

Anni Rantonen, Maria Vasankari

Raskaana olevien mielipiteitä sikiöseulonnoista saamistaan tiedoista

Opinnäytetyö
Kajaanin ammattikorkeakoulu
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön koulutusohjelma
Syksy 2011



Koulutusala Sosiaali-, terveys-, ja liikunta-ala	Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma
Tekijä(t) Anni Rantonen, Maria Vasankari	
Työn nimi Raskaana olevien mielipiteitä sikiöseulonnoista saamistaan tiedoista	
Vaihtoehtoiset ammattiopinnot Terveydenhoitotyö	Ohjaaja(t) Sirkka-Liisa Niskanen, Tiina Poranen ja Tarja Pulkkinen Toimeksiantaja Kainuun maakunta-kuntayhtymä, perhepalvelut, synnytys
Aika syksy 2011	Sivumäärä ja liitteet 38+12
<p>Sikiöseulonnoista on säädetty seulonta-asetus (1339/2006), jonka perusteella kuntien sikiöseulontoja yhtenäistettiin vuoden 2010 alussa. Asetuksen mukaan kuntien tulee tarjota raskaana oleville tasavertaisesti sikiön poikkeavuuksien seulontoja ja tarvittaessa jatkotutkimuksia. Uudistettuihin sikiöseulontakäytäntöihin kuuluu varhaisraskauden ultraääni raskausviikolla (rv) 10+0-13+6, varhaisraskauden yhdistelmäseulonta, rakenneultraäänitutkimus raskausviikolla 18+0-21+6 tai raskausviikon 24 jälkeen.</p> <p>Opinnäytetyössämme on tarkoitus kartoittaa raskaana olevien mielipiteitä tiedoista, joita he ovat saaneet sikiöseulonnoista. Opinnäytetyömme tavoitteena on antaa sikiöseulontoja tekeville tietoa raskaana olevien mielipiteistä sikiöseulonnoista saamistaan tiedoista, jotta he voivat näiden pohjalta kehittää omaa työtänsä.</p> <p>Tutkimustehtävät:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Millaista tietoa raskaana olevat ovat saaneet sikiöseulonnoista?2. Millaista tietoa raskaana olevat olisivat tarvinneet sikiöseulonnoista?3. Mistä raskaana olevat ovat saaneet tietoa sikiöseulonnoista? <p>Opinnäytetyössä on käytetty sekä määrällisen että laadullisen tutkimusmenetelmän piirteitä. Uudelleensynnyttäjiä oli 59 % (n=56) kaikista vastanneista (n=95). Ensisynnyttäjiä oli 41 % (n=39) kaikista vastanneista. Uudelleensynnyttäjiillä on tulosten mukaan ollut paremmat ja kattavammat tiedot seulontoihin mennessä kuin ensisynnyttäjiillä. Avoimen kysymyksen kolmeksi pääteemaksi nousi: riittävä tiedon saanti, tiedon lähde ja kehitettävät osat alueet. Suurimmat puutteet tiedon saannissa ja sen riittävydessä koskivat sikiöseulontojen sisältöä sekä luotettavuutta. Ensisynnyttäjät kokivat saaneensa vähemmän tietoa kuin uudelleensynnyttäjät. Suurin osa vastanneista oli saanut sikiöseulontoja koskevat tiedot neuvolasta, synnytysosastolta ja Internetistä.</p> <p>Aiempien tutkimusten mukaan nykykäytännöllä raskaana olevat eivät tiedä seulonnasta riittävästi voidakseen tehdä päätöksensä siihen osallistumisesta tietoisina ja asian ymmärtäneinä. Tulostemme perusteella suurimmalla osalla vastaajista on riittävästi tietoa seulontoihin tullessaan. Näin ollen Kainuussa raskaana olevat saavat mielestään riittävästi tietoa ennen sikiöseulontoihin osallistumista.</p> <p>Jatkotutkimusaiheita omalle opinnäytetyöllemme voisi olla tutkimuksen toistaminen esimerkiksi toisessa sikiöseulontoja tekevässä sairaalassa. Vastaavan tutkimuksen voisi tehdä myös neuvolan terveydenhoitajille. Esimerkiksi millaisena he kokevat tiedon antamisen sikiöseulonnoista ja sen riittävydestä.</p>	
Kieli	Suomi
Asiasanat	sikiöseulonnat, raskaana olevat, eettisyys sikiöseulonnoissa, ohjaus
Säilytyspaikka	X <input type="checkbox"/> Verkkokirjasto Theseus X <input type="checkbox"/> Kajaanin ammattikorkeakoulun kirjasto



School Health and Sports	Degree Programme Nursing
Author(s) Rantonen Anni and Vasankari Maria	
Title Pregnant Women's Opinions of the Information on Prenatal Screening	
Optional Professional Studies Public Health Nursing	Instructor(s) Niskanen Sirkka-Liisa, Poranen Tiina and Pulkkinen Tarja
	Commissioned by Joint Authority of Kainuu Region, family services, delivery ward
Date Autumn 2011	Total Number of Pages and Appendices 38+12
<p>Prenatal screenings are enacted in the screening statute (1339/2006) on the basis of which the practices for prenatal screenings provided by municipalities were unified in 2010. According to the statute, municipalities must offer pregnant women an equal opportunity to screening for fetal abnormalities. The revised practices include a first trimester ultrasound examination in weeks 10+0-13+6, a combined first trimester screening and a supplementary ultrasound examination in weeks 18+0-21+6 or after week 24.</p> <p>Quantitative and qualitative research methods were used in this thesis. The purpose of this thesis was to chart pregnant women's opinions of the information which they had received about prenatal screening. The objective of this thesis was to give information to health professionals who perform prenatal screenings about what kind of information pregnant women had got about screenings. The research questions were to chart firstly what kind of information pregnant women had got about prenatal screening, secondly where pregnant women had got the information, and thirdly what kind of information they would have needed.</p> <p>59 % (n=56) of the respondents (n=95) were reparturient mothers and 41 % (n=39) primipara mothers. According to the results, reparturient mothers had received better and wider information than primipara mothers before they went to screenings. The three main themes to the open question were access to information, source of information and areas to be developed. As far as access to information and insufficient information were concerned, both primipara and reparturient mothers named the content and the reliability of prenatal screenings as having most shortcomings. Most respondents had got the information about prenatal screenings from the maternity clinic, maternity ward and internet.</p> <p>Previous researches have shown that nowadays pregnant women do not know sufficiently about prenatal screenings to make a conscious and knowledgeable decision on participation. According to the results of this thesis, most respondents have sufficient information, when they come to prenatal screening. Also, pregnant women in Kainuu think that they receive sufficient information before prenatal screening.</p> <p>Further research could focus on performing a similar research, for example, in another hospital where prenatal screenings are made or on studying how public health nurses feel about giving information about prenatal screenings and the adequacy of the information.</p>	
Language of Thesis	Finnish
Keywords	Prenatal screening, pregnant, ethicality of prenatal screening guidance
Deposited at	X <input type="checkbox"/> Electronic library Theseus X <input type="checkbox"/> Library of Kajaani University of Applied Sciences



*Tiedätkö mikä olet?
Olet ihme. Olet ainutlaatuinen.
Koskaan aikaisemmin
ei ole ollut sellaista lasta kuin sinä.*
Pablo Casals (1876–1973)

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 SIKIÖN POIKKEAVUUKSIEN SEULONTA	4
2.1 Sikiöseulonnat	4
2.2 Alkuneuvonnan merkitys	7
2.3 Eettisyys sikiöseulonnoissa	9
3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	11
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	12
4.1 Aineistonkeruumenetelmän valinta	12
4.2 Aineiston keruu	13
4.3 Aineiston käsittely ja analyysi	14
5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	16
5.1 Raskaana olevien tiedonsaanti sikiöseulonnoista	17
5.2 Riittävä tiedon saanti sikiöseulonnoista	18
5.3 Tiedonlähteet sikiöseulonnoista	19
5.4 Kehitettävät osa-alueet	21
5.5 Yhteenveto tuloksista	23
6 OPINNÄYTETYÖN JOHTOPÄÄTÖKSET	25
7 POHDINTA	29
7.1 Tutkimuksen luotettavuus	29
7.2 Yhdessä kirjoittaminen	31
7.3 Tutkimuseettiset asiat	32
7.4 Ammatillinen kehittyminen	33
7.5 Jatkotutkimusaiheet	35
LÄHTEET	36
LIITTEET	

KAAVIOLUETTELO

Kaavio 1. Sikiöseulontojen eri vaihtoehtoja.

Kaavio 2. Yläluokkien muodostuminen alaluokista.

Kaavio 3. Tiedon saanti sikiöseulontojen tarkoituksesta, sisällöstä, ajankohdasta, luotettavuudesta ja vapaaehtoisuudesta.

Kaavio 4. Riittävä tiedon saanti sikiöseulontojen tarkoituksesta, sisällöstä, ajankohdasta, luotettavuudesta ja vapaaehtoisuudesta.

Kaavio 5. Eri tiedonlähteet.

LIITELUETTELO

LIITE 1. Saatekirje ja kyselylomake.

LIITE 2. Hakemus ylihoitajalle.

LIITE 3. Sisällön analyysi: Ensisynnyttäjien mielipiteitä kehitettävistä osa-alueista, tiedonlähteistä ja riittävästä tiedonsaannista.

LIITE 4. Sisällön analyysi: Uudelleen synnyttäjien mielipiteitä kehitettävistä osa-alueista, tiedonlähteistä ja riittävästä tiedonsaannista.

LIITE 5. Tiedon saanti sikiöseulontojen tarkoituksesta, sisällöstä, ajankohdasta, luotettavuudesta ja vapaaehtoisuudesta.

LIITE 6. Riittävä tiedon saanti sikiöseulontojen tarkoituksesta, sisällöstä, ajankohdasta, luotettavuudesta ja vapaaehtoisuudesta.

LIITE 7. Eri tiedonlähteet.

1 JOHDANTO

Sikiöseulonnoista on säädetty seulonta-asetus (1339/2006), jonka perusteella kuntien sikiöseulontoja yhtenäistettiin vuoden 2010 alusta. Asetuksen mukaan kuntien tulee tarjota raskaana oleville tasavertaisesti sikiön poikkeavuuksien seulontoja ja tarvittaessa jatkotutkimuksia. Sikiöseulontojen ohjaamisen avuksi Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (THL) on tehnyt vuosina 2008 ja 2009 oppaat sekä äitiyshuollon työntekijöille että lasta odottaville. Niistä on tukea hoitohenkilökunnalle ohjaustilanteessa. (Sikiön poikkeavuuksien seulonnat.)

Uudistettuihin sikiöseulontakäytäntöihin kuuluu varhaisraskauden ultraääni raskausviikolla (rv) 10+0 - 13+6, varhaisraskauden yhdistelmäseulonta (seeruminäyte rv 9+0–11+6 ja niskaturvokemittaus rv 11+3–13+6), rakenneultraäänitutkimus raskausviikolla 18+0 - 21+6 tai raskausviikon 24 jälkeen. Sikiöseulontojen tavoitteena on tarjota raskaana oleville vapaaehtoisia ja yhdenmukaisia seulontoja sekä mahdollisia jatkotutkimuksia. Tavoitteena on myös vähentää syntyvien lasten sairastuvuutta sekä imeväiskuolleisuutta antamalla raskaana oleville riittävästi tietoa sikiöseulontojen eri vaihtoehdoista. Näin ollen pyritään parantamaan sikiön ja lapsen hoitomahdollisuuksia. (Leipälä, Hänninen, Saalasti-Koskinen & Mäkelä 2009, 11, 15.)

Olemme valinneet aiheen, koska tulevina terveydenhoitajina tarvitsemme tietoa ja taitoa kertoa sikiöseulonnoista. Työssämme tulemme kohtaamaan raskaana olevia ja heidän perheitään, joilla on erilaiset taustat. Meidän tulee osata ohjata heitä yksilöllisesti ja heidän tarpeensa huomioon ottaen. Eettinen toiminta korostuu terveydenhoitajan työssä, koska täytyy osata kunnioittaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta sekä hänen omia arvojaan ja periaatteitaan. Opinnäytetyöstämme saamme paljon tietoa sikiöseulontoihin liittyvistä asioista, joten voimme kehittää opetus- ja ohjausosaamistamme. Asetuksessa ammattikorkeakouluopinnoista (16.6.2005/423, 7a §) ja Kajaanin ammattikorkeakoulun opinto-oppaassa (2007–2008, 11) opinnäytetyön tavoitteena on *”kehittää ja osoittaa opiskelijan valmiuksia soveltaa tietojaan ja taitojaan ammattiopintoihin liittyvässä käytännön asiantuntijatehtävässä”*. Työstämme tulee olemaan hyötyä Kajaanin ammattikorkeakoululle, koska opettajat voivat hyödyntää sitä terveydenhoitajien vaihtoehtoisissa opinnoissa.

Opinnäytetyön tilaajana on Kainuun maakunta -kuntayhtymän perhepalveluiden alaisuudessa toimiva Kainuun keskussairaalan (KASS:n) synnytyssali. Synnytyssalissa tehdään moniamma-

tillista täyttämistä. Siellä työskentelevät kätilöt, gynekologit, lastenlääkärit ja anestesia- ja lääketieteelliset asiantuntijat. Heidän työtään ohjaavat kokonaisvaltaisen hoidon periaatteet: asiakaslähtöisyys, perhekeskeisyys, jatkuvuus, turvallisuus, vastuullisuus ja itsemääräämisoikeus. Asiakaskuntana ovat Kainuussa asuvat eri-ikäiset ja eri kulttuureista tulevat raskaana olevat ja heidän perheensä. (Kainuun maakunta-kuntayhtymä, Synnytyssali 2009.)

Opinnäytetyössämme on tarkoitus kartoittaa raskaana olevien mielipiteitä tiedoista, joita he ovat saaneet sikiöseulonnoista. Opinnäytetyömme tavoitteena on antaa sikiöseulontoja tekeville tietoa raskaana olevien mielipiteistä sikiöseulonnoista saamistaan tiedoista, jotta he voivat näiden pohjalta kehittää omaa työtään. Synnytyssalissa on tarvetta opinnäytetyöllemme, koska siellä on käytännössä huomattu, että raskaana olevien tiedot sikiöseulontojen tarkoituksesta ovat vaihtelevia. Työelämä saa uutta tietoa siitä, onko vanhemmilla riittävästi tietoa sikiöseulonnoista. Työelämä hyötyy työstämme siten, että sikiöseulontoja tekevät voivat varautua siihen, millaista tietoa heidän tulisi antaa seulontatilanteessa raskaana oleville.

Rajasimme aiheemme kaikkiin raskaana oleviin, jotka osallistuvat sikiöseulontoihin Kainuun keskussairaalaan huhtikuussa 2011, koska sikiöseulonnat ovat muuttuneet vuoden 2010 alusta. Opinnäytetyössämme pohdimme eettisyyttä sikiöseulonnoissa, koska informaation antaminen aiheesta voi olla haastavaa. Raskaana olevilla on erilaisia arvoja ja periaatteita, joita hoitohenkilökunnan on kunnioitettava ja annettava tietoa tasavertaisesti kaikille. Raskaana olevalle on kerrottava sikiöseulonnoista sekä hyödyt että haitat riippumatta työntekijän omasta suhtautumisesta aiheeseen. (Autti-Rämö 2008, 3.)

Vaikka opinnäytetyömme toimeksiantajana on synnytyssali, joudumme pohtimaan asioita ja kehittämisiä myös neuvolan kannalta, koska siellä annetaan sikiöseulontojen alkuneuvonta. Näin ollen synnytyssali ja neuvola kulkevat tekstissä rinnakkain. Käytämme opinnäytetyössämme käsitettä raskaana olevat, jolla tarkoitamme kaikkia raskaana olevia sekä heidän mahdollista kumppaniaan. Käytämme käsitettä siksi, että se olisi myös yhtenäinen seulonta-asetuksessa (1339/2006) käytettävän käsitteen kanssa. Jaottelemme raskaana olevat ensi- ja uudelleen synnyttäjiin, koska näin pystymme opinnäytetyömme tuloksissa vertaamaan, onko ensi- ja uudelleen synnyttäjien tiedoissa eroavaisuuksia ja pohtimaan saavatko ensi- ja uudelleen synnyttäjät samanlaista neuvontaa ja ohjausta sikiöseulonnoista.

