaa tautia. Sekä herkkyys että spesifisyys ilmoitetaan prosentteina.

Hyvä seulontamenetelmä on riittävän herkkä. Hyvin herkkä testi, joka tunnistaa lähes kaikki sairast, on kuitenkin yleensä epäspesifinen. Mitä herkempi menetelmä, sitä enemmän se tuottaa vääriä positiivisia tuloksia ja diagnostisiin jatkotutkimuksiin liittyviä haittoja. Seulontatutkimuksen luotettavuutta kuvataan myös ennustearvoilla. Positiivinen ennustearvo kertoo, kuinka monella prosentilla seulontapositiivisista todella on etsitty tauti.

Testitulokset	Tauti	Ei tautia
Positiivinen	a	b
Negatiivinen	c	d

a = Oikea positiivinen; seulonnan havaitsema tauti  
 b = Väärä positiivinen; seulonta tunnistaa virheellisesti sairaaksi  
 c = Väärä negatiivinen; tautitapaus, jota seulonta ei tunnistanut  
 d = Oikea negatiivinen; seulonta tunnistaa oikein terveeksi  
 Testin herkkyys:  $a/(a+c)$  (%)  
 Testin spesifisyys:  $d/(b+d)$  (%)  
 Testin positiivinen ennuste-arvo:  $a/(a+b)$  (%)

### 1.3 Sikiön poikkeavuuksien seulonnan tavoitteet ja erityispiirteet

Sikiön poikkeavuuksien seulonnan tavoitteena on tarjota raskaana oleville tasapuolisesti vapaaehtoisia, maksuttomia, yhdenmukaisia ja laadukkaita seulontoja ja tarvittaessa jatkotutkimuksia päätöksenteon pohjaksi. Lisäksi tavoitteena on vähentää syntyvien lasten sairastavuutta ja imeväiskuolleisuutta parantamalla sikiön ja lapsen hoitomahdollisuuksia sekä antaa raskaana oleville riittävästi tietoa eri vaihtoehtoista.

Sikiön poikkeavuuksien seulontaan liittyy eettisiä erityiskysymyksiä. Seulontaan ja jatkotutkimuksiin osallistumisesta päättää ja seulontoihin osallistuu raskaana oleva nainen, mutta poikkeavuuksia etsitään sikiöltä. Sikiön poikkeavuuksien seulonnan ei voida yksiselitteisesti sanoa parantavan ennustetta. Kromosomipoikkeavuuksiin ei ole parantavaa hoitoa kuten ei moniin rakennepoikkeavuuksiinkaan. Sikiön poikkeavuuksien seulonnassa ei siis aina täyty seulonnalle asetettu vaatimus siitä, että seulottavaan tautiin tulee olla vaikuttava, hyväksytty hoito (katso luku 1.1).

Merkittäviä epämuodostumia eli kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksia todetaan 2–3 vastasyntyneellä sadasta. Osa vastasyntyneillä todetuista merkittävistä rakennepoikkeavuuksista voidaan leikkauksien avulla korjata tai lasta voidaan auttaa muulla tavoin. Suurta osaa epämuodostumista ei kuitenkaan voida millään keinoin todeta raskauden aikana.

Usein seulonta ja sen perusteella tehdyt jatkotutkimukset kuitenkin parantavat mahdollisuuksia suunnitella raskauden seuranta ja hoitoa, vaikeasti sairaan lapsen synnytyspaikkaa ja synnytyksen hoitoa sekä syntyvän lapsen

*Poikkeavuuksien tunnistaminen jo raskauden aikana voi parantaa syntyvän lapsen ennustetta.*

tutkimuksia ja hoitoa. Poikkeavuuksien tunnistaminen jo raskauden aikana voi siten parantaa syntyvän lapsen ennustetta. Osa vaikeista epämuodostumista kuitenkin aiheuttaa sikiön tai vastasyntyneen kuoleman hoidosta huolimatta.

Raskauden aikana saatava tieto sikiön vaikeasta poikkeavuudesta antaa raskaana oleville aikaa valmistautua vaikeasti sairaan lapsen syntymään tai jopa lapsen kuolemaan. Toisaalta sikiöllä todetun vaikean kromosomi- tai rakennepoikkeavuuden takia raskaus on mahdollista myös keskeyttää ennen 24. raskausviikon ( $\leq 24+0$ ) päättymistä Sosiaali- ja terveystieteiden lupa- ja valvontaviraston, Valviran (entinen Terveystieteiden oikeusturvakeskus, TEO), luvalla. Vanhempien vakaumus sekä voimavarat ja mahdollisuudet hoitaa vammaista lasta vaikuttavat siihen, mitä poikkeavuus kullekin perheelle merkitsee. Päätöksenteon kannalta erityisen ongelmallisia ovat tilanteet, joissa sikiöllä havaitun löydöksen merkityksestä tai poikkeavuuden vaikeusasteesta ei raskauden aikana osata sanoa mitään varmaa.

Sikiön vaikean poikkeavuuden määrittely ei ole yksiselitteistä. Vaikeiksi voidaan lukea poikkeavuudet, jotka johtavat sikiön tai lapsen kuolemaan hoitotoimenpiteistä huolimatta. Esimerkiksi trisomiat 13 ja 18 katsotaan vaikeiksi poikkeavuuksiksi, sillä ne aiheuttavat yleensä lapsen menehtymisen imeväisiässä. Vaikeina voidaan pitää myös epämuodostumia, jotka hoidosta huolimatta aiheuttavat läpi elämän jatkuvia vaikeita ongelmia. Käsitteet poikkeavuuden vaikeusasteesta vaihtelevat perheestä toiseen.

Seulontojen ajankohta suhteessa raskauden kestoon vaikuttaa menetelmän herkkyyteen eri tavoin eri poikkeavuuksia etsittäessä. Yhtä, kaikkien seulottavien poikkeavuuksien suhteen ihanteellista ajankohtaa ei ole. Mikään seulonta ei täysin varmasti löydä kaikkia poikkeavuuksia. Seulonnassa siis saadaan väärä negatiivisia tuloksia; toisaalta kaikki seulonnat voivat tuottaa virhe-epäilyjä eli väärä positiivisia tuloksia. Väärien seulontatulosten aiheuttamien psyykkisten haittojen mahdollisuus on syytä muistaa (ks. myös luku 6). Kromosomipoikkeavuuksien seulonnan jatkotutkimuksiin liittyy keskenmenon riski. Istukka- tai lapsivesinäytteen oton jälkeen keskimäärin yksi raskaus sadasta tai kahdesta sadasta (0,5–1 %) keskeytyy.

*Mikään seulonta ei löydä kaikkia poikkeavuuksia.*

Kullakin sikiön poikkeavuuksien seulonnalla on oma, rajallinen ajoituksensa eli aikaikkunansa. Seulonnat ja mahdolliset jatkotutkimukset tulee pyrkiä ajoittamaan siten, että raskaana oleville jää riittävästi harkinta-aikaa tehdä päätöksensä seulontatuloksen saatuaan. Vuorovai-  
kutteenen keskustelu auttaa raskaana olevia sekä päätöstä harkittaessa että asiaa myöhemmin käsiteltäessä.

## 1.4 Sikiön poikkeavuuksien seulonnan eettiset periaatteet

### Vapaaehtoisuus

Terveydenhuoltoetiikan mukaan raskaana olevaa naista ei saa millään tavalla painostaa tai ohjata häntä itseään koskeissa ratkaisuisa. Seulontojen vapaaehtoisuus merkitsee, että osallistuminen on joka vaiheessa vapaaehtoista. Seulontaan tai jatkotutkimuksiin osallistuvia ja osallistumattomia tulee kohdella samalla tavoin.

Raskaana olevan suhtautuminen seulontaan voi myös muuttua raskauden aikana. Jotta vapaaehtoisuus todella toteutuisi sikiöseulonnoissa, raskaana oleva tarvitsee oikeaa, riittävää ja objektiivista tietoa ennen kuin tekee päätöksen osallistua tai olla osallistumatta seulontaan tai jatkotutkimuksiin.

*Seulontaan osallistuminen on vapaaehtoista; osallistuvat ja osallistumattomat ovat tasavertaisia.*

### Päätösvalta raskaana olevalla

Raskaana olevan on tiedettävä ja ymmärrettävä seulonnan tarkoitus ja itse valittava, osallistuuko vai ei. Päätöksen tulee olla tietoinen ja perustua riittävään informaatioon. Päätös olla osallistumatta seulontaan saattaa vaatia enemmän tietoa ja henkilökohtaista harkintaa kuin osallistuminen eli suostuminen vallitsevaan käytäntöön, joka on aina ohjaava.

Vastuu päätöksenteosta on viime kädessä raskaana olevalla naisella, joka joutuu kantamaan myös seuraukset. Päätöstä olla osallistumatta jatkotutkimuksiin ei ole helppoa tehdä poikkeavan seulontatuloksen saamisen jälkeen.

*Myös äänensävy, ilmeet ja eleet viestivät.*

*Työntekijällä on vastuu siitä, että raskaana oleva ymmärtää saamansa tiedon.*

## **Työntekijä puolueettomana tiedon antajana**

Neuvonta ei tapahdu moraalisisessa tai sosiaalisessa tyhjiössä. Sanavalinnoillaan ja sanattomalla viestinnällään työntekijä voi välittää myös muuta kuin puolueetonta tietoa. Raskaana olevat voivat odottaa työntekijän myös ottavan kantaa siihen, mitä pitäisi tehdä. Jos työntekijä ei ota kantaa, raskaana olevat voivat tuntea tulevansa hylätyiksi. Työntekijän tulee silti pysytellä mahdollisimman neutraalina tiedonjakajana. Pelkästään sanat eivät ole näissä vuorovaikutustilanteissa tärkeitä. Myös äänensävy, ilmeet ja eleet viestivät.

Kaikille raskaana oleville tulee antaa yhteneväistä tietoa heille ymmärrettävästi. Raskaana olevien koulutustausta ei saa ratkaista, mitä tietoa heille annetaan, vaikkakin he yleensä tietävät seulonnoista ja diagnostisista testeistä sitä enemmän, mitä korkeampi koulutus heillä on. Vähiten koulutusta saaneiden raskaana olevien asianmukaiseen ja henkilökohtaisiin tarpeisiin vastaavaan tiedottamiseen tulee kiinnittää erityistä huomiota. Tiedot antavalla työntekijällä on vastuu siitä, että raskaana oleva ymmärtää, mihin osallistuu tai on osallistumatta.

Kaikkiin seulonnan vuorovaikutustilanteisiin ei voida laatia yksiselitteisiä toimintaohjeita, koska jokaisen lasta odottavan ja poikkeavuuden kohdalla tilanteet ovat erilaisia. Raskaana olevien suhtautuminen seulontaan ja seulonnassa löytyviin poikkeavuuksiin vaihtelee ja samankin ihmisen suhtautuminen voi muuttua raskauden aikana. Raskaana olevien näkemyksiä ja oikeutta muuttaa mieltään on kunnioitettava.

## **Eri kieli, eri kulttuuri**

Maahanmuuttajien tarpeisiin vastaaminen on usein vaativa tehtävä terveydenhuollon ammattilaisille. Ongelmia aiheuttavat muun muassa yhteisen kielen ja kulttuuritaustan tuntemuksen puute ja kulttuurierojen ymmärtämisen vaikeus. Yhteisen kielen puuttuessa on pyrittävä järjestämään asiakkaan kieltä mahdollisimman hyvin hallitseva tulkki mukaan keskusteluihin. Omaisten, etenkin lasten, käyttö tulkkina ei ole suositeltavaa, sillä siitä voi aiheutua väärinymmärryksiä ja tulkkiaan omaisten omat asenteet ja näkemykset voivat muuttaa viestiä.

Maahanmuuttaja-asiakasta kohdattaessa perinteiset työmenetelmät eivät aina toimi. Asiantuntemus ja ammattitaito ovat onnistuneen tapaamisen perusta. On tärkeää varata tapaamiselle riittävästi aikaa ja selvittää etukäteen asiakkaan kulttuuritaustan erityispiirteitä. Sikiön poikkeavuuksien seulonnoista maahanmuuttajille kerrottaessa vastaan voi tulla uusiakin eettisiä kysymyksiä. Asiakkaan kulttuuritaustan ymmärtäminen, kuuntelu, kiinnostus hänen näkemyksistään ja kokemuksistaan ja asiakkaan omien päätösten kunnioittaminen ovat kohtaamisen perusta.

