



Sikiöseulonnat Suomessa

Selkokielen opas maahanmuuttajille

Kaisa-Leena Aho

OPINNÄYTETYÖ
Tammikuu 2023

Terveystieteiden tutkimusohjelma

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Terveystieteiden tutkimusohjelma

AHO, KAISA-LEENA:
Sikiöseulonnat Suomessa
Selkokielinen opas maahanmuuttajille

Opinnäytetyö 45 sivua, joista liitteitä 5 sivua
Tammikuu 2023

Suomessa kaikille raskaana oleville on annettava tietoa tarjolla olevista sikiöseulonnoista, jotta raskaana oleva voi itsenäisesti päättää osallistumisestaan seulontatutkimukseen (Leipälä, Hänninen, Saalasti-Koskinen & Mäkelä 2009, 3). Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa ajantasaista tietoa Suomessa tarjolla olevista sikiöseulonnoista maahanmuuttajille mahdollisimman helposti ymmärrettävässä muodossa. Näin tieto sikiöseulonnoista olisi saavutettavissa myös henkilöille, joille suomi ei ole äidinkieli tai joille yleiskieliset tekstit ovat muuten haastavia ymmärtää. Toisena tavoitteena oli tuottaa äitiyshuollon työntekijöille ohjausmateriaalia sikiöseulonnoista kertomiseen. Opinnäytetyön yhteistyökumppanina toimi Tampereen ammattikorkeakoulun koordinoima Niitty-hanke.

Opinnäytetyön tuotoksena syntyi Niitty-hankkeen verkkosivuille tehty kuvitettu opas, joka kertoo sikiöseulonnoista Suomessa selkokielellä. Opas julkaistiin Perheinfo-aineistoportalissa. Tähän Niitty-hankkeen kautta tuotettuun aineistoportaliin on koottuna maahanmuuttajaperheille suunnattua materiaalia esimerkiksi raskauteen ja lapsiperhe-elämään liittyen. Sikiöseulonnoista kertovaa opasta voi käyttää itseopiskelun välineenä ja lisäksi äitiyshuollon työntekijät voivat hyödyntää opasta ohjatessaan esimerkiksi maahanmuuttajaperheitä sikiöseulontoihin liittyen.

Opinnäytetyöraportin teoriaosuus oli pohjana opasta toteuttaessa. Teoriaosuu-teen koottiin perustietoa Suomessa kaikille tarjolla olevista sikiöseulonnoista, sikiöseulontojen eettisyydestä sekä hyvän maahanmuuttajille suunnatun oppaan ominaisuuksista. Lisäksi raportissa on kuvattu opinnäytetyön tuotoksena syntyneen selkokielisen oppaan toteutus vaihe vaiheelta tehtyjä ratkaisuja perustellen.

Jatkossa olisi tärkeää pitää oppaan tiedot ajantasaisina. Selkokielinen ja kuvitettu opas lisää oletettavasti tiedon saavutettavuutta, mutta opas olisi hyvä kääntää myös eri kielille. Näin tieto saavuttaisi myös sellaiset maahanmuuttajat, jotka eivät osaa lainkaan suomen kieltä. Jotkut väestöryhmät voisivat hyötyä vielä tarkemmin kuvitetusta ohjeistuksesta sikiöseulontoihin liittyen.

Asiasanat: sikiödiagnostiikka, etiikka, monikulttuurisuus, maahanmuuttajat, ohjaus (neuvonta ja opastus), selkokieli, saavutettavuus

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Public Health Nursing

AHO, KAISA-LEENA:
Prenatal Screenings in Finland
A Guide in Plain Finnish for Immigrants

Bachelor's thesis 45 pages, appendices 5 pages
January 2023

In Finland, all pregnant women must be informed about the prenatal screenings available so that they can independently decide whether to participate in the screenings (Leipälä, Hänninen, Salasti-Koskinen & Mäkelä 2009, 3). The aim of this practice-based thesis was to provide up-to-date information on prenatal screenings available in Finland in a format as easily understandable as possible for immigrants whose Finnish is not their mother language or general texts are otherwise challenging to understand. The second objective was to provide guidance materials for maternity care workers on how to talk about prenatal screenings. The partner of the thesis was the NIITTY project coordinated by Tampere University of Applied Sciences.

This thesis produced an illustrated guide on the NIITTY project's website, explaining prenatal screenings in Finland in plain Finnish. The guide was published on the Perheinfo material portal which was produced through the NIITTY project and contains material for immigrant families, for example, in relation to pregnancy and family life with children. The Prenatal Screening Guide can be used as a tool for self-study and maternity care workers can use the guide to instruct immigrant families about prenatal screenings.

The guide is based on the theoretical part of this thesis, which compiled basic information about prenatal screenings available to all in Finland, the ethical considerations of prenatal screenings, and the characteristics of a good guide for immigrants. In addition, the report describes the step-by-step execution of the guide that was created as a part of this thesis and gives reasons for all the choices made.

Key words: prenatal diagnostics, ethics, immigrants, simplified language, accessibility

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄ, TAVOITE JA TARKOITUS	7
3	SIKIÖSEULONNAT	8
	3.1 Sikiöseulonnat Suomessa	8
	3.2 Sikiöseulontojen eettisyys	13
4	TOIMIVA OPAS MAAHANMUUTTAJILLE	19
	4.1 Hyvän potilasohjeen / oppaan tunnusmerkit	19
	4.2 Vieraan kielen ja kulttuurin huomioiminen oppaassa	21
	4.3 Selkokieli	23
5	PROSESSIKUVAUS OPPAAN TOTEUTTAMISESTA	27
	5.1 Suunnittelu	28
	5.2 Oppaan käytännön toteutus	29
	5.3 Oppaan tarkistuttaminen ja muokkaaminen	31
6	POHDINTA	33
	6.1 Prosessin arviointi	33
	6.2 Tuotoksen arviointi	34
	6.3 Jatkossa	35
	LÄHTEET	36
	LIITTEET	41
	Liite 1. Sikiöseulonnat Suomessa -opas	41

1 JOHDANTO

Vapaaehtoisia sikiöseulontatutkimuksia tarjotaan Suomessa kaikille raskaana oleville. Sikiön poikkeavuuksien seulonnat ovat muiden seulontatutkimusten tavoin osa ehkäisevää terveydenhuoltoa. Seulontatutkimusten tulosten tulkinta ja yksilölle annettava neuvonta ja ohjaus ovat osa tutkimusten toteuttamista. Sikiöseulontojen järjestämisestä vastaavat kunnat ja niillä on järjestämisvastuun lisäksi velvollisuus huolehtia asukkaiden riittävästä tiedonsaannista esimerkiksi seulontojen tavoitteisiin, riskeihin ja käytännön toteutukseen liittyen. (Valtioneuvoston asetus seulonnoista 339/2011.) Suomessa raskaana oleville sikiöseulonnoista kertovat äitiyshuollon työntekijät neuvolassa. Äitiyshuollon työntekijöillä on velvollisuus antaa puolueetonta tietoa sikiön poikkeavuuksien seulonnoista, tulosten merkityksestä ja mahdollisista jatkotutkimuksista. Tämän ohjauksen jälkeen raskaana olevien tulee päättää melko pikaisesti osallistumisesta vapaaehtoiisiin seulontatutkimuksiin. (Sosiaali- ja terveysministeriö n.d.b.)

Raskaana oleville ja heidän perheilleen on neuvolassa annettavan ohjauksen lisäksi olemassa esimerkiksi oppaita, jotka kertovat sikiöseulonnoista Suomessa (Sosiaali- ja terveysministeriö n.d.b). Nämä oppaat eivät kuitenkaan palvele henkilöitä, joiden suomen kielen taito ei riitä oppaiden sisällön ymmärtämiseen. Kuitenkin kaikkien terveydenhuollon asiakkaiden tulisi Suomessa saada tietoa itseään koskevista hoidoista, niiden vaikutuksista ja muista hoitoon liittyvistä asioista riittävän ymmärrettävässä muodossa ja terveydenhuollon ammattilaisten tulisi varmistaa tiedon ymmärrys (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785).

Tämä toiminnallinen opinnäytetyö pyrkii osaltaan edistämään sikiöseulontoihin liittyvän tiedon saavutettavuutta. Samalla opinnäytetyön on tarkoitus tukea äitiyshuollon työntekijöitä kertomaan sikiöseulonnoista myös niille raskaana oleville, joille suomen kielen ymmärtäminen on haastavaa. Tällaisia henkilöitä ovat esimerkiksi maahanmuuttajat, jotka vielä opettelevat suomen kieltä. Opinnäytetyön produktina tuotettu opas pyrkii tarjoamaan tietoa sikiöseulonnoista mahdollisimman helposti ymmärrettävässä muodossa. Sikiöseulonnat Suomessa -opas ker-

too sikiöseulonnoista selkokielellä eli yleiskieltä helpommalla suomen kielellä. Lisäksi oppaassa on kuvia, jotka tukevat osaltaan sisällön ymmärtämistä. Opas on toteutettu yhteistyössä Tampereen ammattikorkeakoulun koordinoiman Niitty-hankkeen kanssa ja opas julkaistaan verkossa Perheinfo-aineistoportalissa. Tämän kanavan kautta opas on niin äitiyshuollon työntekijöiden kuin raskaana olevien maahanmuuttajien käytettävissä.

Vuosina 2018–2020 toteutetun Niitty -hankkeen tavoitteena oli lisätä maahanmuuttajaperheiden onnistunutta kotoutumista vertaisohjatun perhevalmennusmallin avulla. Euroopassa vuosina 2014–2015 alkaneen pakolaiskriisin myötä lisääntynyt turvapaikanhakijoiden määrä Suomessa sekä tarve oleskelupaikan saaneiden kotouttamiseen olivat hankkeen lähtökohtina. Niitty-hankkeessa selvitettiin maahanmuuttajien kokemukseen ja aiheeseen liittyvään tutkimustietoon perustuen, mitkä osa-alueet olisi erityisesti huomioitava maahanmuuttajaperheiden ohjauksessa. Yhtenä osa-alueena nousi esiin palvelujärjestelmä, joka luonnollisesti on uudessa maassa vieras. (Nieminen, Aikasalo & Kaljadin 2021, 1, 6–7, 17–18.) Suomalaisen terveydenhuollon palvelujärjestelmään kuuluu pienenä osa-alueena myös sikiöseulontatutkimukset. Koska sikiön poikkeavuuksien seulontatutkimuksista kertominen ja tiedon välittäminen on melko haastavaa myös suomalaista palvelujärjestelmää tunteville (Sosiaali- ja terveysministeriö n.d.b), mitä luultavimmin maahanmuuttajilla on vielä enemmän tuen tarpeita aiheen ymmärtämisessä.

Olen opiskellut viittomakielen ja puhevammaisten tulkiksi ja koulutuksen aikana havahduin huomaamaan, kuinka tärkeää on, että kaikilla ihmisillä olisi mahdollisimman yhtäläiset mahdollisuudet saada tietoa yhteiskunnasta ja myös arkisista asioista erilaisista kommunikoinnin haasteista huolimatta. Kieli liittyy kommunikointiin ja viestintään olennaisesti ja jos esimerkiksi kirjoitetun tai puhutun suomen kielen ymmärtäminen tuottaa haasteita, ihminen jää herkästi tiedon ulkopuolelle. Tämän vuoksi halusin opinnäytetyössäni osaltani edistää tiedon saavutettavuutta. Tulkkiopinnoissa opiskelin jonkin verran yleiskielisten tekstien kääntämistä selkokielelle sekä kuvakommunikaatiota. Nämä opinnot innostivat käyttämään selkokieltä ja kuvia sikiöseulonnoista kertovan oppaan ymmärtämistä helpottavina elementteinä.

2 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄ, TAVOITE JA TARKOITUS

Tämä opinnäytetyö on menetelmältään toiminnallinen. Toiminnalliseen opinnäytetyöhön liittyy kirjallisen raportin lisäksi toiminnallinen osuus eli produkti. Se voi olla esimerkiksi jonkin oppaan tuottaminen tai tapahtuman, projektin tai tilaisuuden järjestäminen. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tehdään produktin lisäksi myös tutkimuksellista selvitystyötä aiheen teoriataustaan liittyen. Tutkimuksellisuuden luonne vaihtelee toiminnallisen opinnäytetyön toteutustavasta riippuen. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9–10, 79.)

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on lisätä sikiöseulontoihin liittyvän tiedon saatavuutta ja auttaa äitiyshuollon työntekijöitä kertomaan sikiöseulonnoista riittävän ymmärrettävästi myös niille raskaana oleville, joiden suomen kielen taito ei riitä yleiskielen ymmärtämiseen. Tavoitteena on edistää erityisesti raskaana olevien maahanmuuttajanaisten ja heidän perheidensä tietoisuutta Suomessa kaikille tarjottavista vapaaehtoisista sikiöseulontatutkimuksista, jotta he pystyvät tekemään riittävään tietoon pohjautuen päätöksen seulontoihin osallistumisesta.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa selkokielineen opas sikiöseulonnoista maahanmuuttajille. Opasta voi käyttää itseopiskelun välineenä tai tukimateriaalina sikiöseulontoihin liittyvää ohjausta antaessa. Oppaan kohderyhmänä ovat suomen kieltä opiskelevat henkilöt kuten maahanmuuttajat sekä äitiyshuollon työntekijät, joilla on velvollisuus kertoa sikiöseulonnoista tuleville vanhemmille. Opinnäytetyön ja oppaan tilaajana on Tampereen ammattikorkeakoulun Niitty-hanke ja opas julkaistaan verkossa Niitty-hankkeen Perheinfo-aineistoportaalissa.

Opinnäytetyön kirjallisen osuuden tarkoituksena on koota yhteen teoriatietoa Suomessa kaikille tarjolla olevista sikiöseulonnoista, sikiöseulontoihin liittyvistä eettisistä kysymyksistä sekä potilasohjeen/oppaan toteuttamisesta maahanmuuttajille. Koska opas toteutetaan selkokielellä, opinnäytetyöhön on tarkoitus avata selkokielen kirjoittamisen perusteita. Nämä taustatiedot toimivat teoriapohjana opasta toteuttaessa. Lisäksi opinnäytetyön raportissa kuvataan oppaan teko prosessina mahdollisimman kattavasti ja perustellen.