Sikiöseulonnoista on tehty jonkin verran AMK- opinnäytetöitä, liittyen mm. äitien kokemuksiin varhaisraskauden yhdistelmäseulonnasta (Kankkonen 2009), terveydenhoitajien haasteis-

ta sikiöseulontoihin liittyvässä ohjaamisessa (Kontunen & Pöllänen 2009), terveydenhoitajien ajatuksia sikiödiagnostiikan eettisyydestä (Kierros & Viitaharju 2009). Äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista saadusta neuvonnasta on tutkinut Uitto pro gradu –tutkielmassaan 2007.

2 SIKIÖN POIKKEAVUUKSIEN SEULONTA

Tässä luvussa käsittelemme sikiöseulontoja, niiden yleisiä periaatteita sekä esittelemme, mitä sikiöseulontoihin kuuluu uuden seulonta-asetuksen (1339/2006) mukaan. Lisäksi käsittelemme sikiöseulontojen eettisyyttä ja ohjausta sikiöseulonnoista.

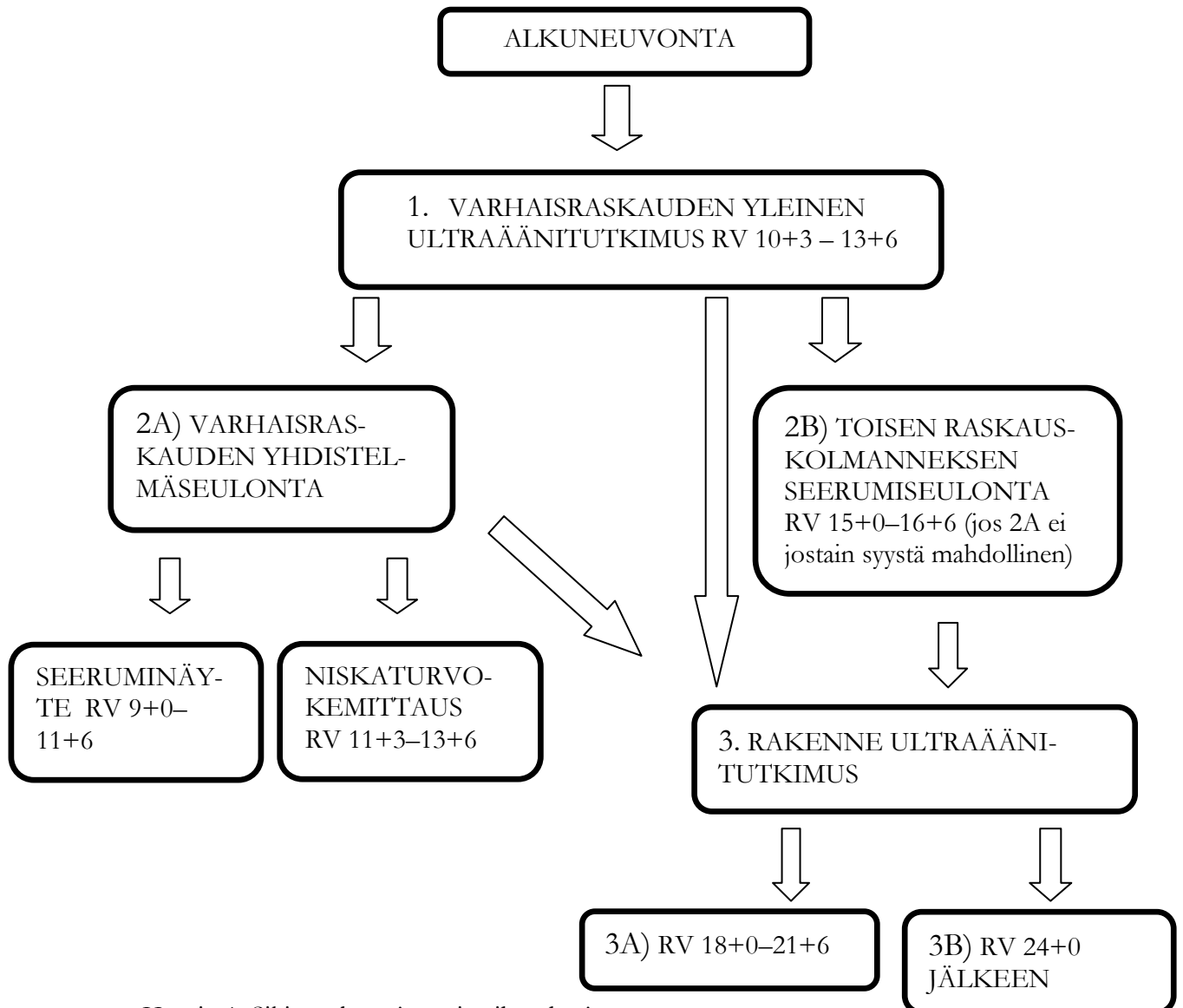
2.1 Sikiöseulonnat

Sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien seulontoja toteutetaan Suomessa hyvin erilaisilla käytännöillä. Aiemmin yhtenäisten suositusten puuttuminen on monessa paikassa koettu ongelmalliseksi. (Autti-Rämö, Koskinen, Mäkelä, Ritvanen, Taipale ja asiantuntijaryhmä 2005, 3.) Vuoden 2010 alkuun mennessä sikiöseulontojen käytännöt yhtenäistettiin Suomessa. Näin ollen kaikkien kuntien tulee tarjota seulonta-asetuksen mukaiset sikiöseulonnat kaikille raskaana oleville. (Leipälä ym. 2009, 3.) Seulonta-asetuksen (1339/2006) mukaan järjestettävät seulonnat varhaisraskauden yleinen ultraääniseulonta, varhaisraskauden yhdistelmäseulonta, kolmoisveriseula ja rakenneultraäänitutkimus ovat maksuttomia, mutta jatkotutkimukset (istukka- tai lapsivesinäytteen otto) ovat maksullisia. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 18.) Jos raskaana oleva päättää osallistua sikiön poikkeavuuksien seulontaan alkuneuvonnan jälkeen, hänellä on seuraavat vaihtoehdot (kaavio 1):

1. **Varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus** joka on raskausviikoilla 10+3–13+6.
2. a) **Varhaisraskauden yhdistelmäseulonta**, johon sisältyy seeruminäyte raskausviikoilla 9+0–11+6 ja varhaisraskauden yleiseen ultraäänitutkimukseen yhdistetty niskaturvotusmittaus raskausviikoilla 11+0–13+6, näiden perusteella lasketaan sikiön trisomia 21:n (Down syndrooma) riskiluku. (Leipälä ym. 2009, 15.)
2. b) Toisella raskauskolmanneksella (rv 15+0–16+6) suoritettavaa **kolmoisveriseulaa** käytetään ainoastaan silloin, kun niskaturvotuksen mittaus ei ole mahdollinen tai jos raskaana oleva tulee ensikäynnille vasta rv 11 jälkeen (Sikiön poikkeavuuksien seulonta, 15).
3. Toisen kolmanneksen **rakenneultraäänitutkimukseen** on mahdollisuus rv:n 18+0–21+6 tai raskausviikon 24+0 jälkeen. Siinä pystytään tarkkailemaan sikiön rakenteita ja näin pystytään tunnistamaan sikiön vaikeita rakennepoikkeavuuksia. (Autti-Rämö ym. 2005, 42.)

Molemmissa vaihtoehdoissa on omat tavoitteensa, joista raskaana oleva voi valita itselleen sopivimman. Ensimmäinen vaihtoehto on rv 18–21, jolloin tavoitteena on tunnistaa sikiön vaikeat rakennepoikkeavuudet ja näin mahdollistaa jatkotutkimusten toteuttaminen ennen raskausviikon 24 päättymistä. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta, 15.)

Jos raskaana oleva haluaa raskauden keskeytyksen sikiön vaikeiden rakennepoikkeavuuksien vuoksi, se pitää tehdä ennen 24 raskausviikkoa. Toinen vaihtoehto on tehdä rakenneultraäänitutkimus rv 24 jälkeen. Tämän tavoitteena on tunnistaa sellaiset poikkeavuudet, joiden takia raskaana oleva voidaan ohjata raskauden seurantaan ja synnyttämään sellaiseen sairaalaan, jossa synnyttäjää ja vastasyntynyt saavat tarvitsemansa hoidon viiveettä. Tämä vaihtoehto on mahdollinen, jos vanhemmat eivät halua keskeyttää raskautta, vaikka sikiöllä olisi paha rakennepoikkeavuus. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta, 22.)



Kaavio 1. Sikiöseulontojen eri vaihtoehtoja.

Seulonta-asetuksen täytäntöönpanoa tukevan asiantuntijaryhmän mukaan sikiöseulontojen tavoitteena on:

”Seulonta-asetuksen sikiöseulontoja käsittelevän osan tavoitteena on parantaa lisääntymisautonomiamia tasapuolisesti kaikille raskaana oleville vapaaehtoisia, maksuttomia, yhdenmukaisia ja laadukkaita sikiön poikkeavuuksien seulontoja ja tarvittaessa jatkotutkimuksia raskauden jatkamista tai sikiön vaikean poikkeavuuden perusteella tehtävää keskeyttämistä koskevan päätöksenteon pohjaksi.

Lisäksi tavoitteena on vähentää syntyvien lasten sairastavuutta ja imeväiskuolleisuutta parantamalla sikiön hoitomahdollisuuksia raskauden aikana sekä lapsen hoitomahdollisuuksia synnytyksen aikana ja sen jälkeen. Kolmantena tavoitteena on antaa raskaana oleville asiallista, yhdenmukaista ja ajallisesti oikeaa tietoa seulontaohjelman eri vaihtoehdoista.” (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 14.)

Ultraäänitutkimus on yleisin seulontatutkimus, joka selvittää sikiön kehitystä ja terveydentilaa. Suomen äitiysneuvolat tarjoavat mahdollisuuden vähintään kahteen tutkimukseen, nämä ovat ensimmäisellä kolmanneksella viikoilla 11–13 ja toisella kolmanneksella viikoilla 18–20. Ultraäänitutkimus on vaaraton tutkimus niin äidille kuin sikiöllekin. Se suoritetaan joko vatsanpeitteiden läpi tai emättimen kautta. Varhaisraskauden ultraääniseulonalla pystytään varmistamaan, onko raskaus kohdun sisäinen vai ulkoinen ja onko sikiö elossa. (Ordén 2008, 4; Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 18.) Lisäksi tarkoituksena on määrittää raskauden kesto, sikiöiden lukumäärä, sikiön koko sekä kasvu ja liikkuminen. Ultraäänitutkimuksella voidaan tarkkailla istukan sijaintia, lapsiveden määrää ja napasuonten verivirtausta sekä tarkkaillaan sikiön rakenteita kuten selkärankaa, sydäntä, virtsateitä, aivoja ja raajoja. (Autti-Rämö ym. 2005, 43–44.)

Ultraäänitutkimuksen luotettavuutta hyvän laitteiston lisäksi lisää se, että tutkijalla on paljon kokemusta ultraäänitutkimuksen tekemisestä (Autti-Rämö ym. 2005, 92). Seulontoja keskitetään suurempiin yksiköihin, jotta seulonnat olisivat yhdenmukaisia ja laadukkaita. Ultraäänitutkimuksia varten tarvitaan oikeanlainen, tasokas ultraäänilaitte, jossa on hyvä erotuskyky ja tekniset ominaisuudet (esimerkiksi digitaalinen kuvan suurennus, yhden desimaalin mittaus-tarkkuus ja paperitulostus). Ultraäänitutkimuksia Suomessa voivat suorittaa lääkärit, kättilöt, sairaan- ja terveydenhoitajat. Heiltä edellytetään riittävää teoreettista ja käytännön osaamista. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009; 17, 25–26.) Mitä enemmän tutkija on tehnyt ultraää-

nitutkimuksia, sitä parempi todennäköisyys hänellä on löytää poikkeava löydös sen ilmetessä. Tutkimusta tekevällä täytyy olla mahdollisuus asiantuntijan konsultoimiseen. Konsultoida voi myös etäyhteyden avulla, mutta luotettavuutta parantaa kuitenkin se, että konsultoitava asiantuntija olisi paikanpäällä. (Autti-Rämö ym. 2005, 92.)

Raskaana olevien on mahdollista osallistua ultraäänitutkimuksiin, vaikka he eivät haluaisi osallistua kromosomipoikkeavuuksien seulontaan. Selvä niskaturvotus voidaan huomata ultraäänitutkimuksessa, vaikka on tehty sopimus, ettei sitä erikseen mitata. Tällöin työntekijällä on velvollisuus kirjata ja tuoda esille mahdolliseen poikkeavuuteen viittaavat havainnot. Jos vanhemmat haluavat, alkuraskauden ultraäänitutkimuksen yhteydessä voidaan tehdä niskaturvotuksen mittaus. (Salonen-Kajander 2009.)

Kaikissa raskauksissa on pieni riski kromosomipoikkeavuuksille. Ensisijainen tapa seuloa kromosomipoikkeavuuksia on varhaisraskauden yhdistelmäseulonta, johon kuuluu seeruminäyte ja niskaturvokemittaus. Jos varhaisraskauden yhdistelmäseulonta ei jostain syystä ole mahdollinen, voidaan sikiön kromosomipoikkeavuuksien riskiä arvioida myös toisen raskauskolmanneksen seerumiseulonnassa. (Autti-Rämö ym. 2005, 47–50.) Poikkeavuutta kuvataan riskiluvulla, joka saadaan, kun ultraäänitutkimuksessa mitattu sikiön niskaturvotusmittaus yhdistetään äidin verinäytteestä mitattujen merkkiaineiden tuloksiin, raskauden kestoon, raskaana olevan ikään ja painoon (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 29). Iän perusteella yli 40 vuotta täyttäneille raskaana oleville voidaan tehdä myös istukka- ja lapsivesitutkimuksia kromosomipoikkeavuuksien toteamiseksi. Näihin tutkimuksiin liittyy keskenmenon riski. (Autti-Rämö ym. 2005, 53–54.)

2.2 Alkuneuvonnan merkitys

Jo sikiöseulonnan eettisissä periaatteissa mainitaan, että osallistumisen sikiöseulontoihin tulee olla vapaaehtoista. Jotta tämä toteutuisi, raskaana olevat tarvitsevat riittävästi oikeanlaista tietoa ja ohjausta sikiöseulonnoista kuten tavoitteista, riskeistä, menetelmistä, luotettavuudesta, jatkotutkimuksista ja tulosten antamisesta. (Leipälä ym. 2009, 13–16.) Vapaaehtoisuuden kriteeri täyttyy, kun raskaana olevat ovat saaneet riittävästi tietoa sikiöseulonnoista ja mitä niihin osallistuminen voi tarkoittaa (Hänninen 2008, 1).

Ensimmäisen kerran raskaana olevalle puhutaan sikiöseulonnoista jo äitiysneuvolan ensikäynnillä. Työntekijöiden tulisi varata riittävästi aikaa seulontojen alkuneuvonnalle. Silloin käsitellään seulontoihin osallistumisen tai osallistumatta jättämisen merkitystä, tavoitteita, suorittamista, tulosten antamista, jatkotutkimuksia sekä niihin liittyviä riskejä. Ensimmäisen neuvolakäynnin olisi hyvä olla melko varhaisessa vaiheessa, jotta raskaana olevalle jäisi mahdollisimman paljon aikaa pohtia seulontoihin osallistumistaan. (Leipälä ym. 2009, 19.) Varhaisraskauden yhdistelmäseulontaan osallistumista varten tarvitaan seeruminäyte raskausviikoilla 9+0–11+6 (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009).

Koska ensimmäisellä neuvolakäynnillä raskaana olevat saavat runsaasti uutta tietoa raskaudesta, olisi hyvä, että ohjausta sikiöseulonnoista annettaisiin niin suullisesti kuin kirjallisestikin. Keskustelemalla asioista raskaana olevilla on mahdollisuus esittää kysymyksiä ja kerrata sekä varmistaa ennestään kuultua. Suullinen ja kirjallinen materiaali tukevat toisiaan, koska raskaana olevilla on mahdollisuus vielä kotona perehtyä asiaan. Koska kaikki kysymykset eivät nouse mieleen heti alkuneuvonnassa, olisi raskaana olevilla syytä antaa mahdollisuus esittää kysymyksiä muutaman päivän kuluttua sähköpostitse tai puhelimitse. (Leipälä ym. 2009, 19–20.)

