

RASKAANA OLEVIENT JA KUMPPANEIDEN ODOTUKSET JA KOKEMUKSET
VARHAISRASKAUDEN ULTRAÄÄNITUTKIMUKSESTA

Maarit Nykänen
Pro gradu -tutkielma
Hoitotiede
Hoitotyön johtaminen
Itä-Suomen yliopisto
Terveystieteiden tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Elokuu 2015

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

Käytetyt lyhenteet ja käsitteet

1 JOHDANTO	1
2 SIKIÖSEULONNAT	3
2.1 Sikiöseulontojen tavoite.....	3
2.2 Kromosomipoikkeavuuksien esiintyvyys Suomessa	5
2.3 Varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus ja kromosomipoikkeavuuden seulonta.....	5
2.4 Varhaisraskauden ultraäänitutkimusten käytännön järjestelyt.....	7
2.5 Keskiraskauden seerumiseulonta.....	8
2.6 Rakenneseulonta.....	8
3 KIRJALLISUUSKATSAUS	9
3.1 Tiedonhaku.....	9
3.2 Sikiöseulontaan liittyvä neuvonta ja tietämys seulonnasta	11
3.3 Sikiöseulontaan osallistumisen syyt ja odotukset ennen ultraäänitutkimusta.....	12
3.4 Perustelut seulonnasta kieltäytymiseen	15
3.5 Sikiöseulontaan liittyvä huoli ja ahdistus.....	16
3.6 Kokemukset ultraäänitutkimuksesta	17
3.7 Kirjallisuuskatsauksen yhteenveto	19
4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	21
5 AINEISTO JA MENETELMÄT	22
5.1 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keräys.....	22
5.2 Kyselylomake.....	23
5.3 Aineiston analysointi	25
6 TULOKSET	28
6.1 Tutkimukseen vastanneiden taustatiedot.....	28
6.2 Odotukset.....	33
6.3 Kokemukset	38
6.4 Ultraäänitutkimuksen käytännön järjestelyt.....	43
6.5 Tutkimustulosten yhteenveto	46
7 POHDINTA	49
7.1 Tulosten pohdinta.....	49
7.2 Tutkimuksen luotettavuus	57
7.3 Tutkimuksen eettisyys.....	60
7.4 Jatkotutkimushaasteet.....	61
7.5 Johtopäätökset ja suositukset	62
LÄHTEET	64

LIITTEET

LIITE 1. Tiedonhaku tietokannoista.

LIITE 2. Tutkimuksia, jotka käsittelevät raskaana olevien ja kumppanien varhaisraskauden tai keskiraskauden ultraäänitutkimukseen liittyviä odotuksia ja kokemuksia.

LIITE 3. Tiedote tutkittavalle ja suostumus osallistua tutkimukseen.

LIITE 4. Sähköpostisaate raskaana olevalle.

- LIITE 5. Sähköpostisaate kumppanille.
- LIITE 6. Tutkimuskysymykset raskaana olevalle.
- LIITE 7. Tutkimuskysymykset kumppanille.
- LIITE 8. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkimuseettisen toimikunnan lausunto.
- LIITE 9. Tutkimuslupa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä.
- LIITE 10. Tutkimuslupa Kuopion kaupungin Terveystieteiden tutkimuskeskuksesta.

Nykänen Maarit Raskaana olevien ja kumppaneiden odotukset ja kokemukset varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta
Pro gradu-tutkielma, 69 sivua, 10 liitettä (28 sivua)
Tutkielman ohjaajat: Professori, THT Katri Vehviläinen-Julkunen
Dosentti, erikoistutkija, FT Reija Klemetti, Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos

Elokuu 2015

Sikiöseulontoihin osallistutaan Suomessa runsaasti. Kansainvälisissä tutkimuksissa raskaana olevien tietämys seulonnoista on todettu olevan heikkoa ja osa raskaana olevista haluaisi enemmän neuvontaa sikiöseulonnoista. Sikiöseulonnan ultraäänitutkimus saattaa aiheuttaa huolta raskaana olevalle ja kumppanille ennen tutkimusta. Yleisin syy osallistua seulontaan on lapsen hyvinvoinnin varmistaminen.

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata raskaana olevien ja heidän kumppaniensa odotuksia ja kokemuksia raskausviikoilla 10–13 tehtävästä varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta. Tarkoituksena oli myös verrata, eroavatko raskaana olevan ja kumppanin, ensi- ja uudelleensynnyttäjien sekä keskenmenon kokeneiden ja kokemattomien raskaana olevien odotukset ja kokemukset varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa hyödynnettäväksi sikiöseulontaan liittyvän toiminnan kehittämisessä.

Aineisto kerättiin sähköisenä kyselynä HUS:n ja KYS:n alueilta kuuden kaupungin varhaisraskauden ultraäänitutkimuksia tekevistä yksiköistä peräkkäisellä otantamenetelmällä keväällä 2015. Kysymyslomake oli rakennettu pääosin valmiista mittareista. Aineiston analyysissä ryhmien välistä riippuvuutta tarkasteltiin ristiintaulukoimalla. Tutkimukseen osallistui 1037 henkilöä, joista oli 654 raskaana olevia ja 346 kumppaneita.

Tutkimus osoitti, että raskaana olevien ja kumppaneiden odotukset sikiöseulonnoista ovat realistiset. Raskaana olevien ja kumppaneiden kokemukset varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta ovat positiivisia, joskin osa kumppaneista kokee, ettei heitä kohdella henkilökohtaisesti. Varhaisraskauden ultraäänitutkimus tekee vanhemmaksi tulon todellisemmaksi. Tutkimuksen johtopäätöksinä voidaan todeta, ettei äitiysneuvolatoiminnan suositusten mukainen ennen seulontaa annettava suullinen ja kirjallinen neuvonta sikiöseulonnoista toteudu kaikille raskaana oleville. Ultraäänitutkimuksen aikana raskaana olevat ja kumppanit saavat hyvin tietoa tutkimuksesta. Varhaisraskauden ultraäänitutkimukset toteutuvat pääosin oikea-aikaisesti.

Tutkimuksen aineisto oli painottunut Uudellemaalle, joten tutkimuksen laajentaminen valtakunnalliseksi on tarpeen. Olisi myös tärkeää tutkia, miten seulonta-asetuksen mukainen seulonnan laadunseuranta on toteutettu varhaisraskauden ultraäänitutkimuksia ja rakenneseulontatutkimuksia suorittavissa yksiköissä.

Asiasanat: odotukset, kokemukset, vanhemmat, ultraäänitutkimus, sikiödiagnostiikka

Nykänen Maarit The expectations and experiences of pregnant women and their partners concerning the early pregnancy ultrasound examination
Master's thesis, 69 pages, 10 appendices (28 pages)

Supervisors: Professor, PhD Katri Vehviläinen-Julkunen
Docent, senior researcher, PhD Reija Klemetti, National Institute for Health and Welfare

August 2015

In Finland many families participate in prenatal screening. In the international researches it has noticed that women's knowledge of the screening is poor, and some of the families would like more counseling concerning the screening. The early pregnancy ultrasound examination may cause anxiety for the pregnant women and their partners prior to the actual examination. The most common reason for participation in the screening is to reassure the child's well-being.

The aim of this study was to describe the expectations and experiences of pregnant women and their partners concerning the early pregnancy ultrasound examination done on 10–13 weeks of pregnancy. The aim was also to compare whether the expectations and experiences of the pregnant women and their partners, primiparous or multiparous women, those who have miscarried and those who have not miscarried, differ from each other.

The material for the study was collected in electronic questionnaire in the districts of HUS and KYS, in six different municipal units that conduct early pregnancy ultrasound examinations during spring 2015. A consecutive sampling method was used. The questionnaire was compiled of existing scales. The statistical analyses were performed using cross tables. There were 1037 persons participated in the study, of which 654 were pregnant women and 346 their partners.

The study showed that the expectations of the prenatal screening of the pregnant women and their partners are realistic. The experiences of the pregnant women and their partners concerning the early pregnancy ultrasound examinations are positive, though some of the partners feel they are not treated in a personal manner. The ultrasound examination reinforces the sensation of becoming a parent. The conclusions are that all pregnant women do not receive information about prenatal screening verbally and in writing as the guidelines for action of maternal clinics are recommending. Parents are well informed during the scan. Early pregnancy ultrasound examinations are mostly performed on appropriate pregnancy weeks.

The material of this study was mostly collected in the greater Helsinki area, so a larger nationwide study should be conducted. It would also be important to study how the quality control of the ultrasound examination, as dictated by the statutes concerning prenatal screening, early pregnancy ultrasound examinations and structural ultrasound examinations, is implemented in the clinics supplying these examinations.

Keywords: expectations, experiences, parents, ultrasound, prenatal screening.

Käytetyt lyhenteet ja käsitteet:

HUS	Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
KYS	Kuopion yliopistollinen sairaala
ns	non-significant eli ei tilastollisesti merkitsevä
NT	niskaturvotusmittaus yleisen ultraäänitutkimuksen yhteydessä raskausviikolla 11+0–13+6 kromosomipoikkeavuuden selvittämiseksi.
p	merkitsevyystaso
S-AFP	seerumin alfa-1-fetoproteiini
S-hCG	seerumin koriongonadotropiini
S-hCG-β-V	koriongonadotropiini-B-alayksikkö
S-PAPP-A	raskauteen liittyvä plasmaproteiini A
THL	Terveysten ja hyvinvoinnin laitos
WHO	Maailman terveysjärjestö

Kumppanilla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa henkilöä, jonka raskaana oleva itse määritteli kumppanikseen ja antoi hänen sähköpostiosoitteensa tutkijalle. Kumppani voi olla avio- tai avopuoliso, puoliso rekisteröidyssä parisuhteessa tai henkilö, jonka kanssa on parisuhteessa asumatta yhdessä. Tutkijan ajatus on, että kumppani on henkilö, jonka kanssa raskaana oleva odottaa lasta. Parisuhteiden monimuotoisuutta kunnioittaen tässä tutkimuksessa puhutaan kumppaneista tekemättä eroa kumppanin sukupuolen mukaan. Poikkeuksena tästä ovat tekstit, joissa käsitellään aiempia tutkimuksia, joissa miehet ovat olleet tutkimuksen kohteena.

Vastaajalla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa kaikkia tutkimukseen osallistuneita henkilöitä. Ensisyntyttäjä ja uudelleensyntyttäjä tarkoittavat ensimmäistä tai vähintään toista lastaan odottavaa raskaana olevaa. Ensimmäistä lastaan odottavalla ja vähintään toista lastaan odottavalla tarkoitetaan sekä raskaana olevaa että kumppania, mikäli tekstissä ei erikseen rajata sitä koskemaan ainoastaan kumppaneita.

1 JOHDANTO

Terveydenhuollon tehtävä on terveyden edistäminen, sairauksien ehkäisy ja hoito sekä kärsimyksen lievittäminen. Äitiyshuollon ydintehtävä on turvata raskaana olevan, sikiön, vastasyntyneen ja perheen paras mahdollinen terveys (Klemetti & Hakulinen-Viitanen 2013).

Seulonta on ehkäisevää terveydenhuoltoa. Seulonnalla väestöä tutkitaan tietyn taudin tai sen esiasteen toteamiseksi (STM 2014). Suomessa toteutettavat seulonnat perustuvat Maailman terveysjärjestön (WHO) määrittelemiin seulonnan yleisiin periaatteisiin, joita sosiaali- ja terveysministeriön asettama seulontatyöryhmän on täydentänyt Tanskan eettisen neuvoston laatimilla seulontakriteereillä. Seulonnan yleisten periaatteiden mukaan seulottava tauti tulee olla merkittävä sekä yksilölle että yhteiskunnalle ja seulottavaan tautiin on vaikuttava, hyväksytty hoito. Suomessa sikiöseulonta alkoi 1970-luvulla lapsivedestä tehtävällä kromosomitutkimuksella ja sitä tarjottiin iäkkäimmille raskaana oleville. Ikäraja vaihteli kuntakohtaisesti 35 vuodesta 40 vuoteen. Ultraäänitutkimuksen kehittymisen myötä 1980-luvulla raskauden keston määrittäminen tarkentui ja rakennepoikkeavuuksia alettiin tunnistamaan. (Autti-Rämö ym. 2005.)

Raskaana olevat osallistuvat Suomessa sikiöseulontoihin runsaasti; esimerkiksi varhaisraskauden yleiseen ultraäänitutkimukseen osallistuu syntymärekisterin (THL 2014c) mukaan noin 70 % raskaana olevista. Erot eri sairaanhoitopiirien välillä osallistumisessa ovat suuret vaihdellen 97 %:n ja 15 %:n välillä (THL 2014c), mitä saattaa selittää kirjaamistapojen erilaisuus tai kirjaamisen puutteellisuus. Pohjoismaista tai Euroopasta ei saa vertailulukuja, sillä tietoja ei ole (Gissler 2014). Raskaana olevan kumppani on usein mukana ultraäänitutkimuksessa, mutta kumppanien osallistumisesta ei ole kirjattu tilastoja.

Suomessa on tutkittu hyvin vähän raskaana olevien ja kumppaneiden odotuksia ja kokemuksia varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta. Seulontamenetelmät kehittyvät ja seulonnasta annettavaa neuvontaa on ohjeistettu (Klemetti & Hakulinen-Viitanen 2013, Klemetti & Raussi-Lehto 2014), terveydenhoitajille on julkaistu oppaita sikiöseulonnan neuvonnasta (THL 2015c) ja tuleville vanhemmille oppaita sikiöseulonnasta (THL 2015b), jotta tulevat vanhemmat saisivat omiin tarpeisiinsa nähden oikeaa ja tarkoituksenmukaista tietoa tueksi päättäessään osallistumisesta seulontoihin. Raskaana olevan ja hänen kumppaninsa odotukset kertovat osaltaan annetun neuvonnan laadusta. Jos odotukset ovat

epärealistisia, neuvontaa on syytä tarkastella kriittisesti. Heidän kokemuksensa ovat puolestaan palautetta ultraäänitutkimuksia suorittaville yksiköille ja ultraäänitutkimuksen tehneelle terveydenhuollon ammattilaiselle. Kokemukset kuvaavat, miten tutkimustilanne on onnistunut raskaana olevan ja hänen kumppaninsa näkökulmasta. Ultraäänitutkimuksia tekevät terveydenhuollon ammattilaiset sekä tutkimuksia järjestävät yksiköt tarvitsevat palautetta työstään kehittääkseen toimintaansa asiakkaiden näkökulman huomioiden.

Tässä tutkimuksessa tarkastellaan raskaana olevien ja heidän kumppaniensa odotuksia ja kokemuksia, jotka liittyvät raskausviikkojen 10–13 aikana tehtävään varhaisraskauden ultraäänitutkimukseen. Tutkimuksessa tuotettua tietoa voidaan käyttää kehitettäessä raskaana oleville annettavaa neuvontaa sikiöseulonnasta sekä kehitettäessä toimintaa varhaisraskauden ultraäänitutkimuksia suorittavissa yksiköissä.

Tämä tutkimus on osa Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksella käynnissä olevaa hanketta, joka arvioi nykyisen sikiöseulontaohjelman toteutumista valtakunnallisella tasolla. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos seuraa ja arvioi seulontaohjelmia ja sosiaali- ja terveysministeriön asettama seulontatyöryhmä seuraa seulontojen ja seulontamenetelmien tarkoituksenmukaisuutta (STM 2009). Kuvaamalla raskaana olevien ja heidän kumppaniensa odotuksia ja kokemuksia varhaisraskauden ultraäänitutkimuksissa tämä tutkimus nivoutuu myös Seksuaali- ja lisääntymisterveyden toimintaohjelmaan 2014–2020, jonka yhtenä tavoitteena on seurata sikiöseulontojen laatua ja vaikuttavuutta alueellisesti sekä valtakunnallisesti (Klemetti & Raussi-Lehto 2014).

2 SIKIÖSEULONNAT

Tässä luvussa kuvataan sikiöseulontojen tavoitteet ja menetelmät, käsitellään kromosomipoikkeavuuksien esiintyvyyttä Suomessa ja sikiöseulontojen järjestämistä Suomessa ja muualla Euroopassa. Seuraavassa luvussa käsitellään tiedonhaun tuottamaa tutkimustietoa raskaana olevien ja heidän kumppaniensa tietämyksestä sikiöseulonnoista sekä heidän seulontaultraäänitutkimuksiin liittyvistä odotuksista ja kokemuksista.

2.1 Sikiöseulontojen tavoite

Sikiöseulontojen ensisijainen tavoite on raskauden ja synnytyksen hyvä hoito. Seulontojen tavoitteena on myös parantaa lisääntymisautonomiamia ja vähentää syntyvien lasten sairastuvuutta ja imeväiskuolleisuutta parantamalla sikiön tai vastasyntyneen hoitomahdollisuuksia. (STM 2009.) Koko maan kattava ja yhdenmukainen sikiöseulontojen menetelmä on Suomessa melko uusi, sillä yhtenäinen seulonta alkoi vuonna 2010. Seulonta-asetuksen 339/2011 2 §:n 3. kohdan mukaisen seulonnan järjestäminen raskaana oleville on kuntien vastuulla (Valtioneuvoston asetus seulonnoista 339/2011). Seulonta-asetuksen mukainen sikiöseulonta käsittää kolme osaa: varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus, keskiraskauden seerumiseulonta ja rakennepoikkeavuuksien seulonta. Kukin osa esitellään tarkemmin omissa kappaleissaan.

Suomessa sikiöaikana seulottavat taudit ovat 21-, 18- ja 13-trisomiat sekä vaikeat rakennepoikkeavuudet. Näistä 13- ja 18-trisomiat ovat vaikeita ja usein lapsi menehtyy vastasyntyneenä. 21-trisomiaan eli Downin oireyhtymään liittyy merkittävä kuolleisuus sikiöaikana ja imeväisiässä, mutta sitä ei mielletä vaikeaksi epämuodostumaksi. (Autti-Rämö ym. 2005.) Downin oireyhtymään liittyvä kehitysvammaisuus on yleensä keskivaikeaa. Downin oireyhtymässä esiintyy muutamia harvinaisempia kromosomipoikkeavuuksien muotoja, jolloin lapsen kehitystä on vaikeampi ennustaa. (Rinnekotisäätiö 2014.) Downin oireyhtymän vaikutuksesta ja merkityksestä yksilölle ja hänen perheelleen on huomattavan erilaisia kuvauksia riippuen siitä, onko tietolähde lääketieteellinen vai painottaako kuvaus inhimillisyyttä ja yksilön taitoja sosiaalisesta näkökulmasta. Aldersonin (2001) tekemän kirjallisuuskatsauksen mukaan lääketieteen julkaisut kuvaavat Downin oireyhtymän vaikeana kehitysvammaisuutena, aikakauslehdet yleisesti kirjoittavat Downin oireyhtymästä perhetragediana ja vain muutama poikkeuksellinen kirjoitus saattaa olla perheistä, jotka

arvostavat Down-lastaan. Seulontaohjeistukset olettavat, että henkilö, jolla on Downin oireyhtymä, ei voi osallistua yhteiskuntaan, tarvitsee koko elämänsä ajan yhteiskunnalta tukea ja henkilö itse ja/tai hänen vanhempansa kärsivät tilanteesta. Sosiaalinen malli näkee Downin oireyhtymää sairastavan oireet sekä sosiaalisten että biologisten syiden aiheuttamina. Sosiaalisessa mallissa pohditaan, mikä Downin oireyhtymän oire johtuu itse kromosomipoikkeavuudesta ja mikä oireen hoitamattomuudesta kuten esimerkiksi millainen yhteys kuulovauriolla ja kommunikointiongelmilla saattaa olla. (Alderson 2001.)

Rakennepoikkeavuuksien tulkinta vaikeaksi on myös ongelmallista eikä rajaa vaikean ja lievän poikkeavuuden välille ole määritelty. Rakennepoikkeavuuden ennustetta ei aina voida arvioida yksiselitteisesti raskauden aikana ja osaan ei ole hoitoa vaan poikkeavuus aiheuttaa vastasyntyneen kuoleman kuten esimerkiksi anenkefalia eli aivottomuus. (Autti-Rämö ym. 2005.)

Sikiöseulonnat ovat vapaaehtoisia ja osallistumisen voi keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Positiivisen seulontatuloksen jälkeen tarjotut jatkotutkimukset ovat myös vapaaehtoisia. Vapaaehtoisuus tarkoittaa myös sitä, että raskaana oleva voi osallistua vain osaan seulonnoista tai muuttaa mielensä osallistumisestaan. (STM 2009.)

Pohjoismaissa ja Euroopassa sikiöseulonnan menetelmät ja kohderyhmät vaihtelevat. Ruotsissa kaikille raskaana oleville tarjotaan keskiraskauden rakenneseulontaa. Vuonna 2011 Ruotsin 21 läänistä 16 tarjosi varhaisraskauden yhdistelmäseulontaa raskaana oleville (Socialstyrelsen 2013). Norjassa tarjotaan alkuraskauden yhdistelmäseulontaa vain riskiryhmässä oleville (Aune & Möller 2012). Islannissa (Gottfredsdóttir ym. 2009) ja Tanskassa (Holland ym. 2006) Downin oireyhtymän seulontaa tarjotaan jokaiselle raskaana olevalle. Hollannissa, Latviassa, Liettuassa ja Unkarissa Downin oireyhtymän seulontaa tarjotaan yli 34-vuotiaille tai naisille, joilla on kohonnut riski poikkeavan lapsen saamiseen. Isossa-Britanniassa Downin oireyhtymän seulontaa tarjotaan kaikille raskaana oleville keskiraskauden aikana. Italiassa ohjeistukset vaihtelevat alueittain, mutta Downin oireyhtymän seulonnan tarjoamista suositellaan riskiryhmään kuuluville sekä yli 35-vuotiaille raskaana oleville. Kreikassa tarjotaan yli 34-vuotiaille lapsivesitutkimusta. Espanjassa Downin oireyhtymän seulonta kuuluu normaaliraskauteen ja yli 35-vuotiaille suositellaan lapsivesitutkimusta. (Holland ym. 2006.)

2.2 Kromosomipoikkeavuuksien esiintyvyys Suomessa

Kromosomipoikkeavuuksien 21-, 13- ja 18-trisomioiden vuosittainen kokonaisesiintyvyys (syntyneet ja keskeytykset) vuosina 1993–2011 oli 35 poikkeavuutta 10 000 vastasyntyntä kohti eli 0,3 % vastasyntyneistä. Trisomia 21 eli Downin oireyhtymän kokonaisesiintyvyys vuonna 2011 oli 28,1/10 000 vastasyntyntä, ja se on kasvanut hieman vuosien 1993–2010 aikana. Määrän kasvu selittynee raskaana olevien keski-ian nousulla ja sikiöseulontamenetelmien muutoksella. Vuosina 1993–2011 lähes 45 % Downin oireyhtymää sairastavista lapsista syntyi 35 vuotta täyttäneille ja sitä vanhemmille äideille. Syntyneiden lasten rekisterin mukaan hieman alle 18 % kaikista lapsista syntyi 35 vuotta täyttäneille ja sitä vanhemmille synnyttäjille. Vuosina 1993–2011 kaikista todetuista Down-raskauksista (syntyneet ja sikiöperustekeskeytykset) keskeytettiin hieman yli puolet. Vuosina 2007–2011 raskaudenkeskeytyksistä, joissa sikiöllä oli Downin oireyhtymä, lähes 80 % tehtiin ennen raskausviikkoa 18. (THL 2014a).

2.3 Varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus ja kromosomipoikkeavuuden seulonta

Varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus tehdään, kun kymmenen raskausviikkoa on täynnä (10 viikkoa + 0 päivää) ja ennen kuin neljatoista viikkoa täyttyy (13+6). Kromosomipoikkeavuuksien selvittämiseksi käytetään ensisijaisesti yhdistelmäseulontaa, jossa seulonta-asetuksen mukaan verinäyte otetaan raskausviikoilla 9+0–11+6 ja niskaturvotus (NT) mitataan yleisen ultraäänitutkimuksen yhteydessä raskausviikoilla 11+0–13+6. Nykyisillä menetelmillä verinäytteen voi ottaa raskausviikoille 12+6 asti (HUSLAB 2015). Verinäytteestä tutkitaan raskauteen liittyvän plasmaproteiini A:n (S-PAPP-A) ja koriongonadotropiini-B-alayksikön (S-hCG-β-V) pitoisuudet. Kromosomipoikkeavuuden riskiluku lasketaan merkkiaineiden, NT-mittauksen, ultraäänessä määritetyn raskauden keston sekä raskaana olevan iän ja painon mukaan. Varhaisraskauden yleisen ultraäänitutkimuksen tavoite on varmentaa sikiön elossaolo, sikiöiden lukumäärä ja kohdun sisäinen raskaus sekä määrittää raskauden kesto. Varhaisraskauden yhdistelmäseulonnan tarkoitus on tunnistaa suurentunut sikiön trisomiariski. (STM 2009.)

Varhaisraskauden yleisessä ultraäänitutkimuksessa sikiön rakenteista tarkastellaan pään ääriviivat, keskiviiva ja aivokammiot ja katsotaan sydämen syke. Vatsanpeitteiden eheyttä ja napanuoran lähtökohtaa tarkastettaessa huomioidaan, että fysiologinen napatyra on

mahdollinen raskausviikoille 11+6. Lisäksi katsotaan molemmat kädet ja jalat ja tarkastetaan, että ne näkyvät kämmeniä ja jalkateriä myöten. Monisikiöisessä raskaudessa tarkastetaan, ovatko istukat ja sikiökalvot yhteiset vai erilliset. (STM 2009.) Varhaisraskaudessa tehty ultraäänitutkimus parantaa monisikiöisten raskauksien toteamista (Whitworth ym. 2010). Tässä tutkimuksessa voidaan havaita myös keskenmenoon päättynyt raskaus, kohdun ulkoinen raskaus tai joitakin vakavia rakennepoikkeavuuksia. Ultraäänitutkimuksen avulla voidaan löytää myös muita raskauden ja synnytyksen kannalta oleellisia riskitekijöitä kuten kohdun tai munasarjojen rakennepoikkeavuus tai eteisistukka. (STM 2009.) Koska varhaisraskaudessa tehty lasketun ajan määrittäminen on luotettavin, varhaisraskauden ultraäänitutkimuksen on todettu vähentävän loppuraskaudessa synnytysten käynnistyksiä (Whitworth ym. 2010).

Raskaana olevan osallistuessa kromosomipoikkeavuuksien yhdistelmäseulontaan mitataan niskaturvotus (NT) varhaisraskauden yleisen ultraäänitutkimuksen yhteydessä (STM 2009). Sikiön poikkeava, yli 3 mm:n NT-mittausarvo osoittaa suurentunutta riskiä keskenmenoon, kromosomipoikkeavuuteen tai rakennepoikkeavuuteen, joista sydämen rakennepoikkeavuudet ovat yleisimpiä. Mitä suurempi NT-mittausarvo on, sitä suurempi on riski poikkeavuuteen (Bilardo ym. 2007), joten suurentunut NT-arvo varhaisraskauden ultraäänitutkimuksessa voi auttaa rakennepoikkeavuuden havaitsemista keskiraskauden rakenneseulonnassa. Varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus sekä niskaturvotuksen mittaaminen raskausviikoilla 11–13 ilman verinäytettä ei ole virallinen seulontamenetelmä, mutta osa raskaana olevista valitsee tämän. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä vuonna 2012 hieman yli 12 % varhaisraskauden ultraäänitutkimukseen osallistuvista valitsi NT-mittauksen, mutta ei antanut yhdistelmäseulonnan verinäytettä (Ulander 2013).

Seulontoihin liittyvät sensitiivisyyden ja spesifisyyden käsitteet. Yhdistelmäseulonnan herkkyys eli sensitiivisyys tarkoittaa sitä, kuinka hyvin testi tunnistaa sikiöt, joilla on Downin oireyhtymä. Tarkkuus eli spesifisyys tarkoittaa taas sitä, kuinka hyvin testi tunnistaa sikiöt, joilla ei ole Downin oireyhtymää. Marttalan (2011) tutkimuksessa yhdistelmäseulonnan herkkyys oli yksisikiöisissä raskauksissa suomalaisessa normaaliväestössä 81,9 % ja tarkkuus 95,7 %. Marttalan (2011) mukaan varhaisraskauden yhdistelmäseulonta toimii hyvin käytännössä ja parhaiten vanhempien raskaana olevien joukossa.

2.4 Varhaisraskauden ultraäänitutkimusten käytännön järjestelyt

Seulonnat tehdään keskitetysti, jolloin pystytään varmistamaan yhdenmukaiset ja laadukkaat seulontamenetelmät (STM 2014). Tähän tutkimukseen osallistuvissa seulontayksiköissä varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus tehdään erikoissairaanhoidon äitiyspoliklinikoilla ja yhdessä kaupungissa perusterveydenhuollon keskusneuvolassa.

Ajanvarauskäytännöt vaihtelevat seulontayksiköittäin. Ultraäänitutkimusaika varataan esimerkiksi neuvolakäynnillä tai raskaana oleva soittaa seulontayksikköön ja varaa itse ajan. Aika voidaan myös varata seulontayksikössä neuvolan lähettämien tietojen perusteella, jolloin tutkimusaika ilmoitetaan raskaana olevalle kirjeellä. Ultraäänitutkimukseen voi tulla mukaan yksi tai useampi aikuinen henkilö riippuen ultraääniyksikön linjauksesta. Yleisenä käytäntönä on, ettei lasten läsnäoloa tutkimushuoneessa sallita tai toivota. Tämä perustellaan esimerkiksi potilasohjeessa (HUS 2013) sillä, että asianmukaisesti suoritettava tutkimus vaatii keskittymistä ja työrauhaa. Varhaisraskauden ultraäänitutkimukseen on varattu aikaa keskimäärin 30 minuuttia. Raskaana oleva saa mukaansa jonkin verran kuvia odottamastaan lapsesta/lapsista. Ultraäänitutkimukset tehdään pääsääntöisesti niin sanottuna virka-aikana, jolloin lääkärin konsultointi tutkimuksessa havaitun tai epäillyn poikkeavuuden takia onnistuu nopeammin kuin päivystysaikana. Joissakin seulontayksiköissä tehdään seulontaultraäänitutkimuksia jonkin verran myös virka-ajan jälkeen, mikä helpottaa työssä käyvien raskaana olevien ja kumppaneiden osallistumista ultraäänitutkimukseen.

Suomessa seulontaultraäänitutkimuksen yleensä tekee koulutettu ultraäänihoitaja, joka on pohjakoulutukseltaan kättilö, terveydenhoitaja tai sairaanhoitaja. Joissakin seulontayksiköissä voi myös lääkäri tehdä seulontaultraäänitutkimuksia. (STM 2014.) Ultraäänihoitajaksi kouluttaudutaan toimipaikkakoulutuksella. Sen lisäksi ultraäänihoitaja on voinut suorittaa Helsingissä Metropolia ammattikorkeakoulussa kliinisen ultraäänihoitajan erikoistumisopinnot. Viime vuosina Metropolian ammattikorkeakoulussa on järjestetty hieman lyhyempää jatkokoulutusta sikiöseulontaan toimipaikkakoulutetuille ultraäänihoitajille (Metropolia 2012).

2.5 Keskiraskauden seerumiseulonta

Jos raskausviikot ovat pidemmällä kuin 12+6, jolloin varhaisraskauden yhdistelmäseulonta ei enää onnistu (HUSLAB 2015), voidaan tarjota keskiraskauden seerumiseulontaa, joka on toissijainen kromosomipoikkeavuuksien seulontamenetelmä. Tällöin verinäyte otetaan raskausviikoilla 15+0–16+6 ja siitä tutkitaan seerumin alfa-1-fetoproteiini (S-AFP) ja seerumin koriongonadotropiini (S-hCG). (STM 2009.) Keskiraskauden seerumiseulonta ei ole yhtä herkkä ja tarkka kuin alkuraskauden yhdistelmäseulonta (STM 2014).

2.6 Rakenneseulonta

Seulonnan kolmas osa on raskausviikoilla 18+0–21+6 tehtävä ultraäänitutkimus vaikeiden rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi eli rakenneseulonta. Raskaana oleva voi vaihtoehtoisesti valita rakenneultraäänitutkimuksen, joka tehdään raskausviikon 24+0 jälkeen. Molempien rakenneseulontatutkimusten tavoitteena on tunnistaa sikiön vaikeat rakennepoikkeavuudet, jotta syntyvän lapsen ennustetta voidaan parantaa suunnittelemalla raskauden seuranta ja synnytys siten, että vastasyntyneen hoito voi tapahtua viiveettä. Kun rakenneseulonta tehdään ennen raskausviikkoa 22, ehditään saada mahdollisten jatkotutkimusten tulokset, jotka varmentavat tai kumoavat rakenneseulonnassa mahdollisesti löytyneen epäilyn poikkeavuudesta. Raskaana olevalle annetaan perinnöllisyysneuvontaa poikkeavuuden mahdollisesta vaikutuksesta lapsen elämään, ja hänelle jää hetken aikaa harkita ja päättää raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä. (STM 2009.) Raskausviikon 24+0 jälkeen raskauden keskeyttäminen ei enää ole mahdollista (Laki raskauden keskeyttämisestä). Sukupuolen selvittäminen ei kuulu rakenneseulontaan. Seulontayksikön linjauksista riippuen yksiköissä saatetaan vanhempien pyynnöstä yrittää selvittää sikiön sukupuoli. Sukupuolen määrittäminen ei ole kokeneellekaan ultraäänitutkijalle täysin varma (Teramo 2010).

3 KIRJALLISUUSKATSAUS

3.1 Tiedonhaku

Kirjallisuuskatsaukseen, joka toteutettiin narratiivisena yleiskatsauksena (Salminen 2011), haettiin artikkelit Cinahl-, PubMed-, Cochrane- ja Medic -tietokannoista. Hakusanoina käytettiin ultrasound, ultrasonographia, scanning, screening, diagnosis, prenatal, antenatal, parent, mother, father, pregnant, women, experience, expectation ja perception erilaisina yhdistelminä ja lyhennyksinä. Tietokannoissa hakulausekkeet olivat keskenään jonkin verran erilaiset riittävän ja kattavan osumamäärän turvaamiseksi. Suomenkielisessä haussa käytettiin sanoja ultraäänitutkimus, kaikukuvaus ja raskaus. Lopullinen tiedonhaku tehtiin huhtikuussa 2015. Aikarajauksena käytettiin kaikissa tietokannoissa 10 vuotta. Muita rajoituksia olivat vertaisarvioitu artikkeli sekä englannin kieli. Cinahl- ja PubMed-tietokannoista löytyi osittain samoja artikkeleita, mutta kukin artikkeli on laskettu vain kertaalleen mukaan otetuksi. Hakua täydennettiin vielä manuaalisesti. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden lisäämiseksi yliopiston kirjaston informaattikko tarkisti hakukriteerit ja hakulausekkeet. Tähän kirjallisuuskatsaukseen on hyväksytty yhteensä 34 artikkelia. Hakuprosessi on kuvattu liitteessä 1.

Aineistoa tarkasteltiin ensin otsikkotasolla. Artikkeleista, joissa otsikon mukaan käsitellään sikiöseulontoja tai sikiön ultraäänitutkimuksia, tutkija luki abstraktin. Näistä tutkija luki kokonaan artikkelit, jotka käsittelevät raskaana olevien tai heidän kumppaniensa odotuksia tai kokemuksia varhaisraskauden tai keskiraskauden ultraäänitutkimuksista, ja sen perusteella teki lopullisen valinnan. Keskiraskauden ultraäänitutkimuksia koskevat artikkelit otettiin mukaan, koska sikiöseulontakäytännöt vaihtelevat eri maissa. Keskiraskauden ultraäänitutkimukseen liittyvä tutkimus, joka on tehty maassa, jossa varhaisraskauden ultraäänitutkimusta ei tarjota lainkaan tai se tarjotaan ainoastaan riskiryhmille, voi antaa arvokasta tietoa raskaana olevien ja kumppanien odotuksista ja kokemuksista, mitä voidaan hyödyntää tässä tutkimuksessa.