## 1.5 Sikiön poikkeavuuksien seulonnan vaihtoehdot

Suomessa sikiön poikkeavuuksien seulonta sisältää seuraavat vaihtoehdot (ks. kuvio 1, alla oleva numerointi myös kuvion kaaviossa):

1. Varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus raskausviikoilla 10+0–13+6

2. a) Varhaisraskauden yhdistelmäseulonta: seeruminäyte raskausviikoilla 9+0–11+6 ja varhaisraskauden yleiseen ultraäänitutkimukseen yhdistetty niskaturvotusmittaus raskausviikoilla 11+0–13+6, joiden perusteella lasketaan sikiön trisomia 21:n todennäköisyyttä kuvaava luku (riskiluku)

### **tai vaihtoehtoisesti**

b) toisen raskauskolmanneksen (asetuksessa keskiraskauden) seerumiseulonta raskausviikoilla 15+0–16+6

3. Rakenneultraäänitutkimus

a) raskausviikoilla 18+0–21+6

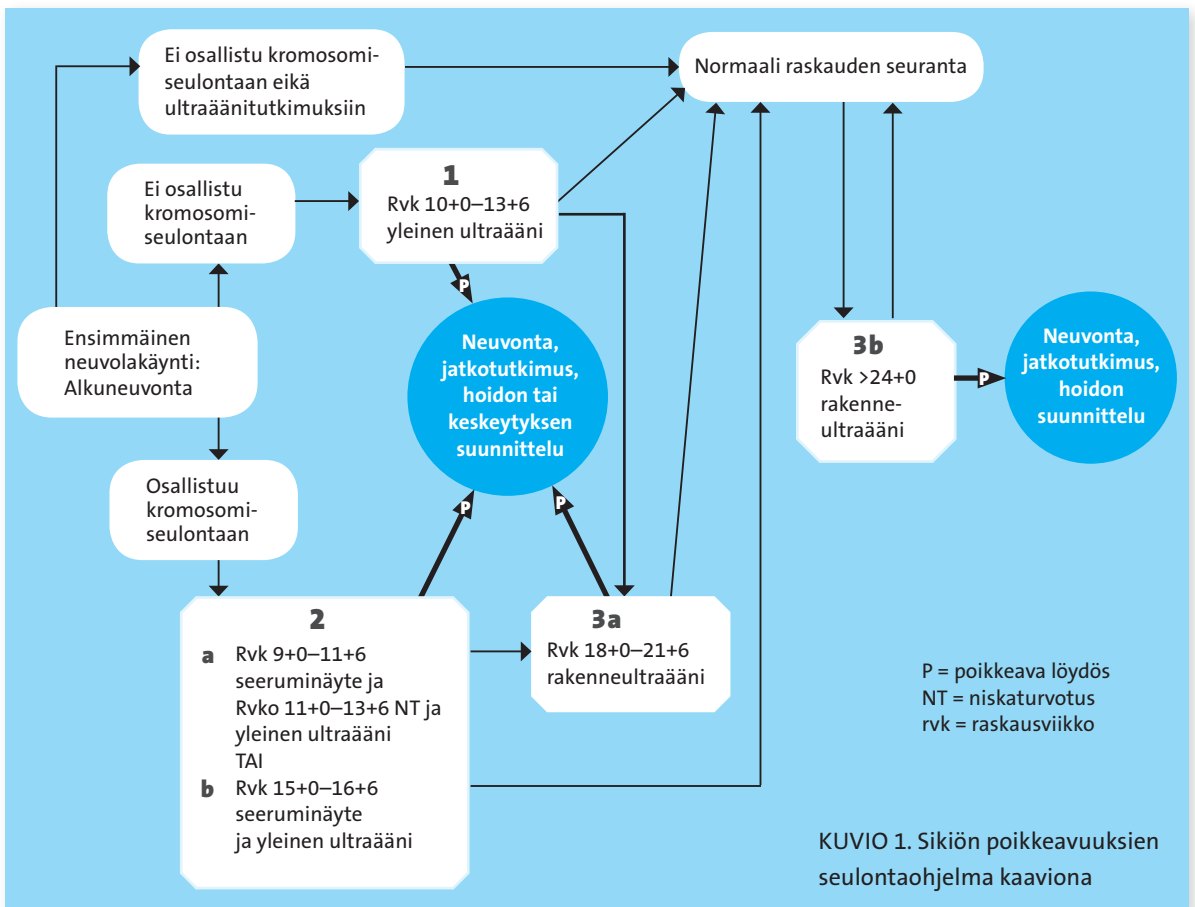
### **tai vaihtoehtoisesti**

b) raskausviikon 24+0 jälkeen.

Neuvolan alkuneuvonnan jälkeen raskaana oleva päättää, osallistuuko hän sikiön poikkeavuuksien seulontaan vai ei.

*Alkuneuvonnan jälkeen raskaana oleva päättää, osallistuuko hän sikiön poikkeavuuksien seulontaan vai ei.*

Vapaaehtoisuus merkitsee, että raskaana oleva voi valintansa mukaan olla osallistumatta mihinkään tarjolla olevista tutkimuksista tai osallistua yhteen tai useampaan seulontaan. Vaihtoehdoissa 2 ja 3 voi kuitenkin osallistua vain jompaankumpaan tai -sanalla erotetuista vaihtoehdoista. Vaihtoehdossa 2 varhaisraskauden yhdistelmäseulonta on tarkkuutensa takia ensisijainen. Sille vaihtoehdoiseen toisen raskauskolmanneksen seerumiseulontaan voi osallistua vain, jos varhaisraskauden yhdistelmäseulonta ei jostakin syystä ole mahdollinen.



## 2 Oppaan aineiston keräys

Tätä opasta varten kerättiin aineistoa BIKVA (Brugerinddragelse I KVALitetsvurdering) -menetelmään perustuvilla ryhmähaastatteluilla. Menetelmän tavoitteena on ottaa valikoidut asiakasryhmät mukaan arviointiin ja luoda siten yhteys asiakkaiden ongelmien ymmärtämisen ja palvelun välille. Asiakkailla on oleellista tietoa, josta on hyötyä palvelun kehittämisessä. Arviointi suuntautui ruohonjuuritasolta ylöspäin: Ensin haastateltiin vanhempien ryhmiä, näiden haastattelujen yhteenveto viettiin työntekijöille, joita myös haastateltiin, ja lopuksi molempien haastattelujen yhteenvedot esiteltiin äitiyspoliklinikan ja terveyskeskuksen johdolle. Haastattelujen tueksi keräsimme kyselyillä tietoa sikiöseulontaprosessista Hyvinkään neuvolalta, Hyvinkään sairaalan äitiyspoliklinikalta sekä HYKS:n Naistenklinikalta.

Maahanmuuttajia, eri uskontoja tunnustavia ja muita erityisryhmiä emme haastatelleet. Kaikkien mahdollisten erityisryhmien kattavat haastattelut eivät ole käytännön syistä mahdollisia. Toisaalta tämän oppaan lähtökohtana ja perustana on äitiyshuollon asiakkaiden omien näkemysten ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen ja tasa-arvoinen ja oikeudenmukainen kohtelu heidän taustatekijöistään ja -ryhmistään riippumatta.

Haastattelimme Hyvinkäällä vuonna 2008 seulontoihin osallistuneiden äitien ryhmää ja isien ryhmää, seulonnoista kieltäytyneiden äitien ryhmää ja poikkeavan seulontatuloksen saaneiden äitien ryhmää. Haastatteluihin osallistui 15 äitiä, joilla oli yhteensä 25 lasta. Isäryhmässä oli neljä isää, joilla oli yhteensä neljä lasta.

Työntekijöiden kolmessa haastatteluryhmässä oli neuvolan terveydenhoitajia ja lääkäreitä sekä aluesairaalan äitiyspoliklinikalla sikiöseulontatutkimuksia tekeviä ultraäänihoitajia, kättilöitä ja lääkäreitä. Neuvolan terveydenhoitajien ryhmässä oli seitsemän terveydenhoitajaa. Neuvolan lääkärien ryhmässä oli kahdeksan lääkäriä. Äitiyspoliklinikan työntekijäryhmässä oli seitsemän työntekijää Hyvinkään aluesairaalarasta ja kaksi työntekijää HYKS:n Naistenklinikalta.



Lisäksi kokosimme esimerkkilauseita sikiöseulonnoista kertomisesta Finohtan sikiöseulonnan moniammatilliselta asiantuntijaryhmältä sekä ammattikorkeakoulu Metropolian klinisen ultraäänihoitajan koulutusta suorittavilta opiskelijoilta. Asiantuntijoilta ja opiskelijoilta pyydettiin sekä hyviä että huonoja esimerkkejä vuorovaikutustavoista: toimivia ilmaisuja sekä lauseita, joita heidän mielestään pitäisi välttää.

# 3 Tietoon perustuva päätös: osallistua vai ei?

## 3.1 Alkuneuvonta

Alkuneuvonnassa annetaan tietoa seuluntoihin osallistumisen tai niihin osallistumatta jättämisen merkityksestä, seulontatestien tavoitteista, ominaisuuksista ja suorittamisesta, tulosten antamisesta sekä jatkotutkimuksista ja niihin liittyvistä riskeistä. Seulonnan edellyttämä alkuneuvonta korostaa entisestään ensimmäisen äitiysneuvolakäynnin ja sen varhaisen ajoituksen merkitystä. Ensikäynnillä käsiteltävien monien muiden tärkeiden asioiden lisäksi tarvitaan riittävästi aikaa seulonnan alkuneuvonnalle. Mitä varhemmin ensikäynti äitiysneuvolaan tapahtuu, sitä enemmän raskaana olevalle jää alkuneuvonnan saatuaan aikaa pohtia, osallistuako vai ei.

Lasta odottavat joutuvat päättämään suhteellisen nopeasti alkuneuvonnan jälkeen, haluavatko he osallistua kromosomipoikkeavuuksien seulontaan (ks. edellä kuvio 1). Seulontaan kuuluvan verinäytteen oton ajankohta voi olla hyvinkin pian ensikäynnin jälkeen. Myöhemmillä viikoilla tehtävään rakenneultraäänitutkimukseen osallistumista on enemmän aikaa harkita.

Yleinen seulontaan osallistumisen syy on halu varmistaa, että syntyvä lapsi on terve. Neuvonnassa tulisi kuitenkin tähdentää, ettei millään seulonnalla pystytä varmistamaan syntyvää lasta terveeksi. Samoin tulisi kertoa, että poikkeava seulontatulokset ei vielä tarkoita, että sikiöllä olisi varmasti jokin poikkeavuus. Lapsivesi- ja istukanäytteen ottoon liittyvästä keskenmenoriskistä on kerrottava jo alkuneuvonnassa, jotta tämä tieto ei tulisi yllätyksenä poikkeavan seulontatuloksen saaneelle, joka joutuu miettimään, haluaako osallistua jatkotutkimuksiin.

Alkuneuvonnassa tietoa on hyvä antaa sekä suullisesti että kirjallisesti. Keskustelu antaa mahdollisuuden kysyä, saada vastauksia, kerrata ja varmistaa asioita. Toisaalta pelkästään suullisesti kerrotut asiat eivät välttämättä jää mieleen. Kirjallista tietoa tarvitsevat myös raskaana olevien puoliset ja kumppanit, jotka eivät tule neuvolakäynnille.

*Äitiysneuvolan ensikäynnillä tulee olla riittävästi aikaa seulonnan alkuneuvonnalle.*

*Tietoa on hyvä antaa sekä suullisesti että kirjallisesti.*



Tämä esite on tarkoitettu kaikille lasta odottaville vanhemmille. Vanhempien toivotaan osallistuvan sikiöseulontaan.

# Sikiöseulonnat

## OPAS LASTA ODOTTAVILLE

Tietoa sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien seulunnoista

Kuvassa Finohtan esite lasta odottaville sikiön poikkeavuuksien seulunnoista.

Monet hakevat tietoa myös internetistä ja voivat toivoa vinkkejä luotettavien verkkosivustojen osoitteista. Tietoa välittävät myös lehdet ja muu media, kirjat, ystävät ja tuttavat. Muualtakin kuin neuvolasta saatu tieto voi vaikuttaa päätökseen seulontaan osallistumisesta.

Ensimmäisillä neuvolakäynneillä käydään läpi paljon asioita. Tässä tietotulvassa raskaana olevien on usein vaikea tehdä lisäkysymyksiä heti. Heitä voikin neuvoa kirjoittamaan mietityttävät asiat kotona muistiin. Näin ne eivät pääse unohtumaan ja niitä voidaan käsitellä seuraavalla neuvolakäynnillä. Hyvää palvelua olisi myös tarjota mahdollisuus saada vastauksia alkuneuvonnan jälkeen heränneisiin kysymyksiin puhelimitse tai sähköpostitse.