Kun raskaana olevalle annetaan tietoa sikiöseulonnoista ja niihin osallistumisesta, tiedon tulee olla oikeanlaista ja riittävää, koska kaikille ei ole selvää vielä seulontoihin mennessään, mitä tullaan tekemään tai mistä seulonnassa on kyse. Jokaisella raskaana olevalla täytyy olla mahdollisuus vapaaehtoisesti osallistua tai jättää osallistumatta raskauden aikaisiin seulontoihin. Raskaana olevan päätöksestä huolimatta jokaisen tulee saada samanarvoista hoitoa. Tieto kaikille samanarvoisesta hoidosta tulisi antaa kaikille raskaana oleville samalla, kun annetaan tietoa sikiöseulonnoista. (Autti-Rämö ym. 2005, 62–63.)

Alkuneuvontaa toteuttaessaan työntekijän tulee olla puolueeton tiedon antaja. Hänen täytyy sanallisen ohjauksen ohella kiinnittää huomiotaan myös äänensävyyn, ilmeisiin ja eleisiin, pysyen mahdollisimman neutraalina, tuomatta omaa mielipidettään esille. Työntekijän on kunnioitettava raskaana olevien omia näkemyksiä ja oikeutta muuttaa mielipidettään. (Leipälä ym. 2009, 14.)

2.3 Eettisyys sikiöseulonnoissa

Raskauden aikaisiin seulontoihin osallistumisen eettiset periaatteet ovat vapaaehtoisuus ja vanhempien mielipiteen kunnioittaminen (Hänninen 2008, 3). Raskaana olevien päätöstä osallistua tai olla osallistumatta sikiöseulontoihin on kunnioitettava. Uudella seulonta-asetuksella (1339/2006) pyritään siihen, että kaikille tarjotaan seulontoja mahdollisimman oikeudenmukaisesti ja tasavertaisesti. (Autti-Rämö 2008, 3.)

Usein sikiöseulonnoissa todetaan sellaisia kehityshäiriöitä, joita ei pystytä parantamaan raskausaikana tai sen jälkeen. Tällöin ainoa ”hoito” on lapsen syntymisen estäminen. Tällaiset päätökset ovat vanhemmille todella raskaita ja jopa mahdottomia periaatteellisista syistä. Sikiötutkimuksia tehdään ainoastaan vanhempien sitä halutessa, jolloin he eivät joudu vaikeaan valintatilanteeseen tahtomattaan. (Hiilesmaa & Salonen 2000, 883.)

Seulonnoissa eivät aina tule ilmi kaikki sikiön poikkeavuudet ja näin ollen voidaan saada sekä vääriä positiivisia että vääriä negatiivisia tuloksia (Autti-Rämö ym. 2005, 64). Väärät positiiviset ja negatiiviset tulokset vaikeiden rakennepoikkeavuuksien seulonnoissa voivat johtua raskauden kestosta tutkimushetkellä (Autti-Rämö ym. 2005; 41–42). Usein raskaana olevat päättävät nopeasti, että haluavat osallistua kaikkiin tutkimuksiin, jotta saisivat tietää, että sikiöllä kaikki on hyvin. Tällöin vanhemmat eivät oikeasti halua saada selville, onko sikiöllä jotain poikkeavuuksia. Siinä vaiheessa, kun seulonnassa jotain todetaan, asiaa mietitään vasta pakon edessä. (Hiilesmaa & Salonen 2000, 885.)

Raskaana olevilla tulee olla riittävästi tietoa, kun he päättävät osallistuvatko sikiöseulontoihin. Monet raskaana olevat osallistuvat sikiöseulontoihin, koska luulevat, että niihin kuuluu osallistua. (Kierros & Viitaharju 2007, 26.) Toisaalta tulevilla vanhemmilla saattaa olla harhaluulo siitä, että seulontaan osallistumalla taataan, että syntävä lapsi on terve. Väärät positiiviset tulokset aiheuttavat tulevaisuudessa vanhemmissa turhaa huolestumista. (Autti-Rämö 2008, 6.) Raskaana olevan huoli väärästä positiivisesta tuloksesta saattaa vaikuttaa sikiöön ja lapsen psyykkisellä ja fyysisellä tasolla. Tämä voi myös vaikuttaa myöhemmin äiti-lapsi-suhteen kehittymiseen. (Pruuki 2007, 185.)

Saatu tieto mahdollistaa sen, että vanhemmilla on aikaa valmistautua sairaan lapsen syntymään tai jopa mahdolliseen kuolemaan. Raskaus on mahdollista keskeyttää ennen 24. raskausviikon päättymistä Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valviran luvalla, jos

sikiöllä on todettu vaikea kromosomi- tai rakennepoikkeavuus. On painotettava myös sitä, että mitkään seulonnat eivät takaa sitä, että lapsi syntyy terveenä. Positiivisen seulontatuloksen merkitys tulee kertoa jo ennen seulontatutkimukseen osallistumista. Positiivinen seulontatulos aiheuttaa aina ahdistusta, ja väärä positiivinen seulontatulos voi aiheuttaa koko raskauden kestävän tai jopa pidempikestoisen huolen sikiön terveydestä. Positiivinen seulontatulos aiheuttaa myös lisätiedon tarvetta. Seulonnoista saatu negatiivinen tulos ja jatkotutkimuksessa todetut normaalit kromosomit eivät takaa terveen lapsen syntymää, vaikka vanhemmat saattavat virheellisesti niin olettaa. Tästä kertominen on jo alkuneuvontavaiheessa tärkeää. (Leipälä ym. 2009, 11–12, 61.)

Raskaana olevat tekevät päätöksen sikiöseulontoihin osallistumisesta kokemuksien, tunteiden ja tietojen perusteella. Joillakin saattaa olla harhaluulo, että seulontoihin on osallistuttava, joten raskaana olevien olisi hyvä miettiä etukäteen, minkä takia he haluavat niihin osallistua. (Kierros & Viitaharju 2009, 23–24.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyössämme on tarkoitus kartoittaa raskaana olevien mielipiteitä tiedoista, joita he ovat saaneet sikiöseulonnoista. Opinnäytetyömme tavoitteena on antaa sikiöseulontoja tekeville tietoa raskaana olevien mielipiteistä sikiöseulonnoista saamistaan tiedoista, jotta he voivat näiden pohjalta kehittää omaa työtänsä. Työelämä hyötyy työstämme siten, että sikiöseulontoja tekevä henkilökunta voi varautua siihen, millaista lisätietoa heidän täytyy seulontatilanteessa antaa raskaana olevalle. Itse voimme hyödyntää opinnäytetyömme tuloksia omassa tulevassa työssämme ja näin kehittää ammattitaitoamme, erityisesti ohjaus- ja opetusosaamista, koska saamme ajankohtaista tietoa seulonta-asetuksen toteutumisesta käytännössä.

Tutkimustehtäviä työssämme on kolme:

1. Millaista tietoa raskaana olevat ovat saaneet sikiöseulonnoista?
2. Millaista tietoa raskaana olevat olisivat tarvinneet sikiöseulonnoista?
3. Mistä raskaana olevat ovat saaneet tietoa sikiöseulonnoista?

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyössämme käytimme sekä määrällisen että laadullisen tutkimusmenetelmän piirteitä, koska kyselylomakkeemme oli strukturoitu. Työntilajamme jakoi kyselylomakkeet huhtikuussa 2011 seulontoihin osallistuville raskaana oleville, johon kuului sekä ensi- että uudelleen synnyttäjiä. Tämän jälkeen kävimme aineiston läpi ja analysoimme sen induktiivisella sisällönanalyysillä sekä Excel-tilukkolaskentaohjelmalla.

4.1 Aineistonkeruumenetelmän valinta

Opinnäytetyössä halusimme saada selville, millaista tietoa raskaana olevilla on sikiöseulonnoista. Käytimme aineistonkeruumenetelmänä kyselylomaketta (liite 1), jossa oli kolme strukturoitua kysymystä ja yksi avoin kysymys. Päädyimme tällaiseen kyselylomakkeeseen osittain myös siksi, että opinnäytetyön tilaajamme halusi otoksen olevan vähintään sata. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa on tavoitteena saada tulokseksi yleistettäviä päätelmiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 175, 180.) Kyselylomaketta voidaan käyttää aineiston hankinnassa, jos halutaan selvittää henkilöiden mielipiteitä, asenteita, ominaisuuksia tai käyttäytymistä. Jos tutkimuksessa käytetään tilastollisia menetelmiä, suositeltava osallistujien määrä on vähintään 100. (Vilkka 2007, 17, 28.) Otoksen on oltava riittävän suuri, jotta tulokset ovat luotettavia ja ne voisivat koskea koko perusjoukkoa (Kananen 2008 b, 10).

Opinnäytetyössämme käytimme myös kvalitatiivista aineistonkeruumenetelmää. Kvalitatiivista tutkimusmenetelmää voidaan käyttää, kun halutaan saada syvälinen näkemys tutkitusta aiheesta. (Kananen 2008 a; 32, 56–57.) Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen (Hirsjärvi ym. 2007, 157). Tutkimusaineisto perustuu kirjoitettuihin teksteihin ja ei-numeraaliseen aineistoon (Kananen 2008 b, 11).

Laadullisen tutkimuksen tiedonkeruumenetelminä voidaan käyttää havainnointia, haastatteluja, dokumentteja, toimintatutkimuksia ja tapaustutkimuksia. Kyselylomakkeessamme laadullinen osuus oli avoimen eli strukturoimattoman kysymyksen muodossa. Valitsimme kyselylomakkeeseemme avoimen kysymyksen, koska yhtenä tutkimustehtävänä on selvittää millaista tietoa raskaana olevat ensi- ja uudelleen synnyttäjät olisivat tarvinneet sikiöseulonnoista. Mielestämme tällä tavoin saimme kattavammat tiedot opinnäytetyöhön osallistujien

mielipiteistä. Avointen kysymysten avulla vastaajilta saadaan spontaaneja mielipiteitä eikä vastaamista rajata kuin vähän. (Vilka 2005, 86–87.)

4.2 Aineiston keruu

Aineistonkeruu mittarina käytimme kyselylomaketta, jossa oli sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä. Teimme kyselylomakkeesta mahdollisimman lyhyen ja helppolukuisen, jotta kyselyyn osallistujat jaksoivat vastata kaikkiin kysymyksiin (Valli 2001, 100). Kysymyksiä muotoillessa tuli huomioida, että kaikki vastaajat pystyvät ymmärtämään kysymykset samalla tavalla. Tällöin vastaaja kokee kuuluvansa tutkimuksen kohderyhmään. Jokainen kysymys saa sisältää vain yhden asiasisällön. (Vilka 2007, 77.)

Omassa kyselylomakkeessamme kysymyksiä oli kolme. Kysymysten määrä valittiin tutkimustehtävien määrän mukaan, jotta saataisiin vastaukset kaikkiin niihin asioihin, mitä tutkimuksella haetaan. Jokaisessa kysymyksessä oli huomioitava se, että ne olivat ymmärrettäviä, vastaajalla oli kysymysten edellyttämä tieto ja hän halusi antaa oman tietonsa kysymykseen (Kananen 2008 b, 25). Opinnäytetyön teorian ja työelämästä nousseen tarpeen pohjalta muodostimme tutkimustehtävät. Muodostimme kyselylomakkeen kysymykset opinnäytetyön tutkimustehtäviin nojautuen, jotta saisimme mahdollisimman tarkan vastauksen siihen, mitä haluamme tietää. (Vilka 2005, 88.)

Kohdejoukkona opinnäytetyössämme oli Kainuun keskussairaalassa huhtikuussa 2011 sikiöseulontatutkimuksiin osallistuvat raskaana olevat ja heidän kumppaninsa. Emme rajanneet kohdejoukkoa joko ensi- tai uudelleensynnyttäjiin, vaikka jaottelemmekin raskaana olevat ensi- ja uudelleen synnyttäjiin. Tämän ratkaisun teimme, koska jokaisella seulontaan tulevalle on samat lähtökohdat osallistua tutkimukseen, koska seulontoja tarjotaan tasapuolisesti kaikille raskaana oleville (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 14). Kuitenkin uudelleen synnyttäjillä voi olla aikaisempaa tietoa sikiöseulonnoista, mikä voi vaikuttaa raskaana olevan saamaan ohjaukseen.

Työntilajamme jakoi kuukauden aikana yhteensä satayksi (N=101) kyselylomaketta raskaana oleville, jotka osallistuivat sikiöseulontoihin synnytyssalissa. Raskaana olevat vastasivat kyselyyn ollessaan synnytyssalissa ja palauttivat vastauksensa suljetussa kirjekuoressa merkittyyn laatikkoon synnytyssalilla. Työntilaja kustansi kirjekuoret sekä saatekirjeeseen ja kysely-

lomakkeeseen tarvittavan materiaalin. Haimme lupaa ylihoitajalta aineiston keräämiseen ras- kaana olevilta opinnäytetyötämme varten (liite 2). Emme tarvinneet eettisen lautakunnan lu- paa, koska emme käyttäneet opinnäytetyöhön osallistuvien potilastietoja.

4.3 Aineiston käsittely ja analyysi

Kyselylomakkeessamme oli yksi avoin kysymys ja kolme strukturoitua kysymystä. Saimme takaisin 101 vastauslomaketta, joista 56 vastauslomaketta oli uudelleensynnyttäjiltä ja 39 vas- tauslomaketta ensisynnyttäjiltä. Kuudesta vastauslomakkeesta ei selvinnyt oliko kyseessä en- si- vai uudelleensynnyttäjä, joten jätimme nämä vastauslomakkeet tulosten ulkopuolelle. Näin ollen 95:sta kyselylomakkeesta otettiin vastaukset huomioon. Ensisynnyttäjistä 67 % ja uudelleensynnyttäjistä 39 % vastasi avoimeen kysymykseen. Avoimen kysymyksen analy- soimme induktiivisella sisällön analyysillä, koska se menetelmä sopii hyvin strukturoimatto- man aineiston analysointiin (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93). Strukturoidut kysymykset käsitte- limme Excel -taulukkolaskentaohjelman avulla.

Induktiivisella sisällön analyysillä tarkoitetaan aineistosta lähtevää analyysiä, eli edetään yksi- tyisestä yleiseen. Sisällön analyysin pyrkimyksenä on kuvata aineistoa tiiviissä ja yleisessä muodossa. Tätä analyysimuotoa voidaan hyödyntää sekä kirjallisen että suullisen aineiston analysoinnissa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105.) Analysoimme avoimen kysymyksen vastukset induktiivisella sisällön analyysillä, mikä tarkoittaa, että teimme alkuperäisilmaisuista pelkiste- tyt ilmaisut. Pelkistämällä tarkoitetaan, että aineistosta etsitään tutkimustehtäviin sopivia ilmaisuja. Samankaltaiset pelkistetyt ilmaisut kokosimme sitten alaluokiksi. Lopulta yhdis- timme yläluokiksi samaan aiheeseen liittyvät alaluokat. (Vilkka 2005, 140.) Teimme ala- ja yläluokat erikseen ensi- ja uudelleensynnyttäjien vastauksista. Molempien vastaajaryhmien vastauksista nousi samanlaiset yläluokat. Tuomen ja Sarajärven (2002, 110–115) mukaan opinnäytetyön tulosten luokittelulla muodostuu käsitteitä, joiden avulla pyritään ymmärtä- mään kokonaisuutta. Muodostimme pelkistetyistä ilmauksista kolme yläluokkaa: riittävä tie- don saanti, tiedonlähde ja kehitettävät osa-alueet. (Litteet 3 ja 4.)