Artikkelit, jotka käsittelevät raskaana olevien ja kumppanien odotuksia ja kokemuksia ainoastaan poikkeavaan seulonta- tai ultraäänitutkimukseen liittyen, hylättiin. Mukaan hyväksyttiin kuitenkin kaksi artikkelia, joissa toisessa kuvataan ultraäänitutkimuksen tekevän ammattilaisen käyttäytymisen vaikutuksesta raskaana olevan kokemuksiin ja toisessa

kuvataan, mitkä tekijät vaikuttavat raskaana olevan ja hänen kumppaninsa valmiuteen saada ultraäänitutkimuksessa odottamatonta tietoa. Mukaan otettiin myös yksi artikkeli, jossa kuvataan vanhempien kokemuksia seulonnasta sen jälkeen, kun heille on syntynyt lapsi, jolla on Downin oireyhtymä.

Manuaalisen haun tuloksena kirjallisuuskatsaukseen hyväksyttiin mukaan kolme artikkelia, jotka ovat yli 10 vuotta vanhoja. Näistä Garcían ym. (2002) kirjallisuuskatsauksessa käydään läpi 74 tutkimusta 18 eri maasta. Kirjallisuuskatsaus koostuu 98:sta vuosina 1980–20011 julkaistusta artikkelista. Kirjallisuuskatsaus kuvaa naisten näkemyksiä ja kokemuksia raskauden aikana tehdyistä seulonta- ja diagnoosiultraäänitutkimuksista, ja siten se antaa arvokasta taustatietoa tähän tutkimukseen. Ekelinin ym. (2004) laadullinen tutkimus on ollut tässä tutkimuksessa käytetyn PEER-U-mittarin kehittämisen perustana, joten sen tulokset auttavat ymmärtämään käytettyä mittaria syvemmin. Kolmas mukaan hyväksyty vanhempi artikkeli (Santalahti 1998) on väitöskirja, jonka aineistona ovat suomalaiset sikiöseulontaan osallistuneet naiset. Väitöskirjassa kuvataan naisten päätöksentekoa ja kokemuksia sikiöseulonnoista. Suomalaisten raskaana olevien kokemuksia sikiöseulonnoista ei ole kuvattu yhtä laajasti Santalahden (1998) tutkimuksen jälkeen, joten on tärkeää hyödyntää sen antamaa tietoa.

Raskaana olevan odotuksiin ja/tai kokemuksiin liittyviä artikkeleita on 23. Miehen odotuksiin ja/tai kokemuksiin liittyviä artikkeleita on kolme, joista yksi on kirjallisuuskatsaus. Lisäksi mukana on kahdeksan artikkelia, joissa käsitellään sekä raskaana olevan että kumppanin seulontaan liittyviä odotuksia ja/tai kokemuksia. Näistä yksi artikkeli kuvaa kyselylomakkeen eli mittarin kehittämistä ja testausta. Kyseisellä mittarilla tutkitaan vanhempien odotuksia, toiveita ja reaktioita, jotka liittyvät raskauden aikana tehtävään rutiiniultraäänitutkimukseen.

Mukaan valitut artikkelit ovat alkuperäistutkimuksia, vertaisarvioituja ja julkaistuja. Artikkelit ovat laadukkaita, ja siten ne antavat luotettavaa tietoa aiheesta, joka liittyy tämän tutkimuksen tutkimuskysymyksiin. Vaikka haku rajattiin vain englanninkielisiin artikkeleihin, tuloksena saatiin artikkeleita kattavasti eri puolilta maailmaa, joten kieli- ja julkaisuharhan voi olettaa olevan pieni. Valituissa artikkeleissa on viisi kirjallisuuskatsausta, joista yksi on systemaattinen Cochrane-katsaus. Kvalitatiivisia haastattelututkimuksia on 20, kvantitatiivisia tutkimuksia on kuusi ja tutkimuksista kolme on näiden yhdistelmiä. Kvalitatiivisten

tutkimusten runsaus selittyy hyvin tutkimuksen aihealueesta, odotuksista ja kokemuksista, ja kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän lähtökohdista.

Kirjallisuuskatsaukseen mukaan otetut artikkelit on kuvattu liitteessä 2. Valituista artikkeleista on merkitty taulukkoon tekijät, julkaisuvuosi, maa, tutkimuksen tarkoitus, aineisto, tutkimusmenetelmä sekä keskeiset tulokset.

3.2 Sikiöseulontaan liittyvä neuvonta ja tietämys seulonnasta

Neuvonta sikiöseulonnoista annetaan ensimmäisellä, raskausviikoille 8–10 ajoittuvalla neuvolakäynnillä. Päätös osallistua tai olla osallistumatta sikiöseulontaan on tehtävä nopeasti alkuraskaudessa. Jos raskaana oleva osallistuu sikiöseulontaan, hänen on myös valittava ne seulontamenetelmät, joihin osallistuu.

Ensimmäisen äitiysneuvolakäynnin ohjelma on tiivis. Käynnillä tehdään mm. raskaana olevan ja hänen puolisonsa terveydentilan selvitys, kirjataan aiemmat raskaudet ja synnytykset, huomioidaan työ ja riskitekijät, annetaan terveysneuvontaa ravitsemuksesta, liikunnasta ja suun terveydenhoidosta sekä keskustellaan alkoholin ja muiden päihteiden käytöstä. Tämän lisäksi keskustellaan ja annetaan neuvonta sikiöseulonnoista. Suullinen ja kirjallinen neuvonta kuuluu äitiysneuvolan kättilön tai terveydenhoitajan tehtäviin. (Klemetti & Hakulinen-Viitanen 2013.) Vaikka aikaa varataan 1,5 tuntia, mietittäväksi jää, kuinka hyvin raskaana oleva pystyy tiivissisältöisellä ensikäynnillä pohtimaan sikiöseulonnan merkitystä ja sen mahdollista vaikutusta itselle, odotettavalle lapselle ja perheelle. Annetusta neuvonnasta ja tiedoista muodostuvat raskaana olevan ja hänen kumppaninsa odotukset varhaisraskauden ultraäänitutkimukselle. Odotuksiin vaikuttavat myös omat aiemmat kokemukset, ystävien kokemukset (France ym. 2011) ja median välittämä tieto.

Aikaisemmissa kansainvälisissä tutkimuksissa on todettu raskaana olevien tietämyksen sikiöseulonnoista olevan heikkoa (García ym. 2002, Green ym. 2004). Raskaana olevien naisten tieto seulontakäytännöstä ja tilastollisista näkökulmista on huono. Kirjallinen materiaali lisää tietoa, mutta silti tietoon jää aukkoja. (Green ym. 2004.) Saman suuntaisia tuloksia on nähtävissä myös myöhemmin. Lalorin ja Devanen (2007) tutkimuksessa raskaana olevilla naisilla oli ylimitoitettuja toiveita ultraäänitutkimuksen tarkoituksesta ja kyvystä. Tietämyksessä ei ollut merkittävää eroa, vaikka nainen sai informaation kirjallisesti,

suullisesti, molemmin tavoin tai ei lainkaan. Osa ultraäänitutkimukseen tulevista raskaana olevista on sitä mieltä, että he ovat saaneet puutteellista neuvontaa (Lalor & Begley 2006, Georgsson Öhman & Waldenström 2008, Gourounti ym. 2008) ja he olisivat halunneet enemmän neuvontaa (Georgsson Öhman & Waldenström 2008, Gourounti ym. 2008, Williams ym. 2011). Ruotsissa on tehty kokeilu, jossa vanhemmat kävivät erillisellä neuvontakäynnillä erityisesti sikiöseulontaneuvontaan koulutetun kättilön luona. Erillinen käynti auttoi vanhempia keskittymään seulontakysymyksiin. Käytäntö koettiin hyvänä, joskin osa oletti käynnin olevan ehto sikiöseulontaan osallistumiselle. (Watterbjork ym. 2012.) Osa naisista saattaa pitää kovin yksityiskohtaista kuvausta mahdollisista rakenneseulonnan löydöksistä huolestuttavana ja pelottavana (Lalor & Begley 2006). Vanhemmat, joille oli syntynyt lapsi, jolla on Downin oireyhtymä, kokivat, että he olisivat tarvinneet enemmän tukea seulontakeskusteluun ja lapsen odotukseen. Vanhempien mielestä raskauden aikaisilla käynneillä oli liian vähän aikaa ja kiireinen tunnelma. (Sooben 2010.)

Koulutustasolla näyttää olevan jonkin verran merkitystä tietämykseen. Matalasti koulutetuilla on ollut huonompi tietämys kuin korkeasti koulutetuilla (Santalahti 1998). Maahanmuuttajataustaisilla naisilla tämä ero näkyy selkeämmin (De Vleminck ym. 2012). Tyytyväisyys tutkimukseen näyttää olevan yhteydessä asianmukaiseen tietämykseen ultraäänitutkimuksesta (García 2002) ja tyytymättömyys tutkimukseen yhteydessä tyytymättömyyteen saatua neuvontaa kohtaan (Gourounti ym. 2008).

3.3 Sikiöseulontaan osallistumisen syyt ja odotukset ennen ultraäänitutkimusta

Lapsen hyvinvoinnin varmistaminen on suurimmalle osalle raskaana olevia tärkein syy osallistua sikiöseulontaan (Santalahti 1998, Ekelin ym. 2004, García ym. 2008, Georgsson Öhman & Waldenström 2008, Hawthorne & Ahern 2009, De Vleminck ym. 2011, Aune & Möller 2012, García ym. 2012, Murakami ym. 2012). Se on tärkeää myös kumppaneille (Ekelin ym. 2004). Alkuraskauden ultraäänitutkimuksen odotetaan todentavan raskauden (Ekelin ym. 2004, Georgsson Öhman & Waldenström 2008, Molander ym. 2010, Andersson ym. 2011) ja samalla halutaan varmistaa, onko raskaus normaali (Hawthorne & Ahern 2009, Murakami ym. 2012). Useat naiset saattavat salata raskauden NT-ultraäänitutkimukseen asti (Hawthorne & Ahern 2009).

Sikiön poikkeavuuksien selvittäminen (Santalahti 1998, Georgsson Öhman & Waldenström 2008, García ym. 2012, Murakami ym. 2012) sekä valmistutuminen mahdollisesti vammaisen lapsen syntymiseen (Santalahti 1998, Aune & Möller 2012, García ym. 2012, Murakami ym. 2012) on myös syynä osallistua seulontaultraäänitutkimukseen. Santalahden (1998) ja Garcían ym. (2008) tutkimuksissa kukaan ei maininnut mitään erityistä sairautta tai poikkeavuutta, mitä haluaisivat saada seulonnalla selville tai mikä olisi ollut syynä osallistua seulontaan. Osallistumisen syyksi on kuvattu myös mahdollisuutta tehdä raskauden keskeytys sikiöindikaatiolla (Santalahti 1998) ja siten välttää vammaisuuden aiheuttama taakka sekä lapselta että perheeltä (García ym. 2012). Naisilla voi olla ristiriitaisia tuntemuksia kromosomipoikkeavuuden riskiarviota kohtaan. Toisaalta halutaan tutkimus ja sen tulos, mutta samalla tunnetaan voimakasta ristiriitaa siitä, että sen perusteella pitää tehdä päätös jatkotoimista (Aune & Möller 2012). Toisaalta tutkimukseen osallistutaan, jotta saataisiin pohjatietoa jatkopäätöksille (García ym. 2008).

Sikiöiden lukumäärän tarkistaminen ja lasketun ajan määrittäminen ovat toissijaisia motiiveja osallistua uä-tutkimukseen (Ekelin ym. 2004, Georgsson Öhman & Waldenström 2008). Sikiön kuvien saaminen saattaa olla yhtenä syynä osallistua tutkimukseen (Murakami ym. 2012).

García ym. (2008) ovat tutkineet, miten raskaana olevan eettinen vakaumus vaikuttaa päätöksentekoon. Tutkimuksen keskeinen tulos on, että päätös osallistumisesta sikiöseulontaan on kontekstisidonnaista, toisissa olosuhteissa päätös tehtäisiin ehkä toisin. Päätökseen vaikuttaa toisaalta seulonnan aiheuttama emotionaalinen ja psyykkinen stressi sekä toisaalta mahdollisesti vammaisen lapsen aiheuttaman oletetun taakan vaikutus perhe-elämään. Raskaana oleva etsii tasapainoa näiden kahden välillä ja valitsee sen, mikä sopii hänelle parhaiten. Seulontaan osallistujat ja seulonnasta kieltäytyvät perustelivat valintaansa yleisillä moraalikäsitteillä, jotka tukivat heidän päätöstään ja lisäsivät päätöksen oikeutusta. Molemmat ryhmät viittasivat samoihin moraalikäsitteisiin. Tutkijat arvioivat, että päätös osallistua testiin perustui enemmän raskaana olevan henkilökohtaiseen arvioon siitä, miten vammaisen lapsi vaikuttaa hänen ja läheisten elämään kuin moraalisesta velvollisuudesta suojella lasta kärsimykseltä. (García ym. 2008.) Seulontaan osallistumista ei kuitenkaan nähdä vanhemmuuden tuomana velvollisuutena. Garcían ym. (2012) mukaan osallistuminen koettiin pikemmin henkilökohtaisena mahdollisuutena. Raskaana olevat eivät ajatelleet, että tarjotessaan seulontaa yhteiskunta ei odota heidän varmistavan sikiön terveydentilan tai että

yhteiskunta haluaa välttää vammaisuutta. Vaikka vanhemmuuteen kuuluu huolehtia lapsen terveydestä, se ei kuitenkaan tutkimukseen osallistuneiden naisten mielestä tarkoittanut, että pitää osallistua seulontaan. (García ym. 2012.)

Raskaana olevien päätökseen osallistua tai olla osallistumatta seulontaan tai diagnostisiin tutkimuksiin vaikuttavat mahdollisesti omat ja/tai muiden aiemmat kokemukset. Tällaisia kokemuksia olivat esimerkiksi sairaan henkilön tunteminen, kivulias kokemus lapsivesipunktion tekemisestä tai se, että lähisuvussa ei ilmene sairautta, vaikka esiintyy sairauden kantajuutta. (France ym. 2011.)

Osallistumiselle ei aina ole selkeää syytä. Raskaana olevat ovat kertoneet osallistuvansa seulontaan, koska osallistuminen oli itsestään selvää tai ettei osallistumiselle ollut varsinaisesti mitään estettä (Santalahti 1998). Osa raskaana olevista saattaa päättää osallistumisesta jo ennen ensimmäistä raskaudenaikaista käyntiä julkisessa terveydenhuollossa. Päätökseen voi vaikuttaa esimerkiksi se, että raskaana oleva käy alkuraskaudessa yksityislääkärillä, joka suhtautuu seulontaan positiivisesti tai pitää osallistumista seulontaan itsestäänselvyytensä. (Gottfredsdóttir ym. 2009b.)

Miehet ja heidän kumppaninsa toivovat, että ultraäänitutkimus ja sikiön näkeminen saisi miehelle aikaan samanlaisen emotionaalisen yhteenkuuluvuuden tunteen sikiöön kuin mitä raskaana olevalla on. Tällainen toive aiheuttaa toisille miehille stressiä heidän osallistuessaan ultraäänitutkimukseen. (Dheensa ym. 2012.)

Tutkimusten mukaan miehet näkevät seulonnan teknisen puolen (Dheensa ym. 2012) ja siten seulonta tuo kontrollia ja vähentää epävarmuutta. Gottfredsdóttirin ym. (2009b) tutkimuksessa osa miehistä pohti vammaisen lapsen aiheuttamaa taloudellista raskautta sekä yhteiskunnan osoittamaa negatiivista asennetta vammaisuuteen kun taas naiset odottivat seulonnan vahvistavan, että lapsi on terve (Gottfredsdóttir ym. 2009b). Williamsin ym. (2011) mukaan miehillä voi olla ambivalenttinen tunne seulontoihin. Miehet ymmärtävät sikiöseulonnan prosessit, joskaan eivät aina, mihin tietyt tutkimukset saattavat johtaa. Ottamalla selvää seulonnoista miehet kokivat oppivansa lisää myös raskaudesta, kumppanistaan ja kehittyvästä sikiöstä. Toisaalta he epäilevät seulontaa ja kromosomipoikkeavuuden riskilaskentaa. (Williams ym. 2011.)

Ultraäänitutkimusta odotetaan myös ilolla. Joillekin raskaana oleville ultraäänitutkimus saattaa olla käännekohta tulevaan vanhemmuuteen. (Ekelin ym. 2004, Molander ym. 2010.)

3.4 Perustelut seulonnasta kieltäytymiseen

Naiset, jotka eivät ole osallistuneet seulontaan, perustelevat valintaansa sillä, että he eivät halua tehdä keskeytystä (Santalahti 1998, García ym. 2012), vastustavat keskeytystä (De Vleminck ym. 2012) tai kertovat, että raskaudenkeskeytys ei ole heille vaihtoehto (Gitsels-van der Wal ym. 2014), vaikka sikiö olisi poikkeava. Sikiöseulontamenetelmiin ei välttämättä luoteta (Santalahti 1998, García ym. 2008, Gottfredsdóttir ym. 2009a). Seulonnasta kieltäytyneet ovat valmiita saamaan myös vammaisen lapsen (Santalahti 1998) tai ajattelevat, että synnynnäinen epämuodostuma sikiöllä ei olisi ongelma (Gitsels-van der Wal ym. 2014). Seulonnasta kieltäytyneet kokivat, ettei Downin oireyhtymä ole niin vakava poikkeavuus, että keskeytys olisi aiheellinen, vaikka he muuten kannattaisivatkin mahdollisuutta tehdä raskauden keskeytys (García ym. 2008, Gottfredsdóttir ym. 2009a). Useat seulonnasta kieltäytyneet olivat sitä mieltä, että lapsella, jolla on Downin oireyhtymä, on hyvä elämä (García ym. 2012). Osa naisista on perustellut kieltäytymistään seulonnasta sillä, ettei heillä ole henkilökohtaista riskiä (García ym. 2012), että he halusivat välttää huolestumista (Santalahti 1998) tai he että olivat saneet riittämättömästi neuvontaa (Gottfredsdóttir ym. 2009a). Garcían (2012) tutkimuksessa suurin osa naisista, jotka eivät osallistuneet seulontaan, olivat tyytyväisiä päätökseensä.

Useat seulonnasta kieltäytyvät kokevat, että he joutuvat perustelemaan valintaansa läheisille, ystäville ja terveydenhuollossa. Vaikka nainen kieltäytyy NT-mittauksesta, hän voi kuitenkin käydä alkuraskauden yleisessä ultraäänitutkimuksessa (Gottfredsdóttir ym. 2009a).

Raskaana olevien uskonnollisen vakaumuksen vaikutuksesta heidän suhtautumiseensa sikiöseulontoihin kohtaan on tehty muutamia tutkimuksia (De Vleminck ym. 2012, Gitsels-van der Wal ym. 2014, Gitsels-van der Wal ym. 2015). Nämä kaikki tutkimukset liittyvät islamin uskontoon, eivätkä useimmat kyseisten tutkimusten naiset osallistuneet kromosomipoikkeavuuksien yhdistelmäseulontaan tai NT-ultraäänitutkimukseen. Naiset ymmärsivät, että yhdistelmäseulonnalla yritetään tunnistaa poikkeavat sikiöt, ja se voi johtaa siihen, että heille tarjotaan mahdollisuutta keskeyttää raskaus. Tämä sai heidät pohtimaan seulontaa (Gitsels-van der Wal ym. 2015). Naiset kertoivat, että heidän uskonnollinen

vakaumuksensa vaikuttaa päätöksentekoon sikiöseulonnoista, etenkin osallistumiseen yhdistelmäseulontaan (Gitsels-van der Wal ym. 2014), mutta se ei ollut ensisijainen vaikuttaja vaan vaikuttaa taustalla äitiyden kokemukseen. (Gitsels-van der Wal ym. 2015). Naiset kertoivat, että raskauden keskeytys sikiöindikaatiolla on islamin uskossa kielletty. Islamin uskon mukaan raskaus voidaan keskeyttää ainoastaan, jos äidin henki on raskauden jatkuessa uhattuna. Uudempien islamin uskonnon tulkitsijoiden mukaan raskaus voidaan keskeyttää ennen kuin 120 päivää hedelmöitymisestä on kulunut, jos sikiöllä on todettu vakava poikkeavuus. (Gitsels-van der Wal ym. 2014.)

3.5 Sikiöseulontaan liittyvä huoli ja ahdistus

Seulontaultraäänitutkimus saattaa aiheuttaa huolta ja ahdistusta monelle raskaana olevalle ja hänen kumppanilleen sekä ennen ultraäänitutkimusta (Ekelin ym. 2009, Williams ym. 2011, Murakami ym. 2012) että myös sen jälkeen (García ym. 2002). Ennen ultraäänitutkimusta naiset ovat huolestuneempia kuin miehet (Ekelin ym. 2009). Muutamina päivinä ennen ultraäänitutkimusta jännitys saattaa aiheuttaa naiselle fyysisiä ja psyykkisiä oireita (Aune & Möller 2012). Ensisynnyttäjät ja heidän kumppaninsa saattavat olla huolestuneempia kuin uudelleensynnyttäjät. Naiset, jotka ovat kokeneet keskenmenon, ovat huolestuneempia ennen ultraäänitutkimusta kuin muut naiset. Miehillä tätä eroa ei ole tullut esiin. (Ekelin ym. 2009.) Sikiöseulonta saattaa aiheuttaa raskaana olevalle enemmän ahdistusta ja huolta kuin raskaana olevan oman terveydentilan seulonta (Harris ym. 2012). Huolestumista aiheuttaa esimerkiksi ajatus siitä, mitä ultraäänitutkimus saattaa tuoda esiin lapsesta. Vanhemmissa tutkimuksissa on tullut esille, että raskaana olevia pelotti se, että ultraäänitutkimus vahingoittaisi lasta. (García ym. 2002.) Rakenneseulontatutkimukseen naiset tulevat usein luottavaisella mielellä, jos omassa voinnissa tai raskauden kulussa ei ole ollut mitään hälyttävää (Lalor & Begley 2006).

Riskiryhmään kuulumisen aiheuttaa ahdistusta ja huolta (Brisch ym. 2005, Api ym. 2009, Lampinen 2009). Korkean iän vuoksi riskiryhmään kuuluvilla naisilla on todettu vähemmän ahdistusta kuin muihin riskiryhmiin kuuluvilla (Brisch ym. 2005). Terveet ja hyvinvoivat yli 35-vuotiaat raskaana olevat eivät välttämättä miellä kuuluvansa riskiryhmään (Lampinen ym. 2009).

Jos ultraäänitutkimuksessa ei havaita poikkeavuutta, suurimmalla osalla jännitys lievittyy (Brisch ym. 2005, Api ym. 2009, Ekelin ym. 2009, Williams ym. 2011, Murakami ym. 2012). Jos nainen on kokenut aiemmin keskenmenon, ultraäänitutkimukset varhaisraskaudessa lievittävät pelkoa keskenmenon uusiutumista (Andersson ym. 2011). Joillekin naisille jää huoli lapsen hyvinvoinnista, vaikka ultraäänitutkimuksen tekijä kertoo, ettei mitään poikkeavaa löydy. Syynä voi olla jokin, mitä hän on kuullut tai nähnyt tutkimuksen aikana. (García ym. 2002.) Raskaana oleva saattaa yrittää lievittää ahdistusta ja huolta hankkimalla paljon tietoa tai menemällä lisätutkimuksiin (Lampinen ym. 2009, Burton-Jeangros ym. 2013), mutta samalla hän saattaa ottaa esimerkiksi lapsivesipunktioon liittyvän keskenmenon riskin. Yhdistelmäseulonnan tai edes lapsivesipunktion tulokset eivät välttämättä lievitä kokonaan raskaana olevan huolta sikiön terveydentilasta (Burton-Jeangros ym. 2013). Ahdistus ei näytä juurikaan lievittyvän ajan kuluessa, jos nainen on kokenut useita keskenmenoja tai kuolleen lapsen synnytyksiä (Brisch ym. 2005). Ekelinin ym. (2009) tutkimuksessa keskenmenon kokeneet raskaana olevat eivät olleet ultraäänitutkimuksen jälkeen enemmän huolissaan kuin raskaana olevat, joilla ei ollut aiemmin keskenmenoja. Satunnaiskontrolloiduista tutkimuksista tehdyn Cochrane-katsauksen mukaan ei voi selvästi todeta, että ultraäänikuvan näkeminen ja saman aikainen selvitys tutkimuksesta vähentäisi raskaana olevan stressiä ja pelokkuutta (Nabhan & Faris 2010). Jos ultraäänitutkimuksessa on poikkeava löydös, raskaana olevien ahdistuksen määrä lisääntyy merkittävästi (Api ym. 2009).

3.6 Kokemukset ultraäänitutkimuksesta

Ultraäänitutkimus saa raskauden tuntumaan todellisemmalta (García ym. 2002, Ekelin ym. 2004, Molander ym. 2010, Ranji ym. 2012) ja se myös rauhoittaa mieltä lapsen hyvinvoinnista (García ym. 2002, Ranji ym. 2012). Sikiön näkeminen vahvistaa raskaana olevan (García ym. 2002, Molander ym. 2010, Aune & Möller 2012) ja pääsääntöisesti myös miehen kiintymystä lapseen (García ym. 2002, Dheensa ym. 2013). Ultraäänitutkimuksen avulla tulevat vanhemmat saavat ensimmäisen kontaktin lapseensa (Ranji ym. 2012). Ultraäänitutkimuksen jälkeen tulevat vanhemmat alkavat mahdollisesti ajatella sikiötä heidän lapsenaan ja itseään äitinä ja isänä (Ekelin ym. 2004). Ultraäänitutkimukseen vanhemmat liittävät myös ilon ja helpotuksen tunteen (Ekelin ym. 2004). Sikiön ja sikiön liikkeiden näkeminen on kokemus, josta voi nauttia (García ym. 2002, Ekelin ym. 2004, Williams ym. 2011).

Lähes kaikki naiset suhtautuvat positiivisesti ultraäänitutkimuksiin (García ym. 2002, Georgsson Öhman & Waldenström 2008, Gourounti ym. 2008). Ruotsalaisessa tutkimuksessa (Georgsson Öhman & Waldenström 2008) todettiin, että raskaana olevat, joilla oli ristiriitaisia tunteita raskautta kohtaan, eivät pitäneet ultraäänitutkimusta niin positiivisena kokemuksena. Negatiivinen kokemus oli useimmiten yksin odottavalla, maahanmuuttajataustaisella tai henkilöllä, jolla oli emotionaalisia ongelmia. Tutkimustilanteessa on erityistä jännitystä, koska tutkimuksen aikana saa välittömästi mahdollisesti huolestuttavaakin tietoa (García ym. 2002). Joillekin ultraäänitutkimus saattaa olla stressaava kokemus (Gourounti ym. 2008).

Ultraäänitutkimuksen tekijä vaikuttaa ratkaisevasti siihen, miten raskaana oleva ja hänen kumppaninsa ymmärtävät ultraäänikuvan ja näkevät lapsen siinä (García ym. 2002, Van der Zalm & Byrne 2006, Ekelin ym. 2009) sekä siihen millainen kokemus ultraäänitutkimuksesta tulee (Ekelin ym. 2009). Ultraäänitutkimuksen aikana naiset ovat hyvin herkkiä aistimaan tutkimuksen aikaisia tapahtumia ja ympäristöä sekä tunnelmaa riippumatta siitä, mieltävätkö ultraäänituloksen positiiviseksi vai negatiiviseksi. Ultraäänitutkijan käytös sekä verbaalinen ja nonverbaalinen kommunikointi jää selvästi naisen muistiin, varsinkin jos ultraäänitutkimuksessa tehdään odottamaton löydös. (Van der Zalm & Byrne 2006.) Tutkimuksen aikana vanhemmat haluavat saada mahdollisimman paljon tietoa (Ekelin ym. 2009, Murakami ym. 2012). Ultraäänitutkijan toivotaan olevan ammatillinen, mutta toimivan henkilökohtaisesti (Ekelin ym. 2009, Molander 2010). Ultraäänitutkijan hiljaisuus, jännittyneisyys, epäselvä puhe, puutteellinen selitys tai vähättelevä kysymyksiin vastaaminen koetaan huonona (García ym. 2002). Ultraäänitutkimuksen tekemiseen toivottiin varattavan riittävästi aikaa, ja vanhemmat toivovat saavansa riittävästi kuvia ja tallenteita (Murakami ym. 2012). Kuvien tärkeys tuleville vanhemmille on tullut esiin myös Ekelinin ym. (2004) tutkimuksessa.

Miehet ovat tunteneet, että ultraäänitutkijat jättävät heidät huomiotta (Dheensa ym. 2013) tai eivät ole rohkaisseet miehiä osallistumaan keskusteluun tai tekemään kysymyksiä. Heidän kysymyksensä on joskus jopa sivuutettu. (Williams ym. 2011.) Tämän miehet kokivat stressaavaksi ja se vahvisti puolestaan sitoutumattomuutta raskauteen ja sikiöön. Sitoutumattomuutta vahvisti myös se, jos miehen ja raskaana olevan mielipiteet seulonnasta olivat erilaiset (Dheensa ym. 2013). Henkilökunta hyväksyy miesten läsnäolon tutkimuksessa, mutta ei välttämättä pidä miehiä yhtä tärkeinä kuin raskaana olevaa. Esimerkiksi

ultraäänitutkimus voidaan tehdä sillä aikaa, kun mies etsii parkkipaikkaa. Toisaalta pariskunnat voivat itse myös päättää, ettei miehen läsnäolo tutkimuksessa ole välttämätön. (Locock & Alexander 2006.)

3.7 Kirjallisuuskatsauksen yhteenveto

Aiemmissa kansainvälisissä tutkimuksissa on todettu raskaana olevien tietämyksen sikiöseulonnoista olevan heikkoa. Osa raskaana olevista on sitä mieltä, että he ovat saaneet puutteellista neuvontaa sikiöseulonnoista ja että he olisivat halunneet enemmän neuvontaa.

Suurimmalle osalle raskaana olevia ja kumppaneita tärkein syy osallistua sikiöseulontaan on lapsen hyvinvoinnin varmistaminen. Alkuraskauden ultraäänitutkimuksen odotetaan todentavan raskauden ja samalla halutaan varmistaa, onko raskaus normaali. Sikiön poikkeavuuksien selvittäminen sekä valmistautuminen mahdollisesti vammaisen lapsen syntymiseen on myös yhtenä syynä osallistua seulontaultraäänitutkimukseen. Osallistumisen syyksi on kuvattu myös mahdollisuutta tehdä raskauden keskeytys sikiöindikaatiolla. Naiset, jotka eivät ole osallistuneet seulontaan, ovat perustelleet valintaansa sillä, etteivät halua tehdä keskeytystä, vastustavat keskeytystä tai kertovat, että raskauden keskeytys ei ole heille vaihtoehto. He ovat valmiita saamaan myös vammaisen lapsen tai ajattelevat, että synnynnäinen epämuodostuma lapsella ei olisi ongelma. Seulonnasta kieltäytyneet eivät välttämättä luota sikiöseulontamenetelmiin. Vaikka raskaana oleva kieltäytyy Downin oireyhtymän seulonnasta tai NT-mittauksesta, hän voi kuitenkin käydä alkuraskauden yleisessä ultraäänitutkimuksessa.

Lähes kaikki raskaana olevat suhtautuvat positiivisesti ultraäänitutkimuksiin. Toisaalta nainen, jolla on ristiriitaisia tunteita raskautta kohtaan, ei välttämättä pidä ultraäänitutkimusta kovin positiivisena kokemuksena. Ultraäänitutkimus saa raskauden tuntumaan todellisemmalta ja rauhoittaa mieltä lapsen hyvinvoinnista. Sikiön näkeminen vahvistaa raskaana olevan kiintymystä lapseen. Ennen ultraäänitutkimusta miehet toivovat, että ultraäänitutkimus saisi aikaan samanlaisen emotionaalisen yhteenkuuluvuuden tunteen sikiöön, mitä raskaana olevalla on. Useimpien tutkimusten mukaan näin tapahtuukin. Ultraäänitutkimuksen jälkeen tulevat vanhemmat mahdollisesti alkavat ajatella sikiötä heidän lapsenaan ja itseään äitinä ja isänä.

Seulontaultraäänitutkimus saattaa aiheuttaa huolta ja ahdistusta raskaana olevalle ja hänen kumppanilleen sekä ennen ultraäänitutkimusta että myös sen jälkeen. Ensisynnyttäjät ja heidän kumppaninsa saattavat olla huolestuneempia kuin uudelleensynnyttäjät. Riskiryhmään kuuluminen aiheuttaa myös ahdistusta ja huolta. Naiset, jotka ovat kokeneet keskenmenon, ovat huolestuneempia ennen ultraäänitutkimusta kuin muut raskaana olevat. Normaalin ultraäänitutkimustuloksen jälkeen eroa ryhmien välillä ei mahdollisesti enää ole, mutta useamman keskenmenon kokeneille voi jäädä huoli pitkäksikin aikaa. Jos ultraäänitutkimuksessa ei havaita poikkeavuutta, suurimmalla osalla jännitys lievittyy. Normaalin ultraäänitutkimustuloksen jälkeenkin joillekin naisille jää huoli lapsen hyvinvoinnista.

Ultraäänitutkimuksen tekijä vaikuttaa ratkaisevasti siihen, miten raskaana oleva ja hänen kumppaninsa ymmärtävät ultraäänikuvan ja näkevät lapsen siinä, sekä siihen, millainen kokemus ultraäänitutkimuksesta tulee. Ultraäänitutkimuksen aikana naiset ovat hyvin herkkiä aistimaan tutkimuksen aikaisia tapahtumia ja ympäristöä sekä tunnelmaa riippumatta siitä, mieltävätkö ultraäänituloksen positiiviseksi vai negatiiviseksi. Osa ultraäänitutkimuksen osallistuneista miehistä on tuntenut, että ultraäänitutkija jättää hänet huomiotta tai ei ole rohkaissut häntä osallistumaan keskusteluun tai tekemään kysymyksiä.

Suomessa on aiemmin tutkittu vain vähän raskaana olevien odotuksia ja kokemuksia sikiöseulonnoista. Kumppaneiden odotuksia ja kokemuksia sikiöseulonnoista ei ole kuvattu aiemmissä tutkimuksissa lainkaan. Maassamme tarvitaan kansalliseen aineistoon perustuvaa tutkimusta, jossa selvitetään sekä raskaana olevien että kumppaneiden odotuksia ja kokemuksia. Tutkimustuloksia tarvitaan, jotta sikiöseulontaan liittyvää toimintaa voidaan kehittää raskaana olevia ja heidän kumppaneitaan mahdollisimman hyvin palveleviksi. Tutkimustulokset voivat olla myös yhteiskunnassa sikiöseulonnoista käytävän yleisen keskustelun pohjana.

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata raskaana olevien ja heidän kumppaniensa odotuksia ja kokemuksia varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta. Tarkoituksena on myös tutkia, eroavatko raskaana olevan ja kumppanin odotukset ja kokemukset. Tutkimuksen tarkoituksena on myös verrata ensisynnyttäjien ja uudelleensynnyttäjien sekä keskenmenon kokeneiden ja raskaana olevien, jotka eivät ole kokeneet keskenmenoa, odotuksia ja kokemuksia varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta.

Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa, jonka avulla seulonnasta annettavaa neuvontaa voidaan kehittää vastaamaan raskaana olevien ja heidän kumppaniensa tarpeita. Tavoitteena on myös tuottaa tietoa, jota varhaisraskauden ultraäänitutkimuksia järjestävät ja tekevät terveydenhuollon ammattilaiset voivat hyödyntää kehittäessään toimintaansa potilaskeskeisemmäksi.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Mitä odotuksia ja millaisia kokemuksia raskaana olevalla ja hänen kumppanillaan on varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta?
2. Onko raskaana olevien ja kumppanien odotuksissa ja kokemuksissa varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta eroa?
3. Onko ensi- ja uudelleensynnyttäjien tai keskenmenon kokeneiden ja kokemattomien välillä eroja odotuksissa ja kokemuksissa varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta?

5 AINEISTO JA MENETELMÄT

5.1 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keräys

Tutkimuksen kohderyhmä oli raskausviikoilla 10–13 varhaisraskauden ultraäänitutkimukseen osallistuvat raskaana olevat ja heidän kumppaninsa. Aineiston keräys tehtiin yhteistyössä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen kanssa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos kerää valtakunnalliseen tutkimukseen aineiston kaikista yliopistosairaanhoitopiireistä ja tähän tutkimukseen valittiin niistä kaksi, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) ja Kuopion yliopistollinen sairaala (KYS). Aineisto kerättiin keväällä 2015 HUS:n ja KYS:n alueilta kuuden kaupungin varhaisraskauden ultraäänitutkimuksia tekevästä yksiköistä peräkkäisellä otantamenetelmällä. Suunniteltu vastausten määrä oli 2,5 % kyseisten alueiden vuosittaisesta synnytysten määrästä, joten tavoitteeksi asetettiin yhteensä 510 raskaana olevaa (THL 2014b) ja heidän kumppaninsa. Rekrytointi lopetettiin, kun tavoiteltu vastausmäärä täyttyi kunkin yksikön kohdalla.

Tutkimuksen sisäänottokriteeri oli riittävä suomen, ruotsin tai englannin kielen taito. Jokainen sisäänottokriteerit täyttävä raskausviikoilla 10–13 varhaisraskauden ultraäänitutkimukseen osallistuva raskaana oleva sai ultraäänitutkimukseen ilmoittautuessaan tutkimustiedotteen ja sen liitteenä suostumuslomakkeen (Liite 3), jonka hän täytti ja jätti samalla käynnillä ultraäänitutkimuksen suorittaneeseen yksikköön.

Tutkimukseen vapaaehtoisesti osallistuva antoi oman sähköpostiosoitteensa ja puhelinnumeronsa sekä kumppaninsa sähköpostiosoitteen suostumuslomakkeeseen. Puhelinnumero pyydettiin, jotta tutkija pystyi puhelimitse tarkentamaan sähköpostiosoitteen, jos se oli kirjoitettu suostumuslomakkeeseen epäselvästi tai annettu osoite ei toiminut. Täytetyt suostumuslomakkeet postitettiin viikoittain tutkijalle. Tutkimukseen osallistujille ja heidän kumppaneilleen lähetettiin sähköpostitse tutkimuksen saatekirje (Liitteet 4 ja 5) ja linkki Webropol-kyselyyn. Kumppanille selvitettiin osallistumisen vapaaehtoisuus sähköpostissa ja vastaaminen kyselyyn katsottiin suostumukseksi tutkimukseen. Osallistujia pyydettiin vastaamaan kahden viikon kuluessa ja heille lähetettiin Webropol-ohjelman kautta kaksi muistutusta kahden viikon välein. Jokainen, joka ilmoittautui vapaaehtoisesti mukaan tutkimukseen, pystyi osallistumaan tutkimukseen riippumatta ultraäänitutkimuksen tai seulonnan tuloksista.

Tutkimustiedote jaettiin 980:lle raskaana olevalle, joista 90 kieltäytyi osallistumasta. Tutkimukseen osallistuneista raskaana olevista naisista 109 ei antanut kumppaninsa yhteystietoja. Kysely lähetettiin siis 890:lle raskaana olevalle ja 781 kumppanille. Kyselyyn vastasi 1037 henkilöä, joista 654 oli raskaana olevia (vastausprosentti 67 %) ja 383 kumppaneita (49 %). Ultraäänitutkimuksessa mukana olleiden kumppaneiden oli tarkoitus vastaavat kysymyksen kokemuksiin varhaisraskauden ultraäänitutkimuksessa. Kumppanien vastauksia tähän kysymykseen oli 346. Kumppaneista 340 vastasi olleensa mukana varhaisraskauden ultraäänitutkimuksessa. Kaikki pystyivät vastaamaan väittämiin, jotka liittyivät varhaisraskauden ultraäänitutkimuksen käytännön järjestelyihin. Väittämiin lisättiin Likert-asteikon kuudes vastausvaihtoehto *kysymys ei koske minua*, jolla väittämän pääsi tarvittaessa ohittamaan.

5.2 Kyselylomake

Kyselylomakkeissa (Liitteet 6 ja 7) oli osio taustatiedoille ja osio kysymyksille, jotka antoivat vastaukset tutkimuskysymyksiin ja kuvasivat ilmiötä kattavasti (Burns & Grove 2009, Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010). Taustatiedoista kysyttiin vastaajan ikä, siviilisäätty, koulutus, työssäkäynti, uskonnollinen vakaumus sekä aiemmat synnytykset, keskenmenot ja raskaudenkeskeytykset.

Kyselylomakkeessa käytettiin testattuja mittareita, joiden käyttöön oli saatu luvat (Ekelin 2014, Santalahti 2014). PEER-U-mittarin on kehittänyt Maria Ekelin tutkimusryhmänsä kanssa Ruotsissa. PEER-U mittaa vanhempien odotuksia, toiveita ja reaktioita, jotka liittyvät raskauden aikana tehtävään rutiiniultraäänitutkimukseen. Mittari on kehitetty tutkimuskirjallisuudesta kerätyistä tiedoista ja laadullisesta tutkimuksesta saaduista tuloksista eksploratiivisen faktorianalyysin avulla. (Ekelin ym. 2008.) Mittarin sisäistä johdonmukaisuutta, joka tarkoittaa, että osamittarien muuttujat mittaavat samaa asiaa ja korreloivat keskenään voimakkaasti, testataan Cronbachin alfa-kertoimella. Kertoimen arvo vaihtelee arvojen 0,00 ja 1,00 välillä. Uudelle mittarille kerroin, jonka arvo on yli 0,70, osoittaa hyvää sisäistä johdonmukaisuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 156.) PEER-U-mittarin Cronbachin alfa-kertoimen oli *ennen ultraäänitutkimusta* -osiolla 0,77 ja *ultraäänitutkimuksen jälkeen* -osiolla 0,75. (Ekelin ym. 2008.) Mittari on kehitetty käytettäväksi keskiraskauden ultraäänitutkimuksien yhteydessä, koska mittarin kehittämisaikaan Ruotsissa kaikille raskaana oleville tarjottiin keskiraskauden

rakenneseulontaa varhaisraskauden ultraäänitutkimuksen sijaan. Mittaria voidaan käyttää myös alkuraskauden ultraäänitutkimuksien yhteydessä. Kyselytutkimus on kaksiosainen: *Ennen ultraäänitutkimusta* mittaa odotuksia ja se tehdään ennen ultraäänitutkimusta. *Ultraäänitutkimuksen jälkeen* mittaa kokemuksia ja se tehdään tutkimuksen jälkeen. Jälkimmäinen on tarkoitettu ensisijaisesti vanhemmille, joiden ultraäänitulos on normaali. (Ekelin ym. 2008.)

PEER-U-mittarissa on seitsemän osamittaria mittaamaan odotuksia ennen ultraäänitutkimusta sekä viisi osamittaria mittaamaan kokemuksia ja reaktioita ultraäänitutkimuksen jälkeen. Osamittarit ennen ultraäänitutkimusta ovat: *huoli lapsen terveydestä, odotukset vuorovaikutuksesta henkilökunnan kanssa, kiintymys, vahvistus, varauksellisuus, päätös ja tulkinta*. Ultraäänitutkimuksen jälkeiset osamittarit ovat: *tiedon saanti ultraäänitutkimuksen aikana, kiintymys, perheen muodostuminen, huoli tuloksista ja turvallisuuden tunne*. Ekelinin ym. (2008) mukaan PEER-U-mittaria voidaan käyttää myös lyhennettynä versiona esimerkiksi seurattaessa laatua tutkimuksen aikana annetusta tiedosta. Tällöin kysymykset *tiedon saanti ultraäänitutkimuksen aikana* -osamittarista ovat käyttökelpoisia.

Tässä tutkimuksessa käytettiin mittaria lyhennettynä ja kysely tehtiin yksiosaisena. Odotuksia mittaamaan valittiin yhteensä yhdeksän kysymystä osamittareista *huoli lapsen terveydestä, odotukset vuorovaikutuksesta henkilökunnan kanssa, vahvistus, varauksellisuus ja tulkinta*. Kokemuksia mittaamaan valittiin yhteensä 12 kysymystä osamittareista *tiedon saanti ultraäänitutkimuksen aikana, perheen muodostuminen, huoli tuloksista ja turvallisuuden tunne*. Kysely toteutettiin ultraäänitutkimuksen jälkeen, joten *ennen ultraäänitutkimusta* -osion kysymykset muutettiin menneeseen aikamuotoon. Kukin kysymys on väittäjä ja vastaajia pyydettiin valitsemaan mielipidettään parhaiten vastaava vaihtoehto 5-portaiselta Likert-asteikolta. Vastausvaihtoehdot olivat *täysin samaa mieltä, melko samaa mieltä, en samaa enkä eri mieltä, melko eri mieltä ja täysin eri mieltä*. Likert-asteikolliset vastaukset mittaavat vastaajien asennetta ja mielipiteitä väittäjiin (Polit & Beck 2006, Burns & Grove 2009).

Kaksi kysymystä valittiin mukaan Santalahden (1998) väitöskirjatutkimuksesta, jossa tutkittiin raskaana olevien naisten päätöksentekoa ja kokemuksia sikiöseulonnoista. Valitut kysymykset ovat taustamuuttujakysymyksiä, jotka selvittävät, miten raskaus sopii vastaajan elämäntilanteeseen ja mistä hän on saanut tietoa sikiöseulonnoista. Muissa

taustamuuttujakysymyksiä kysyttiin, miten vastaaja oli saanut tietoa sikiöseulonnoista sekä miten vastaaja arvioi tuntevansa sikiöseulonnan eri menetelmät ja olisiko hän tarvinnut äitiysneuvolasta lisätietoa sikiöseulonnoista. Varhaisraskauden ultraäänitutkimuksien käytännön järjestämiseen liittyvät kysymykset on tehty keskustelemalla tutkimuksia suorittavien kättilöiden ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen asiantuntijoiden kanssa sekä hyödyntämällä kirjallisuuskatsauksesta saatua tietoa. Tässäkin kysymyksessä esitettiin väittämiä ja vastaajia pyydettiin valitsemaan mielipidettään parhaiten vastaava vaihtoehto 6-portaiselta Likert-asteikolta. Vastausvaihtoehdot olivat *täysin samaa mieltä, melko samaa mieltä, en samaa enkä eri mieltä, melko eri mieltä, täysin eri mieltä* ja *kysymys ei koske minua*. Viimeinen vaihtoehto oli tarpeen esimerkiksi sellaisissa väittämissä, jotka koskivat ultraäänitutkimusta, koska kaikki kumppanit eivät ole olleet mukana tutkimuksessa. Kysymyksessä on myös kaksi väittämää kromosomipoikkeavuuksien seulonnasta, mihin raskaana oleva ei välttämättä ole osallistunut.

Kyselylomakkeet olivat suomen-, ruotsin- ja englanninkieliset. PEER-U-mittarin kysymykset tutkija on kääntänyt englannista suomeksi. Takaisin englanniksi kysymykset on kääntänyt kättilö, joka on opiskellut englantia yliopistossa 200 opintopisteen verran. Tutkija varmisti kysymysten sisällön oikeellisuuden yhdessä ohjaajan kanssa. Tarkistuksen seurauksena yksi kysymys muokattiin uudelleen. PEER-U-mittarin ruotsinkieliset kysymykset ovat alkuperäiset, jotka saatiin professori M. Ekeliniltä.

Kyselylomake ja kyselyprosessi esiteltiin kahdeksalla raskaana olevalla ja kuudella kumppanilla. Esitestauksen vastaajilta kysyttiin, oliko jokin kysymys tai vastausvaihtoehto epäselvä ja vastasiko vastaamiseen käytetty aika tutkijan arvioimaa aikaa. Koska kyselyssä kysytään hyvin vaikeitakin asioita lasta odottavilta, esitestauksessa kysyttiin myös, oliko jokin kysymys vastaajasta liian voimakas ja tunteita herättävä. Kyselylomaketta muokattiin saatujen palautteiden pohjalta.

5.3 Aineiston analysointi

Frekvenssit ja prosenttiosuudet laskettiin koko aineistolle, raskaana oleville ja kumppaneille. Sen jälkeen tarkasteltiin ryhmien välisiä eroja (raskaana olevat, kumppanit, ryhmät lasten lukumäärän mukaan ja ryhmät keskenmenojen lukumäärän mukaan). Vertailujen tulokset, joissa ryhmien välillä oli selkeitä eroja, esitetään raportissa. Kaikki käytetyt mitta-asteikot

olivat luokittelu- ja järjestysasteikkoja, joten tulosten tarkastelussa käytettiin parametrittomia menetelmiä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 112). Muuttujien välistä riippuvuutta ja ryhmien välistä eroa tarkasteltiin ristiintaulukoinnilla. Erojen tilastollinen merkitsevyys selvitettiin Khiin neliö -testillä. Ristiintaulukointia varten vastaajien ikäluokittelua (Taulukko 1) muutettiin siten, että ensimmäiseen luokkaan sisällytettiin alle 20-vuotiaat (n=3), jotta ristiintaulukoinnin soluihin saatiin riittävästi havaintoja ristiintaulukoinnin luotettavuuden parantamiseksi (Heikkilä 2014a, 201). Joissakin kysymyksissä käytettiin ikäluokittelussa jakoa alle 35-vuotiaat ja 35 vuotta täyttäneet. Ristiintaulukoinnin luotettavuuden parantamiseksi 5-portaiset Likert-asteikot tiivistettiin kolmiportaisiksi (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 113–114). Kolmiportaiset Likert-asteikot muodostettiin liittämällä vastausvaihtoehdot *täysin samaa mieltä* ja *melko samaa mieltä* yhteen sekä *täysin eri mieltä* ja *melko eri mieltä* yhteen. Neutraali vastausvaihtoehto *en samaa enkä eri mieltä* jätettiin ennalleen. Tilastollisen merkittävyyden rajana pidettiin p-arvoa $\leq 0,05$, jota pidetään hoitotieteellisissä tutkimuksissa merkittävyyden rajana (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 106). Aineisto käsiteltiin SPSS Statistics 22.0 for Mac -ohjelmalla.

Väittämistä, jotka liittyivät tuntemuksiin ennen ultraäänitutkimusta, tehtiin faktorianalyysi Varimax-rotatiolla. Sen mukaan saatiin kaksi faktoria, jotka selittävät noin 57 % muuttujien varianssista. Faktorit nimettiin PEER-U-mittarin mukaisesti *huoli lapsen terveydestä* ja *odotukset vuorovaikutuksesta henkilökunnan kanssa*. Väittämät jakautuivat faktoreihin samoin kuin alkuperäisessä mittarissa. Faktoreihin kuuluvista väittämistä ei muodostettu summamuuttujia, koska muuttujat eivät korreloineet keskenään riittävästi. Cronbachin alfakerroin osiolle *huoli lapsen terveydestä* oli 0,68 ja osiolle *odotukset vuorovaikutuksesta henkilökunnan kanssa* 0,62. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 117–118.)

Väittämistä, jotka liittyivät kokemuksiin ultraäänitutkimuksesta, tehtiin faktorianalyysi Varimax-rotatiolla. Sen mukaan saatiin kaksi faktoria, jotka selittävät noin 55 % muuttujien varianssista. Ensimmäinen faktori nimettiin PEER-U-mittarin mukaisesti *tiedon saanti ultraäänitutkimuksen aikana*. Sen väittämät jakautuivat faktoriin samoin kuin alkuperäisessä mittarissa, mutta yksi väittäjä jäi faktorin ulkopuolelle kommunaliteetin ollessa alle 0,3 (Heikkilä 2014b). Cronbachin alfakerroin ensimmäisen faktorin mukaan muodostetulle osiolle on 0,83, joka on hyvä arvo (Heikkilä 2014a, 178) ja tukee väittämien yhdistämistä. Toinen faktori ei noudattanut PEER-U-mittarin mukaista jakoa väittämistä, joten näitä väittäjiä ei lopulta yhdistetty. Koska *tiedon saanti ultraäänitutkimuksen aikana* olisi ollut

ainoa summamuuttuja ja kyselyssä oli vain 12 väittämää, jotka liittyivät kokemuksiin ultraäänitutkimuksesta, päätettiin jättää tiivistäminen tekemättä tulosten luettavuuden ja ymmärrettävyyden helpottamiseksi (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 118).

6 TULOKSET

6.1 Tutkimukseen vastanneiden taustatiedot

Raskaana olevien iät vaihtelivat 19–44 vuoden välillä (Taulukko 1) ja keski-ikä oli 31 vuotta. Ensisynnyttäjiä oli 52 % ja uudelleen synnyttäjiä oli 48 %. Raskaana olevista lähes neljänneksellä oli ollut aiemmin keskenmeno ja noin 14 %:lle oli tehty raskaudenkeskeytys. Kumppanien iät vaihtelivat 21–61 vuoden välillä ja kumppanien keski-ikä oli 33 vuotta. Kumppaneista odotti ensimmäistä lastaan 56 % ja 26 % oli kokenut aiemmin keskenmenon nykyisen tai aiemman kumppanin kanssa. Noin 15 % kumppaneista kertoi, että heidän nykyiselle tai aiemmalle kumppanille oli tehty raskaudenkeskeytys. (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Raskaana olevien (n=654) ja kumppaneiden (n=383) taustatiedot sekä THL:n tilastotietoja synnyttäjäistä vuodelta 2013.

		Raskaana olevat		Synnyttäjät Suomessa 2013*	Kumppanit	
		n=654	%		n=383	%
Ikä	≤19	3	0,5	2,0 %	0	
	20–24	71	10,9		9	2,3
	25–29	176	26,9		94	24,5
	30–34	257	39,3		131	34,2
	≥35	147	22,5	20,0 %	149	38,9
	yhteensä	654	100		383	100
Siviilisäätö	keski-ikä			30,4 v.		
	avioliitto tai rekisteröity parisuhde**	354	54,1	56,9 %***	217	56,7
	avoliitto	260	39,8	33,3 %	153	39,9
	parisuhde, ei asu yhdessä ei parisuhdetta	25	3,8		13	3,3
Koulutus	peruskoulu	29	4,4		15	3,9
	toisen asteen tutkinto	164	25,1		121	31,6
	alempi korkeak.tutkinto	231	35,3		115	30,0
	ylempi korkeak.tutkinto	230	35,2		132	34,5
Työssäolo	kotona lasten kanssa	63	9,6		5	1,3
	opiskelija	42	6,4		19	5,0
	työelämässä	507	77,5		341	89,0
	työtön	20	3,4		13	3,4
	äitiys-/isyysloma tai vanhempainvapaa	22	3,4		3	0,8
Raskaus	1.lapsen odotus	343	52,4	40,7 %	213	55,6
	≥ 2.lapsen odotus	311	47,6	59,3 %	170	44,4
	aiempi keskenmeno	160	24,5	21,9 %	101	26,4
	aiempi keskeytys	92	14,1	12,6 %	58	15,1

*(THL 2014b)

** rekisteröidyssä parisuhteessa olevia aineistossa on alle 0,5 %

*** avioliitto

Raskaana olevista 70 % oli käynyt varhaisraskauden ultraäänitutkimuksessa pääkaupunkiseudulla, 21 % muualla Uudellamaalla ja 9 % Kuopiossa. Tutkimukseen vastanneet kumppanit olivat lähes identtisesti samoilta paikkakunnilta. Puolet ensisynnyttäjäistä ja lähes puolet uudelleensynnyttäjäistä oli käynyt ultraäänitutkimuksessa ennen varhaisraskauden yleistä ultraäänitutkimusta. Merkittävästi useammat 35-vuotiaat ja sitä vanhemmat raskaana olevat (60 %) olivat käyneet alkuraskauden aikana ultraäänitutkimuksessa kuin alle 35-vuotiaat (46 %, $p=0,004$). Samoin useammat aiemman keskenmenon kokeneet (63 %) olivat käyneet alkuraskaudessa ultraäänitutkimuksessa kuin raskaana olevat, joilla ei ollut keskenmenoon päättynyttä raskautta (45 %, $p=0,000$). Koulutustasolla ei ollut merkitystä alkuraskauden ultraäänitutkimuksessa käymiseen. Raskaus sopi elämäntilanteeseen huonosti tai erittäin huonosti 1,3 %:lle vastaajista.

Kysyttäessä mistä vastaaja oli saanut tietoa sikiöseulonnoista vastaajia pyydettiin valitsemaan kaikki kanavat, joista vastaaja oli saanut tietoa. Raskaana olevien tärkeimmät tiedonlähteet olivat neuvola, verkkolähteet, ystävät ja sukulaiset sekä THL:n verkkosivut sikiön poikkeavuuksien seulonnoista (Taulukko 2). Kumppanien tärkeimmät tiedonlähteet olivat neuvola, raskaana oleva kumppani ja äitiyspoliklinikka. Lähes kaikki raskaana olevat ja kaksi kolmasosaa kumppaneista oli saanut tietoa sikiöseulonnoista neuvolasta. Kumppaneista yli puolet oli saanut tietoa sikiöseulonnoista raskaana olevalta kumppaniltaan. Mitä korkeammin koulutettu vastaaja oli, sitä useampi oli etsinyt tietoa THL:n verkkosivuilta ja muilta verkkosivuilta (Taulukko 3). Ensimmäistä lastaan odottavat vastaajat (21 %) olivat hankkineet tietoa THL:n verkkosivuilta useammin kuin vähintään toista lasta odottavat (11 %, $p=0,000$). Raskaana olevat ja kumppanit olivat keskustelleet seulonnoista myös äitiyspoliklinikalla, vähintään toista lasta odottavat vastaajat (24 %) useammin kuin ensimmäistä lastaan odottavat (12 %, $p=0,000$). Vajaa kymmenen raskaana olevaa ja parikymmentä kumppania ei ollut saanut tai ei ollut hankkinut lainkaan tietoa sikiöseulonnoista. (Taulukko 2.)

Taulukko 2. Raskaana olevien ja kumppaneiden tiedonlähteet sikiöseulonnoista.

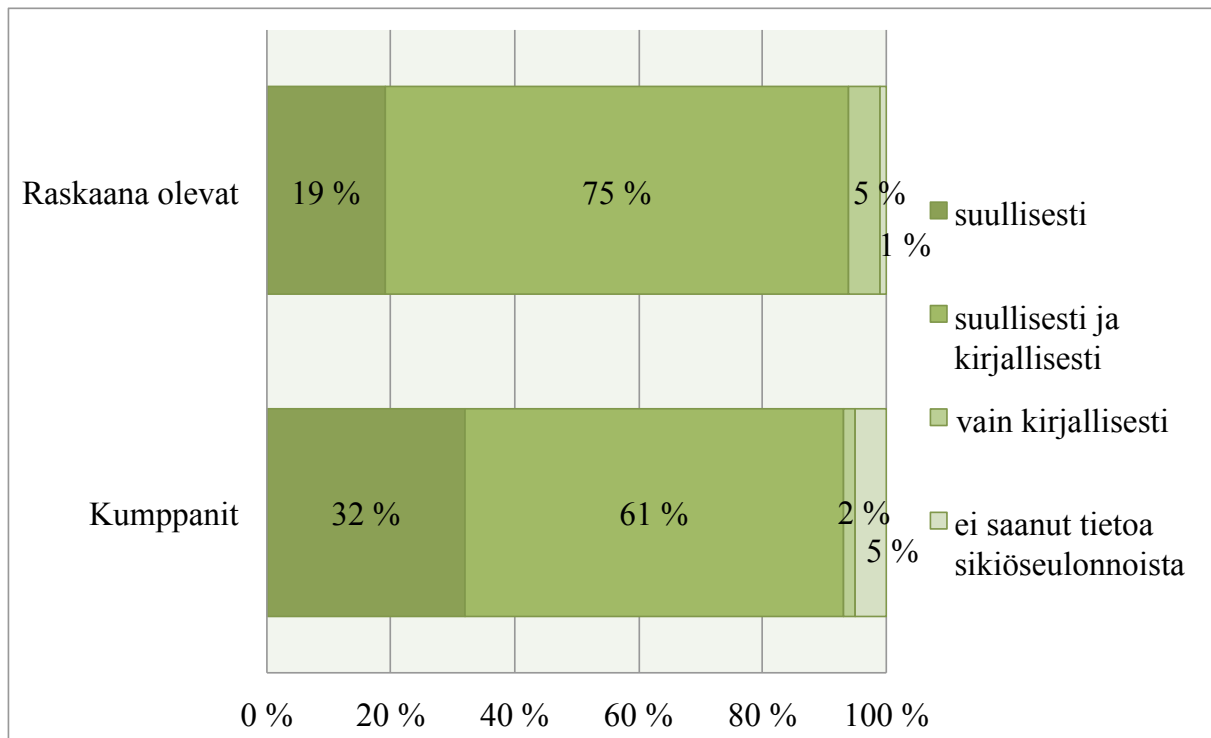
	Mistä olet saanut tietoa sikiöseulonnoista?				
	Raskaana olevat		Kumppanit		p
	n=654	%	n=383	%	
En saanut mistään tietoa	8	1,2	21	5,5	0,000
En hankkinut mistään tietoa	9	1,4	22	5,7	0,000
Neuvola	618	94,5	245	64,0	0,000
Kumppani	6	0,9	210	54,8	0,000
Äitiyspoliklinikka	111	17,0	68	17,8	ns*
Ystävät ja sukulaiset	159	24,3	44	11,5	0,000
Lehdet ja julkaisut	79	12,1	33	8,6	ns*
Sosiaalinen media	55	8,4	7	1,8	0,000
THL:n verkkosivut sikiön poikkeavuuksien seulonnasta	140	21,4	26	6,8	0,000
Muut verkkolähteet	203	31,0	48	12,5	0,000

* ei tilastollisesti merkitsevä

Taulukko 3. THL:n verkkosivut ja muut verkkosivut sikiöseulontojen tiedonlähteenä koulutustason mukaan.

	n=1037	Saanut tietoa THL:n verkkosivuilta		Saanut tietoa muilta verkkosivuilta	
		n	%	n	%
Peruskoulu	44	2	5	6	14
Toisen asteen tutkinto	285	24	8	46	16
Alempi korkeakoulututkinto	346	68	20	91	26
Ylempi korkeakoulututkinto	326	62	19	91	28
Tohtorin tutkinto/lisensiaatti	36	10	28	17	47
p		0,000		0,000	

Kolme neljäsosaa raskaana olevista ja lähes kaksi kolmasosaa kumppaneista oli saanut tietoa neuvolasta sekä suullisesti että kirjallisesti (Kuvio 1). Vain suullisesti neuvontaa sai noin joka viides raskaana oleva. Vain kirjallisesti tietoa sikiöseulonnoista oli saanut 5 % raskaana olevista. Iällä ja koulutustasolla ei ollut merkitystä siihen, millä tavoin raskaana oleva oli saanut tiedon neuvolasta. THL:n julkaiseman ”Sikiöseulonnat – Opas raskaana olevalle” oli saanut 28 % raskaana olevista. Neuvolan tai sairaalan laatiman tiedotteen oli saanut 58 % raskaana olevista.



Kuvio 1. Tavat, miten raskaana olevat (n=654) ja kumppanit (n=372) saivat äitiysneuvolassa tietoa sikiöseulonnoista.

Suurin osa raskaana olevista arvioi tuntevansa sikiöseulonnan eri vaihtoehdot hyvin tai kohtalaisesti, mutta 13 % raskaana olevista ja kolmannes kumppaneista arvioi tuntevansa ne huonosti ($p=0,000$) (Taulukko 4). Ensisynnyttäjät arvioivat uudelleensynnyttäjiä useammin tuntevansa huonosti sikiöseulonnan eri vaihtoehdot. Ikäryhmien välisessä vertailussa ei ollut eroa. Neljäsosa matalammin koulutetuista vastaajista ja 17 % korkeakoulututkinnon suorittaneista vastaajista arvioi tuntevansa sikiöseulonnan eri vaihtoehdot huonosti.

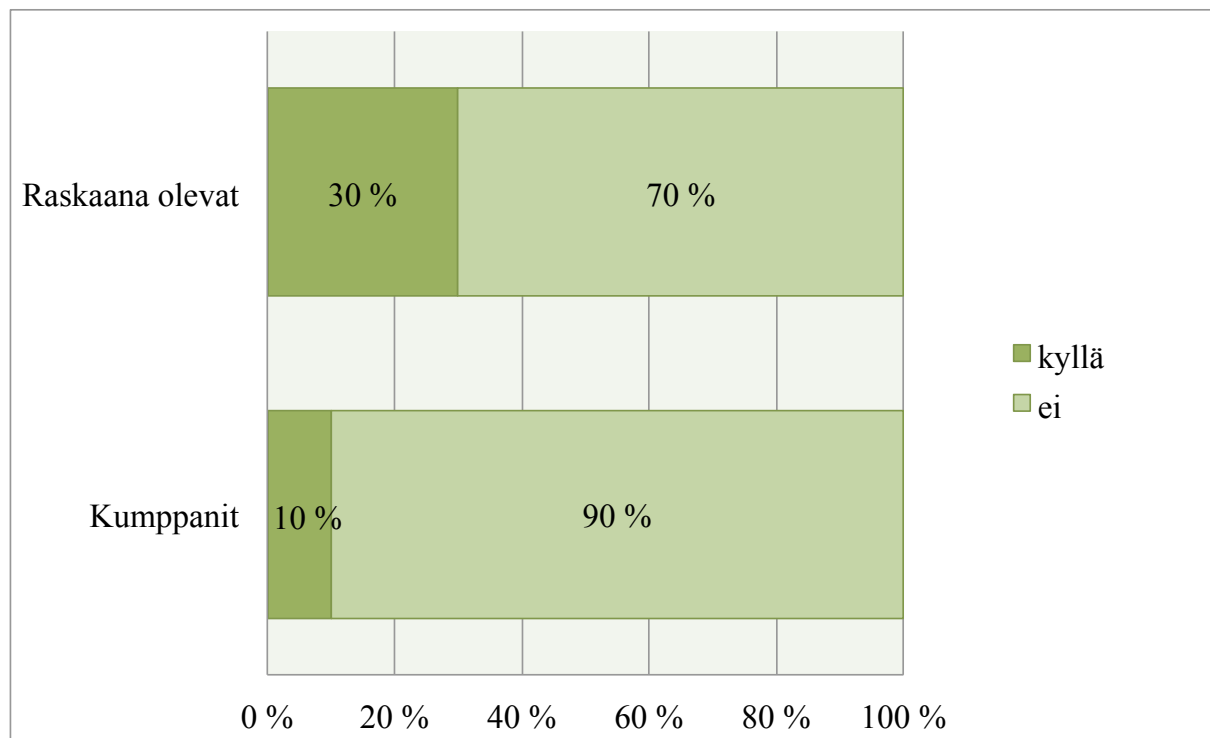
Viidesosa raskaana olevista ja 12 % kumppaneista olisi tarvinnut mielestään enemmän tietoa sikiöseulonnoista ($p=0,000$). Ensi- ja uudelleensynnyttäjien lisätiedon tarpeessa oli myös merkittävä ero: ensisynnyttäjät olisivat tarvinneet lisätietoa uudelleensynnyttäjiä enemmän. Useammat korkeakoulututkinnon suorittaneet vastaajat olisivat tarvinneet lisätietoa sikiöseulonnoista kuin matalammin koulutetut ($p=0,019$). (Taulukko 5.) Lähes joka kolmas ensisynnyttäjä ja joka kymmenes ensimmäistä lastaan odottavista kumppaneista olisi tarvinnut lisätietoa sikiöseulonnoista (Kuvio 2). Iällä ei ollut merkitystä lisätiedon tarpeeseen.

Taulukko 4. Raskaana olevien ja kumppaneiden arviot sikiöseulontojen vaihtoehtojen tuntemisesta sekä synnyttäneisyyden että koulutustason mukaan.

	Miten hyvin arvioit tuntevasi sikiöseulonnan eri vaihtoehdot?						Yhteensä n	p
	Hyvin		Kohtalaisesti		Huonosti			
	n	%	n	%	n	%		
Raskaana olevat	122	19	448	68	83	13	653	0,000
Kumppanit	32	8	220	59	123	33	375	
Ensisynnyttäjät	54	16	228	67	60	17	342	0,000
Uudelleensynnyttäjät	68	22	220	71	23	7	385	
Peruskoulu ja toisen asteen tutkinto	35	11	203	63	84	26	322	0,001
Korkeakoulututkinto	119	17	465	66	122	17	706	

Taulukko 5. Raskaana olevien ja kumppaneiden arviot lisätiedon tarpeesta sekä synnyttäneisyyden että koulutustason mukaan.

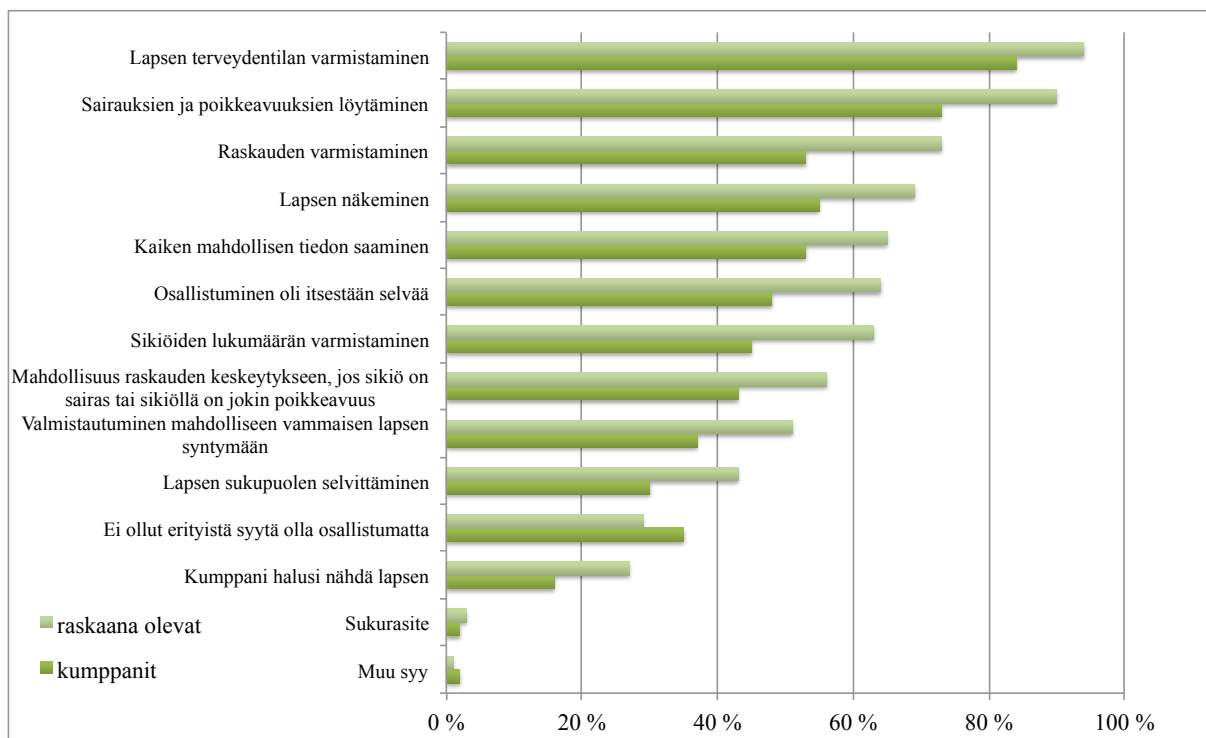
	Olisitko tarvinnut äitiysneuvolasta lisätietoa sikiöseulonnoista?				Yhteensä n	p
	Kyllä		En			
	n	%	n	%		
Raskaana olevat	141	22	507	78	648	0,000
Kumppanit	46	12	324	88	370	
Ensisynnyttäjät	101	30	239	70	342	0,000
Uudelleensynnyttäjät	40	13	268	87	308	
Peruskoulu tai toisen asteen tutkinto	45	14	273	86	318	0,019
Korkeakoulututkinto	142	20	558	80	700	



Kuvio 2. Ensimmäistä lastaan odottavien raskaana olevien (n=340) ja kumppaneiden (n=209) arviot siitä, olisivatko he tarvinneet äitiysneuvolasta lisätietoa sikiöseulonnoista.