3 SIKIÖSEULONNAT

Oppaan tekeminen sikiöseulonnoista selkokielellä vaatii vankkaa pohjatietoa sikiöseulonnoista. Tässä luvussa kerrotaan Suomessa kaikille raskaana oleville tarjottavista sikiöseulonnoista, niiden käytännön toteuttamisesta ja tarkoituksesta sekä siitä, mitä vaihtoehtoja perheellä on sikiöseulontoihin hakeutuessa.

Toisena aihealueena tässä luvussa käsitellään sikiöseulontoihin liittyvää eettistä pohdintaa kirjallisuuden ja tutkimustiedon valossa. Esimerkiksi Sosiaali- ja terveysministeriön alainen Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE) nostaa lausunnossaan (2006) esiin sikiöseulontoihin liittyviä eettisiä kysymyksiä. Näitä kysymyksiä käsitellään tarkemmin alaluvussa 3.2.

3.1 Sikiöseulonnat Suomessa

Suomessa sikiöseulonnat toteutetaan Valtioneuvoston antaman asetuksen mukaan (Valtioneuvoston asetus seulonnoista 339/2011). Kyseisen asetuksen pohjalla on Kansanterveyslaki (28.1.1972/66), jolla pyritään ehkäisemään väestön sairastavuutta. Suomessa valtakunnan tasolla tarjottaviin seulontoihin liittyvästä lainsäädännöstä vastaa Sosiaali- ja terveysministeriö. Seulontojen yleisenä tavoitteena on seulottavien sairauksien löytäminen mahdollisimman varhain, jotta niitä pystyttäisiin hoitamaan asianmukaisesti. Seulonnat määritelläänkin osaksi ehkäisevää terveydenhuoltoa. Käytännössä seulonnoilla tarkoitetaan erilaisten tutkimusten ja näytteiden ottamista, jotta löydettäisiin tietty tauti, sen aiheuttaja tai taudin esiaste. (Valtioneuvoston asetus seulonnoista 339/2011; Sosiaali- ja terveysministeriö n.d.a; Sosiaali- ja terveysministeriö 2007, 16.)

Valtioneuvoston seulonta-asetuksen mukaisesti seulontaan kuuluu kohderyhmän määrittämisen lisäksi yksilölle henkilökohtaisesti seulonnoista annettava ohjaus, testien ottaminen, niiden tutkiminen sekä tulosten ja niiden oletettujen vaikutusten kertominen seulontoihin osallistuneelle. Lisäksi seulontoihin osallistunut henkilö on tarvittaessa ohjattava jatkotutkimuksiin ja järjestettävä terveyspalvelut

seulontatuloksen pohjalta. Asetus määrää kunnat toteuttamaan seulonnat ja valvomaan niiden laatua ja testien luotettavuutta. Valtakunnallisiin seulontoihin osallistuminen on aina vapaaehtoista ja maksutonta. (Valtioneuvoston asetus seulunnoista 339/2011.) Hoidon on myös oltava tasa-arvoista riippumatta yksilön päätöksestä osallistua tai olla osallistumatta seulontoihin (Autti-Rämö, Koskinen, Mäkelä, Ritvanen & Taipale 2005, 35).

Raskaana oleville on tarjottava Suomessa sikiöseulontatutkimuksina yleinen ultraäänitutkimus varhaisraskaudessa, sikiön kromosomipoikkeavuuksien riskiä etsivä alkuraskauden yhdistelmäseulonta tai keskiraskauden seerumiseulonta sekä sikiön vaikeita rakennepoikkeavuuksia selvittävä ultraäänitutkimus keskiraskaudessa. Raskaana olevan on saatava riittävästi tietoa sikiöseulunnoista ja tutkimuksiin mahdollisesti liittyvistä riskeistä, jotta hän pystyy tekemään itsenäisesti päätöksen osallistumisestaan seulontoihin. Kunta on velvollinen tarjoamaan tämän tiedon. (Valtioneuvoston asetus seulunnoista 339/2011.) Tietoa maksuttomista ja vapaaehtoisista sikiöseulunnoista saa äitiyshuollon työntekijöiltä osana neuvolakäyntejä. Samalla saa myös ohjauksen seulontojen käytännön toteutumisesta. Suullisen tiedon lisäksi seulunnoista suositellaan annettavaksi myös kirjallista materiaalia raskaana oleville ja heidän kumppaneilleen. (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 19.) Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL) onkin julkaissut raskaana oleville suunnatun kirjallisen ja kattavan oppaan sikiöseulontoihin liittyen (Leipälä, Ignatius, Autti-Rämö & Mäkelä 2009a).

Sikiöajan seulontojen järjestämisen periaate on, että raskaana olevat saavat tasapuolisesti laadukkaita seulontatutkimuksia ja niihin liittyviä jatkotutkimuksia sekä tietoa sikiön terveydentilasta mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Tarkoituksena on syntyvien lasten sairastavuuden ja imeväisajan kuolleisuuden vähentyminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö n.d.b.) Lisäksi seulontatutkimuksien avulla pyritään parantamaan sikiön ja vauvan hoitomahdollisuuksia, kun sekä synnytyksestä että vastasyntyneen hoitoa pystytään suunnittelemaan jo raskausaikana. Seulontatutkimuksilla ja jatkotutkimuksilla tunnistetaan vain osa sikiön poikkeavuuksista. Jos tutkimuksissa kuitenkin löytyy jokin sikiön poikkeavuus, tieto antaa raskaana olevalle ja hänen perheelleen mahdollisuuden valmistautua tulevaan. Vaikean kromosomi- tai rakennepoikkeavuuden vuoksi raskauden voi myös keskeyttää viimeistään raskausviikolla 24 ($\leq 24+0$) sosiaali- ja terveysalan

lupa- ja valvontavirasto VALVIRA:n luvalla. (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 11–12; Naistalo.fi 2019.)

Taulukossa 1 on kuvattu raskaana oleville Suomessa tarjottavat maksuttomat sikiön poikkeavuuksien seulontatutkimukset. Raskaana oleva voi halutessaan osallistua kaikkiin tarjottuihin seulontoihin tai osaan niistä. On siis mahdollista olla osallistumatta lainkaan seulontatutkimuksiin, tai osallistua esimerkiksi ainoastaan ultraäänitutkimuksiin tai vaikka vain toiseen ultraäänitutkimuksista. (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 15–16.)

Jos seulontatuloksena on poikkeava, eli tutkimuksissa löytyy suurentunut riski kromosomipoikkeavuuteen tai rakennevikaan, raskaana olevan kanssa keskustellaan tilanteesta ja tarjotaan mahdollisuutta tarkempiin jatkotutkimuksiin. Jatkotutkimukset ovat seulontojen tavoin täysin vapaaehtoisia, ja raskaana oleva päättää itse haluaako osallistua kyseisiin tutkimuksiin. (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 13, 29; Tiitinen 2020.) Taulukossa 1 kuvatut seulonnat ovat sikiölle ja äidille vaarattomia. Jatkotutkimuksista esimerkiksi kromosomipoikkeavuuden varmistamiseen tarkoitettuihin lapsivesi- ja istukkanäytteen ottamiseen liittyy kuitenkin 0,5–1 % keskenmenon riski (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 12). Keskenmenoriskin vuoksi näitä tutkimuksia tehdään ainoastaan niille raskaana oleville, joilla on muilla seulontamenetelmillä todettu suurentunut riski kromosomipoikkeavuuteen (Hyett, Mogra & Sonek 2014, 142). (Naistalo.fi 2019.)

Alkuraskauden yleinen ultraäänitutkimus tehdään raskausviikoilla 10+0 – 13+6. Tutkimus tehdään joko vatsanpeitteiden päältä tai emättimen kautta. Ultraäänitutkimuksen päätarkoituksena on varmistaa, että sikiö on elossa, tarkentaa raskauden kesto sekä tarkistaa sikiöiden lukumäärä. Suuret ja vakavat rakennepoikkeavuudet voivat näkyä jo tässä tutkimuksessa, mutta useat rakennepoikkeavuudet eivät vielä näin varhaisessa vaiheessa raskautta näy. (Naistalo.fi 2019.) Tämän tutkimuksen päätavoitteena onkin raskauden ja synnytyksen mahdollisimman hyvä hoito (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 31).

TAULUKKO 1. Sikiöseulonnat Suomessa. (Valtioneuvoston asetus seulonnoista 339/2011; Leipälä, Hänninen ym. 2009, 15–16, 31–41; Leipälä, Ignatius ym. 2009a, 3–7; Leipälä, Ignatius ym. 2009b, 2; Naistalo.fi 2019.)

Alkuraskauden yleinen ultraäänitutkimus

- Raskausviikko 10+0 – 13+6
- Tutkimuksen sisältö:
 - varmistetaan, että sikiö on elossa
 - tarkennetaan raskauden kesto
 - tarkistetaan sikiöiden lukumäärä
 - vaikeat ja suuret rakennepoikkeavuudet voivat jo näkyä

Kromosomi- poikkeavuuksien seulonta

- **Yhdistelmäseulonta** (ensisijainen)
 - Verinäyte raskaana olevasta raskausviikolla 9+0 – 11+6 JA niskaturvotuksen mittaus osana yleistä ultraäänitutkimusta raskausviikolla 11+0 – 13+6
 - Verinäytteen ja niskaturvotuksen tulokset yhdistetään -> tunnistetaan sikiöt, joilla **suurentunut riski** tiettyihin **kromosomipoikkeavuuksiin** (yleisin 21-trisomia, eli Downin oireyhtymä)
- **Seerumiseulonta** (vaihtoehto jos yhdistelmäseulonta ei onnistu)
 - verikoe raskausviikolla 15+0 – 16+6
 - verikokeen tulos yhdistetään raskauden keston ja äidin ikään -> riskiluku Downin oireyhtymälle

Rakenneultraääni- tutkimus

- Raskausviikolla 18+0 – 21+6 **TAI** raskausviikon 24+0 jälkeen
 - raskaus on mahdollista keskeyttää sikiön rakennevirian vuoksi ennen raskausviikkoa 24+0
- Tutkimuksen sisältö:
 - tutkitaan sikiön suurimmat rakenteet (pää, sisäelimet, raajat)
 - sikiön kasvu, istukan sijainti ja lapsiveden määrä

Kromosomipoikkeavuuksien riskiä seulotaan pääasiassa yhdistelmäseulonnalla alkuraskaudessa. Jos yhdistelmäseulonta ei onnistu, voidaan riski kromosomipoikkeavuuteen määritellä myös keskiraskaudessa seerumiseulonnalla. Yhdistelmäseulonta on luotettavampi kuin keskiraskauden seerumiseulonta ja tämän vuoksi yhdistelmäseulonta on ensisijainen vaihtoehto kromosomipoikkeavuuden riskiä arvioitaessa. (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 15–16; Naistalo.fi 2019.)

Yhdistelmäseulonnan tulos muodostuu äidin verinäytteestä tutkittavista sikiöön liittyvistä hormoni- ja valkuaisainepitoisuuksista sekä sikiön niskaturvotuksen suuruudesta. Verinäyte, josta hormoni- ja valkuaisainepitoisuus määritellään, otetaan raskausviikolla 9+0 – 11+6 ja sikiön niskaturvotus mitataan yleisen ultraäänitutkimuksen yhteydessä. Kun verikokeen tulos, niskaturvotuksen suuruus ja äidin ikä yhdistetään, saadaan riskiluku, joka kuvastaa todennäköisyyttä sikiön kromosomipoikkeavuudelle. Yleisin löydettävä kromosomipoikkeavuus on 21-trisomia eli Downin syndrooma. Keskiraskauden seerumiseulonnassa verinäyte otetaan raskausviikolla 15+0 – 16+6. Riski kromosomipoikkeavuuteen määritetään verinäytteen ja esimerkiksi raskauden keston ja äidin iän perusteella. (Naistalo.fi 2019.)

Suurentunut riski kromosomipoikkeavuuteen ei tarkoita automaattisesti, että sikiöllä olisi kyseinen poikkeavuus. Tämän vuoksi tuloksen varmistamiseen tarjotaan jatkotutkimuksia kuten äidin verinäytteestä tehtävää NIPT-tutkimusta tai vatsanpeitteiden läpi ultraääniohjauksessa otettua istukka- tai lapsivesinäytettä. Istukka- ja lapsivesinäytteiden tulosten luotettavuus on lähes 100 %. NIPT-tutkimuksella voidaan seuloa yleisimpiä trisomioita (trisomiat 21, 18 ja 13) eikä tutkimukseen liity keskenmenoriskiä toisin kuin istukka- ja lapsivesinäytteiden ottamiseen. NIPT-tutkimus ei ole yhtä luotettava kuin istukka- ja lapsivesinäytteet, mutta jos tulos on normaali, riski sikiön trisomiaan on todella pieni. (Naistalo.fi 2019.)

Rakenneultraäänitutkimus tehdään raskausviikoilla 18+0 – 21+6 tai raskausviikon 24+0 jälkeen. Raskaus on mahdollista keskeyttää vakavan rakennepoikkeavuuden vuoksi ennen 24+0 raskausviikkoa. Rakenneultraäänitutkimuksessa tarkastellaan sikiön rakenteet ja elimet niistä mahdollisesti löytyvien poikkeavuuksien löytämiseksi. (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 40–41; Naistalo.fi 2019.) Lisäksi

tutkitaan sikiön kasvua, tarkistetaan lapsiveden määrä ja varmistetaan istukan sijainti (Naistalo.fi 2019).