Strukturoituihin kysymyksiin saatujen vastausten käsittelyä helpotti se, että vaihtoehdot olivat valmiiksi numeroitu (Kananen 2008 b, 26). Kyselylomakkeen etuna oli se, että sen avulla pystyimme keräämään laajan tutkimusaineiston (N=101) (Hirsjärvi ym. 2007, 190). Vastaus-

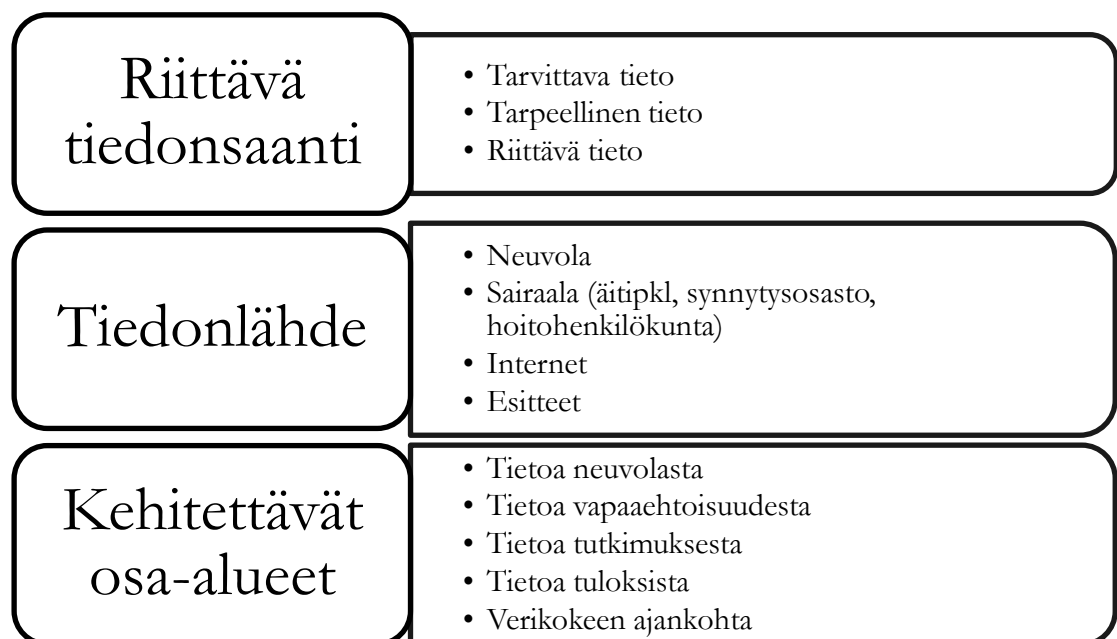
lomakkeet saatuamme kävimme ensin molemmat erikseen aineiston läpi. Samalla teimme muistiinpanoja ja merkintöjä lomakkeisiin. Numeroimme kyselylomakkeet, jotta vastausten määrät olisi helpompi laskea ja jäsenellä. Laskimme kaikki vastaukset yhteen, jonka jälkeen laskimme niistä prosenttiosuudet. Erittelimme myös ensi- ja uudelleensynnyttäjien vastaukset, jotta pystyimme vertailemaan niiden välisiä tuloksia.

Teimme Excel-tilukkolaskenta ohjelmalla taulukon, johon syötimme tiedot erikseen ensi- ja uudelleensynnyttäjien vastauksista ja kaikista vastauksista yhteensä. Jokaisesta taulukosta tehtiin pylväsdiagrammi, jossa näkyy prosenttiosuuksina kyselymme tulokset. Diagrammien avulla pystyimme helposti vertailemaan ensi- ja uudelleen synnyttäjien vastauksista saatuja tuloksia toisiinsa. Valitsimme sellaisen pylväsdiagrammin, missä on mukana myös taulukko-osa. Numerot on helpoin esittää lukijalle taulukossa (Vilkkä 2007, 136), lisäksi pylväsdiagrammi selkeyttää taulukon lukemista.

5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Käsitlemme strukturoitujen kysymysten tulokset kysymys kerrallaan, ensin kaikkien (n=95) opinnäytetyöhön osallistuneiden vastaukset yhteensä ja sitten eritellen ensi- ja uudelleensyntyneiden vastaukset. Käsitlemme tuloksissa rinnakkain sekä strukturoitujen kysymysten vastauksia että avoimen kysymyksen vastauksista nousseita yläluokkia (riittävä tiedon saanti, tiedonlähde, kehitettävät osa-alueet). Havainnollistamme tekstin yhteydessä kaikkien vastanneiden vastauksia pylväsdiagrammin avulla. Pylväsdiagrammit ensi- ja uudelleensyntyneiden vastauksista löytyvät liitteistä (liitteet 5, 6, 7).

Avoimeen kysymykseen vastasi 42 % (40) kyselyyn vastaajista. Suurin osa avoimeen kysymykseen vastanneista oli tyytyväinen saamiinsa tietoihin. Pieni osa vastaajista olisi kaivannut lisätietoa. Suurin osa kyselyyn vastaajista oli jättänyt vastaamatta avoimeen kysymykseen. Opinnäytetyön tulosten luokittelulla muodostuu käsitteitä, joiden avulla pyritään ymmärtämään kokonaisuutta (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110–115). Muodostimme alaluokista kolme yläluokkaa: riittävä tiedon saanti, tiedonlähde ja kehitettävät osa-alueet. Kaaviossa 2 havainnollistamme yläluokkien muodostumisen alaluokista.



Kuvio 2. Yläluokkien muodostuminen alaluokista

5.1 Raskaana olevien tiedonsaanti sikiöseulonnoista

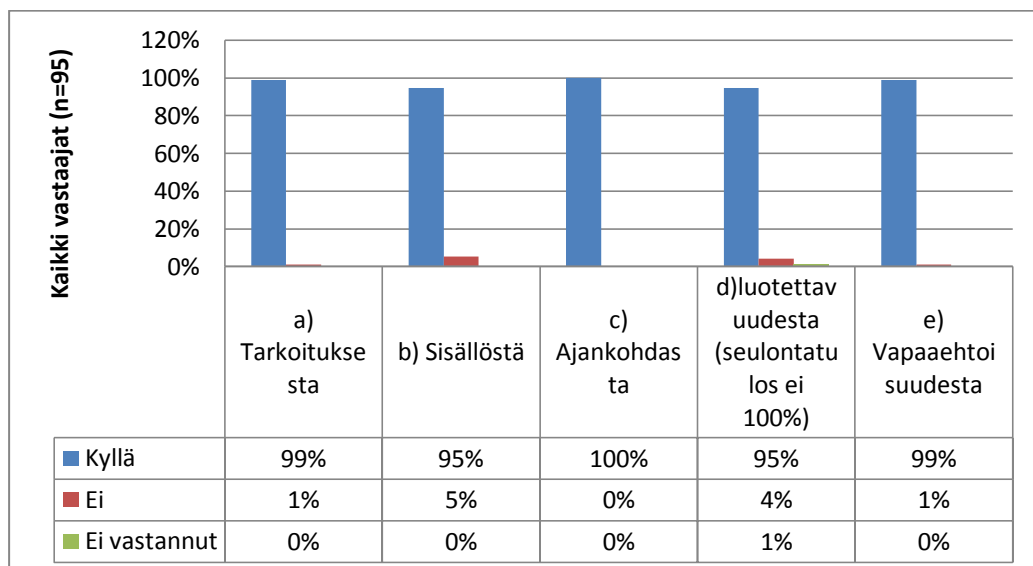
Ensimmäisenä kysyimme, olivatko opinnäytetyöhön osallistuneet saaneet tietoa sikiöseulontojen A) tarkoituksesta B) sisällöstä C) ajankohdasta D) luotettavuudesta (seulontatulos ei 100 %) E) vapaaehtoisuudesta. A) 99 % (94) kaikista vastaajista, 97 % (38) ensisynnyttäjistä ja 100 % (56) uudelleensynnyttäjistä oli mielestään saanut tietoa sikiöseulontojen tarkoituksesta. 3 % (1) ensisynnyttäjistä ei mielestään ollut saanut tietoa sikiöseulontojen tarkoituksesta, kun taas uudelleensynnyttäjistä kaikki olivat mielestään saaneet tietoa tarkoituksesta.

B) 95 % (90) kaikista vastaajista, 90 % (35) ensisynnyttäjistä ja 98 % (55) uudelleensynnyttäjistä oli mielestään saanut tietoa seulontojen sisällöstä. 5 % (5) kaikista vastaajista, 10 % (4) ensisynnyttäjistä ja 2 % (1) uudelleensynnyttäjistä ei mielestään ollut saanut tietoa.

C) Kaikki vastaajat 100 % (95) olivat mielestään saaneet tietoa sikiöseulontojen ajankohdasta.

D) Kaikista vastaajista 95 % (90), ensisynnyttäjistä 90 % (35) ja uudelleensynnyttäjistä 98 % (55) oli saanut tietoa luotettavuudesta. 4 % (4) kaikista vastaajista ja 10 % (4) ensisynnyttäjistä ei ollut mielestään saanut tietoa. 1 % kaikista vastaajista ei ollut vastannut tähän kohtaan.

E) 99 % (94) kaikista vastaajista, 97 % (38) ensisynnyttäjistä ja 100 % (56) uudelleensynnyttäjistä oli mielestään saanut tietoa seulontojen vapaaehtoisuudesta. 1 % (1) kaikista vastaajista ja 3 % (1) ensisynnyttäjistä ei mielestään ollut saanut tietoa. (Kaavio 3.)



Kaavio 3. Tiedon saanti sikiöseulontojen tarkoituksesta, sisällöstä, ajankohdasta, luotettavuudesta ja vapaaehtoisuudesta.

5.2 Riittävä tiedonsaanti sikiöseulonnoista

Toisena kysyimme, olivatko vastaajat saaneet riittävästi tietoa sikiöseulontojen A) tarkoituksesta B) sisällöstä C) ajankohdasta D) luotettavuudesta (seulontatulos ei 100 %) E) vapaaehtoisuudesta. A) 99 % (94) kaikista vastaajista, 97 % (38) ensisynnyttäjistä ja 100 % (56) uudelleensynnyttäjistä oli mielestään saanut riittävästi tietoa seulontojen tarkoituksesta. 1 % (1) kaikista vastaajista ja 3 % (1) ensisynnyttäjistä ei ollut saanut riittävästi tietoa.

B) Kaikista vastaajista 88 % (84), ensisynnyttäjistä 77 % (30) ja uudelleensynnyttäjistä 96 % (54) oli mielestään saanut riittävästi tietoa seulontojen sisällöstä. 11 % (10) kaikista vastaajista, 23 % (9) ensisynnyttäjistä ja 2 % (1) uudelleensynnyttäjistä ei mielestään ollut saanut tietoa riittävästi. 1 % (1) kaikista vastaajista ei ollut vastannut kysymykseen.

C) 99 % (94) kaikista vastaajista, 97 % (38) ensisynnyttäjistä ja 100 % (56) uudelleensynnyttäjistä oli mielestään saanut riittävästi tietoa seulontojen ajankohdasta. 1 % (1) kaikista vastaajista ja 3 % (1) ensisynnyttäjistä ei mielestään ollut saanut riittävästi tietoa.

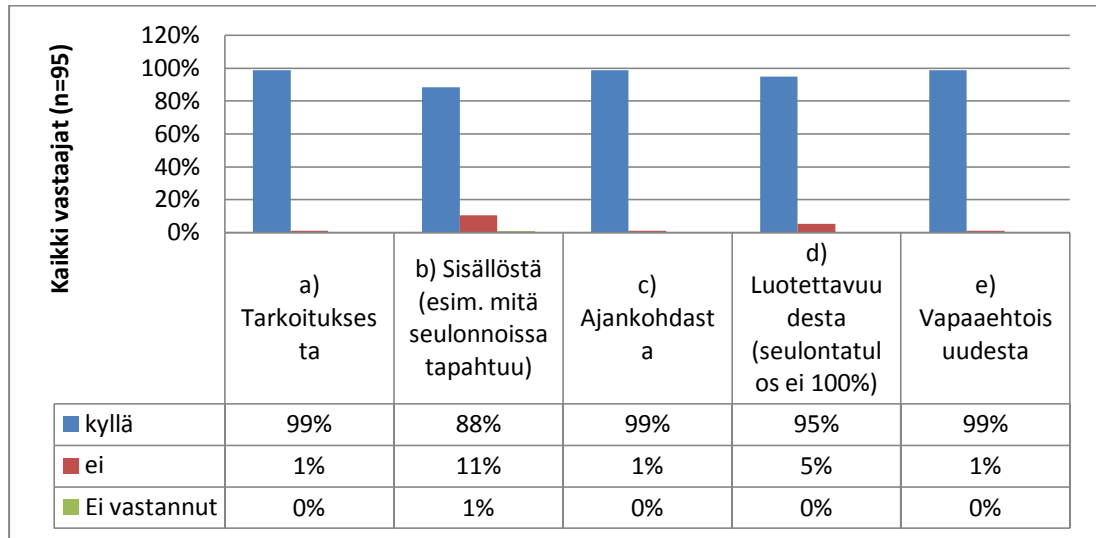
D) 95 % (90) kaikista vastaajista, 90 % (35) ensisynnyttäjistä ja 98 % (55) uudelleensynnyttäjistä oli mielestään saanut riittävästi tietoa seulontojen luotettavuudesta. 5 % (5) kaikista vastanneista, 10 % (4) ensisynnyttäjistä ja 2 % (1) uudelleensynnyttäjistä ei ollut saanut riittävästi tietoa.

E) 99 % (94) kaikista vastaajista, 97 % (38) ensisynnyttäjistä ja 100 % (56) uudelleensynnyttäjistä oli saanut riittävästi tietoa seulontojen vapaaehtoisuudesta. 1 % (1) kaikista vastanneista ja 3 % (1) ensisynnyttäjistä ei ollut saanut riittävästi tietoa. (Kaavio 4.)

Sisällön analyysissä yhdeksi yläluokaksi nousi riittävä tiedon saanti. Suurin osa avoimeen kysymykseen vastaajista oli saanut tarvittavan ja riittävän tiedon sikiöseulonnoista. Raskaana olevien alkuperäisilmauksia riittävästä tiedon saannista:

”Kaikki on ollut hyvin selvää, on kerrottu tarkasti.”

”Tietoa on tullut riittävästi”



Kaavio 4. Riittävä tiedon saanti sikiöseulontojen tarkoituksesta, sisällöstä, ajankohdasta, luotettavuudesta ja vapaaehtoisuudesta.

5.3 Tiedonlähteet sikiöseulonnoista

Kolmantena kysimme, mistä raskaana olevat olivat saaneet tietonsa sikiöseulonnoista. a) neuvola b) synnytysosasto c) Internet d) kirjallisuus e) ystävät f) muualta. A) 99 % (94) kaikista vastanneista, 97 % (38) ensisynnyttäjistä ja 100 % (56) uudelleensynnyttäjistä oli saanut tietoa neuvolasta. 1 % (1) kaikista vastaajista ja 3 % (1) ensisynnyttäjistä ei ollut saanut tietoa neuvolasta.

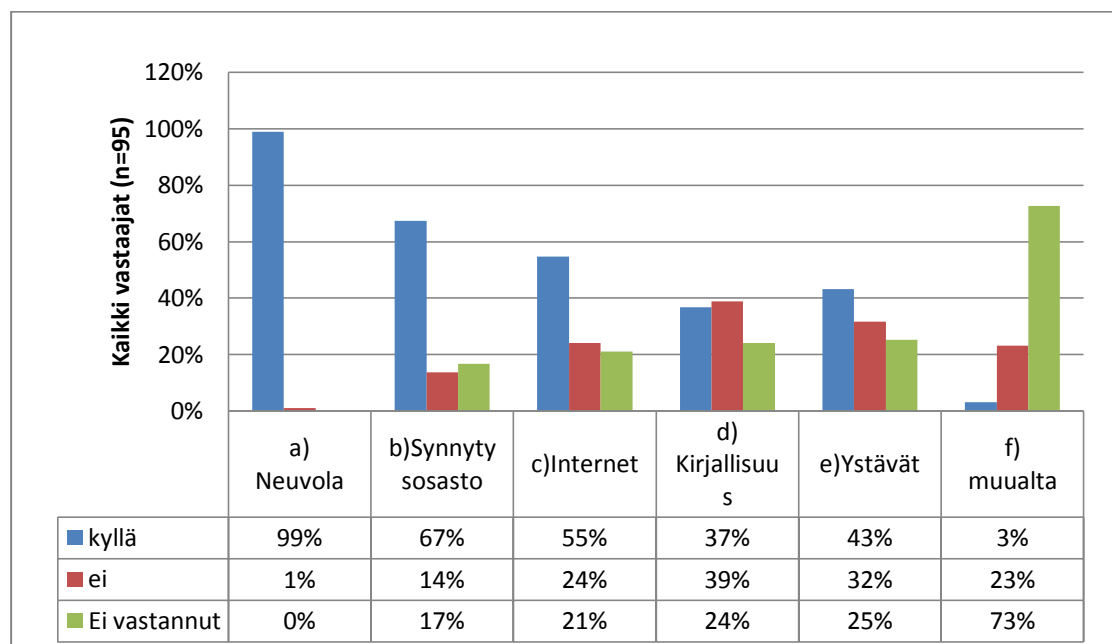
B) 67 % (64) kaikista vastaajista, 72 % (28) ensisynnyttäjistä ja 64 % (36) uudelleensynnyttäjistä oli saanut tietoa synnytysosastolta. 14 % (13) kaikista vastaajista, 15 % (6) ensisynnyttäjistä ja 13 (7) % uudelleensynnyttäjistä ei ollut saanut tietoa synnytysosastolta. Tähän kysymykseen ei vastannut 17 % (16) kaikista vastaajista, 13 % (5) ensisynnyttäjistä ja 20 % (11) uudelleensynnyttäjistä.