6.2 Odotukset

Lapsen terveydentilan varmistaminen, sairauksien ja poikkeavuuksien löytyminen, raskauden varmistaminen, lapsen näkeminen, kaiken mahdollisen tiedon saaminen ja sikiöiden lukumäärän varmistaminen olivat yleisimmät syyt osallistua sikiöseulontatutkimuksiin (Kuvio 3). Puolet vastaajista ilmoitti osallistumisen syyksi myös mahdollisuuden raskauden keskeyttämiseen, jos sikiö on sairas tai sikiöllä on jokin poikkeavuus. Vastaajista puolet oli valinnut valmistautumisen mahdolliseen vammaisen lapsen syntymään. Lähemmässä tarkastelussa ilmeni, että noin puolet vastaajista, jotka ilmoittivat osallistumisen syyksi mahdollisuuden raskauden keskeyttämiseen, olivat ilmoittaneet myös valmistautumisen mahdolliseen vammaisen lapsen syntymään. Lähes 60 % vastaajista ilmoitti, että osallistuminen sikiöseulontoihin oli itsestään selvää. Vastaajista alle 40 %:lla lapsen sukupuolen selvittäminen oli yhtenä syynä osallistua sikiöseulontoihin. Raskaana olevien tärkeimmät syyt olivat lapsen terveydentilan varmistaminen, sairauksien ja poikkeavuuksien löytyminen, raskauden varmistaminen. Kumppanit mainitsivat useimmiten lapsen terveydentilan varmistamisen, sairauksien ja poikkeavuuksien löytymisen ja lapsen näkemisen.



Kuvio 3. Raskaana olevien (n=654) ja kumppaneiden (n=383) ilmoittamat syyt osallistua sikiöseulontaan.

Ensi- ja uudelleensynnyttäjien vastauksissa ei juuri ollut eroa, paitsi, että ensisynnyttäjät (71 %) olivat valinneet uudelleensynnyttäjiä (58 %) useammin kaiken mahdollisen tiedon saamisen ($p=0,001$) ja he (35 %) mainitsivat uudelleensynnyttäjiä (22 %) useammin, ettei heillä ollut erityistä syytä olla osallistumatta ($p=0,000$). Aiemmin koettu tai koetut keskenmenot eivät muuttaneet raskaana olevien vastauksia merkittävästi.

Mitä nuorempia vastaajat olivat, sitä useammin he mainitsivat osallistumisen syyksi kaiken mahdollisen tiedon saamisen, sikiöiden lukumäärän varmistamisen, sikiön sukupuolen määrittämisen ja sen, että kumppani halusi nähdä lapsen ($p=0,000$) (Taulukko 6). Mitä nuorempaan ikäryhmään vastaaja kuului, sitä useampi mainitsi valmistutumisen mahdolliseen vammaisen lapsen syntymään. Lapsen terveydentilan varmistaminen ja sairauksien ja poikkeavuuksien löytyminen mainittiin yhtäläisesti eri ikäryhmissä.

Taulukko 6. Syitä osallistua sikiöseulontaan ikäryhmien mukaan.

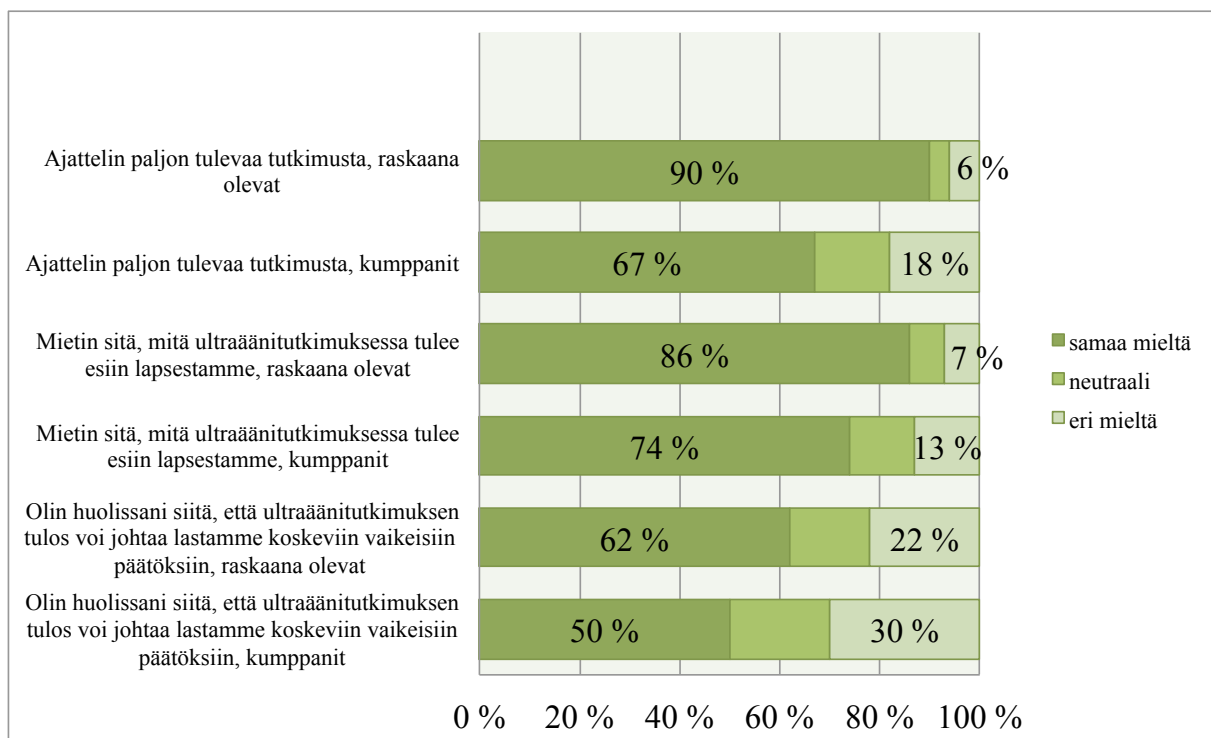
	≤ 24 vuotta		25–29 vuotta		30–34 vuotta		≥ 35 vuotta		p
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Kaiken mahdollisen tiedon saaminen.	63	76	181	67	231	60	152	51	0,000
Sikiöiden lukumäärän varmistaminen.	24	71	169	63	233	60	126	43	0,000
Lapsen sukupuolen selvittäminen.	50	60	117	43	153	39	79	27	0,000
Kumppani halusi nähdä lapsen.	26	31	74	27	96	25	44	15	0,000
Valmistautuminen mahdolliseen vammaisen lapsen syntymään.	49	59	130	48	177	46	118	40	0,014

Vain hieman yli 4 %:lla raskaana olevista uskonnollinen vakaumus vaikutti paljon päätöksentekoon. He mainitsivat useimmiten osallistumisen syiksi raskauden varmistamisen, sikiöiden lukumäärän varmistaminen ja lapsen terveydentilan varmistamisen. Heistä vain kaksi mainitsi sikiöseulontoihin osallistumisen syyksi mahdollisuuden raskauden keskeyttämiseen, mikä oli merkittävästi harvemmin kuin raskaana olevilla, joilla uskonnollinen vakaumus vaikutti päätöksentekoon jonkin verran tai ei lainkaan (55 %, $p=0,000$). He (37 %) mainitsivat myös muita (67 %) harvemmin kaiken mahdollisen tiedon saamisen ($p=0,015$).

Monivalintakysymyksessä ei rajattu valittavien syiden määrää eikä pyydetty asettamaan valintoja tärkeysjärjestykseen. Kaikki ($n=1037$) olivat vastanneet kysymykseen ja valintoja oli tehty 6976. Raskaana olevat ($n=654$) valitsivat keskimäärin 7 kohtaa ja kumppanit ($n=383$) keskimäärin 6 kohtaa neljästätoista.

Yli 80 % vastaajista oli ajatellut tulevaa tutkimusta paljon ja miettinyt, mitä ultraäänitutkimuksessa tulee esiin lapsesta. Lähes 60 % vastaajista oli ollut huolissaan siitä, että ultraäänitutkimuksen tulos voi johtaa lasta koskeviin vaikeisiin päätöksiin.

Raskaana olevat olivat kumppaneita useammin ajatelleet tulevaa tutkimusta, miettineet, mitä ultraäänitutkimuksessa tulee esiin lapsesta ja olivat olleet huolissaan siitä, että ultraäänitutkimuksen tulos voi johtaa lasta koskeviin vaikeisiin päätöksiin (kaikissa $p=0,000$) (Kuvio 4).



Kuvio 4. Raskaana olevien (n=654) ja kumppaneiden (n=377) huoli lapsen terveydestä.

Ensisynnyttäjät olivat uudelleensynnyttäjiä useammin ajatelleet paljon tulevaa tutkimusta (Taulukko 7). He olivat olleet myös useammin huolissaan siitä, että ultraäänitutkimuksen tulos voi johtaa lasta koskeviin vaikeisiin päätöksiin.

Alkuraskaudessa ultraäänitutkimuksessa käyneet raskaana olevat olivat miettineet useammin, mitä ultraäänitutkimuksessa tulee esiin lapsesta (90 %) ja olivat olleet huolissaan siitä, että ultraäänitutkimuksen tulos voi johtaa lasta koskeviin vaikeisiin päätöksiin (69 %), kuin raskaana olevat, jotka eivät ole käyneet alkuraskaudessa ultraäänitutkimuksessa (81 %, $p=0,006$ ja 56 %, $p=0,004$). Aiempi keskenmeno ei lisännyt merkittävästi vastaajien huolta lapsen terveydestä.

Taulukko 7. Huoli lapsen terveydestä synnyttäneisyyden mukaan.

		Ensisynnyttäjät n=343		Uudelleensynnyttäjät n=311		p
Ajattelin paljon tulevaa tutkimusta.	Samaa mieltä	324	94	267	86	0,001
	Ei samaa eikä eri mieltä	7	2	17	5	
	Eri mieltä	12	4	27	9	
Mietin, mitä ultraäänitutkimuksessa tulee esiin lapsestani.	Samaa mieltä	302	88	257	83	ns
	Ei samaa eikä eri mieltä	24	7	25	8	
	Eri mieltä	16	5	29	9	
Olin huolissani siitä, että ultraäänitutkimuksen tulos voi johtaa lastani koskeviin vaikeisiin päätöksiin.	Samaa mieltä	234	68	173	56	0,004
	Ei samaa eikä eri mieltä	45	13	60	19	
	Eri mieltä	63	18	77	25	

Ennen varhaisraskauden ultraäänitutkimusta hieman alle 60 % vastaajista oli pitänyt tärkeänä lasketun ajan arviointia ultraäänitutkimuksen avulla. Raskaana olevat (64 %) olivat pitäneet sitä tärkeämpänä kuin kumppanit (47 %, $p=0,000$). Useimmat alle 35-vuotiaat (67 %) kuin 35 vuotta täyttäneet raskaana olevat (54 %) olivat pitäneet ennen ultraäänitutkimusta lasketun ajan arviointia ultraäänellä tärkeänä ($p=0,005$). Samoin lasketun ajan varmistamista oli pitänyt tärkeänä useampi vastaaja (61 %), joka ei ollut käynyt tai jonka kumppani ei ollut käynyt alkuraskaudessa ultraäänitutkimuksessa kuin vastaaja (55 %), joka oli käynyt tai jonka kumppani oli käynyt alkuraskaudessa ultraäänitutkimuksessa ($p=0,034$).

Ennen ultraäänitutkimusta lähes 70 % vastaajista oli luottanut siihen, että he eivät saa puutteellista tietoa tutkimuksen aikana. Viidennes vastaajista oli miettinyt, miten henkilökunta kohtelee heitä ultraäänitutkimuksen aikana. Raskaana olevat olivat miettineet tätä merkittävästi useammin kuin kumppanit (Taulukko 8). Ensisynnyttäjät olivat ajatelleet merkittävästi useammin, miten ultraäänitutkija kohtelee heitä ultraäänitutkimuksen aikana kuin uudelleensynnyttäjät. Mitä nuorempia raskaana olevat olivat, sitä useammat he olivat miettineet, miten henkilökunta heitä kohtelee ultraäänitutkimuksen aikana. Samoin myös matalammin koulutetut raskaana olevat olivat miettineet tätä useammin kuin korkeakoulututkinnon suorittaneet.

Taulukko 8. Raskaana olevien ja kumppaneiden odotukset vuorovaikutuksesta henkilökunnan kanssa sekä synnyttäneisyyden, ikäryhmän ja koulutustason mukaan.

	Mietin, miten henkilökunta kohtelee minua ultraäänitutkimuksen aikana.						p
	Samaa mieltä		Ei samaa eikä eri mieltä		Eri mieltä		
	n	%	n	%	n	%	
Raskaana olevat (n=649)	171	26	75	12	403	62	0,000
Kumppanit (n=374)	33	9	62	17	279	74	
Ensisynnyttäjät (n=342)	115	34	34	10	193	56	0,000
Uudelleensynnyttäjät (n=307)	56	18	41	14	210	68	
≤ 24-vuotiaat raskaana olevat (n=72)	32	44	9	13	31	43	0,000
25–29-vuotiaat raskaana olevat (n=175)	54	31	23	13	98	56	
30–34-vuotiaat raskaana olevat (n=256)	54	21	31	12	171	67	
≥ 35-vuotiaat raskaana olevat (n=146)	31	21	12	8	103	71	
Peruskoulu tai toisen asteen tutkinto (raskaana olevat, n=190)	61	32	31	16	98	52	0,001
Korkeakoulututkinto (raskaana olevat, n=459)	110	24	44	10	305	66	

Viidennes vastaajista oli ollut huolissaan siitä, että lapsia voi olla enemmän kuin yksi. Raskaana olevat (26 %) olivat useammin huolissaan sikiöiden lukumäärästä kuin kumppanit (15 %, $p=0,001$). Ensisynnyttäjät olivat uudelleen synnyttäjiä useammin huolissaan sikiöiden lukumäärästä ($p=0,007$). Alkuraskaudessa tehty ultraäänitutkimus vähensi merkittävästi huolta sikiöiden lukumäärästä. 17 % raskaana olevista, jotka olivat käyneet alkuraskauden ultraäänitutkimuksessa, olivat huolissaan sikiöiden lukumäärästä. Raskaana olevista, jotka eivät olleet käyneet alkuraskauden ultraäänitutkimuksessa, 33 % oli huolissaan sikiöiden lukumäärästä ($p=0,000$). Mitä korkeampi koulutus vastaajalla oli, sitä harvempi oli ollut huolissaan sikiöiden lukumäärästä. 26 % peruskoulun ja toisen asteen tutkinnon suorittaneista vastaajista oli huolissaan sikiöiden lukumäärästä ja korkeakoulututkinnon suorittaneista 20 % ($p=0,008$).

Raskaana olevat, joilla oli aiempi tai aiempia keskenmenoon päättyneitä raskauksia (20 %), olivat vähemmän huolissaan sikiöiden lukumäärästä kuin raskaana olevat, joilla ei ollut kokemusta keskenmenosta (27 %, $p=0,006$). Eri ikäryhmien välillä ei ollut merkittävää eroa. Kaikista vastaajista lähes neljännes oli torjunut huolensa siitä, että ultraäänitutkimuksen tulos voi johtaa lasta koskeviin vaikeisiin päätöksiin. 68 % kaikista vastaajista oli ajatellut etukäteen, että hahmottaa ultraäänikuvan lapsesta.

Tarkasteltaessa vastaajien odotuksia varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta sen mukaan, missä kaupungissa ultraäänitutkimus oli tehty (Taulukko 9), kahden väitteen vastaukset erosivat tilastollisesti merkitsevästi. Hyvinkäällä ja Lohjalla ultraäänitutkimuksessa käyneet olivat eniten huolissaan siitä, että ultraäänitutkimuksen tulos voi johtaa lasta koskeviin vaikeisiin päätöksiin ($p=0,000$). Porvoossa ajateltiin muita harvemmin, että he torjuivat huolen siitä, että ultraäänitutkimuksen tulos voi johtaa lasta koskeviin vaikeisiin päätöksiin ($p=0,010$).

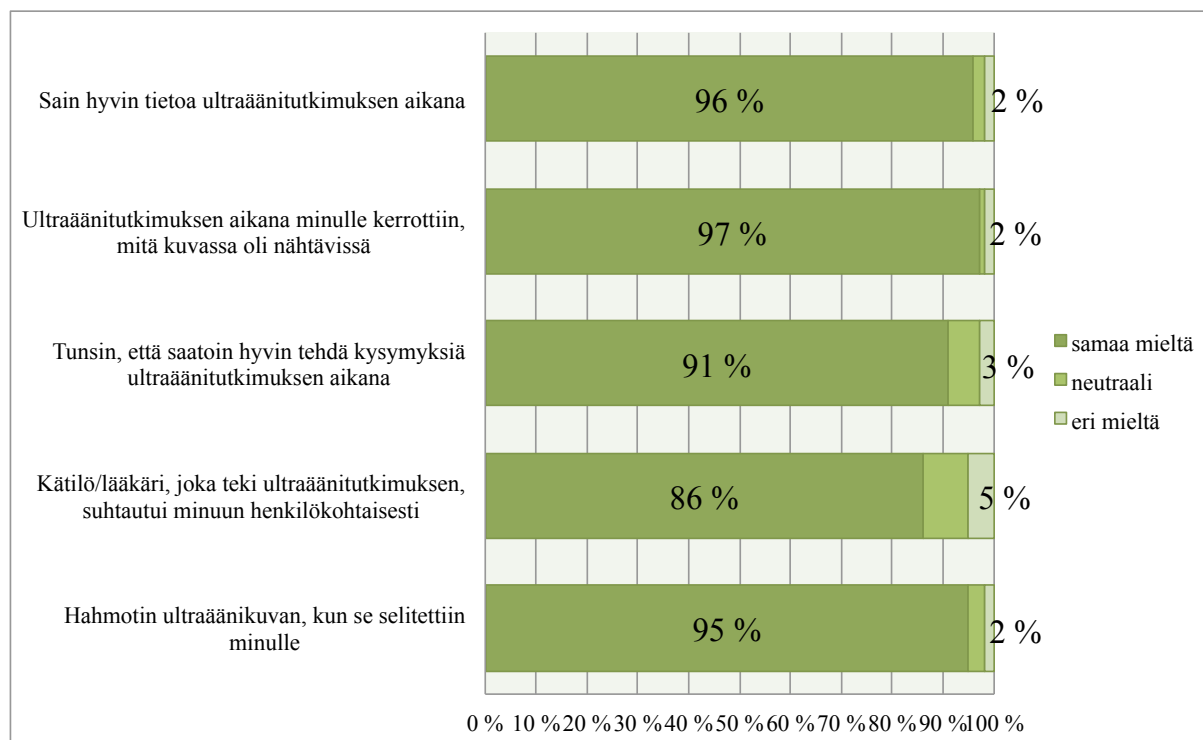
Taulukko 9. Vastaajien odotukset varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta kaupungeittain.

	Espoo n=284 %	Helsinki n=448 %	Hyvinkää n=98 %	Kuopio n=99 %	Lohja n=61 %	Porvoo n=39 %	Kaikki n=1030 %
Ajattelin paljon tulevaa ultraäänitutkimusta.	80	81	88	84	89	85	82
Minulle oli tärkeää, että laskettu aika on arvioidaan ultraäänellä.	56	57	58	62	71	53	58
Olin huolissani siitä, että lapsia voi olla enemmän kuin yksi.	19	23	20	23	26	21	22
Mietin sitä, mitä ultraäänitutkimuksessa tulee esiin lapsestamme.	83	81	78	81	82	80	81
Olin huolissani siitä, että ultraäänitutkimuksen tulos voi johtaa lastamme koskeviin vaikeisiin päätöksiin.	63	57	50	56	51	63	58
Torjuin huoleni siitä, että ultraäänitutkimuksen tulos voi johtaa lastamme koskeviin vaikeisiin päätöksiin.	26	23	28	20	27	10	24
Mietin sitä mahdollisuutta, että saan puutteellista tietoa ultraäänitutkimuksen aikana.	16	12	10	11	8	11	13
Mietin, miten henkilökunta kohtelee minua ultraäänitutkimuksen aikana.	21	19	19	21	26	18	20
Ajattelin, että hahmotan ultraäänikuvan lapsesta.	71	67	68	63	70	55	68

6.3 Kokemukset

Lähes kaikki vastaajat olivat saaneet hyvin tietoa ultraäänitutkimuksen aikana ja heille oli kerrottu tutkimuksen aikana, mitä kuvassa oli nähtävissä (Kuvio 5). Vastaajat, jotka olivat kokeneet aiemmin keskenmenon tai useampia keskenmenoja (93 %), tunsivat, että he olivat saaneet jonkin verran harvemmin hyvin tietoa ultraäänitutkimuksen aikana kuin vastaajat, joilla ei ollut kokemusta keskenmenosta (97 %, $p=0,019$). Alle kaksi prosenttia vastaajista oli

saanut huonosti tietoa, eikä heille ollut kerrottu tutkimuksen aikana, mitä kuvassa oli nähtävissä. Huonosti tietoa saaneet jakaantuivat tasaisesti eri ikäryhmiin eikä eroa havaittu koulutustasonkaan mukaan.



Kuvio 5. Kaikkien vastaajien (n=997) tiedonsaanti ultraäänitutkimuksen aikana.

Suurin osa vastaajista koki, että he olisivat saattaneet tehdä kysymyksiä ultraäänitutkimuksen aikana (Kuvio 5). Kumppanit eivät olleet tästä yhtä vakuuttuneita kuin raskaana olevat (Taulukko 10). Suurin osa vastaajista koki, että ultraäänen tehnyt kätilö tai lääkäri suhtautui heihin henkilökohtaisesti. Kumppanit kokivat merkittävästi harvemmin kuin raskaana olevat, että ultraäänen tehnyt kätilö tai lääkäri suhtautui häneen henkilökohtaisesti ($p=0,000$) (Taulukko 10). Eroa ei ollut ensi- ja uudelleensynnyttäjillä, keskenmenokokemuksella, eri ikäryhmillä eikä koulutustasolla.

Lähes kaikki vastaajat olivat hahmottaneet ultraäänikuvan, kun se selitettiin heille (Kuvio 5). 6 % vastaajista oli huolissaan ultraäänitutkimuksen jälkeen vaikka oli hahmottanut ultraäänikuvan. Useimmat raskaana olevat (7 %), jotka olivat hahmottaneet ultraäänikuvan, olivat ultraäänitutkimuksen jälkeen huolissaan kuin kumppanit (3 %, $p=0,014$). Huolestumiseen eivät vaikuttaneet aiemmin koetut keskenmenot, monettako lasta vastaaja odotti, vastaajan ikä tai koulutustaso.

Taulukko 10. Raskaana olevien ja kumppaneiden kokemukset vuorovaikutuksesta henkilökunnan kanssa.

		Raskaana olevat n=648		Kumppanit n=342		p
			%		%	
Tunsin, että saatoin hyvin tehdä kysymyksiä ultraäänen aikana.	Samaa mieltä	598	92	305	89	0,026
	Ei samaa eikä eri mieltä	27	4	28	8	
	Eri mieltä	23	4	9	3	
Kätilö/lääkäri, joka teki ultraäänitutkimuksen, suhtautui minuun henkilökohtaisesti.	Samaa mieltä	584	90	271	79	0,000
	Ei samaa eikä eri mieltä	36	5	57	17	
	Eri mieltä	31	5	16	5	

Vastaajista 87 % oli sitä mieltä, että tuntui hyvältä, että raskauden kesto ja laskettu aika oli määritetty ultraäänitutkimuksen avulla. 93 % vastaajista oli sitä mieltä, että tuntui hyvältä, koska tiesi, kuinka montaa lasta odottaa. Raskaana olevat arvostivat kumppaneita useammin tietoa sikiöiden lukumäärästä. Ensi- ja uudelleensynnyttäjien vastauksissa ei ollut eroa. Jos taustalla oli kokemus tai kokemuksia keskenmenosta, tieto sikiöiden lukumäärästä ei ollut niin tärkeä kuin raskaana oleville, joilla ei ollut aiempaa keskenmenoa. Alle 35-vuotiaat raskaana olevat mainitsivat selvästi useammin, että tuntui hyvältä, että raskauden kesto ja laskettu aika oli määritetty ultraäänitutkimuksen avulla ja että tiesi, kuinka montaa lasta odottaa. Jos raskaana oleva oli käynyt ultraäänitutkimuksessa alkuraskaudessa, tieto sikiöiden lukumäärästä ja raskauden kestosta ei ollut yhtä tärkeä kuin vastaajille, joille ultraäänitutkimus tehtiin ensimmäisen kerran. (Taulukko 11.)

Ultraäänitutkimus teki vanhemmaksi tulon todellisemmaksi yli 80 %:lle vastaajista. Vanhemmaksi tulo todellistui useammalle raskaana olevalle kuin kumppanille ($p=0,000$). Ensimmäistä lastaan odottaville ultraäänitutkimus teki vanhemmaksi tulon todellisemmaksi merkittävästi useammin kuin vähintään toista lastaan odottaville vastaajille ($p=0,000$). Verratessa alle 35-vuotiaiden ja 35 vuotta täyttäneiden vastauksia todettiin, että nuoremmille vastaajille todellistui vanhemmaksi tulo merkittävästi useammin kuin 35 vuotta täyttäneille. Raskaana olevan kokemus yhdestä tai useammasta keskenmenosta ei vaikuttanut raskauden tulon todellistumiseen. Kun kumppanilla oli kokemus tai kokemuksia keskenmenosta, vanhemmaksi tulo todellistui merkittävästi harvemmin kuin keskenmenon kokemattomille kumppaneille ($p=0,005$). (Taulukko 12.) Vastaajien koulutustason mukaan tehdyssä vertailussa eroa ei tullut esille.

Taulukko 11. Sikiöiden lukumäärän selviämisen merkitys raskaana oleville ja kumppaneille sekä aiempien raskauksien, iän ja alkuraskaudessa tehdyn ultraäänitutkimuksen mukaan.

	Tuntuu hyvältä tietää, kuinka montaa lasta odotan.						p
	Samaa mieltä		Ei samaa eikä eri mieltä		Eri mieltä		
	n	%	n	%	n	%	
Raskaana olevat (n=650)	613	94	30	5	7	1	0,027
Kumppanit (n=344)	312	91	30	9	2	<1	
Ensisynnyttäjät (n=340)	304	89	31	9	5	2	ns
Uudelleensynnyttäjät (n=310)	293	95	14	4	3	1	
Ei keskenmenoa aiemmin (raskaana olevat, n=490)	470	96	19	4	1	<1	0,000
Aiempia keskenmenoja (raskaana olevat, n=160)	143	89	11	7	6	4	
<35-vuotiaat raskaana olevat (n=504)	460	91	41	8	3	1	0,003
≥35-vuotiaat raskaana olevat (n=146)	120	82	22	15	4	3	
Ultraäänitutkimus alkuraskaudessa (raskaana olevat, n=320)	287	90	26	8	7	2	0,000
Ei ultraäänitutkimusta alkuraskaudessa (raskaana olevat, n=329)	325	99	4	1	0	0	

Taulukko 12. Ultraäänitutkimuksen vaikutus vanhemmaksi tulon todellistumiseen raskaana olevilla ja kumppaneilla sekä raskauksien että iän mukaan.

	Ultraäänitutkimus teki vanhemmaksi tulon todellisemmaksi.						p
	Samaa mieltä		Ei samaa eikä eri mieltä		Eri mieltä		
	n	%	n	%	n	%	
Raskaana olevat (n=648)	576	89	46	7	26	4	0,000
Kumppanit (n=343)	273	80	42	12	28	8	
1.lapsen odotus (n=540)	496	92	28	5	16	3	0,000
≥2.lapsen odotus (n=451)	353	78	60	13	38	8	
Ei keskenmenoa aiemmin (raskaana olevat, n=489)	439	90	32	6	18	4	ns
Aiempia keskenmenoja (raskaana olevat, n=159)	137	86	14	9	8	5	
Ei keskenmenoa aiemmin (kumppanit, n=254)	212	84	28	11	14	5	0,005
Aiempia keskenmenoja (kumppanit, n=84)	58	69	13	16	13	16	
<35-vuotiaat vastaajat (n=715)	630	88	58	8	27	4	0,000
≥35-vuotiaat vastaajat (n=276)	219	79	30	11	27	10	

Varhaisraskauden ultraäänitutkimus vähensi huolta lapsen terveydestä 90 %:lla vastaajista. Tässä ei ollut eroa raskaana olevien ja kumppanien välillä. Ensi- ja uudelleensynnyttäjien tai iän mukaan tehdyissä vertailuissa ei myöskään tullut eroa esille. Jos taustalla oli kokemus tai kokemuksia keskenmenosta, ultraäänitutkimus ei vähentänyt huolta lapsen terveydestä yhtä usealla kuin vastaajilla, joilla ei ollut kokemusta keskenmenosta. Kun verrattiin raskaana

olevien vastauksia keskenään, aiempi keskenmeno ei vaikuttanut vastauksiin merkittävästi. Kun kumppanilla oli kokemus tai kokemuksia keskenmenosta, ultraäänitutkimus vähensi huolta lapsen terveydestä harvemmin kuin keskenmenon kokemattomille kumppaneille ($p=0,005$). (Taulukko 13.) Kaikki vastaajat (99 %) olivat tyytyväisiä päätökseensä osallistua ultraäänitutkimukseen. Kukaan ei ollut täysin eri mieltä tämän väittämän kanssa.

Taulukko 13. Ultraäänitutkimuksen vaikutus huoleen lapsen terveydestä raskaana oleville ja kumppaneille sekä keskenmenon kokeneille että kokemattomille.

	Ultraäänitutkimus vähensi huoltani lapsen terveydestä.						p
	Samaa mieltä		Ei samaa eikä eri mieltä		Eri mieltä		
	n	%	n	%	n	%	
Raskaana olevat (n=648)	579	89	40	6	29	5	ns
Kumppanit (n=342)	311	91	23	7	8	2	
Ensisynnyttäjät (n=340)	305	90	22	6	13	4	ns
Uudelleensynnyttäjät (n=308)	274	89	18	6	16	5	
Ei keskenmenoa aiemmin (raskaana olevat, n=490)	445	91	28	6	17	3	ns
Aiempia keskenmenoja (raskaana olevat, n=158)	134	85	12	8	12	8	
Ei keskenmenoa aiemmin (kumppanit, n=254)	237	93	12	5	5	2	0,041
Aiempia keskenmenoja (kumppanit, n=84)	70	84	10	12	3	4	

Varhaisraskauden ultraäänikokemuksissa ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja tutkimuskaupunkien välillä (Taulukko 14).

Taulukko 14. Vastaajien kokemukset varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta kaupungeittain.

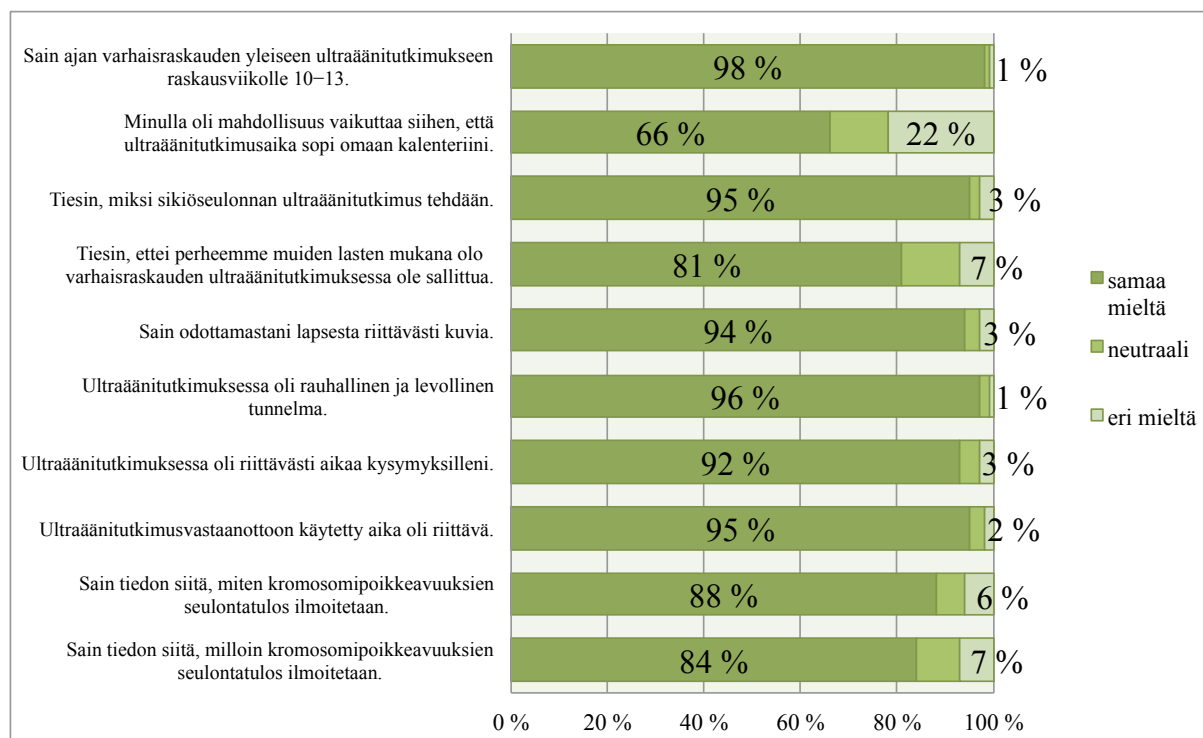
	Espoo n=278 %	Helsinki n=431 %	Hyvinkää n=93 %	Kuopio n=98 %	Lohja n=59 %	Porvoo n=38 %	Kaikki n=997 %
Sain hyvin tietoa tutkimuksen aikana.	93	97	99	99	97	90	96
Tuntuu hyvältä, koska raskauden kesto ja laskettu aika on määritetty ultraäänitutkimuksen avulla.	85	85	95	90	97	90	87
Tuntuu hyvältä tietää, kuinka montaa lasta odotan/odotamme.	91	93	97	93	98	95	93
Tutkimuksen aikana minulle kerrottiin, mitä kuvassa oli näkyvissä.	94	98	100	100	97	92	97
Tunsin, että saatoin hyvin tehdä kysymyksiä tutkimuksen aikana.	88	92	95	90	93	95	91
Kätilö/lääkäri, joka teki ultraäänitutkimuksen, suhtautui minuun henkilökohtaisesti.	81	89	85	87	88	87	86
Hahmotin ultraäänikuvan, kun se selitettiin minulle.	93	96	97	96	95	90	95
Olen huolissani, koska en hahmottanut ultraäänikuvaa.	<1	1	1	2	0	0	1
Olen huolissani, vaikka hahmotin ultraäänikuvan.	6	6	3	4	12	6	6
Vanhemmaksi tulo tuli todellisemmaksi.	84	88	77	89	88	84	86
Ultraäänitutkimus vähensi huoltani lapsen terveydestä.	91	91	84	89	90	89	90
Olen tyytyväinen päätökseeni osallistua ultraäänitutkimukseen.	99	99	99	98	100	100	99

6.4 Ultraäänitutkimuksen käytännön järjestelyt

Lähes kaikki raskaana olevat olivat saaneet ajan varhaisraskauden yleiseen ultraäänitutkimukseen raskausviikoille 10–13 (Kuvio 6). Kaksi kolmasosaa vastaajista oli pystynyt vaikuttamaan ultraäänitutkimuksen ajanvaraukseen, viidennes ei ollut voinut vaikuttaa. Raskaana olevat (69 %) olivat voineet vaikuttaa paremmin ajanvaraukseen kuin kumppanit (62 %, $p=0,002$).