Raskaana olevat keskittyvät luonnollisesti tulevan lapsen onnelliseen odotukseen. Miten siis kertoa seulunnoista aiheuttamatta turhaa huolta mutta kuitenkin niin, että raskaana olevat saavat riittävästi tietoa voidakseen päättää, osallistuvatko vai eivätkö osallistu seulontaan?

## 3.2 Joskus sikiödiagnostiikan tarve tiedetään jo ennalta

Ensimmäisellä äitiysneuvolakäynnillä on tärkeää tunnistaa ne raskaana olevat, jotka tarvitsevat perinnöllisyyslääkärin arviota diagnostisten sikiötutkimusten mahdollisuudesta raskauden aikana. Perinnöllisyyslääkärin arviota tarvitaan, kun raskaana olevalla itsellään tai hänen suvusaan on sellaisia rakenne- tai kromosomipoikkeavuuksia tai sairauksia, jotka saattaisivat toistua sikiöllä.

Usein näiden tilanteiden varalle onkin laadittu suunnitelma jo ennen raskauden alkamista. Silloin raskaana olevilla on jo etukäteen käsitys mahdollisuuksista todeta kyseinen sikiön poikkeavuus tai sairaus raskauden aikana ja sen toistumisriskistä, ja he voivat itse hakeutua sikiötutkimusyksikköön jo varhaisraskauden aikana. Ellei suunnitelmaa kuitenkaan ole ennalta laadittu, nämä raskaana olevat ohjataan heidän niin halutessaan mahdollisimman varhain oman alueensa yliopistollisen keskussairaalaan jatkoselvittelyä varten.

Näillekin raskaana oleville on kuitenkin tarjottava tietoa ja mahdollisuus osallistua tavanomaiseen sikiön poikkeavuuksien seulontaan. Epäselvissä tilanteissa kannattaa konsultoida yliopistosairaalan sikiötutkimusyksikköä tai äitiyspoliklinikkaa.

### *Vanhempien kokemuksia*

Lasta odottavat eivät ymmärrettävästi raskauden alussa ensimmäiseksi pohdi, mitä sikiön poikkeavuuksien seulontaan osallistuminen merkitsee. Tärkeän tiedon perillemeno on aina hyvä varmistaa.

*Tärkeän tiedon perillemeno on hyvä varmistaa.*

*”On vaan niin innoissaan, että on edes raskaana ja toisaalta jännittää sitä, mitä siellä on ja onko kaikki kunnossa. Ei siinä pysty vielä ajattelemaan, että minkä takia edes menee sinne ultraan.”*

Toisaalta raskaana olevat odottavat, että neuvolassa heille annetaan monipuolista tietoa, jotta he voisivat ennakoita tulevia seulontavaihtoehtoja ja niiden merkitystä.

*”Pystyis varautumaan sitten pahimpaan... ja sit ois helpottunu, jos ei sit ookaan mitään.”*

*”Mun mielestä on tärkeätä saada paljon tietoa, ettei jää mitään jossittelua tai epävarmuutta... Ihan konkreettista tietoa, että mitä voi olla, mutta tietenkin sitten lukuja siitä, kuinka paljon niitä vääriä hälytyksiä tulee..., että kiinni jääminen ei välttämättä tarkota heti sitä, että jotain ois pielessä. Mut kuitenkin, että mitä se voi tarkoittaa.”*

Seulontaan osallistumisen vapaaehtoisuus on tehtävä selväksi:

*”Terveystenhoitaja sanoi: ’Sitten teille tulee se ultra.’ Teki mieli kysyä, että miten niin tulee? Eikö meiltä kysytä, halutaanko me se vai ei?”*

*”...Jos jäät kiinni, mieti haluatko ylipäätään lähteä tähän ralliin; että kyllä sitä vapaaehtoisuutta pitäisi korostaa...”*

Saatuja tietoja on helppo tarkistaa annetuista esitteistä.

*”En yleensä jaksaa lukea lehdyköitä kotona, pitäisi siis kertoa siellä neuvolassa. Toisaalta kirjallista materiaalia on hyvä jakaa, koska jos jälkeensä joku asia mietityttää, niin sitten sen kaivaa esiin.”*

*Asiantuntijoiden esimerkkejä siitä, miten tutkimuksesta kannattaa kertoa*

Varhaisraskauden yleisen ultraäänitutkimuksen merkityksestä voi kertoa esimerkiksi näin:

*”Jos et halua osallistua kromosomipoikkeavuusseulontaan, voit käydä pelkässä ultraäänitutkimuksessa. Siinä voidaan tarkentaa laskettua aikaa, katsotaan sikiöiden lukumäärä ja sijainti. Jonkin verran siinä nähdään jo sikiön rakenteita, mutta läheskään kaikki rakenteet eivät vielä näy näin varhaisessa ultraäänessä.”*

Kromosomipoikkeavuusseulontaan osallistumisen mahdollisista seurauksista voisi sanoa vaikkapa:

*”Vaikka se seulonnasta saatu riskiluku olisi poikkeava, sikiöllä ei välttämättä ole mitään kromosomivikaa. Jos poikkeava riskiluku saadaan, niin sitten sinun/teidän pitää miettiä, haluatko/haluatteko, että tutkitaan sikiön kromosomit istukka- tai lapsivesinäytteestä. On hyvä nyt jo tässä vaiheessa tietää, että istukka- ja lapsivesinäytteen otossa on pieni keskenmenon riski. Keskenmenoriskin suuruus on luokkaa yksi sadasta tai yksi kahdesta sadasta. Se tarkoittaa, että näitä näytteitä otettaessa yksi sadasta tai yksi kahdesta sadasta raskaudesta keskeytyy näytteen oton takia.”*

Näytteiden ottoon liittyvää keskenmenoriskiä voidaan havainnollistaa Finohtan tekemillä riskikorteilla, joissa on lisäksi kuvattu myös eri-ikäisten raskaana olevien sikiön trisomia 21:n todennäköisyyttä raskausviikolla 16. Riskikortteja voi tilata THL:n kirjakaupasta osoitteesta [www.thl.fi/kirjakauppa](http://www.thl.fi/kirjakauppa). Ne ovat saatavilla myös Finohtan internet-sivuilla osoitteessa [www.thl.fi/finohta](http://www.thl.fi/finohta).



### 3.3 Päätös olla osallistumatta

Riittävän alkuneuvonnan saatuaan raskaana oleva päättää, mihin tutkimuksiin osallistuu vai osallistuuko mihinkään. Koska vallitseva käytäntö on aina ohjaava, seulontaan osallistumatta jättäminen vaatii enemmän tietoa ja henkilökohtaista harkintaa kuin osallistuminen eli toiminta vallitsevan käytännön mukaan.

Raskaana olevan päätöksiin ei vaikuta vain seulonnoista neuvolassa saatu tieto, vaan myös toisten raskaana olevien tai olleiden kokemukset. Osa raskaana olevista ei halua ottaa seulontaan osallistumisesta seuraavaa riskiä joutua stressaavaan tilanteeseen poikkeavan seulontatuloksen jälkeen.

*Päätös olla osallistumatta seulontaan on yhtä hyväksyttävä kuin päätös osallistua.*

#### *Vanhempien kokemuksia*

Päätös olla osallistumatta seulontaan on yhtä hyväksyttävä kuin päätös osallistua.

*”Jos jotain on, niin sitten otetaan vastaan se mikä tulee, koska et sä pysty keskeyttämään sitä raskautta.”*

*”Kun selitti, että tuli sen takia (rakenneultraääneen), jos on jotain, mitä pitää synnytyksen takia tietää – työntekijä muuttui nihkeäksi ja töksäytti, että ai, sä vastustat näitä, vai... Keskustelu voisi muuttua avoimemmaksi, jos se reitti muuttuis niin, ettei ole epänormaalia, jos ei mene (sikiöseulontoihin), vaan olis normaalia, ettei mene – olis helpompi puhuakin.”*

Osa raskaana olevista näkee seulonnoista olevan heille hyötyä, muttei silti halua osallistua tutkimuksiin, joissa sikiö altistuisi jollekin riskille.

*”Mä olin oikeestaan jo ennen raskaaksi tuloa miettinyt, että mä meen niihin, mitkä tarjotaan ja joista ei oo riskiä sikiölle. Mä olin jo siinä vaiheessa päättänyt, etten mä halua lapsivesipunktiota, mitä ikinä siitä ultraäänestä näkyykään. Että jos tarvitaan varmistus, niin en tee.*

*Mä olin myös ajatellut sen niin, että jos ultraäänikuvasta näkyis, ettei kaikki oo ok, mä jatkaisin raskautta, jos se lapsi vaan pystyis elämään. Mutta jos on iso mahdollisuus, että tulisi keskenmeno myöhemmässä vaiheessa raskautta eikä olisi mitään mahdollisuutta, että lapsi voisi syntyä hengissä ja elää, tai että lapsi kuolisi muutaman päivän sisällä, niin sitten keskeytys olisi vaihtoehto. Mutta mulle tää Down-syndrooma ei olisi riittävä syy aborttiin. Se olisi vaan se tieto, jotta mä voisin henkisesti valmistautua ja hakeutua vaikka johonkin vertais- tai tukiryhmään.”*



## 4 Seulontatuloksesta kertominen

**M**onissa kunnissa seulonta on keskitetty erityisiin seulontayksikköihin, jotka tuolloin myös yleensä kertovat seulontatuloksen asiakkaalle. Raskauden seuranta kuitenkin jatkuu seulonnan jälkeen neuvolassa, jonne seulontatulos voi välittyä sähköisesti, postitse tai äitiysneuvolakortissa asiakkaan itsensä tuomana. Seulontatuloksen tulisi mieluiten välittyä seulontayksiköstä neuvolaan jo ennen seulontaan osallistuneen seuraavaa neuvolakäyntiä, jotta neuvolassa voitaisiin varautua tukemaan asiakasta yksilöllisesti.

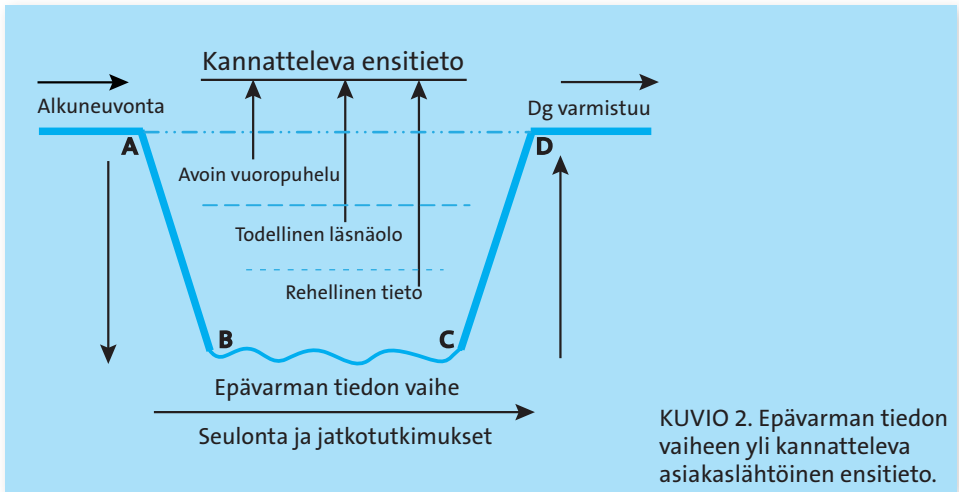
Tässä oppaassa ei käsitellä yksityiskohtaisesti sikiön poikkeavuuksien seulonnan diagnostisen vaiheen neuvontaa eli seulonnan jatkotutkimuksissa annettavaa neuvontaa. Jatkotutkimukset tehdään niihin erikoistuneissa yksiköissä yliopistosairaaloissa. Jatkotutkimuksissa voi ilmetä hyvin monenlaisia ja erittäin harvinaisiakin poikkeavuuksia. Jatkotutkimuksiin liittyvän neuvonnan laatuvaatimuksia on käsitelty julkaisussa Sikiön poikkeavuuksien seulonta (Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:1).

### 4.1 Ensitieto

Sikiön poikkeavuuksien seulontojen ensitietotilanteessa raskaana oleville välitetään ensimmäisen kerran tietoa poikkeavasta seulontatuloksesta. Tämä kohtaaminen on heille erittäin merkityksellinen. Asiakaslähtöinen ensitietomalli on rakennettu yhdistämällä vanhempien ja työntekijöiden näkemykset tukea antavasta, vanhempia voimaannuttavasta kohtaamisesta tilanteessa, jossa varmaa tietoa ei vielä ole saatavilla (kuvio 2).