C) 55 % (52) kaikista vastaajista, 64 % (25) ensisynnyttäjistä ja 48 % (27) uudelleensynnyttäjistä oli saanut tietoa Internetistä. 24 % (23) kaikista vastaajista, 23 % (9) ensisynnyttäjistä ja 25 % (14) uudelleensynnyttäjistä ei ollut hakenut tietoa Internetistä. 21 % (20) kaikista vastanneista, 13 % (5) ensisynnyttäjistä ja 27 % (15) uudelleensynnyttäjistä ei vastannut kysymykseen.

D) 37 % (35) kaikista vastanneista, 44 % (17) ensisynnyttäjistä ja 32 % (18) uudelleensynnyttäjistä oli saanut tietoa kirjallisuudesta. 39 % (37) kaikista vastanneista, 41 % (16) ensisynnyttäjistä ja 38 % (21) uudelleensynnyttäjistä ei ollut saanut tietoa kirjallisuudesta. 24 % (23) kaikista vastanneista, 15 % (6) ensisynnyttäjistä ja 30 % (17) uudelleensynnyttäjistä ei ollut vastannut kysymykseen.

E) 43 % (41) kaikista vastanneista, 46 % (18) ensisynnyttäjistä ja 41 % (23) uudelleensynnyttäjistä oli saanut tietoa ystäviltä. 32 % (30) kaikista vastanneista, 41 % (16) ensisynnyttäjistä ja 25 % (14) uudelleensynnyttäjistä ei ollut saanut tietoa ystäviltä. 25 % (24) kaikista vastanneista, 13 % (5) ensisynnyttäjistä ja 34 % (19) uudelleensynnyttäjistä ei ollut vastannut kysymykseen.

F) 3 % (3) kaikista vastanneista, 3 % (1) ensisynnyttäjistä ja 4 % (2) uudelleensynnyttäjistä oli saanut tietoa jostain muualta. 23 % (22) kaikista vastanneista, 28 % (11) ensisynnyttäjistä ja 21 % (12) uudelleensynnyttäjistä ei ollut saanut tietoa muualta. 73 % (69) kaikista vastanneista, 69 % (27) ensisynnyttäjistä ja 75 % (42) uudelleensynnyttäjistä ei vastannut kysymykseen. (Kaavio 5.) Tähän kysymykseen vastanneet olivat saaneet tietoa esitteistä ja koulutuksen kautta.



Kaavio 5. Eri tiedonlähteet.

Tiedon ja neuvonnan antaminen seulontatutkimuksista ja niihin osallistumisesta tapahtuukin yleensä neuvolassa. Ensikäynnillä käsiteltävien monien muiden tärkeiden asioiden lisäksi tarvitaan aikaa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta kertomiselle.

”...Sii­ tä saimme tietoa neuvolasta ja myös netin kautta tietoa löytyi hyvin.”

”Naistentautien pkl:n lääkäri kertoi tarkasti ja yksityiskohtaisesti kaikki em. asiat. Neuvolasta ei niinkään tullut niin yksityiskohtaista tietoa.”

Avointen kysymysten vastauksista nousikin esille, että raskaana olevat olivat saaneet tietonsa sikiöseulonnoista neuvolasta, synnytysosastolta, äitiyspoliklinikalta, esitteistä ja Internetistä. He, jotka eivät olleet saaneet riittävästi tietoa neuvolasta, olivat etsineet tietoa Internetistä. Raskaana olevien alkuperäisilmauksia tiedonlähteestä:

”Kaiken tarvitsemani tiedon sain käydessäni synnytysosaston seulonnassa rv 13.”

”Tietoa riittävästi saatavilla esitteistä ja hoitohenkilökunnalta.”

Monet hakevat tietoa myös Internetistä. Tietoa välittävät lisäksi lehdet ja muu media, kirjat, ystävät ja tuttavat. Muualtakin kuin neuvolasta saatu tieto voi vaikuttaa päätökseen seulontaan osallistumisesta.

5.4 Kehitettävät osa-alueet

Ensisynnyttäjien vastauksista nousi enemmän esille kehitettäviä osa-alueita kuin uudelleensynnyttäjien. Ainoastaan yksi uudelleensynnyttäjä oli tuonut esille vastauksessaan kehitettävää, mikä liittyi verikokeen ottamisen ajankohtaan. Seulontaan kuuluvan verinäytteen oton ajankohta voi olla hyvinkin pian ensikäynnin jälkeen, osassa seulontaa suorittavissa yksiköissä verinäyte otetaan jo ennen niskaturvotuksen mittausta, jolloin riskiluku voidaan saada heti niskaturvotusmittauksen jälkeen (Leipälä ym. 2009, 35). Raskaana olevien alkuperäisilmauksia kehitettävistä osa-alueista:

”Menin uudelleensynnyttäjänä neuvolaan vko:lla 10 niin se, että verikoe täytyy käydä tiettyinä ajankoh­ tana oli unohtunut. ...Verikokeestahan voisi jo muistuttaa jo nla:han soitettaessa.”

Ensisynnyttäjien vastauksista kehitettäviksi osa-alueiksi nousi riittävän tiedon saanti neuvolasta, tieto seulontojen vapaaehtoisuudesta, tieto tutkimuksesta ja mitä siinä tapahtuu sekä tieto seulontojen tuloksista. Yksi vastaajista olisi halunnut lisätietoa tulosten epävarmuustekijöistä, ja perusteluja sille, miksi tulokset eivät voi olla tarkempia.

Riittävä ja ymmärrettävä tieto ja tuki ovat seulontaan osallistuvalla raskaana olevalle äärimmäisen tärkeitä. Neuvonnan tulee olla henkilökohtaista ja sitä voidaan antaa monessa eri muodossa, jotta raskaana olevien omat erityiset huolenaiheet ja kysymykset tulevat käsitellyiksi. Seulontoihin osallistuminen on vapaaehtoista ja sen tulee perustua asiakkaan tietoiseen päätökseen. Päätöksenteon tueksi ohjausta antavan henkilökunnan tulee tarjota raskaana oleville riittävästi asiallista ja luotettavaa tietoa seulonnan menetelmistä, tavoitteista ja mahdollisista haitoista kaikissa seulontaprosessin vaiheissa. Vapaaehtoisuuden edellytyksenä on, että seulonnoista annettava informaatio on neutraalia. Työntekijä ei voi ottaa henkilökohtaista eettistä kantaa seulontoja koskeviin kysymyksiin, vaikka raskaana oleva sitä kaipaisikin. (Autti-Rämö ym. 2005, 60.)

”Ensimmäisellä neuvolakäynnillä olisimme tarvinneet tarkempaa selitystä, neuvolatäti oli muutenkin kiireinen eikä keskittynyt asioihin kuten olisimme toivoneet.”

”Enemmän olisi voinut tuoda esiin seulontojen vapaaehtoisuudesta...”

”Ehkä enemmän tietoa tutkimuksesta mitä se tarkoittaa ja miten se tehdään.”

Seulonnoilla löydettyjen poikkeavuuksien määrään vaikuttavat käytetty seulontamenetelmä ja valittu herkkyystaso, seulonnan ajankohta, osallistumisprosentti, raskaana olevien ikäjakauma sekä synnyttäjien määrä (Autti-Rämö ym. 2005, 105). Epävarman tiedon vaiheessa voidaan mahdollisten jatkotutkimusten avulla saada lisää varmaa / epävarmaa tietoa. Mikäli raskaus jatkuu, epävarman tiedon vaihe päättyy lapsen synnyttyä varmaan tietoon siitä, että lapsella joko on tai ei ole epäiltyä poikkeavuutta. (Leipälä ym. 2009, 27.)

”Mistä johtuu tuloksien epävarmuustekijät miksi tulokset eivät voi olla tarkempia.”

5.5 Yhteenveto tuloksista

Opinnäytetyöhömmme osallistuneista uudelleensynnyttäjiä oli 59 % (n=56) ja ensisynnyttäjiä 41 % (n=39) kaikista vastanneista (n=95). Uudelleensynnyttäjillä on tulosten mukaan ollut paremmat ja kattavammat tiedot seulontoihin mennessä kuin ensisynnyttäjillä. Suurimmat puutteet tiedon saannissa ja sen riittävydessä koskivat sikiöseulontojen sisältöä sekä luotettavuutta niin ensi- kuin uudelleensynnyttäjillä. Ensisynnyttäjät kokivat saaneensa vähemmän tietoa kuin uudelleensynnyttäjät. Ensisynnyttäjillä tiedon puute koski myös seulontojen tarkoitusta, vapaaehtoisuutta ja ajankohtaa.

Parhaimmat tiedot sekä ensi- että uudelleensynnyttäjillä koski seulontojen ajankohtaa. Kaikki vastaajat olivat saaneet tietoa ajankohdasta, mutta 1 % ei ollut saanut sitä riittävästi. Juuri tämä 1 % oli toivonut veriseulan ajankohdasta kertomista kehitettävän.

Suurin osa vastanneista oli saanut sikiöseulontoja koskevat tiedot neuvolasta, synnytysosastolta ja Internetistä. Jonkin verran tietoa oli saatu myös kirjallisuudesta, ystäviltä tai jostain muualta. Osa vastaajista 3 % (3) oli maininnut myös saaneensa tietoa esitteistä sekä koulutuksensa kautta. Tässä kysymyksessä oli eniten jätetty vastaamatta eri vaihtoehtoihin. Huonona puolena avoimessa kysymyksessä on se, että siihen jätetään usein vastaamatta tai vastaukset ovat epätarkkoja (Valli 2001, 111).

Avoimen kysymyksen vastausten pohjalta kolmeksi pääluokaksi nousivat: riittävä tiedon saanti, tiedon lähde ja kehitettävät osa-alueet. Nämä teemat tulivat sekä ensi- että uudelleensynnyttäjiltä. Tutkimustehtävillä halusimme selvittää, millaista tietoa raskaana olevat ovat saaneet sikiöseulonnoista, millaista tietoa he olisivat kaivanneet ja mistä he sitä ovat saaneet. Vastausten perusteella saadut pääteemat ovat tutkimustehtävienne mukaiset. Ensimmäinen pääluokka, riittävä tiedon saanti vastaa tutkimustehtäväämme 1, millaista tietoa raskaana olevat ovat saaneet sikiöseulonnoista. Toinen pääluokka, tiedonlähde vastaa tutkimustehtäväämme 3, mistä raskaana olevat ovat saaneet tietoa sikiöseulonnoista. Kolmas pääluokka, kehitettävät osa-alueet, vastaa tutkimustehtäväämme 2, millaista tietoa raskaana olevat olisivat tarvinneet sikiöseulonnoista.

Avoimen kysymyksen vastausten mukaan suurin osa vastaajista oli saanut riittävän tiedon sikiöseulonnoista. Tietoa oli saatu neuvolasta, synnytysosastolta, Internetistä, kirjallisuudesta, ystäviltä, koulutuksen kautta sekä äitiyspoliklinikalta. Kehitettäväksi osa-alueiksi vastauksista

nousi verikokeen ajankohdasta kertominen, tarkemman tiedon saanti neuvolasta, lisätietoa vapaaehtoisuudesta, tutkimuksesta ja tuloksista.

6 OPINNÄYTETYÖN JOHTOPÄÄTÖKSET

Uuden seulonta-asetuksen (1339/2006, 5§) mukaan seulontoihin osallistumisen tulee olla vapaaehtoista. Seulonnan järjestäjien tulee huolehtia siitä, että raskaana olevat saavat riittävästi tietoa seulonnan tavoitteista ja vaikuttavuudesta, seulontaan mahdollisesti liittyvistä riskeistä ja seulonnan järjestämiseen liittyvistä asioista. Opinnäytetyömme tulosten mukaan voi ajatella, että seulonta-asetus ei täysin toteudu Kainuussa, mutta suurimmalla osalla sikiöseulontoihin osallistujista on kuitenkin riittävät ja tarvittavat tiedot mm. sikiöseulontojen tarkoituksesta ja vapaaehtoisuudesta. Uudelleensynnyttäjillä oli tulosten mukaan paremmat tiedot kuin ensisynnyttäjillä. Tämä johtuu varmasti siitä, että uudelleensynnyttäjillä on jo kokemusta aiemmasta raskaudesta ja silloin saadusta neuvonnasta.

Alkuneuvonta sikiöseulonnoista annetaan ensimmäisellä neuvolakäynnillä, jolloin raskaana olevat saavat paljon tietoa lyhyessä ajassa (Leipälä ym. 2009, 19). Suuren tietomäärän ja rajallisen ajan vuoksi sikiöseulontojen ajankohta korostuu ohjauksessa. Oman kokemuksemme mukaan raskaana olevat kysyvät eniten ajankohtaan liittyviä kysymyksiä, koska varhaisraskauden seerumiseulonta ja niskaturvotusmittaus tulee tehdä pian ensikäynnin jälkeen. Tästä johtuen sikiöseulontojen sisällöstä ja luotettavuudesta kerrottavat asiat jäävät vähemmälle huomiolle. Tämä selittäisi opinnäytetyömme tuloksista sen, miksi raskaana olevilla on parhaimmat tiedot ajankohdasta ja vähemmän tietoa seulontojen sisällöstä ja luotettavuudesta.

Alkuneuvontatilanteessa raskaana olevien tulee saada ymmärrettävää tietoa riittävästi koko prosessista niin, että pystyvät tekemään päätöksen seulontoihin osallistumisesta ja ymmärtämään sen merkityksen. Tiedon tulee koskea seulontatutkimuksia ja sen eri vaihtoehtoja, suorittamisesta, seulonnan tavoitetta, vapaaehtoisuutta, tulosten antamista sekä jatkotutkimuksista ja niihin liittyvistä riskeistä. (Hänninen 2008, 2–4.)

Raskauden aikaiset sikiöseulonnat on keskitetty pääasiassa synnytyssairaaloiden ja äitiyspoliklinikoiden yhteyteen. Varhaisraskauden ultraäänen sekä rakenneultraäänen tekee yleisimmin niihin erityisen koulutuksen saanut kättilö. Vaikka päätös seulontaan osallistumisesta onkin jo tehty seulontaan tullessa, on seulonnan yhteydessä annetulla ohjauksella silti suuri merkitys, koska osa alkuneuvonnan asioista on voinut unohtua. (Leipälä ym. 2009, 34.)

Sikiöseulontoja tekevän henkilökunnan vuorovaikutuksessa korostuvat työntekijöiden äänenpaino, tapa esittää asiat ja asenne. On tärkeitä, että tutkimukseen ja keskusteluun on riit-

tävästi häiriötöntä aikaa, jotta raskaana oleva kokee tulleensa huomioiduksi yksilönä. (Leipälä ym. 2009, 33.)

Toimeksiantajamme mukaan sikiöseulontoihin tulevilla raskaana olevilla ei ole riittävästi tietoa siitä, miksi seulontoja tehdään. Green, Hewison, Bekker, Bryant, Cuckle (2004) ovat todenneet tutkimuksessaan, että nykykäytännöllä raskaana olevat eivät tiedä seulonnasta riittävästi voidakseen tehdä päätöksensä siihen osallistumisesta tietoisina ja asian ymmärtäneinä. Alkuneuvonnan sisällön ja opinnäytetyömme tulosten pohjalta voisi ajatella, että raskaana olevat haluavat seulontatilanteessa saada enemmän tietoa sikiöseulontojen sisällöstä ja luotettavuutta koskevista asioista. Puutteellinen tiedonsaanti alkuneuvonnassa saattaa vaikuttaa raskaana olevien päätökseen sikiöseulontoihin osallistumisesta (Autti-Rämö ym. 2005, 60). Riittävä tiedon saanti takaa sen, että raskaana oleva voi päättää oikeilla perusteilla osallistumisesta sikiöseulontoihin (Kierros & Viitaharju 2009, 23–24).

Äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta on tutkinut Uitto pro gradu –tutkielmassaan 2007. Tulosten mukaan neuvonta koettiin sekä hyvänä että vähäisenä. Neuvonta oli yksilöllistä ja riittävää seulontojen kaikissa vaiheissa. Tulosten mukaan tutkimukseen osallistujat olisivat kuitenkin halunneet enemmän tietoa siitä, miten tutkimus tehdään. Poikkeavista tuloksista äidit ja isät kaipasivat lisäinformaatiota. Tietoa toivottiin järjestävän muutaman päivän kuluttua poikkeavuuden toteamisesta äitiyspoliklinikalla, jolloin jatkohoitokin olisi turvattu. (Uitto 2007, 30.) Opinnäytetyömme tulosten mukaan suurin osa raskaana olevista oli saanut tiedon siitä, miten tutkimus tullaan tekemään. Kymmenen vastaajaa olisi halunnut tarkempaa tietoa siitä, mitä seulontatilanteessa tehdään.