3.2 Sikiöseulontojen eettisyys

Etiikka on filosofian osa-alue, joka pyrkii selvittämään mitä moraalilla tarkoitetaan ja miten moraalisiin liittyviä ongelmia on mahdollista ratkaista. Moraali taas kuvaa käsityksiä muun muassa oikeasta ja väärästä, oikeudenmukaisuudesta ja epäoikeudenmukaisuudesta sekä hyvyydestä ja pahuudesta. Elämän eri osa-alueilla syntyy erilaisia moraalisia ongelmia ja yhtenä tällaisena osa-alueena pidetään hoitotyötä. (Repo 2015, 36–38.) Hoitotyön ja terveydenhuollon tavoitteena on edistää ihmisten terveyttä, ehkäistä sairauksia ja hoitaa niitä, sekä vähentää ja lievittää kärsimyksiä. Terveydenhuoltojärjestelmän sisällä pyritään edistämään ihmisten hyvinvointia ja samanaikaisesti tehdään päätöksiä, jotka koskevat merkittäviä asioita, kuten terveyttä, sairautta ja kuolemaa. Tämän vuoksi terveydenhuoltojärjestelmällä on paljon valtaa ihmisten elämässä ja siksi eettinen pohdinta kuuluu olennaisena osana terveydenhuollon toimintaan. (Välimäki 2015, 14.)

Sikiön poikkeavuuksien seulontoihin liittyy monenlaisia eettisiä kysymyksiä. Suomen Sosiaali- ja terveysministeriön alainen Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE) nostaa näitä kysymyksiä esiin lausunnossaan (2006), joka käsittelee Suomessa valtakunnallisesti raskauden aikana tehtäviä sikiön poikkeavuuksien seulontoja. Yhtenä eettisenä ongelmana nousee esiin sikiöseulontojen jatkotutkimuksiin (lapsivesi- ja istukkanäyte) liittyvä keskenmenoriski (0,5–1 %). Lisäksi kaikille raskaana oleville valtakunnallisesti tarjottavat maksuttomat sikiöseulonnat nähdään eräänlaisena kahtiajakoisena kannanottona yhteiskunnalta vammaisuuteen liittyen. Sikiötutkimustulosten perusteella ja seurauksena voidaan keskeyttää raskaus, kun sikiöllä on löydetty esimerkiksi vakava kromosomi- tai rakennepoikkeavuus ja toisaalta sikiödiagnostiikan avulla vanhemmat, muut läheiset ja terveydenhuoltohenkilökunta voivat valmistautua vammaisen lapsen syntymään. (ETENE 2006.)

ETENE:n verkkosivuilla pohditaan, haluaako yhteiskunta viestittää sikiöseulontoja tarjoamalla, että vammaiset eivät ole toivottuja jäseniä yhteiskuntaan, sillä

sikiötutkimukset mahdollistavat raskauden keskeyttämisen löydetyn poikkeavuuden vuoksi. Lisäksi nähdään tarpeellisena miettiä, annetaanko sikiötutkimuksissa poikkeavan diagnoosin saaneille vanhemmille riittävästi tietoa raskauden keskeytyksen vaihtoehtoista tai vammaisen ihmisen elämästä ja perheen tukimuodoista nyky-yhteiskunnassa. (ETENE n.d.)

Suomessa järjestettäville seulontatutkimuksille on määritelty yleiset periaatteet, jotka pohjautuvat Maailman terveysjärjestö WHO:n kriteereihin (Autti-Rämö ym. 2005, 34). Näiden periaatteiden mukaan seulottavaan tautiin on muun muassa oltava vaikuttava ja hyväksytty hoito. Lisäksi taudin luonnollinen kulku on tunnettava hyvin ja väestön on hyväksyttävä menetelmät, joita seulontaan ja taudin varmistamiseen käytetään. Sikiöseulontojen kohdalla nämä kaikki periaatteet eivät aina toteudu, sillä esimerkiksi kromosomipoikkeavuuksiin ei ole olemassa hoitokeinoja. Osa seulonnoilla löydetävistä poikkeavuuksista johtaa sikiön tai vastasyntyneen kuolemaan parhaasta mahdollisesta hoidosta huolimatta. Lisäksi ongelmallista on, että poikkeavuuksia etsitään sikiöltä, mutta tutkimukseen osallistuu ja siihen osallistumisesta päättää raskaana oleva. (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 9–12.)

Nykäsen, Nelimarkan, Turusen ja Klemetin tutkimuksesta (2018, 14) käy ilmi, että Suomessa raskaana olevilla ja heidän kumppaneillaan on pääasiassa realistiset odotukset sikiöseulonnoista äitiysneuvolasta saatavan ja itse hankitun tiedon perusteella. Toisaalta tutkimus osoittaa, että käsitykset seulontatutkimuksista, niiden riskeistä ja merkityksistä ovat osalla vanhemmista virheellisiä ja vain 14 % tutkimuskyselyyn vastanneista kokee ymmärtävänsä seulontamenetelmät hyvin (Nykänen ym. 2018, 4, 14–16). Jos tietoa sikiöseulonnoista ei ole sisäistänyt, vaarana on, että vanhemmat eivät varaudu tutkimuksiin mennessä niissä mahdollisesti ilmeneviin ikäviin uutisiin (Fleming, Iljuschin, Pehlke-Milde, Maurer & Parpan 2016, 25; Vernerinet 2013). Toisaalta vaikka seulontatutkimusten tarkoitus olisikin vanhemmille selvää, epäily sikiöpoikkeavuudesta sekä poikkeavuuden varmistuminen tulevat vanhemmille yleensä aina yllättäen ja aiheuttavat ahdistusta (Asplin, Wessel, Marions & Öhman 2014; Fleming ym. 2016, 25).

Sikiöseulontoihin osallistuminen altistaa vanhemmat vaikeiden päätösten ja pohdintojen äärelle poikkeavuuden tai sen riskin ilmaantuessa (Blakeley, Smith,

Johnstone & Wittkowski 2009, 1–2). Tästä huolimatta Nykäsen ym. (2018, 8) mukaan THL:n ylläpitämästä syntyneiden lasten rekisteristä (2012) löytyy tieto, että Suomessa vanhemmat osallistuvat yleisesti ottaen runsaasti sikiöseulontoihin. Esimerkiksi yleiseen ultraäänitutkimukseen osallistuu raskaana olevista noin 70 %. Suurin syy osallistumiseen on halu varmistaa lapsen terveydentila ja saada tietoa mahdollisista sikiön poikkeavuuksista. Esimerkiksi varhaisraskaudessa tapahtuvan seulontaultraäänitutkimus usein lieventää huolta lapsen terveydentilasta ja samalla sen koetaan vahvistavan vanhemmuutta erityisesti ensimmäistä lasta odottavien kohdalla. (Nykänen ym. 2018, 4, 8, 18.) Sikiöseulontoihin liittyy siis paradoksi: toisaalta raskaana olevat kokevat sikiöajan tutkimukset hyödyllisinä, mutta samaan aikaan he joutuvat hyvin vaikeiden valintojen ja päätösten äärelle (Shea 2017, 254).

Yksi haaste sikiöseulonnoissa on niiden epätarkkuus. Mikään seulontatuloksia ei takaa tervettä lasta ja toisaalta esimerkiksi kromosomipoikkeavuutta selvittävät seulontatutkimukset antavat myös vääriä positiivisia tuloksia. Eli vaikka riskipisteet sikiön kromosomihäiriölle olisivat suuret, sikiöllä ei välttämättä ole lainkaan kromosomihäiriötä. Väärät positiiviset tulokset aiheuttavat näin vanhemmissa turhaa huolta. (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 12; Vernerinet 2013.) Huoli ja toisaalta helpotus kuuluvat tavallaan luonnollisena osana sikiöseulontoihin, sillä niissä etsitään poikkeavuuksia. Kehitysvammaisuutta käsittelevä suomalainen verkkosivusto Vernerinet tarjoaa odottajille neuvontaa muun muassa sikiöseulontoihin liittyen. Verkkosivuille tulleissa vanhempien kysymyksissä korostuu huoli sikiöseulontojen tuloksista. On myös käynyt ilmi, että usein vanhempien on haastavaa ymmärtää, mitä tutkimukset ja niiden tulokset tarkoittavat käytännössä. Tästä syystä sikiöseulontojen parissa työskenteleviltä ammattilaisilta vaaditaan paljon tutkimusten ja tulosten merkityksen selittämistä vanhemmille. (Vernerinet 2014.)

Usein päätös keskeyttää raskaus sikiön poikkeavuuden vuoksi tehdään poikkeavuuden laadun ja vakavuuden perusteella (Nykänen ym. 2018, 4). Erityisen haastavia ovat tilanteet, joissa löydetyn poikkeavuuden vaikutuksista sikiön ja lapsen elämään ei osata kertoa luotettavasti nykyisen tutkimustiedon perusteella. Luonnollisesti vanhemmat, jotka miettivät mahdollista raskauden keskeytystä, ovat tällaisessa tilanteessa erittäin vaikean päätöksen edessä. (Leipälä, Hänninen ym. 2019, 12.) Suomessa tehty Koivusen ja Ahon tutkimus (2019) kuvaa

äitien kokemuksia sikiön poikkeavuuden vuoksi tehdystä raskauden keskeyttämisestä. Keskeytyspäätöksen tekeminen ei ole vanhemmille yleensä helppoa, vaikka he kokisivatkin tekevänsä oikean ratkaisun. Lähes kaikki vastaajista olivat varmoja tai lähes varmoja päätöksestään keskeyttää raskaus, mutta joka tapauksessa raskauden keskeyttäminen prosessina oli traumaattinen kokemus. Sikiön poikkeavuuden vuoksi keskeytetyissä raskauksissa raskaus on usein toivottu, mikä tekee raskauden keskeyttämisestä henkisesti erityisen vaikeaa. Tutkimuksen mukaan äidit kokivat keskeyttämisen synnytyksenä, ja tilanteeseen liittyi valtava määrä ristiriitaisia tunteita. Naiset kokivat muun muassa syyllisyyttä, voimakasta psyykkistä ja fyysistä kipua, mielenrauhaa sekä konemaisuutta. Lisäksi osa koki, että kipu oli oikeutettu rankaisu heidän tekemästään päätöksestä. Myös valmistautuminen keskeytysvauvan kohtaamiseen ja kuolemaan on olennainen osa keskeytysprosessia. (Koivunen ym. 2019, 54–56.)

Yksi vaihtoehto raskauden keskeytykselle olisi palliatiivisen hoidon järjestäminen perinataaliaikana, kun sikiöllä on todettu elämää rajoittava vakava poikkeavuus (Flaig, Lotz, Knochel, Borasio, Früher & Hein 2019, 704). Perinataaliaika tarkoittaa syntymän läheistä aikaa, eli perinataaliajan hoito kattaa ennen syntymää, syntymän aikaisen ja pian syntymän jälkeen tapahtuvan hoidon (Terveyskirjasto 2016). Palliatiivisella hoidolla tarkoitetaan kokonaisvaltaista kärsimystä vähentävää ja elämänlaatua parantavaa hoitoa, kun potilas sairastaa parantumatonta, etenevää sairautta. Palliatiiviseen hoitoon kuuluu potilaan hoidon lisäksi läheisten huomioiminen ja tukeminen. (Terveys- ja hyvinvoinnin laitos - THL 2020.)

Flaigin ym. (2019) tutkimusraportissa kerrotaan, että 40–85 % vanhemmista päättää jatkaa raskautta, jos heille tarjotaan perinataaliajan palliatiivista hoitoa. Järjestelmällinen perinataaliajan palliatiivinen hoitoketju kuitenkin puuttuu suuresta osasta Euroopan maita. Saksassa vanhemmille tarjotaan psyykkistä tukea ja neuvontaa automaattisesti sikiötutkimuksilla löydetyin vakavan diagnoosin jälkeen. Tätä neuvontaa antavat terveydenhuollon ammattilaiset kannattavat järjestelmällistä perinataaliajan palliatiivista hoitoa tukemaan vanhempia. Lisäksi näiden ammattilaisten mukaan tulisi varmistaa, että vanhemmat saavat riittävästi tietoa eri vaihtoehtoista sekä täyden ammattilaisten tuen päätöksentekoprosessissa ja sen jälkeen riippumatta siitä, päättävätkö vanhemmat jatkaa vai keskeyttää raskauden. Tutkimuksessa ehdotetaankin, että strukturoitu moniammatillinen

palliativinen hoitoketju tulisi olla tarjolla kaikille vanhemmille, joiden sikiöllä on todettu vakava elämää rajoittava poikkeavuus. (Flaig ym. 2019, 704–705, 708–709.)

Sveitsiläistutkimuksen (Hertig, Cavalli, Burton-Jeangros & Elger 2014) mukaan osa terveydenhuoltohenkilökunnasta kokee eettisesti haastavana tilanteet, joissa raskaana oleva pyytää auttamaan päätöksenteossa sikiön poikkeavuuden selvityä. Tilanteissa koetaan ristiriitaa asiakkaan autonomian ja toisaalta asiakkaan esittämän toiveen kunnioittamisen välillä. Ammattilaisten toiminta vaihtelee jonkin verran heidän eettisistä periaatteistaan riippuen. Osa ei halua osallistua raskauden jatkamiseen tai keskeyttämiseen liittyvään päätöksentekoon lainkaan varmistukseksi asiakkaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen. Osa taas kokee, että heillä on velvollisuus tukea raskaana olevaa päätöksenteossa, vaikka lopullisen päätöksen tekeekin raskaana oleva itse. Näin tilanteeseen liittyvän epävarmuuden ja eettisten haasteiden aiheuttama riskienhallinta ei jää pelkästään raskaana olevan kannettavaksi. (Hertig ym. 2014, 310, 312–314.)

Suomessa sikiöseulontoihin liittyviin eettisiin haasteisiin on pyritty vastaamaan muun muassa luomalla äitiyshuollon työntekijöille opas sikiön poikkeavuuksien seulonnoista kertomiseen. Näin eri puolilla Suomea äitiyshuollon työntekijöiden on mahdollista antaa samalla tavalla tietoa sikiöseulonnoista niiden eettiset haasteet huomioiden. Tärkeää on, että tietoa sikiöseulonnoista ja niihin liittyvistä jatkotutkimuksista annetaan raskaana oleville kattavasti ja puolueettomasti. On myös olennaista korostaa seulontojen ja jatkotutkimusten vapaaehtoisuutta kaikissa raskauden vaiheissa. (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 3, 13–14.)