Lähes kaikki kertoivat tietävänsä, miksi sikiöseulonnan ultraäänitutkimus tehdään (Kuvio 6). Raskaana olevista useimmat (97 %) tiesivät sikiöseulonnan ultraäänitutkimuksen tarkoituksen kuin kumppanit (92 %, $p=0,000$).

Useat vastaajat tiesivät, ettei perheen muiden lasten läsnäolo ultraäänitutkimuksessa ole sallittu tai toivottavaa (Kuvio 6). Raskaana olevat (89 %) tiesivät asian hyvin ja kumppaneista 63 % tiesi tämän ($p=0,000$). Lähes kaikki eli 97 % raskaana olevista ja kumppaneista, joilla oli jo lapsia, tiesivät, ettei perheen muiden lasten läsnäolo ultraäänitutkimuksessa ole sallittu tai toivottavaa.



Kuvio 6. Varhaisraskauden ultraäänitutkimuksen käytännön järjestelyt. Kaikki vastaajat ($n=1019$).

Suurin osa vastaajista oli tyytyväisiä saamiinsa kuviin odottamastaan lapsesta (Kuvio 6). Enemmän kuvia olisi halunnut 3 % vastaajista. Vastaajat (4 %), joilla oli perheessä jo lapsia toivoivat enemmän kuvia kuin ensimmäistä lastaan odottavat vastaajat (2 %, $p=0,016$). Raskaana olevat (5 %) toivoivat lapsesta enemmän kuvia kuin kumppanit (1 %, $p=0,005$).

Varhaisraskauden ultraäänitutkimuksessa oli ollut rauhallinen ja levollinen tunnelma lähes kaikkien vastaajien mielestä (Kuvio 6). Ultraäänivastaanotolla oli ollut yleensä riittävästi aikaa kysymyksille. Päinvastaista mieltä oli 4 % raskaana olevista. Varhaisraskauden ultraäänivastaanottoon käytetty aika oli riittävä lähes kaikkien vastaajien mielestä; eri mieltä oli alle 2 % vastaajista.

Suurin osa vastaajista tiesi, miten ja milloin kromosomipoikkeavuuksien seulontatulokset ilmoitetaan (Kuvio 6). Raskaana olevista 90 % oli saanut tiedon, miten tulos ilmoitetaan ja 86 % milloin tulos ilmoitetaan. Kumppaneiden vastaavat luvut olivat merkittävästi alhaisemmat: 83 % ja 79 % ($p=0,000$). Ultraäänitutkimuksen käytännön järjestelyitä koskevien väittämien vastauksissa ei ollut merkittävää eroa iällä ja koulutustasolla.

Tarkasteltaessa vastaajien kokemuksia varhaisraskauden ultraäänitutkimuksen järjestelyistä tutkimuskaupungin mukaan (Taulukko 15), kahden väitteen vastaukset erosivat tilastollisesti merkitsevästi. Helsingissä ja Porvoossa ultraäänitutkimuksessa käyneet pystyivät vähiten vaikuttamaan ultraäänitutkimuksen ajanvarauksen ($p=0,000$). Kuopiossa ultraäänitutkimuksessa käyneet tiesivät harvemmin, että perheen muiden lasten mukana olo ultraäänitutkimuksessa ei ole sallittua tai toivottavaa ($p=0,000$).

Taulukko 15. Vastaajien kokemukset varhaisraskauden ultraäänitutkimuksen käytännön järjestelyistä kaupungeittain.

	Espoo n=278 %	Helsinki n=446 %	Hyvinkää n=93 %	Kuopio n=99 %	Lohja n=61 %	Porvoo n=39 %	Kaikki n=1019 %
Sain ajan varhaisraskauden ultraäänitutkimukseen raskausviikoille 10–13.	99	98	100	99	98	100	98
Minulla oli mahdollisuus vaikuttaa siihen, että ultraäänitutkimusaika sopi omaan kalenteriini.	77	47	96	83	88	55	66
Tiesin, miksi sikiöseulonnan ultraäänitutkimus tehdään.	95	95	97	96	95	92	95
Tiesin, ettei perheemme muiden lasten mukana olo ultraäänitutkimuksessa ole sallittua/toivottavaa.	85	84	84	55	71	76	81
Sain odottamastani lapsesta riittävästi kuvia.	96	93	96	97	87	92	94
Ultraäänitutkimuksessa oli rauhallinen ja levollinen tunnelma.	95	96	98	98	95	95	96
Ultraäänitutkimuksessa oli riittävästi aikaa kysymyksilleni.	91	92	93	93	92	95	92
Ultraäänitutkimusvastaanottoon käytetty aika oli riittävä.	95	95	94	95	90	100	95
Sain tiedon siitä, miten kromosomipoikkeavuuden seulontatulokset ilmoitetaan.	89	89	87	79	91	89	88
Sain tiedon siitä, milloin kromosomipoikkeavuuden seulontatulokset ilmoitetaan.	85	85	84	79	88	81	84

6.5 Tutkimustulosten yhteenveto

Yhteenvedossa esitellään keskeisimmät tulokset raskaana olevien ja kumppaneiden varhaisraskauden ultraäänitutkimukseen liittyvistä odotuksista ja kokemuksista. Lisäksi yhteenvedossa verrataan tutkimukseen osallistuneiden eri ryhmien vastauksia varhaisraskauden ultraäänitutkimukseen liittyvistä odotuksista ja kokemuksista. Tutkittavat on jaettu seuraaviin ryhmiin: raskaana olevat ja kumppanit, ensisynnyttäjät ja uudelleensynnyttäjät sekä keskenmenon kokeneet ja raskaana olevat, jotka eivät ole kokeneet keskenmenoa. Tulokset on esitetty tulos-luvussa jokaisen kysymyksen käsittelyn yhteydessä, mutta selkeyden vuoksi ne on kuvattu kootusti tässä yhteenvedossa.

Puolet ensisynnyttäjistä ja lähes puolet uudelleensynnyttäjistä oli käynyt ultraäänitutkimuksessa ennen varhaisraskauden yleistä ultraäänitutkimusta. Useimmin alkuraskauden ultraäänitutkimuksessa olivat käyneet 35 vuotta täyttäneet ja sitä vanhemmat sekä keskenmenon kokeneet raskaana olevat.

Raskaana olevat ja kumppanit olivat saaneet eniten tietoa sikiöseulonnoista neuvolasta. Äitiysneuvolatoiminnan suositusten (Klemetti & Hakulinen-Viitanen 2013) mukaista suullista ja kirjallista neuvontaa sikiöseulonnoista oli saanut kolme neljäsosaa raskaana olevista. Vain suullista neuvontaa oli saanut noin joka viides raskaana oleva. Kumppaneista yli puolet sai tietoa sikiöseulonnoista neuvolan lisäksi raskaana olevalta kumppaniltaan. Raskaana olevat olivat hakeneet tietoa kumppaneita aktiivisemmin muista tiedonlähteistä. Raskaana olevat arvioivat tuntevansa sikiöseulontojen vaihtoehdot hyvin tai kohtalaisesti merkittävästi useammin kuin kumppanit. Vastaavasti merkittävästi useammat kumppanit arvioivat tuntevansa sikiöseulonnan eri vaihtoehdot huonosti verrattuna raskaana oleviin. Raskaana olevat arvioivat tarvitsevansa lisätietoa kumppaneita useammin.

Raskaana olevien tärkeimmät syyt osallistua sikiöseulontaan olivat lapsen terveydentilan varmistaminen, sairauksien ja poikkeavuuksien löytyminen sekä raskauden varmistaminen. Kumppanit mainitsivat useimmiten lapsen terveydentilan varmistamisen, sairauksien ja poikkeavuuksien löytymisen ja lapsen näkemisen. Tulevaa ultraäänitutkimusta oli ajateltu paljon ja mietitty, mitä ultraäänitutkimuksessa tulee esiin lapsesta. Yli puolet vastaajista oli ollut huolissaan siitä, että ultraäänitutkimus voi johtaa lasta koskeviin vaikeisiin päätöksiin. Useammat raskaana olevat olivat huolissaan lapsen terveydestä kuin kumppanit.

Raskaana olevat ja kumppanit olivat saaneet hyvin tietoa ultraäänitutkimuksen aikana ja heille oli kerrottu tutkimuksen aikana, mitä kuvassa oli nähtävissä ja he olivat hahmottaneet ultraäänikuvan. Yli 90 % vastaajista koki, että olisi saattanut hyvin tehdä kysymyksiä ultraäänitutkimuksen aikana. Lähes yhtä moni vastaaja myös koki, että tutkimuksen tehnyt kättilö tai lääkäri suhtautui häneen henkilökohtaisesti. Kumppanit tunsivat harvemmin kuin raskaana olevat, että he olisivat saattaneet tehdä kysymyksiä ultraäänitutkimuksen aikana. Kumppanit kokivat raskaana olevia harvemmin myös, että ultraäänen tehnyt kättilö tai lääkäri suhtautui häneen henkilökohtaisesti. Lasketun ajan määrittämisestä ultraäänitutkimuksen avulla ja tietoa sikiöiden lukumäärästä pidettiin hyvänä tietona. Useimmat raskaana olevat kuin kumppanit pitivät lasketun ajan määrittämistä ja tietoa sikiöiden lukumäärästä tärkeänä sekä ennen ultraäänitutkimusta että sen jälkeen. Ultraäänitutkimus teki vanhemmaksi tulon todellisemmaksi useammin raskaana olevalle kuin kumppanille. Ultraäänitutkimus vähensi tasavertaisesti huolta lapsen terveydestä raskaana olevilta ja kumppaneilta, mutta joillekin raskaana oleville jäi kuitenkin kumppaneita useammin huoli ultraäänitutkimuksen jälkeen.

Lähes kaikki raskaana olevat olivat saaneet ajan varhaisraskauden yleiseen ultraäänitutkimukseen raskausviikoille 10–13. Kaksi kolmasosa vastaajista oli pystynyt vaikuttamaan ultraäänitutkimuksen ajanvaraukseen, viidennes ei ollut voinut vaikuttaa. Lähes kaikki kertoivat tietävänsä, miksi sikiöseulonnan ultraäänitutkimus tehdään. Lähes kaikki raskaana olevat ja kumppanit, joilla oli jo lapsia, tiesivät, ettei perheen muiden lasten läsnäolo ultraäänitutkimuksessa ole sallittu tai toivottavaa. Suurin osa vastaajista tiesi, miten ja milloin kromosomipoikkeavuuksien seulontatulokset ilmoitetaan.

Lähes kolmannes ensisynnyttäjistä olisi mielestään tarvinnut lisätietoa seulonnoista, mutta lisätietoa kaipasi uudelleensynnyttäjistäkin yli 10 %. Ensisynnyttäjät arvioivat tuntevansa sikiöseulonnan menetelmät huonommin kuin uudelleensynnyttäjät. Ensisynnyttäjät ilmoittivat uudelleensynnyttäjiä useammin sikiöseulontoihin osallistumisen syyksi kaiken mahdollisen tiedon saamisen. He myös mainitsivat uudelleensynnyttäjiä useammin, ettei heillä ollut erityistä syytä olla osallistumatta sikiöseulontoihin. Useimmat ensisynnyttäjät olivat olleet huolissaan lapsen terveydestä ennen ultraäänitutkimusta kuin uudelleensynnyttäjät. Ennen ultraäänitutkimusta ensisynnyttäjät olivat uudelleensynnyttäjiä useammin miettineet vuorovaikutusta henkilökunnan kanssa. Varhaisraskauden ultraäänitutkimukseen liittyvissä kokemuksissa ei ollut merkittävää eroa ensi- ja uudelleensynnyttäjien välillä lukuun ottamatta

vanhemmaksi tulon tunteen todellistumista; ensisynnyttäjät kokivat ultraäänitutkimuksen tekevän vanhemmaksi tulon todellisemmaksi uudelleensynnyttäjiä useammin.

Useammat keskenmenon kokeneet raskaana olevat olivat käyneet alkuraskauden aikana ultraäänitutkimuksessa kuin raskaana olevat, joilla ei ollut ollut keskenmenoa. Tässä tutkimuksessa ei tullut esille, että aiempi keskenmeno olisi lisännyt heillä huolta lapsen terveydestä merkittävästi enemmän kuin raskaana olevilla, joilla ei ollut keskenmenoa. Jos raskaana olevalla oli ollut aiemmin yksi tai useampi keskenmeno, tieto sikiöiden lukumäärästä ei ollut niin tärkeä kuin raskaana oleville, joilla ei ollut keskenmenoa. Muuten aiemmin koettu keskenmeno ei näyttänyt vaikuttavan raskaana olevan vastauksiin. Jos kumppanilla oli ollut kokemus tai kokemuksia keskenmenosta, vanhemmaksi tulo tuli harvemmin todellisemmaksi kuin kumppaneilla, joilla ei ollut kokemusta keskenmenosta. Samoin kumppaneilla, joilla oli ollut aiempi kokemus tai kokemuksia keskenmenosta, ultraäänitutkimus vähensi harvemmin huolta lapsen terveydestä kuin kumppaneilla, joilla ei ollut kokemusta keskenmenosta.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten pohdinta

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää raskaana olevien ja heidän kumppaniensa odotuksia ja kokemuksia raskausviikoilla 10–13 tehtävästä varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta. Tarkoituksena oli myös verrata, eroavatko raskaana olevan ja kumppanin, ensi- ja uudelleensynnyttäjien sekä keskenmenon kokeneiden ja kokemattomien raskaana olevien odotukset ja kokemukset varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää sikiöseulontaan liittyvän toiminnan kehittämisessä.

Tähän tutkimukseen vastanneista vain kolme neljäsosaa oli saanut sekä suullisen että kirjallisen ohjauksen ja pelkästään suullisen neuvonnan oli saanut lähes viidennes raskaana olevista. Äitiysneuvola on merkittävin paikka, josta raskaana olevat ja heidän kumppaninsa saavat tietoa sikiöseulonnoista. Suullinen ja kirjallinen neuvonta kuuluu äitiysneuvolan kättilön tai terveydenhoitajan tehtäviin (Klemetti & Hakulinen-Viitanen 2013). Ensimmäisellä neuvolakäynnillä käsitellään paljon erilaisia asioita. Kotona voi turvallisesti pohtia sikiöseulontaa silloin, kun on saanut mukaan kirjallista materiaalia pohdinnan tueksi. Yli puolet kumppaneista sai tämän tutkimuksen mukaan tietoa sikiöseulonnoista raskaana olevalta. Tämänkin takia olisi erittäin tärkeää, että raskaana olevalla on myös kirjallista materiaalia sikiöseulonnoista, jotta eteenpäin välitettävä tieto on oikeaa. Vajaa 10 raskaana olevaa ilmoitti, ettei ollut saanut lainkaan tietoa äitiysneuvolasta eikä ollut hankkinut tietoa mistään. Kumppaneista 6 % ei ollut saanut eikä hankkinut tietoa mistään. Vaikka määrät ovat pienet, asia on kuitenkin huolestuttava.

Joka viides raskaana oleva oli käynyt THL:n verkkosivuilla ja lähes joka kolmas oli saanut tietoa sikiöseulonnoista joltain muulta verkkosivustolta. Verkkolähteiden käyttö tiedonhaussa on nykyisille raskaana olevien sukupolville jokapäiväistä, joten on myös luonnollista, että sen kautta haetaan tietoa sikiöseulonnoista. Hakusanoilla sikiöseulonta tai varhaisraskauden ultraäänitutkimus saa verkosta osumiksi satoja eritasoisia tietolähteitä, keskustelupalstoja ja mainoksia. THL:n verkkosivut sikiön poikkeavuuksien seulonnoista (THL 2015a) ovat selkeät ja antavat ajantasaista, oikeaa tietoa kolmella eri kielellä. Sivujen osoite olisi hyvä olla selkeästi esillä neuvolassa ja seulontayksiköissä sekä helposti löydettävä linkki neuvolan tai

seulontayksikön omilla sikiöseulonnasta kertovilla internetsivuilla. Sivujen osoite olisi hyvä liittää myös neuvolassa jaettavaan kirjalliseen materiaaliin, jotta se olisi helposti löydettävissä ja ohjaisi raskaana olevan ja kumppanin asiallisen tiedon luo. THL:n julkaisemiin oppaisiin perheille olisi myös hyvä lisätä THL:n sikiöseulonnasta kertovien sivujen osoite turvallisen lisätiedon lähteeksi.

Suurin osa raskaana olevista arvioi tuntevansa sikiöseulonnan eri vaihtoehdot hyvin tai kohtalaisesti, mutta 13 % raskaana olevista arvioi tuntevansa ne huonosti. Ensisynnyttäjät arvioivat tuntevansa sikiöseulonnan eri vaihtoehdot tätäkin huonommin. Kolmannes kumppaneista arvioi tuntevansa sikiöseulonnan eri vaihtoehdot huonosti. Matalammin koulutetut vastaajat arvioivat merkittävästi useammin tuntevansa sikiöseulonnan eri vaihtoehdot huonosti kuin korkeammin koulutetut vastaajat. Santalahden (1998) tutkimuksessa todettiin, että korkeammin koulutetuilla oli paremmat tiedot seulonnasta. Santalahden tutkimuksessa tietämystä testattiin kysymyksillä, joten tuloksia ei voi suoraan verrata tämän tutkimuksen itsearviointiin perustuviin tuloksiin. Sekä Santalahden (1998) että tämän tutkimuksen perusteella voidaan kuitenkin sanoa, että matalasti koulutetut raskaana olevat ja kumppanit tarvitsevat enemmän neuvontaa. Ensimmäistä lastaan odottavat saattavat tarvita enemmän neuvontaa sikiöseulonnoista kuin raskaana olevat, joilla on jo lapsia.

Tässä tutkimuksessa lapsen terveydentilan varmistaminen oli eniten mainittu syy osallistua sikiöseulontatutkimuksiin. Tulos ei poikkea aiemmista tutkimuksista (Santalahti 1998, Ekelin ym. 2004, García ym. 2008, Georgsson Öhman & Waldenström 2008, Hawthorne & Ahern 2009, De Vleminck ym. 2011, Aune & Möller 2012, García ym. 2012, Murakami ym. 2012). Aiempien tutkimusten tapaan sairauksien ja poikkeavuuksien löytyminen (Santalahti 1998, Georgsson Öhman & Waldenström 2008, García ym. 2012, Murakami ym. 2012) ja raskauden varmistaminen (Ekelin ym. 2004, Georgsson Öhman & Waldenström 2008, Molander ym. 2010, Andersson ym. 2011) olivat myös yleisiä perusteluita osallistua sikiöseulontaan. Puolet vastaajista, jotka ilmoittivat yhdeksi osallistumisen syyksi mahdollisuuden raskauden keskeyttämiseen, jos sikiö on sairas tai sikiöllä on jokin poikkeavuus, olivat valinneet osallistumisen syyksi myös valmistautumisen mahdolliseen vammaisen lapsen syntymään. Tämä voitaneen tulkita siten, että näillä vastaajilla ei ole ollut etukäteen ehdottomia ajatuksia raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä, jos seulonnassa sikiöllä havaittaisiin jokin poikkeavuus.

Lapsen terveydentilan varmistaminen ja sairauksien ja poikkeavuuksien löytyminen mainittiin yhtäläisesti kaikissa ikäryhmissä. Kaksi kolmasosaa raskaana olevista ja hieman yli puolet kumppaneista odotti saavansa seulonnan avulla kaiken mahdollisen tiedon. Mitä nuorempia vastaajat olivat, sitä useammat mainitsivat sen yhtenä syynä osallistua seulontaan. Kysymyksessä jätettiin vastaajan pohdittavaksi, mitä kaikella mahdollisella tiedolla tarkoitetaan, mutta on toki liioiteltua odottaa, että sikiöseulonta tuottaa kaiken mahdollisen tiedon. Toisaalta monivalintakysymyksessä on myös mahdollista poimia ehdotettuja vaihtoehtoja pohtimatta kovin syvällisesti niiden sisältöä. Raskauden varmistamisen, lapsen näkemisen, sikiöiden lukumäärän varmistamisen ja sikiön sukupuolen määrittämisen mainitseminen sikiöseulontaan osallistumisen syyksi väheni vastaajan ikävuosien karttumisen mukaan. Tätä ehkä voidaan tulkita siten, että kertynyt elämäkokemus mahdollisesti muuttaa raskaana olevan ja kumppanin arvomaailmaa. Silloin lapsen terveydentilaan liittyvä tieto mahdollisesti riittää eikä esimerkiksi tiedolla sikiön sukupuolesta tai lapsen näkemisellä tässä vaiheessa ole niin suurta merkitystä.

Tulevaa ultraäänitutkimusta oli ajateltu paljon ennalta. Lapsen terveydestä olivat olleet huolissaan merkittävästi useammat ensisynnyttäjät kuin uudelleensynnyttäjät. Merkittävästi useammat raskaana olevat olivat olleet huolissaan lapsen terveydestä kuin kumppanit, mikä on samansuuntainen tulos aiempien tutkimusten kanssa (Ekelin ym. 2009, Williams ym. 2011, Murakami ym. 2012). Aiemmista tutkimuksista (Brisch ym. 2005, Ekelin ym. 2009) poiketen tässä tutkimuksessa ei havaittu, että aiempi keskenmeno olisi lisännyt vastaajan huolta ennen ultraäänitutkimusta. Molemmissa aiemmissä tutkimuksissa jännitystä ja huolta mitattiin ennen ultraäänitutkimusta. Aiemmissä tutkimuksissa on myös todettu, että suurimmalla osalla jännitys lievittyy, jos ultraäänitutkimuksessa ei havaita poikkeavuutta (Brisch ym. 2005, Api ym. 2009, Ekelin ym. 2009, Williams ym. 2011, Murakami ym. 2012). Tässä tutkimuksessa kysymykset tehtiin ultraäänitutkimuksen jälkeen, jolloin ultraäänitutkimuksen normaali tulos on voinut vaikuttaa vastauksiin.

Ultraäänitutkimukseen tultiin pääsääntöisesti henkilökuntaan luottaen. Nuoret sekä ensimmäistä lastaan odottavat raskaana olevat ja kumppanit olivat ennen ultraäänitutkimusta pohtineet merkittävästi useammin, miten henkilökunta kohtelee heitä ultraäänitutkimuksen aikana kuin vanhemmat ja vähintään toista lastaan odottavat vastaajat. Nuorilla saattaa olla vähän kokemuksia terveydenhuollon asiakkaana olosta, mikä mahdollisesti lisää pohdintaa vuorovaikutuksesta henkilökunnan kanssa.

Tässä tutkimuksessa yli kaksi kolmannesta vastaajista oli etukäteen luottanut siihen, että ei saa puutteellista tietoa tutkimuksen aikana. Lähes kaikki vastaajat olivat saaneet hyvin tietoa ultraäänitutkimuksen aikana ja heille oli kerrottu tutkimuksen aikana, mitä kuvassa oli nähtävissä. Lähes kaikki vastaajat olivat myös hahmottaneet ultraäänikuvan, kun ultraäänen tehnyt kättilö tai lääkäri oli selittänyt kuvat. Aiemmissa tutkimuksissa raskaana olevat ja kumppanit ovat halunneet saada mahdollisimman paljon tietoa ultraäänitutkimuksen aikana (Ekelin ym. 2009, Murakami ym. 2012). Van der Zalmin ja Byrnen (2006) haastatteleminen raskaana olevien mielestä hyvä kokemus ultraäänitutkimuksesta muodostuu, kun ultraäänen tekevä kättilö tai lääkäri puhuu suoraan raskaana olevalle, on katsekontaktissa hänen kanssaan ja huolehtii raskaana olevan fyysisestä hyvästä olost. Haastateltavat halusivat, että heidän kysymyksiinsä vastataan rehellisesti ja että tutkimuksesta kerrotaan sen aikana. Tämän lisäksi tutkijan on hyvä olla herkkä naisen sanattomiin tarpeisiin. (Van der Zalm & Byrne 2006.) Varhaisraskauden ultraäänitutkimuksessa käyneiden raskaana olevien ja kumppaneiden vastaukset ovat erinomaista palautetta ultraäänitutkimuksen suorittaneille kättilöille ja lääkäreille.

Aiemmissa tutkimuksissa on havaittu miesten kokeneen, että ultraäänitutkijat eivät ole huomioineet heitä (Dheensa ym. 2013) tai eivät ole rohkaissheet osallistumaan keskusteluun tai tekemään kysymyksiä (Williams ym. 2011). Tämän tutkimuksen tulokset olivat samansuuntaiset. Kumppanit kokivat raskaana olevia harvemmin, että he olisivat saattaneet tehdä kysymyksiä ultraäänitutkimuksen aikana. Kumppanit myös kokivat raskaana olevia harvemmin, että ultraäänen tehnyt kättilö tai lääkäri suhtautui häneen henkilökohtaisesti. Ekelinin ym. (2004) tutkimuksessa vanhemmat kuvasivat henkilökohtaista suhtautumista sellaiseksi, että he kokivat saavansa huomiota ja olevansa ainutlaatuisia. Toki on muistettava, että 90 % kumppaneista koki, että hän olisi saattanut tehdä kysymyksiä ultraäänitutkimuksen aikana ja vain 5 %, ettei häneen suhtauduttu henkilökohtaisesti.

Alle 2 % vastaajista oli sitä mieltä, että he olivat saaneet huonosti tietoa, eikä heille ollut kerrottu tutkimuksen aikana, mitä kuvassa oli nähtävissä. Huonosti tietoa saaneista ei voitu havaita mitään yhteistä tekijää. He jakaantuivat tasaisesti eri ikäryhmiin ja olivat sekä raskaana olevia että kumppaneita.

Yllättävänä monet raskaana olevat olivat käyneet ultraäänitutkimuksessa ennen varhaisraskauden yleistä ultraäänitutkimusta. Alkuraskauden ultraäänitutkimuksessa

käyneissä ei ollut eroa synnyttäneisyyden tai koulutustason mukaan, mutta merkittävästi useammat 35-vuotiaat ja sitä vanhemmat raskaana olevat olivat käyneet alkuraskauden aikana ultraäänitutkimuksessa kuin alle 35-vuotiaat. Useat alkuraskauden ultraäänitutkimuksessa käyneet olivat myös olleet huolissaan siitä, että varhaisraskauden ultraäänitutkimuksen tulos voi johtaa lasta koskeviin vaikeisiin päätöksiin. Tämä tulos saa tukea Lampisen ym. (2009) kirjallisuuskatsauksesta, johon valituissa tutkimuksissa yli 35-vuotiaat tai vanhemmat usein haluavat ylimääräisiä ultraäänitutkimuksia rauhoittamaan mieltä. Merkittävästi useammat aiemman keskenmenon kokeneet olivat käyneet alkuraskaudessa ultraäänitutkimuksessa kuin raskaana olevat, joilla ei ollut ollut keskenmenoon päättynyttä raskautta. Tämä saa Andersson ym. (2011) tutkimuksen tuloksesta vahvistusta. Sen mukaan keskenmenon jälkeen alkaneen raskauden aikana raskaana oleva etsii koko ajan merkkejä siitä, että raskaus jatkuu. Ultraäänitutkimukset varhaisraskaudessa vahvistavat raskauden ja lievittävät pelkoa keskenmenon uusiutumisesta. (Andersson ym. 2011.)

Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että tuntui hyvältä, että raskauden kesto ja laskettu aika oli määritetty ultraäänitutkimuksen avulla. Tieto odotettavien lasten määrästä tuntui lähes kaikista myös hyvältä. Useammat alle 35-vuotiaat kuin 35 vuotta täyttäneet raskaana olevat olivat tätä mieltä, mikä vastaa sitä, mitä he vastasivat sikiöseulontaan osallistumisen syiksi. Raskaana olevan käynti alkuraskauden ultraäänitutkimuksessa heijastuu myös tämän kysymyksen vastauksiin, koska sikiöiden lukumäärä ja raskauden kesto on jo arvioitu kerran. Luonnollisesti nämä asiat eivät olleet enää yhtä tärkeä kuin vastaajille, joille varhaisraskauden ultraäänitutkimus oli ensimmäinen ultraäänitutkimus.

Pääsääntöisesti varhaisraskauden ultraäänitutkimus vähensi sekä raskaana olevien että kumppaneiden huolta lapsen terveydestä kuten useissa aiemmissa tutkimuksissakin on havaittu (Brisch ym. 2005, Api ym. 2009, Ekelin ym. 2009, Williams ym. 2011, Murakami ym. 2012). Mutta kuten aiemmissakin tutkimuksissa (García ym. 2002) on havaittu, tässäkin tutkimuksessa tuli esiin, että ultraäänitutkimuksen jälkeen joillekin raskaana oleville jäi huoli lapsen terveydestä.

Tässä tutkimuksessa ultraäänitutkimus näytti tekevän vanhemmaksi tulon todellisemmaksi suurimmalla osalla vastaajista kuten aiemmissakin tutkimuksissa on havaittu (García ym. 2002, Molander ym. 2010, Aune & Möller 2012, Dheensa ym. 2013). Ultraäänitutkimus teki vanhemmaksi tulon todellisemmaksi suurimmalle osalle vastaajia. Vanhemmaksi tulo

todellistui ultraäänitutkimuksen avulla varsinkin ensimmäistä lastaan odottaville ja alle 35-vuotiaille vastaajille. Viime vuosina on alettu kiinnittää huomiota tulevien vanhempien raskauden aikaisen kiintymyksen vahvistamiseen ultraäänitutkimuksen avulla. Suomessa on muun muassa käynnissä tutkimus ultraäänitutkimuksen käytöstä hoitona päihdeongelmaisten raskaana olevien kiintymyksen vahvistamiseen sikiötä kohtaan ja päihdeettömyyden tukemiseen. (Lindroos ym. 2015.) Vanhemmaksi tulon vahvistaminen on tärkeä osa varhaisraskauden ultraäänitutkimusta ja sille tulee varata oma aikansa ultraäänitutkimusta tehdessä.

Kumppanit, joilla oli ollut kokemus tai kokemuksia keskenmenosta, suhtautuivat raskauteen varauksellisemmin kuin kumppanit, joilla ei ollut kokemusta keskenmenosta. Keskenmenon kokeneille kumppaneille ultraäänitutkimus ei vahvistanut vanhemmaksi tuloa todellisemmaksi eikä vähentänyt huolta lapsen terveydestä yhtä usein kuin kumppaneilla, joilla ei ollut kokemusta keskenmenosta. Tässä tutkimuksessa aiemman keskenmenon kokeneilla raskaana olevilla ultraäänitutkimus vähensi huolta lapsen terveydestä yhtä usein kuin raskaana olevilla, joilla ei ollut kokemusta keskenmenosta. Tämä tulos on päinvastainen kuin Brischin ym. (2005) mutta samansuuntainen kuin Ekelinin ym. (2009) tutkimuksen tulos.

Tähän tutkimukseen osallistuneet raskaana olevat olivat saaneet muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta vastaanottoajan varhaisraskauden ultraäänitutkimukseen oikeille raskausviikoille. Tämä kuvaa seulontayksiköiden tutkimuskapasiteetin riittävää resursointia. Tutkimusyksiköissä tulee olla riittävästi vastaanottoaikoja, jotta kaikki raskaana olevat saavat tutkimusajan seulonnan kannalta oikeille raskausviikoille, mutta käyttämättömät ajat ovat taas resurssien tuhlausta. Kiperä tilanne saattaa syntyä, kun raskaana oleva, joka toteaa raskautensa myöhään tai muusta syystä ottaa neuvolaan myöhään yhteyttä, tarvitsee vastaanottoajan nopeasti esimerkiksi muutaman päivän kuluessa seulonnan onnistumiseksi. Tällaisia tilanteita varten ultraäänitutkimusyksiköissä olisi hyvä olla mahdollisuus joustavaan resursointiin.

Tutkimuksen vastaajista yli 80 % oli työelämässä ja ultraäänivastaanottoajat ovat pääsääntöisesti niin sanottuun virka-aikaan. Ensimmäisen neuvolakäynnin ja varhaisraskauden ultraäänitutkimuksen väliin jää aikaa noin 1–4 viikkoa. Kaksi kolmasosaa vastaajista kertoi, että oli pystynyt vaikuttamaan ultraäänitutkimuksen ajanvaraukseen.

Viidennes vastaajista ei ollut voinut vaikuttaa ajanvarausaikaan, mikä on huomattava määrä. Työstä riippuen tutkimukseen pääsy saattaa vaatia hankalia järjestelyjä, eikä raskaana oleva ole välttämättä tässä vaiheessa vielä kertonut edes työnantajalle raskaudestaan. Tulevan ultraäänitutkimuksen aiheuttaman huolen lisäksi ultraäänitutkimukseen pääsy saattaa aiheuttaa ylimääräistä stressiä, mikä voidaan välttää suunnittelemalla ultraääniajanvarauskäytännöt raskaana olevia ja kumppaneita paremmin palveleviksi. Sähköisen ajanvarauksen käyttöönotto vapauttaisi henkilökuntaa ajanvarausten tekemisestä ja ennen kaikkea antaisi raskaana oleville ja kumppaneille mahdollisuuden sovittaa ultraäänitutkimusaika itselle sopivaan aikaan.

Ultraäänitutkimusyksiköissä on käytäntö, ettei lasten läsnäoloa tutkimuhuoneessa sallita tai toivota. Tämä koskee tietysti raskaana olevia ja kumppaneita, joilla on jo lapsia perheessä. He olivat tienneet hyvin ultraäänitutkimusyksiköiden käytännön, joten asiasta on tiedotettu ilmeisen riittävästi.

Vastaajien enemmistö oli tyytyväinen ultraäänitutkimuksen vastaanoton tapahtumiin. Ultraäänitutkimuksessa oli ollut rauhallinen ja levollinen tunnelma lähes kaikkien vastaajien mielestä. Kysymyksille oli ollut riittävästi aikaa ja koko ultraäänivastaanottoon oli varattu vastaajien mielestä riittävästi aikaa. Vastaajat olivat saaneet riittävästi kuvia odottamastaan lapsesta/lapsista, joskin vähintään toista lastaan odottavat raskaana olevat ja kumppanit olisivat halunneet saada enemmän kuvia mukaansa. Tutkimuksessa ei kysytty saatujen kuvien lukumäärää, mutta ultraäänitutkimusyksiköiden nykyinen käytäntö muutamien kuvien antamisesta vaikuttaa sopivalta.