Uiton (2007) tutkimuksen mukaan raskaana olevat halusivat osallistua seulontoihin omista lähtökohdistaan. Raskaana olevat eivät aina pohtineet seulontojen merkitystä vaan halusivat nähdä sikiön. Äitien mielestä ultraan osallistuminen tarkoitti raskauden jatkumisen varmistamista. (Uitto 2007, 29.) Myös Heli Pruuki (2007, 15) toteaa väitöskirjassaan, että yleensä raskaana olevat osallistuvat kaikkiin tarjottaviin seulontoihin vain varmistaakseen, että sikiöllä on kaikki hyvin.

Opinnäytetyömme tulosten mukaan raskaana olevat olisivat halunneet enemmän tietoa tutkimuksen suoritustavasta. Uiton tutkimuksesta nousi myös esille sama kuin opinnäytetyössämme, että osa äideistä oli saanut tietoa seulonnoista oman koulutuksensa kautta. Samoin suurin osa raskaana olevista oli saanut riittävästi tietoa seulontojen tarkoituksesta ennen tut-

kimusta. Tiedonsaanti kirjallisuudesta, lehdistä ja ystäviltä nousivat myös esille sekä meidän että Uiton tuloksissa. (Uitto 2007, 33, 44–45.)

Uiton tutkimuksessa osa äideistä koki saaneensa vähemmän neuvontaa neuvolassa kuin sairaalassa. Opinnäytetyömme tulosten mukaan suurin osa kyselyyn vastaajista oli saanut tietoa ja neuvontaa neuvolasta. Vain yksi äiti oli sitä mieltä, että terveydenhoitaja ei ollut keskittynyt koko neuvolakäyntiin eikä näin ollen myöskään kertonut sikiöseulonnoista. Uiton mukaan yksi äiti oli saanut tiedon seulonnoista rutiininomaisesti muiden asioiden kanssa. Lisäksi äidit kokivat neuvolakäynnit kiireisinä ja toivoivat kiireettömämpää vastaanottoaikaa, jolloin ehtisi kunnolla saada tietoa seulonnoista. (Uitto 2007, 46, 52.) Näiden tulosten perusteella voimme ajatella, että jokaisen terveydenhoitajan oma suhtautuminen sikiöseulontoihin vaikuttaa osaltaan myös tiedon ja neuvonnan antamiseen. Kaikille raskaana oleville tulisi kuitenkin antaa samat tiedot. Kuten myös Pruuki (2007, 159) väitöskirjassaan huomauttaa, seulontoja tarjoava työntekijä ei saisi vaikuttaa raskaana olevan päätökseen seulontoihin osallistumisesta.

Aiemmin on tutkittu ensisynnyttäjä-äitien tiedonsaantia ja kokemuksia varhaisraskauden yhdistelmäseulonnasta. Kankkosen (2009, 18, 19) tekemässä opinnäytetyössä saatujen tutkimustulosten mukaan ensisynnyttäjä-äidit tiesivät, mitä yhdistelmäseulonnassa tutkitaan. Äitien mielipiteet ohjauksen riittävydestä vaihtelivat. Kankkosen tekemän opinnäytetyön tuloksista ilmenee yhtäläisyyksiä meidän opinnäytetyömme tulosten kanssa. Kuten Kankkosen tutkimuksessa myös meidän kyselyyn vastaajat olivat saaneet eniten tietoa neuvolasta. Lisäksi tietoa oli molempien opinnäytetöiden mukaan saatu äitiyspoliklinikalta, Internetistä, esitteistä ja koulutuksen kautta. Molemmissa opinnäytetöissä oli kuitenkin vaihtelevia mielipiteitä ohjauksen riittävydestä.

Vaikka tulostemme mukaan 99 % vastaajista oli saanut riittävästi tietoa sikiöseulontoihin liittyvistä asioista, silti seulontojen sisällöstä kertominen nousi yhdeksi kehittämisehdotukseksi.

Sikiöseulontoja tekevä henkilökunta voi ottaa huomioon sen, että kaikilla seulontoihin tulevilla ei välttämättä ole samantasoisia tietopohjaa sikiöseulonnoista. Opinnäytetyömme tulosten mukaan kehitettäväksi osa-alueiksi nousi verikokeen ajankohdasta kertominen, tarkemman tiedon saanti neuvolasta, lisätietoa vapaaehtoisuudesta, tutkimuksesta ja tuloksista. Sikiöseulontoja tekevä henkilökunta ei voi tietää, mitä alkuneuvonnassa raskaana olevalle on kerrottu. Neuvolan terveydenhoitajat ja synnytyssalin henkilökunta voisivat tehdä enemmän yhteistyötä keskenään, jotta sikiöseulonnoista kertominen yhtenäistyisi. Näin ollen si-

kiöseulontoja tekevillä olisi tiedossa, mitä tietoa raskaana olevat ovat jo saaneet ennen seulontaan tuloa. Seulontoja tekevät voisivat keskittyä omassa neuvonnassaan enemmän tutkimuksesta ja tuloksista kertomiseen. Osa vastaajista toivoi tietoja myös tulosten epävarmuustekijöistä ja raja-arvoista, joten niitä voisi käsitellä seulonnan yhteydessä. Ennen tutkimusta olisi hyvä käydä vielä läpi muun muassa se, mitä seulontatilanteessa käytännössä tehdään.

7 POHDINTA

Tässä luvussa tarkastelemme tutkimuksen luotettavuutta, tutkimuseettisiä asioita, jatkotutkimusaiheitamme ja ammatillista kehittymistämme.

7.1 Tutkimuksen luotettavuus

Opinnäytetyössämme pitää huomioida työn luotettavuus eli reliabiliteetti ja validiteetti. Näitä luotettavuuden kriteereitä käytetään nykyään sekä kvalitatiivisen että kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa (Kananen 2008 b, 79). Luotettavuuden huomioiminen antaa sellaisen vaikutelman, että kirjoittaja on pohtinut asioita. Tutkimuksen luotettavuutta parantaa se, että kohderyhmä on kuvattu ja määritelty. (Kananen 2008 b, 13, 17.)

Validiteetti tarkoittaa pätevyyttä eli sitä, mitataanko oikeaa asiaa ja mittarin tarkkuutta. Mittarin sanotaan olevan validi silloin, kun se mittaa sitä, mitä pitääkin. (Hirsjärvi ym. 2007, 226; Kananen 2008 b, 81.) Rakensimme kyselylomakkeemme sen mukaan, mitä opinnäytetyömme tutkimustehtävissä kysytään. Muokkasimme kysymykset sellaiseen muotoon, jotta vastaaja ymmärtää, mitä kysytään. Näin ollen kyselylomakkeemme oli validi, koska saimme vastauksen siihen, mitä tutkimustehtävillä haimme. Ulkoisella validiteetilla tarkoitetaan tulosten yleistettävyyttä, joka toteutuu silloin, kun saadut tutkimustulokset vastaavat perusjoukkoa (Kananen 2008 b, 83–84). Opinnäytetyössämme perusjoukkona oli Kainuussa sikiöseulontoihin osallistuvat ensi- ja uudelleensynnyttäjät, joista kyselyyn osallistui 101 vastaajaa. Opinnäytetyön tulosten mukaan suuria eroja ohjauksen saannissa vastaajilla ei ollut.

Reliabiliteetti tarkoittaa mittausten pysyvyyttä eli saadaan samat tulokset, jos tutkimus toistetaan käyttämällä samaa mittaria. Tällöin eri mittauskerroilla tulisi saada sama mittaustulos. Jos käyttämäämme kyselylomaketta käytettäisiin uudelleen, ei välttämättä saataisi samanlaisia tuloksia, koska tutkittava ilmiö eli raskaana olevien tiedonsaanti sikiöseulonnoista muuttuu jatkuvasti. Alhainen reliabiliteetti ei tällöin johdu mittarista, vaan siitä, että tutkittava ilmiö muuttuu ajan kuluessa (Kananen 2008 b, 79–80.)

Kyselylomakkeen luotettavuutta parantaa se, että kysymykset esitetään jokaiselle samanlaisina (Valli 2001, 101). Työmme tilaaja jakoi lomakkeet sikiöseulontojen yhteydessä, jolloin ras-

kaana olevalla oli mahdollisuus kieltäytyä opinnäytetyöhön osallistumisesta. Opinnäytetyöhön osallistuva saattoi vastata kysymyksiin joko yksin tai yhdessä kumppaninsa kanssa. Opinnäytetyön luotettavuutta taas vähentää se, että vastaajat vastasivat kyselyyn sikiöseulontojen jälkeen. Jos kysely olisi jaettu ennen seulontoihin menoa, tulokset olisivat voineet olla erilaiset, koska raskaana olevat ovat saaneet tietoa myös seulontoja tekevältä kättilöltä. Sillä tavoin olisimme saaneet parhaiten selville, millaiset tiedot raskaana olevilla on seulontoihin mennessä.

On tärkeää, että valmiissa vaihtoehtoissa on jokaiselle vastaajalle sopiva vaihtoehto. Vastausvaihtoehtona on hyvä olla myös avoin kohta, esimerkiksi ”muu, mikä?”. (Valli 2001, 110.) Tällöin vastaaja voi vastata joka kohtaan eikä hänen tarvitse jättää vastaamatta kysymykseen vaihtoehdon puuttumisen takia. Kyselylomakkeessamme oli yhdessä kysymyksessä vaihtoehtona avoin kohta. Jälkeenpäin ajateltuna opinnäytetyön luotettavuutta olisi parantanut se, että tällainen vaihtoehto olisi ollut myös kaikissa muissakin kysymyksissä. Tämän myötä opinnäytetyömme tulokset olisivat voineet olla erilaisia.

Tulosten luotettavuuteen vaikuttaa myös se, että saimme haluamamme määrän lomakkeita takaisin. Tällöin voidaan olettaa, että kaikki kyselyyn vastanneet ovat olleet motivoituneita ja oikeasti kiinnostuneita aiheesta. Kyselyitä jakanut henkilö on antanut kyselylomakkeen vain niille, jotka ovat halunneet opinnäytetyöhömmä osallistua.

Tulosten pysyvyyden mittaamiseksi ei opinnäytetyössä ole järkevää tehdä uusintamittausta, vaan riittää, kun kaikki vaiheet ovat dokumentoitu ja ratkaisut perusteltu, jolloin arvioija pystyy toteamaan prosessin aukottomuuden alusta loppuun. (Kananen 2008 b, 83.)

Laadullisen tutkimuksen voi toteuttaa vaikka tutkimukseen osallistujia olisi vain yksi, sillä aineiston laatu on määrää tärkeämpi. Ei ole olemassa selvää osallistujamäärää, millä laadullisen tutkimuksen voi toteuttaa, mutta tulee pohtia, kuinka monen osallistujan aineistolla tutkimuksesta tulee mahdollisimman luotettava. (Kananen 2008 a, 34–35.)

Aineiston luotettavuutta paransi osallistujien vapaaehtoisuus. Opinnäytetyömme luotettavuuteen vaikutti myös osallistujien anonyyminä pysyminen, jolloin osallistajat uskalsivat vapaasti ja rehellisesti kertoa kokemuksistaan annettujen kysymysten avulla. Osallistajat pysyvät anonyymeinä kaikissa tutkimusvaiheissa, eikä ketään voida tunnistaa vastausten perusteella.

Kankkusen ja Vehviläinen-Julkusen (2009, 160) mukaan Cuba ja Lincoln (1981 ja 1985) ovat teoksissaan määrittäneet yleiset luotettavuuden kriteerit laadulliseen tutkimukseen ja ne ovat edelleen käytössä pohdittaessa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Kriteerit ovat uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus. Uskottavuuden toteutuminen edellyttää sitä, että tulokset ja analyysi on kuvattu niin selkeästi, että lukija ymmärtää miten se on tehty ja mitkä ovat vahvuudet sekä rajoitukset. Uskottavuudella tarkoitetaan myös sitä, kuinka muodostetut luokitukset vastaavat aineistoa. Siirrettävyys ja vahvistettavuus edellyttävät sitä, että kohdejoukon valinta, aineiston keruu ja analysointi kuvataan yksityiskohtaisesti. Siirrettävyys/vahvistettavuus on tarpeen, jos toinen tutkija haluaa seurata prosessia. Olemme omassa työssämme kuvanneet ja perustelleet kohdejoukon valinnan hyvin ja kertoneet aineiston keruusta ja analysoinnista yksityiskohtaisesti.

Valmiiden vastausvaihtoehtojen lisäksi kyselylomakkeessamme on yksi avoin kysymys, jolloin saadaan vastaajan mielipide esille. Huonona puolena avoimessa kysymyksessä on se, että siihen jätetään usein vastaamatta tai vastaukset ovat epätarkkoja. (Valli 2001, 111.) Opinnäytetyömme avoimeen kysymykseen vastasi 42 % (40) kaikista vastaajista (n=95). Avoimilla kysymyksillä saadaan yleensä luotettavampaa tietoa kuin strukturoiduilla kysymyksillä, koska strukturoiduissa kysymyksissä vastaaja voi valita vaihtoehdon miettimättä asiaa sen tarkemmin. Avoimeen kysymykseen vastatessaan vastaaja yleensä miettii, mitä vastauksessa oikeasti haluaa tuoda esille. (Kananen 2008 b, 33.) Tulosten luotettavuuden esittämistä parantaa suorien lainauksien lisääminen tekstin joukkoon (Hirsjärvi 2007, 228). Opinnäytetyömme tuloksiin elävyyttä ja luotettavuutta tuo sinne lisäämämme suorat lainaukset.

Yksi tärkeimmistä asioista kyselyn tekemisessä on sen testaaminen ennen varsinaista tutkimusta (Vilkkä 2007, 78). Opinnäytetyömme luotettavuuteen vaikuttaa se, ettemme testanneet lomaketta etukäteen. Muotoilimme kysymyksiä vain yhdessä ohjaavan opettajan ja työelämän edustajan kanssa, jotta saimme ne vastaamaan mahdollisimman hyvin tutkimustehtäviämme.

7.2 Yhdessä kirjoittaminen

Opinnäytetyöprosessia teimme sekä yhdessä että erikseen. Yhdessä kirjoittaminen on käytännöllinen asia, silloin tekstiä suunnitellaan, työstetään, arvioidaan ja korjataan yhdessä. Yhteisen tekstin kirjoittamisella ei tarkoiteta sitä, että molemmat kirjoittajat olisivat saman koneen ääressä työstämässä tekstiä lause lauseelta. Teksti saadaan aikaan usein niin, että mo-

lemmat kirjoittavat eri osioista alustavan version, jonka jälkeen toinen voi tehdä lisäyksiä toisen kirjoittamaan tekstiin. Molemmat kirjoittajat voivat muokata ja korjata toisen tekstiä. (Jokinen & Juhila 2002, 109–111; Viskari 2001, 87.)

Varsinkin suunnitelmavaiheessa, jossa hankimme teorian tietoa, tuntui järkevämmältä tehdä töitä yksin. Näin saimme tietoa mahdollisimman monesta eri lähteestä. Kun molemmilla oli tarvittavat tiedot, keräsimme materiaalin yhteen ja kävimme sen läpi. Kirjoitusprosessia olemme myös tehneet sekä yhdessä, että itsenäisesti. Esimerkiksi teoriaosuutta on ollut helppompaa kirjoittaa itsenäisesti, kun taas tuloksia, johtopäätöksiä sekä pohdintaa on ollut selkeämpää tehdä yhdessä. Aina, kun oli tarpeellista, työstimme tekstiä yhdessä eteenpäin.

Yhdessä kirjoittamisen haasteena on yhteisten aikataulujen sopiminen. Yhdessä kirjoittaminen vaatii molemmilta kirjoittajilta joustamista ja kirjoittajien välistä yhteistyötaitoa. (Viskari 2001, 88.) Sovimme opinnäytetyötä suunniteltaessa aikataulun työn etenemiselle ja olemme aika hyvin pysyneet aikataulussa. Kesän aikana opinnäytetyömme ei edistynyt suunnitellusti, mutta koulun alkaessa syksyllä pääsimme tavoiteaikatauluun. Opinnäytetyötä tehdessämme olemme molemmat joutuneet joustamaan aikatauluissa, jolloin olisimme kirjoittaneet tekstiä yhdessä. Yhteistä aikaa on kuitenkin löytynyt tarpeeksi.