Suomessa iso osa raskaana olevista osallistuu sikiöseulontoihin (Nykänen ym. 2018, 8), joten osallistumista seulontoihin voidaan pitää vallitsevana käytäntönä. Yleensä vallitseva käytäntö ohjaa ihmisiä päätöksenteossa, joten seulontoihin osallistumatta jättäminen voi vaatia raskaana olevalta ja hänen kumppaniltaan enemmän pohdintaa ja tietoista ajattelua kuin seulontoihin osallistuminen. Tämän vuoksi terveydenhuollon henkilökunnalla on merkittävä rooli puolueettoman tiedon välittäjänä sikiöseulontoihin liittyen. On myös eettisyyden toteutumisen kan-

nalta merkittävää, että terveydenhuollossa kohdellaan samalla tavalla sekä seuloituihin osallistuvia että niihin osallistumattomia. (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 13, 24.)

4 TOIMIVA OPAS MAAHANMUUTTAJILLE

Tämän opinnäytetyön tuotoksena on selkokielineen opas sikiöseulonnoista maahanmuuttajille. Tähän lukuun on koottuna teoretietoa hyvän oppaan ja potilasohjeen tunnuspiirteistä, kun kohderyhmänä ovat maahanmuuttajat tai muut henkilöt, jotka tarvitsevat tukea suomen kielen ymmärtämisessä.

Sikiöseulonnoista kertovan oppaan on tarkoitus palvella maahanmuuttajia, joille suomen kieli ei ole äidinkieli. Tämän vuoksi tässä luvussa perehdytään myös kielahaasteiden huomiointiin oppaissa, potilasohjeissa ja maahanmuuttajien ohjauksessa. Koska opas toteutuu selkokielellä, selkokieltä ja sen teoriaa käsitellään vielä erikseen. Nämä teoretiedot toimivat pohjana opinnäytetyön tuotoksen eli sikiöseulontaoppaan tekstin muotoilussa ja sisällön rakentamisessa.

4.1 Hyvän potilasohjeen / oppaan tunnusmerkit

Yleisohje kielenkäyttöön löytyy Hallintolaista (Hallintolaki 2003/434, 9 §), jonka mukaan hyvä kielenkäyttö on asiallista, selkeää ja ymmärrettävää. Hyvä ohje huomioi lukijansa, on helposti ymmärrettävä ja etenee loogisesti. Kirjoittajan kannattaa pitää läpi tekstin mielessään lukijan tarpeet ja kirjoittaa juuri sille henkilölle, jolle teksti on tarkoitettu. (Hyvärinen 2005, 1769–1770.)

Toimiva kielimuoto on teksteissä yleensä yleiskieli (Hyvärinen 2005, 1769; Whalsten 2012, 133). Yleiskieli tarkoittaa kielimuotoa, jossa noudatetaan yleisesti sovittuja sääntöjä kielen rakenteeseen ja oikeinkirjoitukseen liittyen (Kotimaisten kielten keskus n.d.a). Yleiskielen normien mukaan tuotettu teksti helpottaa lukijaa ymmärtämään kirjoitusta. Yleiskielen käyttö myös tukee lukijan kielenhallintaa. (Whalsten 2012, 137.) Jos tekstissä on kirjoitusvirheitä, ne vaikeuttavat tekstin ymmärtämistä. Joskus kirjoitusvirheet asiatekstissä voivat jopa saada lukijan epäilemään koko tekstin pätevyyttä (Hyvärinen 2005, 1772).

Yleiskielen käytön lisäksi kannattaa sanasto valita lukijoiden tarpeiden mukaan (Hyvärinen 2005, 1771; Whalsten 2012, 133). Erikoisaloilla käytetty kieli voi olla

yleiskielen normien mukaan kirjoitettua, mutta sanastoltaan niin haastavaa, että tekstin ymmärtäminen on tämän vuoksi vaikeaa (Kotimaisten kielten keskus n.d.a). Kielen ja sen käsitteiden ymmärtämiseen vaikuttavatkin ihmisten erilaiset taustat, kokemukset ja kielelliset kulttuurit. Mitä laajemmasta lukijakunnasta on kyse, sitä epätodennäköisempää on, että kaikki ymmärtäisivät tekstin samalla tavalla juuri erilaisten taustojensa vuoksi. (Whalsten 2012, 133.) Tästä syystä teksteissä kannattaa suosia yleiskielisiä ja mahdollisimman yksinkertaisia ilmauksia sekä välttää vierasperäisten ja erikoisalaan liittyvien termien käyttöä. Jos vierasperäisten tai erikoisalan käsitteiden ja ilmausten käyttö on kuitenkin tarpeellista, sanat kannattaa selittää mahdollisimman yksiselitteisesti ja täsmällisesti. (Hyvärinen 2005, 1771–1772; Whalsten 2012, 133–135.)

Potilasohjeissa tai oppaissa on joissain tilanteissa tarkoituksenmukaista käyttää erikoisalan termejä, sillä samat termit ja käsitteet voivat toistua aiheeseen liittyvissä keskusteluissa esimerkiksi hoitohenkilökunnan kanssa. Kun termit ovat tulleet tutuiksi ohjeen tai oppaan kautta, lukija ymmärtää sanat myös muissa yhteyksissä. Yksi potilasohjeen tarkoitus voikin olla lukijan tutustuttaminen aiheeseen liittyvään erityissanastoon. (Hyvärinen 2005, 1772.)

Hyvän kieliäsun ja ymmärrettävän sanaston lisäksi toimiva ohje etenee loogisesti ja johdonmukaisesti. Etenemisjärjestyksen päättää kirjoittaja ja se voi olla esimerkiksi tärkeys- tai aikajärjestys riippuen tekstin tavoitteesta. Tekstin lukemista helpottaa myös jäsentely, kuten otsikoiden ja väliotsikoiden käyttö, sekä selkeät kappaleet. Maltillisesti käytettynä myös luetteloilla voi selkeyttää ja jaksottaa tekstiä. Lukijan tarpeita ajatellen kirjoittajan kannattaa myös pohtia, lisääisivätkö esimerkiksi kuvat tekstikokonaisuuden ymmärrettävyyttä ja selkeyttä, vai onko teksti itsessään riittävän selkeä. (Hyvärinen 2005, 1769–1772.)

Tekstin asettelussa kannattaa huomioida tekstin julkaisutapa. Jos kirjoitus julkaistaan verkkosivuilla, asettelussa kannattaa huomioida, että se on helposti luettavissa tietokoneen tai puhelimen ruudulta. Tulostettavan version asettelussa taas on otettava huomioon tekstin ja mahdollisten kuvien asettuminen paperille järkevästi ja loogisesti. (Hyvärinen 2005, 1772.)

Jotta tekstistä saa mahdollisimman selkeän, ymmärrettävän ja virheettömän, kannattaa se tarkistuttaa ennen julkaisemista. Palautteen pohjalta tekstiä ja asetelua voi vielä muokata lukijan tarpeita paremmin vastaavaksi. (Hyvärinen 2005, 1772.)

4.2 Vieraan kielen ja kulttuurin huomioiminen oppaassa

Selkokielineen opas sikiöseulonnoista tulee osaksi Niitty-hankkeen Perheinfo-aineistoportaalia. Tähän aineistoportaaliin on koottu materiaalia maahanmuuttajaperheiden ohjauksen tueksi terveydenhuollossa sekä itseopiskelun välineeksi. Materiaalit liittyvät lapsen odottamiseen, synnytykseen ja pikkulapsiperheiden elämään. (Nieminen ym. 2021, 33.) Sikiöseulonnoista kertovan oppaan kohde-ryhmänä ovat lasta odottavat maahanmuuttajaperheet sekä heitä ohjaavat terveydenhuollon ammattilaiset, jotka voivat käyttää opasta maahanmuuttajaperheiden ohjauksen tukena.

Maahanmuuttajalla tarkoitetaan maasta toiseen muuttanutta henkilöä, joka on yleensä syntynyt ulkomailla. Syyt maahanmuuton taustalla vaihtelevat perheistä työhön ja opiskeluun sekä pakolaisuuteen. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos - THL 2021.) Kyseessä on siis hyvin heterogeeninen ryhmä erilaisine tarpeineen (Castaneda, Kuusio, Skogberg, Tuomisto, Kytö, Salmivuori, Jokela, Mäki-Opas, Laatikainen & Koponen 2017, 993). Kotoutumisella tarkoitetaan maahanmuuttajan sopeutumista uuden kotimaan yhteiskuntaan ja työelämään. Suomessa yhteiskunta on myös velvollinen tukemaan maahanmuuttajaa tässä prosessissa. (Laki kotoutumisen edistämisestä 2010/1386.)

Uuteen maahan kotoutumisessa tärkeänä osana on paikallisen kielen oppiminen. Tämä tulee esille muun muassa laissa kotoutumisen edistämisestä (2010/1386), jonka mukaan Suomessa maahanmuuttajille tulee tarjota kielikoulutusta. Hyvä suomen kielen taito nopeuttaakin kotoutumisprosessia ja auttaa pääsemään sisälle yhteiskuntaan (Stenman 2015). Uuden kielen oppiminen ei kuitenkaan tapahdu hetkessä. Tämän vuoksi kaikki keinot tiedon saavutettavuuden parantamisessa ovat tarpeen, jotta maahanmuuttaja saa yhteiskunnan toiminnasta riittävästi tietoa.

Hyvässä maahanmuuttajille suunnatussa materiaalissa on otettu huomioon kohderyhmä niin, että materiaali tuntuu lukijasta juuri hänelle suunnatulta. Tässä auttavat muun muassa äidinkielen teksti tai vaihtoehtoisesti selkokielen käyttö ja kuvat tekstin tukena. Kuvissa olisi toivottavaa olla eri kulttuuritaustoista tulevia ihmisiä. Jotta materiaali palvelisi juuri kohderyhmää, materiaalin arvioinnissa kannattaa hyödyntää kohderyhmän jäseniä. (Castaneda ym. 2017, 999.) Myös Stenman toteaa artikkelissaan (2015), että selkokielliset ohjeet tukevat maahanmuuttajien ymmärrystä yhteiskunnan toiminnasta ja näin auttaa kotoutumisessa.

Wathen tutkii Pro gradu -tutkielmassaan (2007) sairaanhoitajien kokemuksia maahanmuuttajien potilasohjauksesta. Potilaiden erilainen kulttuuritausta ilmeneekin sairaanhoitajien kokemana ohjaustilanteissa monin tavoin. Monipuoliset ohjausmenetelmät, kuten tekemällä näyttäminen, ohjeiden toistaminen, ilmeiden ja eleiden avulla asioiden selvittäminen ja kuvallisen materiaalin käyttäminen ohjauksen tukena, auttavat ohjaustilanteiden sujumisessa. Haasteita aiheuttavat esimerkiksi potilaiden puutteellinen suomen kielen taito, erilaiset ongelmat tulkauksessa ja kirjallisen materiaalin puute. Tutkimukseen haastatellut sairaanhoitajat toivovat, että kirjallista ja kuvallista materiaalia olisi enemmän jaettavaksi maahanmuuttajille osana ohjausta. (Wathen 2007, 2, 32, 39–40.)

Hollantilaistutkimuksen (Peters, Heetkamp, Ursem, Steegers, Denktas & Knapen 2013) mukaan naiset, jotka olivat kotoisin muualta kuin Hollannista, ja joiden hollannin kielen taito oli puutteellinen, saivat vähemmän tietoa sikiöaikaisista seulonkatutkimuksista kantaväestöön verrattuna. Myös saman väestöryhmän osallisuusaktiivisuus näihin tutkimuksiin oli matalampi. Hollannissa kaikilla naisilla pitäisi olla yhtäläinen mahdollisuus sikiöseulontoihin. Esimerkiksi kielitaidon puutteellisuuden vuoksi tämä ei kuitenkaan toteudu käytännössä. Niinpä ihmiset ovat eriarvoisessa asemassa sikiöajan tutkimuksiin pääsyssä. (Peters ym. 2013, 343.)

Sikiön poikkeavuuksien seulonnoista kertominen maahanmuuttajille voi olla haastavaa äitiyshuollon työntekijöille. Ongelmia voivat aiheuttaa esimerkiksi maahanmuuttajan kielitaidon puute ja työntekijän heikko tuntemus asiakkaan kulttuurista. Ylipäätään kulttuurierojen ja niiden vaikutusten ymmärtäminen voi

olla vaikeaa niin työntekijälle kuin asiakkaalle. Myös eettiset kysymykset sikiöajan seulontoihin liittyen voivat olla erilaisia maahanmuuttajien ja kantaväestön välillä. Onkin tärkeää, että työntekijä on aidosti kiinnostunut maahanmuuttajan kokemuksista ja näkemyksistä sekä pyrkii ymmärtämään asiakkaan kulttuuritaustaa. Merkittävää on myös kunnioittaa asiakkaan tekemiä päätöksiä. (Leipälä, Hänninen ym. 2009, 14.)

4.3 Selkokieli

Selkokieli on kielimuoto, jolla tarkoitetaan helppoa suomen kieltä, joka on lukijalle tai kuulijalle mahdollisimman vaivattomasti ymmärrettävää. Selkokielen sanasto, sisältö ja rakenne on muokattu yleiskieltä helpommin ymmärrettäväksi ja luettavaksi. (Selkokeskus 2021a; Leskelä 2019b, 93.) Selkokieli on tarkoitettu ihmisille, joiden on hankala ymmärtää tai lukea yleiskieltä esimerkiksi kehitysvamman tai lukivaikeuden vuoksi. Selkokielestä voivat hyötyä myös ihmiset, joiden kielellinen kyky on alentunut vaikkapa muistisairauden tai afasian vuoksi. Väliaikaisesti selkokieltä saattavat tarvita myös suomen kieltä opettelevat henkilöt kuten maahanmuuttajat. (Selkokeskus 2021a; Uotila 2019, 307.)