Lasta odottavilla on edessään ehkä elämänsä haasteellisin tehtävä, ja siitä selviytyminen vaatii tietoa, tukea ja ymmärrystä. Siksi ei ole yhdentekevää, mitä tietoa tässä tilanteessa annetaan ja miten. Kaikki kohtaamiset, joissa raskaana oleville välitetään tietoa, muodostavat yhdessä ensitietoprosessin, joka päättyy lapsen syntymiseen terveenä, vamman tai sairauden varmistumiseen lapsen synnyttyä tai raskauden keskeytykseen. Jokaisen osallistuvan työntekijän olisi hyvä tunnistaa oma paikkansa tässä ensitietoprosessissa, jotta hänen olisi helpompi antaa tietoa ja tukea oikealla tavalla.

*Ei ole yhdentekevää, mitä tietoa ensitietotilanteessa annetaan ja miten.*



KUVIO 2. Epävarman tiedon vaiheen yli kannatteleva asiakaslähtöinen ensitieto.

Poikkeava seulontatulokset voi ilmetä kromosomipoikkeavuuksien yhdistelmä- tai seerumiseulonnassa tai rakenneultraäänitutkimuksissa. Varhaisraskauden yleisen ultraäänitutkimuksenkin perusteella voi joskus herätä epäily sikiön poikkeavuudesta, vaikka tutkimuksen varsinainen tarkoitus ei olekaan poikkeavuuksien seulonta. Tieto siitä, että sikiö tai tuleva lapsi ei välttämättä olekaan terve, on tietysti järkyttävä. Tähän tilanteeseen joutuneet tarvitsevat nopeasti lisätietoja, tukea ja neuvontaa heille ymmärrettävällä tavalla.

Neuvolan alkuneuvonnan (A) jälkeen raskaana olevat päättävät sikiöseulontoihin osallistumisesta tai osallistumattomuudesta. Jos he osallistuvat sikiöseulontatutkimuksiin ja saavat tiedon poikkeavasta seulontatuloksesta, he joutuvat epävarman tiedon vaiheen alkuun (B). Tällöin kukaan ei vielä tiedä, kuinka kauan epävarman tiedon vaihe (B–C) kestää. Epävarman tiedon vaiheessa voidaan mahdollisten jatkotutkimusten avulla saada lisää varmaa ja/tai epävarmaa tietoa. Mikäli raskaus jatkuu, epävarman tiedon vaihe päättyy lapsen synnyttyä varmaan tietoon siitä, että lapsella on epäilty poikkeavuus tai sitä ei ole (D).

Jokainen työntekijä voi sikiöseulontaprosessin aikana tukea poikkeavan seulontatuloksen saaneita raskaana olevia ensitietomallin kolmen keskeisen työvälineen avulla:

1. avoin vuoropuhelu
2. todellinen läsnäolo
3. rehellinen tieto

*Poikkeavan seulontatuloksen saaneet tarvitsevat tukea ja lisätietoja nopeasti.*

*Ensitiedon antamisessa tärkeää:*

1. Avoin keskustelu
2. Todellinen läsnäolo
3. Rehellinen tieto

*Ensitietotilanteissa työntekijät ovat ammattinsa asiantuntijoita, raskaana olevat oman elämänsä asiantuntijoita.*

*Älä kaunistele äläkä liioittele tietoa poikkeavuudesta.*

*Anna tilaa tunteiden ilmaisulle ja käsittelylle.*

Ensitietotilanteissa työntekijät ovat ammattinsa asiantuntijoita, raskaana olevat oman elämänsä asiantuntijoita. Ensitietoon liittyvässä avoimessa vuoropuhelussa asiakkaat tulevat kuulluiksi, heidän tunteensa sallitaan ja niille tehdään tilaa. Tällainen vuorovaikutus mahdollistaa tiedon prosessoinnin ja antaa tilaa kysymyksille ja vastauksille. Poikkeavuuteen liittyviin kysymyksiin tulee voida palata uudelleen niin kauan kuin lasta odottavat pitävät sitä tarpeellisena. Tieto sisäistyy näissä vuorovaikutustilanteissa. Ensitietotilanteissa huomioidaan kysymykset ja edetään niiden pohjalta. Elleivät asiakkaat osaa kysyä, voidaan edetä myös työntekijöiden avointen kysymysten pohjalta: Miten ymmärrät...? Miten sinun mielestäsi...? Miten ajattelet...? Miltä sinusta tuntuu...?

Tietoa annetaan rehellisesti ja myönteisessä hengessä. Poikkeavuuteen liittyvää tietoa ei saa kaunistella, muttei myöskään liioitella. Asioita ei saa esittää liian aikaisin liian varmoina. On hyvä myös ottaa huomioon poikkeavuuden merkityksen ja ilmiön mahdollinen yksilöllinen vaihtelu. Tulisi myös selvästi sanoa, mitä tiedetään varmasti ja mitä ei vielä tiedetä. Tietoa annetaan suullisesti ja kirjallisesti ja kerrotaan, miten, mistä ja milloin voi saada lisätietoa.

Tiedon välittäminen on tärkeää, mutta silti vain jäävuoren huippu. Tilaa tarvitaan myös tunteiden ilmaisuun ja käsittelyyn. Työntekijöiden ammatillisella asenteella ja suhtautumisella lapsen vammaan on ratkaiseva merkitys sille, miten vanhemmat kokevat ensitietotilanteen vammaisen lapsen synnyttyä: Jos työntekijät keskittyvät vain lapsen vamman laatuun ja yksityiskohtiin, vanhemmat kokevat, ettei heitä kohdata, vaan ohitetaan. Jos työntekijät keskittyvät vammasta koituviin ongelmiin, vanhemmat voivat saada kokemuksen hetkellisestä kohtaamisesta. Kokemus läsnäolosta puolestaan syntyy, kun työntekijät keskittyvät lapseen ja vamma on vain yksi lapsen ominaisuus. Vaikka tiedon saaminen sikiön poikkeavasta seulontatuloksesta on eri tilanne kuin vammaisen lapsen saaminen, voitaneen näistä vanhempien kokemuksista ottaa oppia myös seulontaneuvonnassa.

Ensitietotilanteissa avoin vuoropuhelu ja työntekijän aito läsnäolo tekevät tilaa tunteille. Tunneilmaisu puolestaan auttaa vanhempia jäsentämään saamaansa tietoa. Näin tieto muuttuu ymmärtämiseksi, mikä on edellytys tietoisille päätöksille jatkotoimista. Työntekijän aito läsnäolo tarkoittaa kokonaisvaltaista, kiireetöntä keskittymistä tässä ja

nyt -tilanteeseen. Sanattoman viestinnän (katse, kosketus) lisäksi avoimuus ja herkkyys ovat tärkeitä.

Mahdollisimman pian poikkeavan seulontatuloksen saamisen jälkeen järjestetään perusteellisempi neuvontatilaisuus. Neuvovan hoitajan tai lääkärin tulee olla koulutettu antamaan neuvontaa sikiötutkimuksista ja hyvin perehtynyt käytössä olevaan seulontamenetelmään, jotta hän pystyy selittämään tutkimuksen tuloksen ja sen merkityksen ja vastaamaan kysymyksiin. Hänen tulee tuntea myös jatkotutkimukset, niiden mahdollisuudet ja rajoitukset ja näytteiden ottoon liittyvät riskit. Neuvonnassa saamansa tiedon perusteella raskaana olevien tulee itse voida päättää joko heti tai harkinnan jälkeen, haluavatko he osallistua jatkotutkimuksiin.

Neuvonnassa huolehditaan siitä, että raskaana olevat saavat riittävästi tietoa ja voivat hahmottaa itselleen ymmärrettävällä tavalla, mitä todettu poikkeavuus tai sen lisääntynyt riski merkitsee ja mitkä ovat toimintavaihtoehtoja, joista heidän tulisi valita. Heille selvitetään jatkotutkimusten mahdollisuudet ja menetelmät sekä mitä niillä voidaan saada selville ja kuinka luotettavasti. Jatkotutkimusten tulosten vaihtoehtoja ja niiden merkitystä voi ennakoita yleisesti. Tärkeää on myös kertoa, että tehtyjen tutkimusten normaalit tulokset eivät koskaan voi sulkea pois kaikkia sikiön kehityshäiriöitä. Vakavaa poikkeavuutta epäiltäessä käsitellään myös lain antama mahdollisuus jatkaa tai keskeyttää raskaus sikiön poikkeavuuden perusteella raskaana olevan oman harkinnan mukaan.

*Raskaana olevat itse päättävät neuvonnassa saamansa tiedon perusteella, haluavatko he osallistua jatkotutkimuksiin.*

### *Vanhempien kokemuksia*

Lapsen odotukseen liittyy myönteisiä ja valoisia ajatuksia ja tunteita, mutta jos sikiöllä epäillään olevan jokin poikkeavuus, tunteet muuttuvat nopeasti järkytykseksi, suruksi ja jopa epätoivoksi. Kohtaamisen ja läsnäolon merkitys korostuu:

*”Tunnetason kohtaaminen puuttui ihan täysin. Mä olin siinä tilanteessa objekti, joka makas pöydällä. Ja kun nyt objektissa oli joku vika, mentiin hakemaan se mies, joka osaa sanoa tarkemmin, et mikä tässä on vikana. Se oli hyvin kliinistä, hyvin kylmää, hyvin asiallista...”*

Raskaana olevat toivovat työntekijän inhimillistä läsnäoloa, sanatonta tukea.

*”Sellasta tukea, että jos siinä olis joku hoitaja jäänyt, vaikka pitänyt kädestä tai jotain, että siinä olis sen itkun saanu sitten itkettyä...”*

Sikiön poikkeavuuksien seulonnoista kerrottaessa tarvitaan tietoa, tärkeiden asioiden toistoa, tukea, tunteiden ilmaisua, toivoa ja toimintaan ohjaamista.

*Tieto*

*Toisto*

*Tuki*

*Tunteiden ilmaisu*

*Toivo*

*Toimintaan ohjaaminen*

Tunteiden käsittely helpottaa saadun tiedon jäsentämistä ja lisätiedon vastaanottamista. Onnistuneessa ensitietotilanteessa raskaana olevat eivät koe jäävänsä yksin. Yksin jäämisen kokemusta voidaan ehkäistä myös tarjoamalla tukea silloinkin, kun asiakkaat eivät sitä itse osaa pyytää.

*”On tärkeitä, että saa apua ja tukea eikä jätetä yksin sinne miettimään.”*

Tuen lisäksi toivotaan monipuolista tietoa siitä, millaista elämä vammaisen lapsen kanssa on. Tiedon ja tuen tarjoamisella varmistetaan, että päätökset syntyvät tietoisien pohdinnan perusteella.

*”Mahdollisimman paljon pitäisi saada informaatiota päätösten taakse ja tukea. Tuki olis ammattilaisten antamaa informaatiota, raakaa faktaa, vertaistukiryhmä, esimerkiksi vammaisen lapsen vanhemmat kertois, mitä se elämä oikeesti on sen vammaisen lapsen kanssa. Olis helpompi miettiä, onko sellaseen tai sellaseen ratkaisuun resursseja.”*

Sekä raskaana olevien että työntekijöiden tieto ja kokemus poikkeavuuksista sekä arvot vaikuttavat siihen, miten poikkeavuuksien merkitys koetaan. Ensitietotilanteissa työntekijältä vaaditaan sekä tiedollisia valmiuksia että empatiakykyä. Työntekijät tarvitsevat koulutuksen lisäksi mahdollisuuksia tilanteiden ja tunteiden purkamiseen työtovereiden kesken. Työntekijöiden koulutukseen tulisi sisältyä ensitietotilanteiden harjoittelua niin, ettei kukaan joutuisi niihin kylmiltään. Työnohjaus on hyödyllistä varsinkin vaikeiden tilanteiden jälkeen.

### Onnistuneen ensitietotilanteen käytännön edellytyksiä

Toimintasuunnitelma: kuinka kerrotaan poikkeavasta seulontatuloksesta

Koulutus: mahdollisuus harjoitella ensitietotilannetta

Ajanvaraus: riittävästi häiriötöntä vastaanottoaikaa

Tilat: mahdollisuus konsultoida jättämättä asiakasta yksin

Lisäneuvonta: mahdollisuus vastata kysymyksiin myös puhelimitse/verkossa

Työnohjaus: mahdollisuus purkaa ensitietotilanteiden aiheuttamia tunteita

## 4.2 Varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus

### Tarkoitus

Varhaisraskauden yleisen ultraäänitutkimuksen tarkoitus on varmistaa raskauden kesto ja sikiöiden lukumäärä sekä tarkastaa, onko sikiö elossa. Ensisijainen tavoite on siis raskauden ja synnytyksen hyvä hoito, ei sikiön poikkeavuuksien etsiminen. Useimmat sikiön mahdollisista rakennepoikkeavuuksista eivät edes näy raskauden näin varhaisessa vaiheessa. Joskus kuitenkin saatetaan kiinnittää huomiota sikiön niskaturvotuksen paksuuteen tai todeta jotakin muuta poikkeavaa.