Raskaana olevat arvioivat tietävänsä melko hyvin, miten ja milloin kromosomipoikkeavuuden seulontatulokset ilmoitetaan. Kromosomipoikkeavuuden seulontatuloksen ilmoittamiskäytännöt olisi hyvä kerrata varhaisraskauden ultraäänivastaanotolla niiden raskaana olevien ja kumppaneiden kanssa, jotka siihen osallistuvat. Laadukkaaseen hoitoon kuuluu tarpeellisen informaation antaminen. Tämä todennäköisesti vähentäisi myös mahdollisia tuloksen tiedusteluja neuvolasta tai seulontapaikasta.

Tässä tutkimuksessa raskaana olevien ja kumppaneiden odotukset sikiöseulonnoista tavoittelevat samaa sikiöseulontojen tavoitteen kanssa. Raskauden ja synnytyksen hyvä hoito sekä sikiön tai vastasyntyneen hoitomahdollisuuksien parantaminen on mahdollista, kun

riskitekijät ja poikkeavuudet pyritään havaitsemaan jo raskauden aikana. Tutkimukseen osallistuneiden raskaana olevien ja kumppaneiden odotuksia sikiöseulonnoista voidaan siten pitää realistisina.

Raskaana olevat olivat kumppaneita aktiivisempia tiedon hankinnassa, ajattelivat tulevaa tutkimusta enemmän kuin kumppanit ja he olivat enemmän huolissaan lapsen terveydestä kuin kumppanit. Ultraäänitutkimuksen aikana kumppanit saattoivat tuntea itsensä jonkin verran ulkopuolisemmiksi kuin raskaana olevat, mutta muuten kokemukset ultraäänitutkimuksesta olivat hyvin samankaltaiset raskaana olevalla ja kumppanilla. Ensi- ja uudelleensynnyttäjien kokemuksissa oli vain vähän eroa. Aiemmin koettu tai koetut keskenmenot saattavat vaikuttaa siten, että seuraavissa raskauksissa raskaana oleva on varauksellisempi raskauden suhteen.

Raskaana olevat ja kumppanit olivat tyytyväisiä päätökseensä osallistua ultraäänitutkimukseen. Ultraääniseulontoja suorittavat yksiköt, joissa vastaajien rekrytointi tapahtui, voivat myös olla tyytyväisiä tutkimuksen tuloksiin. Raskaana olevien ja kumppaneiden vastaukset ovat kauttaaltaan hyvin positiivista palautetta yksiköille, mutta tämän tutkimuksen tuloksia voidaan käyttää myös ultraääniyksiköiden toiminnan kehittämisen pohjana. Joustava varhaisraskauden ultraäänitutkimusten resursointi ja ajanvarauksen kehittäminen raskaana olevia ja kumppaneita paremmin palveleviksi ovat haasteita yksiköiden johdolle. Kehitettävää on myös tiedon välittämisessä ultraäänitutkimuksen aikana, jottei kenelläkään raskaana olevalla tai kumppanilla ole ultraäänitutkimuksen jälkeen tunnetta, että hän sai huonosti tietoa tutkimuksen aikana. Ultraäänitutkimuksen suorittajien ammattitaidon ylläpito ja monipuolinen kehittäminen kuuluvat yksiköiden toimintasuunnitelmaan mutta ovat myös ultraäänitutkijan omalla vastuulla. Ultraäänitutkimuksen ammattitaitoinen ja korkealaatuinen suorittaminen ja tutkimuksen kulun selittäminen on yksi osa tutkimusta. Tärkeää on myös auttaa raskaana olevaa ja kumppania hahmottamaan ruudulla näkyvät kuvat ja varata hetken aikaa sikiön katseluun. Raskaana olevan ja hänen kumppaninsa henkilökohtainen kohtaaminen lyhyen vastaanottoajan puitteissa on haaste ultraäänitutkijalle. Onnistuneen vastaanoton aikana raskaana oleva ja kumppani voivat rauhassa kokea ainutlaatuisen hetken nähdessään pienen alkaneen elämän kohdussa.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tässä tutkimuksessa käytettiin valmiita mittareita. PEER-U-mittaria kehitettäessä sen validiteetti oli testattu faktorianalyysillä, ja oli todettu tyydyttäväksi. Sisäinen johdonmukaisuus oli Cronbachin alfa-kertoimella laskettuna *ennen ultraäänitutkimusta* 0.77 ja *ultraäänitutkimuksen jälkeen* 0.75 (Ekelin ym. 2008). Uutta mittaria pidetään sisäisesti johdonmukaisena, kun kerroin on yli 0.70 (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009). Osa kysymyksistä oli otettu Santalahden (1998) väitöskirjatutkimuksesta, ja näiden kysymysten vastaukset kuvaavat sikiöseulontoihin osallistumiseen vaikuttavia tekijöitä. Varhaisraskauden ultraäänitutkimuksien käytännön järjestämiseen liittyvät kysymykset laadittiin asiantuntijoiden kanssa sekä hyödyntämällä kirjallisuuskatsauksesta saatua tietoa.

PEER-U-mittaria käytettiin lyhennettynä ja alkuperäisen mittarin 53 väittämistä valittiin 21 väittämää. *Ennen ultraäänitutkimusta* -osiosta valituille yhdeksälle ja *ultraäänitutkimuksen jälkeen* -osiosta valituille 12 väittämälle tehtiin faktorianalyysi. Mittaria oli typistetty alkuperäisestä melko voimakkaasti ja joistakin alkuperäisen mittarin osamittareista oli otettu mukaan vain yksi väite. Faktorianalyysin tulos oli samansuuntainen alkuperäisen mittarin kanssa. Cronbachin alfa-kertoimet laskettiin niistä faktoreista, joissa oli vähintään kaksi väittämää. Odotuksia kuvaavien väittämien Cronbachin alfa-kertoimet jäivät alle 0,7. Kokemuksia kuvaavista väittämistä muodostui vain yksi alkuperäisen mittarin mukainen faktori, ja sen Cronbachin alfa-kerroin oli hyvä 0,83. Luotettavuuden lisäämiseksi ei osamittareita muodostettu ja kaikki väittämät analysoitiin erillisinä. Mittari olisi ollut kattavampi, jos mittaria ei olisi typistetty näin voimakkaasti. Toisaalta pitkä kyselylomake voi lisätä vastauskatoa, jolloin tutkimuksen luotettavuus myös kärsii. Yhdistetyssä aineistonkeräyksessä kyselylomake muodostui melko pitkäksi.

Tässä tutkimuksessa käytettiin PEER-U-mittaria yksiosaisena, mikä tarkoittaa, että *ennen ultraäänitutkimusta* väittämät esitettiin ultraäänitutkimuksen jälkeen. Tämä voi vaikuttaa vastauksiin ja laskea odotuksia kuvaavien vastausten luotettavuutta. Verratessa tämän tutkimuksen odotuksia kuvaavia vastauksia tutkimuksiin, joissa mittaria on käytetty kaksiosaisena, on oltava varovainen johtopäätöksissä. PEER-U-mittarin kysymykset tutkija on kääntänyt suomeksi. Takaisin englanniksi kysymykset on kääntänyt kättilö, joka on opiskellut Englantia yliopistossa 200 opintopisteen verran. Tutkija varmisti kysymysten sisällön oikeellisuuden yhdessä ohjaajan kanssa. Tarkistuksen seurauksena yksi kysymys

muokattiin uudelleen. Kyselylomake ja kyselyprosessi esitettiin kahdeksalla raskaana olevalla ja kuudella kumppanilla, minkä jälkeen kyselylomaketta muokattiin saatujen palautteiden pohjalta.

Ultraäänitutkimuksen suorittaneet kätilöt ja lääkärit tiesivät käynnissä olevasta tutkimuksesta. Heidän työskentelytapansa ja raskaana olevan ja kumppanin kohtaaminen olivat saattaneet muuttua käynnissä olevan tutkimuksen vuoksi, mikä voi olla vaikuttanut kyselyn tuloksiin. Tutkija pitää tätä kuitenkin epätodennäköisenä. Mukana olleissa yksiköissä on runsaasti tutkimuksia, joihin henkilökunta osallistuu ja on siten tottunut tutkimuksiin.

Tutkimuksen rekrytoinnissa käytettiin peräkkäistä otantaa, joka on harkinnanvarainen menetelmä, jolloin aineiston edustavuutta tulee huolellisesti verrata perusjoukkoon harkittaessa tutkimuksen tuloksien yleistettävyyttä. Tutkimuksessa mukana olevissa ultraäänitutkimusyksiköissä jokaiselle kriteerit täyttävälle varhaisraskauden ultraäänitutkimukseen tulevalle tarjottiin mahdollisuutta osallistua tutkimukseen, joten jokaisella varhaisraskauden ultraäänitutkimukseen tulevalle oli yhtäläinen mahdollisuus osallistua tutkimukseen. Yleistettävyyden lisäämiseksi tässä tutkimuksessa rekrytoinnit tehtiin kuudessa eri kaupungissa, millä tavoiteltiin riittävän suurta määrää vastaajia. Tutkimukseen osallistuneista raskaana olevista 91 % kävi ultraäänitutkimuksessa HUS:n äitiyspoliklinikoilla ja 9 % Kuopiossa. Perinataalitalaston (THL 2014b) mukaan 31 % Suomen synnytyksistä tapahtui HUS:n sairaaloissa. Tutkimuksessa oli ensisynnyttäjiä 52 % raskaana olevista, mikä on enemmän kuin ensisynnyttäjien osuus oli koko maassa (41 %) vuonna 2013. Tutkimukseen osallistuneiden raskaana olevien keski-ikä oli lähes sama kuin suomalaisten synnyttäjien keski-ikä oli vuonna 2013. Tutkimukseen vastanneiden ikäjakauma poikkesi jonkin verran suomalaisten synnyttäjien ikäjakaumasta, koska vastaajissa oli alle 20-vuotiaita 0,5 % ja 35 vuotta täyttäneitä 22,5 %. Suomalaisten synnyttäjien vastaavat luvut ovat 2 % ja 20 %. Uudellamaalla oli alle 20-vuotiaita synnyttäjiä 1,5 % ja 35 vuotta täyttäneitä 24,4 % vuonna 2013. (THL 2014b.) Tämän mukaan tutkimusaineisto edustaa uusimaalaisia synnyttäjiä paremmin kuin koko maan synnyttäjiä. Alle 20-vuotiaita on aineistossa vähemmän kuin uusimaalaisissa synnyttäjissä, mikä on huomioitu tulosten tulkinnassa. Tutkimukseen osallistuneista lähes 69 %:lla oli korkeakoulututkinto. Vastaajien koulutustaso oli korkeampi kuin uusimaalaisilla tai suomalaisilla raskaana olevilla keskimäärin. Vuonna 2013 uusimaalaisista raskaana olevista 36 prosentilla oli korkea-asteen tutkinto, joka sekkin huomattavasti enemmän kuin Suomessa keskimäärin (Uudenmaan liitto 2015). Koska tässä

tutkimuksessa olivat mukana vain pääkaupunkiseutu, Uusimaa ja Kuopion seutu, koko maata koskevia mahdollisia alueellisia eroja ei pystytty selvittämään. Päätulokset on kuitenkin esitetty tutkimuskaupungeittain kolmessa taulukossa (Taulukot 9, 14 ja 15).

Tutkimuksesta kieltäytyneistä raskaana olevista (n=90) kirjattiin muistiin ikä, jotta voitaisiin arvioida vastaamatta jättäneiden joukkoa. 78 kieltäytyjän ikä saatiin kirjattua ja he olivat 18–45-vuotiaita ja heidän keski-ikänsä oli 31 vuotta. Kieltäytyjissä oli yksi alle 20-vuotias ja 35 vuotta täyttäneitä oli 23 (29 %). Koska suostumuksensa antaneiden mutta vastaamatta jättäneiden tietoja anonyymissä kyselyssä ei ole saatavilla, tarkempaa arviota vastaamatta jättäneiden ikärakenteesta ei voitu toteuttaa (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 156).

Raskaana olevien tietämystä mittaavissa tutkimuksissa kysymykset on usein asetettu äitiyshuollon näkökulmasta. Toisaalta itsearviointi voi olla ongelmallista, kun raskaana oleva arvioi, onko saanut riittävästi tietoa. Tieto voi olla puutteellista tai väärin ymmärrettyä, mutta raskaana oleva itse on tyytyväinen. (Green ym. 2004.) Tässä tutkimuksessa vastaajien tietämystä sikiöseulonnoista arvioitiin kysymällä, miten hyvin he tunsivat sikiöseulonnan eri vaihtoehdot. Kysymys oli (yhdistetyn aineistokeräyksen) kyselylomakkeen loppuosassa, jolloin sikiöseulonnan eri vaihtoehdoista oli jo tehty useampi kysymys. Vastaaja oli mahdollisesti miettinyt tietämyksensä tasoa vastatessaan jo alkuosan kysymyksiin ja siten vastaus saattoi olla pohditumpi kuin jos kysymys olisi ollut heti kysymyslomakkeen alussa.

Tässä tutkimuksessa sikiöseulontaan osallistumisen syitä kysyttiin monivalintakysymyksellä. Monivalintakysymysten vastauksia pystyy vertaamaan keskenään sekä aiempiin tutkimuksiin, joissa on tuloksina tässä tutkimuksessa käytettyjä vastausvaihtoehtoja. Kyselytutkimuksella käyttäytymisen syiden selvittäminen ei ole kovin tarkkaa (Heikkilä 2014a, 54). Monivalintakysymyksen heikkoutena on, ettei se salli vastaajien ilmaista itseään omin sanoin ja se ehdottaa vastauksia. Toisaalta monivalintakysymys auttaa vastaajaa tunnistamaan ja muistamaan asiaa, jolloin vastaaminen on helpompaa kuin vastaaminen avoimeen kysymykseen. (Hirsijärvi ym. 2010, 201.) Tässä tutkimuksessa valittavien syiden määrää ei rajattu eikä valintoja pyydetty asettamaan tärkeysjärjestykseen, jolloin vastaaja saattoi valita luetelluista vaihtoehdoista kaikki ne vaihtoehdot, jotka tuntuivat sopivilta. Syiden tärkeysjärjestys ei tullut esille, mutta tutkimuksen tulos kertoo, mitä syitä raskaana olevat ja kumppanit painottavat. Syiden voidaan olettaa kuvaavan myös odotuksia seulonnoilta.

Kysymystä ei myöskään ollut rajattu koskemaan ainoastaan varhaisraskauden yleistä ultraäänitutkimusta, joten vastaukset kuvaavat odotuksia sikiöseulonnoista yleensä.

Aineisto kerättiin Webropol-kyselynä. Ohjelma on helppokäyttöinen ja vaatii kyselyyn osallistujalta toimivan sähköpostiosoitteen, tietokoneen ja verkkoyhteyden, mikä saattoi rajoittaa tutkimukseen osallistujia. Tutkimuksen aihe oli vastaajille mielenkiintoinen ja ajankohtainen. Sähköisten kyselytutkimusten vastausprosentit ovat usein alhaisia, jolloin 50 % pidetään korkeana (Ruskoaho ym. 2010). Tässä tutkimuksessa vastausprosentteja 67 (raskaana olevat) ja 49 (kumppanit) voidaan pitää täten korkeana. Vastauksien pienentämiseksi tutkimus tehtiin myös ruotsin ja englannin kielellä ja tutkimukseen vastaamisesta muistutettiin sähköpostitse kaksi kertaa.

7.3 Tutkimuksen eettisyys

Raskaana olevien ja heidän kumppaniensa varhaisraskauden ultraäänitutkimukseen liittyvien odotusten ja kokemusten tutkimusta voidaan pitää eettisesti perusteltuna ja merkittävänä tutkimusaiheena, koska aihetta ei ole Suomessa paljon tutkittu. Tutkimustuloksia voidaan käyttää hoitotyön kehittämisen apuna perusterveydenhuollossa ja yksiköissä, joissa tehdään varhaisraskauden ultraäänitutkimuksia.

Tutkimukseen osallistuvat raskaana olevat ovat haavoittuva ryhmä (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999, 295/2004, 794/2010). Tutkimukseen osallistujille ei saa aiheuttaa haittaa osallistumisesta, joten tutkimuksen eettisyyteen kiinnitettiin erityistä huomiota eikä tutkimukseen osallistujille aiheutunut haittaa osallistumisesta. Tutkimus noudatti Helsingin julistuksen eettisiä periaatteita (Suomen Lääkäriliitto 2014). Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus sekä mahdollisuus muuttaa mieltä ja keskeyttää osallistuminen tutkimukseen missä vaiheessa tahansa selvitettiin raskaana oleville tutkittaville tutkimustiedotteessa ennen kuin tutkittava antoi kirjallisen suostumuksensa tutkimukseen. Asia kerrattiin vielä tutkimuskysymysten saatekirjeessä. Kumppanille tutkimuksen vapaaehtoisuus selvitettiin tutkimuskysymysten saatekirjeessä ja vastaaminen kysymyksiin katsottiin suostumukseksi osallistua tutkimukseen.

Tutkimukseen rekrytointi tapahtui ennen varhaisraskauden ultraäänitutkimusta, joten antaessaan suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta raskaana oleva ei ollut vielä

mahdollisesti saanut ultraäänitutkimuksen eikä sikiöseulonnan vastausta. Kyselylomakkeen saatekirjeessä muistutettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta, jotta esimerkiksi yllättävän seulontatuloksen saanut voi halutessaan perua osallistumisensa tutkimukseen. Kaikki tutkimukseen ilmoittautuneet pystyivät osallistumaan tutkimukseen riippumatta seulontojen tuloksista. Tutkijan yhteystiedot olivat saatekirjeessä, joten suostumuksen antanut saattoi olla halutessaan tutkijaan yhteydessä.

Tutkimuksella oli Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkimuseettisen toimikunnan antama puoltava lausunto (Liite 8) sekä tutkimusluvut Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä (Liite 9) sekä Kuopion kaupungin Terveystieteiden palvelusta (Liite 10). Mittareiden käyttöön saatiin luvat niiden kehittäjiltä (Ekelin 2014, Santalahti 2014).

Vastaajien henkilöllisyyttä suojeltiin asianmukaisesti. Suostumuslomakkeet postitettiin rekryointipaikoista suljetuissa kirjekuorissa tutkijalle, joka säilytti niitä lukitussa tilassa. Vastaajien sähköpostiosoitteista ja puhelinnumeroista tehtiin Excel-taulukko, joka hävitettiin analysointivaiheessa. Suostumuslomakkeet hävitetään valtakunnallisen Sikiöseulonta Suomessa -kyselyn analysointivaiheessa. Sen jälkeen vastaajien henkilöllisyyttä ei ole mahdollista saada selville. Anonyymissa Webropol-kyselyssä sähköpostiosoite oli vain tutkijalle näkyvässä, mutta tietoa ei päässyt yhdistämään vastauksiin. Vastaukset käsiteltiin anonyymisti eikä vastaajien henkilöllisyyttä pystytty tunnistamaan.

7.4 Jatkotutkimushaasteet

Tässä tutkimuksessa on kuvattu raskaana olevien ja kumppaneiden odotuksia ja kokemuksia varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta. Tutkimuksen aineisto oli painottunut Uudellemaalle, joten valtakunnallisesti kerätystä aineistosta tehty jatkotutkimus antaisi koko maata koskevaa tietoa. Valtakunnallista tutkimusta tarvitaan selvittämään, onko raskaana olevien ja kumppaneiden varhaisraskauden ultraäänitutkimukseen liittyvissä odotuksissa ja kokemuksissa alueellisia eroja Suomessa. Jatkotutkimuksessa tulisi selvittää varhaisraskauden ultraäänitutkimuksia ja rakenneseulontatutkimuksia tekevien kättilöiden ja lääkäreiden näkemyksiä seulontatyöstä ja sen haasteista. Jatkotutkimuksena olisi myös tärkeää tutkia, miten seulonta-asetuksen mukainen seulonnan laadunseuranta on toteutettu varhaisraskauden ultraäänitutkimuksia ja rakenneseulontatutkimuksia suorittavissa yksiköissä.

7.5 Johtopäätökset ja suositukset

- Äitiysneuvolatoiminnan suositusten (Klemetti & Hakulinen-Viitanen 2013) mukainen suullinen ja kirjallinen neuvonta sikiöseulonnoista ei toteudu kaikille raskaana oleville. Kumppanit saavat tietoa sikiöseulonnoista usein raskaana olevalta kumppaniltaan.
- Verkkolähteitä käytetään sikiöseulonnasta kertovan tiedon etsimiseen. THL:n verkkosivuja sikiön poikkeavuuksien seulonnasta käytetään vähemmän kuin muita verkkosivuja tiedon lähteinä.
- Raskaana olevat ja kumppanit saavat hyvin tietoa ultraäänitutkimuksen aikana. Joillekin raskaana oleville jää tutkimuksen jälkeen huoli lapsen terveydestä. Jotkut kumppanit kokevat, ettei heitä kohdella henkilökohtaisesti ultraäänitutkimuksen aikana.
- Varhaisraskauden ultraäänitutkimus tekee vanhemmaksi tulon todellisemmaksi varsinkin ensimmäistä lastaan odottaville.
- Varhaisraskauden ultraäänitutkimukset pystytään pääsääntöisesti toteuttamaan oikea-aikaisesti. Raskaana olevilla ja kumppaneilla on rajalliset mahdollisuuden vaikuttaa ultraäänitutkimuksen ajanvaraukseen.

Suosituksia toimenpiteistä, joilla tuetaan positiivisen kokemuksen muodostumista raskaana olevalle ja hänen kumppanilleen varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta:

- Neuvoloissa huolehditaan, että kaikki raskaana olevat saavat suullisesti ja kirjallisesti neuvonnan sikiöseulonnoista. Luotettavan kirjallisen materiaalin avulla raskaana oleva voi kotona turvallisesti pohtia sikiöseulontaa. Kumppaneille, jotka eivät ole mukana neuvolakäynnillä, välittyy kirjallisen materiaalin avulla oikeaa tietoa. Ensimmäistä lastaan odottavat ja matalasti koulutetut tarvitsevat erityistä panostusta neuvontaan.

- THL:n verkkosivujen *Sikiön poikkeavuuksien seulonnat* -osoite liitetään kaikkeen neuvolassa jaettavaan kirjalliseen materiaaliin. Sivujen osoite on neuvolassa ja seulontayksiköissä selkeästi esillä oikean ja turvallisen tiedon lähteenä.
- Varhaisraskauden ultraäänitutkimuksia suorittavissa yksiköissä vahvistetaan henkilökunnan vuorovaikutusosaamista. Jokaiselle ultraäänitutkimukseen osallistuvalla kerrotaan tutkimuksen tarkoitus, kulku ja mitä ultraäänikuvassa on nähtävissä. Tutkimuksen lopuksi varmistetaan, että raskaana oleva ja kumppani ovat saaneet riittävästi tietoa. Ultraäänitutkimuksessa mukana oleva kumppani huomioidaan henkilökohtaisesti ja häntä rohkaistaan osallistumaan keskusteluun tasavertaisesti raskaana olevan kanssa.
- Vanhemmaksi tuloa tuetaan varhaisraskauden ultraäänitutkimuksen aikana auttamalla raskaana olevaa ja kumppania hahmottamaan kuvaruudulla näkyvät kuvat. Sikiön ja sikiön liikkeiden katseluun varataan aikaa seulontatutkimuksen aikana.
- Ultraääniyksiköissä käytetään joustavaa resursointia oikea-aikaisen seulonnan saatavuuden varmistamiseksi.
- Ultraäänitutkimuksen ajanvarauskäytäntöä kehitetään palvelemaan raskaana olevia ja kumppaneita, jotta heillä on mahdollisuus vaikuttaa tutkimuksen ajankohtaan raskausviikkojen sallimissa rajoissa.

LÄHTEET

Alderson P. 2001. Prenatal screening, ethics and Down's syndrome: A literature review. *Nursing Ethics* 8, 306–374.

Andersson I, Nilsson S & Adolfsson A. 2011. How women who have experienced one or more miscarriages manage their feelings and emotions when they become pregnant again – a qualitative interview study. *Scandinavian Journal of caring sciences* 26, 262–270.

Api O, Demir H.N, Api M, Tamer I, Orbay E & Unal O. 2009. Anxiety scores before and after genetic sonogram. *Archives of gynecology and obstetrics* 280:4, 553–558.

Aune I & Möller A. 2012. ”I want a choice, but I don't want to decide” – A qualitative study of pregnant women's experiences regarding early ultrasound risk assessment for chromosomal anomalies. *Midwifery* 28, 14–23.

Autti-Rämö I, Koskinen H, Mäkelä M, Ritvanen A, Taipale P & asiantuntijatyöryhmä. 2005. Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa. *Stakes, Finohta. Raportteja* 27. Helsinki.

Bilardo C, Müller M, Pajkrt E, Clur S, van Zalen M & Bijlsma E. 2007. Increased nuchal translucency thickness and normal karyotype: time for parental reassurance. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology* 30(1), 11–8.

Brisch K, Munz D, Kächele H, Terinde R & Kreienberg R. 2005. Effects of previous pregnancy loss on level of maternal anxiety after prenatal ultrasound screening for fetal malformation. *Journal of loss & trauma* 10, 131–153.

Burns N & Grove S. 2009. *The practice of nursing research: Conduct, critique, and utilization*. 6.edition. Saunder Elsevier. Missouri.

Burton-Jeangros C, Cavalli S, Gouilhers S & Hammer R. 2013. Between tolerable uncertainty and unacceptable risks: how health professionals and pregnant women think about the probabilities generated by prenatal screening. *Health, Risk & Society* 15:2, 144–161.

De Vleminck A, Deschepper R, Foulon W & Louckx F. 2012. Experiences and perceptions of Muslim and non-Muslim women during prenatal screening: a comparative study in Flanders and Brussels, Belgium. *The journal of family planning and reproductive health care* 38:2, 142–143.

Dheensa S, Metcalfe A & Williams R. 2013. Men's experiences of antenatal screening: A metasynthesis of the qualitative research. *International Journal of Nursing Studies* 50:1, 121–133.

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

Ekelin M, Svalenius E & Dykes A. 2008. Developing the PEER-U scale to measure parents' expectations, experiences and reactions to routine ultrasound examinations during pregnancy. *Journal of Reproductive & Infant Psychology* 26, 211–228.

Ekelin M, Svalenius E, Larsson A, Nyberg P, Maršál K & Dykes A. 2009. Parental expectations, experiences and reactions, sense of coherence and grade of anxiety related to routine ultrasound examinations with normal findings during pregnancy. *Prenatal Diagnosis* 29, 952–959.

Ekelin M. 2014. Henkilökohtainen sähköposti 4.9.2014. Professori. Lundin yliopisto, Lund, Ruotsi.

France E, Wyke S, Ziebland S, Entwistle V & Hunt K. 2011. How personal experiences feature in women's accounts of use of information for decisions about antenatal diagnostic testing for foetal abnormality. *Social Science & Medicine* 72:5, 755–762.

García E, Timmermans D & van Leeuwen E. 2008. The impact of ethical beliefs on decisions about prenatal screening tests: searching for justification. *Social Science & Medicine* 66, 753–764.

García J, Bricker L, Henderson J, Martin M, Mugford M, Nielsson J & Roberts T. 2002. Women's views of pregnancy ultrasound: A systematic review. *Birth* 29:4, 225–250.

García E, Timmermans D & van Leeuwen E. 2012. Parental duties and prenatal screening: Does an offer of prenatal screening lead women to believe that they are morally compelled to test? *Midwifery* 28, e837–e843.

Georgsson Öhman S & Waldenström U. 2008. Second-trimester routine ultrasound screening: expectations and experiences in a nationwide Swedish sample. *Ultrasound in obstetrics & gynecology* 32, 15–22.

Gissler M. 2014. Henkilökohtainen tiedonanto 9.10.2014. Tutkimusprofessori, Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos, Tieto-osasto.

Gitsels-van der Wal J, Manniën J, Ghaly M, Verhoeven P, Hutton E & Reinders H. 2014. The role of religion in decision-making on antenatal screening of congenital anomalies: A qualitative study amongst muslim turkish origin immigrants. *Midwifery* 30, 297–302.

Gitsels-van der Wal J, Martin L, Manniën J, Verhoeven P, Hutton E & Reinders H. 2015. A qualitative study on how Muslim women of Moroccan descent approach antenatal anomaly screening. *Midwifery* 31:3, e43–49.

Gottfredsdóttir H, Björnsdóttir K & Sandall J. 2009a. How do prospective parents who decline prenatal screening account for their decision? A qualitative study. *Social Science & Medicine* 69, 274–277.

Gottfredsdóttir H, Sandall J & Björnsdóttir K. 2009b. 'This is just what you do when you are pregnant': a qualitative study of prospective parents in Iceland who accept nuchal translucency screening. *Midwifery* 25:6, 711–720.

Gourounti K, Lykeridou K, Daskalakis G, Glentis S, Sandall J & Antsaklis A. 2008. Women's perception of information and experiences of nuchal translucency screening in Greece. *Fetal Diagnosis Therapy* 24:2, 86–91

Green J, Hewison J, Bekker H, Bryant L & Cuckle H. 2004. Psychosocial aspects of genetic screening of pregnant women and newborns: a systematic review. *Health Technology Assessment (Winchester, England)* 8 (33).

Harris J, Frank L & Michie S. 2012. Assessing the psychological effects of prenatal screening tests for maternal and foetal conditions: a systematic review. *Journal of Reproductive and Infant Psychology* 30:3, 222–246.

Hawthorne F & Ahern K. 2009. "Holding our breath": the experiences of women contemplating nuchal translucency screening. *Applied nursing research* 22, 236–242.

Heikkilä T. 2014a. Tilastollinen tutkimus. 9. uudistettu painos. Edita Publishing, Helsinki.

Heikkilä T. 2014b. Tilastollinen tutkimus. Faktorianalyysi. Verkkomateriaali. <http://www.tilastollinentutkimus.fi/5.SPSS/Faktorianalyysi.pdf> Luettu 20.5.2015.

Holland W, Stewart S & Masseria C. 2006. Policy Brief. Screening in Europe. European Observatory on Health Systems and policies. WHO, Geneva. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/108961/E88698.pdf Luettu 30.4.2015.

HUS. 2013. Raskauden ultraääniseulontatutkimukset. Naistenklinikka, Kätilöopiston sairaala, Jorvin sairaala, Hyvinkään sairaala. Potilasohje. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUS Naisten ja lastentautien tulosyksiköt.

HUSLAB. 2015. Tutkimusohjekirja. HUSLAB-liikelaitos. <http://huslab.fi/ohjekirja/index.html>, päivitys 29.4.2015. Luettu 29.4.2015.

Kankkunen P. & Vehviläinen-Julkunen K. 2010. Tutkimus hoitotieteessä. WSOYpro. Helsinki.

Klemetti R & Hakulinen-Viitanen T. (toim.) 2013. Äitiysneuvolaopas. Suosituksia äitiysneuvolatoimintaan. Opas 29. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Juvenes Print, Tampere.

Klemetti R. & Raussi-Lehto E. (toim.) 2014. Edistä, ehkäise, vaikuta – Seksuaali- ja lisääntymisterveyden toimintaohjelma 2014–2020. Opas 33. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Juvenes Print, Tampere.

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999, 295/2004, 794/2010

Laki raskauden keskeyttämisestä 24.3.1970/239

Lalor J & Begley C. 2006. Fetal anomaly screening: what do women want to know? *Journal of advanced nursing* 55:1, 11–19.

- Lalor J & Devane D. 2007. Information, knowledge and expectation of the routine ultrasound scan. *Midwifery* 23, 13–22.
- Lampinen R, Vehviläinen-Julkunen K & Kankkunen P. 2009. A Review of Pregnancy in Women Over 35 Years of Age. *The Open Nursing Journal* 3, 33–38.
- Lindroos A, Ekholm E & Pajulo M. 2015. Raskaudenaikainen kiintymys sikiöön – äitiyshuollon mahdollisuus ja haaste. *Duodecim* 131, 143–149.
- Locock L & Alexander J. 2006. 'Just a bystander'? Men's place in the process of fetal screening and diagnosis. *Social Science & Medicine* 62, 1349–1359.
- Marttala J. 2011. First trimester screening and Down syndrome. University of Oulu, Faculty of Medicine, Institute of Clinical Medicine, Department of Obstetrics and Gynecology. *Acta Universitatis Ouluensis. Series D, Medica* 1107. <http://urn.fi/urn:isbn:9789514294815>
- Metropolia 2012. Metropolia Ammattikorkeakoulu. <http://www.metropolia.fi/koulutukset/taydennyskoulutus/terveys-ja-hoito/ultraaenihoitaja/> Luettu 1.6.2015.
- Molander E, Alehagen S & Berterö C. 2010. Routine ultrasound examination during pregnancy: a world of possibilities. *Midwifery* 26, 18–26.
- Murakami K, Tsujino K, Sase M, Nakata M, Ito M & Kutsunugi S. 2012. Japanese women's attitudes towards routine ultrasound screening during pregnancy. *Nursing and Health Sciences* 14, 95-101.
- Nabhan A & Faris M. 2010. High feedback versus low feedback of prenatal ultrasound for reducing maternal anxiety and improving health behaviour in pregnancy. *The Cochrane Library* 2010:4. The Cochrane Collaboration.
- Polit D & Beck C. 2006. *Essentials of nursing research. Methods, appraisal, and utilization.* 6.edition. Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia.
- Ranji A, Dykes A & Ny P. 2012. Routine ultrasound investigations in the second trimester of pregnancy: the experiences of immigrant parents in Sweden. *Journal of reproductive and infant psychology* 30:3, 3012–325.
- Rinnekotisäätiö. 2014. Downin oireyhtymä. Kehitysvammahuollon tietopankki. <http://www.kvhtietopankki.fi/oireyhtymat/d/down/> Sivut päivitetty 17.9.2014. Luettu 17.6.2015.
- Ruskoaho J, Vänskä J, Heikkilä T, Hyppölä H, Halila H, Kujala S, Virjo I & Mattila K. 2010. Postitse vai sähköisesti? Näkemyksiä tiedonkeruumenetelmän valintaan *Lääkäri* 2008 – tutkimuksen pohjalta. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 47, 279–285.
- Salminen A. 2011. Mikä on kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. *Opetusjulkaisuja* 62. *Julkisjohtaminen* 4.

- Santalahti P. 1998. Prenatal screening in Finland – Availability and women’s decision-making and experiences. University of Turku, Department of Public Health, Stakes. Academic dissertation, Stakes research report 94. Suomi.
- Santalahti P. 2014. Henkilökohtainen tiedonanto 12.6.2014. Ylilääkäri, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Sooben R. 2010. Antenatal testing and the subsequent birth of a child with Down syndrome: a phenomenological study of parents’ experiences. *Journal of Intellectual Disabilities* 14:2, 79–94.
- Sosialstyrelsen. 2013. Nyheter.
<http://www.socialstyrelsen.se/nyheter/2013november/flerlandstingerbjuderklub-test> Luettu 30.4.2015.
- STM. 2009. Sikiön poikkeavuuksien seulonta. Seulonta-asetuksen täytäntöönpanoa tukevan asiantuntijaryhmän muistio. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:1.
- STM. 2014. Seulonnat Suomessa 2014. Terveydenhuollon seulontojen nykytila ja tulevaisuuden näkymät. Sosiaali- ja terveysministeriö. Julkaisuja 2014:17. Helsinki.
- Suomen lääkäriliitto. 2014. Maailman Lääkäriliiton julistus.
<http://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/> Sivut päivitetty 20.3.2014. Luettu 12.9.2014.
- Teramo K. 2010. Tyttö vai poika? Raskauden aikaisen sukupuolenmäärityksen keinot ja merkitys. *Duodecim* 126, 2340–2341.
- THL. 2014a. Epämuodostumat 1993-2011. Tilastoraportti 6/2014, 28.2.2014. Suomen virallinen tilasto, Synnynnäiset epämuodostumat. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201402284344> Luettu 29.4.2015.
- THL. 2014b. Perinataalitulasto – synnyttäjät, synnytykset ja vastasyntyneet 2013. Suomen virallinen tilasto. Tilastoraportti 23/2014, 13.10.2014. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2014101345161> Luettu 16.5.2015.
- THL. 2014c. Syntymärekisteri 2012. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- THL. 2015a. Sikiön poikkeavuuksien seulonnat. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Sivut päivitetty 23.3.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/terveyden-edistaminen/toimijat/terveyden-edistaminen-eri-toimialoilla/seulonnat/sikion-poikkeavuuksien-seulonnat> Luettu 5.6.2015.
- THL. 2015b. Sikiön poikkeavuuksien seulonnat. Oppaat perheille. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://www.thl.fi/fi/web/terveyden-edistaminen/toimijat/terveyden-edistaminen-eri-toimialoilla/seulonnat/sikion-poikkeavuuksien-seulonnat/oppaat-perheille> Sivut päivitetty 23.3.2015. Luettu 4.4.2015
- THL. 2015c. Sikiön poikkeavuuksien seulonnat. Tietoa ammattilaisille. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://www.thl.fi/fi/web/terveyden-edistaminen/toimijat/terveyden->

[edistaminen-eri-toimialoilla/seulonnat/sikion-poikkeavuuksien-seulonnat/tietoa-ammattilaisille](#) Sivut päivitetty 23.3.2015. Luettu 4.4.2015.