Suomen perustuslaissa sanotaan, että ketään ei saa asettaa eri asemaan esimerkiksi kielen perusteella (Suomen perustuslaki 731/1999, 6 §). Ihmisiä on siis kohdeltava tasavertaisesti myös kielellisesti. Kaikilla ei ole kuitenkaan yhtäläiset mahdollisuudet ymmärtää suomen kieltä yleiskielisessä muodossa, joten helpotettu suomen kieli eli selkosuomi osaltaan auttaa kielellisen yhdenvertaisuuden toteutumisessa. Kielelliset vaikeudet lisäävät syrjäytymistä, kun tieto ei ole saatavissa ymmärrettävässä muodossa (Leskelä 2019b, 56). Parhaimmillaan selkokieli vähentääkin kielellistä syrjäytymistä ja lisää tasa-arvoa, kun kieltä on luettavissa ja kuultavissa myös yleiskieltä helpommassa muodossa (Uotila 2019, 307).

Suomessa selkokielen teoria on kehittynyt vähitellen tutkimusten ja käytännön kokemusten myötä 1980-luvulta lähtien (Leskelä 2019b, 109; Uotila 2019, 307). Tällä hetkellä selkokielen, josta voidaan käyttää Suomessa myös selkosuomi-

sanaa, tuottamiseen on olemassa yhdenmukaisia ohjeistuksia niin kielen rakenteiden, käytettävän sanaston kuin tekstin asettelun osalta. Selkokeskus on kehittänyt selkokielen mittarin, jolla voidaan arvioida perustasoista selkokieltä. (Selkokeskus 2021a.) Selkokieli voidaan jakaa vaikeustason mukaan perustasoisen selkokielen lisäksi vielä helppoon ja vaativaan selkokieleen. (Leskelä 2019a, 109). Tässä luvussa käsittelen perustasoisen selkokielen piirteitä.

Selkokielen yleisohjeet koskevat tekstin kokonaisuutta, sanastoa, kielen rakenteita sekä tekstin tai koko julkaisun visuaalisuutta. Lisäksi eri tekstilajeihin on tehty täsmällisempiä ohjeistuksia, joihin voi tutustua Selkokeskuksen verkkosivuilla. Näitä selkokielen tekstilajeja ovat esimerkiksi informoivat ja kaunokirjalliset selkotekstit sekä mediatekstit (Leskelä 2019b, 112; Selkokeskus 2021a.)

Tekstikokonaisuus pitää sisällään aiheen valinnan, käsittelytavan, näkökulman aiheeseen, tiedon määrän ja tekstin jäsentelyn. Selkotekstissä lukija tulee ottaa huomioon läpi tekstin. Aihe valitaan sen mukaan, mikä on lukijalle tarpeellista. Tekstin sävyn tulee olla kohtelias, ei holhoava tai aliarvioiva. Lisäksi teksti kannattaa kirjoittaa lukijan näkökulmasta, jolloin lukija voi kokea, että teksti on kirjoitettu juuri hänelle. Tähän tarkoitukseen sopii usein sinä-muodon käyttö. Tekstin aihetta kannattaa käsitellä mahdollisimman konkreettisesti ja välttää abstrakteja ilmauksia. Abstrakteja asioita voi myös selventää konkreettisin esimerkein. (Leskelä 2019b, 116–118; Selkokeskus 2021a.)

Selkokielisessä tekstissä yksi tekstikokonaisuuden osa-alue on tiedon määrä. Tekstiin sisällytetty informaation määrä on hyvä pitää rajattuna ja keskittyä tekstin pääviestiin. Turha tieto kannattaa karsia ja samalla huomioida, että tekstissä säilyy myös tekstiä elävöittäviä elementtejä. Sisältöaukkojen syntymistä on syytä välttää. Sisältöaukoilla tarkoitetaan asioita, joita kirjoittaja olettaa lukijan päättävän tekstin kontekstista. Tekstikokonaisuuden jäsentelyssä on olennaista, että teksti on jaettu sopivan kokoisiin osiin. Yksi luku sisältää yhden asiakokonaisuuden ja yksi kappale yhden olennaisen asian. Otsikoita ja väliotsikoita kannattaa käyttää rytmittämään tekstiä. Johdonmukainen ja looginen eteneminen on myös olennaista koko tekstin ymmärrettävyyden kannalta. (Leskelä 2019b, 118–120; Selkokeskus 2021a.)

Selkoteksteissä tulee ohjeiden mukaan käyttää mahdollisimman yleistä, tuttua ja konkreettista sanastoa. Abstrakteja ilmauksia ja vaikeita sanoja kannattaa välttää. Yleisesti käytetyt sanat ovat usein melko lyhyitä, niitä on käytetty Suomessa pitkään ja ne ovat kotoperäisiä. Tällaisia sanoja ovat esimerkiksi ja, että, ei, tehdä, ajatella, hyvä ja paha. Sanojen tuttuus riippuu aina myös lukijan kokemusmaailmasta ja elinpiiristä. Tämän vuoksi kirjoittajan tulee arvioida käyttämänsä sanaston tuttuutta lukijan näkökulmasta läpi tekstin. Välillä myös selkoteksteissä on käytettävä vaikeita sanoja tai ilmauksia, mutta tällöin sana/ilmaus on selitettävä tekstissä. Sana kannattaa selittää tekstissä heti, jotta lukija pystyy etenemään tekstin lukemisessa. Uusien sanojen oppiminen ei ole selkotekstissä niin merkityksellinen tavoite kuin tekstissä eteneminen. (Leskelä 2019b, 131–136.)

Selkokielessä tulee suosia yleisiä kielen rakenteita, jotka ovat lukijalle mahdollisimman helposti hahmotettavissa. Yleensä verbien eli tekemistä kuvaavien sanojen aktiivimuodon käyttö on lukijan kannalta selkeämpää kuin passiivin käyttö. Verbin aktiivimuoto ilmaisee lauseessa tekijän, kun taas passiivi jättää tekijän epäselväksi. Tämä voi vaikeuttaa tekstin ymmärtämistä. Suomen kielessä sanat esiintyvät perusmuodon sijaan usein taivutetussa muodossa. Selkotekstissä kannattaakin pyrkiä käyttämään mahdollisimman helppoja taivutusmuotoja ja välttämään vaikeita. Aikamuodoista yleisin on preesens, joka kuvaa nykyhetkeä (esimerkiksi haluan). Menneestä ajasta puhuttaessa tavallisin muoto on imperfekti (esimerkiksi halusin). (Leskelä 2019b, 141–146.)

Selkotekstissä lyhyet lauseet ja virkkeet helpottavat ymmärtämistä. Yhdessä virkkeessä tulee olla ainoastaan yksi sivulause. Lauseenvastikkeilla voi yleiskielessä korvata sivulauseen, mutta tällöin verbi on kankeammassa eli vaikeammin ymmärrettävässä muodossa (Kotimaisten kielten keskus n.d.b). Tästä syystä lauseenvastikkeita tulee selkokielessä välttää. Tekstin sidostaminen parantaa ymmärrettävyyttä, sillä tekstiä sidostamalla selviää mitkä asiat liittyvät toisiinsa. Asioiden yhdistämisessä toisiinsa voi hyödyntää sidostavia sanoja, joita ovat esimerkiksi siksi, mutta, kun ja kuitenkin. Pelkkien päälauseiden käyttö voi tehdä tekstistä vaikeasti ymmärrettävän ja irrallisen. Luetteloita voi selkotekstissä käyttää, kun huomioi, että luettelot ovat riittävän selkeitä. Selkeä luettelo on lyhyt ja luetellut asiat muodostavat kokonaisuuden. (Selkokeskus 2021a.)

Selkojulkaisun ulkoasuun on kehitetty monia luettavuutta helpottavia periaatteita. Selkojulkaisun ulkoasu on hyvä olla ilmavampi ja väljempi tavallisiin julkaisuihin verrattuna. Otsikot, tekstit, palstat, kuvat ja kuvatestit erottuvat toisistaan paremmin, kun niiden ympärillä on riittävästi tilaa. Myös laatikot tai värilliset pohjat voivat rytmittää julkaisua ja auttaa kokonaisuuden hahmottamisessa. (Leskelä 2019b, 189–194; Selkokeskus 2021a.)

Selkotekstin fonttina eli kirjaintyyppinä kannattaa käyttää yleistä ja riittävän suurta fonttia. Fontin kooksi suositellaan 11–16 pistettä. Rivivälin tulee myös olla riittävän suuri. Pienaakkoset ovat suuraakkosia helpompia lukea. Erilaisia tekstin korostuskeinoja kuten lihavoitua tai kursivoitua kannattaa käyttää vain tarkkaan harkiten. (Leskelä 2019b, 181–189.) Fontin ja taustan kontrastin on oltava riittävän suuri selkoteksteissä. Suositeltavaa onkin käyttää mustaa fonttia yksivärisellä valkoisella tai vaalealla taustalla. (Selkokeskus 2021a.)

Painetuissa selkojulkaisuissa rivit ovat yleensä lyhyempiä kuin yleiskielisessä tekstissä. Yhden rivin merkkimääräksi suositellaan 50–60 merkkiä. (Selkokeskus 2021a.) Tavuviivoja ei käytetä ja rivit tasataan vain vasempaan reunaan. Sisältö on tekstien rivittämisen kannalta olennaista. Yhdellä rivillä on yleensä yksi asiakokonaisuus ja uusi lause alkaa uudelta riviltä. (Leskelä 2019b, 187–188; Selkokeskus 2021a.)

Selkojulkaisun päätavoite on olla mahdollisimman ymmärrettävä lukijalle. Tämän vuoksi selkotekstiä tai -julkaisua tehdessä onkin tärkeää myös testauttaa tekstin ymmärrettävyys kohderyhmällä. On hyvä korostaa, että testauksessa ei arvioida lukijaa vaan nimenomaan selkotekstiä. Testaajia kannattaakin ohjeistaa etsimään tekstistä vaikeita kohtia ja kertoa, että tarkoituksena on nimenomaan testata, kuinka helposti ymmärrettävää teksti on. (Selkokeskus 2021a.)

5 PROSESSIKUVAUS OPPAAN TOTEUTTAMISESTA

Toiminnallisen opinnäytetyön produktina tuottamani oppaan päätarkoitus on jakaa tietoa sikiöseulonnoista maahanmuuttajille, joten opasteksti on luonteeltaan informoiva. Tämän vuoksi käytän oppaan toteuttamisen perustana Selkokeskusten verkkosivuilta löytyvää ohjeistusta, jossa kuvataan informoivan selkotekstin kirjoittamista vaiheittain (Selkokeskus 2021b). Lisäksi tekstin kirjoitusprosessissa ja julkaisun taittamisessa hyödynnän selkojulkaisuja koskevia yleisiä ohjeita.

Sikiöseulonnoista Suomessa kertovan oppaan toteuttaminen jakautui kolmeen pääosaan; oppaan suunnitteluun, käytännön toteuttamiseen ja oppaan tarkistamiseen. Alla olevassa prosessikaaviossa (KAAVIO 1) on kuvattu oppaan toteuttaminen vaiheittain.

KAAVIO 1. Prosessikuvaus Sikiöseulonnat Suomessa -oppaan toteuttamisesta.



5.1 Suunnittelu

Selkokeskuksen ohjeistuksen mukaan tekstin tai julkaisun suunnitteluvaiheessa kehoitetaan määrittelemään tekstin lukija sekä perehtymään tekstin aihepiiriin mahdollisimman monipuolisesti ja laajasti. Aihepiiriin perehtymällä kirjoittaja hahmottaa paremmin mikä tiedosta on oletettavasti merkityksellistä lukijan kannalta. (Selkokeskus 2021b.) Tarkoitus on tehdä informoiva teksti lukijalle, joka hyötyy selkokielellisestä ilmaisutavasta ja tuottaa teksti lukijan tarpeeseen (Leskelä & Kulkki-Nieminen 2015, 98.) Lisäksi suunnitteluvaiheessa on hyvä miettiä, kuinka laaja tekstistä on tarkoitus tulla ja julkaistaanko se verkossa vai painettuna (Selkokeskus 2021b).

Oppaan kohderyhmänä ovat suomen kieltä opettelevat äitiyshuollon asiakkaat, jotka tarvitsevat tietoa sikiöseulonnoista mahdollisimman selkeässä ja yksinkertaisessa muodossa kielihaasteiden vuoksi. Kohderyhmään kuuluvat esimerkiksi auttavasti suomen kieltä osaavat raskaana olevat naiset, jotka tarvitsevat tietoa seulonnoista voidakseen päättää itsenäisesti niihin osallistumisesta. Lisäksi on tarkoitus, että äitiyshuollon työntekijät voivat hyödyntää opasta kertoessaan sikiöseulonnoista esimerkiksi juuri maahanmuuttajanasille ja heidän läheisilleen. Koska teen oppaan osaksi Niitty-hankkeen materiaalia, julkaisutapa ja oppaan pohja ovat valmiiksi määritellyt. Oppaasta tulee tulostettava versio, joka löytyy myös verkosta Perheinfo-aineistoportaalista.

Oppaan aihepiiriin eli Suomessa tehtäviin sikiöseulontoihin tutustuminen tapahtui kootessa teorian tietoa seulonnoista opinnäytetyön raporttia varten. Lukijan näkökulmaa pohtiessa hyödynsin omaa kokemustani sikiöseulonnoista sekä kyselin muutamilta raskaana olevilta ystäviltäni mitkä ovat heidän mielestään olennaisia asioita tietää sikiöseulonnoista ennen osallistumispäätöstä. Vastauksissa korostui kolme osa-aluetta;

- Mitä tutkimukset tarkoittavat käytännössä?
- Mitä kussakin tutkimuksessa konkreettisesti tehdään raskaana olevalle?
- Mitä sitten, jos tutkimustulos antaa viitteitä jostakin poikkeavasta?