Raskaana olevan on mahdollista osallistua varhaisraskauden yleiseen ultraäänitutkimukseen myös ilman, että hän haluaa osallistua kromosomipoikkeavuuksien seulontaan. Tällaisissa tapauksissa on hyvä sopia menettelytavoista etukäteen. Selvä niskaturvotus (joka voi olla merkki kromosomipoikkeavuudesta) voidaan huomata, vaikka on ennalta sovittu, ettei sitä mitata. Näissäkin tilanteissa työntekijän tulee aina kirjata mahdolliseen poikkeavuuteen viittaavat havaintonsa potilasasiakirjoihin ja kertoa niistä myös raskaana olevalle.

Lapsen odotus tulee todeksi, kun odottava näkee sikiön ja ehkä saa vielä kuvankin mukaansa. Koska suuret ja vaikeat rakennepoikkeavuudet voivat näkyä jo varhaisraskauden ultraäänitutkimuksessa, kaikille ultraäänitutkimukseen meneville on kuitenkin kerrottava, että se ei ole vain tilaisuus ”päästä näkemään lapsi”. Jo varhaisraskauden yleisessä ultraäänitutkimuksessa voi joutua yllättävän ja vaikean tiedon eteen.

*Varhaisraskauden yleisen ultraäänitutkimuksen tarkoitus on varmistaa raskauden kesto ja sikiöiden lukumäärä sekä tarkastaa, onko sikiö elossa.*

*Ultraäänitutkimus ei ole vain tilaisuus päästä näkemään lapsi.*

## **Vuorovaikutus varhaisraskauden ultraäänitutkimusta tehtäessä**

Ultraäänitutkimus on raskaana oleville jännittävä tilanne. Vuorovaikutuksessa korostuvat työntekijöiden äänenpaino, tapa esittää asiat ja asenne. On tärkeätä, että tutkimukseen ja keskusteluun on riittävästi häiriötöntä aikaa.

Kukin työntekijä valitsee itselleen sopivimman työskentelytavan. Asiakkaalle on kuitenkin hyvä lyhyesti kertoa, miten aikoo edetä. Tutkituista asioista kerrotaan ymmärrettävästi yleiskielellä (ei ammattisanastolla): mitä katsotaan tai katsottiin ja mitä näkyy tai näkyi. On hyvä myös näyttää koko sikiön kuva.

Yleinen tapa kertoa tutkimuksen löydöksistä on selittää ja näyttää ne monitorista samalla, kun tutkimuksessa edetään. Tämä onkin hyvin luontevaa silloin, kun mitään poikkeavaa ei löydy. Jos jotakin poikkeavaa kuitenkin todetaan, voi kokeneellekin tekijälle olla haasteellista pystyä heti havainnon tehtyään kertomaan siitä. Tuolloin hän tietenkin voi todeta haluavansa katsoa kyseistä kohtaa tarkemmin, jolloin reaaliaikainen, yhtäjaksoinen selitys useimmiten katkeaa. Tämä hiljainen tarkemman tutkimisen tauko voi raskaana olevasta tuntua pitkältä.

Vaihtoehtoinen tapa on suorittaa tutkimus ensin ja vasta sen jälkeen kertoa, mitä asioita siinä katsottiin ja mitä löytyi. On hyvä jo ennen tutkimuksen alkua kertoa raskaana oleville, jos aikoo menetellä näin, ettei tutkijan hiljaisuus turhaan huolestuttaisi. Tällä tavalla tutkijalla ehkä on hiukan enemmän aikaa harkita sanojaan, ennen kuin hän antaa ensitiedon poikkeavuudesta tai sen epäilystä.

Kaikista ultraäänitutkimuksen löydöksistä pitäisi kertoa raskaana oleville, vaikka löydösten merkitys jäisikin vielä epäselväksi. Työntekijän on tärkeää pysyä rauhallisena vaikeaksikin kokemassaan tilanteessa. Kun poikkeava löydös todetaan ensimmäistä kertaa, ei juuri koskaan heti tiedetä sen lopullista merkitystä. Tämä olisi hyvä sanoa ja pidättäytyä yhtäältä liioittelemasta ja toisaalta vähättelemästä löydöstä. Haastattelujen perusteella on pahinta, ettei kerrota mitään. Asiakkaiden kysymyksiin on hyvä yrittää vastata. Joskus vastaus voi myös olla ”En tiedä, mutta otan selvää”, minkä jälkeen tietenkin kerrotaan, kuinka edetään.

*Asiakkaalle on hyvä kertoa, kuinka aikoo edetä tutkimusta tehdessään.*

*Kun poikkeava löydös todetaan ensimmäistä kertaa, ei juuri koskaan heti tiedetä sen lopullista merkitystä. Kerrotaan selvästi, mitä on todettu, mutta diagnoosia ei vielä tehdä.*

Kun ultraäänitutkimuksessa on saatu poikkeava tulos, kerrotaan rauhallisesti ja selvästi, mitä on todettu. Tässä vaiheessa ei tehdä vielä diagnoosia. Tulevaa ei ennusteta liian pitkälle. Kerrotaan jatkotutkimuksista, joilla löydöstä voidaan selvittää, jos raskaana oleva niin haluaa. Jatkotutkimusten mahdollisuudesta kerrottaessa voidaan käyttää apuna kirjallista esitettä.

### *Vanhempien kokemuksia*

Raskaana oleville ja etenkin heidän puolisoilleen tulevan lapsen odotus konkretisoituu ultraäänitutkimuksessa.

*”Just se, että lapsi on jotenkin todellinen, kun sen sieltä ruudulta näkee... vaikka eihän sieltä välttämättä itse mitään nää. Mä en kuitenkaan ajatellut, että kaikki olisi ok, vaikka mä näin sen siellä. Mä en ajatellut, että olis sataprosenttista varmuutta kuitenkaan. Sellasta turvaa se ei mulle tuonut. Se tietenkkin poissulkee jotakin sairauksia, ehkä. Tai sitten ei. Ehkä se, että siellä omin silmin näkee sikiön, on se positiivisin puoli.”*

Osa raskaana olevista tietää, että jo varhaisraskauden yleisessä ultraäänitutkimuksessa voi löytyä jotakin, millä on merkitystä odotettavan lapsen terveydelle.

*”Toisaalta on hyvä tietää, et siel voi tulla jotain, et minkä takia niit ultraäänitutkimuksia oikeesti tehdään, et se ei oo sen takia, et sä näät, et vauva on hengissä, vaan et siinä saattaa ollakin jotain terveydellisiä vaikeuksia.”*

On tärkeää kertoa yksinkertaisesti ja ymmärrettävästi, mitä tutkimuksessa yleensä etsitään ja voidaan nähdä. Kullekkin raskaana olevalle kerrotaan lisäksi selvästi, mitä juuri hänelle tehdyssä tutkimuksessa on nähty tai löydetty. Raskaana olevien mielestä ultraäänitutkimustilanne on ”*yksi elämän tärkein asia*”, joten sen aikataulu ei saisi olla liian tiukka.

*”Henkilö ei olettanut, että tiedetään, jaksoi selittää – ei ottanut liukuhihnajuttuna.”*

*Aikataulu ei saa olla liian tiukka.*



Joillakin raskaana olevilla on ollut täysin päinvastainen kokemus. He eivät ole kokeneet saaneensa riittävästi tietoa.

*”Työntekijä ei selittänyt, vaan mittaili, otti kuvan ja toisen, anto yhden kuvan käteen ja näkemiin. Työkaverilta kysyin kuvasta, koska en saanut tilanteesta mitään irti. Pitäis jutella, kertoa, että tässä on pää, jalat jne.”*

Raskaana olevan on todella vaikeaa jäädä yksin tutkimuhuoneeseen, jos työntekijä lähtee hakemaan toista työntekijää tutkimuslöydöstä varmistamaan.

*”Yhtäkkiä kaikki vaan katos siitä paikalta ja sitten mä tajusin, ettei tää kyllä ole ihan kunnossa. Että kaikki vaan yhtäkkiä häviää ja sitten joku käy siinä ja lähtee sekini heti taas pois, eikä kukaan puhu mitään vain: oota vähän, oota vähän, pitää hakea lääkäri.”*

Huoneesta poistumista parempi vaihtoehto voisi olla pyytää konsultaatiota puhelimitse, jos mahdollista. Näissä tilanteissa työntekijöiden tavallisuudesta poikkeava käyttäytyminen herättää raskaana olevissa heti epäilyjä siitä, ettei kaikki ole kunnossa. Heille tulee kertoa ensin, mistä on kysymys ja mitä seuraavaksi tapahtuu. Vasta sitten otetaan yhteyttä muihin työntekijöihin.

*Asiantuntijoiden esimerkkejä siitä, miten tutkimuksen etenemisestä kannattaa kertoa*

Kaikkiin seulontatilanteisiin sopivia valmiita vuorosanoja ei voida antaa. Jokaisen työntekijän on paras käyttää itselleen luontevia ilmaisutapoja. Seuraavassa on asiantuntijoiden esimerkkejä tutkimuksen etenemisestä ja normaaleista löydöksistä kertomisesta:

*”Katsotaan sydämen syke, mitataan pää-perämitta ja sikiön pään leveysmitta. Niiden avulla pystytään määrittämään sikiön ikää. Katsotaan että kaikki raajat löytyvät. Tarkastellaan vielä vatsanpeitteet ja selän alue. Tällä hetkellä kaikki näyttää siltä miltä tässä vaiheessa kuuluukin näyttää.”*

*”Aloitan yleensä sanomalla ’Sydän täällä sykkii.’ Ja selostan samalla, mitä katson: Tässä on vauvan pää ja vartalo tässä. Toinen käsi löytyy täältä ja toinen täältä. Molemmat jalat näkyvät tässä, lapsivettä on normaali määrä. Sikiön rakenteet vaikuttavat sellaisilta kuin tämän ikäisen sikiön rakenteet yleensäkin. Mitään poikkeavaa en näe.”*

*”Mielestäni sikiö on kasvanut ja kehittynyt niin kuin raskausviikkoihin nähden kuuluukin.”*

Mahdollisesti poikkeavista löydöksistä voi kertoa esimerkiksi näin:

*”Sikiön vatsanpeitteet eivät näytä ihan tavallisilta. Pyydän lääkäriä katsomaan.”*

*”Sikiön vatsan alueella saattaa olla jotakin poikkeavaa. Nyt en pysty vielä sanomaan, mitä se on vai onko mitään merkittävää. Pyydän lääkäriä tarkastamaan tämän tutkimuksen. Tämä ei siis vielä tarkoita, että tällä sikiöltä olisi mitään poikkeavuutta. Tarkastetaan asia.”*

*”Sikiö ei minusta näytä ihan siltä kuin näillä raskausviikoilla yleensä. Pyydän lääkäriä tarkistamaan. Hän sitten kertoo tarkemmin, merkitseekö tämä jotakin ja jos niin mitä.”*

*”Minusta napanuoran lähtökohta näyttää tavallista leveämmältä. Pyydän lääkärin tutkimaan. Joskus tällaisessa tilanteessa voi löytyä napatyrä.”*

*”Minusta tämä sikiö on tässä tutkimuksen aikana liikkunut vähemmän kuin normaalisti. Olisi hyvä jos lääkärikin vielä tutkisi tämän.”*

Paikalta ei saa poistua hakemaan lääkäriä sanomatta, mitä seuraavaksi tapahtuu. Jos mahdollista, raskaana olevan jättämistä yksin tässä tilanteessa pitäisi välttää.

*Älä jätä yksin.*

On tärkeätä vastata kysymyksiin rehellisesti, vaikka vastaus olisikin: ”En tiedä, mutta otan selvää.”

Joskus olosuhteet voivat vaikeuttaa tutkimusta. Sekin kerrotaan ja sovitaan, miten jatketaan.

”Sikiön asento on nyt haasteellinen ja odotellaan, että sikiö vaihtaisi asentoa.”

*Asiantuntijoiden esimerkkejä siitä, millaisia ilmaisuja tulee välttää*

Koska millään tutkimuksella ei voi todeta kaikkia mahdollisia poikkeavuuksia ja sairauksia, ei voida sanoa näin:

”Kaikki on normaalia, terve vauva on tulossa.”

”Kyllähän täällä näyttäisi kaikki olevan OK.”

Huolimattomia, mahdollisesti loukkaavia ilmaisuja on syytä välttää:

”Tässä on jotakin kummallista.”