Ulander V-M. 2013. Sikiöseulontatuloksia 2012. Esitys HUS:n ultraäänihoitajien koulutuspäivässä, saatu 20.11.2013.

Uudenmaan liitto. 2015. Korkeakoulutetut.

http://www.uudenmaanliitto.fi/tietopalvelut/uusimaa-tietopankki/koulutus/vaeston_koulutustaso/korkeakoulutetut Sivua päivitetty viimeksi: 9.6.2015. Luettu 13.6.2015.

Valtioneuvoston asetus seulonnoista 339/2011

Van der Zalm J & Byrne P. 2006. Seeing baby: women's experience of prenatal ultrasound examination and unexpected fetal diagnosis. *Journal of Perinatology* 26, 403–408.

Watterbjork I, Blomberg K, Nilsson K & Sahlberg-Blom E. 2012. Pregnant women's and their partners' perception of an information model on prenatal screening. *Prenatal Diagnosis* 32, 461–466.

Whitworth M, Bricker L, Neilson J & Dowswell T. 2010. Ultrasound for fetal assessment in early pregnancy. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2010, 4.

Williams R, Dheensa S & Metcalfe A. 2011. Men's involvement in antenatal screening: A qualitative pilot study using e-mail. *Midwifery* 27, 861.

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Tulos	Valitut
Cinahl	(ultrasound* OR ultrasonogr* OR scanning* OR screening OR diagnosis) AND (parent* OR mother* OR father* OR pregnant* OR women*) AND (experience* OR expectation* OR perception*) AND (prenatal OR antenatal)	2004-2015, Peer Reviewed, English Language	464	18
PubMed	(ultrasonogra* OR ultrasound* OR scanning*) AND (screening OR diagnosis) AND (parent* OR mother* OR father* OR pregnant* OR women*) AND (experience* OR expectation* OR perception*) AND (prenatal OR antenatal)	2004-2015	440	8
Cochrane	(ultrasonogra* OR ultrasound* OR scanning* OR screening OR diagnosis) AND (parent* OR mother* OR father* OR pregnant* OR women*) AND (experience* OR expectation* OR perception*) AND (prenatal OR antenatal)		7	0
	ultras* AND pregnancy		69	1
Medic	ultraäänitutkimus OR kaikukuvaus AND raskaus	2004-2015	16	0
Manuaalinen haku				7
YHTEENSÄ			996	34

LIITE 2. Tutkimuksia, jotka käsittelevät raskaana olevien ja kumppanien varhaisraskauden tai keskiraskauden ultraäänitutkimukseen liittyviä odotuksia ja kokemuksia (1/7).

Tekijä (t), julkaisuvuosi ja maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto	Menetelmä	Keskeiset tulokset
Andersson I, Nilsson S & Adolfsson A. 2011. Ruotsi.	Tutkia, mitä keskenmenon kokeneet naiset tuntevat seuraavan raskauden aikana.	Raskaana olevat naiset (n=16).	Haastattelu.	Ultraäänitutkimus varhaisraskaudessa vahvistaa raskauden olemassaolon ja lievittää pelkoa ja ahdistusta.
Api O, Demir H.N, Api M, Tamer I, Orbay E & Unal O. 2009. Turkki.	Verrata ahdistuksen tasoa raskaana olevilla, jotka kuuluvat kromosomi- tai rakennepoikkeavuuden riskiryhmään ja matalan riskin ryhmään.	Raskaana olevat naiset (n=100): riskiryhmään kuuluvat naiset (n=60) ja matalan riskin ryhmään kuuluvat naiset (n=40).	Kvantitatiivinen. Kysely ennen ultraäänitutkimusta ja sen jälkeen.	Riskiryhmään kuuluvat raskaana olevat olivat ahdistuneempia ennen ultraäänitutkimusta kuin matalan riskiryhmän naiset. Ahdistuksen määrä laski merkittävästi molemmissa ryhmissä heti ultraäänitutkimuksen jälkeen, jos löydös oli normaali.
Aune I & Möller A. 2012. Norja.	Lisätä ymmärrystä raskaana olevien kokemuksista alkuraskauden ultraäänitutkimuksesta.	38-42-vuotiaat raskaana olevat (n=10).	Haastattelu ennen ultraäänitutkimusta ja sen jälkeen.	Naisilla oli ristiriitaisia tuntemuksia kromosomipoikkeavuuden riskiarviota kohtaan.
Brisch K, Munz D, Kächele H, Terinde R & Kreienberg R. 2005. Saksa.	Arvioida ahdistuksen määrää ennen ultraäänitutkimusta ja sen jälkeen.	Raskaana olevat naiset (n=674): riskiryhmään kuuluvat naiset (n=506) ja kontrolliryhmä (n=168).	Kvantitatiivinen, kysely, pitkittäistutkimus.	Naiset, jotka kuuluivat riskiryhmiin, olivat ahdistuneempia ennen ultraäänitutkimusta kuin kontrolliryhmässä olevat. Ahdistus lievittyi huomattavasti 10–12 viikossa ultraäänitutkimuksen jälkeen.
Burton-Jeangros C, Cavalli S, Gouilhers S & Hammer R. 2013. Sveitsi.	Kuvata, miten raskaana olevat ja terveydenhuollon ammattilaiset käsittävät sikiöseulonnan riskilaskennan todennäköisyydet. Kuvata, miten naiset selviävät riskilaskentaan liittyvän epävarmuuden kanssa.	Raskaana olevat naiset (n=50), gynekologit (n=26).	Haastattelu.	Naisilla oli yksilöllinen tapa hallita epävarmuutta.
De Vleminck A, Deschepper R, Foulon W & Loucx F. 2012. Belgia	Tutkia, miten musliminaisten käsitykset ja kokemukset sikiöseulonnassa eroavat ei-musliminaisten käsityksistä ja kokemuksista.	Vastasyntyneet musliminaiset (n=15) ja vastasyntyneet ei-musliminaiset (n=15)	Haastattelu.	Tärkein syy osallistua sikiöseulontaan oli lapsen hyvinvoinnin varmistaminen. Useimmat musliminaiset eivät osallistuneet seulontaan.

Dheensa S, Metcalfe A & Williams R. 2013. Iso-Britannia.	Muodostaa konsensus siitä, mitä tiedetään miesten kokemuksista sikiöseulonnoista ja heidän osallisuudestaan niihin. Selvittää, onko seulonta sopiva menetelmä vahvistaa miesten sitoutumista raskauteen.	Kvalitatiiviset tutkimukset (n= 18) kuudesta eri tietokannasta. Tutkimukset v. 1994 – 2011.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus.	Ultraäänitutkimus ja sikiön näkeminen lisäksi miesten sitoutumista sikiöön (kolme tutkimusta) ja yhdessä tutkimuksessa ei lisännyt.
Ekelin M, Crang-Svalenius E & Dykes A. 2004. Ruotsi	Käsitteellistää vanhempien ajatuksia ja tuntemuksia, joita heillä on ennen keskiraskauden ultraäänitutkimusta, tutkimuksen aikana ja tutkimuksen jälkeen.	Ruotsalaiset raskaana olevat (n=22) ja kumppanit (n=22).	Haastattelu ultraäänitutkimuksen jälkeen.	Uuden elämän olemassaolon vahvistaminen oli vahvin motiivi osallistua ultraäänitutkimukseen. Ultraäänitutkijalla on suuri vaikutus vanhempien kokemuksiin.
Ekelin M, Svalenius E & Dykes A. 2008. Ruotsi	Kehittää ja testata kyselylomake, jolla mitataan vanhempien odotuksia, toiveita ja reaktioita, jotka liittyvät raskauden aikana rutiinisti tehtävään ultraäänitutkimukseen.	Pilottitutkimukseen osallistui raskaana olevia ja heidän kumppaneitaan (n=156).	Kaksiosainen kysely. Ensimmäinen osa tehdään ennen ultraäänitutkimusta ja toinen ultraäänitutkimuksen jälkeen.	Mittari on kehitetty keskiraskauden ultraäänitutkimuksiin, mutta sitä voidaan käyttää myös alkuraskauden ultraäänitutkimuksiin. Sitä voidaan käyttää myös lyhennettynä versiona. Luotettavuutta mitattu faktorianalyysillä ja Cronbach alfa-kertoimella (0,77 ennen-osio ja 0,75 jälkeen-osio).
Ekelin M, Svalenius E, Larsson A_k, Nyberg P, Maršál K & Dykes A. 2009. Ruotsi.	Tutkia vanhempien odotuksia, kokemuksia, reaktioita, koherenssin tunnetta ja huolestuneisuutta ennen keskiraskauden rakenneseulontaa ja sen jälkeen.	Raskaana olevat (n=2982) ja heidän kumppaninsa (n=2982). Vastausprosentti molemmissa ryhmissä 77. Normaalii löydös ultraäänitutkimuksessa.	Kaksiosainen kysely ennen ultraäänitutkimusta ja sen jälkeen. Käytetyt mittarit: PEER-U, state of mind index, STAI ja SOC.	Ennen ultraäänitutkimusta naiset ovat huolestuneempia kuin miehet. Ensisynnyttäjät ja heidän kumppaninsa olivat huolestuneempia kuin uudelleen synnyttäjät. Naiset, jotka olivat kokeneet keskenmenon, olivat huolestuneempia ennen ultraäänitutkimusta kuin muut. Ultraäänitutkimuksen jälkeen eroa ei enää ollut.
France E, Wyke S, Ziebland S, Entwistle V & Hunt K. 2011. Iso-Britannia.	Selvittää, miten omat ja muiden kokemukset vaikuttavat päätöksentekoon osallistua diagnostisiin tutkimuksiin.	Synnyttäneet naiset (n=36) ja heidän kumppaninsa (n=9), 55 raskautta.	Haastattelu.	Raskaana olevien päätökseen osallistua seulontaan tai diagnostisiin tutkimuksiin vaikuttivat omat ja/tai muiden aiemmat kokemukset.
García E, Timmermans D & van Leeuwen E. 2008. Hollanti	Lisätä tietoa eettisen vakaumuksen vaikutuksesta raskaana olevien päätöksentekoon osallistumisesta sikiöseulontaan.	Raskaana olevat naiset (n=59), joille on tarjottu sikiöseulontaa.	Haastattelu.	Päätös osallistumisesta sikiöseulontaan on kontekstisidonnaista. Seulonnasta kieltäytymisen syynä kaikilla haluttomuus tehdä keskeytys, jos sikiöllä on Downin oireyhtymä. Seulontaan osallistumista perusteltiin tiedon lisäyksellä ja jatkopäätöksen tueksi.

García E, Timmermans D & Leeuwen E. 2012. Hollanti.	Selvittää, saako sikiöseulonnan tarjoaminen raskaana olevan uskomaan, että hänellä on moraalinen velvollisuus tutkia sikiön terveydentila.	Naiset (n=136).	Kysely, kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen.	Osallistujat eivät ajatelleet, että heidän odotetaan varmistavan sikiön terveydentila tai että vammaisuutta halutaan välttää.
García J, Bricker L, Henderson J, Martin M, Mugford M, Nielsson J & Roberts T. 2002. Iso-Britannia.	Kuvata naisten näkemyksiä ja kokemuksia raskauden aikana tehdystä seulonta- ja diagnoosiulträänitutkimuksista.	Artikkelit (n=98) 74 tutkimuksesta, 18 eri maasta. Artikkelit vuosilta 1980-2001.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus.	Suurimmassa osassa tutkimuksia tulee esiin naisten vajavainen tietämys ultraäänitutkimuksen tarkoituksesta. Lähes kaikki naiset suhtautuvat positiivisesti ultraäänitutkimuksiin. Ultraäänitutkimuksen tekijä vaikuttaa ratkaisevasti siihen, miten nainen ymmärtää ultraäänikuvan. Joillekin naisille jää huoli lapsen hyvinvoinnista. Yhdeksässä tutkimuksessa todettiin ultraäänitutkimuksessa näkyvän äidin ja lapsen välinen vahva kiintymys.
Georgsson Öhman S & Waldenström U. 2008. Ruotsi.	Selvittää raskaana olevien naisten odotuksia keskiraskauden rakenneseulonnasta ja arvioida, ovatko naiset saaneet riittävästi informaatiota tutkimuksesta. Tutkimuksessa keskityttiin erityisesti syihin, jos kokemus ei ollut positiivinen.	Raskaana olevat naiset (n=3061 ensimmäinen kysely ja n=2730 toinen kysely).	Kysely, kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen.	Suurin osa naisista odotti ultraäänien vahvistavan sikiön hyvinvoinnin ja todentavan raskauden. Suurin osa naisista piti ultraäänitutkimusta positiivisen kokemuksena. Raskaana olevat, joilla oli ristiriitaisia tunteuksia raskautta kohtaan, eivät pitäneet ultraäänitutkimusta niin positiivisena kokemuksena.
Gitsels-van der Wal J, Manniën J, Ghaly M, Verhoeven P, Hutton E & Reinders H. 2014. Hollanti.	Selvittää, miten uskonnollinen vakaumus vaikuttaa musliminaisten päätöksentekoon sikiöseulonnoista. Selvittää, vastaako naisten tulkinnat uskonnon dogmeista islamin yleistä linjausta.	Raskaana olevat musliminaiset (n=10).	Haastattelu.	Kaikki haastatellut naiset kertoivat, että heidän uskonnollinen vakaumuksensa vaikuttaa päätöksentekoon sikiöseulonnoista, etenkin yhdistelmäseulontaan osallistumiseen.
Gitsels-van der Wal J, Martin L, Manniën J, Verhoeven P, Hutton EK & Reinders HS. 2015. Hollanti.	Lisätä tietoa musliminaisten asenteista sikiöseulontaa kohtaan.	Raskaana olevat musliminaiset (n=12).	Haastattelu.	Vastaajat ymmärsivät, että yhdistelmäseulonnan tulos voi johtaa siihen, että heille tarjotaan mahdollisuutta keskeyttää raskaus, ja tämä sai heidät pohtimaan seulontaa.

Gottfredsdóttir H, Björnsdóttir K & Sandall J. 2009. Islanti	Lisätä ymmärrystä seulonnasta kieltäytyvien vanhempien päätöksen perusteista.	Pariskunnat (n=10), jotka ovat kieltäytyneet seulonnasta.	Haastattelu.	Suhtautuminen seulontaan oli yhteydessä pariskuntien arvomaailmaan ja siihen, mitä he ajattelivat Downin syndroomasta. NT-mittauksen luotettavuutta epäiltiin.
Gottfredsdóttir H, Sandall J & Björnsdóttir K. 2009. Islanti.	Tutkia, mitkä tekijät vaikuttavat odottavien vanhempien päätökseen osallistua NT-seulontaan Lisätä tietoa, kuinka raskaana olevien ja kumppanien näkemykset eroavat seulonnan hyödyistä ja merkityksestä.	NT-seulontaan osallistuvat pariskunnat (n=10).	Yksilöhaastattelu ennen seulontaa ja sen jälkeen.	Suurin osa raskaana olevista päätti osallistumisesta jo ennen ensimmäistä raskaudenaikaista käyntiä terveydenhuollossa. Osa miehistä pohti vammaisen lapsen aiheuttamaa taloudellista rasitetta sekä yhteiskunnan osoittamaa negatiivista asennetta vammaisuuteen.
Gourounti K, Lykeridou K, Daskalakis G, Glentis S, Sandall J & Antsaklis A. 2008. Kreikka.	Selvittää raskaana olevien naisten käsityksiä saamastaan NT-tutkimuksen neuvonnasta sekä heidän kokemuksiaan NT-tutkimuksesta. Tarkastella taustatietojen yhteyttä raskaana olevan neuvonnan tarpeeseen sekä kokemuksiin.	NT-tutkimukseen osallistuneet naiset (n=510).	Kysely.	Yli puolet vastaajista oli saanut puutteellista neuvontaa ultraäänitutkimuksesta ja olisi halunnut enemmän neuvontaa. Tyytymättömyys tutkimukseen oli merkittävästi yhteydessä tyytymättömyyteen saatua neuvontaa kohtaan. Matalasti koulutetut olivat tyytymättömämpiä tutkimukseen kuin korkeammin koulutetut.
Harris J, Frank L & Michie S. 2012. Yhdysvallat.	Määrittää raskauden aikaisen seulonnan psyykkiset vaikutukset raskaana olevaan. Verrata raskaana olevan terveyttä koskevan seulonnan ja sikiöseulonnan psyykkisiä vaikutuksia raskaana olevaan.	Tutkimukset (n=51, josta 18 raskaana olevan seulonnasta ja 33 sikiöseulonnasta) sekä katsaukset (n=4 sikiöseulonnasta), julkaistu ennen v. 2012.	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus.	Sikiöseulonta saattaa aiheuttaa raskaana olevalle enemmän ahdistusta ja huolta kuin raskaana olevan oman terveyden tilan seulonta.
Hawthorne F & Ahern K. 2009. Australia.	Kuvata sikiöseulontaan osallistumista pohtivien naisten kokemuksia.	Raskaana olevat naiset (n=20) ennen varhaisraskauden NT-ultraäänitutkimusta.	Haastattelu.	Naisten mielestä raskaus on todennäköisesti poikkeava ja riskialtis kunnes NT-ultraäänitutkimus todistaa päinvastaista, jonka jälkeen NT-ultraääni antaa raskaudelle ”hyväksyty”-leiman. Useimmat naiset salaavat raskauden NT-ultraäänitutkimukseen asti.

Lalor J & Begley C. 2006. Irlanti.	Tutkia naisten kokemuksia, kun he saavat keskiraskauden rakenneseulontatutkimuksessa tiedon sikiön poikkeavuudesta. Selvittää, mitkä tekijät vaikuttivat naisten valmiuteen saada odottamatonta tietoa.	Poikkeavan rakenneseulontatuloksen saaneet raskaana olevat (n=38).	Haastattelu.	Suurin osa naisista tuli rakenneseulontatutkimukseen luottavaisella mielellä, koska omassa voinnissa tai raskauden kulussa ei ollut mitään hälyttävää. Rakenneseulonnan tarkoitus oli epäselvä useimmalle tutkitulle.
Lalor J & Devane D. 2007. Irlanti	Tutkia raskaana olevien informointia ennen keskiraskauden ultraäänitutkimusta. Tutkia, olivatko naiset ymmärtäneet neuvonnan. Kuvata naisten odotuksia ultraäänitutkimusta kohtaan.	Raskaana olevat ennen ultraäänitutkimusta (n=466) ja sen jälkeen (n=462).	Kaksiosainen, kyselytutkimus.	Naisilla oli ylimitoitettuja toiveita ultraäänitutkimuksen tarkoituksesta ja kyvystä, mutta kuitenkin suurimmalla osalla odotukset täyttyivät. Tietämyksessä ei ollut merkittävää eroa vaikka nainen sai informaation kirjallisesti, suullisesti, molemmin tavoin tai ei ollut lainkaan saanut informaatiota.
Lampinen R, Vehviläinen-Julkunen K & Kankkunen P. 2009. Suomi.	Selvittää, kuinka yli 35-vuotiaita raskaana olevia kuvataan tutkimuksissa ja mitä riskejä liitetään iäkkäämpien synnyttäjien raskauksiin.	Neljästä tietokannasta haetut artikkelin (n=15).	Kirjallisuuskatsaus.	Raskaana olevan korkea ikä lisää riskejä ja obstetristen komplikaatioiden mahdollisuutta. Riskiryhmään kuuluminen aiheuttaa ahdistusta ja huolta. Terveet ja hyvinvoivat yli 35-vuotiaat raskaana olevat eivät välttämättä miellä kuuluvansa riskiryhmään.
Locock L & Alexander J. 2006. Iso-Britannia.	Kuinka miehet kokevat sikiöseulonnan ja diagnoosin ja miten näiden tulokset ovat yhtenevät aikaisempiin tutkimuksiin miesten osallisuudesta raskauteen.	33 naista, 6 pariskuntaa ja 2 miestä yksin.	Haastattelu raskauden aikana tai 2 vuoden sisällä synnytyksestä tai keskeytyksestä.	Henkilökunta hyväksyy miesten läsnäolon tutkimuksessa, mutta ei välttämättä pidä miehiä yhtä tärkeinä kuin raskaana olevia. Pariskunnat voivat myös päättää, ettei miehen läsnäolo tutkimuksessa ole välttämätön.
Molander E, Alehagen S & Berterö C. 2010. Ruotsi.	Kuvata, mikä on rutiinisti tehdyn ultraäänitutkimuksen merkitys raskaana olevalle.	Raskaana olevat naiset (n=10).	Haastattelu.	Ultraäänitutkimus on positiivinen tapahtuma, jota raskaana oleva odottaa ilolla ja jonka odotetaan konkretisoivan raskauden, mutta ymmärretään myös tutkimuksena, jossa raskaus tai sikiö todetaan normaaliksi tai poikkeavaksi. Ultraäänitutkimuksen ajatellaan olevan käännekohta tulevaan vanhemmuuteen.

Murakami K, Tsujino K, Sase M, Nakata M, Ito M & Kutsunugi S. 2012. Japani.	Selvittää, miksi japanilaiset naiset osallistuvat sikiöseulontoihin. Tunnistaa raskaana olevien naisten odotuksia ja asennetta sikiöseulontaa kohtaan.	Raskaana olevat naiset (n=238).	Kysely.	Ultraäänitutkimukseen osallistuttiin, jotta nähtiin sikiön elonmerkit ja onko raskaus normaali. Sikiön poikkeavuuksien selvittäminen sekä valmistutuminen mahdollisesti löydettyyn sikiön poikkeavuuteen oli myös osallistumisen syynä. Kuvan saaminen sikiöstä oli myös suurimmalla osalla yhtenä syynä osallistua tutkimukseen.
Nabhan A & Faris M. 2010. The Cochrane Collaboration.	Tutkia vähentääkö ultraäänikuvan näkeminen ja sen ohella suullisen tiedon saaminen raskaana olevan pelokkuutta verrattuna siihen, ettei äiti näe kuvaa ja saa koosteen tutkimuksesta tutkimuksen jälkeen.	Satunnaiskontrolloidut tutkimukset (n=4), raskaana olevat naiset (n=365).	Systemaattinen kirjallisuuskatsaus.	Selvästi ei voi todeta, että ultraäänikuvan näkeminen ja saman aikainen selvitys tutkimuksesta vähentäisi raskaana olevan stressiä ja pelokkuutta.
Ranji A, Dykes A & Ny P. 2012. Ruotsi.	Kuvata maahan muuttaneiden vanhempien kokemuksia uä-tutkimuksesta raskausviikolla 18.	Farsinkieliset raskaana olevat ja kumppanit (n=18).	Haastattelu.	Vanhemmat kokivat, että ultraäänitutkimuksen avulla raskaudesta sai visuaalisen todistuksen. Tutkimus antoi myös vahvistusta sikiön hyvinvoinnista. Vanhemmat tunsivat, että saivat kontaktin lapseensa.
Sooben R. 2010. Iso-Britannia.	Lisätä syvempää ymmärrystä vanhempien kokemuksista Downin syndrooman seulonnasta ja lapsen syntymästä sen jälkeen.	Perheet (n=7, 7 äitiä ja 3 isää), joiden lapsella on Downin syndrooma	Haastattelu.	Vanhempien mielestä raskauden aikaisilla käynneillä oli liian vähän aikaa ja kiireinen tunnelma. Vanhemmat kokivat, että he olisivat tarvinneet enemmän tukea seulontakeskusteluun ja lapsen odotukseen.
Santalahti P. 1998. Suomi.	Kuvata sikiöseulontoja ja tarkastella sikiöseulontojen tarjontaa sekä kuvata naisten päätöksentekoa ja kokemuksia sikiöseulonnoista.	Seerumiseulontaan osallistuneet naiset (n=1035) ja keskiraskauden rakenneseulontaan osallistuneet naiset (n=497).	Kvantitatiivinen kysely ja kvalitatiivinen haastattelu.	Suurin osa naisista osallistui seulontoihin saadakseen tietoa ja vakuuttelua sikiön terveydentilasta. Valmistautuminen vammaisen lapsen syntymään ja mahdollisuus tehdä raskauden keskeytys sikiöindikaatiolla mainittiin tasavertaisesti, mutta ei kovin usein.

Van der Zalm J & Byrne P. 2006. Kanada.	Tutkia naisten kokemuksia rutiiniultraäänitutkimuksesta, jossa löytyy odottamatonta.	Raskaana olevat naiset (n=13), jotka olivat saaneet odottamattoman diagnoosin (kaksoset, kolmoset tai poikkeava löydös rakenteissa) ultraäänitutkimuksessa.	Haastattelu.	Ultraäänikuvalla on naiselle iso merkitys, mutta tutkijan pitää tulkita, mitä kuvassa on näkyvissä, jotta nainen ymmärtää kuvan. Ultraäänitutkimuksen aikana naiset ovat hyvin herkkiä aistimaan tutkimuksen aikaisia tapahtumia ja ympäristöä sekä tunnelmaa riippumatta siitä mieltävätkö tuloksen positiiviseksi tai negatiiviseksi.
Williams R, Dheensa S & Metcalfe A. 2011. Iso-Britannia.	Selvittää, miten miehet osallistuvat sikiöseulontaan Englannissa.	Miehet (n=8), joiden kumppani on raskaana.	Haastattelu.	Miehillä oli ambivalenttinen tunne seulontoihin. Ottamalla selvää seulonnoista, miehet kokivat oppivansa lisää myös raskaudesta, kumppanistaan ja kehittävästä sikiöstä. Toisaalta epäilivät seulontaa ja riskilaskentaa. Henkilökunta ei kovin rohkaissut miehiä osallistumaan keskusteluun.

SIKIÖSEULONTA SUOMESSA: JÄRJESTÄMINEN, LISÄÄNTYMISAUTONOMIA JA ETIIKKA

Hyvä raskaana oleva,

Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen (THL) tehtävänä seulonta-asetuksen (339/2011) mukaan on seurata ja arvioida muiden alan toimijoiden kanssa käynnissä olevaa sikiöseulontaohjelmaa ja sen menetelmiä. Sikiöseulontojen laatua ja vaikuttavuutta ei vielä ole systemaattisesti selvitetty. Vuonna 2015 THL selvittää sikiöseulontaohjelman laatua ja vaikuttavuutta. Tämä kyselytutkimus on osa valtakunnallista selvitystyötä.

Pyydämme sinua ja kumppaniasi osallistumaan tutkimukseen, jolla selvitetään perheiden käsityksiä ja kokemuksia sikiöseulonnoista. Selvitys toteutetaan vuoden 2015 aikana. Vastaajien rekrytointi kestää kevään 2015. Kyselyyn vastaamalla annatte arvokkaan panoksen sikiöseulontoihin liittyvän tutkimustiedon kartuttamiseen.

Tutkimus toteutetaan viiden yliopistosairaalan alueella pääkaupunkiseudulla, Tampereella, Turussa, Kuopiossa ja Oulussa. Tutkimuksen kohderyhmänä ovat raskaana olevat naiset (900) sekä heidän kumppaninsa. Kyselyn aineistoa käytetään akateemisissa opinnäytetöissä. Tutkimusrahoitusta on haettu ja haetaan eri rahoituslähteistä.

Kysely toteutetaan helppokäyttöisenä **sähköisenä Webropol -kyselynä**. Vastaamiseen tarvittavat toimivat sähköpostiosoitteen ja tietokoneen. Jos päätät osallistua kyselytutkimukseen, Webropol ohjelma lähettää linkin kyselyyn tässä suostumuslomakkeessa antamiinne sähköpostiosoitteisiin. Vastaaminen kestää noin **15 minuuttia**. Osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Kaikki kerättävä tieto tullaan käsittelemään luottamuksellisesti henkilötietolain edellyttämällä tavalla eikä tietoja luovuteta ulkopuolisille. Tutkimuksessa tarvittavia tietoja säilytetään koodattuina siten, että tutkittavia ei voida tunnistaa. Vastaajien sähköpostiosoitteet ja puhelinnumerot hävitetään kyselyn analysointivaiheessa keväällä 2015. Tutkimukselle on haettu asianmukaiset tutkimusluvut Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselta sekä kaikista organisaatioista, joissa tutkimus tehdään.

Kysely on vapaaehtoinen ja sinulla on oikeus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta missä vaiheessa tahansa. Tulemme kuitenkin muistuttamaan sinua tutkimukseen osallistumisesta sähköpostitse 2 kertaa jos päätät osallistua. Tutkimustuloksista emme informoi sinua vaan tulokset tullaan julkaisemaan opinnäytetöinä ja tieteellisinä artikkeleina. Jos sinulla on kysyttävää, tutkijat vastaavat mielellään kysymyksiin ja antavat lisätietoja.

Yhteistyöterveisin,

Tuija Tuormaa (TtM)

tuija.tuormaa(at)thl.fi

tutkija

Lapset, nuoret ja perheet -yksikkö

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Itä-Suomen Yliopisto

Maarit Nykänen (TtK, kättilö)

maarit.nykanen(at)thl.fi

tutkija

Lapset, nuoret ja perheet -yksikkö

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Itä-Suomen yliopisto

Reija Klemetti, dosentti, erikoistutkija

Sikiöseulontatutkimuksen tutkimusvastaava

reija.klemetti(at)thl.fi

Lapset, nuoret ja perheet -yksikkö

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Tiina Rissanen, dosentti

tiina.rissanen(at)uef.fi

Kansanterveys- ja ravitsemustieteen laitos

Itä-Suomen yliopisto

Katri Vehviläinen-Julkunen, professori

katri.vehvilainenjulkunen(at)uef.fi

Hoitotieteen laitos

Itä-Suomen yliopisto



SUOSTUMUS OSALLISTUA TUTKIMUKSEEN

Vahvistan osallistumiseni Sikiöseulonta Suomessa -kyselytutkimukseen: Kyllä___Ei___.

Vastaan

___suomen

___ruotsin

___englannin -kieliseen kyselyyn.

Osallistujan matkapuhelinnumero: _____

Osallistujan sähköposti: _____

Osallistujan **kumppanin** sähköpostiosoite: _____

Kumppani vastaa

___suomen

___ruotsin

___englannin -kieliseen kyselyyn.

Allekirjoitus ja päiväys:

PALAUTA TÄMÄ TÄYTETTYNÄ ÄITIYSPOLIKLINIKAN ILMOITTAUTUMISEEN, KIITOS

Otsikko: Terveyden ja hyvinvoinnin laitokset sikiöseulontakysely

Hyvä vastaanottaja,

Varhaisraskauden ultraäänitutkimuksessa käydessäsi sait tietoa Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen sikiöseulontahankkeesta, jolla selvitetään perheiden käsityksiä ja kokemuksia sikiöseulonnoista. Annoit luvan lähettää sinulle kyselyn sähköpostiisi.

Kyselyyn vastaaminen kestää noin 15 minuuttia. Osallistuminen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista ja sinulla on oikeus kieltäytyä kyselyyn vastaamisesta milloin tahansa. Tulemme muistuttamaan sinua kyselyyn vastaamisesta sähköpostitse kaksi kertaa, jos emme ole saaneet vastausta tai ilmoitusta osallistumisen peruutuksesta.

Tutkimustuloksista emme informoi sinua, mutta tulokset tullaan julkaisemaan opinnäytteinä ja tieteellisinä artikkeleina. Jos sinulla on kysyttävää, vastaamme mielellämme kysymyksiin ja annamme lisätietoja.

Kyselyyn vastaamalla annat arvokkaan panoksesi sikiöseulontoihin liittyvän tutkimustiedon kartuttamiseen. Suuret kiitokset jo etukäteen!

Yhteistyöterveisin,

Tuija Tuormaa (TtM)
tuija.tuormaa(at)thl.fi
tutkija
Lapset, nuoret ja perheet -yksikkö
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Itä-Suomen yliopisto

Maarit Nykänen (TtK, kättilö)
maarit.nykanen(at)thl.fi
tutkija
Lapset, nuoret ja perheet -yksikkö
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Itä-Suomen yliopisto

Otsikko: Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen sikiöseulontakysely

Hyvä vastaanottaja,

Kumppaninne antoi sähköpostiosoitteenne käydessään varhaisraskauden ultraäänitutkimuksessa. Pyydämme sinua osallistumaan tutkimukseemme, jolla selvitämme perheiden käsityksiä ja kokemuksia sikiöseulonnoista.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) tehtävänä seulonta-asetuksen (339/2011) mukaan on seurata ja arvioida muiden alan toimijoiden kanssa käynnissä olevaa sikiöseulontaohjelmaa ja sen menetelmiä. Sikiöseulontojen laatua ja vaikuttavuutta ei vielä ole systemaattisesti selvitetty. Vuonna 2015 THL selvittää sikiöseulontaohjelman laatua ja vaikuttavuutta. Tämä kyselytutkimus on osa valtakunnallista selvitystyötä.

Osallistuminen tutkimukseen on täysin vapaaehtoista ja sinulla on oikeus kieltäytyä kyselyyn vastaamisesta milloin tahansa. Jos et halua vastata, toivomme että lähettäisit meille ilmoitusluontoisen sähköpostin, emmekä lähetä sinulle muistutuksia.

Kyselyyn vastaaminen kestää noin 15 minuuttia. Tulemme muistuttamaan sinua kyselyyn vastaamisesta sähköpostitse kaksi kertaa, jos emme ole saaneet vastausta tai ilmoitusta osallistumisen peruutuksesta.

Tutkimustuloksista emme informoi sinua, mutta tulokset tullaan julkaisemaan opinnäytetöinä ja tieteellisinä artikkeleina. Jos sinulla on kysyttävää, vastaamme mielellämme kysymyksiin ja annamme lisätietoja.

Kyselyyn vastaamalla annat arvokkaan panoksesi sikiöseulontoihin liittyvän tutkimustiedon kartuttamiseen. Suuret kiitokset jo etukäteen!

Yhteistyöterveisin,

Tuija Tuormaa (TtM)
tuija.tuormaa(at)thl.fi
tutkija
Lapset, nuoret ja perheet -yksikkö
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Itä-Suomen Yliopisto

Maarit Nykänen (TtK, kättilö)
maarit.nykanen(at)thl.fi
tutkija
Lapset, nuoret ja perheet -yksikkö
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Itä-Suomen yliopisto

Hyvä vastaanottaja,

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksella (THL) on käynnissä sikiöseulontahanke, joka arvioi nykyisen sikiöseulontaohjelman toteutumista valtakunnallisella tasolla. Osana hanketta toteutetaan kyselytutkimus, jolla selvitetään perheiden näkemyksiä sikiöseulonnoista. Kyselyaineistoa käytetään Itä-Suomen yliopiston väitöskirjatutkimuksessa, joka käsittelee sikiöseulontojen järjestämistä, lisääntymisautonomian toteutumista ja sikiöseulontojen etiikkaa sekä pro gradu työssä, joka käsittelee perheiden odotuksia ja kokemuksia sikiöseulonnoissa.