Sikiöseulonnoista kertovan oppaan on tarkoitus välittää tietoa mahdollisimman konkreettisesti ja lukijalähtöisesti. Tämän vuoksi pidin tärkeänä, että oppaassa kerrotaan sikiöseulontojen tarkoitus pääpiirteittäin eli miksi sikiöseulontoja Suomessa tehdään. Lisäksi olennaista oli huomioida sikiöseulontojen vapaaehtoisuus. Onhan oppaan tarkoitus välittää tietoa, jotta raskaana oleva voisi tehdä itsenäisen päätöksen osallistumisesta seulontatutkimuksiin. Jollakin tavalla halusin myös mainita oppaassa tutkimusten turvallisuudesta, sillä vaikka seulontatutkimukset itsessään ovat turvallisia sekä raskaana olevalle ja sikiölle, kromosomipoikkeavuuksien selvittelyssä käytettävistä jatkotutkimuksista osaan liittyä keskenmenoriski. Kyseessä on eettisesti haastava tilanne ja tämän vuoksi kaikkien sikiöseulontoja miettivien tulisi mielestäni saada tietoa myös siitä, että joihinkin jatkotutkimuksiin liittyy riskejä.

Suomessa jokainen raskaana oleva on oikeutettu kolmeen maksuttomaan sikiöseulontatutkimukseen; varhaisraskauden yleiseen ultraäänitutkimukseen, kromosomipoikkeavuuksien seulontatutkimukseen sekä rakenneultraäänitutkimukseen raskauden keskivaiheessa (Sosiaali- ja terveysministeriö n.d.a). Sikiöseulontoihin liittyvien yleisten asioiden lisäksi mielestäni konkreettisin tapa kuvata tutkimuksia oli kertoa jokaisesta kolmesta sikiöseulonnasta erikseen. Päätin suunnitteluvaiheessa, että pyrin kuvaamaan tutkimuksia mahdollisimman lukijalähtöisesti. Käytännössä tämä tarkoittaa, että oppaassa kerrotaan tutkimuksien sisältöjen lisäksi mitä raskaana olevalle tutkimuksissa konkreettisesti tehdään ja missä raskauden vaiheessa tutkimukset toteutetaan.

5.2 Oppaan käytännön toteutus

Oppaan konkreettinen toteuttaminen piti sisällään useita vaiheita. Toteuttamiseen liittyi selkotekstin kirjoittaminen, muotoilu ja asettelu sekä informaatiota tukevien kuvien valinta. Tätä seurasi oppaan taittaminen eli tekstien ja kuvien asettelu selkojulkaisun taittoa koskevien ohjeiden mukaisesti.

Koska oppaan tekstilaji on informoiva, tulee tekstistä löytyvän tiedon olla tarkkaa, ajantasaista ja oikeaa. Tietoa on siis oltava riittävästi eikä se saa olla vanhentunutta ja lisäksi on huolehdittava tiedon oikeellisuudesta. Tämä aiheuttaa usein

haasteita selkotekstiä kirjoittaessa, sillä selkotekstissä informaatio pyritään antamaan mahdollisimman ytimekkäästi ja rajatusti. Kirjoittaja joutuu siis pohtimaan mikä tieto on kaikkein olennaisinta ja riittävää lukijan kannalta. Teksti ei saa jäädä liian suppeaksi informoivaan tavoitteeseensa nähden, mutta sen on kuitenkin oltava riittävän helposti luettavaa ja ymmärrettävää. (Leskelä ym. 2015, 100–101.)

Suunnitteluvaiheessa tekemäni päätökset aiheen rajauksista lukijalähtöisesti auttoivat selkotekstin kirjoittamisessa. Pyrin karsimaan turhan tiedon ja säilyttämään oleellisen kuitenkin niin, että informaatiota olisi riittävästi, jotta lukija voi tehdä päätöksen sikiöseulontoihin osallistumisesta. Koska sikiöseulontoihin liittyy runsaasti vaikeasti ymmärrettäviä termejä, päätin lisätä oppaan alkuun sanaselitykset muutamista useasti toistuvista ja lukijalle oletettavasti vieraista termeistä kuten sikiöseulonta, rakennepoikkeavuus, kromosomipoikkeavuus ja sikiön ultraäänitutkimus. Näin lukija voi tarvittaessa palata tekstiä lukiessa termien selityksiin ja myös oppia kyseiset sanat. Tekstin konkreettisuutta pyrin lisäämään välttämällä passiivin käyttöä ja käyttämällä mahdollisimman paljon sinä-muotoa, kuten selkotekstin kirjoitusohjeissa kehoitetaan (Selkokeskus 2021b). Sinä-muodossa kirjoitettu teksti luo lukijalle myös vaikutelman siitä, että teksti on kirjoitettu juuri hänelle ja hänen näkökulmastaan (Leskelä 2019b, 117).

Tekstin asettelussa hyödynsin selkojulkaisun ulkoasua koskevia ohjeita muun muassa fonttiin ja rivitykseen liittyen. Niitty-hankkeen opaspohjassa oli valmiiksi määritelty fontti ja tekstin asettelu. Päätin kuitenkin muuttaa fonttia ja asettelua vastaamaan paremmin selkotekstin ohjeistusta, jossa on huomioitu mahdollisimman helppo luettavuus. Säilytin oppaan pohjasta etusivun ja viimeisen sivun asettelut, jotta opas olisi yhteneväisempi muiden Niitty-hankkeen oppaiden kanssa. Näitä selkojulkaisun asetteluun liittyviä ohjeita hyödynsin:

- pienaakkoset helpompilukuisia suuraakkosiin verrattuna
- fonttikoon kannattaa olla melko suuri, yleensä vähintään 12 pistettä
- rivivälin on hyvä olla väljä
- helppolukuinen fontti on yleensä tuttu ja kirjaimen leikkaus on sopusuhtainen
- Selkotekstin rivit ovat melko lyhyitä, merkkimäärä yhdellä rivillä on noin 50–60 merkkiä

- samalla rivillä on vain yksi asiakokonaisuus ja toisiinsa liittyviä sanoja ei erotella eri riveille
- uusi lause alkaa uudelta riviltä
- Vain vasen reuna on tasattu, ei tavuviivoja
- Kappaleiden välissä on tyhjä rivi
- Selkeä kontrasti tekstin ja taustan välillä helpottaa luettavuutta
 - suositeltavaa on esimerkiksi musta teksti yksivärisellä vaalealla taustalla.
- (Selkokeskus 2021c.)
- Julkaisun yleisilme ilmava, eli teksti ja kuvat on aseteltu väljästi (Leskelä 2019b, 196).

Halusin lisätä oppaan ymmärrettävyyttä myös kuvilla, sillä kuvat voivat helpottaa sanallisesti vaikeasti selitettävän asian ymmärtämistä (Leskelä 2019b, 196). Hyödynsin kuvien etsimisessä Papunetin kuvapankkia, johon on koottuna kommunikoinnin tukemisessa käytettäviä kuvia (Papunet n.d). Nämä kuvat on siis jo suunniteltu tukemaan eri asioiden ymmärtämistä ja hahmottamista. Pyrin etsimään kuvia erityisesti vaikeiden termien selittämisen ja aihepiirin hahmottamisen tueksi. Esimerkiksi oppaan etusivulle lisäsin raskautta, sikiötä ja pohtimista kuvaavat kuvat. Näiden tarkoituksena on kertoa lukijalle, että opas käsittelee raskautta, sikiötä ja jotain mitä on syytä pohtia. Tekstiä tukemaan käytin kuvia sikiöstä, sikiön ultraäänitutkimuksesta, verikokeen selkä lapsivesinäytteen ottamisesta.

5.3 Oppaan tarkistuttaminen ja muokkaaminen

Informoivan selkotekstin kirjoittajaa ohjeistetaan varmistamaan, että kaikki tieto julkaisussa on oikein ja ajantasaista. Lisäksi lähteiden on oltava luotettavia. Tarvittaessa tekstin sisällön voi vielä tarkistuttaa aihepiirin asiantuntijalta. Arviointia voi pyytää myös selkokieliyydestä selkokielen asiantuntijalta. (Selkokeskus 2021b.) Lisäksi selkotekstin ymmärrettävyyttä voi testata kohderyhmällä eli selkokieltä tarvitsevilla lukijoilla (Selkokeskus 2021d).

Keräsin palautetta vapaamuotoisesti oppaan sisällöstä ja käytettävyydestä Tampereen kaupungin äitiysneuvoloissa työskenteleviltä terveydenhoitajilta. Palautetta antaneet terveydenhoitajat kertoivat oppaan olevan hyvä ja tiivis koonti sikiöseulonnoista. Lisäksi he ajattelivat, että opas olisi tarpeellinen myös kansuomalaisten ohjauksessa sikiöseulontoihin liittyen, sillä usein asiakkaat kokevat aiheen melko vaikeaselkoisena. Palautteista kävi ilmi, että Tampereen yliopistollinen sairaala ohjeistaa, että yhdistelmäseulontaan liittyvä verinäyte otetaan raskausviikolta 10+0 alkaen. Säilytän kuitenkin oppaassa valtakunnallisen ohjeistuksen, jonka mukaan verinäyte otetaan raskausviikoilla 9+0 – 11+6 (Nais-talo.fi 2019), jotta opas on käyttökelpoinen kaikkialla Suomessa. Opasta käyttäessä tulee kuitenkin varmistaa, että oppaassa olevat tiedot esimerkiksi tutkimusten ajankohdista ovat yhteneväiset paikallisten ohjeistusten kanssa.

Eräs maahanmuuttaja, jonka suomen kielen taidolla pärjää tavallisimmissa asiointitilanteissa, koki oppaan sisällön hänelle liian haastavaksi ymmärtää selkokieliisyydestä ja kuvista huolimatta. Suomen kielen taidon on siis oltava jo melko hyvä, että oppaan informaation voi ymmärtää itsenäisesti. Jotta oppaasta olisi hyötyä mahdollisimman monelle kielellisesti eri tasoiselle maahanmuuttajalle, sitä kannattaisi luultavasti käyttää äitiysneuvoloissa muun ohjauksen lisänä. Sanallisen ja kuvallisen ohjauksen jälkeen opas voisi toimia hyvänä muistin apuvälineenä sikiöseulontoihin liittyen.

Sikiöseulonnat Suomessa -opasta arvioivat myös useat raskaana olevat tai hetki sitten synnyttäneet tuttavani. Eräs äiti kertoi, että ymmärsi vasta nyt oppaan luetuaan, mitä sikiöseulonnat kokonaisuudessaan tarkoittavat. Myös moni muu vastannut kertoi oppaan olevan hyvin selkeä ja informatiivinen kokonaisuus aiheesta. Näiden palautteiden pohjalta vahvistui käsitys, että opasta kannattaisi hyödyntää myös suomea äidinkielenä puhuvien äitiysneuvolan asiakkaiden kanssa.

Oppaan selkokieliisyydestä palautetta antoi työssään selkokieltä hyödyntävä viittomakielen ja puhevammaisten tulkki. Sain arvokkaita kommentteja selkeyden ja ymmärrettävyyden kannalta. Saadun palautteen pohjalta muokkasinkin oppaan tekstejä esimerkiksi sijamuotoja yksinkertaistamalla.

6 POHDINTA

Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä sikiöseulontoihin liittyvän tiedon saavutettavuutta. Lisäksi tavoitteena oli tukea äitiyshuollon työntekijöitä kertomaan sikiöseulonnoista maahanmuuttaja-asiakkaille, joiden suomen kielen taito ei riitä yleiskielen ymmärtämiseen. Aihe on tarpeellinen, sillä kaikki mikä lisää tiedon saavutettavuutta, edistää osaltaan Suomessa säädettyjen lakien ja asetusten toteutumista. Tällaisia lakeja ovat esimerkiksi Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785 sekä Valtioneuvoston asetus seulonnoista 339/2011. Myös maahanmuuttajien kotoutumisen kannalta on olennaista, että yhteiskunnan toiminnasta saa tietoa saa riittävän ymmärrettävässä muodossa. Yhteiskuntaa velvoitetaan tukemaan maahanmuuttajia kotoutumisprosessissa (Laki kotoutumisen edistämisestä 2010/1386).

Tämän opinnäytetyön yhtenä tavoitteena oli edistää raskaana olevien maahanmuuttajanaisten ja heidän perheidensä tietoisuutta sikiöseulonnoista Suomessa, jotta he pystyvät tekemään päätöksen seulontoihin osallistumisesta tietoon perustuen. Tavoitteisiin pyrittiin pääsemään tuottamalla selkokielen ja kuvallinen opas sikiöseulonnoista. Oppaan julkaisukanava Perheinfo-aineistoportaali on kaikille avoin verkkosivusto, joten periaatteessa kuka tahansa voi löytää Sikiöseulonnat Suomessa -oppaan. Parhaassa tapauksessa äitiyshuollon työntekijät ympäri Suomen hyödyntävät ohjauksessa portaalin materiaaleja, mutta voi olla, että aineiston olemassaolosta tiedetään lähinnä Tampereen seudulla.

6.1 Prosessin arviointi

Opinnäytetyöprosessi eteni loogisesti ja johdonmukaisesti taustatiedon kartoittamisesta oppaan konkreettiseen tuottamiseen. Opinnäytetyöraporttiin koottu teoretieto tuki monin tavoin Sikiöseulonnat Suomessa -oppaan toteuttamista käytännössä. Taustatieto niin sikiöseulonnoista, seulontojen eettisyydestä kuin maahanmuuttajien ohjaamisestakin olivat olennainen osa oppaan toteuttamisprosessia. Koska opas tuotettiin selkokielellä, oli tärkeää vahvistaa selkokielen periaatteiden ymmärrystä teoretiedon valossa.

Mielestäni taustatietoon perehtyminen oli kattavaa ja ajantasaista. Lähteet olivat suurelta osin enintään 10 vuotta vanhoja. Muutamit artikkelit/teokset olivat tätä vanhempia. Yli 10 vuotta vanhojen lähteiden valintaan vaikutti se, että uudemmat lähteet tukivat näitä sisällöllisesti. Lähdeveoksina käytetyistä tieteellisistä artikkeleista pääosa oli vertaisarvioituja, mikä lisää tiedon luotettavuutta.