”Hmm... mikähän tuo mahtaa olla? En olekaan ikinä ennen nähnyt tällöistä.”

”Huono näkyvyys johtuu obesiteetista/ylipainosta.”

### 4.3 Kromosomipoikkeavuuksien seulonta

Varhaisraskauden yhdistelmäseulonnassa laskettava kromosomipoikkeavuuden riskiluku saadaan tietokoneohjelmalla yhdistämällä ultraäänitutkimuksessa mitattu sikiön niskaturvotusmittaustulos verinäytteestä mitattujen merkkiaineiden tuloksiin. Vaihtoehtoisessa toisen raskauskolmanneksen (keskiraskauden) seerumiseulonnassa riskiluku lasketaan verinäytteestä määritettyjen merkkiaineiden perusteella. Raskaana olevat joutuvat yleensä odottamaan riskiluvun valmistumista muutamia päiviä verinäytteen oton jälkeen. Odotusaika voi tuntua heistä pitkältä.

Joissakin seulontaa suorittavissa yksiköissä verinäyte otetaan jo ennen niskaturvotuksen mittausta, jolloin riskiluku voidaan saada heti niskaturvotusmittauksen jälkeen. Silloin niskaturvotusmittauksen tehnyt lääkäri tai hoitaja voi kertoa tuloksen heti tutkimustilanteessa. Joissakin yksiköissä verinäyte taas otetaan samalla käynnillä, jolla niskaturvotus mitataan, jolloin seulontatuloksen (riskiluvun) valmistumista joudutaan odottamaan. Näissä tilanteissa on tärkeää kertoa seulontaan osallistuville, kuinka tuloksesta ilmoitetaan.

Kromosomipoikkeavuuksien seulonnan tulos on onneksi useimmiten normaali. Noin 5 prosentilla seulontaan osallistuneista riskiluku kuitenkin osoittaa suurentunutta sikiön kromosomipoikkeavuuden todennäköisyyttä. Kaikille seulontaan osallistuville tulee kertoa, miten tuloksesta ilmoitetaan. Normaalista (negatiivisesta) tuloksesta ilmoitetaan useimmiten kirjeitse tai puhelimitse; poikkeavan seulontatutkimuksen tuloksen saaneille tulee mahdollisimman nopeasti järjestää tilaisuus keskustella tuloksesta ja sen merkityksestä seulonnan suorittaneessa yksikössä. Seulontayksikön tulee ilmoittaa poikkeava (positiivinen) seulontatulokset seulontaan osallistuneille mahdollisimman pian ja normaali (negatiivinen) seulontatulokset viimeistään kahden viikon kuluttua lopullisen riskilaskentatuloksen valmistumisesta.

Poikkeava seulontatulokset tulee työntekijällekin vastaan sattumanvaraisesti ja yllättäen, sillä valtaosa seulontaan osallistuvista saa normaalin tuloksen. Seulontayksikön tulisi kuitenkin varautua poikkeavasta seulontatuloksesta kertomiseen laatimalla työntekijöille toimintasuunnitelma, jotta nämä tilanteet yllätyksellisyydestään huolimatta sujuisivat mahdollisimman hyvin.

Poikkeavasta seulontatuloksesta kertomiseen työntekijällä tulisi olla käytettävissään riittävän ajan lisäksi rauhallinen huone. Poikkeavan seulontatuloksen saaneille kerrotaan, mitä tulos tarkoittaa ja mitä jatkotutkimuksia ja toimintavaihtoehtoja on tarjolla. Keskustelun lisäksi on hyvä antaa kirjallista materiaalia, esimerkiksi Finohtan esite jatkotutkimuksista. Samalla, kun kerrotaan jatkotutkimusvaihtoehtoista, kerrotaan myös niiden riskeistä. Finohtan laatimia riskikortteja [www.thl.fi/finohta](http://www.thl.fi/finohta) voidaan käyttää apuna kerrottaessa kromosomipoikkeavuuden todennäköi-

*Kerro, kuinka tuloksesta ilmoitetaan.*

*Poikkeava seulontatulokset tulee työntekijällekin vastaan sattumanvaraisesti ja yllättäen, sillä valtaosa seulontaan osallistuvista saa normaalin tuloksen.*

syydestä ja lapsivesi- ja istukkanäytteen ottoon liittyvästä keskenmenoriskistä. Niille poikkeavan seulontatuloksen saaneille, jotka haluavat jatkotutkimuksia tai tarvitsevat lisätietoja niistä, tulisi järjestää pääsy jatkotutkimusyksikköön mahdollisimman nopeasti.

#### *Vanhempien kokemuksia*

Työntekijällä tulee olla rauhallinen tila ja mahdollisuus käyttää riittävästi aikaa poikkeavan seulontatuloksen kerromiseen. Hänen on varmistettava, että raskaana olevat ovat ymmärtäneet asiat oikein. Poikkeavan seulontatuloksen saaneet voivat myös haluta soittaa myöhemmin ja keskustella jälkeinpäin mieleen tulleista kysymyksistä.

*”Musta olisi ollut ihan asiallista keskustella sen henkilön kanssa, vaikka sen lääkärin. Ihan vaikka samantien, eikä välttämättä siinä ultraäänitilassa. Oltais voitu mennä vaikka toiseen huoneeseen ja keskustella niistä kuvista. Siitä, ettei ne välttämättä vielä tarkoita vikaa, vaan riskiä. Että käytäs se läpi. Ja sitten olisi vaikka joku puhelinnumero, johon voisi soittaa sitten kotoa, kun on ehtinyt miettiä asiaa, kysyä sitten kun on rauhoittunut. Siinä tilanteessa saisi ja pystyis ottaan vastaan jo enemmän tietoa.”*

Raskaana oleville tulee kertoa, mitä tiedetään ja mitä ei tiedetä. Sen jälkeen annetaan tietoa mahdollisista jatkotutkimuksista ja missä ja miten niitä tehdään.

*”Must oli hyvä, että sanottiin ihan suoraan heti, että tulos on poikkeava, siis että kaikki kerrottiin silleen suoraan, eikä yritetty vähätellä mitään. Siinä tosin tunsii jäävänsä ulkopuoliseksi, kun siihen pyydettiin se toinenkin kättilö, ja kättilöt ihmetteli ja supatteli yhdessä. Ja sitten sen jälkeen siinä kerrottiin, että on niin ja niin pieni mahdollisuus, että siellä on mitään ylipäättään, että ei kannata huolestua, ja tälleen yritettiin, että ei tarvii turhaan huolehtia.”*

Ammattilaisten väliseen keskusteluun – ihmettelyynkin – on hyvä ottaa asiakkaat mukaan. He kuuntelevat joka tapauksessa. Poikkeavan tuloksen saanutta ei auta rauhoittelu ja yleinen lohduttelu, joka ei perustu todelliseen tietoon.

*”Mä jäin sen ultran jälkeen yksin miettimään tapahtunutta. Kukaan ei sitten tullut sanomaan mitään. Kaikki vaan rauhoitteli, mutta se rauhoittelu ei auta, kun sä näät kulmakarvojen asennosta, ettei kukaan tiedä. Ei se auta mitään. Ei ehkä pitäis rauhoitella, jos ei tiedä varmasti, että kaikki on hyvin.”*

Ensietotilanteessa sanattoman viestinnän – asian esittämistävän, äänenpainojen, ilmeiden ja eleiden – merkitys korostuu. Keskeistä on myös tapa olla tilanteessa läsnä. Järkyttävän tiedon saaneiden voi olla jälkeenpäin vaikeaa muistaa, mitä on puhuttu.

*”Mä muistan vaan ne ilmeet ja eleet. En mä muista, mitä ne puhu.”*

Toisto eri tilanteissa ja kirjallisen tiedon antaminen on siis tarpeen.

*Asiantuntijoiden esimerkkejä siitä, miten poikkeavasta tuloksesta kannattaa kertoa*

Tulisi puhua suurentuneesta poikkeavuuden todennäköisyydestä tai riskistä eikä poikkeavuudesta. Suurentunut riskilukuhan ei vielä tarkoita, että sikiöllä todella on kromosomipoikkeavuus.

Voi sanoa esimerkiksi:

*”Yhdistelmäseulontatuloksena eli tämä riskiluku on yli rajan [numeroarvo].”*

*”Yhdistelmäseulontatuloksena on suurempi kuin tavallisesti.”*

*”Ultraäänitutkimuksen ja verinäytteen perusteella sikiöllä on suurentunut kromosomipoikkeavuuden riski.”*

*Ammattilaisten väliseen keskusteluun – ihmettelyynkin – on hyvä ottaa asiakkaat mukaan. He kuuntelevat joka tapauksessa.*

*Järkyttävän tiedon saaneiden voi olla jälkeenpäin vaikeaa muistaa, mitä on puhuttu.*

*”Mä muistan vaan ne ilmeet ja eleet. En mä muista, mitä ne puhu.”*

”Sikiöllä saattaa tämän tuloksen perusteella olla kromosomipoikkeavuus. Se ei kuitenkaan ole vielä varmaa. Sikiön kromosomit voivat olla normaalitkin. Sikiön kromosomit voidaan tutkia lapsivesi- tai istukanäytteestä, jos sinä/te niin haluat/haluatte”

”Jos tämä yhdistelmäseulonnan riskiluku on normaali, saatte siitä kotiin kirjeen. Jos taas riskiluku on suurentunut [yli rajan, numeroarvo], teille soitetaan ja sovitaan keskusteluaika sitä varten että saatte tietoa jatkotutkimuksista. Jatkotutkimuksissa sikiön kromosomit voidaan tutkia ottamalla näyte istukasta tai lapsivedestä, jos te niin haluatte. Keskustelussa käydään asiat tarkasti läpi ja saatte rauhassa kysellä niistä.”

Asiantuntijoiden esimerkkejä siitä, miten poikkeavasta tuloksesta **ei tule** kertoa

”Sikiö on todennäköisesti poikkeava. Sovitaan jatkotutkimusten ajankohdasta.”

”Sikiö ei ole terve. Raskaudenkeskeytys on tässä yksi vaihtoehto.”

”Seulontatulos on positiivinen.”

Sana ”positiivinen” tarkoittaa yleiskielessä myönteistä. Siksi on parempi puhua poikkeavasta kuin positiivisesta seulontatuloksesta.

Sana ”positiivinen” tarkoittaa yleiskielessä myönteistä. Siksi on parempi puhua poikkeavasta kuin positiivisesta seulontatuloksesta.

#### 4.4 Rakenneultraäänitutkimukset

Raskaana oleville tarjotaan mahdollisuutta osallistua rakenneultraäänitutkimukseen kertaalleen **joko** raskausviikoilla 18+0 – 21+6 **tai** raskausviikon 24+0 jälkeen. Rakenneultraäänitutkimuksen tarkoituksena on käydä järjestelmällisesti läpi sikiön elimet ja rakenteet niiden mahdollisten poikkeavuuksien toteamiseksi.

Rakenneultraäänitutkimus viikon 24+0 jälkeen on vaihtoehto niille, jotka eivät missään tapauksessa halua harkita raskauden keskeyttämistä. Raskausviikon 24+0 jälkeen löydettyjen poikkeavuuksien perusteella raskautta ei voida enää keskeyttää.

Rakennepoikkeavuuksien toteaminen voi auttaa syntyvän lapsen synnytyspaikan ja hoidon suunnittelussa. Jos raskaana oleva niin haluaa, poikkeava löydös varmistetaan tarkennetulla rakenneultraäänitutkimuksella ja muut tarvittavat jatkotutkimukset suunnitellaan todetun poikkeavuuden edellyttämällä tavalla. Jatkotutkimukset tehdään yleensä yliopistosairaalassa.

*Rakennepoikkeavuuksien toteaminen voi auttaa syntyvän lapsen hoidon suunnittelussa.*

### **Vuorovaikutus rakenneultraäänitutkimusta tehtäessä**

Kuten varhaisraskauden yleisessä ultraäänitutkimuksessa, rakenneultraäänitutkimusta tehtäessä selitetään raskaana oleville ymmärrettävästi yleiskielellä (ei ammattisnastolla), mitä asioita tutkimuksessa käydään läpi. Yleinen tapa on selittää ja näyttää sikiön rakenteet monitorista samalla, kun ultraäänitutkimuksessa edetään. Tämä onkin luontevaa silloin, kun mitään poikkeavaa ei löydy.

Jos jotakin poikkeavaa kuitenkin todetaan, kokoneel- lekin tekijälle voi olla haasteellista pystyä heti havainnon tehtyään kertomaan siitä. Tuolloin hän tietenkin voi todeta haluavansa katsoa kyseistä kohtaa tarkemmin, jolloin reaali- aikainen, yhtäjaksoinen selitys useimmiten katkeaa. Tämä hiljainen tarkemman tutkimisen tauko voi raskaana olevasta tuntua pitkältä.