7.3 Tutkimuseettiset asiat

Tutkimuseettisistä asioista nousee tärkeänä opinnäytetyöhön osallistumisen vapaaehtoisuus ja avoimuus sekä rehellisyys tutkimuksen kohdejoukkoa kohtaan (Hirsjärvi ym. 2007, 25). Kaikkiin tutkimuksiin, joissa aineisto kerätään potilailta, asiakkailta, omaisilta tai terveyttä käsittelevistä asiakirjoista, liittyy erilaisia lupakäytäntöjä. Lupien hankkiminen oikealta taholta on yksi tärkeimmistä tutkimuksen eettisyyteen vaikuttavista asioista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 184.) Opinnäytetyötämme varten emme tarvitse eettisen lautakunnan lupaa, koska emme käyttäneet opinnäytetyöhön osallistuvien potilastietoja missään muodossa. Haimme opinnäytetyötämme varten lupaa ylihoitajalta (liite 2).

Kyselylomakkeita jakaessa tulee opinnäytetyöhön osallistuvilla selvittää tarkoin opinnäytetyön tavoite, menetelmät, mahdolliset riskit sekä tutkimuksen hyöty (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 174). Nämä asiat kävivät ilmi saatekirjeestä (liite 1), joka jaettiin vastajille. Saatekirjeessä mainittiin opinnäytetyöhön osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Raskaana

olevat päättivät seulontatilanteen jälkeen, haluavatko he vastata kysymyksiimme. Saatekirjeessä tuotiin ilmi, että opinnäytetyö on luettavissa Kajaanin ammattikorkeakoulun kirjastossa joulukuussa 2011.

Tutkimukseen osallistuvilla on aina mahdollisuus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta. Meidän opinnäytetyöhömmä tekivät päätöksen osallistumisestaan sikiöseulontatilanteessa, jossa työelämän edustajamme kertoi tulevasta opinnäytetyön tarkoituksesta. Vaikka tutkittavilla on aina oikeus vetäytyä pois tutkimuksesta, harvoin riittävän tiedon saaneet kieltäytyvät osallistumasta. (Vilkkä 2007, 101.) Jos joku meidän kyselyyn vastaajista olisikin synnytyssalin kautta ilmoittanut haluavansa jättäytyä pois opinnäytetyöstä, olisi ollut mahdoton selvittää kyselyiden joukosta juuri se tietty lomake. Vastaajat eivät siis tuoneet ilmi missään vaiheessa omaa henkilöllisyyttään meille.

Työssämme ei ole myöskään käytetty plagiointia, ja olemme pyrkineet käyttämään mahdollisimman vähän suoria lainauksia. Niiden käyttö on perusteltua silloin, jos asian referointi muuttaisi sen alkuperäistä ajatusta. Kaikki lainaukset tekstissämme on laitettu lainausmerkkeihin, ja olemme korostaneet niitä lisäksi kursivoimalla. Jos lainatusta tekstistä jätetään jokin osa pois, poisjätetty kohta tulee merkitä kolmella pisteellä. (Mäkinen 2006, 131–132.) Näin olemme tehneet kirjoittaessamme opinnäytetyön tuloksiin vastaajien alkuperäisilmauksia.

Kaikki kyselylomakkeet hävitetään polttamalla, kun tutkimustulokset valmistuvat. Siihen saakka niitä säilytetään toisen tekijän kotona. Emme saa koskaan tietää vastaajien henkilöllisyyttä. Tämä osaltaan saattoi vaikuttaa siihen, miten moni halusi osallistua opinnäytetyöhömmä.

7.4 Ammatillinen kehittyminen

Ammattikorkeakouluopinnoista säädetyssä asetuksessa (16.6.2005/243) opinnäytetyön tavoitteena on *”kehittää ja osoittaa opiskelijan valmiuksia soveltaa tietotaitoaan ammattiopintoihin liittyvissä käytännön asiantuntijatehtävissä”*. Kajaanin ammattikorkeakoulun opinto-oppaan (2007–2008, 11) mukaan *”Opiskelija osoittaa opinnäytetyötä tehdessään valmiutensa työskennellä päämäärätietoisesti ammattialallaan.”* Ammatillinen kasvu sekä asiantuntijuuden kehittyminen on prosessi, mikä alkoi jo ensimmäisenä vuonna aloittaessamme terveydenhoitajaopinnot, jatkuen aina myös työelämässä. Kajaanin ammattikorkeakoulun opinnäytetyöpakissa sanotaan, että opin-

näytetyön tavoitteena on *"kehittelee yhteistyötä ammattikorkeakoulun, opiskelijoiden ja työelämän välillä"*. Tämän tavoitteen toteutuminen alkoi heti opinnäytetyön alkumetreiltä lähtien ja se korostui entisestään opinnäytetyöprosessin edetessä. Olemme tehneet yhteistyötä työelämän toimeksiantajan, ohjaavan ja koordinoivan opettajan sekä opiskelutovereidemme kanssa, mikä on vaatinut meiltä joustavuutta, toisten huomioon ottamista sekä yhteistyökykyä ja sen kehittymistä.

Terveydenhoitajan osaaminen koostuu viidestä eri osa-alueesta jotka ovat; sairaanhoidollinen osaaminen, terveydenedistämisen osaaminen, yksilön, perheen, ryhmän ja yhteisön terveydenhoitotyön osaaminen, ympäristöterveyden edistäminen sekä yhteiskunnallisen terveydenhoitotyön osaaminen. Terveydenhoitaja työskentelee usein lasta odottavien perheiden kanssa, jolloin hänen tulee hallita odottavan äidin ja sikiön terveyden seuranta sekä erilaiset seurantamenetelmät (Terveydenhoitajan ammatillisen osaamisen tunnistaminen 2008).

Kajaanin ammattikorkeakoulun opinto-oppaan (2007–2008, 11) mukaan opinnäytetyön aihe valitaan ammattiopintojen suuntautumisen ja harjoitteluiden mukaan. Valitessamme opinnäytetyömme aiheita pohdimme omia kiinnostuksemme kohteita ja ajattelimme, että olisi mielenkiintoista tehdä opinnäytetyö liittyen sikiöseulontoihin. Kajaanin keskussairaalan synnytyssalissa oltiin kiinnostuneita tilamaan opinnäytetyö kyseisestä aiheesta. Lisäksi aihe liittyy olennaisesti tulevaan työhömmme terveydenhoitajina. Opinnäytetyömme palvelee synnytyssalissa lisäksi meitä itseämme, koska tulevina terveydenhoitajina tarvitsemme tietoa sikiöseulonnoista, sekä siitä, miten antaa ohjausta aiheesta raskaana oleville. Olemme lukeneet eri tutkimuksia, julkaisuja ja kirjoja aiheesta kasvattaen omaa tietopohjaamme sekä ammatillista osaamistamme. Tulevina terveydenhoitajina antaessamme ohjausta sikiöseulonnoista osaamme ottaa huomioon asiakkaiden toiveet ohjauksen sisällöstä. Kaikille on pystyttävä tarjoamaan heidän tarvitsemaansa tietoa, olivat he sitten ensi- tai uudelleensynnyttäjiä. Raskaana olevan kulttuuri ja tietotausta tulisi myös ottaa huomioon.

Ennen opinnäytetyöprosessin aloittamista kävimme kirjaston järjestämällä tietojen haun opetustunnilla. Opinnäytetyöprosessin myötä tiedonhakuaitomme ovat kehittyneet. Osaamme etsiä luotettavia lähteitä eri lähteistä. Osaamme jatkossakin hyödyntää tiedonhakua työelämässä ja mahdollisissa jatko-opinnoissa. Prosessi on vaatinut meiltä kärsivällisyyttä ja sitkeyttä. Tämä on kasvattanut ja valmistanut meitä tulevaan työhömmme hoitoalalla. Terveydenhoitaja tarvitsee työssään näyttöön perustuvaa tutkittua tietoa. Opinnäytetyötä tehdessämme olemme oppineet tulkitsemaan kriittisesti erilaista tutkimustietoa.

7.5 Jatkotutkimusaiheet

Jatkotutkimusaiheita omalle opinnäytetyöllemme voisi olla mm. tutkimuksen toistaminen esimerkiksi toisessa sikiöseulontoja tekevässä sairaalassa. Tällöin otos voisi olla vielä suurempi kuin meillä (N=101), jotta saataisiin useamman raskaana olevan mielipide esille. Tämä kertoisi siitä, miten seulonta-asetus neuvonnan osalta toteutuu muualla. Toisaalta tutkimuksen voisi tehdä pienemmällä otoksella, jolloin tutkimusmenetelmänä voisi olla esimerkiksi haastattelu. Näin saataisiin laajemmin tietoa raskaana olevien mielipiteistä sikiöseulonnoista saamastaan tiedoista. Kysymyksiä voisi tarkentaa haastattelutilanteessa. Vastaavan tutkimuksen voisi tehdä myös neuvolan terveydenhoitajille. Esimerkiksi millaisena he kokevat tiedon antamisen sikiöseulonnoista ja sen riittävydestä.

LÄHTEET

Asetus ammattikorkeakouluopinnoista (16.6.2005/423). Viitattu 1.9.2011 www.fnlex.fi

Autti-Rämö, I. 2008. Sikiöseulonta ja eettiset arvot. Viitattu 10.1.2011 [Http://finohta.stakes.fi](http://finohta.stakes.fi), koulutus, sikiöseulontakoulutus.

Autti-Rämö, I., Koskinen, H., Mäkelä, M., Ritvanen, A., Taipale, P. & Asiantuntijaryhmä 2005. Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnan rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa. FinOHTAn raportti 27/2005. STAKES. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

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 - Stakes/Finohtan suomenkielinen tiivistelmä: Järjestelmällinen katsaus raskaana olevien naisten ja vastasyntyneiden seulontaan liittyvistä psykososiaalisista tekijöistä. Viitattu 29.8.2011. <http://lib.stakes.fi/ohtanen>

Hiilesmaa, V. & Salonen, R. 2000. Äitiyshuollon seulonnan mahdollisuudet ja ongelmat. Duodecim. 2000;116(8): 880 - 886.

Hirsjärvi, P., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uudistettu painos. Keuruu: Tammi.

Hänninen, K. 2008. Vanhemmille annettava ensitieto. Viitattu 10.1.2011 [Http://finohta.stakes.fi](http://finohta.stakes.fi), koulutus, sikiöseulontakoulutus

Jokinen A. & Juhila K. 2002. Yhdessä kirjoittaminen. Teoksessa Kinnunen, M. & Löytty, O. Tieteellinen kirjoittaminen. Tampere. Tammer-Paino Oy

Kainuun maakunta-kuntayhtymä, Synnytyssali 2009. Viitattu 20.9.2010 <http://maakunta.kainuu.fi/synnytyssali>

Kajaanin ammattikorkeakoulun opinnäytetyöpakki. Viitattu 10.9.2011 <http://www.kajak.fi/?deptid=14548>

Kajaanin ammattikorkeakoulun opinto-opas 2007–2008

Kananen, J. 2008 a. Kvali - Kvalitatiivisen tutkimuksen teoria ja käytänteet. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Kananen, J. 2008 b. Kvantti - Kvantitatiivinen tutkimus alusta loppuun. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.

Kankkonen S. 2009. Ensisynnyttäjä-äitien tiedonsaanti ja kokemukset sikiön kehityksen varhaisutkimuksesta - Yhdistelmäseulontatutkimus raskausviikoilla 10–14. Keskipohjanmaan ammattikorkeakoulu. AMK- opinnäytetyö.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Kierros, T. & Viitaharju, T. 2009. ”Muistettais, että se ei oo vaan se, että siellä käytäis ihailmassa vauvaa.” Terveystieteiden ajatuksia sikiödiagnostiikan eettisyydestä. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. AMK- opinnäytetyö.

Kontunen, T & Pöllänen, I. 2009. Terveystieteiden haasteet sikiöseulontoihin liittyvässä ohjaamisessa. Kymenlaakson ammattikorkeakoulu. AMK- opinnäytetyö.

Leipälä, J., Hänninen, K., Saalasti-Koskinen, U. & Mäkelä, M. 2009. Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta—Opas äitiyshuollon työntekijöille. Helsinki: THL.

Mäkinen O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.

Ordén, M-R, 2008. Raskausajan ultraääniseulonnat. Viitattu 29.8.2011 <http://finohta.stakes.fi>, koulutukset, sikiöseulontakoulutus.

Pruuki, H. 2007. Kuka on potilas? Helsinki: Yliopistopaino. Väitöskirja.

Salonen-Kajander, R. 2009. Sikiötutkimukset. Viitattu 27.2.2011 <http://www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/perinnollisyysneuvonta/sikiotutkimukset/>

Seulonta-asetus 1339/2006. Viitattu 20.9.2010 www.finlex.fi

Sikiön poikkeavuuksien seulonnat. Luettu 20.9.2010. http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopaketti/seulonnat/sikiön_poikkeavuuksien_seulonnat

- Sikiön poikkeavuuksien seulonta–Seulonta-asetuksen täytäntöönpanoa tukevan asiantuntijaryhmän muistio 2009. Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Terveydenhoitajan ammatillisen osaamisen tunnistaminen 2008. Suomen terveydenhoitajaliitto STHL ry.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi.
- Uitto, S. 2007. Äitien ja isien kokemuksia sikiöseulonnoista ja saadusta neuvonnasta. Tampereen yliopisto. Pro gradu –tutkielma.
- Valli, R. 2001. Kyselylomaketutkimus. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I – Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Vilka, H. 2005. Tutki ja Kehitä. Helsinki: Tammi.
- Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa – Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.
- Viskari S. 2001. Tieteellisen kirjoittamisen perusteet – Opas kirjoittamiseen ja seminaarityökentelyyn. JuvenesPrint – Tampereen yliopistopaino Oy.



Arvoisa vastaaja

Olemme kaksi terveydenhoitajaopiskelijaa Kajaanin ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä tarkoituksena kartoittaa raskaana olevien mielipiteitä sikiöseulonnoista saamistaan tiedoista. Opinnäytetyömme tavoitteena on antaa sikiöseulontoja tekevälle hoitohenkilökunnalle tietoa siitä, millaista tietoa raskaana olevat ovat saaneet sikiöseulonnoista, millaista tietoa he olisivat tarvinneet.

Tarvitsemme tulevien vanhempien mielipiteitä sikiöseulontoihin liittyvästä tiedon annosta. Saatujen tulosten perusteella hoitohenkilökunta pystyy kehittämään omaa toimintaansa jatkossa ja ovat tietoisia siitä, millaista tietoa tulevilla vanhemmilla on sikiöseulonnoista. Juuri teidän mielipiteenne ovat tärkeitä opinnäytetyömme kannalta!

Opinnäytetyöhön osallistuminen on **täysin vapaaehtoista**.

Pyydämme Teitä vastaamaan mukana tulleeseen kyselylomakkeeseen. Voitte vastata kysymyksiin joko yksin tai yhdessä kumppaninne kanssa. Opinnäytetyöhön osallistutaan nimettömänä, joten missään vaiheessa emme tule tietämään Teidän henkilötietojanne. Käsittelemme saadut vastaukset luottamuksellisesti ja tutkimusmateriaalit hävitetään asianmukaisesti.

Opinnäytetyö on luettavissa Kajaanin ammattikorkeakoulun kirjastossa joulukuussa 2011.

Palauttakaa kyselylomakkeet synnytysosastolla olevaan palautuslaatikkoon.

KIITOS VASTAUKSISTANNE!