6.2 Tuotoksen arviointi

Mielestäni opas on kokonaisuutena onnistunut, sillä alustavan palautteen perusteella esimerkiksi äitiyshuollossa työskentelevät terveydenhoitajat näkivät oppaan hyödyllisenä ohjauksen apuvälineenä. Vaikka tavoitteena oli tuottaa opas erityisesti maahanmuuttajille, oli mielenkiintoista huomata, että myös monet suomenkieliset palautetta antaneet kokivat oppaan hyödyllisenä. Tieto oppaassa oli selkeässä ja silti riittävän informatiivisessa muodossa myös heille. Tämä kertoo siitä, että tietoa sikiöseulonnoista kaivataan nykyistä selkeämmässä muodossa.

Tärkeä huomio oppaan ymmärrettävyydestä liittyy siihen, että opasta ymmärtääkseen suomen kielen on oltava joka tapauksessa melko edistynyt. Sikiöseulontoihin liittyy paljon termejä, jotka voivat olla hankalia ymmärtää osalle suomea äidinkielenään puhuvillekin. Tällaisia termejä ovat esimerkiksi sikiöseulonta, kromosomipoikkeavuus ja ultraäänitutkimus. Vaikka vaikeat sanat on oppaassa pyritty selittämään ja avaamaan, on erittäin ymmärrettävää, että termien selittäminen ja selkokielen menetelmät eivät yksistään riitä oppaan sisällön ymmärtämiseen, vaikka suomea jonkin verran osaisikin.

Opas julkaistaan Niitty-hankkeen Perheinfo-aineistoportaalisssa, joka on kaikille avoin verkkosivu. Aineistoportaalin olemassaolosta on tieto Tampereen alueen neuvoloilla ja oppaan julkaisusta tiedotetaan myös Tampereen alueen äitiysneuvoloiden työntekijöitä osastonhoitajien kautta. Nämä tekijät edistävät ainakin Tampereen alueella oppaan käyttöönottoa osaksi ohjaustyötä.

Oppaan selkeys ja ymmärrettävyys rakentuivat selkokielen ja kuvien käytön ympärille. Pyrin noudattamaan mahdollisimman hyvin luvuissa 4.3 ja 5.2 kuvattuja selkokielen piirteitä. Toki ammatikseen selkokieltä käyttävät ja selkokielelle tekstejä kääntävät pystyisivät varmasti koostamaan tekstin vielä ymmärrettävämpään muotoon. Omat rajoituksensa taittoon asetti Niitty-hankkeelta tullut valmis opaspohja. Toisaalta koin selkeyden kannalta järkevänä, että opas on samanlaisessa pohjassa myös muiden Perheinfo-aineistoportaalin oppaiden kanssa. Päätin kuitenkin muuttaa esimerkiksi fonttia ja riviväliä vastaamaan selkokielen ohjeistuksia.

Oppaan arvioinnissa koen tärkeänä palautteen, jota keräsin eri kohderyhmiltä. Saatu palaute ohjasi tekstin ja kuvien asettelun sekä tekstirakenteiden viimeistelyssä. Toisaalta palaute myös vahvisti jo tehtyjen ratkaisujen toimivuutta.

6.3 Jatkossa

Jotta Sikiöseulonnat Suomessa -opas olisi hyödyllinen jatkossakin, olisi tärkeää, että oppaan tiedot pidetään ajan tasalla. Olisi myös järkevää, tietoa tästä oppaasta ja myös muista Perheinfo-aineistoportaaliin tuotetuista materiaaleista levitettäisiin laajalle Suomessa.

Olisi myös mielenkiintoista kerätä oppaan julkaisemisen jälkeen käyttökokemusta oppaasta kohderyhmiltä eli maahanmuuttajalaisilta ja äitiyshuollon työntekijöiltä. Olisi kiinnostavaa tietää helpottaako materiaali oikeasti sikiöseulonta-kokonaisuuden ymmärrettävyyttä, jos suomi ei ole äidinkieli ja tukeeko materiaali muuta ohjausta. Toisaalta opasta olisi alustavan palautteen perusteella hyödyllistä jakaa myös kantasuomalaisille.

Jatkokehittämissideana voisi tehdä sikiöseulonnoista oppaan kuvakommunikatiokeinoja käyttäen. Tällainen materiaali palvelisi myös heitä, joille selkokielinen teksti on liian haastavaa ymmärtää kielitaidon rajallisuudesta johtuen. Selkokielisiä oppaita voisi tehdä maahanmuuttajille myös monista muista aihealueista.

LÄHTEET

Asplin N., Wessel H., Marions L. & Öhman SG. 2014. Pregnancy termination due to fetal anomaly: Women's reactions, satisfaction and experiences of care. *Midwifery* 30(6), 620–627. Luettu 4.6.2021. Vaatii käyttöoikeuden. <https://web-b-ebsscohost-com.libproxy.tuni.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=501c429f-1f1a-4d8c-a1cd-92b084e19078%40pdc-v-sessmgr03>

Autti-Rämö, I., Koskinen, H., Mäkelä, M., Ritvanen, A. & Taipale, P. 2005. Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakenne- ja kromosomi-poikkeavuuksien tunnistamisessa. *Stakes: FinOHTAn raportti 27/2005*. Luettu 20.5.2021. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204194014>

Blakeley, C., Smith, D., Johnstone, E. & Wittkowski, A. 2019. Parental decision-making following prenatal diagnosis that is lethal, life-limiting, or has long term implications for the future child and family: a meta-synthesis of qualitative literature. *BMC Medical Ethics* 20 (1): 56p. Luettu 19.5.2021. <https://doi.org/10.1186/s12910-019-0393-7>

Castaneda, A., Kuusio, H., Skogberg, N., Tuomisto, K., Kytö, S., Salmivuori, E., Jokela, S., Mäki-Opas, J., Laatikainen, T. & Koponen, P. 2017. Suomen ulkomaalaistaustaisen väestön terveyden edistämiseen liittyy erityiskysymyksiä. *Duodecim* 133, 993-1001. Luettu 20.5.2021. <https://www-terveysportti-fi.libproxy.tuni.fi/xmedia/duo/duo13737.pdf>

ETENE. N.d. Sikiöseulonnat ja raskaudenkeskeytykset. Luettu 4.6.2021. https://etene.fi/sikiöseulonnat_ja_raskaudenkeskeytykset

ETENE. 2006. Lausunto. Sosiaali- ja terveysministeriön lausuntopyyntö valtakunnallisesta käytännöstä sikiön poikkeavuuksien seulonnassa raskauden aikana. Sosiaali- ja terveysministeriö. Luettu 4.6.2021. <https://etene.fi/documents/1429646/1556008/Lausunto+valtakunnallista+k%C3%A4yt%C3%A4nn%C3%B6st%C3%A4+siki%C3%B6n+poikkeavuuksien+seulonnasta+raskauden+aikana.pdf/015d88fa-a06d-4f2e-9c6e-fd579e51f72c/Lausunto+valtakunnallista+k%C3%A4yt%C3%A4nn%C3%B6st%C3%A4+siki%C3%B6n+poikkeavuuksien+seulonnasta+raskauden+aikana.pdf>

Flaig, F., Lotz, J., Knochel, K., Borasio, G., Früher, M. & Hein K. 2019. Perinatal Palliative Care: A qualitative study evaluating the perspectives of pregnancy counselors. *Palliative Medicine* 33 (6), 704-711. Luettu 19.5.2021. <https://journals-sagepub-com.libproxy.tuni.fi/doi/10.1177/0269216319834225>

Fleming V., Iljuschin I., Pehlke-Milde J., Maurer F. & Parpan F. 2016. Dying at life's beginning: Experiences of parents and health professionals in Switzerland when an 'in utero' diagnosis incompatible with life is made. *Midwifery* 34(3), 23–29. <https://www-sciencedirect-com.libproxy.tuni.fi/science/article/pii/S0266613816000322>

Hallintolaki 6.6.2003/434. Luettu 7.6.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030434>

Hertig, S., Cavalli, S., Burton-Jeangros, C. & Elger, B. 2014. 'Doctor, what would you do in my position?' Health professionals and the decision-making process in pregnancy monitoring. *Journal of Medical Ethics*. 40 (5), 310-314. Luettu 19.5.2021. <https://browzine.com/libraries/2233/articles/50033883>

Hyett, J., Mogra, R. & Sonek, J. 2014. First Trimester Ultrasound Assessment for Fetal Aneuploidy. *Clinical Obstetrics and Gynecology* 57 (1), 142-158. Kansanterveyslaki 28.1.1972/66. Luettu 31.5.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1972/19720066>

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on hyvä potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sa-
noman perillemenon. *Duodecim* 121 (16), 1769–1773. Luettu 1.3.2021. <https://www-terveysportti-fi.libproxy.tuni.fi/xmedia/duo/duo95167.pdf>

Koivunen, K-M. & Aho, A. 2019. Äitien kokemuksia sikiöpoikkeavasta raskau-
denkeskeytyksestä. *Hoitotiede* 31 (1), 54-70. Luettu 19.5.2021. Vaatii käyttöoi-
keuden. [https://web-b-ebscohost-com.libproxy.tuni.fi/ehost/pdfviewer/pdfvie-
wer?vid=3&sid=88f7daca-4ab5-480b-bc96-511a87e05e05%40pdc-v-sess-
mgr02](https://web-b-ebscohost-com.libproxy.tuni.fi/ehost/pdfviewer/pdfvie-
wer?vid=3&sid=88f7daca-4ab5-480b-bc96-511a87e05e05%40pdc-v-sess-
mgr02)

Kotimaisten kielten keskus. N.d.a. Mitä yleiskieli on? Luettu 7.6.2021 [https://www.kotus.fi/kielitieto/yleiskieli_ja_sen_huoltaminen/yleiskieli/mita_yleis-
kieli_on](https://www.kotus.fi/kielitieto/yleiskieli_ja_sen_huoltaminen/yleiskieli/mita_yleis-
kieli_on)

Kotimaisten kielten keskus. N.d.b. Lauseenvastikkeet: mikä on lauseenvastike?
Luettu 10.6.2021. [http://www.kielitoimistonohjepankki.fi/haku/lauseenvastik-
keet/ohje/422](http://www.kielitoimistonohjepankki.fi/haku/lauseenvastik-
keet/ohje/422)

Laki kotoutumisen edistämisestä 30.12.2010/1386. Luettu 21.5.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101386>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Luettu 21.5.2021. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Leipälä, J., Hänninen, K., Saalasti-Koskinen, U. & Mäkelä, M. 2009. Kuinka ker-
toa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta. Opas äitiyshuollon työntekijöille. Ter-
veyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Luettu 20.5.2021. [http://urn.fi/URN:NBN:fi-
fe201205085140](http://urn.fi/URN:NBN:fi-
fe201205085140)

Leipälä, J., Ignatius, J., Autti-Rämö, I. & Mäkelä, M. 2009a. Sikiöseulonnat.
Opas raskaana oleville. Tietoa sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien
seulonnoista. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos (THL). Luettu 20.5.2021. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085337>

Leipälä, J., Ignatius, J., Autti-Rämö, I. & Mäkelä, M. 2009b. Sikiöseulonnan jat-
kotutkimukset. Sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien epäilyn selvittä-
minen. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Luettu 1.6.2021. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085336>

Leskelä, L. 2019a. Helppoa vai vaativampaa selkokieltä - selkokielen mittaaminen ja vaikeustasot. *Puhe ja kieli* 39 (4), 367–393.
<https://doi.org/10.23997/pk.75679>

Leskelä, L. 2019b. *Selkokieli. Saavutettavan kielen opas*. 2. painos. Espoo: Kehitysvammaliitto ry.

Leskelä, L. & Kulkki-Nieminen, A. 2015. *Selkokirjoittajan tekstilajit*. Espoo: Kehitysvammaliitto ry.

Naistalo.fi. 2019. Ultraäänitutkimukset ja sikiöseulonnat. Luettu 31.5.2021.
<https://www.terveyskyla.fi/naistalo/raskaus-ja-synnytys/ultra%C3%A4%C3%A4nitutkimukset-ja-siki%C3%B6seulonnat>

Nieminen, I., Aikasalo, A. & Kaljadin, J. 2021. Vertaisohjattu perhevalmennusmalli maahanmuuttajille. Tuloksia ja kokemuksia Niitty-hankkeesta vuosilta 2018–2020. Tampereen ammattikorkeakoulu. Luettu 30.6.2021.
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-7266-57-1>

Nykänen, M., Nelimarkka, S., Turunen, A. & Klemetti, R. 2018. Vanhempien odotuksia ja kokemuksia sikiöseulonnoista Suomessa 2015. Tutkimuksen perusraportti. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 4.6.2021.
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-068-6>

Papunet.net. N.d. Materiaalia kommunikoinnin tukemiseen. Kuvapankki. Luettu 23.6.2021. <https://papunet.net/materiaalia/kuvapankki>

Peters, I., Heetkamp, K., Ursem, N., Steegers, E., Denktas, S. & Knapen, M. 2018. Ethnicity and Language Proficiency Differences in the Provision of and Intention to Use Prenatal Screening for Down's Syndrome and Congenital Anomalies. A Prospective, Non-selected, Register-Based Study in the Netherlands. *Matern Child Health J* (2018) 22, 343-354. Luettu 20.5.2021. <https://web-b-eb-scohost-com.libproxy.tuni.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=15&sid=4e180756-01fe-4c89-9f18-7d917977df52%40pdc-v-sessmgr01>

Repo, A. 2015. *Etiikan teoriaa*. Teoksessa Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. *Etiikka hoitotyössä*. 8.-10. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Selkokeskus. 2021a. Selkokieli. Luettu 8.6.2021. <https://selkokeskus.fi/selkokieli/>

Selkokeskus. 2021b. Ohjeita informoivien tekstien tekijöille. Luettu 10.6.2021. <https://selkokeskus.fi/selkokieli/nain-kirjoitat-selkokielta/ohjeita-informoivien-tekstien-tekijoille/>

Selkokeskus. 2021c. Selkojulkaisun ulkoasu. Luettu 23.6.2021. <https://selkokeskus.fi/selkokieli/selkojulkaisun-ulkoasu/>

Selkokeskus. 2021d. Selkotekstien testaus. Luettu 23.6.2021. <https://selkokeskus.fi/selkokieli/nain-kirjoitat-selkokielta/selkotekstien-testaus/>