Vaihtoehtoinen tapa on suorittaa tutkimus ensin ja vasta sen jälkeen kertoa, mitä asioita siinä katsottiin ja mitä löytyi. On hyvä jo ennen tutkimuksen alkua kertoa raskaana olevalle, jos aikoo menetellä näin, ettei tutkijan hiljaisuus turhaan huolestuttaisi häntä. Tällä tavalla tutkijalla ehkä on hiukan enemmän aikaa harkita sanojaan, ennen kuin hän antaa ensitiedon poikkeavuudesta tai sen epäilystä.

Haastatellut vanhemmat toivoivat rakenneultraäänit- tutkimuksen tekijän kertovan jo tutkimusta tehdessään havainnoistaan. Lisäksi he toivoivat, että tutkimustilan- teessa olisi tilaa keskustelulle ja kysymyksille.



*”Ois voinu ihan oikeesti keskustella koko sen ultran ajan, et mitä hän nyt epäilee. Sen ultran aikana silloin sanoi, et sydän on kunnossa, mut on jotain muuta vikaa... Ois voinu näyttää, niin kuin siellä paikassa X, he näyttivät, et hän ois voinu näyttää sen pallean, että tässä on reikä, vaikka siellä ei oikeesti ollu, mutta et minkä takia hän epäili sitä, ja selittää enemmän siitä. Se oli pelkkä diagnoosi, mikä läpättiin päin naamaa. Sitä ei selitetty meille sen ultran kautta mitenkään, eikä muutakaan. Ois pitäny kertoa enempi koko ajan niistä löydöksistä eikä vaan höpöttää niiden kättilöiden kanssa.”*

Poikkeavasta tuloksesta, jatkotutkimuksista ja niihin liittyvistä riskeistä kertomista käsiteltiin jo edellä. Poikkeavan seulontatuloksen saaneille, jotka haluavat jatkotutkimuksia tai tarvitsevat lisätietoja niistä, tulisi järjestää pääsy neuvontaan tai jatkotutkimusyksikköön mahdollisimman nopeasti.

*Asiantuntijoiden esimerkkejä siitä, miten tutkimuksesta kannattaa kertoa*

*”Tässä tutkimuksessa pyritään sulkemaan pois suurimpia rakennepoikkeavuuksia. Katsotaan ensin näitä pään rakenteita, sen jälkeen tarkastellaan sydäntä. Katsotaan miltä vatsan alue näyttää samaten selän alue, sitten vielä tarkastellaan raajat. Katsotaan myös lapsiveden määrä ja istukan sijainti.”*

Normaaleista löydöksistä voi kertoa esimerkiksi näin:

*”Sikiö on kasvanut ja kehittynyt kuten puoleen väliin raskautta kuuluukin.”*

*”En löytänyt poikkeavaa tämän tutkimuksen perusteella. Sikiön rakenteet näyttivät normaaleilta. Ihan kaikkea ei kuitenkaan pystytä ultraäänellä näkemään.”*

Poikkeavista löydöksistä voi kertoa esimerkiksi näin:

*”Sikiön mahalaukun muoto näyttää mielestäni erilaiselta kuin tavallisesti. En osaa tässä vaiheessa sanoa mikä tämän löydöksen merkitys on, mutta käyn pyytämässä paikalle lääkärin tutkimaan asiaa tarkemmin.”*

*”Nämä tässä ovat munuaiset ja tässä munuaisaltaat. Meillä on tiettyjä raja-arvoja, joiden sisään näiden munuaisaltaiden koon tulisi mennä. Tämän mitan pitäisi olla alle 10 mm ja nyt tällä sikiöllä tämä mitta on 12 mm eli munuaisallas on laajentunut. Minä pyydän lääkärin tänne vielä katsomaan ja varmistamaan löydöstä.”*

*”Tämä kohta sikiössä ei näytä sellaiselta kuin pitäisi.”*

*”Sikiön rakenteissa näkyy poikkeavuuksia. Pyydän nyt lääkäriä paikalle. Lääkärin kanssa sitten voitte keskustella jatkotutkimuksista. Niillä saadaan selville, onko tässä mitään poikkeavaa. Jatkotutkimukset voivat olla senkin takia tärkeitä, että lapsi saa parhaan mahdollisen hoidon heti syntymän jälkeen.”*

Asiantuntijoiden esimerkkejä siitä, miten poikkeavista löydöksistä **ei tule** kertoa

*”Tämä on kyllä sellainen poikkeavuus, että ei tästä elinkelpoista tule.”*

*”Sinäkö et osallistunut kromosomipoikkeavuusseulontaan? Sikiö on pahasti sairas.”*

*”Nyt näkyy jotakin kummallista, haen pikaisesti lääkärin.”*

*”Sydän on ihan kunnossa, mutta jotain muuta häikkää täällä on.”*

# 5 Psykososiaalinen tuki

*Tukea tarvitaan  
etenkin silloin,  
kun epäilyllä  
poikkeavuuden laatu  
on vielä epäselvä.*

## 5.1 Raskauden jatkuessa

Kun odotettavalla lapsella on todettu kromosomi- tai rakennepoikkeavuus ja raskaana olevat ovat päättäneet jatkaa raskautta, he tarvitsevat psykososiaalista tukea loppuraskauden ajan. Tukea tarvitaan erityisesti, kun lapsen arvellaan syntyvän kuolleena tai menehtyvän imeväisiässä tai kun synnytyksen jälkeen on odotettavissa vaikeita tai lapsen eloon jäämisen kannalta ratkaisevia hoitotoimia.

Lasta odottavien tuen tarve ei välttämättä riipu siitä, onko havaittu vaikea vai suhteellisen lievä poikkeavuus. Tuki voi olla tarpeen etenkin silloin, kun epäilyllä poikkeavuuden laatu on vielä epäselvä.

Kun jatkotutkimuksissa epäily poikkeavuudesta häviää ja seulontalöydös siis osoittautuu vääräksi positiiviseksi, lasta odottavien huoli voi silti jatkua. Seulonnan vaiheiden ja tulosten rauhallinen kertaus on usein paikallaan. Lasta odottavilta voi kysyä, haluavatko he johonkin keskusteluun mukaan tutun tukihenkilön – ystävän tai perheenjäsenen –, jotta tiedot välittyvät ymmärrettävästi ja niiden käsittely kotonakin helpottuu.

Tukea voivat tarvita myös ne raskaana olevat, jotka ovat päättäneet olla osallistumatta seulontaan, ja aivan erityisesti ne, jotka ovat päättäneet olla osallistumatta seulonnan jatkotutkimuksiin poikkeavan (positiivisen) seulontatuloksen jälkeen.

Tieto jatkotutkimusten tuloksista voi välittyä neuvolaan sähköisesti, postitse tai äitiysneuvolakortissa asiakkaan tuomana. Jos tieto tulee vain asiakkaan mukana, neuvolan työntekijät eivät voi etukäteen varautua hänen yksilölliseen tukemiseensa. Sekä asiakkaan että neuvolan kannalta parempi vaihtoehto olisikin, että neuvola saisi tiedon kaikkien tutkimusten tuloksista jo ennen raskaana olevan seuraavaa neuvolakäyntiä.

## Tukea terveydenhuollossa

Tukea annetaan tarpeen mukaan paikallisessa äitiysneuvolassa kättilön, terveydenhoitajan tai neuvolalääkärin vastaanotolla, missä raskautta muutenkin seurataan. Tarvittaessa voidaan järjestää myös yhteys kunnan tai sairaalan sosiaalityöntekijään, psykologiin, teologiin tai psykiatrien konsultaatio. Keskusteluapua voi antaa myös esimerkiksi raskautta seuraavan äitiyspoliklinikan omahoitaja. Kun lähestyvä synnytys voi aiheuttaa loppuraskaudessa lisääntyvää huolta, mahdollisuus keskustella etukäteen synnytyksen jälkeisistä hoitotoimenpiteistä yksityiskohdaisesti myös syntyvää lasta hoitavien lääkäreiden kanssa voi auttaa. Lisäksi voi olla apua vertaistuen, tukihenkilön tai tukiryhmän löytämisestä.

## Apua yhdistyksiltä

Kehitysvammaisten tukiliiton ([www.kvtt.fi](http://www.kvtt.fi)) ensitukiryhmä eli ETRI tarjoaa keskustelumahdollisuuksia vanhemmille, joiden elämää hämmentää tieto tai epäily lapsen kehitysvammaisuudesta. Jos sikiöllä on todettu vammaisuuteen johtava poikkeavuus, keskustelu on mahdollista järjestää jo odotusaikana. Ensitukiryhmäistuntoa vetävät tehtävään koulutetut sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset sekä vammaisen lapsen vanhemmat. Lisätietoja vertaistukitoiminnasta ja palveluista löytyy kehitysvamma-alan verkopalvelusta ([www.verneri.net](http://www.verneri.net)) ja kehitysvammahuollon tietopankista ([www.saunalahti.fi/kup](http://www.saunalahti.fi/kup)).

## 5.2 Raskauden keskeyttämisen jälkeen

Toivotun raskauden keskeyttäminen on vaikea ja surullinen kokemus. Jokainen kokee surun omalla tavallaan. Myös tuen tarve suruprosessissa on yksilöllistä: yksi haluaa miettiä asioita itsekseen, toinen tarvitsee paljon tukea. Jokaisen on kuitenkin hyvä tietää, että tukea on saatavilla, jos sitä tarvitsee.

*Jokainen kokee surun omalla tavallaan. Yksi haluaa miettiä asioita itsekseen, toinen tarvitsee paljon tukea.*

## Tukea terveydenhuollossa

Ennen keskeyttämistä käydään keskustelu lääkärin, kättilön tai sairaanhoitajan kanssa toimenpiteestä ja siihen liittyvistä asioista. Myös sairaalan sosiaalityöntekijän, sairaalateologin tai -pastorin kanssa voi keskustella raskauden keskeyttämiseen liittyvistä tunteista. Oman uskonnollisen yhteisönsä edustajan tai sairaalan muun henkilökunnan kanssa voi halutessaan keskustella myös sikiön siunaamiseen ja hautaamiseen liittyvistä asioista.

Neuvolan tuttu kättilö tai terveydenhoitaja voi pitää yhteyttä keskeyttämisen kokeneeseen. Keskusteluapua ja henkistä tukea saa myös keskeyttämissairaalan lääkäriltä, sairaanhoitajalta ja sosiaalityöntekijältä. Terveyskeskusten psykologit sekä niissä toimivat kriisiryhvät, perheasiainkeskusten ja seurakuntien sururyhvät sekä mielenterveys-toimistot tarjoavat keskusteluapua.

Perinnöllisyysklinikan lääkärin ja hoitajan kanssa vanhemmat voivat keskustella muun muassa sikiöltä löydetyn vamman tai sairauden uusiutumisriskistä mahdollisissa seuraavissa raskauksissa.

## Apua yhdistyksiltä

Kehitysvamma-alan yhteisestä Verneriverkkopalvelusta ([www.verneri.net](http://www.verneri.net)) löytyy tietoa odottajille ja keskustelupalsta, jossa voi käydä keskustelua koulutettujen tukihenkilöiden kanssa muun muassa raskauden keskeytyksestä ja siihen liittyvistä tunteista.

Kätkyt- ja lapsikuolemaperheiden yhdistykseen, KÄPY ry:hyn voivat ottaa yhteyttä myös raskauden keskeyttämisen kokeneet. Tarkempaa tietoa yhdistyksen tarjoamista tukimuodoista löytyy [www.kapy.fi](http://www.kapy.fi) -verkkosivustolta.

## 6 Seulonta ei ole täydellistä – miten suhtautua epäonnistumisiin?

Seulonta ei koskaan ole täydellisen luotettavaa. Jokainen työntekijä kohtaa sekä väärää positiivisia (epäily poikkeavuudesta, jota ei olekaan) että väärää negatiivisia (poikkeavuus jää havaitsematta) seulontatuloksia. Vääräksi osoittautuva epäily poikkeavuudesta voi varjostaa koko loppuraskautta ja vaikuttaa vielä seuraavaankin raskauteen. Väärä negatiivinen seulontatuloks johtaa sopeutumistilanteeseen, kun lapsen poikkeavuus ilmenee. Vaikein tilanne syntyy, kun poikkeavuus johtaa lapsen kuolemaan, johon ei ole voitu lainkaan valmistautua etukäteen.