Kyselyyn osallistumalla annat arvokkaan panoksen sikiöseulontapalveluita käsittelevän tutkimustiedon lisääntymiseen ja sikiöseulontojen valtakunnalliseen kehittämiseen. Kyselyyn vastaaminen vie noin 15 minuuttia. Kaikki kyselyssä kerätty tieto käsitellään luottamuksellisesti eikä vastausten raportoinnista voida tunnistaa yksittäistä vastaajaa.

Pyydämme sinua vastaamaan kyselyyn **kahden viikon kuluessa**.

Huomio: Kyselyn linkki on henkilökohtainen. Älä käytä selaimen eteen/taakse – painikkeita vaan käytä kyselylomakkeen oikeassa ja vasemmassa alareunassa olevia eteenpäin/taaksepäin painikkeita. Jos kyselyn linkki ei aukea, voit kopioida linkin leikepöydälle ja liittää Internet-selaimen osoitekenttään.

Jos et pysty vastaamaan kyselyyn yhdellä kerralla, sivun alalaidassa on keskeytyspainike jota painamalla pääset jatkamaan kyselyä myöhemmin sähköpostiisi lähetetyn linkin kautta. Vastaamme mielellään lisäkysymyksiin.

Ystävällisin yhteistyöterveisin,

Tuija Tuormaa, TtM
tutkija
tuija.tuormaa(at)thl.fi
Lapset, nuoret ja perheet -yksikkö
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Itä-Suomen yliopisto

Maarit Nykänen TtK, kättilö
tutkija
maarit.nykanen(at)thl.fi
Lapset, nuoret ja perheet -yksikkö
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Itä-Suomen yliopisto

Lue kysymysten kohdalla olevat ohjeet tarkasti ja vastaa niiden mukaisesti.

Taustatiedot

Ensimmäiseksi kysymme muutaman taustakysymyksen.

1. Ikäsi? ___ vuotta

2. Siviilisäätyysi?

- avioliitossa
- avoliitossa
- en ole parisuhteessa
- eronnut
- leski
- parisuhteessa, emme asu yhdessä
- rekisteröidyssä parisuhteessa

3. Mikä on korkein suoritettu tutkintosi?

- peruskoulu
- toisen asteen tutkinto
- alempi korkeakoulututkinto
- ylempi korkeakoulututkinto
- tohtorin tutkinto/lisensiaatti

4. Oletko

- kotona lasten kanssa
- opiskelija
- työelämässä
- työtön
- työkyvyttömyys- tai muulla eläkkeellä
- äitiyslomalla tai vanhempainvapaalla

5. Kuulutko johonkin kirkkoon tai uskonnolliseen yhteisöön?

- kyllä
- en (hyppy kysymykseen nro 7)

6. Vaikuttaako uskonnollinen vakaumuksesi päätöksentekooosi?

- paljon
- jonkin verran
- ei lainkaan

7. Sopiiko tämä raskaus elämäntilanteeseesi?

- erittäin hyvin
- hyvin
- huonosti
- hyvin huonosti
- en osaa sanoa

8. Onko sinulla aiempia synnytyksiä?

- kyllä
- ei

9. Onko sinulla ennen tätä raskautta raskaus päätynyt keskenmenoon?

- kyllä, kerran
- kyllä, kaksi kertaa tai useammin
- ei

10. Onko sinulle aiemmissa raskauksissa tehty raskauden keskeytystä?

- kyllä, lääketieteellisten syiden vuoksi
- kyllä, sosiaalisten syiden vuoksi
- ei

Kysymyksiä sikiöseulonnoista

11. Missä kävit varhaisraskauden yleisessä ultraäänitutkimuksessa viikolla 10–13?

- Espoossa
- Helsingissä
- Hyvinkäällä
- Kuopiossa
- Lohjalla
- Oulussa
- Porvoossa
- Tampereella
- Turussa

12. Kävitkö ultraäänitutkimuksessa ennen varhaisraskauden yleistä ultraäänitutkimusta eli ennen raskausviikkoa 10–13?

- kyllä
- en

13. Mistä olet saanut tietoa sikiöseulonnoista? Valitse ne kanavat, jota kautta olet saanut tietoa sikiöseulonnoista.

- en saanut mistään tietoa
- en hankkinut mistään tietoa
- neuvola
- kumppani
- äitiyspoliklinikka
- ystävät ja sukulaiset
- lehdet ja julkaisut
- sosiaalinen media
- THL:n internetsivut sikiön poikkeavuuksien seulonnoista
- muut internet-lähteet

14. Millä tavoin sait äitiysneuvolassa tietoa sikiöseulonnoista?

- suullisesti
- suullisesti ja kirjallisesti
- vain kirjallisesti
- en saanut tietoa sikiöseulonnoista

15. Mitä materiaalia sait kirjallisesti? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- Sain THL:n julkaiseman ”Sikiöseulonnat – Opas raskaana oleville”.
- Sain neuvolan/sairaalan laatiman tiedotteen.
- Muuta materiaalia.
- En ole saanut kirjallista materiaalia.

19. Mieti seuraavaksi minkä syiden vuoksi osallistuit tai aiot osallistua sikiöseulontatutkimuksiin. Anna niin monta syytä kuin haluat.

- lapsen näkeminen
- raskauden varmistaminen
- sikiöiden lukumäärän varmistaminen
- lapsen sukupuolen selvittäminen
- lapsen terveydentilan varmistaminen
- kaiken mahdollisen tiedon saaminen
- kumppani halusi nähdä lapsen
- sairauksien ja poikkeavuuksien löytäminen
- valmistautuminen mahdolliseen vammaisen lapsen syntymään
- mahdollisuus raskauden keskeytykseen, jos sikiö on sairas tai sikiöllä on jokin poikkeavuus
- sukurasite
- osallistuminen oli itsestään selvää
- ei ollut erityistä syytä olla osallistumatta
- muu syy

Alkuraskauden ultraäänitutkimus

23. Toivomme nyt, että palautat mieleen tuntemuksiasi ja odotuksiasi **ennen** varhaisraskauden yleistä ultraäänitutkimusta raskausviikolla 10–13. Valitse jokaisen väittämän kohdalla mielipidettäsi parhaiten kuvaava vaihtoehto. (*täysin samaa mieltä – melko samaa mieltä – en samaa enkä eri mieltä – melko eri mieltä – täysin eri mieltä*)

- Ajattelin paljon tulevaa ultraäänitutkimusta.
- Minulle oli tärkeää, että laskettu aika arvioidaan ultraäänellä.
- Olin huolissani siitä, että lapsia voi olla enemmän kuin yksi.
- Mietin sitä, mitä ultranäänitutkimuksessa tulee esiin lapsestamme.
- Olin huolissani siitä, että ultraäänitutkimuksen tulos voi johtaa lastamme koskeviin vaikeisiin päätöksiin.
- Torjuin huoleni siitä, että ultraäänitutkimuksen tulos voi johtaa lastamme koskeviin vaikeisiin päätöksiin.
- Mietin sitä mahdollisuutta, että saan puutteellista tietoa ultraäänitutkimuksen aikana.
- Mietin, miten henkilökunta kohtelee minua ultraäänitutkimuksen aikana.
- Ajattelin, että hahmotan ultraäänikuvan lapsesta.

24. Seuraavaksi esitämme väittämiä, jotka liittyvät kokemuksiisi varhaisraskauden yleisestä ultraäänitutkimuksesta raskausviikolla 10–13. Valitse jokaisen väittämän kohdalla mielipidettäsi parhaiten kuvaava vaihtoehto. (*täysin samaa mieltä – melko samaa mieltä – en samaa enkä eri mieltä – melko eri mieltä – täysin eri mieltä*)

- Sain hyvin tietoa ultraäänitutkimuksen aikana.
- Tuntuu hyvältä, koska raskauden kesto ja laskettu aika on määritetty ultraäänitutkimuksen avulla.
- Tuntuu hyvältä tietää, kuinka montaa lasta odotan.
- Ultraäänitutkimuksen aikana minulle kerrottiin, mitä kuvassa oli nähtävissä

- Tunsin, että saatoin hyvin tehdä kysymyksiä ultraäänitutkimuksen aikana.
- Kätilö/lääkäri, joka teki ultraäänitutkimuksen, suhtautui minuun henkilökohtaisesti.
- Hahmotin ultraäänikuvan, kun se selitettiin minulle.
- Olen huolissani, koska en hahmottanut ultraäänikuvaa.
- Olen huolissani, vaikka hahmotin ultraäänikuvan.
- Vanhemmaksi tulo tuli todellisemmaksi.
- Ultraäänitutkimus vähensi huoltani lapsen terveydestä.
- Olen tyytyväinen päätökseeni osallistua ultraäänitutkimukseen.

25. Seuraavat väittämät liittyvät varhaisraskauden yleisen ultraäänitutkimuksen käytännön järjestelyihin . Valitse jokaisen väittämän kohdalla mielipidettäsi parhaiten kuvaava vaihtoehto. (*täysin samaa mieltä – melko samaa mieltä – en samaa enkä eri mieltä - melko eri mieltä – täysin eri mieltä – kysymys ei koske minua*)

- Sain ajan varhaisraskauden yleiseen ultraäänitutkimukseen raskausviikolle 10–13.
- Minulla oli mahdollisuus vaikuttaa siihen, että ultraäänitutkimusaika sopi omaan kalenteriini.
- Tiesin, miksi sikiöseulonnan ultraäänitutkimus tehdään.
- Tiesin, ettei perheemme muiden lasten mukana olo varhaisraskauden ultraäänitutkimuksessa ole sallittua/toivottavaa.
- Sain odottamastani lapsesta riittävästi kuvia.
- Ultraäänitutkimuksessa oli rauhallinen ja levollinen tunnelma.
- Ultraäänitutkimuksessa oli riittävästi aikaa kysymyksilleni.
- Ultraäänitutkimusvastaanottoon käytetty aika oli riittävä.
- Sain tiedon siitä, miten kromosomipoikkeavuuksien (verinäyte ja niskaturvotuksen mittaaminen ultraäänitutkimuksen yhteydessä) seulontatulokset ilmoitetaan.
- Sain tiedon siitä, milloin kromosomipoikkeavuuksien (verinäyte ja niskaturvotuksen mittaaminen ultraäänitutkimuksen yhteydessä) seulontatulokset ilmoitetaan.

28. Miten hyvin arvioit tuntevasi sikiöseulonnan eri vaihtoehdot?

- hyvin
- kohtalaisesti
- huonosti

29. Olisitko tarvinnut äitiysneuvolasta lisätietoa sikiöseulonnoista?

- kyllä
- en

Suuret kiitokset osallistumisestasi! Kyselyn tuloksia hyödynnetään valtakunnallisella tasolla arvioitaessa sikiöseulontojen järjestämistä ja laatua.

Hyvä vastaanottaja,

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksella (THL) on käynnissä sikiöseulontahanke, joka arvioi nykyisen sikiöseulontaohjelman toteutumista valtakunnallisella tasolla. Osana hanketta toteutetaan kyselytutkimus, jolla selvitetään perheiden näkemyksiä sikiöseulonnoista. Kyselyaineistoa käytetään Itä-Suomen yliopiston väitöskirjatutkimuksessa, joka käsittelee sikiöseulontojen järjestämistä, lisääntymisautonomian toteutumista ja sikiöseulontojen etiikkaa, sekä pro gradu työssä, joka käsittelee perheiden odotuksia ja kokemuksia sikiöseulonnoissa.

Kyselyyn osallistumalla annat arvokkaan panoksen sikiöseulontapalveluita käsittelevän tutkimustiedon lisääntymiseen ja sikiöseulontojen valtakunnalliseen kehittämiseen. Kyselyyn vastaaminen vie noin 15 minuuttia. Kaikki kyselyssä kerätty tieto käsitellään luottamuksellisesti eikä vastausten raportoinnista voida tunnistaa yksittäistä vastaajaa.

Pyydämme sinua vastaamaan kyselyyn **kahden viikon kuluessa**.

Huomio: Kyselyn linkki on henkilökohtainen. Älä käytä selaimen eteen/taakse – painikkeita vaan käytä kyselylomakkeen oikeassa ja vasemmassa alareunassa olevia eteenpäin/taaksepäin painikkeita. Jos kyselyn linkki ei aukea, voit kopioida linkin leikepöydälle ja liittää Internet-selaimen osoitekenttään.

Jos et pysty vastaamaan kyselyyn yhdellä kerralla, sivun alalaidassa on keskeytyspainike, jota painamalla pääset jatkamaan kyselyä myöhemmin sähköpostiisi lähetetyn linkin kautta. Vastaamme mielellään lisäkysymyksiin.

Ystävällisin yhteistyöterveisin,

Tuija Tuormaa, TtM
tutkija
tuija.tuormaa(at)thl.fi
Lapset, nuoret ja perheet -yksikkö
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Itä-Suomen yliopisto

Maarit Nykänen TtK, kättilö
tutkija
maarit.nykanen(at)thl.fi
Lapset, nuoret ja perheet -yksikkö
Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Itä-Suomen yliopisto

Lue kysymysten kohdalla olevat ohjeet tarkasti ja vastaa niiden mukaisesti.

Taustatiedot

Ensiksi kysymme muutaman taustakysymyksen.

1. Ikäsi? ___ vuotta
2. Siviilisäätysi?
 - avioliitossa
 - avoliitossa
 - parisuhteessa, emme asu yhdessä
 - rekisteröidyssä parisuhteessa
3. Mikä on korkein suoritettu tutkintosi?
 - peruskoulu
 - toisen asteen tutkinto
 - alempi korkeakoulututkinto
 - ylempi korkeakoulututkinto
 - tohtorin tutkinto/lisensiaatti
4. Oletko
 - kotona lasten kanssa
 - opiskelija
 - työelämässä
 - työtön
 - työkyvyttömyys- tai muulla eläkkeellä
 - isyyslomalla tai vanhempainvapaalla
5. Kuulutko johonkin kirkkoon tai uskonnolliseen yhteisöön?
 - kyllä
 - en (hyppy kysymykseen nro 7)
6. Vaikuttaako uskonnollinen vakaumuksesi päätöksentekooosi?
 - paljon
 - jonkin verran
 - ei lainkaan
7. Sopiiko tämä raskaus elämäntilanteeseesi?
 - erittäin hyvin
 - hyvin
 - huonosti
 - hyvin huonosti
 - en osaa sanoa
8. Onko sinulla jo lapsia?
 - kyllä
 - ei

9. Ennen tätä raskautta, onko kumppanisi raskaus päättynyt keskenmenoon?

- kyllä, kerran
- kyllä, kaksi kertaa tai useammin
- ei
- en tiedä

10. Onko nykyiselle tai aiemmalle kumppanillesi tehty raskaudenkeskeytystä?

- kyllä, lääketieteellisten syiden vuoksi
- kyllä, sosiaalisten syiden vuoksi
- ei
- en tiedä

11. Oletko käynyt kumppanisi kanssa äitiysneuvolassa?

- kyllä
- en

Kysymyksiä sikiöseulonnoista

12. Missä kävitte varhaisraskauden yleisessä ultraäänitutkimuksessa raskausviikolla 10-13?

- Espoossa
- Helsingissä
- Hyvinkäällä
- Kuopiossa
- Lohjalla
- Oulussa
- Porvoossa
- Tampereella
- Turussa

13. Kävikö kumppanisi alkuraskaudessa ultraäänitutkimuksessa ennen varhaisraskauden yleistä ultraäänitutkimusta eli ennen raskausviikkoa 10-13?

- kyllä
- ei
- en tiedä

14. Mistä olet saanut tietoa sikiöseulonnoista? Valitse ne kanavat, jota kautta olet saanut tietoa sikiöseulonnoista.

- en saanut mistään tietoa
- en hankkinut mistään tietoa
- neuvola
- kumppani
- äitiyspoliklinikka
- ystävät ja/tai sukulaiset
- lehdet ja julkaisut
- sosiaalinen media
- THL:n internetsivut sikiön poikkeavuuksien seulonnoista
- muut internetlähteet

15. Millä tavoin saitte äitiysneuvolassa tietoa sikiöseulonnoista?

- suullisesti
- suullisesti ja kirjallisesti
- vain kirjallisesti
- emme saaneet tietoa sikiöseulonnoista

16. Mitä materiaalia saitte kirjallisesti? Voit valita useamman vaihtoehdon.

- saimme THL:n julkaiseman ”Sikiöseulonnat – Opas raskaana oleville”
- saimme neuvolan/sairaalan laatiman tiedotteen
- muuta kirjallista materiaalia
- emme saaneet kirjallista materiaalia.

20. Mieti seuraavaksi, minkä syiden vuoksi osallistuitte tai aiotte osallistua sikiöseulontatutkimuksiin. Anna niin monta syytä kuin haluat.

- lapsen näkeminen
- raskauden varmistaminen
- sikiöiden lukumäärän varmistaminen
- lapsen sukupuolen selvittäminen
- lapsen terveydentilan varmistaminen
- kaiken mahdollisen tiedon saaminen
- kumppani halusi nähdä lapsen
- sairauksien ja poikkeavuuksien löytäminen
- valmistautuminen mahdolliseen vammaisen lapsen syntymään
- mahdollisuus raskauden keskeytykseen, jos sikiö on sairas tai sikiöllä on jokin poikkeavuus
- sukurasite
- osallistuminen oli itsestään selvää
- ei ollut erityistä syytä olla osallistumatta
- muu syy

Alkuraskauden ultraäänitutkimus

24. Toivomme nyt, että palautat mieleen tuntemuksiasi ja odotuksiasi **ennen** varhaisraskauden yleistä ultraäänitutkimusta raskausviikolla 10–13. Valitse jokaisen väittämän kohdalla mielipidettäsi parhaiten kuvaava vaihtoehto. (*täysin samaa mieltä – melko samaa mieltä – en samaa enkä eri mieltä – melko eri mieltä – täysin eri mieltä*)

- Ajattelin paljon tulevaa ultraäänitutkimusta.
- Minulle oli tärkeää, että laskettu aika arvioidaan ultraäänellä.
- Olin huolissani siitä, että lapsia voi olla enemmän kuin yksi.
- Mietin sitä, mitä ultranäänitutkimuksessa tulee esiin lapsestamme.
- Olin huolissani siitä, että ultraäänitutkimuksen tulos voi johtaa lastamme koskeviin vaikeisiin päätöksiin.
- Torjuin huoleni siitä, että ultraäänitutkimuksen tulos voi johtaa lastamme koskeviin vaikeisiin päätöksiin.
- Mietin sitä mahdollisuutta, että saan puutteellista tietoa ultraäänitutkimuksen aikana.
- Mietin, miten henkilökunta kohtelee minua ultraäänitutkimuksen aikana.
- Ajattelin, että hahmotan ultraäänikuvan lapsesta.

25. Olitko mukana varhaisraskauden yleisessä ultraäänitutkimuksessa raskausviikoilla 10-13?

- kyllä
- en (hyppy kysymykseen nro 27)

26. Seuraavaksi esitämme väittämiä, jotka liittyvät kokemuksiisi varhaisraskauden yleisestä ultraäänitutkimuksesta raskausviikolla 10–13. Valitse jokaisen väittämän kohdalla mielipidettäsi parhaiten kuvaava vaihtoehto. (*täysin samaa mieltä – melko samaa mieltä – en samaa enkä eri mieltä – melko eri mieltä – täysin eri mieltä*)

- Sain hyvin tietoa ultraäänitutkimuksen aikana.
- Tuntuu hyvältä, koska raskauden kesto ja laskettu aika on määritetty ultraäänitutkimuksen avulla.
- Tuntuu hyvältä tietää, kuinka montaa lasta odotamme.
- Ultraäänitutkimuksen aikana minulle kerrottiin, mitä kuvassa oli nähtävissä.
- Tunsin, että saatoin hyvin tehdä kysymyksiä ultraäänitutkimuksen aikana.
- Kätilö/lääkäri, joka teki ultraäänitutkimuksen, suhtautui minuun henkilökohtaisesti.
- Hahmotin ultraäänikuvan, kun se selitettiin minulle.
- Olen huolissani, koska en hahmottanut ultraäänikuvaa.
- Olen huolissani, vaikka hahmotin ultraäänikuvan.
- Vanhemmaksi tulo tuli todellisemmaksi.
- Ultraäänitutkimus vähensi huoltani lapsen terveydestä.
- Olen tyytyväinen päätökseemme osallistua ultraäänitutkimukseen.

27. Seuraavat väittämät liittyvät varhaisraskauden yleisen ultraäänitutkimuksen käytännön järjestelyihin. Valitse jokaisen väittämän kohdalla mielipidettäsi parhaiten kuvaava vaihtoehto. (*täysin samaa mieltä – melko samaa mieltä – en samaa enkä eri mieltä – melko eri mieltä – täysin eri mieltä – kysymys ei koske minua*)

- Saimme ajan varhaisraskauden yleiseen ultraäänitutkimukseen raskausviikolle 10-13.
- Minulla oli mahdollisuus vaikuttaa siihen, että ultraäänitutkimusaika sopi omaan kalenteriini.
- Tiesin, miksi sikiöseulonnan ultraäänitutkimus tehdään.
- Tiesin, ettei perheemme muiden lasten mukana olo varhaisraskauden ultraäänitutkimuksessa ole sallittua/toivottavaa.
- Sain odottamastamme lapsesta riittävästi kuvia.
- Ultraäänitutkimuksessa oli rauhallinen ja levollinen tunnelma.
- Ultraäänitutkimuksessa oli riittävästi aikaa kysymyksilleni.
- Ultraäänitutkimusvastaanottoon käytetty aika oli riittävä.
- Sain tiedon siitä, miten kromosomipoikkeavuuksien (verinäyte ja niskaturvotuksen mittaaminen ultraäänitutkimuksen yhteydessä) seulontatulokset ilmoitetaan.
- Sain tiedon siitä, milloin kromosomipoikkeavuuksien (verinäyte ja niskaturvotuksen mittaaminen ultraäänitutkimuksen yhteydessä) seulontatulokset ilmoitetaan.

30. Miten hyvin arvioit tuntevasi sikiöseulonnan eri vaihtoehtot?

- hyvin
- kohtalaisesti
- huonosti

31. Olisitko tarvinnut äitiysneuvolasta lisätietoa sikiöseulonnoista?

- kyllä
- en

Suuret kiitokset osallistumisestasi! Kyselyn tuloksia hyödynnetään valtakunnallisella tasolla arvioitaessa sikiöseulontojen järjestämistä ja laatua.



2.2.2015

TUTKIMUSEETTINEN TYÖRYHMÄ (TuET)

THL

Tutkimuseettinen työryhmä TuET

Kokous 1/2015 §678 - §686)

2.2.2015 klo 14.00–16.00

THL, Mannerheimintie 166, Collegium

Osallistujat: Soini Sirpa, puheenjohtaja
Hemminki Elina, jäävi kohdassa 3.4
Lounamaa Anne
Hakkarainen Pekka
Seppälä Timo, poistui asialistan 3.5 käsittelyn jälkeen
Palmu Arto, videoyhteydellä
Böös Taina, sihteeri

Este: Gissler Mika, antoi kommentit etukäteen
Halila Ritva
Kettunen Tom
Leppo Anna

OTE PÖYTÄKIRJASTA 1/2015 (§ 678 - § 686)

§ 681

3.4. Tuija Tuormaa: Prenatal screening in Finland: organization, reproductive autonomy and ethics. THL/1520/6.02.01/2014 ja Maarit Nykänen pro gradu:

Liitteet: tutkimussuunnitelma, pro gradu tutkimussuunnitelma, rekisteriseloste, sähköpostisaate, tiedote ja suostumuslomake tutkittaville, suomenkielinen kyselylomake tutkittaville, suomenkielinen kysymyslomake raskaana oleville, suomenkielinen kysymyslomake kumppanille

Tutkimussuunnitelma ollut TuETin käsittelyssä 27.11.2014. TuET ei silloin puoltanut tutkimussuunnitelmaa vaan pyysi tuomaan tutkimussuunnitelman uudelleen käsittelyyn.

Tutkimuseettinen työryhmä puoltaa esitettyjä tutkimussuunnitelmia edellytyksin, että siitä laaditaan ja toimitetaan puheenjohtajalle saate, jossa molemmat tutkimussuunnitelmat ja niiden yhteys selitetään yksinkertaisesti ja selkeästi. Molemmat asiakirjat on vietävä Helmeen.

Pöytäkirjaotteen vakuudeksi
Helsingissä 11.2.2015

Taina Böös
Sihteeri

www.thl.fi



10.3.2015

TUTKIMUSEETTINEN TYÖRYHMÄ (TuET)

Kokous 2/2015 §687–§689

Tiistai 10.3.2015 klo 9.00–11.00

THL, Mannerheimintie 166, Collegium

Osallistajat: Sirpa Soini (puheenjohtaja)
Arto Palmu (videoyhteydellä)
Timo Seppälä (jäävi kohdassa 3.2)
Elina Hemminki
Pekka Hakkarainen
Ritva Halila
Tom Kettunen
Katariina Peltonen (sihteeri)

Este: Mika Gissler (kommentoi etukäteen)
Anne Lounamaa

OTE PÖYTÄKIRJASTA 2/2015 (§687–§689)

§681 **6.2. Tuija Tuormaa: Prenatal screening in Finland: organization, reproductive autonomy and ethics.** THL/1520/6.02.01/2014

Puheenjohtaja Sirpa Soini on hyväksynyt täydennetyn tutkimussuunnitelman 16.2.2015.

Merkittiin tiedoksi.

Pöytäkirjaotteen vakuudeksi

Helsingissä 13.3.2015

Katariina Peltonen
Sihteeri

www.thl.fi

HELSINGIN JA UUDENMAAN
SAIRAANHOITOPAIIRI
Yhtymähallinto tulosalue 2015
HUS-Kuntayhtymän hallinto

TUTKIMUSLUVAN MYÖNTÄMINEN 1 (2)

§ 11
16.3.2015

Hakija	Osastonhoitaja Maarit Nykänen
Esittelijä	Kehittämispäällikkö Riitta Meretoja
Asia	LUVAN MYÖNTÄMINEN "SIKIÖSEULONNAT SUOMESSA: JÄRJESTÄMINEN, LISÄÄNTYMISAUTONOMIA, ETIIKKA" -KYSELYTUTKIMUKSEN SUORITTAMISEEN
Perustelut; tutkimuksen tarkoitus ja menettelyt	<p>Kyselytutkimus on osa Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen käynnissä olevaa hanketta, joka arvioi nykyisen sikiöseulonnan toteutumista valtakunnallisella tasolla. Tavoitteena on saada tietoa, jonka avulla seulonnassa annettavaa neuvontaa voidaan kehittää. Tutkimus toteutetaan yhteistyössä Itä-Suomen yliopiston kanssa. Tutkimusryhmän johtajana toimii dosentti Reija Klemetti Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen Lapset, nuoret ja perheet -yksiköstä. Tutkimusryhmän jäseninä toimivat pro gradu -tutkija, TtK Maarit Nykänen (tutkimuksen vastuuhenkilö HUS:ssa), väitöstutkija, TtM Tuija Tuorma ja opinnäytetöiden ohjaajat dosentti Tiina Rissanen ja professori Katri Vehviläinen-Julkunen Itä-Suomen yliopistosta.</p> <p>Tutkimuksen otos kohdistuu Jorvin, Kätilöopiston, Naistenklinikan, Hyvinkään, Porvoon ja Lohjan sairaaloiden raskausviikoilla 10 -13 varhaisraskauden ultraäänitutkimuksissa käyviin naisiin ja heidän kumppaneihinsa. (n=450). Tutkimukseen osallistuvat saavat ajanvarauskirjeen mukana tai tutkimukseen ilmoittautuessaan tutkimustiedotteen ja suostumuslomakkeet. Tutkimuksen yhdyshenkilöinä toimivat osastonhoitajat rekrytoivat potilaat tutkimukseen. Tutkimukseen vapaaehtoisesti osallistuva luovuttaa sähköpostiosoitteensa suostumuslomakkeeseen, jonka jälkeen hänelle lähetetään sähköinen kyselylinkki. Potilaiden vapaaehtoinen osallistuminen tutkimukseen toteutuu, kun he päättävät osallistua tai olla osallistumatta tutkimukseen. Tutkimus käsittelee henkilötietoja.</p> <p>Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkimuseettinen työryhmä on antanut puoltavan eettisen lausunnon tutkimussuunnitelmasta (lausunto § 681, 2.2.2015).</p> <p>Tutkimus ei aiheuta kyselyn ohella suoritteita eikä merkityksellisiä kuluja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirille, koska tutkimus suoritetaan Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen ja Itä-Suomen yliopiston resurssien.</p>
Muut ehdot	Olen tutustunut tutkimussuunnitelmaan ja tutkimuksen toteutustapaan. Tutkija on esittänyt tutkimussuunnitelman, tieteellisen tutkimuksen rekisteriselosteen ja tiedot tutkimuksen kulusta. Pidän tutkimuksen suorittamista perusteltuna.
Päätös	<p>Edellä olevan mukaan päätän, että Maarit Nykäselle, Reija Klemetille ja Tuija Tuormalle myönnetään lupa edellä perustellun mukaisesti ottaa yhteys HUS:n potilaisiin ja suorittaa kyselytutkimus.</p> <p>Tutkimuslupa on voimassa vuoden 2015 loppuun saakka Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä. Tutkimusluvan saajaa pyydetään toimittamaan tutkimusraportti tutkimusluvan myöntäjälle.</p>

HELSINGIN JA UUDENMAAN
SAIRAANHOITOPIIRI
Yhtymähallinto tulosalue 2015
HUS-Kuntayhtymän hallinto

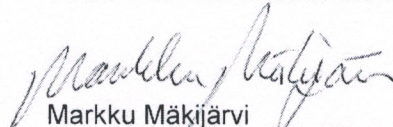
TUTKIMUSLUVAN MYÖNTÄMINEN 2 (2)

§ 11
16.3.2015

Sovelletut oikeusohjeet HUS, yleiskirjeet 22/2000 ja 4/2002
Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta (488/1999)
Henkilötietolaki (523/1999)
Laki viranomaistoiminnan julkisuudesta (621/1999)
Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992)
Potilasvahinkolaki (585/1986)

Päätösvallan peruste HUS, yleiskirje 22/2000

Lisätietojen antajat Kehittämispäällikkö Riitta Meretoja, riitta.meretoja@hus.fi, puh. 09 471 73902
Johdon assistentti Lauri Ihari, lauri.ihari@hus.fi, puh. 09 471 71209


Markku Mäkijärvi
HUS-kuntayhtymän johtajaylilääkäri

LIITE Oikaisuvaatimusohje

TIEDOKSI Osastonhoitaja Maarit Nykänen
Johtava ylihoitaja Kirsi Heino
HYKS Naistentaudit ja synnytykset, toimialajohtaja Seppo Heinonen
Hyvinkään, Lohjan ja Porvoon sairaanhoitoalueiden johtajat
Tutkimusjohtaja Lasse Viinikka
Kehittämispäällikkö Riitta Meretoja
Johdon assistentti Lauri Ihari

Lähetetty tiedoksi

17.3.2015 /Ut

**Kuopion kaupunki**Terveystieteiden tukipalvelut
Terveystieteiden palvelujen päällikkö**Päätöspöytäkirja**

10.3.2015

1 (2)

Tehtävä 13.00.00
Asianro 1445/2015

Lupa- ja ilmoitusasiat 3 § / 2015

Tutkimuslupapyyntö / Sikiöseulonta Suomessa: järjestäminen, lisääntymisautonomia ja etiikka

Selostus ja perustelu

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata vanhempien käsityksiä sikiöseulonnasta.

Tutkimuksen tavoitteena on kuvata raskaana olevien ja heidän kumppaniensa odotuksia ja kokemuksia 10- 13 raskausviikon aikana tehtävästä varhaisraskauden yleisestä ultraäänitutkimuksesta. Tutkimuksen tavoitteena on myös selvittää kuinka sikiöseulonnat järjestetään Suomessa, toteutuuko perheiden ja naisten lisääntymisautonomia sikiöseulonnoissa käytännössä ja mitkä ovat vanhempien käsitykset sikiöseulonnoista ja kehitysvammaisuudesta.

Tutkimusaineisto kerätään keväällä 2015 sähköisenä Webropol – kyselynä pääkaupunkiseudulla, Tampereella, Oulussa, Turussa ja Kuopiossa alkuraskauden ultraääniseulontatutkimuksia tekevistä yksiköistä.

Kuopion alueelta rekrytoidaan 65 raskaana olevaa ja heidän kumppaninsa, yhteensä 130 henkilöä.

Kerätystä aineistosta tehdään pro gradu ja väitöskirjatutkimukset. Pro gradu tutkimuksella saadaan tietoa, jota voidaan hyödyntää toiminnan kehittämisessä varhaisraskauden ultraäänitutkimuksia suorittavissa yksiköissä sekä sikiöseulonnasta annettavassa neuvonnassa. Väitöskirjatutkimuksen tavoitteena on selvittää kuinka sikiöseulonnat järjestetään Suomessa, toteutuuko perheiden ja naisten lisääntymisautonomia sikiöseulonnoissa käytännössä ja mitkä ovat vanhempien käsitykset sikiöseulonnoista ja kehitysvammaisuudesta. Molemmat tutkimukset ovat osa Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksella käynnissä olevaa hanketta, joka arvioi nykyisen sikiöseulontaohjelman toteutumista valtakunnan tasolla.

Tutkimuksen tulokset julkaistaan pro gradu-tutkielman osalta Itä-Suomen yliopiston internet sivustolla ja tutkimustuloksia esitetään myös tieteellisinä artikkeleina ja esityksinä.

Päätös

Myönnän tutkimusluvan esitettyihin tutkimussuunnitelmiin, sillä ehdolla, että tutkimuksessa saadut tiedot hävitetään 9.1.2015 laaditun tieteellisen tutkimuksen rekisteriselosteen mukaisesti ja että yksi kappale pro gradu-tutkimuksesta ja väitöskirjasta luovutetaan Kuopion kaupungin Terveystieteiden palvelujen käyttöön korvauksetta

**Kuopion kaupunki**

Terveydenhoidon tukipalvelut
Terveydenhoidon palvelujen päällikkö

Päätöspöytäkirja

10.3.2015

2 (2)

Tehtävä 13.00.00
Asianro 1445/2015

Toimivallan peruste

Perusturvan ja terveydenhuollon toimintasääntö 3§, 3 mom. Terveysjohtaja Matti Pietikäisen delegointipäätös 5.9.2011 / § 74.

Kristiina Mäki
terveydenhoidon palvelujen
päällikkö

Valmistelija
Miia Lahtela, puh. +358 017 186 503
etunimi.sukunimi(at)kuopio.fi

Tiedoksi

Nykänen Maarit, tutkija, TtM – opiskelija,
THL/ Itä-Suomen yliopisto, Hoitotieteen laitos
Vehviläinen - Julkunen Katri, professori, THT, Itä – Suomen yliopisto,
Hoitotieteen laitos
Tuormaa Tuija, tutkija, TtM, THL, Lapset, nuoret ja perheet - yksikkö
Klemetti Reija, erikoistutkija, FT, THL, Lapset, nuoret ja perheet - yksikkö,
Rissanen Tiina, dosentti, Itä-Suomen yliopisto, Kansanterveys – ja ravitsemustieteen laitos
Röppänen Anne, ma. palveluesimies, Kuopion kaupunki, Terveydenhuollon palvelualue, Terveydenhoidon palvelut