VASTAUSLOMAKE

1. Oletteko ensi- vai uudelleensynnyttäjä?

2. Mistä asioista olette saaneet tietoa sikiöseulonnoista? (Voitte valita useamman vaihtoehdon)

- | | Kyllä / Ei | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| a) Seulontojen tarkoitus | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Seulontojen sisältö (esim. mitä seulonta tilanteessa tapahtuu?) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Ajankohta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Luotettavuus (seulontatulos ei 100%) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Vapaaehtoisuus | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

3. Oletteko saaneet riittävästi tietoa seuraavista asioista?

- | | Kyllä / Ei | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| a) Seulontojen tarkoitus | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Seulontojen sisältö (esim. mitä seulonnoissa tapahtuu?) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Ajankohta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Luotettavuus (seulontatulos ei 100%) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Vapaaehtoisuus | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

4. Mistä olette saaneet tietoa sikiöseulonnoista?

- | | Kyllä / Ei | |
|----------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| a) Neuvola | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Synnytysosasto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Internet | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Kirjallisuus | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Ystävät | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f) Jostain muualta, mistä? _____ | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

5. Millaista tietoa olisitte tarvinneet/kaivanneet sikiöseulonnoista?

(Tarvittaessa voitte jatkaa vastaustanne paperin kääntöpuolelle)

KIITOS VASTAUKSISTA



Kainuun maakunta -kuntayhtymä
Sosiaali- ja terveystoimi

HAKEMUS / LUPA

Ylihoitajan myöntämä lupa opinnäytetyölle/
hoitotieteelliselle tutkimukselle

00.00.0000

Opiskelijan/opiskelijoiden nimet	Osoite	Puhelin
Maria Vasankari ja Anni Siltala		
Oppilaitos Kajaanin ammattikorkeakoulu	Koulutusohjelma /suuntautumisvaihtoehto Hoitotyön koulutusohjelma / Terveystieteiden tutkimuskeskus	
Opinnäytetyön / tutkimuksen nimi Raskaana olevien mielipiteitä sikiöseulonnoista saaduista tiedoista		
Mihin tulosalueen/ vastuualueen/ yksikön kehittämishankkeeseen opinnäytetyö / tutkimus liittyy Synnytysosasto		
Opinnäytetyön / tutkimuksen tavoitteet ja lyhyt kuvaus toteutuksesta Opinnäytetyössämme on tarkoituksena kartoittaa raskaana olevien mielipiteitä siitä, millaista tietoa he ovat saaneet sikiöseulonnoista, onko se ollut riittävää, ja mistä he ovat sitä saaneet. Opinnäytetyömme tavoitteena on antaa sikiöseulontoja tekeväille hoitohenkilökunnalle tietoa siitä, millaista tietoa raskaana olevat ovat saaneet sikiöseulonnoista, mistä he ovat sitä saaneet ja millaista tietoa he olisivat kaivanneet. Tulemme keräämään aineiston raskaana olevilta puoli strukturoidulla kyselylomakkeella. Kyselylomakkeen ja saatekirjeen raskaana olevat saavat mukaansa osallistuessaan sikiöseulontaan synnytysosastolla Kainuun keskussairaalassa. Kyselyyn vastataan synnytysosastolla. Vastaukset palautetaan suljetussa kirjekuoressa merkittyyn laatikkoon.		
Opinnäytetyön / tutkimuksen aikataulu Valmis 25.11.2011		
Kustannuksista vastaa		(pvm ja nimi)
<input type="checkbox"/> Opiskelija / tutkija <input checked="" type="checkbox"/> Tulosalue /vastuualue/ tulosyksikkö, josta sovittu kanssa		
Opinnäytetyön / tutkimuksen raportointi		Raportoinnin ajankohta
<input checked="" type="checkbox"/> Opinnäytetyö toimitetaan ylihoitajalle ja ohje sähköisellä		
<input checked="" type="checkbox"/> Opinnäytetyöstä pidetään osastokokous		joulukuussa 2011
<input type="checkbox"/> Jokin muu tapa, mikä		
Työryhmä		
Oppilaitos	Ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvitys	Puhelin
Kajaanin amk	<i>Sirkka-Liisa Niskanen</i>	
Yksikkö / terveysasema	Ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvitys	Puhelin
	<i>Taru Puukki Tarja Puukkinen</i>	
Synnytysosasto	Osastonhoitajan allekirjoitus ja nimenselvitys	Puhelin
	<i>Anna Ralikkala</i>	
Pvm ja allekirjoitus (hakija / hakijat)		
<i>21.3.2011 Anni Siltala Maria Vasankari</i>		

Opiskelija / tutkija täyttää ja vastaa allekirjoitusten hankkimisesta



Kainuun maakunta -kuntayhtymä
Sosiaali- ja terveystoimi

HAKEMUS / LUPA
Ylihoitajan myöntämä lupa opinnäytetyölle/
hoitotieteelliselle tutkimukselle

00.00.0000

Päätös

<input checked="" type="checkbox"/> Lupa opinnäytetyöhön / tutkimukseen myönnetään hakemuksen mukaisesti
<input type="checkbox"/> Hakemus palautetaan täydennettäväksi seuraavin muutoksin (lisätillaa kääntöpuolella)
<input type="checkbox"/> Hakemus hylätään, miksi _____
<input checked="" type="checkbox"/> Ei Johtoryhmäkäsittelyä <input type="checkbox"/> Anomus hyväksytty johtoryhmässä <input type="checkbox"/> Anomus hylätty johtoryhmässä
Pvm ja allekirjoitus 28.7.2011 <i>Ilkka Räsänen</i>

Kopio myönnetystä luvasta liitteineen lähetetään tulosyksikön osastonhoitajalle ja hallintoylihoitaja Helena Heikkiselle (Sotkamontie 13 Rivitalo B 6, 87140 Kajaani)

LIITE 3 1(2) Sisällön analyysi: Ensisynnyttäjien mielipiteitä kehitettävistä osa-alueista, tiedonlähteistä ja riittävästä tiedonsaannista

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
<p>”Ensimmäisellä neuvolakäynnillä olisimme tarvinneet tarkempaa selitystä. Neuvolatäti oli muutenkin kiireinen eikä keskittynyt asioihin kuten olisimme toivoneet.”</p> <p>”...Neuvolasta niinkään ei tullut niin yksityiskohtaista tietoa.”</p> <p>”Enemmän olisi voitu tuoda esiin seulontojen vapaaehtoisuudesta. Ja voi voisi olla joku esite, joka kattaisi koko raskausajan seulat.”</p> <p>”Ehkä enemmän tietoa tutkimuksesta, mitä se tarkoittaa, miten se tehdään.”</p> <p>”Yksityiskohtaisempaa tietoa siitä, mitä seulassa tutkitaan, millä tutkitaan ja mitä saadaan selville.”</p> <p>”Mistä johtuu tuloksien epävarmuustekijät? Miksi tulokset eivät voi olla tarkempia?”</p> <p>”Raja-arvoja.”</p>	<p>Neuvolakäynnillä tarkempaa tietoa, th kiireinen</p> <p>Neuvolasta ei tietoa</p> <p>Enemmän tietoa vapaaehtoisuudesta, esim. esite</p> <p>Enemmän tietoa tutkimuksesta</p> <p>Yksityiskohtaisempaa tietoa tutkimuksesta</p> <p>Tuloksien epävarmuustekijät</p> <p>Raja-arvoja</p>	<p>Tietoa neuvolasta</p> <p>Tietoa vapaaehtoisuudesta</p> <p>Tietoa tutkimuksesta</p> <p>Tietoa tuloksista</p>	<p>KEHITETTÄVÄT OSA-ALUEET</p>

LIITE 3 2(2) Sisällön analyysi: Ensiynnyttäjien mielipiteitä kehitettävistä osa-alueista, tiedonlähteistä ja riittävästä tiedonsaannista

<p>”...Siitä saimme tietoa neuvolasta ja myös netin kautta tietoa löytyy hyvin.”</p> <p>”Olen saanut tarvittavat tiedot neuvolasta.”</p> <p>”Kaiken tarvitsemani tiedon sain käydessäni synnytysosaston seulonnassa rv 13.”</p> <p>”Nykyinen informointi on riittävä, varsinkin neuvolan osalta.”</p> <p>”Naistentautien pkl:n lääkäri kertoi tarkasti ja yksityiskohtaisesti kaikki em. asiat...”</p>	<p>Tärkein tieto tarkoituksesta neuvolasta ja netistä</p> <p>Tarvittava tieto neuvolasta</p> <p>Tarvittava tieto synnytysosastolta</p> <p>Informointi riittävää neuvolassa</p> <p>Äitiyspolilta tarkat tiedot</p>	<p>Neuvola</p> <p>Sairaala</p> <ul style="list-style-type: none"> • synnytysosasto • äitiökl <p>Internet</p>	<p>TIEDONLÄHDE</p>
<p>”Kaikki tarvittava kerrottiin hyvin.”</p> <p>”Tarvittava tieto ollaan saatu käyntien yhteydessä.”</p> <p>”Kaikki tarvittava kerrottiin kyllä.”</p> <p>”Tuli kaikki tarpeellinen tieto.”</p> <p>”Tietoa on saatu riittävästi.”</p> <p>”Kaikki tarvittava kerrottiin kyllä.”</p> <p>”Ei puuttunut mitään mitä olisi tarvittu.”</p> <p>”Mielestämme kaikki tarpeellinen tieto on saatu...”</p>	<p>Kaikki kerrottiin</p> <p>Tarvittava tieto saatu</p> <p>Tarvittava tieto kerrottu</p> <p>Tarpeellinen tieto saatu</p> <p>Tietoa saatu riittävästi</p> <p>Tarvittava tieto saatu</p> <p>Kaikki tarvittava tieto saatu</p> <p>Tarpeellinen tieto saatu</p>	<p>Tarvittava tieto</p> <p>Tarpeellinen tieto</p>	<p>RIITTÄVÄ TIEDONSAANTI</p>

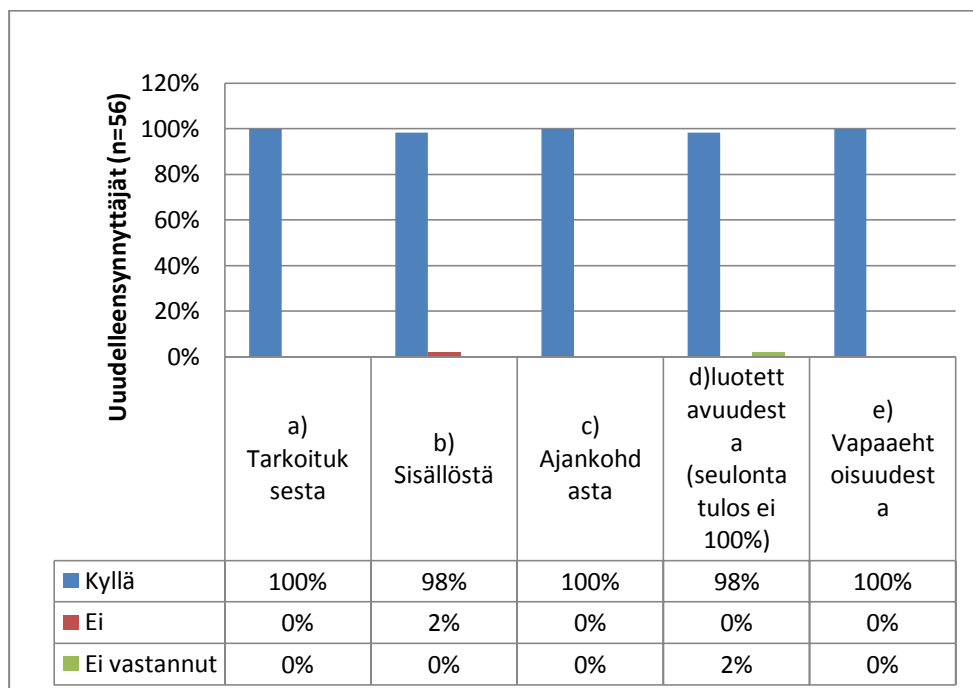
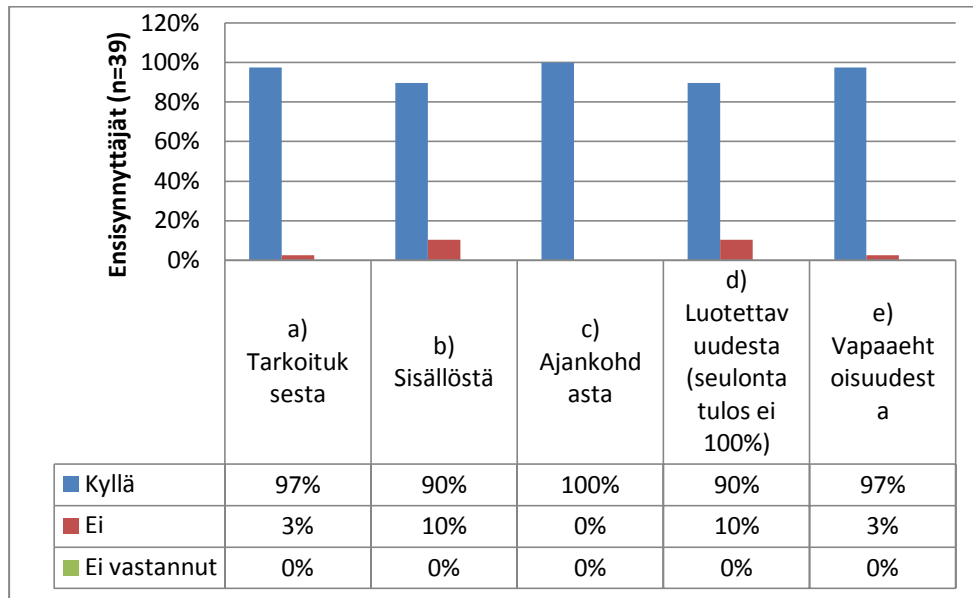
LIITE 4 1(2) Sisällön analyysi: Uudelleensyntyneiden mielipiteitä kehitettävistä osa-alueista, tiedonlähteistä ja riittävästä tiedonsaannista

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
"...Verikokeestahan voisi muistuttaa jo nla:han soittaessa."	Verikokeista muistuttaminen neuvolaan soitettaessa	Verikokeen ajankohta	KEHITETTÄVÄT OSA-ALUEET
"Ensimmäisellä kerralla emme saaneet tarpeeksi tietoa riskiluvuista ym. Itse piti netistä kaivella. Nyt toisella kerralla tietää enemmän." "Sain tarvittavaa tietoa riittävästi etukäteen sekä epäselviin kysymyksiin vastauksia ihanilta synnytyssalin ammattilaisilta seulontakäynneillä." "Tietoa riittävästi saatavilla esitteistä ja hoitohenkilökunnalta." "Kaikki tarvittava tuli esille neuvolassa sekä np-ultrassa." "Sain todella hyvää informaation aiheeseen liittyen.(KASS + Sotkamon neuvola)"	1.raskaudessa ei tarpeeksi tietoa, tietoa netistä, 2.raskaudessa enemmän tietoa Riittävästi tietoa ja vastauksia synnytyssalista Tietoa riittävästi esitteistä ja hoitohenkilökunnalta Tarvittava tieto neuvolassa ja np-ultrassa Hyvä informaatio sairaalasta ja neuvolasta	Neuvola Sairaala <ul style="list-style-type: none"> • synnytysosasto • hoitohenkilökunta Internet Esitteet	TIEDONLÄHDE
"En kaivannut lisätietoja."	Ei tarvetta lisätiedolle		
"Riittävästi tietoa."	Riittävä tieto		
"Olen saanut tarvittavaa tietoa."	Tarvittava tieto saatu		
"Kaikki oli tarpeellista tietoa mitä saatiin."	Tarpeellinen tieto saatiin		
"Saatu tieto on ollut riittävää."	Tieto ollut riittävää		

LIITE 4 2(2) Sisällön analyysi: Uudelleensynnyttäjien mielipiteitä kehitettävistä osa-alueista, tiedonlähteistä ja riittävästä tiedonsaannista

”Tietoa on tullut riittävästi.”	Tietoa riittävästi		
”Kaikki tarvittava tieto on saatu.”	Tarvittava tieto saatu	Tarpeellinen tieto	RIITTÄVÄ TIEDONSAANTI
”Kaikki on ollut hyvin selvää, on kerrottu tarkasti.”	Kaikki kerrottu tarkasti ja selvästi	Tarvittava tieto	
”Kaikki oleellinen on tullut ilmi etukäteen.”	Oleellinen tullut ilmi	Riittävä tieto	
”...Ei tarvetta lisätietoihin.”	Ei tarvetta lisätietoihin		
”Than riittävästi tietoa olen saanut.”	Riittävä tieto saatu		
”Olen saanut tarvitsemani tiedon.”	Tarvittava tieto saatu		
”Sikiöseulonnat ovat antaneet monipuolisesti ja kattavasti tietoa; en jäänyt kaipaamaan mitään...”	Monipuolisesti ja kattavasti tietoa		
”Emme olisi tarvinneet lisää tietoa.”	Ei tarvetta lisätiedolle		

LIITE 5. Tiedon saanti sikiöseulontojen tarkoituksesta, sisällöstä, ajankohdasta, luotettavuudesta ja vapaaehtoisuudesta.



LIITE 6. Riittävä tiedonsaanti sikiöseulontojen tarkoituksesta, sisällöstä, ajankohdasta, luotettavuudesta ja vapaaehtoisuudesta.