On tärkeää, että äitiysneuvolan työntekijöillä on sovitut ja harjoitellut menettelytavat ottaa väärä positiivinen ja negatiivinen seulontatuloks puheeksi raskaana olevien kanssa sekä alkuneuvonnassa että silloin, kun väärä tulos havaitaan. Kuten muussakin neuvonnassa, on tärkeintä ensin kuunnella asiakkaiden omat ajatukset ja ottaa ne vastaan. Sitten käydään tapahtunut yksityiskohtaisesti läpi. Tarvittaessa kerrotaan seulontaan väistämättä liittyvästä epävarmuudesta uudestaan, vaikka siitä olisi aiemminkin puhuttu. Näitä vaikeita tilanteita on hyödyllistä harjoitella etukäteen työtovereiden kanssa.

**Väärä positiivinen seulontatuloks.** Raskaana oleville on hyvä kertoa jo alkuneuvonnassa, että seulonnassa herännyt epäily poikkeavuudesta voi osoittautua aiheettomaksi jatkotutkimuksissa. Kun seulontaan osallistunut on saanut väärän positiivisen (poikkeavan) tuloksen, tilanteen herättämiä tunteita voidaan käsitellä toistamalla hänen ajatuksiaan hieman erilaisin sanoin, esimerkiksi:

*”Ymmärrän, että sinun on ollut vaikeaa odottaa tarkempia tuloksia.”*

*”Olette molemmat varmasti olleet tosi huolissanne tästä.”*

*Kuuntele ensin asiakasta.*

*Väärän negatiivisen seulontatuloksen jälkeen on erityisen tärkeää, että tapahtuma otetaan aktiivisesti puheeksi kasvokkain – ei puhelimesta eikä sähköpostilla.*

Virheellisen epäilyn rauettua on lopuksi syytä varmistaa, että seulonnan luonne ja siihen liittyvä epävarmuus on tullut oikein ymmärretyksi. Väärä positiivinen seulontatulos ei merkitse, että joku olisi menetellyt virheellisesti, vaan on väistämätön osa seulontaa – jos testejä ei viritettäisi näin, poikkeavuuksia ei löydettäisi.

**Väärän negatiivisen seulontatuloksen** jälkeen on erityisen tärkeää, että tapahtuma otetaan aktiivisesti puheeksi kasvokkain – ei puhelimesta eikä sähköpostilla. Ennen asiallisen tiedon jakamista on uskallettava antaa tilaa asi-anosaisten tunteille, kysymyksille ja syytöksillekin. Tapahtuneen avoin myöntäminen ja sen pahoittelu avaavat keskustelun raskaana olevien ehdoilla.

*”On todella ikävää, että seulonnassa ei nähty tätä poikkeavuutta.”*

Tässäkin tilanteessa on hyvä pohtia seulonnan luonnetta ja tulosten epävarmuutta asiakkaiden kielellä ja heidän näkökulmastaan.

Monimutkaisessa ja vaativassa seulonnassa tapahtuu myös ammattistandardin alituksia, erehdyksiä ja virheitä. Kansallinen strategia potilasturvallisuuden edistämiseksi ohjaa tällaisten haittatapahtumien käsittelyä myös äitiyshuollossa. Tavoitteena on ehkäistä vahinkoja ja välttää syylistäminen. Jos asiakkaat ovat tyytymättömiä seulontaan, he voivat tehdä muistutuksen yksikön esimiehelle, jonka velvollisuus on selvittää asia.

Kuten terveydenhuollossa yleensä, myös äitiyshuollon työntekijöiden pitäisi perehtyä sekä potilasturvallisuuden edistämisen hyviin käytäntöihin että potilasvahinkolainsäädäntöön. Jos on aihetta epäillä potilasvahinkolain tarkoittamaa henkilövahinkoa, on potilaalle – myös raskaana olevalle – kerrottava tästä mahdollisuudesta ja opastettava häntä tekemään vahinkoilmoitus Potilasvakuutuskeskuskelle ([www.pvk.fi](http://www.pvk.fi)). Asiakkaan informointi korvauksen hakemisen mahdollisuudesta on terveydenhuollon ammattihenkilön velvollisuus. Päätöksen siitä, onko kyseessä korvattava potilasvahinko, tekee kuitenkin aina Potilasvakuutuskeskus. Potilasasiamiehen kanssa voi tarvittaessa sopia äitiysneuvolan asiakkaan ohjaamisesta saamaan neuvoja ja apua potilasvahinkoilmoituksen tekemiseksi.

Jotta potilasvahinkolain perusteella voidaan maksaa korvausta, kolmen eri edellytyksen on täytyttävä:

- toiminnassa alitettiin siinä vaadittava osaamisen taso ja
- tästä aiheutui potilaalle henkilövahinko, joka
- olisi asianmukaisella toiminnalla todennäköisesti vältetty.

Esimerkiksi kajoavan (istukka- tai lapsivesi-)näytteen oton aiheuttama keskenmeno ei ole potilasvahinkolain perusteella korvattava henkilövahinko, jos näyte on otettu perustellusti ja ammattistandardin mukaisesti. Sen sijaan kyseessä voi olla potilasvahinkolain tarkoittama korvattava henkilövahinko, jos standardi on esimerkiksi näytteenotossa alitettu ja vahinko olisi voitu välttää toimimalla toisin.

Koska korvauksen saaminen edellyttää, että vahinko olisi voitu välttää toisin toimimalla, seulottava sairaus ei väärästä negatiivisesta seulontatuloksesta huolimatta voi yleensä tulla korvattavaksi, ellei keinoja sen hoitamiseen olisi ollut. Sen sijaan jos oikea seulontatulos olisi vaikuttanut raskauden seurantaan tai synnytyksen hoitoon ja väärästä negatiivisesta seulontatuloksesta aiheutui lapselle lisävahinkoa, se voidaan korvata.

Ihmisen – vammaisenaan – syntymä ei ole Suomen vahingonkorvausoikeuden mukaan henkilövahinko. Tämän vuoksi lapselle ei voida katsoa aiheutuvan henkilövahinkoa siitä, että väärän negatiivisen seulontatuloksen takia mahdollisuus raskauden keskeytykseen menetettiin, koska vaihtoehto hänen kannaltaan olisi ollut, ettei hän olisi lainkaan syntynyt. Myöskään vanhemmille ei tällaisissa tilanteissa voida maksaa korvausta väärästä tiedosta aiheutuneesta kärsimyksestä.

Moitteettomasti toteutetun seulonnan antama väärä positiivinen tai negatiivinen tulos voi lasta odottavien näkökulmasta tuntua vakavalta virheeltä. Kuten muissakaan terveydenhuollon ongelmatilanteissa, potilasta tai asiakasta ei saa jättää yksin yllättävän ja vaikean tiedon kanssa. Tapahtuneen läpikäyminen ajan kanssa rauhoittaa yleensä tilanteen; luottamusta voi myös tukea kertomalla, miten seulonnan laatua valvotaan.



## 7 Lopuksi

Vaikka sikiön poikkeavuuksien seulonnasta äitiyshuol-  
lon asiakkaiden kanssa keskusteleminen saattaa olla  
vaikeaa ja haasteellista, haastatteluissa tuli esiin myönteisi-  
äkin kokemuksia:

*”Työntekijä oli mukava, kokenut ihminen, ei oletta-  
nut, että tiedetään, jaksoi selittää – positiivinen asenne  
kokonaisuudessaan, jaksoi innostua niistä pienistä asi-  
oista – ei ottanut liukuhihnajuttuna.”*

Sikiön poikkeavuuksien seulonnoista keskusteltaessa  
kannattaisi haastattelujen perusteella muistaa erityisesti  
seuraavat asiat:

- Ensimmäisellä äitiysneuvolakäynnillä annettu alkuneu-  
vonta on ensiarvoisen tärkeää.
- Seulontoihin ja jatkotutkimuksiin osallistuminen on  
vapaaehtoista.
- Seulontoihin osallistumatta jättäminen on yhtä normaali  
toimintatapa kuin niihin osallistuminen.
- Jo varhaisraskauden yleisessä ultraäänitutkimuksessa voi  
tulla esiin jotakin poikkeavaa; tutkimusta ei tehdä vain  
siksi, että nähtäisiin sikiö ja saataisiin kuva.
- Raskaana olevalle on vaikeaa jäädä tutkimushuoneeseen  
yksin odottamaan, jos tutkimuksessa jotakin poikkeavaa  
todennut työntekijä poistuu huoneesta hakemaan lääkä-  
riä löydöstä varmistamaan.
- Vertaistuesta voi olla apua.

Parhaaseen tulokseen päästään työntekijöiden ja asiak-  
kaiden vuorovaikutuksessa ihmisten kohtaamisessa. Työn-  
tekijällä on, epätäydellisyydestään huolimatta, mahdolli-  
suus onnistua, sillä vain ihmiset voivat välittää, kuunnella,  
koskettaa hellästi, olla empaattisia ja luoda terapeutin  
ympäristön.

## Muistilista vuorovaikutuksen sydänasioista:

Saa kysyä

Yhdessä

Dialogi

Älä jätä yksin

Nyt ei ole kiire

Aito läsnäolo

Sanaton viestintä

Ihmiseltä ihmiselle

Aina vapaaehtoista

Tilaa tunteille

## Tietoa internetistä

Finohtan sikiöseulontojen yhtenäistäminen -nettisivut  
[www.thl.fi/finohta](http://www.thl.fi/finohta)

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu  
[www.verneri.net](http://www.verneri.net)

Kehitysvammahuollon tietopankki  
[www.saunalahti.fi/kup](http://www.saunalahti.fi/kup)

Kehitysvammaisten tukiliitto  
[www.kvtl.fi](http://www.kvtl.fi)

Käpy ry  
[www.kapy.fi](http://www.kapy.fi)

Potilasvakuutuskeskus  
[www.pvk.fi](http://www.pvk.fi)

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto  
[www.valvira.fi](http://www.valvira.fi)

Raskauden keskeyttäminen ja sterilointi. Lomakkeet ja täyttöohjeet sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 43.  
[www.stm.fi](http://www.stm.fi)  
[www.valvira.fi](http://www.valvira.fi)  
[www.thl.fi/ABSTlomakkeet](http://www.thl.fi/ABSTlomakkeet)

Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Gynekologiyhdistyksen asettama työryhmä (2007) Raskaudenkeskeytys.  
[www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Kehitysvammalääkärit – Finlands läkare för utvecklingsstörda ry:n asettama työryhmä (2004) Downin oireyhtymään liittyvien lääketieteellisten ongelmien hyvä hoito. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim.  
[www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

Säädökset  
[www.finlex.fi](http://www.finlex.fi)

## Kirjallisuutta

- Autti-Rämö I, Koskinen H, Mäkelä M, Ritvanen A, Taipale P ja asiantuntijaryhmä: Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa. *Finohtan raportti 27*. Helsinki: Stakes, 2005.
- Blondis B, Jackson M: *Inhimillinen yhteys. Sanaton viestintä potilaan kanssa*. Helsinki: Sairaanhoidtajien koulutussäätiö, 1988.
- Hirstiö-Snellman P, Mäkelä M: *Maahanmuuttajat sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkaina. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 12*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 1998.
- Hänninen K: *Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Tutkimuksia 147*. Helsinki: Stakes, 2004.
- Krogstrup H: *User participation in quality assessment. Evaluation 3(2)*. Thousand Oaks: Sage, 1997.
- Krogstrup H: *Asiakaslähtöinen arviointi – BIKVA-malli. Hyvät käytännöt -menetelmä-käsikirja. FinSoc arviointiraportteja 1*. Helsinki: Stakes, 2004.
- Mölsä M, Tiilikainen M: *Potilaana somali – Auttaako kulttuurinen tieto lääkärin työssä? Duodecim 2007, 123 (4): 451–456*.
- Poutanen S: *Perusteita kvantifioivan päätösmetodin tarjoamiselle suomalaisen äitiyshuollon asiakkaiden avuksi. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 1999, 36: 152–161*.
- Sosiaali- ja terveysministeriö: *Seulontaohjelmat. Opas kunnille kansanterveystyöhön kuuluvien seulontojen järjestämisestä. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 5*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, 2007.
- Sosiaali- ja terveysministeriö: *Edistämme potilasturvallisuutta yhdessä – Suomalainen potilasturvallisuusstrategia 2009–2013. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 3*. Sosiaali- ja terveysministeriö: Helsinki, 2009.
- Sosiaali- ja terveysministeriö: *Sikiön poikkeavuuksien seulonta. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 1*. Sosiaali- ja terveysministeriö: Helsinki, 2009.
- The Danish Council of Ethics: *Screening – a report*. The Danish Council of Ethics: Copenhagen, 2000.
- Valtioneuvoston asetukset seulontaohjelmista nro 1339/2006 ja 280/2009
- Wilson JMG, Jungner G: *Principles and practice of screening for disease*. World Health Organization: Geneva, 1968.