Shea, T. 2017. Prenatal paradox: an integrative review of women's experiences with prenatal screening for fetal aneuploidy and neural tube defects. *Contemporary Nurse: a Journal for the Australian Nursing Profession* 53 (2), 234-261. Luettu 19.5.2021. <https://www.tandfonline-com.libproxy.tuni.fi/doi/full/10.1080/10376178.2016.1269609>

Sosiaali- ja terveysministeriö. N.d.a. Seulonnat. Luettu 31.5.2021. <https://stm.fi/seulonnat>

Sosiaali- ja terveysministeriö. N.d.b. Sikiöseulonnat. Luettu 30.6.2021. <https://stm.fi/seulonnat/sikioseulonnat>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2007. Seulontaohjelmat: Opas kunnille kansanterveysystyöhön kuuluvien seulontojen järjestämisestä. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:5. Luettu 20.5.2021. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201504226752>

Stenman, K. 2015. Kielitaito maahanmuuttajan resurssina – ja kompastuskivenä. *Kieli, koulutus ja yhteiskunta* 6 (3). Luettu 21.5.2021. <https://www.kieliverkosto.fi/fi/journals/kieli-koulutus-ja-yhteiskunta-toukokuu-2015/kielitaito-maahanmuuttajan-resurssina-ja-kompastuskivena>

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. Luettu 9.6.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731#L2P6>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos - THL. 2021. Käsitteet. Maahanmuutto ja kulttuurinen moninaisuus. Luettu 8.6.2021. <https://thl.fi/fi/web/maahanmuutto-ja-kulttuurinen-moninaisuus/tyon-tueksi/kasitteet>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos - THL. 2020. Mitä on palliatiivinen hoito. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 4.6.2021. <https://thl.fi/fi/web/ikaantymisen/elaman-loppuvaiheen-hoito/mita-on-palliatiivinen-hoito>

Terveyskirjasto. 2016. Perinataalinen. Lääketieteen sanasto. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 4.6.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/ltt02571>

Tiitinen, A. 2020. Sikiötutkimukset. Lääkärikirja Duodecim. Luettu 2.7.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00175>

Uotila, E. 2019. Selko Suomessa – selkokielen kehitys ja sovelluksia. *Puhe ja kieli* 39 (4), 307–324. Luettu 21.5.2021.

Valtioneuvoston asetus seulonnoista. 339/2011. Luettu 20.5.2021. <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2011/20110339>

Vernerinet.net. 2013. Seulontojen ongelmat. Luettu 21.5.2021. <https://verneri.net/yleis/seulontojen-ongelmat>

Vernerinet.net. 2014. Onko syytä huoleen? Luettu 21.5.2021. <https://verneri.net/yleis/onko-syyta-huoleen>

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Välimäki, M. 2015. Johdanto. Teoksessa Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. Etiikka hoitotyössä. 8.-10. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

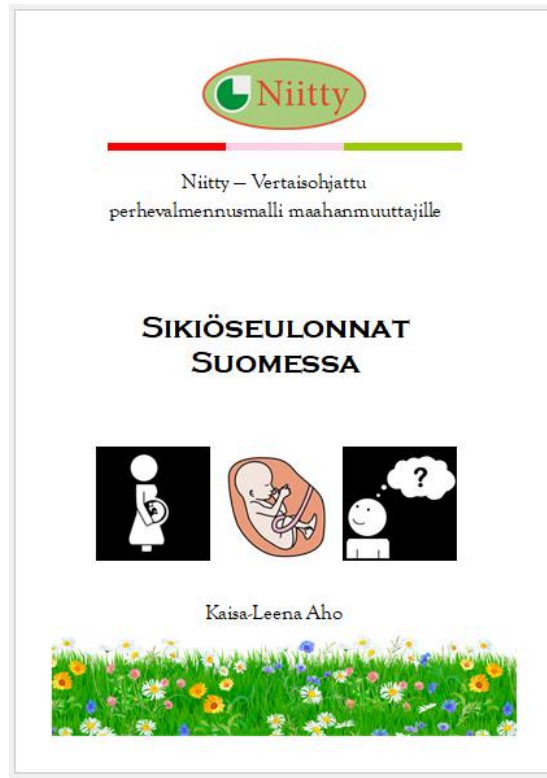
Wathen, M. 2007. Maahanmuuttajien potilasohjaus sairaanhoitajien kokemana. Tampereen yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta. Pro gradu –tutkielma. Luettu 21.5.2021. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-16861>

Whalsten, S. 2012. Tekstiä lukijalle yleiskielellä. Teoksessa Journalismikritiikin vuosikirja 2012. Vehkoo, J. (toim.), 133-137. Luettu 21.5.2021. <https://docplayer.fi/4958129-Journalismi-kritiikin-vuosikirja.html>

LIITTEET

Liite 1. Sikiöseulonnat Suomessa -opas

1 (5)



Odotatko vauvaa?

Jos haluat, vauvaa voidaan tutkia raskauden aikana. Vatsassasi kasvavaa vauvaa kutsutaan sikiöksi.

Suomessa on 3 sikiötutkimusta eli sikiöseulontaa. Ne ovat ilmaisia.

Saat itse päättää, haluatko osallistua seulontoihin, sillä sikiöseulonnat ovat **vapaaehtoisia**.

Tutustu sikiöseulontoihin huolellisesti, ennen kuin päätät.



Sivu 4

Mitä sikiöseulonta tarkoittaa?

Sikiöseulonta on tutkimus, jossa tutkitaan vatsassa olevaa vauvaa eli sikiötä. Sikiöseulonnassa etsitään myös sikiön mahdollisia poikkeavuuksia. Sikiön poikkeavuus tarkoittaa esimerkiksi rakennevikaa tai kehityshäiriötä. Rakennevika tai kehityshäiriö voi aiheuttaa sikiölle ongelmia.

Ilmaisten sikiöseulontojen nimet ovat:

1. Yleinen ultraäänitutkimus

2. Kromosomipoikkeavuuksien seulontatutkimus

3. Rakenneultraäänitutkimus

Voit osallistua kaikkiin 3 tutkimukseen tai vain osaan tutkimuksista.

Seuraavilta sivuilta löydät enemmän tietoa näistä tutkimuksista.

1. Yleinen ultraäänitutkimus

Mitä tutkimuksessa tehdään?

Kätilö tekee sinulle ultraäänitutkimuksen. Tutkimuksessa kätilö liikuttaa ultraäänianturia vatsan päällä tai emättimessä. Vatsassa oleva vauva eli sikiö näkyy tietokoneen kuvaruudussa. Tutkimus on turvallinen.

Mitä tutkitaan?

Kätilö tarkistaa

- onko sikiö elossa
- kuinka monta sikiötä kohdussa on
- minkä kokoinen sikiö on
- kuinka pitkään raskaus on kestänyt.

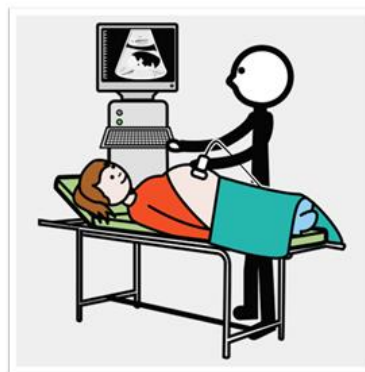
Kätilö voi myös huomata, että sikiöllä on vaikea rakennevika. Jos kätilö epäilee rakennevikaa, ultraäänitutkimus tehdään uudestaan.



Sivu 6

Milloin tutkitaan?

Kätilö tekee tutkimuksen raskausviikolla 10+0–13+6, eli kun raskautesi on kestänyt yli 10 viikkoa ja alle 14 viikkoa.



Sivu 7

2. Kromosomipoikkeavuuksien seulontatutkimus

Joskus sikiön kromosomit eivät ole normaaliit. Epänormaaliit eli poikkeavat kromosomit voivat aiheuttaa kehitysvamman, esimerkiksi Downin syndrooman.

Tämä seulontatutkimus löytää sikiöt, joilla on korkea riski poikkeaviin kromosomeihin. Korkea riski poikkeaviin kromosomeihin tarkoittaa, että sikiöllä on mahdollisesti kehitysvamma. Tulos ei kuitenkaan ole vamma. Jos haluat vaman tuloksen, voit osallistua jatkotutkimuksiin.

Myös jatkotutkimukset ovat **vapaaehtoisia**. Voit osallistua niihin, jos itse haluat.



Sivu 8

Kromosomipoikkeavuuksien riskiä tutkitaan 2 tavalla. Yleisin tapa on **yhdistelmäseulonta**. Jos yhdistelmäseulonta ei onnistu, toinen vaihtoehto on **seerumiseulonta**. Yhdistelmäseulonta on luotettavampi kuin seerumiseulonta.

Seuraavilla sivuilla kerrotaan yhdistelmäseulonasta ja seerumiseulonasta tarkemmin. Lisäksi löydät tietoa jatkotutkimuksista.

Sivu 9

Vaihtoehto 1: Yhdistelmäseulonta

Mitä tutkimuksessa tehdään?
Ensin sinusta otetaan verikoe. Tämän jälkeen menet yleiseen ultraäänitutkimukseen, jossa kätilö mittaa sikiön niskaturvotuksen.

Mitä tutkitaan?
Tietokone laskee tulosten perusteella riskiluvun. Jos riskiluku on korkea, sikiön kromosomit ovat ehkä epänormaaliit. Epänormaaliit kromosomit ovat esimerkiksi Downin syndrooman syy.

Milloin tutkitaan?
Käyt verikokeessa **raskausviikolla 9+0–11+6**, eli kun raskautesi on kestänyt yli 9 viikkoa mutta alle 12 viikkoa. Kätilö mittaa sikiön niskaturvotuksen yleisessä ultraäänitutkimuksessa **raskausviikolla 11+0–13+6** eli kun raskautesi on kestänyt yli 11 mutta alle 14 viikkoa.



Sivu 10

Vaihtoehto 2: Seerumiseulonta

Mitä tutkimuksessa tehdään?
Sinusta otetaan verikoe.

Mitä tutkitaan?
Verikokeen tuloksen ja esimerkiksi ikäsi perusteella lasketaan riskiluku. Jos riskiluku on korkea, sikiön kromosomit ovat ehkä epänormaaliit. Sikiöllä voi olla esimerkiksi Downin syndrooma.

Milloin tutkitaan?
Käyt verikokeessa **raskausviikolla 15+0–16+6** eli kun raskautesi on kestänyt yli 15 mutta alle 17 viikkoa.



Sivu 11

Tietoa jatkotutkimuksista:

NIPT-tutkimus:

Käyt verikokeessa ja verikokeen tulos yhdistetään sikiön niskaturvotukseen. Tutkimuksessa selviää melko varmasti yleisimmät sikiön kromosomipoikkeavuudet. Tutkimus on turvallinen.

Istukka- tai lapsivesinäyte:

Näyte otetaan ohuella neulalla lapsivedestä tai istukasta. Joskus harvoin näytteen ottaminen voi aiheuttaa keskenmenon.

Istukka- tai lapsivesinäytteen tulos on luotettava. Tutkimuksessa selviää lähes varmasti ovatko sikiön kromosomit normaali vai epänormaali.



Lapsivesinäytteen ottaminen.



Sivu 12

Sivu 13

3. Rakenneultraäänitutkimus

Mitä tutkimuksessa tehdään?

Kättilö tai lääkäri tekee sinulle ultraäänitutkimuksen. Tutkimuksessa kättilö liikuttaa anturia vatsasi päällä, jolloin vauva näkyy tietokoneen kuvaruudussa.

Mitä tutkitaan?

Kättilö tai lääkäri tutkii tarkasti kaikki sikiön rakenteet. Sikiön rakenteita ovat esimerkiksi aivot, sydän, keuhkot, suolisto, kädet ja jalat.

Samalla tarkistetaan

- sikiön kasvu
- istukan sijainti
- lapsiveden määrä.

Joskus kättilö tai lääkäri näkee onko sikiö tyttö vai poika.

Jos kättilö tai lääkäri epäilee vikoja sikiön rakenteissa, ultraäänitutkimus tehdään uudelleen.

Milloin tutkitaan?

Ultraäänitutkimus tehdään

- raskausviikolla 18+0–21+6, eli kun raskautesi on kestänyt yli 18 viikkoa mutta alle 22 viikkoa.

TAI

- raskausviikon 24+0 jälkeen, eli kun raskautesi on kestänyt yli 24 viikkoa.



Raskauden voi keskeyttää sikiön vakavan vamman vuoksi ennen raskausviikkoa 24+0.

Tämän jälkeen ei saa tehdä aborttia eli raskauden keskeyttämistä.



Sivu 14

Sivu 15

Lähteet:	Lähteet:
<p>Kuvat: Papunetin kuvapankki, papunet.net, Sclera, Sergio Pajao / ARASAAC. Luettu 18.6.2021. https://kuvapankki.papunet.net/haku</p> <p>Leipälä, J., Ignatius, J., Autti-Rämö, I. & Mäkelä, M. 2009. Sikiöseulonnat. Opas raskaana oleville. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Luettu 18.6.2021. http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085337</p>	<p>Naistalo.fi. 2019. Ultraäänitutkimukset ja sikiöseulonnat. Luettu 18.6.2021. https://www.terveyskyla.fi/naistalo/raskaus-ja-synnytys/ultra%C3%A4%C3%A4nitutkimukset-ja-siki%C3%B6seulonnat</p> <p>Sosiaali- ja terveysministeriö. N.d. Sikiöseulonnat. Luettu 18.6.2021. https://stm.fi/seulonnat/sikiöseulonnat</p>
 <p>Sivu 16</p>	 <p>Sivu 17</p>

Niitty-hanke 2018–2020

<https://projects.tuni.fi/niitty/>

www.facebook.com/niittyhanke/

Projektipäällikkö Irmeli Nieminen. E-mail: irmeli.nieminen@tuni.fi

Asiantuntija Anna Aikasalo. E-mail: anna.aikasalo@tuni.fi

Asiantuntija Jasmin Kaljadin. E-mail: jasmin.kaljadin@tampere.fi

